



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

**ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN
YAŞAM KALİTESİ VE UMUTSUZLUK
DÜZEYLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Asiye KURTAL

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN

TRABZON-2024

BEYAN

Bu tez çalışmasının Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Hazırlama ve Yazım Kılavuzu standartlarına uygun olarak yapıldığını ve yazıldığını, tezin akademik ve etik kurallara bağlı kalınarak gerçekleştirilmiş özgün bir bilimsel araştırma eserim olduğunu, tezde yer alan ve bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve kullanılan kaynakların kaynaklar listesinde yer aldığını, tezin çalışılması ve yazımı aşamalarda patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

08/05/2024

Asiye KURTAL

İthaf

Bu yüksek lisans tezimi, tüm yaşamım boyunca benden desteklerini ve sevgilerini
esirgemeyen ve her zaman yanımda olan değerli aileme ithaf ediyorum.



TEŞEKKÜR

Lisansüstü eğitimim ve tez çalışmamın bütün süreçlerinde tecrübesinden ve bilgisinden yararlandığım, mesleki değerleri ile bana öncülük eden, birlikte çalışmaktan onur duyduğum ve tüm bu süreçte göstermiş olduğu hoşgörü ve sabır nedeni ile tez danışmanım Sayın Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN'a,

Yüksek lisans eğitimim boyunca bana bilimsel bilgi ve destekleriyle katkı sağlayan değerli hocam Doç. Dr. Hacer KOBYA BULUT'a,

Hayatım boyunca üzerimde emeklerini hiç eksik etmeyen ve beni her zaman destekleyen canım anneme, babama ve kardeşlerime,

Yüksek lisans eğitimim süresince beni teşvik eden ve destekleyen canım arkadaşım Hatice BELİKARA' ya,

Yüksek lisans tez çalışmam süresince her zaman desteklerini hissettiğim sevgili Kardiyovasküler Cerrahi Yoğun Bakım Ünitesi ekip arkadaşlarıma,

Çalışmamda büyük katkıları bulunan Yeşil Kardelen Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Çay Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'ne,

Son olarak, çalışmamda bana yüreklerini açan değerli katılımcılara sevgi, saygı ve sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Asiye KURTAL

İÇİNDEKİLER

İÇ KAPAK SAYFASI

ONAY

BEYAN

İthaf

TEŞEKKÜR

İÇİNDEKİLER

vi

TABLolar DİZİNİ

viii

ŞEKİLLER DİZİNİ

ix

KISALTMALAR, SİMGELER ve FORMÜLLER DİZİNİ

x

ÖZET

xii

ABSTRACT

xiii

1. GİRİŞ ve AMAÇ

1

2. GENEL BİLGİLER

3

2.1. Engellilik Kavramı

3

2.2. Dünyada ve Türkiye’de Engellilik Durumu

3

2.3. Engel Türleri ve Özellikleri

4

2.4. Yaşam Kalitesi Kavramı

6

2.5. Umutsuzluk Kavramı

7

2.6. Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Üzerindeki Etkileri

9

2.7. Konu ile İlgili Araştırmalar

10

2.7.1. Yurt İçinde Yapılmış Konu ile İlgili Araştırmalar

10

2.7.2. Yurt Dışında Yapılmış Konu ile İlgili Araştırmalar

12

3. GEREÇ ve YÖNTEM

14

3.1. Araştırmanın Tipi

14

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

14

3.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme

14

3.4. Araştırmaya Kabul Edilme ve Edilmeme Ölçütleri

15

3.5. Veri Toplama Araçları

15

3.5.1. Ebeveyn ve Çocuğa Ait Sosyodemografik Bilgi Formu

15

3.5.2. Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ)

15

3.5.3. DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (YKÖ)

16

3.6. Veri Toplama Süreci

17

3.7. Araştırmanın Değişkenleri	18
3.7.1. Bağımsız Değişkenler	18
3.7.2. Bağımlı Değişkenler	19
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları	19
3.9. Araştırmanın Yasal İzni ve Etik Kurul Onayı	19
3.10. Verilerin Analizi ve Değerlendirilmesi	19
4. BULGULAR	21
4.1. Araştırmaya Dahil Olan Ebeveyn ve Çocuklara Ait Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular	21
4.2. Araştırmaya Dahil Olan Ebeveynlerin Engelli Çocuğa Sahip Olduktan Sonraki Hayatlarında Değişiklik Olma Durumuna İlişkin Bulgular	24
4.3. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Ölçek Puan Ortalamalarına Ait Bulgular	25
4.4. YKÖ Puanlarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi	26
4.5. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Umutsuzluk Puanlarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi	35
4.6. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkiler	43
5. TARTIŞMA ve SONUÇ	47
6. KAYNAKLAR	57
EKLER	68
Ek 1. Ebeveyn ve Çocuk Ait Sosyodemografik Bilgi Formu	69
Ek 2. Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ)	71
Ek 3. DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeği (YKÖ)	72
Ek 4. Kurum İzin	74
Ek 5. Etik Kurul Onayı	75
Ek 6. Ölçek İzinleri	76
Ek 7. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu	78
ÖZGEÇMİŞ	79

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo No	Sayfa
Tablo 1. Tabakalı örnekleme yöntemi ile belirlenen örneklem sayıları	15
Tablo 2. Normal dağılım (n)	20
Tablo 3. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı	21
Tablo 4. Engelli çocuğa ait sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı	23
Tablo 5. Ebeveynlerin engelli çocuk sahibi olduktan sonraki hayatlarında değişiklik olma durumu	24
Tablo 6. Ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği alt boyut puan ortalamalarının dağılımları	25
Tablo 7. Ebeveynlerin umutsuzluk ölçeği toplam ve alt boyut puan ortalamalarının dağılımları	25
Tablo 8. Ebeveyn ve çocuklara ait sosyodemografik özelliklere göre DSÖYKÖ puan ortalamalarının değerlendirilmesi	27
Tablo 9. Ebeveyn ve engelli çocuklara ait sosyodemografik özelliklere göre umutsuzluk puan ortalamalarının değerlendirilmesi	36
Tablo 10. Yaşam kalitesi ve umutsuzluk puanları arasındaki ilişki	44
Tablo 11. Yaşam kalitesinin umutsuzluk ölçeği puan ortalamaları üzerine etkisi	45
Tablo 12. Yaşam kalitesi alt boyutlarının umutsuzluk puan ortalamaları üzerine etkisi	46

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil No

Sayfa

Şekil 1. İş akış şeması

18



KISALTMALAR, SİMGELER ve FORMÜLLER DİZİNİ

Kısaltmalar

BUÖ	Beck Umutsuzluk Ölçeği
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
TDK	Türk Dil Kurumu
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
UNİCEF	Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu
WHO	Dünya Sağlık Örgütü
YKÖ	Yaşam Kalitesi Ölçeği

Simgeler

A_i	Tabaka ağırlığı
d	Cohen
F	Anova Testi
Maks	Maksimum
Min	Minimum
N	Evreni oluşturan toplam ebeveyn sayısı
n²	Eta kare
N_i	Kurumlardaki ebeveyn sayıları
Ort	Ortalama
p	Anlamlılık düzeyi
r	Etki büyüklüğü
R	R değeri
R²	R square
Ss	Standart sapma
T	Bağımsız Gruplar T-Testi
%	Yüzde
<	Küçük
>	Büyük
n	Örnekleme dahil edilecek kişi sayısı
N	Çalışma evrenindeki kişi sayısı
p	Evrende bir olayın gözlenme oranı
q	Evrende bir olayın görülme oranı

t	Belirli bir anlamlılık düzeyinde,
z	Tablosuna göre bulunan teorik değer
d	Örnekleme hatası

Formül

$$\text{Örneklem Sayısı; } n = \frac{N \times t^2 p \times q}{(N-1) \times d^2 + t^2 \times p \times q} =$$



ÖZET

Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kaliteleri ve Umutsuzluk Düzeylerinin Değerlendirilmesi

Araştırma engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri ve umutsuzluk düzeylerini değerlendirmek amacıyla tanımlayıcı tipte yapıldı. Araştırmanın örneklemini Rize İl Merkezindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çocuğu eğitim gören 172 ebeveyn oluşturdu. Araştırma Mart 2022 ve Mayıs 2024 tarihleri arasında yapılmış olup “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu”, “Beck Umutsuzluk Ölçeği” ve “Ebeveyn ve Çocuğa Ait Sosyodemografik Bilgi Formu” kullanıldı. Verilerin değerlendirilmesinde frekans, yüzde, ortalama, standart sapma, minimum-maksimum değerleri, bağımsız gruplar t testi, tek yönlü ANOVA testi, Pearson Korelasyon Analizi ve Lineer Regresyon analizi kullanıldı.

Araştırmanın %87.2’sini anne, %55.2’sini erkek engelli çocuklar oluşturdu. Annelerin yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından olan fiziksel sağlık puanları 65.96 ± 11.20 , psikolojik sağlık 64.75 ± 10.82 , sosyal ilişkiler 59.73 ± 16.46 , çevresel sağlık puanları 71.60 ± 10.03 olarak, babaların ise fiziksel sağlık 73.76 ± 8.80 , psikolojik sağlık 71.51 ± 7.54 , sosyal ilişkiler 67.72 ± 13.42 , çevresel sağlık puanları ise 80.10 ± 8.66 olarak bulundu. Annelerin umutsuzluk toplam puan ortalaması 8.64 ± 4.49 , babaların umutsuzluk toplam puanları ise 6.81 ± 3.77 olduğu belirlendi. Engelli çocuğa sahip olan annelerin babalara göre yaşam kalite puanları düşük, umutsuzluk toplam puanları ise yüksek saptandı. Ayrıca araştırmada, engelli çocuğun yaşı, ailedeki toplam çocuk sayısı, ailede başka engelli çocuğun varlığı ve ebeveynlerin kendilerine yeteri kadar zaman ayırabilme faktörlerinin ebeveynlerin yaşam kalite düzeylerini ve umutsuzluk düzeylerini etkilediği saptandı. Ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeyleri arasında negatif yönde orta düzeyde bir ilişki olduğu ve yaşam kalitesi alt boyutlarından olan psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevresel alan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puanlarını azalttığı fakat bedensel alan alt boyutu ebeveynlerin umutsuzluk toplam puanlarını etkilemediği saptandı.

Anahtar Sözcükler: Ebeveynler, Engelli Çocuk, Hemşirelik, Umut, Yaşam Kalitesi

ABSTRACT

Evaluation of Quality of Life and Hopelessness Levels of Parents of Disabled Children

The research was conducted as a descriptive study to evaluate the quality of life and hopelessness levels of parents of disabled children. The sample of the research consisted of 172 parents whose children were educated in special education and rehabilitation centers in Rize City Center. The research was conducted between March 2022 and May 2024 using the "WHO Quality of Life Scale Short Form", "Beck Hopelessness Scale" and "Parent and Child Sociodemographic Information Form". Frequency, percentage, mean, standard deviation, minimum-maximum values, independent groups T test, One-Way ANOVA Test, Pearson Correlation Analysis and Linear Regression analysis were used to evaluate the data.

While 87.2 percent of the research was made up of mothers, 55.2 percent of disabled children were boys. Mothers' physical health scores, which are the sub-dimensions of the quality of life scale, are 65.96 ± 11.20 , psychological health scores are 64.75 ± 10.82 , social relations is 59.73 ± 16.46 , environmental health score is 71.60 ± 10.03 , fathers' physical health score is $73, 76 \pm 8.80$, psychological health score 71.51 ± 7.54 , social relations 67.72 ± 13.42 , environmental health scores. It was found to be 80.10 ± 8.66 . It was determined that the average hopelessness total score of mothers was 8.64 ± 4.49 , and the total hopelessness score of fathers was 6.81 ± 3.77 . Quality of life scores of mothers with disabled children were lower, and total hopelessness scores were higher than fathers. In addition, it has been determined that factors such as the age of the disabled child, the total number of children in the family, the presence of another disabled child in the family, and the parents' ability to spare enough time for themselves also affect the situation of the disabled child. parents' quality of life and hopelessness levels. It was found that there was a moderate negative relationship between parents' quality of life and their hopelessness levels, and that the sub-dimensions of quality of life, namely psychological health, social relations and environmental domains, reduced the parents' total hopelessness scores, but the physical domain sub-dimension did not affect the parents' despair total scores.

Keywords: Disabled Children, Hope, Nursing, Parents, Quality of Life

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Aile, toplumun en küçük birimidir ve ailede çocuğun varlığı önemli bir yere sahiptir (1). Ebeveynlerin çoğunun çocuklarına ait beklentileri, umutları ve hayalleri vardır. Bununla birlikte engelli bir çocuğa sahip olmak ebeveynlerin çocuklarına ait bütün hayallerini ve planlarını değiştirebilmekte ve ebeveynlerin geleceğe umutla bakmalarını engelleyebilmektedir. Umutsuzluk, gelecekte pozitif olayların meydana gelmesinden ziyade negatif olayların belireceği yönündeki beklentileri kapsamaktadır. Geleceğe dönük umutsuz olmak, amaçlarına hiç erişemeyeceğine inanmak, mevcut problemlerin hiçbir zaman çözüme kavuşamayacağına inanmak umutsuzluğa işaret eden bilişsel unsurdur (2). Ayrıca engelli çocuğa sahip olma ailenin yaşam tarzında değişikliklere yol açmakta, travmatik etkiler yaratabilmekte ve ailenin mevcut düzenini olumsuz yönde değiştirmektedir (1). Çocuğun sahip olduğu engel türü ve engel şiddeti, güç ve süreklilik arz ettikleri için aile fonksiyonlarını engelleyip aile içi sıkıntı yaşamasına neden olabilmektedir. Bu gibi durumda engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntılar, yaşam kalitesi düzeyini olumsuz bir şekilde etkilemektedir (3).

Yaşam kalitesi kavramı, kişinin kendi hayatını değerlendirmesine dayanan öznel algı, duygu ve biliş süreçlerinin bir bütünü olarak tanımlanırken, kişisel iyilik halinin anlatımıdır ve hayatın çeşitli yönlerine ait öznel doyum ifadelerini içerir. Yaşam kalitesi kişinin yaşamdan memnuniyeti, genel sağlığı, psikolojik ve fiziksel sağlık, sosyal ve çevresel alanları hakkında bilgi verir (4).

Engelli çocuğu olan ebeveynlere ithafen yapılan araştırmaların çoğu ebeveynlerin yaşam kalitelerini yükseltmek üzerinedir. Ebeveynlerin yaşam kaliteleri yükseldikçe şahsi olarak kendilerini daha rahat hissettikleri ve engelli çocuklarına daha yararlı olabilecekleri düşünülmektedir. Ebeveynlerin yaşam kalitelerinin iyileştirilmesine yönelik atılan adımlar, engelli çocuklarına yeteri kadar bakım sağlayabilmelerine neden olmaktadır (5). Bu anlamda başlangıçta bireyin aile içi iletişimi, sağlık şartları ve finansal düzeyindeki artış yaşam kalitesinin de yükselmesini sağlayacaktır (6). Yaşam kalitesinin yükselmesini sağlayan en önemli hususlardan biri de çocuğun ve ailesinin kendisini topluma dahil hissedebilmesidir (7). Ayrıca araştırmacılar, engelli çocuğa sahip ebeveynlerinin fiziksel ve zihinsel sorunlar karşısında daha savunmasız olduklarını ve yaşam kalite düzeylerinin daha düşük olduklarını ifade etmişlerdir (8).

Engelli çocuęa sahip ailelerde en çok yařanan olumsuz duygulardan biride umutsuzluktur. Ebeveynler sürekli bakıma ihtiyacı olan çocuklarının sonraki yařamlarında yetersiz kalacaklarını ve bakımlarını sürdürmede zorluk yařayacaklarını düşünerek geleceęe karşı olumsuz beklentiler içerisine düşmektedir (2). Ayrıca ebeveynler engelli çocuęun gereksinimlerini yerine getirmede sağlıklı çocuklara göre daha fazla problemle karşılaşmaktadırlar. Çocuęun engeli nedeniyle artan sağlık, eğitim harcamalarındaki artış, bakımda yařanılan zorluklar, çocuęun ileriki hayatındaki belirsizlikler ebeveynleri zorlamaktadır ve ebeveynlerin kendilerini umutsuz hissetmelerine neden olmaktadır (9).

Aileler, yařam biçimlerini ve rutinlerini engelli çocuklarına uygun olacak şekilde yeniden düzenlemek, gündelik hayatlarındaki gereksinimleri karşılayabilmede zorlanma, geleceęe dair beklenti ve motivasyon kaybı, kişiler arası iletişimde zorlanma ve sosyal ortamlardan soyutlanmak gibi olumsuz tepkiler gösterebilirler (10, 11). Ebeveynler kendilerini ve engelli çocuklarını topluma kazandırabilmek için çok fazla çabalamak zorunda kalırlar. Engelli çocuęa sahip ebeveynler zaman zaman içinde bulundukları bu olumsuz duygular nedeniyle bazen mutsuzluk içerisine girebilirler. Ebeveynlerin umut ve umutsuzluk duygularını, pozitif ya da negatif açıdan etkileyen unsurların tanımlanması büyük önem kazanmaktadır (12). Bu araştırma engelli çocuęa sahip ebeveynlerin yařam kalitesi ve umutsuzluk düzeylerinin deęerlendirilmesi amacıyla yapıldı.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Engellilik Kavramı

Engel; kişinin cinsiyeti, yaşının beraberinde kültürel ve sosyal unsurlarında etkisi değerlendirilerek gerçekleştirilmesi istenilen rolleri, eksiklik sebebi ile tamamlayamama durumudur (13). Engelli kavramı yerine özürlü, yetersiz, sakat, özel gereksinimli gibi birçok kelimelerinde kullanıldığı görülmektedir (14). Engelli anlamına gelen bu tanımlarda özürlü veya yetersizlik kelimelerinin kullanılması engelli bireyi ve ailesini rahatsız edici boyutta olması ve benliği olumsuz etkileyebilmesi sebebiyle risk oluşturmaktadır (15).

Türk Dil Kurumu (TDK) engelli kişiyi tanımlarken “kalıtsal ya da sonradan kazanılmış rastgele bir sebeple zihinsel, ruhsal, bedensel, duygusal ya da becerilerini çeşitli aşamalarda kaybetmiş, toplumsal hayata adapte olabilme ve günlük ihtiyaçlarını karşılamada zorluk çeken kişi” olarak tanımlanmaktadır (16). Dünya Sağlık Örgütü (WHO) ise, engellik kavramını 3 ayrı sınıflandırmada incelemiştir. Bozukluk (Impairment): Sağlık açısından psikolojik, anatomik ve fizyolojik yapı ya da işlevlerdeki anormallik, yetersizlik ve eksiklik halidir. Fonksiyonel Limitasyon: Bir aktivitenin olağan kabul edilen biçimde işlevini yerine getirmesindeki sınırlanmış olma durumu ya da yetersiz kabul edilme hali olarak tanımlamıştır. Özürlülük (Disability): Bir engel veya eksiklik nedeniyle yaşa, mesleki faktöre, kültüre, bireyin cinsiyetine, sosyal faktörlere göre gelişen kişi ve kişilerden yapması istenilen rollerin sınırlanması veya rolleri yerine getirememe durumudur (17).

2.2. Dünya’da ve Türkiye’de Engellilik Durumu

“Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu (UNICEF)’nun yapmış olduğu açıklamada, Dünya çapında hemen hemen iki yüz kırk milyon engelli çocuğun varlığından bahsetti. Çocuk engelliliğin artma sebepleri arasında, annenin doğum öncesinde geçirmiş olduğu enfeksiyonlar, akraba evlilikleri, zor doğumlar, doğum anında yaşanan kazalar, hastalıklarda yanlış ve yetersiz müdahalenin olması nedenler arasında sayılabilir. UNICEF, dünya genelinde her 10 engelli çocuktan birinin sağlık, eğitim ve koruma alanları gibi birçok refah göstergesinde eksiklikler yaşadığını vurgulamaktadır”. Ek olarak UNICEF engelli olan çocuklarla engelli olmayan çocuklar arasında yapmış olduğu karşılaştırmada engelli olan çocukların eğitim almama olasılığının yüzde 49, akut solunum yolu enfeksiyon geçirme olasılığının yüzde 53, umutsuzluk olasılığının yüzde 51 olduğunu belirtmiştir (18).

“Türkiye İstatistik Kurumu’nun (TÜİK) en güncel verilerine göre, Türkiye nüfusunun %26.5’ini çocuk nüfus oluşturmaktadır. Çocuk nüfusunun %25.1’ini 0-4 yaş grubu, %29.4 ‘ünü 5-9 yaş grubu, %28.5’ini 10-14 yaş grubu, %17.0 ‘sini 15-17 yaş grubu çocuk oluşturmaktadır. Ayrıca TÜİK verilerine göre 0-18 yaş arası engelli çocuk sayısını yaklaşık 600.000’dir. 2-14 yaş grubundaki engelli çocukların %2.2’si görme, %2.0 ‘ı duymada, %1.4’ü yürümede, %1.5’i öğrenmede ve %1.1’i ise konuşmada zorluk çekmektedir. İşlev alanına göre 5-17 yaş arası çocukların %1.0 ‘i görmede, %0.2’si duymada, %1.1’i yürümede, %0.9’u öz bakımda, %0.8’i iletişimde, %1.5’i öğrenmede, %1.1’i hatırlamada, %1.4’ü konsantre olma, %2.1’i değişikliği kabul etmede, %1.6’sı davranış kontrolünde, %2.1’i arkadaş edinmede zorluk yaşadığı, %7.3’ü kaygı yaşadığı, %4.7’si depresyonda olduğu belirlenmiştir” (19).

2.3. Engel Türleri ve Özellikleri

Engelin oluşma ve gelişme aşaması bireyin farklı türden yetersizliklerinden etkilenmesine neden olmaktadır. Bu bağlamda “engel türü” kavramı çoğunlukla yetersizlikten kaynaklandığı düşünülen organların göz önünde bulundurularak yapılan kategori daha yaygın olarak kullanılmaktadır. Bunun dışında da çeşitli sistem ve yaklaşımlarla çeşitli sınıflandırmalara rastlanmaktadır. Amerika’da Engelli Bireylerin Eğitimi Kanunu 16 çeşit engel türü ortaya sunulmuştur. Bu kategoride hiperaktivite, duygusal ve davranışsal bozukluğu olanlar, çoklu yetersizliği olan, beyin hasarı bulunan birey, işitme sorunu olan, dil ve konuşma bozuklukları olan, gelişim eksikliği, süregen hastalıklar, otizm, öğrenme güçlüğü yaşayan birey, görme ve işitme kaybı, ortopedik bozukluklar, zihinsel yetersizlik, görme sorunu ve dikkat eksikliği gibi çeşitli yetersizliklerin bu kategoride dahil belirtilmiştir (20).

Engellilik, tür ve sınıflandırma şekline göre farklılık gösterebilmektedir, çoğunlukla engellilik türleri altı gruba ayrılmıştır ve bunlar; zihinsel, süregen hastalıklar, ortopedik, görme, dil-konuşma ve işitme engelliliğidir. Bu engel türlerine ilave olarak otizmi ve üstün zekâlılar da engel türleri arasında gösterilmektedir (21). Zihinsel engellilik, kişiye doğuştan sunulan, hayatı boyunca maruz kaldığı olaylarda edindiği deneyimler ile sorunları çözüme kavuşturabilme kabiliyeti olarak tanımlanmaktadır. Birey, aklı sayesinde kendisini fark eder, kendisini yeniler, iyiyi ve kötüyü fark edebilmektedir. İnsanda ortaya çıkabilecek

olan zihinsel yetersizlik bireyin, yaşamı ile çoğu zaman mücadele edemeyişine sebep olur. Bireyde var olan bu yetersizlik ise sosyal hayatı içerisinde tam olarak sosyalleşememesine ve başkaları ile kolaylıkla iletişime girememe ve iletişimi sürdürememesi ayrıca kendi günlük hayatını sürdürmede sıkıntı yaşamasına neden olmaktadır (22). Süreğen hastalıklar, kişinin çalışma kapasitesini ve fonksiyonlarını engelleyen, belirli bir süre bakım ve tedaviye ihtiyaç duyulan hastalıklardır. Süreğen hastalıklara, kalp-damar hastalıklarını, kanserleri, kan hastalıklarını, solunum sistem hastalıklarını, cilt ve deri hastalıklarını, sinir sistem hastalıklarını, endokrin ve metabolik bozukluklar, üriner rahatsızlıklar ve üreme sistemi hastalıklarını, psikolojik bozukluklar ve nöroloji hastalıkları verebiliriz (23). Ortopedik engellilik, kaslarda ve iskelet sistemlerinde fonksiyon bozukluklarının, eksikliklerin ve yetersizliklerin bulunması halidir. Parmak, el, ayak, kol ve omurga kısalığı, şekil bozukluğu, kemik ve bağ doku hastalığı, felç, serebral palsy, spastik ve spina bifidalı olanlar ortopedik engelli kişiler grubunda yer alırlar (24). Görme engelliliği, bireylerin gözlerinin birinin ya da ikisinde ortaya çıkabilecek cüzi ya da tamamen görmeme durumu, körlük, gözün fonksiyonunu tam olarak yerine getirememesi durumudur. Bu eksiklik sebebiyle gece körlüğü yaşayanlar, protez göze sahip olan bireyler ve ihtiyarlar bu engellilik sınıflandırma içerisinde bulunurlar (25). Görme engelliliği etraflarında ortaya çıkan olayları ve nesneleri tamamen kavrayamaması durumudur. Zira çoğu nesne görme engelli fertler için soyut, kocaman ya da ufak kalmaktadır. Ek olarak görme engeline sahip olan kişilerin fiziki çevrelerini öğrenebilmeleri amacıyla bazı özel eğitim metotlarına ihtiyaçları vardır (26). Dil ve konuşma engelliliği, bireylerin konuşabilecek beceride, güçte olmaması durumudur. Birey sözcükleri yeteri kadar kullanamadığı için kendisini de tam anlamda anlatamamaktadır. Bireylerin konuşmasında meydana gelen yavaşlıklar, disfoni durumu, aksaklık, kekemelikler, diş, dudak ve çene yapısındaki ileri derece kusurlar dil ve konuşma engel sınıflandırması içerisinde yer almaktadır. İşitmesine rağmen ses çıkaramayan, gırtlığı tamamen alınan kişiler, konuşma işlevi için cihaz kullananlar, kekemeliği olanlar, afazi durumu, çene, dil, damak ve dudak yapısında bozukluğu olan kişilerde dil ve konuşma engelliliği grubu içerisinde yer almaktadır (27). İşitme engelliliği, bireyin bir kulağında ya da her iki kulağında ortaya çıkabilecek olan işitmeme durumudur (28). Kişinin iki kulağında ya da tek kulağının fonksiyonunu tam olarak yerine getirememesi gibi durumlarda ortaya çıkmaktadır. İşitme yetersizliğine sahip olan kişiler, engel düzeyine göre belirlenmekte ve belirli aşamada seviyelere bölünmüş olup çok ileri, orta, hafif derece olmak üzere üçe ayrılırlar. Öteki engel çeşitlerine benzer olarak duyma

yetersizliğinin oluşmasında prenatal, natal ve postnatal periyotlarda maruz kalınabilen olumsuz hususlar yer almaktadır. Yeni doğmuş bir bebeğin ailesinden aktarılan bazı olumsuz durumlar gen aktarımı ve genetik nedenler prenatal dönemde ortaya çıkabilen hususları içerebilir. Annenin gebe kaldığı zamanlarda geçirmiş olduğu bazı rahatsızlıklar (menenjit, kızamıkçık, enfeksiyonlar ve ateşli hastalıklar gibi) maruz kaldığı olumsuz duygu durum halleri, sarsıcı düzeydeki şiddetler ve gereğinden fazla stres durumu yenidoğanın işitme engelli olmasına yol açabilmektedir. Ayrıca bebeğin dünyaya geldikten sonraki dönemde bebeğin kulağında gözle görülebilecek biçimde fiziksel açıdan dış kulak yapısında defekt, kulak yolunun tam tıkalı olması ve kulak kepçesinin hiç olmaması gibi durumlarda duyma kaybına neden olabilmektedir. Ayrıca ebeveynler arasında çok nadirde olsa ortaya çıkabilecek olan kan uyuşmazlığı halinde de yenidoğanda işitme kaybının yaşanabileceği unutulmaması gereken bir husustur (29).

2.4. Yaşam Kalitesi Kavramı

Yaşam kalitesini DSÖ, kişinin içinde bulundukları ortamdaki irfan ve değerleri dikkate alarak kişilerin istekleri, umutları ve endişeleriyle hayatlarındaki vaziyetleri kavrayabilmeleri olarak tanımlamaktadır. Yaşam kalitesi, bireyin psikolojik halini, kişisel inançlarını, bağımsızlık seviyesini, bedensel sağlığını, sosyal ilişkileri de kapsayan bir alandır. Yaşam kalitesi, yaşam tarzı, psikolojik durum, sağlık, yaşam doyumu ve diğer yaşam biçimlerini algılamayı içeren çok kapsamlı bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Bireylerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi büyük bir öneme sahiptir. Sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesinde, araştırma ve farklı tedavilerin tesirinin gözlemlenebilmesinde yaşam kalitesi önem arz etmektedir (30).

Yaşam kalitesinin içeriğini DSÖ dört kategoriye ayrılarak incelenmiştir. İlk olarak bedensel sağlık; ağrı, halsizlik, yorgunluk, rahatsızlık ve günlük yaşantımızı etkileyebilecek bazı problemleri tanımlar. Bir diğeri ise psikolojik sağlık durumu, olumlu ve olumsuz fikir ve görüşler, konsantrasyon, kendine güven gibi unsurları içerir. Diğer bir unsur ise sosyal ilişkiler olup şahsi ilişkileri, toplumsal aktiviteleri ve cinsel ilintiyi kapsamaktadır. Son olarak da çevresel sağlıkta, güvenlik, ev ortamı, fiziki çevredeki nitelik, güncel bilgilere kolayca ulaşmayı kapsamaktadır. Ayrıca kişinin kendisine ait iman görüşlerini de rahatça yaşaması da tüm bu ögeler gibi yaşam kalitesini etkileyebilecek faktörler içerisinde (31).

Frank-Stromborg'a göre, yaşam kalitesi; mutluluk, fonksiyonel statü, zihinsel refah, uyum, sağlık durumu ve yaşam doyumu dahil olmak üzere psikososyal yapıları içeren bir kavramdır. Yaşam kalitesi, şahsi algılardan, özellikle de hayattaki algılanan durumlardan ve bu durumların, bireyin amaçları ve isteklerine nasıl uyum sağladığını açıklamaktadır. Kısacası, yaşam kalitesi kavramı sağlık, fiziksel faktörlerinden ve zihinsel refahtan etkilendiğini açıklamaktadır (32).

Maslow'un ihtiyaçlar hiyerarşisine bakılırsa kişinin güvenlik, fiziksel, saygı görme, sosyal ve şahsi ilgileri, düşünce, görüşlerini açığa çıkarma ihtiyaçları bulunmaktadır. Bu gereksinimler, hayatın her aşamasında karşılanması gerekirken, yaşam kalitesi bu gereksinimlerin kantite (nicelik) ve kalitesinin (nitelik) de mühim olduğuna değinmektedir (33). Mutlu, başarılı, uzun bir hayat için sağlıklı ve kaliteli yaşam kaçınılmaz olmaktadır. DSÖ, sıhhattin temel insan hakkı olduğunu ve kaliteli bir yaşam için önemli olduğunu savunmaktadır. Beraberinde kaliteli yaşamın sürdürülebilir olması da mühimdir (34). Ayrıca kaliteli bir hayatta çevre koşulları, sosyal yapının etkileri ve ekonomide büyük öneme sahiptir. Ek olarak yaşam kalitesiyle alakalı tanımlarda, yaşam kalitesi göreceli ve afaki olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Yaşam kalitesinin afaki göstergeler ise; eğitim düzeyi, meslek grubu, sağlık durumu, gelir düzeyi, yaşanılan evin durumunu içermektedir. Göreceli göstergeler ise bireyin elinde bulundurabileceği imkanlardan duyduğu memnuniyet, hoşnutluk doyumudur (33). Ayrıca yaşam kalitesi göstergeleri; iş yaşamı, gelir durumu, eğitim düzeyi, boş zaman aktiviteleri, yaşanılan ev ve özellikleri, yaş, sosyal destek, cinsiyet ve medeni durum şeklinde sıralanmıştır (35).

2.5. Umutsuzluk Kavramı

Umutsuzluk kavramını anlayabilmek için önce umut kavramını ele almak gerekir. Umut, bireyin arzuladığı amaçlara erişebilmesi için harcadığı emek, gayret ve kendini motive olması durumudur. Umut, kişinin geleceğe dair daha pozitif ve motive olmasını sağlamaktadır (36, 38). Umutsuzluk kavramı ise bireylerin her zaman başarısız olacakları, karşılaştıkları sorunlar karşısında çözüm üretemeyecekleri ve ne kadar uğraşırlarsa uğraşırlar çabalarının sonucunun her zaman boşa gideceğini düşündükleri duygu durumudur (37).

Türk Dil Kurumu umudu tanımlarken gerçekleşmesi beklenen veya olması istenilen şey, ümit olarak açıklamaktadır. Umut; kişinin, geleceğe uyum sağlamasını destekleyen ve gelecekle ilgilenmesine ve geleceğe mana yüklemesine sebep olan, bireyin

iyi olma halini artıran, ilişki içinde olduğu çevresiyle ilişkilerini devam ettirebilen ve kişiye olumlu yönde bakış açısı sağlayabilen duygu durumudur. Umutsuzluk, umudun olmaması durumudur (39).

Umutsuzluk içerisinde bulunan kişilerde umutsuzluk düzeylerinin tespit edilmesi amacıyla araştırmalar yapan Beck ve arkadaşları 1974 yılında umutsuzluğu kişinin gelecekte yaşayacakları hayatları konusunda olumsuz beklentilere ve duygulara girerek kendisini bu yönde isteklendirmeleri ile bağlantılı olacağını açıklamışlardır (40). Beck ve arkadaşları umutsuzluğu üçe ayırmıştır. Bu kavramlardan ilki duygusal umutsuzluktur ve istek, mutluluk ve inançla ilişkilidir. İkinci kavram motivasyonel umutsuzluktur ve vazgeçmeyle ilgilidir. Son kavram ise bilişsel umutsuzluktur ve gelecekle ilgili olumsuz beklentiler ile ilişkilidir. Umutsuzluk içerisinde olan bireyler, hayatlarında hiç güzel şeyler olmayacaklarına, herhangi bir soruna çözüm bulamayacaklarına, geleceklerinin her zaman karanlık olacağına ve hayatları boyunca hep başarısız olacaklarını kendilerine inandırmışlardır. Ayrıca bu kişiler gelecekleri hakkında konuşurken yüz ifadeleri ve ses tonlarında değişiklik olduğu fark edilmiştir (41).

Kuzey Amerika Hemşirelik Tanılama Derneği 1986 yılında umutsuzluk kavramı hemşirelik tanısı olarak kabul edilmiş ve bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlığını tehdit etmektedir (42). Ayrıca Amerika Hemşireler Birliği umutsuzluğu, bireyin şahsi seçenekleri için kendisine faydası olacak olan durumlar karşısında enerji sarf edemeyişi olarak tanımlamıştır (43). Geleceğe dönük olarak yapıcı fikirlere sahip olma duygusunu ifade eden umut ise, kişinin maruz kalabileceği negatif olayların üstesinden rahatlıkla gelebilme hissi sunarak ruh sağlığını olumlu yönde etkilemektedir ve umutsuzluk ise bireyin kendisinin veya bir başkasının geleceğine dair negatif inanç ve umutlarından hareketle, ruh sağlığını olumsuz yönde etkilemiştir (44, 45).

Umutsuzluğa sebep olabilecek durumlar, uzun süreli ya da çoklu strese maruz kalmak, izolasyon, terk edilme, aile bireylerinden ayrılma, gelecekle ilgili hayallerin gerçekleşmemesi gibi hususları içermektedir. Ayrıca umudun korunması, devam etmesi ve umutsuzluğun engellenmesi hemşirenin görevlerinden olup umut gelişiminde önemli etkilere sahiptir. Hemşire umutsuzluk içerisindeki birey ile empati kurarak bireyin kuşku, kaygı ve endişelerini rahatça ifade etmesini sağlar, bireyin duyguları eleştirmez ve gerçekçi hedefler geliştirmesine yardımcı olur. Ayrıca bireyin ümidinin azaldığı ve belirsiz olduğu alanları rahatça ifade etmesi içinde cesaretlendirmelidir (43).

2.6. Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Aile Üzerindeki Etkileri

Ailenin kavramsal olarak birçok tanımı bulunmaktadır. Bunun asıl nedeni aile kavramının toplumdan topluma hatta aynı toplumda dahi farklı özelliklere sahip olmasıdır. Aile, toplumun en küçük yapı taşıdır ve çocuk yetiştirirken çevresel faktörlerden ve çocuğun bireysel özelliklerinden etkilenebilmektedir (46). Çocukların tümü her anlamda birbirinden farklıdır. Bu farklılıklar belirli bir aşamaya kadar normal kabul edilebilir. Fakat çocuk akran çevresinden önemli ölçüde farklılık göstermeye başladıysa bu çocuk için özel gereksinimi ortaya çıkarabilmektedir (47).

Özel gereksinime sahip çocukların ebeveynleri kendini hatalı, keyifsiz, düşünceli ve aşağılık kompleksi yaşamaya eğilimli olabilirler. Özel gereksinime ihtiyacı olan çocuğun ebeveyni çok fazla denetçi olmaya ve gerçeği çarpıtarak dile getirmeye daha yatkın hale gelmiştir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin duygu ve düşünce durumlarında olumsuzluklar yaşanabilmektedir, bu olumsuzlukların çoğu dışardan gelen tepkiler sonucu oluşmaktadır. Bunun sonucunda da bu ebeveynlerde bir takım savunma mekanizmaları görülebilmektedir. Bu savunma mekanizmaları; keder, öfke, şok, inkar etme, suçluluk hissi, ani krizler ve düş kırıklığı gibi duyguları ve davranışları içerebilmektedir (48).

Engelli çocuğa sahip aileleri bazı hususlarda özverili davranmak durumunda kalabilirler. Özel gereksinimli çocuğa sahip aileler gerekli bakımı sağlayabilmesi için işten ayrılmak zorunda kalabilir ve maddi sorunlar yaşayabilir. Ayrıca özel gereksinimli çocukların ilgi ve bakımı normal gelişim gösteren çocukların bakımından daha uzun ve daha ilgi istediğinden normal gelişim gösteren çocuklarda kıskançlığa sebep olabilmektedir bu da manevi yönden aileleri zor durumda bırakabilmektedir (49).

Engelli çocuğa sahip olan ebeveynler daha kaygılı ve daha fazla stres altındadırlar. Bu kaygı ve stresin en büyük etkeni dışardan gelen olumsuz tepkilerdir. Aileye ve özel gereksinimi olan çocuğa dışarıdan gelen olumsuz tepkiler ve ailelerin çocuklarının geleceğini de düşünüyor olması stresi etkileyen ana faktörler arasında yer almaktadır. Özel gereksinime sahip çocukların ebeveynleri kendilerine bir şey olması halinde engelli çocuklarına kimin bakacağını düşündükleri görülmektedir. Bu düşünce yapısı aileleri çaresizliğe sürükleyebilmektedir (50). Ayrıca engelli çocuğa sahip ebeveynlerin özellikle annelerin çocuklarının özel bakım gereksinimlerinin artmasıyla annelerde depresif tutum ve depresyona eğilim artmaktadır (51). Yapılan bir diğer çalışmada engelli çocuğa sahip

ebeveynler akraba ve arkadaş çevrelerinden de yeteri kadar destek alamadıkları da gözlemlenmiştir. Ebeveynlere özel gereksinimli çocuklarının bakımında verebilecek en ufak bir destek ailelerde depresyon görülme sıklığını azaltmaktadır (52).

2.7. Konu ile İlgili Araştırmalar

Çalışmanın bu kısımda, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeyleri ilişkin yurt içi ve yurt dışındaki bilimsel çalışmaların özetleri sunulmuştur.

2.7.1. Yurt İçinde Yapılmış Konuyla İlgili Araştırmalar

Say'ın yapmış olduğu araştırmaya göre Van ilinde ikamet eden 300 özel gereksinimli çocuğa sahip olan ve olmayan ebeveynle gerçekleştirdiği araştırmada, özel gereksinimli çocuğa sahip olan anne-babalarda yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyi arasındaki bağlantının anlamlılığını göstermiştir. Özel gereksinimli çocuğa sahip olan anne-babaların yaşamdan aldıkları tatmin düştükçe umutsuzluk düzeylerinin yüksek olabileceğini belirtmiştir. Ayrıca özel gereksinime sahip olan çocukların ebeveynlerinin akraba ve arkadaşlar çevresinden alacağı toplumsal dayanağın artırılması ve ebeveynlerin çocuklarının özel gereksinime ait daha fazla bilgi sahibi olmaları ebeveynlerin yaşam doyumunu ve umutsuzluk düzeylerini etkilediği belirtilmiştir. Bu doğrultuda araştırmada özel gereksinimli çocuğu bulunan ebeveynlere rehabilitasyon merkezlerinde özel gereksinimlerine ait aydınlatıcı eğitimlerin sunulması, ebeveynlerin yaşam doyumunu artırılarak umutsuzluk düzeylerini azaltmak amacıyla icap eden kuruluşlar tarafından toplumsal faaliyetlere isteklendirici çalışmaların planlanması önerilmiştir (53).

Arıcı'nın yaptığı araştırmaya göre özel gereksinimli çocuklara sahip 182 ebeveynin depresyon ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelendiği araştırmada; depresyon ve gelecek duygusu alt boyutu, motivasyon kaybı alt boyutu, gelecek ile ilgili beklenti alt boyutu ve umutsuzluk toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. Umutsuzluk düzeyi arttıkça depresyon düzeyinin de artacağını belirtilmiştir (54).

İşbilir'in araştırmasına göre 414 özel gereksinimli çocuğu bulunan ebeveynin Yaşam Kalitesi, Evlilik Yaşamı, Umutsuzluk Düzeyleri ve Tükenmişlik Düzeylerinin incelenildiği araştırmada; DSÖYKÖ ve Beck Umutsuzluk puanları arasında negatif yönlü anlamlı ilişkinin varlığını öne sürmüştür. DSÖYKÖ psikolojik sağlık alt boyut puanları ile

gelir durumu faktörü arasında anlamlı düzeyde farklılaştığını ve orta gelire sahip anne-babaların psikolojik alt boyut puanlarından düşük gelire sahip ebeveynlerin psikolojik alt boyut puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur. Düşük düzeyde gelire sahip ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği puanlarının orta gelir ve yüksek geliri olan ebeveynlerden daha yüksek düzeyde umutsuzluk düzeyleri olduğu görülmüştür (55).

Şener'in yapmış olduğu araştırmaya göre 205 zihin engelli fert annesi ve 244 sağlıklı fert annelerinin umutsuzluk ve yaşam tatminleri durumlarının karşılaştırılmasını incelenildiği araştırmada engelli çocuk annelerinin yaşamlarındaki yüklerin artması, annelerin çocuklarının engellilik durumuyla ilgili yaşadıkları kaygı ve çocuklarının gelecekleri ile ilgili belirsizliklerin annelerin yaşam doyumunu düşürdüğü ve umutsuzluk düzeylerini arttırdığı tespit edilmiştir (56).

Baş'ın yaptığı araştırmada özel gereksinim ihtiyacı bulunan çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi düzeyleri ve eş desteği arasındaki bağlantının incelendiği ve Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği puan ortalamaları ile çocukların cinsiyetine ve yaşına göre anlamlı farklılık olmadığı ancak kardeş sayısına göre anlamlı farklılık gösterdiği saptanmıştır. Ayrıca çalışmada kullanılan yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından olan ebeveynlik boyutunda bakım verenin bakıcı veya akraba olduğu ailelerde ebeveyn olan ailelere göre annelerin puan ortalaması daha yüksek olduğu belirtilmiştir (57).

Çam'ın yapmış olduğu araştırmaya göre özel gereksinimli çocuğu bulunan 212 annenin ebeveynlik stresi, yaşam kalite düzeyleri ve evlilik yaşam doyumunu arasındaki ilişkinin incelediği ve özel gereksinimli çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitesinin çalışma durumuna göre gelir getiren bir işte çalışan anneler lehine farklılaştığı, çalışan annelerin yaşam kalitesinin daha yüksek olduğunu belirtmiştir. Ayrıca annelerin aile yaşam kalitesinin evlilik sürecine, yaşına, çocuk sayısına ve eğitim düzeyine, özel gereksinim türüne, çocuğun yaşına ayrıca doğum sırasına göre anlamlı bir farklılık olmadığı belirtilmiştir (58).

Akoğlu ve arkadaşlarının araştırmasına göre özel gereksinimli çocuğa olan 102 annenin mutluluk ile yaşam kalitesi düzeylerini incelenmesi ve özel gereksinimli çocuğu bulunan annelerin yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları toplam puan ile mutluluk ölçeğinden aldıkları toplam puan arasında pozitif yönde, yüksek düzeyde ilişki bulunduğu ve bu annelerin yaşam kalitesi algılarının ise düşük olduğu bildirmişlerdir (59).

Çalışır ve arkadaşlarının yapmış olduğu araştırmaya göre serebral palsili doğan çocuğa sahip ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri ile aile yüklerinin incelenmesi ve serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yüklerinin fazla olduğu, en çok sosyal hayatlarının kısıtlandığı ve kendilerine vakit ayıramadıklarını tespit edilmiştir. Ayrıca çocuğun bakım gereksiniminin artması, annelerin çocuklarına bakım verebilmeleri için işten ayrılması ve ekonomik problemlerin yaşanması da annelerin yaşam kalitesinin bozulmasına sebep olduğunu bildirmişlerdir (42).

2.7.2. Yurt Dışında Yapılmış Konuyla İlgili Araştırmalar

Boehm ve arkadaşlarının yapmış olduğu araştırmaya göre zihinsel engelli çocuk ve yetişkinleri kapsayan toplamda 529 ebeveyn ile yaptıkları araştırmada ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeylerinin incelendiği ve ebeveynlerin yaşam kalitesi alt boyutları içerisinde bulunan duygusal alan puan ortalamalarının düşük olduğunu saptamışlardır. Ayrıca ebeveynlerin aile ve arkadaş ilişkilerinin artmasıyla yaşam kalitesinde artış olduğunu bildirmişlerdir (60).

Park ve arkadaşlarının araştırmasına göre 180 serebral palsy çocuğa sahip annenin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi ve ebeveynlerin hem fiziksel hem de zihinsel sağlıklarının etkilendiği ve yaşam kalite düzeylerinin düşük bulunduğunu vurgulamışlardır. Bu araştırma doğrultusunda, serebral palsili çocuklara sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi ve bu popülasyon için psikososyal müdahale geliştirirken ebeveynlik stresini azaltmak, sağlığı geliştirici davranışlara katılmayı ve daha fazla sosyal destek sağlanmasını önermişlerdir (61).

Ezzat ve arkadaşlarının yapmış oldukları araştırmada 36'sı girişimsel grup ve 50'si kontrol grup olmak üzere toplamda 86 bakım verenden oluşan bireylerin öznel yük ve yaşam kalitesini incelendiği ve otizmli çocuğa bakım veren bireylerin sağlıklı çocuğa bakım veren bireylere göre daha fazla öznel yüklere sahip olduklarını ve otizmli çocuğa bakım veren ebeveynlerin kontrol gruplarıyla karşılaştırıldığında düşük seviye yaşam kalitesine sahip olduklarını belirtmiştir (62).

Kazmi ve arkadaşlarının araştırmasına göre 50 anne 50 baba toplamda 100 engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin yaşam kalite düzeyleri ve depresyon düzeylerini incelenmesi ve engelli çocuğa sahip olan annelerin babalara göre depresyona girme düzeyleri daha çok olduğu ve yaşam kalitelerinin daha düşük bulunduğunu bildirmişlerdir. Bu doğrultuda,

engelli çocuęu olan ebeveynlere özel destekleme eęitimlerinin oluřturulmasını önerilmiřtir (63).

Lawoko ve arkadaşlarının yapmıř oldukları arařtırmaya gre konjenital kalp hastalıęı olan ocukların ebeveynleri ve dięer hastalıęı olan toplamda 797 ebeveynin yařam kalitelerinin deęerlendirildi ve kalp hastalıęı olan ocukların ebeveynlerinin enerji ve genel saęlık aısından azalmıř bir refah duygusu, fiziksel ve duygusal nedenlerden dolayı iřlevde sınırlamalar dahil olmak zere birok yařam kalitesi alanlarında ciddi bozulma bildirmiřtir. Ek olarak kalp hastalıęı olan ocukların ebeveynleri, bakım yknn gevřeme zamanlarını/ fırsatlarını azalttıęını, aile aktivitelerini ve aile uyumunu ve ayrıca rekreasyon ve sosyalleřme aktivitelerini engelledięini ve bunun da yařam kalitelerini olumsuz ynde etkilemiř olduęunu ifade etmiřler. Bu nedenle arařtırmada kardiyolojik hastalıęı bulunan ocukların ebeveynlerinin, dięer hastalıkları olan ocukların ebeveynlerine ve normal geliřim gsteren ocuęa sahip olan ebeveynler karřılařtırıldıęında nemli lde daha zayıf yařam kalitelerine sahip olduklarını tespit edilmiřtir (64).

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma tanımlayıcı tipte bir çalışmadır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Mart 2022 ve Mayıs 2024 tarihleri arasında Rize İl merkezinde bulunan Yeşil Kardelen Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Çay Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde yürütüldü.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evreni Rize İl Merkezinde bulunan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine devam eden 0-18 yaş arası çocukların ebeveynleri oluşturmaktadır. Toplam ebeveyn sayısı bu merkezlere kayıtlı olan çocuklardan yola çıkılarak evren 300 kişi olarak belirlendi. Araştırmada zaman ve maliyeti en aza indirmek amacıyla örneklem seçimi yapılması uygun görülmüştür ve evreni bilinen örneklem için kullanılan örneklem formülü kullanıldı (65).

$$\text{Örneklem Sayısı; } n = \frac{N \times t^2 p \times q}{(N-1) \times d^2 + t^2 \times p \times q} = \frac{300 \times (1,96)^2 \times 0,50 \times 0,50}{299 \times (0,05)^2 + (1,96)^2 \times 0,50 \times 0,5} = 168$$

n: Örneklem dahil edilecek kişi sayısı

N: Çalışma evrenindeki kişi sayısı

p: Evrende bir olayın gözlenme oranı

q: Evrende bir olayın görülme oranı

t : Belirli bir anlamlılık düzeyinde,

z: Tablosuna göre bulunan teorik değer

d: Örneklem hatası

Formüle göre evrenden %95 güven düzeyi ve %5 örneklem hatası ile seçilmesi gereken örneklem sayısı 168 kişi olarak belirlendi. Araştırmada örneklem yöntemi olarak tabakalı rastgele örneklem yöntemi kullanıldı. Özel eğitim kurumlarındaki ebeveyn sayılarına göre orantılı olarak kurumlardan araştırmaya kabul edilebilecek olan ebeveynler seçildi ve veri kaybı olabileceği düşünülerek toplamda 172 ebeveyn ile çalışma yürütüldü. Bu araştırmada kullanılan örneklem yöntemi ile bulunan örneklem sayıları Tablo 1’de verildi.

Tablo 1. Tabakalı örnekleme yöntemi ile belirlenen örneklem sayıları

Özel eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri	Ebeveyn Sayısı	Tabaka Ağırlığı (ai*) (Ni**/N***)	Örnekleme Alınacak Ebeveyn Sayısı
1. Yeşil Kardelen	160	160/300=0.53	92
2. Çay	140	140/300=0.47	80
Toplam	300	1	172

*ai: Tabaka ağırlığı, **Ni: Kurumlardaki ebeveyn sayıları, ***N: Evreni oluşturan toplam ebeveyn sayısı

3.4. Araştırmaya Kabul Edilme ve Edilmeme Ölçütleri

Araştırmanın örnekleme kabul edilme ölçütleri aşağıda belirtilmiştir:

- 0-18 yaş grubu engelli çocuğa sahip,
- İletişim sorunu olmayan,
- Zihinsel sorunu olmayan ebeveynler olarak belirlendi.

Araştırmanın örnekleme kabul edilmeme ölçütleri aşağıda belirtilmiştir:

- 18 yaş üstü engelli olan bireyler olarak belirlendi.

3.5. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri “Ebeveyn ve Çocuğa Ait Sosyodemografik Bilgi Formu (Ek-1)”, “Beck Umutsuzluk Ölçeği (Ek-2)” ve “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak (Ek-3)” toplandı.

3.5.1. Ebeveyn ve Çocuğa Ait Sosyodemografik Bilgi Formu

Bu form araştırmacı tarafından konuyla ilgili literatür taranarak hazırlandı (53,55,63,66). Form, çocuğa ait özellikler (yaşı, cinsiyeti, engel tipi, özel eğiti süresi) ve aileye ait özellikleri (anne-baba yaşı, eğitim, çalışma, çocuk sayısı, aile tipi, ailede başka engeli çocuğa sahip olma, gelir durumu kendine yeterli zaman ayırabilme durumu, ebeveynlerin çocuklarının bakımında yaşadığı bazı problemler ve ailelerin engelli çocuğa sahip olduktan sonraki sosyal çevrelerinde herhangi bir değişiklik olma durumu) belirlemek amacıyla toplam 25 sorudan oluştu.

3.5.2. Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ)

Beck ve diğerleri tarafından (1974) yılında geliştirilen ölçek kişinin geleceği hakkındaki negatif duygu ve düşüncelerini saptamak amacıyla geliştirilen bu ölçek 20 sorudan oluşmaktadır. Ölçek Seber ve arkadaşları tarafından 1993 yılında Türkçe’ ye

uyarlanmıştır ve ölçek birey tarafından tek başına yanıtlanabilmektedir. Ölçekteki 11 soru doğru, dokuz soru ise olumsuz oluşmaktadır. Olumlu bir cevap için bir puan, olumsuz cevaplar için ise “0” puan alınmaktadır. Ölçekte alınabilecek toplam puan 0-20 arasında değişmektedir. Elde edilen toplam puan umutsuzluğu ölçmektedir ve toplam puan arttıkça bireyin umutsuzluk düzeyinin arttığını varsayılmaktadır. Ölçeğin üç alt boyutu bulunmaktadır. Birinci alt boyut gelecek ile ilgili beklentiler (1., 6., 13., 15. ve 19. soruları) kapsamaktadır. İkinci alt boyut olan motivasyon kaybı ise 2., 3., 9., 11., 12., 16., 17. ve 20. sorulardan oluşmaktadır. Üçüncü alt boyut olan umut 4., 7., 8., 14., 18., sorularından meydana gelmektedir. Ayrıca ölçeğin iç tutarlılığına ilişkin analizler sonucunda ulaşılan Cronbach alfa katsayısı 0.86’dır (41). Bu araştırmada ölçeğin güvenirliliği Cronbach’s alfa katsayısı 0.829 olup yüksek saptanmıştır.

3.5.3. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (DSÖYKÖ)

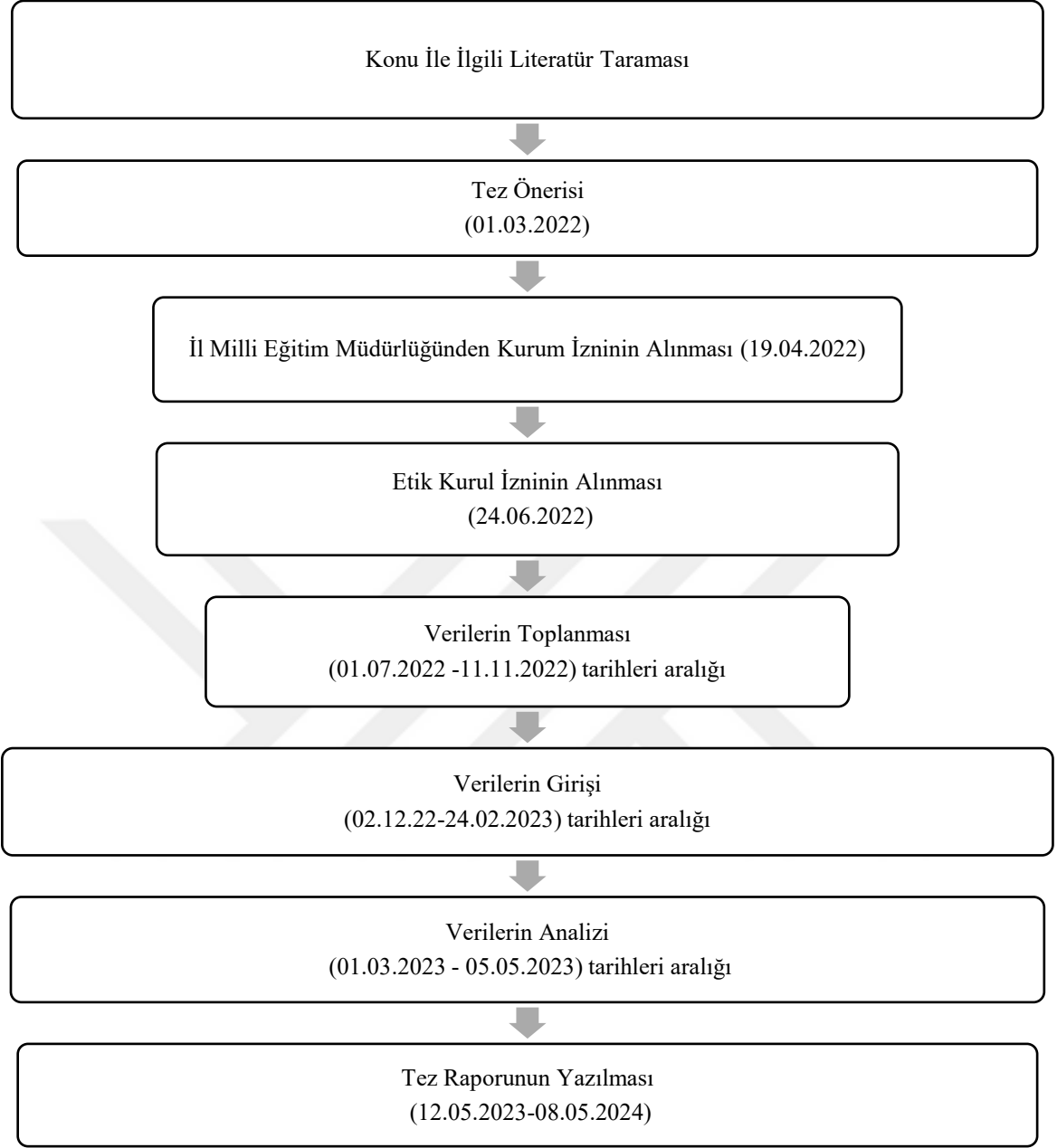
Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlilik ve güvenirlik çalışması Eser ve ark. tarafından yapılmış olup, kısa ve uzun formu olmak üzere iki çeşittir. Bu araştırmada ölçeğin kısa formundan yararlanılmıştır. Ölçek toplamda 27 sorudan oluşmaktadır ve dört alt boyuttan meydana gelir. DSÖYKÖ dört alt boyut halinde puanlanmaktadır. Bu alt boyutlar fiziksel sağlık alanı, psikolojik sağlık alanı, sosyal ilişkiler alanı ve çevresel sağlık alanlarından oluşmaktadır. Fiziksel sağlık alt boyutunu tanımlayabilmek için kişinin ağrı, hastalık, yorgunluk, hareketlilik, gündelik işleri yapabilme, ilaçlara ya da bakıma düşkünlük, beden algısı, fiziksel görünümü ve cinsellik ile ilgili sorulara verilen yanıtlar ile bulunmaktadır. Psikolojik sağlık alt boyutu ise pozitif duygular, fikir, öğrenme, zihin ve dikkatini toplama toplayabilme becerisi, öz saygı, dinlenme ve boş vakitlerini değerlendirebilme fırsatı ve şahsi dini görüşlerini kapsam boyuttur. Sosyal ilişkiler alt boyutu; fiziksel çevre öğeleri, emniyet, gelir durumu ve bedensel güvenlik, ulaşım ve ulaşılabilirlik ile ilgili olan kısımları içermektedir. Çevresel sağlık alt boyut kapsamında ise ev şartları, yakın çevresiyle ilişkiler ve sosyal destek alabilme durumu ile ilgili soruları içermektedir. Sorular pozitif yönelimlidir. Ölçekten toplanan puan arttıkça bireyin yaşam kalitesi de artmaktadır. DSÖYKÖ toplam puanı bulunmamaktadır. Alt boyutların her biri maksimum 20 puan ya da 100 puan üzerinden hesaplanmaktadır. Puanlama sistemlerinden hangisinden yararlanılacağı araştırmacının seçimine bağlıdır. Çoğunlukla 100 puan üzerinden yapılan hesaplamalar daha çok tercih edilmektedir. Ölçekteki alt boyut

puanlarının artması yaşam kalitesinin yükseldiğini belirtmektedir (67). Ölçeğin Cronbach's Alfa değerleri fiziksel sağlık alt boyutunda 0.83, psikolojik sağlık alt boyutunda 0.66, sosyal ilişkiler alt boyutunda 0.53, çevresel sağlık alt boyutunda 0.73'tür. Bu araştırmada ise Cronbach's alfa katsayıları fiziksel sağlık alt boyutunda 0.845, psikolojik sağlık alt boyutu 0.863, sosyal ilişkiler alt boyutu 0.876, çevresel sağlık alt boyutu 0.884 olarak hesaplanmıştır.

3.6. Veri Toplama Süreci

Araştırmada ebeveynlere ilişkin veriler araştırmacının izin günlerinde haftada iki kere olmak üzere araştırmaya gönüllü ve kabul edilme koşullarını sağlayan ebeveynler ile yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak toplandı. Araştırma verileri kurum içerisindeki rehberlik odasında toplandı. Formlar uygulanmadan önce ebeveynlere araştırma ile ilgili bilgi verildi ve araştırma ile ilgili soruları cevaplandırıldı. Formların ebeveynler tarafından doldurulması yaklaşık 20-25 dakika sürdü. Ebeveynlerin sözel onamları alınarak “Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam İlkesi” yerine getirildi.

Araştırmanın iş akış şeması ise Şekil 1’de verilmiştir.



Şekil 1. İş akış şeması

3.7. Araştırmanın Değişkenleri

3.7.1. Bağımsız Değişkenler

Ebeveynlerin ve engelli çocuklara ait sosyodemografik özellikler araştırmanın bağımsız değişkenlerini içerir.

3.7.2. Bağımlı Değişkenler

Ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi puan ortalamaları ve yaşam kalitesi alt boyut puan ortalamaları çalışmanın bağımlı değişkenlerini oluşturmaktadır.

3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmada ulaşılan sonuçlar yalnızca Rize İl Merkezindeki Çay Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Yeşil Kardelen Özel Eğitim Merkezlerinde eğitim gören çocukların ebeveynlerine genellenebilir. Genellikle kurumlara gelen anne sayılarının fazla olması, kurum içerisinde baba sayısının az oluşu babalara ulaşmakta sıkıntı yaşanması da çalışmanın sınırlılıkları içerisinde.

3.9. Araştırmanın Yasal İzni ve Etik Kurul Onayı

Araştırmanın gerçekleştirilebilmesi için öncelikle KTÜ Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürlüğü'ne sunulan tez önerisi 01.03.2022 tarih ve 63 sayılı Enstitü Yönetim Kurulu kararı ile kabul edildi. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde uygulanabilmesi için Rize İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden 19.04.2022 tarihinde kurum izni alındı (Ek-4). Ardından etik kurul izni için Avrasya Üniversitesi Bilimsel Araştırma Etik Kurulundan 24.06.2022 tarihinde 2022/12 protokol numarası ile kurul izni alındı (Ek-5). Ek olarak araştırmada kullanılan DSÖYKÖ ve BUÖ için ölçeği geliştiren kişilerden ölçek izinleri alındı (Ek-6). Ayrıca ebeveynlerden bilgilendirilmiş gönüllü onam formu alındı (Ek-7).

3.10. Verilerin Analizi ve Değerlendirilmesi

Araştırmada toplanan veriler SPSS 22.0 istatistik programı aracılığıyla incelenmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinin belirlenmesinde nitel veriler için yüzde ve sayı, nicel değişkenler için ortalama ve standart sapma istatistiklerinden yararlanıldı. Araştırmanın sürekli değişkenlerinin normal dağılımının test edilmesi için Kurtosis (Basıklık) ve Skewness (Çarpıklık) puanları değerlendirilmiştir. Tablo 2'de çalışmanın normal dağılım tablosu verilmiştir.

Tablo 2. Normal dağılım (n=172)

	Basıklık	Çarpıklık
YKÖ- Fiziksel sağlık	-0.61	-0.37
YKÖ- Ruhsal sağlık	0.40	-0.44
YKÖ- Sosyal ilişkiler	-0.32	-0.26
YKÖ- Çevresel sağlık	0.87	-0.39
Umutsuzluk toplam	-0.75	0.35
Gelecekle ilgili duygular ve beklentiler	-0.57	0.65
Motivasyon Kaybı	-0.86	-0.16
Umut	0.20	0.90

Veriler normal dağılım gösterdiği için parametrik yöntemlerden yararlanılmıştır (68, 69). Ebeveynlerin ölçek düzeylerini tanımlayan boyutlar arasındaki ilişkiler ise pearson korelasyon ve lineer regresyon analizlerinden faydalanılmıştır. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre ölçek düzeylerindeki farklılaşmaların araştırılmasında tek yönlü varyans analizi (Anova), bağımsız gruplar t-testi ve post hoc (Tukey, LSD) yöntemleri kullanılmıştır. Araştırmanın etki büyüklüğünü incelemek için Eta kare (η^2) ve Cohen (d) katsayılarından yararlanılmıştır.

4. BULGULAR

Araştırmaya 0-18 yaş aralığındaki engelli çocuğa sahip ebeveynler dahil edildi ve bu ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesine yönelik yapılan bu araştırmada, ortaya çıkan bulgular altı bölümde ele alınmıştır. Bölümler sırasıyla şu şekildedir; ebeveynlerin ve engelli çocuklara ait sosyodemografik özelliklerine ait bulgular, ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olduktan sonraki hayatlarında meydana gelen değişikliklere ait bulgular, ebeveynlerin ölçek puan ortalamalarına ait bulgular, DSÖYKÖ puanlarının sosyodemografik özelliklere göre değerlendirilmesi, umutsuzluk puanlarının sosyodemografik özelliklere göre değerlendirilmesi ve ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkilere yer verilmektedir.

4.1. Araştırmaya Dahil Olan Ebeveyn ve Çocuklara Ait Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Araştırmaya dahil olan ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine ait bulgular Tablo 3’de sunulmaktadır.

Tablo 3. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı

Gruplar	n	%
Ebeveyn		
Anne	150	87.2
Baba	22	12.8
Yaş grubu (yıl)		
≤35	37	21.5
36-45	74	43.0
46-55	48	27.9
≥ 56	13	7.6
Eğitim düzeyi		
İlkokul ve altı	74	43.0
Ortaokul	40	23.3
Lise	45	26.2
Üniversite	13	7.5
Aile tipi		
Çekirdek	152	88.4
Geniş	20	11.6
Anne baba birlikteliği		
Beraber yaşıyor	161	93.6
Ayrı yaşıyor	11	6.4

Tablo 3. (Devamı)

Çalışma durumu		
Çalışıyor	32	18.6
Çalışmıyor	140	81.4
Algılanan gelir durumu		
Gelir giderden fazla	33	19.2
Gelir gidere eşit	105	61.0
Gelir giderden az	34	19.8
Çocuk sayısı		
1	19	11.0
2	76	44.2
3	43	25.0
4 ve üzeri	34	19.8
Başka engelli çocuk varlığı		
Evet	26	15.1
Hayır	146	84.9
Bakımda yardım alınan başka biri varlığı		
Evet	58	33.7
Hayır	114	66.3
Bakımda sorun yaşama durumu		
Evet	151	87.8
Hayır	21	29.2
Bakımda en çok zorlanılan sorun		
Hepsi	45	26.2
Beslenme	35	20.3
Tuvaletini yaptırma	34	19.8
Konuşma	21	12.2
Sorun yaşamıyorum	21	12.2
Banyo	8	4.7
Giyinme	5	2.9
Diş fırçalama	3	1.7
Sorun yaşandığında kime danışıldığı		
Doktor	69	40.2
Öğretmen	46	26.7
Psikolog	35	20.3
Hiç kimse	22	12.8
Sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi alma		
Evet	109	63.4
Hayır	63	36.6
Eşle akrabalık durumu		
Hayır	140	81.4
Evet	32	18.6

Tablo 3'e göre ebeveynlerin %87.2'sinin anne, %43.0'nın 36-45 yaş aralığında olduğu, %43.0'nın ilkokul ve altı eğitime, %88.4'ünün çekirdek aile yapısına sahip olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %93.6'sının birlikte yaşadığı, %18.6'sının akraba evliliği yaptığı, %81.4'ünün her hangi bir işte çalışmadığı, %61.0'nın gelirinin giderine denk olduğu, %44.2'sinin iki çocuğa sahip olduğu, %15.1'inin ise başka bir engelli çocuğa sahip olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %66.3'ü engelli olan çocuklarının bakımında yardım alabilecekleri başka birinin olmadığı, %87.8'ünün bakımda sorun yaşadığı ve ebeveynlerin %26.2'si bakımların hepsinde zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynler herhangi bir sorunla karşılaştıklarında ise %40.1'i doktordan bilgi aldıklarını ve %63.4'ü bu bilgileri yeterli bulduklarını belirtmiştir.

Araştırmaya alınan engelli çocukların sosyodemografik özelliklerine ait bulgular Tablo 4'de verilmiştir.

Tablo 4. Engelli çocuğa ait sosyodemografik özelliklerin dağılımı

Özellikler	n	%
Yaş grubu (yıl)		
0-4	34	19.8
5-8	49	28.5
9-12	51	29.7
13-15	20	11.6
16-18	18	10.5
Cinsiyeti		
Kız	77	44.8
Erkek	95	55.2
Özel eğitim alma süresi (yıl)		
<1	14	8.1
1-4	27	15.7
5-8	18	10.5
≥ 9	113	65.7
Engel tipi		
Zihinsel engelli	58	33.7
Ortopedik engelli	28	16.3
Otizm	24	14.0
Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu	20	11.6
İşitme engelli	18	10.5
Dil ve konuşma engelli	13	7.6
Sürengen hastalık	6	3.5
Ruhsal ve duygusal hastalığı olan engelli	4	2.3
Görme engelli	1	0.6

Tablo 4'e göre; engelli olan çocukların %55.2'sinin erkek, %29.7'sinin 9-12 yaş aralığında, %65.7'sinin 9 yıl ve üzerinde özel eğitim aldığı ve %33.7'sinin zihinsel engelli olduğu belirlenmiştir.

4.2. Araştırmaya Dahil Olan Ebeveynlerin Engelli Çocuğa Sahip Olduktan Sonraki Hayatlarında Değişiklik Olma Durumuna İlişkin Bulgular

Bu kısımda ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olduktan sonra hayatlarındaki değişikliklere ait bulgulara değinilmiş olup Tablo 5'te verilmiştir.

Tablo 5. Ebeveynlerin engelli çocuk sahibi olduktan sonraki hayatlarında değişiklik olma durumu

Özellikler	N	%
Kendine yeteri zaman ayırabilme durumu		
Evet	53	30.8
Hayır	119	69.2
Akraba ilişkileri		
Görüşme sıklığı azaldı	77	44.8
Değişiklik Olmadı	92	53.5
Görüşme sıklığı arttı	3	1.7
Arkadaş ilişkileri		
Görüşme sıklığı azaldı	80	46.5
Değişiklik Olmadı	85	49.4
Görüşme sıklığı arttı	7	4.1
Komşu ilişkileri		
Görüşme sıklığı azaldı	74	43.0
Değişiklik olmadı	91	52.9
Görüşme sıklığı arttı	7	4.1
Eşle ilişki		
Görüşme sıklığı azaldı	29	16.9
Değişiklik olmadı	129	75.0
Görüşme sıklığı arttı	14	8.1
Sağlıklı çocukla ilişki		
Daha az ilgileniyorum	95	55.2
Tüm çocuklarımla aynı süre ilgilenmiyorum	58	33.7
Daha çok ilgileniyorum	1	0.6
Başka çocuğum yok	18	10.5

Çalışmada ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olduktan sonra %69.2'sinin kendilerine yeteri kadar zaman ayıramadığı, %44.8'inin akraba ilişkileri, %46.5'inin arkadaş ilişkileri, %43.0'ının komşu ilişkileri, %16.9'unun eşleri ile daha az görüşmeye başladıkları ve %55.2'sinin sağlıklı çocuklarıyla daha az ilgilendikleri belirlendi (Tablo 5).

4.3. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Ölçek Puan Ortalamalarına Ait Bulgular

Araştırmaya dahil olan ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk ölçeğine ait puan ortalama dağılımları Tablo 6 ve 7'de verilmiştir.

Tablo 6. Ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeği alt boyut puan ortalamalarının dağılımları (n=172)

Ölçek ve alt boyutları	Ort	Ss	Min.	Maks.	Alpha
YKÖ- Fiziksel sağlık	66.96	11.21	37.14	88.57	0.84
YKÖ- Psikolojik sağlık	65.62	10.68	33.33	90.00	0.86
YKÖ- Sosyal ilişkiler	60.75	16.29	20.00	100.00	0.87
YKÖ- Çevresel sağlık	72.68	10.24	33.33	95.56	0.88

Tablo 6'a göre araştırmaya katılan ebeveynlerin fiziksel sağlık alan ortalaması 66.96 ± 11.21 , psikolojik sağlık alan ortalaması 65.62 ± 10.68 , sosyal ilişkiler alan ortalaması 60.75 ± 16.29 ve çevresel sağlık alan ortalaması 72.68 ± 10.24 olarak saptanmıştır.

Tablo 7. Ebeveynlerin umutsuzluk ölçeği toplam ve alt boyut puan ortalamalarının dağılımları (n=172)

Ölçek ve alt boyutları	N	Ort	Ss	Min.	Maks.	Alpha
Umutsuzluk toplam	172	8.40	4.44	1.00	19.00	0.82
Gelecekle ilgili duygular ve beklentiler	172	1.81	1.51	0.00	5.00	0.79
Motivasyon kaybı	172	4.61	2.07	0.00	8.00	0.78
Umut	172	1.97	1.71	0.00	7.00	0.80

Tablo 7'ye göre araştırmaya katılan ebeveynlerin “umutsuzluk toplam” ortalaması 8.40 ± 4.44 , “gelecekle ilgili duygular ve beklentiler” ortalaması zayıf 1.81 ± 1.51 , “motivasyon kaybı” ortalaması çok yüksek 4.61 ± 2.07 , “umut” ortalaması zayıf 1.97 ± 1.71 olarak saptanmıştır.

4.4. DSÖYKÖ Puanlarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi

Bu bölümde ebeveynlerin ve çocuklara ait sosyodemografik özelliklere göre yaşam kalitesi puan ortalamalarının anlamlılık durumunu saptamak amacıyla yapılan analiz sonuçları Tablo 8’de verilmektedir.



Tablo 8. Ebeveyn ve çocuklara ait sosyodemografik özelliklere göre DSÖYKÖ puan ortalamalarının değerlendirilmesi

Özellikler	n	Fiziksel Sağlık	Psikolojik Sağlık	Sosyal İlişkiler	Çevresel Sağlık
Ebeveyn		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Anne	150	65.96±11.20	64.75±10.82	59.73±16.46	71.60±10.03
Baba	22	73.76±8.80	71.51±7.54	67.72±13.42	80.10±8.66
t		-3.127	-2.827	-2.172	-3.772
p		0.001	0.005	0.031	0.000
Yaş grubu (yıl)		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
≤35 ¹	37	70.34±9.50	69.46±10.19	62.43±15.70	73.21±9.07
36-45 ²	74	67.91±10.57	65.81±10.91	60.13±16.67	73.06±10.84
46-55 ³	48	64.88±12.68	64.37±9.99	61.04±14.76	72.91±10.87
≥56 ⁴	13	59.56±9.60	58.20±9.39	58.46±21.92	68.20±6.87
F		3.937	4.118	0.254	0.901
p		0.010	0.008	0.859	0.442
PostHoc		1>3, 1>4, 2>4 (p<0.05)	1>3, 1>4, 2>4 (p<0.05)		
Eğitim düzeyi		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
İlkokul ve altı ¹	74	62.23±11.16	62.43±11.77	59.18±17.57	69.61±9.16
Ortaokul ²	40	69.85±11.42	67.25±9.11	62.00±14.35	75.22±11.12
Lise ³	45	69.90±8.92	67.55±9.96	61.11±16.54	73.77±7.88
Üniversite ⁴	13	74.72±7.27	72.05±4.41	64.61±13.91	78.63±15.27
F		9.651	4.878	0.552	4.998
p		0.000	0.003	0.648	0.002
PostHoc		2>1, 3>1, 4>1 (p<0.05)	2>1, 3>1, 4>1 (p<0.05)		2>1, 3>1, 4>1 (p<0.05)
Aile tipi		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Çekirdek aile	152	67.21±11.43	65.70±10.75	60.00±16.35	73.11±10.52
Geniş aile	20	65.00±9.31	65.00±10.40	66.50±14.96	69.44±7.16
t		0.831	0.275	-1.686	1.511
p		0.407	0.783	0.094	0.133
Anne baba birlikteliği		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Beraber yaşıyor	161	67.24±11.12	65.65±10.62	60.80±16.31	73.00±10.33
Ayrı yaşıyor	11	62.85±12.18	65.15±12.14	60.00±16.73	68.08±7.90
t		1.257	0.150	0.159	1.547
p		0.211	0.881	0.874	0.124

Tablo 8. (Devamı)

Çalışma durumu		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Çalışıyor	32	72.94±8.17	71.66±8.79	64.06±16.03	80.13±9.69
Çalışmıyor	140	65.59±11.38	64.23±10.62	60.00±16.31	70.98±9.61
t		3.454	3.676	1.275	4.851
p		0.000	0.000	0.204	0.000
Algılanan gelir durumu		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Gelir giderden fazla ¹	33	71.86±9.63	71.51±8.33	66.97±11.58	82.22±8.27
Gelir gidere eşit ²	105	66.25±11.00	64.79±10.42	59.33±17.55	71.74±8.88
Gelir giderden az ³	34	64.37±12.12	62.45±11.58	59.11±15.04	66.340±9.66
F		4.439	7.338	3.042	27.957
p		0.013	0.001	0.050	0.000
PostHoc		1>2, 1>3 (p<0.05)	1>2, 1>3 (p<0.05)	1>2, 1>3 (p<0.05)	1>2, 1>3, 2>3 (p<0.05)
Çocuk sayısı		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
1 ¹	19	71.72±9.51	71.22±8.90	67.89±9.76	77.54±9.48
2 ²	76	69.58±10.28	67.71±9.11	63.29±15.26	74.24±10.30
3 ³	43	65.98±10.24	63.72±10.96	59.07±16.30	71.00±11.02
4 ve üzeri ⁴	34	59.66±11.95	60.19±11.97	53.23±18.70	68.62±7.69
F		8.417	6.706	4.680	4.419
p		0.000	0.000	0.004	0.005
PostHoc		1>3, 1>4, 2>4, 3>4 (p<0.05)	1>3, 2>3, 1>4, 2>4 (p<0.05)	1>3, 1>4, 2>4 (p<0.05)	1>3, 1>4, 2>4 (p<0.05)
Çocuğun yaşı (yıl)		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
0-4 ¹	34	69.66±10.92	67.54±11.81	58.23±16.41	73.07±10.53
5-8 ²	49	67.58±10.37	67.07±10.24	62.85±14.57	73.78±10.12
9-12 ³	51	69.02±10.16	67.77±9.44	63.92±15.75	74.64±10.82
13-15 ⁴	20	62.00±10.49	58.83±10.27	53.00±17.50	67.00±7.87
16-18 ⁵	18	59.84±13.80	59.44±8.87	59.44±18.62	69.75±8.66
F		4.022	4.966	2.103	2.622
p		0.004	0.001	0.083	0.037
PostHoc		1>4, 3>4, 1>5, 2>5, 3>5 (p<0.05)	1>4, 2>4, 3>4, 1>5, 2>5, 3>5 (p<0.05)		1>4, 2>4, 3>4 (p<0.05)

Tablo 8. (Devamı)

Çocuğun cinsiyeti		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Kız	77	66.30±11.42	64.45±12.39	58.57±17.45	71.31±9.78
Erkek	95	67.48±11.06	66.56±9.02	62.52±15.15	73.80±10.52
t		-0.686	-1.286	-1.590	-1.591
p		0.494	0.215	0.114	0.114
Çocuğun özel eğitim alma süresi (yıl)		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
<1	14	66.73±11.51	69.04±8.10	62.14±14.23	70.31±10.22
1-4	27	70.47±11.64	68.39±11.96	59.63±18.70	74.32±9.39
5-8	18	66.34±10.53	65.74±11.36	63.33±14.14	71.72±9.01
≥9	113	66.24±11.16	64.51±10.45	60.44±16.38	72.74±10.67
F		1.059	1.505	0.238	0.528
p		0.368	0.215	0.870	0.664
Başka engelli çocuk varlığı		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	26	62.08±9.71	61.53±11.74	55.38±16.05	68.37±7.80
Hayır	146	67.82±11.26	66.34±10.36	61.71±16.20	73.45±10.45
t		-2.440	-2.136	-1.837	-2.360
p		0.016	0.034	0.068	0.019
Bakımda yardım alınan başka biri varlığı		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	58	67.83±11.52	64.88±11.61	58.10±16.27	74.55±10.76
Hayır	114	66.51±11.07	65.99±10.21	62.10±16.21	71.73±9.88
t		0.727	-0.642	-1.529	1.719
p		0.468	0.521	0.128	0.087
Bakımda sorun yaşama durumu		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	151	65.76±10.97	64.93±10.46	58.26±15.74	72.58±10.46
Hayır	21	69.80±11.34	67.25±11.13	66.66±16.20	72.94±9.79
t		-2.184	-1.305	-3.169	-0.210
p		0.030	0.194	0.002	0.834

Tablo 8. (Devamı)

Sorun yaşandığında kime danışıldığı		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Öğretmen	46	65.83±10.62	64.78±9.88	61.08±16.89	70.91±8.40
Psikolog	35	67.02±11.24	65.23±8.05	61.14±14.09	73.52±11.77
Doktor	69	68.82±11.17	67.68±11.16	60.72±15.46	74.10±10.54
Hiç Kimse	22	63.37±12.04	61.51±13.36	59.54±21.26	70.60±9.98
F		1.551	2.086	0.053	1.285
p		0.203	0.104	0.984	0.281
Sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi alma		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	109	68.99±10.85	67.21±9.66	62.29±15.84	74.37±9.74
Hayır	63	63.44±11.03	62.85±11.83	58.09±16.83	69.77±10.51
t		3.209	2.622	1.636	2.899
p		0.002	0.010	0.104	0.004
Eşle akrabalık durumu		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	32	66.69±10.85	65.31±10.53	62,18±15.18	70.41±9.05
Hayır	140	67.02±11.32	65.69±10.75	60,42±16.57	73.20±10.46
t		-0.147	-0.180	0.550	-1.393
p		0.883	0.857	0.583	0.165
Kendine yeteri kadar zaman ayırabilme durumu		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	53	72.12±9.17	70.88±8.42	67.35±13.46	77.06±7.49
Hayır	119	64.65±11.30	63.27±10.77	57.81±16.63	70.73±10.72
t		4.231	4.550	3.674	3.891
p		0.000	0.000	0.000	0.000

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

Tablo 8'e göre annelerin yaşam kalitesi alt boyut puan ortalamaları babaların yaşam kalitesi alt boyut puanlarından düşük olduğu saptandı. Anne ile babalar arasında yaşam kalitesi alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık belirlendi ($p<0.05$; $d=0.891$; $\eta^2=0.082$) (Tablo 8).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin fiziksel alan puanları yaşa göre anlamlı farklılık belirtmektedir ($F=3.937$; $p=0.01<0.05$; $\eta^2=0.066$). Farkın asıl sebebi ise yaşı 35 ve altı olan ebeveynlerin fiziksel alan puanlarının diğer yaş gruplarının puanlarından yüksek saptanmış olmasıdır ($p<0.05$). Ebeveynlerin psikolojik alan puanları ise yaş grupları açısından anlamlı farklılık saptanmıştır ($F=4.118$; $p=0.008<0.05$; $\eta^2=0.068$). Bu farklılığın oluşma sebebi ise yaşı 35 ve altı olan ebeveynlerin psikolojik alan puanlarının yaş 46-55 yaş arası ve 56 ve üzeri olan ebeveynlerin psikolojik alan puanlarından daha yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Ebeveynlerin yaş grupları ile sosyal ve çevresel alan puanları arasında anlamlılık bulunmadığı belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 8).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin fiziksel alan ($F=9.651$; $p=0<0.05$; $\eta^2=0.147$) puanları, psikolojik alan ($F=4.878$; $p=0.003<0.05$; $\eta^2=0.080$) puanları, çevresel alan ($F=4.998$; $p=0.002<0.05$; $\eta^2=0.082$) puanları eğitim durumuna göre anlamlı farklılık göstermektedir. Farkın nedeni lise mezunu ve üniversite mezunu ebeveynlerin eğitim düzeyi ilköğretim ve altı eğitim alan ebeveynlerin puanlarından daha yüksek belirlenmesidir ($p<0.05$). Ebeveynlerin sosyal alan puanları eğitim düzeyine göre anlamlılık göstermemektedir ($p>0.05$) (Tablo 8).

Araştırmada herhangi bir işte çalışan ebeveynlerin çevresel, psikolojik ve fiziksel alan puanları çalışmayan ebeveynlere göre yüksek saptanmıştır ($t=4.609$; $p=0<0.05$; $d=0.903$; $\eta^2=0.111$). Ayrıca ebeveynlerin sosyal alan puanları çalışma durumuna göre anlamlı farklılık belirtmemiştir ($p>0.05$) (Tablo 8).

Ebeveynlerin fiziksel alan puanları algılanan gelir durumu açısından anlamlı farklılık göstermektedir ($F=4.439$; $p=0.013<0.05$; $\eta^2=0.050$). Bu farkın sebebi ise geliri giderden fazla olan ebeveynlerin fiziksel alan puanlarının gelir gideri eşit olan ve az olan ebeveynlere göre fiziksel alan puanlarının yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Ebeveynlerin psikolojik alan puanları ($F=7.338$; $p=0.001<0.05$; $\eta^2=0.080$), çevresel alan puanları ($F=27.957$; $p=0<0.05$; $\eta^2=0.249$) ve sosyal alan puanları ($F=3.042$; $p=0.05<0.05$; $\eta^2=0.035$) algılanan gelir durumuna göre anlamlı farklılık belirlenmiştir. Aynı şekilde bu farklılığın asıl sebebi ise geliri giderden fazla olan ebeveynlerin psikolojik, çevresel ve

sosyal alan puanlarının gelir giderine eşit olan ve karşılamayan ebeveynlerin psikolojik, çevresel ve sosyal alan puanlarından yüksek saptanmasıdır ($p<0.05$) (Tablo 8).

Ebeveynlerin fiziksel alan puanları çocuk sayısına göre anlamlı farklılık göstermektedir ($F=8.417$; $p=0<0.05$; $\eta^2=0.131$). Farkın nedeni bir çocuğu olanların fiziksel alan puanlarının 3 çocuk olanların fiziksel alan puanlarından yüksek bulunmasındandır ($p<0.05$). Çocuk sayısı bir olan ebeveynlerin fiziksel alan puanlarının dört ve üzeri çocuğu olan ebeveynlere göre fiziksel alan puanlarından yüksek saptanmasındandır ($p<0.05$). Çocuk sayısı iki olan ebeveynlerin fiziksel alan puanlarının dört ve üzeri çocuğu olanlara göre yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Çocuk sayısı üç olan ebeveynlerin fiziksel alan puanlarının dört ve üzeri olanların fiziksel alan puanlarından yüksek bulunmasındandır ($p<0.05$). Ebeveynlerin psikolojik alan puanları çocuk sayısına göre anlamlılık göstermektedir ($F=6.706$; $p=0<0.05$; $\eta^2=0.107$). Bu farkın oluşma sebebi bir çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik alan puanlarının üç çocuğu olanlara göre yüksek saptanmasıdır ($p<0.05$). Çocuk sayısı 2 olan ebeveynlerin psikolojik alan puanlarının üç çocuğu olanların göre yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Çocuk sayısı bir olan ebeveynlerin psikolojik alan puanlarının dört ve üzeri çocuğu olanlara göre yüksek bulunmuştur ($p<0.05$). Çocuk sayısı iki olan ebeveynlerin psikolojik alan puanlarının dört ve üzeri olanların psikolojik alan puanlarından yüksek saptanmıştır ($p<0.05$). Ebeveynlerin sosyal alan puanları çocuk sayısına göre anlamlılık göstermektedir ($F=4.680$; $p=0.004<0.05$; $\eta^2=0.077$). Çocuk sayısı bir olan ebeveynlerin sosyal alan puanlarının üç çocuk olanların sosyal alan puanlarından yüksek saptanmıştır ($p<0.05$). Çocuk sayısı bir olan ebeveynlerin sosyal alan puanlarının dört ve üzeri çocuğu bulunanlara göre sosyal alan puanlarından yüksek bulunmuştur ($p<0.05$). Çocuk sayısı iki olanların sosyal alan puanlarının dört ve üzeri olanların sosyal alan puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Ebeveynlerin çevresel alan puanları çocuk sayısına göre anlamlılık göstermektedir ($F=.,419$; $p=0.005<0.05$; $\eta^2=0.073$). Farkın oluşması bir çocuğu bulunanların çevresel alan puanlarının üç çocuğu bulunanlara göre çevresel alan puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Çocuk sayısı bir olan ebeveynlerin çevresel alan puanlarının dört ve üzeri çocuğu olan ebeveynlere göre çevresel alan puanlarının yüksek saptanmıştır ($p<0.05$). Çocuk sayısı iki olan ebeveynlerin çevresel alan puanlarının dört ve üzeri olanların çevresel alan puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$) (Tablo 8).

Ebeveynlerin fiziksel alan puanları çocuğun yaşına göre anlamlı farklılık göstermektedir ($F=4.022$; $p=0.004<0.05$; $\eta^2=0.088$). Farkın nedeni 0-4 yaş arası çocuğu olan ebeveynlerin fiziksel alan puanlarının 13-15 yaş arası olanların fiziksel alan puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). 9-12 yaş arası olanların fiziksel alan puanlarının 13-15 yaş arası olanların fiziksel alan puanlarından yüksek saptanmıştır ($p<0.05$). 0-4 yaş arası olanların fiziksel alan puanlarının 16-18 yaş arası olanların fiziksel alan puanlarından yüksek bulunmuştur ($p<0.05$). 5-8 yaş arası olanların fiziksel alan puanlarının 16-18 yaş arası olanların fiziksel alan puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). 9-12 yaş arası olanların fiziksel alan puanlarının 16-18 yaş arası olanların fiziksel alan puanlarından yüksek saptanmıştır ($p<0.05$). Ebeveynlerin psikolojik alan puanları çocuğun yaşına göre anlamlı farklılık bulundurmaktadır ($F=4.966$; $p=0.001<0.05$; $\eta^2=0.106$). Bu farkın oluşma sebebi ise 0-4 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarının 13-15 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarından yüksek saptanmasındandır ($p<0.05$). 5-8 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarının 13-15 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarından yüksek bulunmuştur ($p<0.05$). 9-12 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarının 13-15 yaş arası olanların psikolojik alanlarına göre yüksek bulunmuştur ($p<0.05$). 0-4 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarının 16-18 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarından yüksek saptanmıştır ($p<0.05$). 5-8 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarının 16-18 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarından yüksek bulunmuştur ($p<0.05$). 9-12 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarının 16-18 yaş arası olanların psikolojik alan puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Ebeveynlerin çevresel alan puanları çocuğun yaşına göre anlamlı farklılık bulundurmaktadır ($F=2.622$; $p=0.037<0.05$; $\eta^2=0.059$). Bu farkın oluşma sebebi 0-4 yaş arası olanların çevresel alan puanlarının 13-15 yaş arası olanların çevresel alan puanlarından yüksek saptanmasındandır ($p<0.05$). 5-8 yaş arası olanların çevresel alan puanlarının 13-15 yaş arası olanların çevresel alan puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). 9-12 yaş arası olanların çevresel alan puanlarının 13-15 yaş arası olanların çevresel alan puanlarından yüksek saptanmıştır ($p<0.05$). Ebeveynlerin sosyal alan puanları çocuğun yaşına göre anlamlı farklılık oluşturmamaktadır ($p>0.05$) (Tablo 8).

Başka engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin fiziksel alan puanları (62.08 ± 9.71), bir başka engelli çocuğu olmayan ebeveynlere göre fiziksel alan puanlarından (67.82 ± 11.26) düşük bulunmuştur ($t=-2.440$; $p=0.016<0.05$; $d=0.519$; $\eta^2=0.034$). Başka engelli çocuğu olanların psikolojik alan puanları (61.53 ± 11.74), başka engelli çocuğu olmayanların

psikolojik alan puanlarından (66.34 ± 10.36) düşük bulunmuştur ($t = -2.136$; $p = 0.034 < 0.05$; $d = 0.455$; $\eta^2 = 0.026$). Ayrıca başka engelli çocuğu olanların çevresel alan puanları (68.376 ± 7.808), başka engelli çocuğu olmayanların çevresel alan puanlarından (73.4 ± 10.45) düşük bulunmuştur ($t = -2.360$; $p = 0.019 < 0.05$; $d = 0.502$; $\eta^2 = 0.032$). Ebeveynlerin sosyal alan puanları başka engelli çocuk varlığına göre anlamlı farklılık bulundurmamaktadır ($p > 0.05$) (Tablo 8).

Bakımda sorun yaşayan ebeveynlerin fiziksel alan puanları (65.762 ± 10.979), bakımda sorun yaşamayanların fiziksel alan puanlarından (69.804 ± 11.346) düşük saptanmıştır ($t = -2.184$; $p = 0.03 < 0.05$; $d = 0.365$; $\eta^2 = 0.027$). Ayrıca bakımda sorun yaşayan ebeveynlerin sosyal alan puanları (58.265 ± 15.742), bakımda sorun yaşamayanların sosyal alan puanlarından (66.667 ± 16.207) düşük saptanmıştır ($t = -3.169$; $p = 0.002 < 0.05$; $d = 0.529$; $\eta^2 = 0.056$). Ek olarak ebeveynlerin psikolojik ve çevresel alan puanları bakımda sorun yaşama durumuna göre anlamlılık bulundurmamaktadır ($p > 0.05$) (Tablo 8).

Ebeveynler sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi alanların fiziksel alan puanları (68.991 ± 10.851), sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi almayanların fiziksel alan puanlarından (63.447 ± 11.032) yüksek saptanmıştır ($t = 3.209$; $p = 0.002 < 0.05$; $d = 0.508$; $\eta^2 = 0.057$). Sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi alanların psikolojik alan puanları (67.21 ± 9.66), sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi almayanların psikolojik alan puanlarından (62.85 ± 11.83) yüksek saptanmıştır ($t = 2.622$; $p = 0.01 < 0.05$; $d = 0.415$; $\eta^2 = 0.039$). Sorunla karşısında yeteri kadar bilgi alanların çevresel alan puanları (74.33 ± 9.74), sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi almayanların çevresel alan puanlarından (69.77 ± 10.51) yüksek saptanmıştır ($t = 2.899$; $p = 0.004 < 0.05$; $d = 0.459$; $\eta^2 = 0.047$). Ek olarak katılanların sosyal alan puanları sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi alma durumuna göre anlamlı farklılık bulundurmamaktadır ($p > 0.05$) (Tablo 8).

Kendine yeteri kadar zaman ayırabilenlerin fiziksel alan puanları (72.12 ± 9.17), kendine yeteri kadar zaman ayıramayanların fiziksel alan puanlarından (64.65 ± 11.30) yüksek saptanmıştır ($t = 4.231$; $p = 0 < 0.05$; $d = 0.699$; $\eta^2 = 0.095$). Kendine yeteri kadar zaman ayırabilenlerin psikolojik alan puanları (70.88 ± 8.42), kendine yeteri kadar zaman ayıramayanların psikolojik alan puanlarından (63.27 ± 10.77) yüksek saptanmıştır ($t = 4.550$; $p = 0 < 0.05$; $d = 0.751$; $\eta^2 = 0.109$). Kendine yeteri kadar zaman ayırabilenlerin sosyal alan puanları (67.35 ± 13.46), kendine yeteri kadar zaman ayıramayanların sosyal alan puanlarından (57.85 ± 16.63) yüksek saptanmıştır ($t = 3.674$; $p = 0 < 0.05$; $d = 0.607$; $\eta^2 = 0.074$).

Kendine yeteri kadar zaman ayırabilenlerin çevresel alan puanları (77.06 ± 7.49), kendine yeteri kadar zaman ayıramayanların çevresel alan puanlarından (70.73 ± 10.72) yüksek saptanmıştır ($t=3.891$; $p=0<0.05$; $d=0.643$; $\eta^2=0.082$) (Tablo 8).

Ebeveynlerin çevresel, psikolojik, fiziksel ve sosyal alan puanları ile aile tipi, anne baba birlikteliği, çocuğun cinsiyetine, çocuğun özel eğitim alma süresine ve bakımda yardım alınan başka birinin varlığı, bakımda sorun yaşandığında kime danışıldığına ve eşle akraba evliliği arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 8).

4.5. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Umutsuzluk Puan Ortalamalarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi

Bu bölümde araştırmaya katılan ebeveyn ve çocukların umutsuzluk puan ortalamalarının sosyodemografik özelliklere göre farklılaşma durumunu araştırmak için yapılan analiz sonuçları Tablo 9’da sunulmuştur.

Tablo 9. Ebeveyn ve engelli çocuklara ait sosyodemografik özelliklere göre umutsuzluk puan ortalamalarının değerlendirilmesi

Özellikler	n	Toplam puan	Gelecekle İlgili Duygular ve Beklentiler	Motivasyon Kaybı	Umut
Ebeveyn		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Anne	150	8.64±4.49	1.86±1.54	4.70±2.10	2.06±1.70
Baba	22	6.81±3.77	1.45±1.22	4.00±1.85	1.36±1.64
T		1.807	1.194	1.495	1.813
P		0.048	0.165	0.137	0.072
Yaş (yıl)		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
≤35 ¹	37	7.73±4.01	1.51±1.34	4.16±2.03	2.05±1.63
36-45 ²	74	8.52±4.34	1.79±1.58	4.82±2.02	1.90±1.52
46-55 ³	48	7.97±4.78	1.77±1.46	4.31±2.11	1.89±1.96
≥56 ⁴	13	11.23±4.26	2.92±1.38	5.84±1.95	2.46±2.02
F		2.249	2.922	2.779	0.448
P		0.085	0.036	0.043	0.719
PostHoc			4>1, 4>2, 4>3 (p<0.05)	4>1, 4>3 (p<0.05)	
Eğitim düzeyi		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
İlkokul ve altı ¹	74	9.31±4.60	2.16±1.57	4.89±2.11	2.25±1.78
Ortaokul ²	40	7.65±3.86	1.30±1.18	4.47±1.89	1.87±1.84
Lise ³	45	8.17±4.32	1.91±1.57	4.62±2.00	1.64±1.35
Üniversite ⁴	13	6.38±4.89	1.07±1.32	3.46±2.43	1.84±1.90
F		2.400	4.146	1.861	1.308
P		0.070	0.007	0.138	0.274
PostHoc			1>2, 1>4 (p<0.05)		
Aile tipi		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Çekirdek aile	152	8.43±4.53	1.84±1.53	4.62±2.11	1.96±1.74
Geniş aile	20	8.20±3.77	1.60±1.39	4.55±1.82	2.05±1.43
T		0.221	0.671	0.151	-0.203
P		0.825	0.503	0.880	0.839
Anne baba birlikteliği		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Beraber yaşıyor	161	8.29±4.42	1.77±1.49	4.58±2.07	1.93±1.69
Ayrı Yaşıyor	11	10.00±4.66	2.36±1.74	5.09±2.11	2.54±1.86
T		-1.230	-1.246	-0.782	-1.141
P		0.220	0.214	0.435	0.255

Tablo 9. (Devamı)

Çalışma durumu		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Çalışıyor	32	6.71±3.54	1.34±1.28	3.87±1.79	1.50±1.52
Çalışmıyor	140	8.79±4.54	1.92±1.54	4.78±2.10	2.08±1.73
t		-2.414	-1.963	-2.263	-1.759
p		0.007	0.032	0.025	0.080
Algılanan gelir durumu		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Gelir giderden fazla	33	7.36±3.00	1.48±1.03	4.30±1.53	1.57±1.37
Gelir gidere eşit	105	8.31±4.52	1.83±1.56	4.56±2.15	1.91±1.62
Gelir giderden az	34	9.70±5.13	2.05±1.72	5.08±2.27	2.55±2.12
F		2.423	1.241	1.292	3.017
p		0.092	0.292	0.277	0.052
Çocuk sayısı		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
1 ¹	19	7.00±3.01	1.10±0.80	4.31±2.05	1.57±1.30
2 ²	76	7.40±4.18	1.55±1.39	4.09±2.06	1.76±1.53
3 ³	43	9.60±4.81	2.23±1.70	5.14±1.87	2.23±1.92
4 ve üzeri ⁴	34	9.91±4.52	2.26±1.58	5.29±2.11	2.35±1.93
F		4.515	4.503	4.065	1.625
p		0.004	0.005	0.008	0.185
PostHoc		3>1, 4>1, 3>2, 4>2 (p<0.05)	3>1, 4>1, 3>2, 4>2 (p<0.05)	3>2, 4>2 (p<0.05)	
Çocuğun yaşı (yıl)		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
0-4 ¹	34	8.61±4.81	1.79±1.55	4.79±2.29	2.02±1.83
5-8 ²	49	7.75±4.30	1.57±1.56	4.26±1.96	1.91±1.73
9-12 ³	51	7.54±4.23	1.51±1.34	4.33±2.02	1.70±1.56
13-15 ⁴	20	10.90±3.82	2.80±1.15	5.60±1.98	2.50±1.79
16-18 ⁵	18	9.44±4.48	2.27±1.67	4.94±1.98	2.22±1.73
F		2.676	3.576	1.921	0.901
p		0.034	0.008	0.109	0.465
PostHoc		4>2, 4>3 (p<0.05)	4>1, 4>2, 4>3 (p<0.05)		
Çocuğun cinsiyeti		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Kız	77	8.66±4.72	2.01±1.61	4.63±1.98	2.01±1.78
Erkek	95	8.20±4.22	1.65±1.41	4.60±2.16	1.94±1.65
t		0.677	1.559	0.114	0.250
p		0.499	0.121	0.910	0.803

Tablo 9. (Devamı)

Çocuğun özel eğitim alma süresi (yıl)		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
<1 ¹	14	5.35±4.32	0.78±1.18	3.21±2.35	1.35±1.69
1-4 ²	27	8.63±4.19	1.66±1.41	4.88±2.04	2.07±1.90
5-8 ³	18	8.61±4.20	1.77±1.62	4.66±2.05	2.16±1.65
≥9 ⁴	113	8.69±4.46	1.98±1.51	4.71±2.01	2.00±1.68
F		2.455	2.791	2.429	0.719
p		0.065	0.042	0.067	0.542
PostHoc			4>1 (p<0.05)		
Başka engelli çocuk varlığı		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	26	10.34±3.96	2.57±1.41	5.23±1.72	2.53±1.70
Hayır	146	8.06±4.44	1.67±1.49	4.50±2.12	1.87±1.69
t		2.449	2.846	1.644	1.831
p		0.015	0.005	0.065	0.069
Bakımda yardım alınan başka biri varlığı		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	58	8.41±4.12	1.87±1.42	4.77±1.92	1.75±1.64
Hayır	114	8.40±4.61	1.78±1.56	4.53±2.15	2.08±1.73
t		0.014	0.403	0.717	-1.195
p		0.989	0.688	0.474	0.234
Bakımda sorun yaşama durumu		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	151	9.15±4.28	2.04±1.49	4.96±1.95	2.14±1.65
Hayır	21	6.62±4.34	1.27±1.42	3.78±2.13	1.56±1.78
t		3.520	3.109	3.520	2.051
p		0.001	0.002	0.001	0.042
Sorun yaşandığında kime danışıldığı		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Öğretmen	46	8.80±4.62	2.00±1.64	4.69±2.28	2.10±1.70
Psikolog	35	8.51±4.48	1.88±1.56	4.60±1.88	2.02±1.83
Doktor	69	8.15±4.21	1.66±1.36	4.62±2.07	1.87±1.65
Hiç Kimse	22	8.18±4.93	1.77±1.63	4.45±2.06	1.95±1.78
F		0.216	0.476	0.067	0.191
p		0.885	0.699	0.978	0.902

Tablo 9. (Devamı)

Sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi alma		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	109	7.89±4,20	1.55±1.35	4.61±2.12	1.72±1.58
Hayır	63	9.30±4,73	2.27±1.67	4.61±2.01	2.41±1.84
t		-2.025	-3.075	-0.013	-2.584
p		0.044	0.004	0.989	0.011
Eşle akrabalık durumu		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	32	9.75±4.37	2.28±1.52	5.03±2.00	2.43±1.96
Hayır	140	8.10±4.42	1.70±1.49	4.52±2.09	1.87±1.63
t		1.909	1.951	1.254	1.699
p		0.058	0.053	0.212	0.091
Kendine yeteri kadar zaman ayırabilme durumu		Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss	Ort±Ss
Evet	53	5.90±3.34	1.26±1.17	3.60±1.80	1.03±1.28
Hayır	119	9.52±4.43	2.05±1.58	5.06±2.04	2.39±1.71
t		-5.300	-3.267	-4.497	-5.153
p		0.000	0.000	0.000	0.000

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

Tablo 9'a göre ebeveynlerin umutsuzluk puanları karşılaştırıldığında annelerin umutsuzluk toplam puanları (8.64 ± 4.49), babaların umutsuzluk toplam puanlarından (6.81 ± 3.77) anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ($t=1.807$; $p=0.048 < 0.05$; $d=0.413$; $\eta^2=0.019$). Araştırmaya katılan ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler, umut ve motivasyon kaybı puanları ebeveyne göre anlamlı farklılık bulundurmamaktadır ($p>0.05$) (Tablo 9).

Ebeveynlerin yaş grupları gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanları ($F=2.922$; $p=0.036 < 0.05$; $\eta^2=0.050$) ve motivasyon kaybı puanları ($F=2.779$; $p=0.043 < 0.05$; $\eta^2=0.047$) yaşa göre anlamlı farklılık olduğunu belirtmektedir. Bu farkın sebebi ise yaşı 56 ve üzeri olanların gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanlarının yaşı 35 ve altı olan ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p < 0.05$). Yaşı 56 ve üzeri olan ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanlarının 36-45 yaş arası olanların gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p < 0.05$). Ayrıca bu farkın diğer bir nedeni ise yaşı 56 ve üzeri olan ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanlarının yaş 46-55 yaş arası olanların gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanlarından yüksek saptanmasıdır ($p < 0.05$). Ek olarak ebeveynlerin yaş grupları ile toplam umutsuzluk puan ortalamaları ve umut alt boyutu puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık olduğu belirlenmiştir ($p > 0.05$) (Tablo 9).

Ebeveynlerin eğitim durumu ile ölçeğin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyutu puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık olduğu bulunmuştur ($F=4.146$; $p=0.007 < 0.05$; $\eta^2=0.069$). Bu farkın oluşma sebebi ise eğitim düzeyi ilköğretim ve altı olan ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puan ortalamalarının ortaokul ve üniversite mezunu olan ebeveynlere göre gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamalarından yüksek bulunmasıdır ($p < 0.05$). Fakat umutsuzluk toplam puan ortalaması, motivasyon kaybı ve umut alt boyut puan ortalamaları eğitim durumuna göre anlamlı farklılık sağlamamaktadır ($p > 0.05$) (Tablo 9).

Herhangi bir işte çalışan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puanları (6.71 ± 3.54), çalışmayanların umutsuzluk toplam puanlarından (8.79 ± 4.54) düşük saptanmıştır ($t=-2.414$; $p=0.007 < 0.05$; $d=0.473$; $\eta^2=0.033$). Çalışan ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanları (1.34 ± 1.28), çalışmayan ebeveynlere göre gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanlarından (1.92 ± 1.54) düşük saptanmıştır ($t=-1.963$; $p=0.032 < 0.05$;

$d=0.385$; $\eta^2=0.022$). Herhangi bir işte çalışan ebeveynlerin motivasyon kaybı puanları (3.87 ± 1.79), çalışmayan ebeveynlere göre motivasyon kaybı puanlarından (4.78 ± 2.10) düşük saptanmıştır ($t=-2.263$; $p=0.025<0.05$; $d=0.443$; $\eta^2=0.029$). Ayrıca ebeveynlerin umut puanları çalışma durumuna göre anlamlı bir farklılık sağlamamaktadır ($p>0.05$) (Tablo 9).

Ebeveynlerin çocuk sayısı umutsuzluk toplam puanı ($F=4.515$; $p=0.004<0.05$; $\eta^2=0.075$), gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanları ($F=4.503$; $p=0.005<0.05$; $\eta^2=0.074$), motivasyon kaybı puanları ($F=4.065$; $p=0.008<0.05$; $\eta^2=0.068$) göre anlamlı farklılık sağlamaktadır. Bu farkın oluşma sebebi ise 3 çocuğu olan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puanlarının 1 çocuğu olan ebeveynlere göre umutsuzluk toplam puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Çocuk sayısı 4 ve üzeri olan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puanlarının 1 çocuğu olan ebeveynlere göre umutsuzluk toplam puanlarından yüksek bulunması ($p<0.05$) ve 3 çocuğu olan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puanlarının 2 çocuğu olan ebeveynlere göre umutsuzluk toplam puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Çocuk sayısı 4 ve üzeri olan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puanlarının 2 çocuğu olan ebeveynlere göre umutsuzluk toplam puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Ayrıca ebeveynlerin umut alt boyutu ölçek puanları toplam çocuk sayısına göre anlamlı farklılık sağlamamaktadır ($p>0.05$) (Tablo 9).

Ebeveynlerin çocuklarının yaşı umutsuzluk toplam puanları ($F=2.676$; $p=0.034<0.05$; $\eta^2=0.060$) ve gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamaları ($F=3.576$; $p=0.008<0.05$; $\eta^2=0.079$) göre anlamlı farklılık göstermektedir. Farkın nedeni 9-12 yaş arası olanların umutsuzluk toplam puanlarının 4-8 yaş arası çocuğu olan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puanlarından yüksek bulunması ($p<0.05$) ve 9-12 yaş arası çocukları olan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puanlarının 5-8 yaş arası çocukları olan ebeveynlere göre umutsuzluk toplam puanlarından yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$). Ayrıca ebeveynlerin umut ve motivasyon kaybı alt boyut puan ortalamaları çocuğun yaşına göre anlamlı farklılık sağlamamaktadır ($p>0.05$) (Tablo 9).

Çocuğun özel eğitim alma süresi ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklenti puanları çocuğun özel eğitim alma süresine göre anlamlı farklılık sağlamaktadır ($F=2.791$; $p=0.042<0.05$; $\eta^2=0.047$). Bu farkın oluşma sebebi ise çocuğun özel eğitim alma süresi 9 yıl ve üzeri olanların gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamaları çocuğun özel eğitim alma süresi 1 yıldan az olanlara göre yüksek bulunmasıdır ($p<0.05$).

Ayrıca araştırmaya katılan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puan ortalamaları, motivasyon kaybı ve umut alt boyut puan ortalamaları ile çocuğun özel eğitim alma süresi arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 9).

Birden fazla engeli olan çocuğa sahip olan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puan ortalamaları (10.34 ± 3.96) ve gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puanları (2.57 ± 1.41) ile başka engelli çocuğu olmayan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puan ortalamalarından (8.06 ± 4.44) ve de gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamaları (1.67 ± 1.49) arasında anlamlı derecede yüksek saptanmıştır. Ayrıca ebeveynlerin motivasyon kaybı ve umut alt boyut puan ortalamaları ile başka engelli çocuğa sahip olma durumu arasında anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$) (Tablo 9).

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakımda sorun yaşama durumu göre bakımda zorlanan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puan ortalamaları (9.15 ± 4.28), bakımda sorun yaşamayanların umutsuzluk toplam puan ortalamalarından (6.62 ± 4.34) yüksek olması ($t=3.520$; $p=0.001<0.05$; $d=0.588$; $\eta^2=0.068$) ve bakımda sorun yaşayan ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamaları (2.04 ± 1.49), bakımda sorun yaşamayanların gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamaları (1.27 ± 1.42) yüksek saptanmış olup ($t=3.109$; $p=0.002<0.05$; $d=0.519$; $\eta^2=0.054$) engelli çocuğun bakımda sorun yaşayanların motivasyon kaybı alt boyut puan ortalamaları (4.967 ± 1.958), bakımda sorun yaşamayanların motivasyon kaybı alt boyut puan ortalamalarından (3.78 ± 2.13) yüksek olması ($t=3.520$; $p=0.001<0.05$; $d=0.588$; $\eta^2=0.068$) ve bakımda sorun yaşayan ebeveynlerin umut alt boyut puan ortalamaları (2.14 ± 1.65), bakımda sorun yaşamayanların umut alt boyut puan ortalamalarından (1.56 ± 1.78) yüksek saptanmıştır ($t=2.051$; $p=0.042<0.05$; $d=0.343$; $\eta^2=0.024$) (Tablo 9).

Ebeveynler sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi alma durumuna göre yeteri kadar bilgi alanların umutsuzluk toplam puan ortalamaları (7.89 ± 4.20), sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi almayan ebeveynlerin umutsuzluk toplam puan ortalamalarından (9.30 ± 4.73) düşük saptanmıştır ($t=-2.025$; $p=0.044<0.05$; $d=0.320$; $\eta^2=0.024$). Sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi alan ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamaları (1.55 ± 1.35), sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi almayan ebeveynlere göre gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamalarından (2.27 ± 1.67) düşük olması ($t=-3.075$; $p=0.004<0.05$; $d=0.487$; $\eta^2=0.053$) ve sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi alanların umut alt boyut puan ortalamaları (1.72 ± 1.58), sorunlar karşısında yeteri

kadar bilgi almayan ebeveynlerin umut alt boyut puan ortalamalarından (2.41 ± 1.84) düşük saptanmıştır ($t=-2.584$; $p=0.011 < 0.05$; $d=0.409$; $\eta^2=0.038$). Ayrıca ebeveynlerin motivasyon kaybı puanları sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi alma durumuna göre anlamlı farklılık oluşturmamaktadır ($p>0.05$) (Tablo 9).

Ebeveynlerin kendine yeteri kadar zaman ayırabilme durumu göre yeteri zaman ayıran ebeveynlerin umutsuzluk toplam puan ortalamaları (5.90 ± 3.34), kendine yeteri kadar zaman ayıramayanların umutsuzluk toplam puan ortalamalarından (9.52 ± 4.43) düşük saptandı ($t=-5.300$; $p=0 < 0.05$; $d=0.875$; $\eta^2=0.142$). Kendine yeteri kadar zaman ayırabilen ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamaları (1.26 ± 1.17), kendine yeteri kadar zaman ayıramayan ebeveynlere göre gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamalarından (2.05 ± 1.58) düşük olması ($t=-3.267$; $p=0 < 0.05$; $d=0.539$; $\eta^2=0.059$) ve kendine yeteri kadar zaman ayırabilen ebeveynlerin motivasyon kaybı alt boyut puan ortalamaları (3.60 ± 1.80), kendine yeteri kadar zaman ayıramayan ebeveynlerin motivasyon kaybı alt boyut puan ortalamaları (5.06 ± 2.04) düşük saptanmıştır ($t=-4.497$; $p=0 < 0.05$; $d=0.743$; $\eta^2=0.106$). Ayrıca kendine yeteri kadar zaman ayırabilen ebeveynler umut alt boyut puan ortalamaları (1.03 ± 1.28), kendine yeteri kadar zaman ayıramayan ebeveynlere göre umut alt boyut puan ortalamalarından (2.39 ± 1.71) düşük saptanmıştır ($t=-5.153$; $p=0 < 0.05$; $d=0.851$; $\eta^2=0.135$) (Tablo 9).

Ebeveynlerin aile tipi, anne baba birliktelik durumuna göre, gelir durumu, çocuğun cinsiyeti, bakımda yardım alınan başka birinin varlığı, sorun yaşandığında kime danışıldığı, eşle akrabalık durumu ile umutsuzluk ölçeği toplam puan ortalaması, umut, motivasyon kaybı ve gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 9).

4.6. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkiler

Bu bölümde; araştırmaya katılan ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeylerini belirleyen alt boyutlar arasındaki ilişkiler korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir. Analiz sonuçları Tablo 10'da verilmektedir.

Tablo 10. Ebeveynlerin Yaşam kalitesi ve umutsuzluk puanları arasındaki ilişki

		Fiziksel Sağlık	Psikolojik Sağlık	Sosyal İlişkiler	Çevresel Sağlık
Umutsuzluk toplam	r	-0.480**	-0.588**	-0.491**	-0.518**
	p	0.000	0.000	0.000	0.000
Gelecek ilgili duygular ve beklentiler	r	-0.438**	-0.548**	-0.445**	-0.460**
	p	0.000	0.000	0.000	0.000
Motivasyon kaybı	r	-0.380**	-0.468**	-0.477**	-0.379**
	p	0.000	0.000	0.000	0.000
Umut	r	-0.399**	-0.476**	-0.304**	-0.479**
	p	0.000	0.000	0.000	0.000

Tablo 10’da araştırmaya katılan ebeveynlerin yaşam kalitesi alt boyutları olan; fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler çevresel sağlık alanlarının umutsuzluk toplam puan ortalamaları ve alt boyutları olan; gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyutu, motivasyon kaybı alt boyutu ve umut alt boyutları arasındaki korelasyon analizleri sunulmuştur. Ebeveynlerin umutsuzluk toplam puan ortalamaları ile psikolojik alan arasında $r=-0.588$ ve çevresel alan arasında $r=-0.518$ anlamlı, negatif yönlü, orta ($p=0,000<0.05$) düzeyli ilişki saptanmıştır ve umutsuzluk toplam puan ortalamaları ile fiziksel alan arasında $r=-0.48$ ve sosyal alan arasında $r=-0.491$, negatif yönlü, zayıf ($p=0,000<0.05$) düzeyli ilişki saptanmıştır.

Ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler ile ruhsal alan arasında $r=-0.548$ anlamlı, negatif yönlü, orta ($p=0,000<0.05$) düzeyli ilişki saptanırken, gelecekle ilgili duygular ve beklentiler ile bedensel alan arasında $r=-0.438$ ve sosyal alan arasında $r=-0.445$ ve çevresel alan arasında $r=-0.46$ negatif yönlü, zayıf ($p=0,000<0.05$) düzeyli ilişki saptandı.

Araştırmaya katılan ebeveynleri motivasyon kaybı ile fiziksel alan arasında $r=-0.38$ ve psikolojik alan arasında $r=-0.468$ ve sosyal alan arasında $r=-0.477$ ve çevresel alan arasında $r=-0.379$ negatif yönlü, zayıf ($p=0,000<0.05$) düzeyli ilişki saptandı.

Ebeveynlerin umut ile fiziksel alan arasında $r=-0.399$ ve psikolojik alan arasında $r=-0.476$ ve sosyal alan arasında $r=-0.304$ ve çevresel alan arasında $r=-0.479$ negatif yönlü, zayıf ($p=0,000<0.05$) düzeyli bir ilişki bulunmaktadır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaşam kalitesinin umutsuzluk üzerindeki regresyon analizi Tablo 11’de verilmektedir.

Tablo 11. Ebeveynlerin Yaşam kalitesinin umutsuzluk ölçeği puan ortalamaları üzerindeki etkisi

Bağımsız Değişken	Standart Edilmemiş Katsayılar		Standart Edilmiş Katsayılar	t	p	%95 Güven Aralığı	
	B	SE	β			Alt	Üst
Sabit	28.65	1.92		14.86	0.000	24.85	32.46
Yaşam kalitesi	-0.29	0.02	-0.631	-10.60	0.000	-0.35	-0.243

*Bağımlı Değişken=Umutsuzluk, $R=0.631$; $R^2=0.394$; $F=112.380$; $p=0.000$; Durbin Watson Değeri=0.807

Tablo 11'e göre yaşam kalitesi ile umutsuzluk ölçeği arasındaki ilişki anlamlı bulunmuştur ($F=112.380$; $p=0.000<0.05$).

Umutsuzluk düzeyindeki toplam değişim %39.4 oranında saptanmış olup yaşam kalite düzeyi tarafından açıklanmaktadır ($R^2=0.394$). Araştırmaya göre yaşam kalitesi umutsuzluk düzeyini azaltmaktadır ($\beta=-0.631$).

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi alt boyutlarının umutsuzluk üzerine etkisine ilişkin bulgular Tablo 12'de belirtilmiştir.

Tablo 12. Yaşam kalitesi alt boyutlarının umutsuzluk puan ortalamaları üzerine etkisi

Bağımsız Değişken	Standart Edilmemiş Katsayılar		Standart Edilmiş Katsayılar	t	p	%95 Güven Aralığı	
	B	SE	β			Alt	Üst
Sabit	28.37	1.96		14.412	0.000	24.491	32.266
Fiziksel sağlık	-0.02	0.03	-0.06	-0.725	0.469	-0.090	0.042
Psikolojik sağlık	-0.12	0.03	-0.29	-3.328	0.001	-0.198	-0.050
Sosyal ilişkiler	-0.06	0.01	-0.24	-3.507	0.001	-0.103	-0.029
Çevresel sağlık	-0.08	0.03	-0.19	-2.402	0.017	-0.156	-0.015

*Bağımlı Değişken=Umutsuzluk, $R=0.652$; $R^2=0.411$; $F=30.876$; $p=0.000$; Durbin Watson Değeri=0.848

Tablo 12'ye göre yaşam kalitesi alt boyutları olan; çevresel alan, sosyal alan, psikolojik alan, fiziksel alan ile umutsuzluk düzeyleri arasında neden sonuç ilişkisini saptamak amacıyla yapılan regresyon analizinde anlamlılık saptanmıştır ($F=30.876$; $p=0.000<0.05$). Umutsuzluk düzeyindeki toplam değişim %41.1 oranında bulunmuş olup, yaşam kalitesi alt boyutları tarafından açıklanmaktadır ($R^2=0.411$). Fiziksel alan ile umutsuzluk toplam düzeyleri arasında anlamlılık saptanmamıştır ($p=0.469>0.05$). Yaşam kalitesi psikolojik alan ($\beta=-0.298$), sosyal alan ($\beta=-0.241$) ve çevresel alan ($\beta=-0.197$) umutsuzluk düzeyini azaltmaktadır ($\beta=-0.197$).

5. TARTIŞMA ve SONUÇ

Çalışmamızın bu kısmında analiz edilen bulgular ile literatür taraması sonuçları karşılaştırılmış, çalışma konu ile benzerlik ve farklılıkları tartışılmıştır.

Yapılan bu araştırmada, DSÖYKÖ fiziksel, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevresel sağlık alt boyutu puanlarının anne-baba faktörü açısından anlamlı düzeyde farklılaştığı bulunmuştur. Annelerin DSÖYKÖ puanlarının babalara göre daha düşük bulunduğu görülmüştür ve araştırmaya kadın ebeveyn katılım oranının erkek ebeveyn katılım oranından yüksek olduğu tespit edilmiştir (Tablo 8). Yapılan çalışmalarda sonuçlarımıza benzer sonuçlar elde edilmiştir. Annelere özel gereksinimi olan çocuğun ihtiyaçlarını karşılama konusunda babalara kıyasla daha çok mesuliyet verilmesi, çocuğu büyütmeye vazifesi özellikle çocuğun yaşamının ilk yıllarında çoğunlukla anneye ilişkilendirilmesi, ailenin gereksinimlerini karşılama konusunda (beslenme, temizlik vb.) annelerin evde daha fazla vakit geçirmesi ve engelli çocuğun ihtiyaçlarını karşılamada özellikle annelerin tek başlarına daha çok vakit harcaması nedeniyle annelerin sosyal etkinliklere katılımı ve sosyal hayatlarında azalma olduğu ve yaşam kalitesi düzeylerinin babalara göre daha düşük olduğu belirtilmektedir (70, 71). Hsiao'nun 2018 yılında toplam 236 otizmli çocuğa sahip ebeveyn ile yapmış olduğu araştırmada anne-baba faktörünün yaşam kalitesini etkileyen etmenlerden biri olduğu belirtmiştir (72). Bir diğer araştırmada ise engelli çocukların annelerinde anksiyete ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğu, anksiyete ve depresyon düzeyinin yükselmesiyle annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini belirtmişlerdir (73). Bununla birlikte, sonuçlarımızın aksine annelerin yaşam kalite düzeyleri yüksek saptanmış olan araştırmalarda mevcuttur (74, 75).

Araştırmada ebeveynlerin yaş grupları ile DSÖYKÖ fiziksel ve psikolojik sağlık alt boyut puanlarının anlamlı şekilde farklılaştığı saptanmış olup sosyal ilişkiler ve çevresel alan alt boyutları arasında anlamlılık saptanmamıştır. Bu farkın sebebi 35 yaş ve altı ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik alt puanları diğer yaş grupları ebeveynlerine göre daha yüksek saptanmış olmasıdır (Tablo 8). Bu araştırma bulgusundan farklı sonuçların bulunduğu araştırmalarda bulunmaktadır. Yapılan bu araştırmalar neticesinde ebeveynlerin yaş grupları ile yaşam kaliteleri arasında farklılık saptanmamıştır (76-79).

Araştırmada ebeveynlerin eğitim düzeyleri ile DSÖYKÖ fiziksel, psikolojik ve çevresel sağlık alt boyut puanlarının anlamlı şekilde farklılaştığı bulunmuştur fakat sosyal ilişkiler alt boyutu istatistiksel olarak anlamlı farklılaşmamıştır. Üniversite mezunu olan

ebeveynlerin yaşam kalite düzeyleri ilkököl ve altı, ortaokul ve lise öğrenimi bulunan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 8). Eğitim düzeyi yüksek olan ebeveynlerin engelli çocuğunun hastalığı ve bakımı konusunda yeterli bilgi sahibi olacağı, sorunlara çözüm odaklı bakış açısı geliştirebilme becerilerine daha fazla sahip olabileceği ve sorunlar karşısında daha bilinçli hareket edebilecekleri düşünülmektedir. Eğitim düzeyi iyi olan ebeveynler çocuklarının bakımlarıyla alakalı yanlış tutum ve inançlardan uzak durmaktadır. Bu sebepten dolayı eğitim düzeyi yüksek olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin yüksek olduğu düşünülmektedir (80). Bu araştırmanın bulguları literatür ile benzerlik gösterebilmektedir. Benzer araştırmalar incelendiğinde ise ebeveynlerin eğitim düzeyleri arttıkça yaşam kalitelerinin arttığını belirtmişlerdir (9, 72, 81–83).

Yapılan bu araştırmada engelli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının cinsiyetleri ile DSÖYKÖ tüm alt boyutları arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır (Tablo 8). Bu sonuç ebeveynlerin, çocuklarını kız ya da erkek diye ayırım yapmadıklarını göstermektedir. Ayrıca ebeveynler bebekleri olacağını öğrendiklerinde kız ya da erkek olmasından ziyade sağlıklı bir şekilde doğmasını istediklerini dile getirmiş olup cinsiyeti ikinci planda değerlendirdikleri belirtmişlerdir (80). Bu araştırma ile benzer sonuçlar ortaya koyan araştırmalarda mevcut olup ebeveynlerin yaşam kaliteleri çocuğun cinsiyet faktöründen etkilenmediğini belirtmişlerdir (84, 85).

Araştırmada ebeveynlerin çalışma durumu ile DSÖYKÖ fiziksel, psikolojik ve çevre sağlık alt boyutu puanları arasında anlamlı farklılık saptanmış olup sosyal ilişkiler alt boyut arasında anlamlılık bulunmamıştır. Çalışan ebeveynlerin yaşam kalitesi herhangi bir işte meşgul olmayan ebeveynlere göre yüksek saptanmıştır (Tablo 8). Kurban ve arkadaşlarının 2022 yılında 134 engelli çocuğun ebeveyniyle yapmış olduğu araştırmada çalışan anneler, çalışmayan annelerden daha iyi yaşam kalite puanlarına sahip oldukları bulunmuştur ve bu araştırma neticesinde gelir getiren bir işle meşgul olmak, ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik refahı ile ilişkili olduğu saptanmaktadır (86).

Engelli çocuğa olan ailelerin DSÖYKÖ ve alt boyutlarının tamamında ailenin gelir durumuna göre anlamlı bir farklılık saptanmıştır (Tablo 8). Engelli çocuğu bulunan bu ailelerin, çocuğun bakımı, beslenmesi, eğitim ihtiyaç durumu, tıbbi ve günlük bakım ihtiyaçları karşılamak için harcanan miktar ebeveynlere ek masraf oluşturmaktadır. Bu ebeveynlerin mali konulara daha fazla ihtiyaç duydukları bilinen bir gerçektir. Özellikle bu annelerinin ev hanımı olması, çocuğun bakım ve sorumluklarını daha fazla

yüklendiklerinden babalar daha fazla çalışmak zorunda kalmaktadır. Ekonomik durumun iyi olması belirtilen bu konularda ebeveynler için maddi yükü azaltabildiği düşünülmektedir (87). Bu araştırmada ulaşılan bulgular literatür ile benzerlik göstermektedir (38, 75, 88).

Araştırmamızda ebeveynlerin çocuk sayısı ile DSÖYKÖ arasında anlamlı farklılık belirlendi. Dört ve üzeri çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kaliteleri daha düşük belirlendi (Tablo 8). Ebeveynlerin çocuk sayısı arttıkça, her bir çocukla geçirdikleri zaman ve gösterebilecekleri ilgi düzeyi azalabilir. Ailedeki çocuk sayısındaki artış, ebeveynlerin bakım yükünü ve aile ekonomisini olumsuz yönde etkileyeceği gibi ebeveynin kendine vakit ayırmakta sorun yaşayacağı düşünülmektedir (87). Demiray'ın 171 aile ile yaptığı araştırmaya göre ailenin sahip olduğu toplam çocuk sayısı ile aile yaşam kalitesi arasında anlamlı farklılık bulunduğunu ve ailedeki çocuk sayısında artış olması durumunda yaşam kalite düzeyinde azalma olduğu belirtilmiştir (75).

Bu araştırmada çocukların yaş grupları ile DSÖYKÖ fiziksel, psikolojik ve çevresel sağlık arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık bulunmuştur fakat sosyal ilişkiler alt boyutu ile çocuğun yaş grupları arasında anlamlılık bulunamamıştır. 0-3 yaş arası çocuklara sahip ebeveynlerinin yaşam kalitesi diğer yaş gruplarına göre yüksek saptandı (Tablo 8). Engelli çocuğun yaşının artması ile birlikte çocuk fiziksel olarak da gelişim göstermektedir. Yaşı artan çocukların öz bakımını yerine getirememesi, yaşının ilerlemesine rağmen halan ebeveynlerine bağlı olmaları ebeveynlerini olumsuz etkilemektedir. Bu durum bakım veren ebeveyn için ek yük oluşturduğu ve yaşam kalitelerini etkilediği düşünülmektedir (87).

Bu araştırmada ebeveynlerin ailede bir başka engelli çocuk durumu ile DSÖYKÖ fiziksel, psikolojik ve çevresel sağlık arasında istatistiksel açıdan aralarında anlamlı farklılık saptanmıştır fakat sosyal ilişkiler alt boyutu arasında anlamlılık bulunamamıştır. Birden fazla engelli çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesi bir tane engelli çocuğu olan ailelerden daha düşük bulunmuştur (Tablo 8). Elde edilen bu sonuçlardan farklı olarak bazı araştırmalar ailede başka engelli çocuk olma durumunun yaşam kalitesi etkilemediğini saptamışlardır (27, 89).

Araştırmada engelli ailelerinin çoğu engelli çocuğunun bakımında sorun yaşadığını bildirmiştir ve bakımda sorun yaşamayan ebeveynlerin fiziksel sağlık ve sosyal ilişkiler alt boyut puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve anlamlı farklılık gösterdiği tespit

edilmiştir (Tablo 8). Engellilik beraberinde ciddi sağlık rahatsızlıklarını ve sağlık hizmetlerinden yararlanma ihtiyacını artıran bir olgudur. Sağlık hizmetlerinden faydalanma süreçlerinin uzunluğu, hastane kaynaklı problemler ve ücreti karşılanmayan ilaçlar yaşanan zorluklar arasında bulunmaktadır (90).

Engelli çocuğun sorunlarıyla ilgili yeterli bilgi alabilen ebeveynlerin sosyal ilişki alt boyut puan ortalamaları hariç diğer alt boyut puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve anlamlı farklılık gösterdiği saptanmıştır. Ayrıca ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili sorun yaşadıklarında en çok doktor ve öğretmenlerine danışıldığı saptanmıştır (Tablo 8). Bu bulgu ile benzer sonuçlar ortaya koyan araştırmalar mevcuttur. Literatürde ulaşılan araştırmalara göre engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili bilgiyi en çok doktorlardan aldıkları ve ulaşılan bu bilgiyi yeterli bulmadıklarını ifade etmişlerdir (91, 92).

Araştırmamızda kendine yeterli zaman ayırabilen ebeveynlerin DSÖYKÖ alt boyut puan ortalamalarının anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 8). Literatürde ulaşılan araştırmalara göre engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çoğunun kendine yeteri kadar zaman ayıramadığı, eş, akraba, komşu ve arkadaş ilişkilerinde azalma olduğu sonucuna ulaşılmıştır (93-97).

Araştırma sonucunda, annelerin umutsuzluk puan ortalamaları, babaların umutsuzluk puan ortalamalarından daha yüksek bulunması istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (Tablo 9). Bu araştırma bulgusundan farklı sonuçların bulunduğu araştırmalarda bulunmaktadır. Literatürde ulaşılan araştırmalara göre özel gereksinimli çocuğa sahip olan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri cinsiyet değişkenini yönünden istatistiksel olarak anlamlılık saptanmamıştır (53, 80, 98).

Araştırmada, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim durumu ile umutsuzluk toplam puan ve alt boyutlarından olan umut ve motivasyon kaybı arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır fakat gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler alt boyutunda anlamlı fark ortaya çıkmıştır. Bu farkın ortaya çıkma sebebi ise ilkökul ve altı eğitim almış olan ebeveynlerin gelecekle ilgili duygu ve beklentilerinin düşük olmasıdır. Eğitim düzeyleri yüksek olan ebeveynler gelecekte beklenen ve umutları eğitim düzeyi düşük olan ebeveynlere göre yüksek olduğunu söyleyebiliriz (Tablo 9). Bu bulgu ile benzer sonuçlar ortaya koyan araştırmalarda vardır. Yapılan araştırmalarda ebeveynlerin eğitim durumu ile umutsuzluk toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel yönden anlamlı fark olmadığı

görülmektedir (99-102). Araştırma sonuçlarımızdan farklı sonuçların bulunduğu araştırmalar bulunmaktadır. Engelli çocuğu bulunan aileler ile yapılan bu araştırmalarda anne ve babaların eğitim durumları ile umutsuzluk puan ortalamaları düzeyleri arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır (98, 103, 104). Ayrıca Gölalımış'ın yapmış olduğu araştırmada annelerin eğitim düzeylerinin azalmasıyla umutsuzluk ve kötümser düşünce yapısında oldukları ve gelecekle ilgili daha az plan yapabildikleri belirlenmiştir. Kişilerin eğitim durumlarının yükselmesiyle beraber, hayata bakışlarını ve geleceğe ait ümit ve beklentilerini pozitif açıdan etkilediği, yaşam doyumlarının arttığı ve hayatlarından keyif alarak yaşadıkları düşünülmektedir (105).

Araştırmada, ebeveynlerin umutsuzluk toplam puan ortalamaları ve umut alt boyutu ile ebeveynlerin yaş grupları arasında bir anlamlı fark saptanmamıştır (Tablo 9). Benzer olarak Durat ve arkadaşları tarafından ele alınan 109 ebeveynin katılımıyla gerçekleşen araştırmada, ebeveynlerin yaşlarına göre umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı bir farklılığa rastlanmadığını bildirmişlerdir (98). Çengelci tarafından yürütülen toplamda 92 anne ile yaptıkları araştırmada, annelerin umutsuzluk düzeylerinin yaş faktörü ile arasında anlamlı bir ilişkisinin bulunmadığını belirtmişlerdir (106). Benzer olarak Ünlüler 2- 6 yaş aralığındaki otistik çocuğu olan anneler ile yaptıkları araştırmanın verilerine göre, bu annelerin umutsuzluk düzeyi ile annenin yaş etkeni arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır (107). Bir başka araştırmada ise Erdal ve arkadaşlarının yapmış olduğu araştırmada, annelerin yaşları ile umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlılık bulunmamıştır. Bu farklılığın oluşmama sebepleri arasında annelerin umutsuzluklarını etkileyebilecek olan daha önemli durumların bulunmasıdır (108). Bu araştırmalar sözü edilen araştırmanın bulguları ile tutarlılık göstermektedir. Bir başka etken ise araştırmadaki ebeveynlerin yaş dağılımının çoğunun 36-45 yaş aralığında olup örneklemin yaklaşık yarısına yakını oluşturmaktadır ve bu kesim sonuç üzerinde büyük etkiye sahip olup çıkan sonucu etkilemektedir. Ayrıca çalışmada motivasyon kaybı ve gelecekle ilgili duygular ve beklentiler ile yaş etkeni arasında anlamlılık saptanmıştır. Bu anlamlılığın oluşma sebebi ise 56 yaş ve üzeri ebeveynlerin motivasyon kaybı ve gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler puanlarının diğer yaş gruplarına göre daha yüksek saptanmış olmasıdır (Tablo 9).

Yapılan bu araştırmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının cinsiyetleri ile umutsuzluk düzeyleri arasında da anlamlı farklılık saptanmadı (Tablo 9). Bu bulguya

benzer sonuçlar ortaya koyan bazı arařtırmalarda mevcuttur. Durat ve arkadaşları tarafından ele alınan arařtırmanın sonucunda da engelli çocuğun cinsiyeti ile ebeveynlerin umutsuzluk puanları arasında anlamlı fark gözlenmemiřtir (98). Ek olarak Gürkan tarafından yapılan arařtırmada, 120 zihinsel engele sahip çocukların ebeveynleri ile yaptıkları arařtırma sonucunda çocuğun cinsiyeti, doğum sırası ve yař etkenleri ile ebeveynlerin umutsuzluk düzey puanları arasında anlamlılık bulunamamıřtır (109). Aydoğan ve arkadaşlarının yaptıęı arařtırmada bu ifadenin zıttı sonucuna ulařılmıř olup kız engelli çocuęu olan ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin, erkek engelli çocuęu olan ebeveynlere göre daha yüksek olduęu bulunmuřtur (110).

Arařtırmamızda ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin ebeveynlerin gelir durumu deęiřkeni için yapılan incelemelerde anlamlı farklılık saptanamamıřtır (Tablo 9). Literatürde bu bulguya yönelik yapılan arařtırmalarda bu ifadenin aksi sonuçlara eriřilmiřtir. Iřıkhan'ın 2688 ebeveyn ile yaptıęı arařtırma sonuçlarına göre; annelerin engelli çocuğun giderlerini karřılamada ekonomik alanda zorluklar yařadıęı bildirmiřlerdir (111). Gölalmıř'ın ele aldıęı arařtırmada ise ebeveynlerin gelir düzeyi azaldıkça, umutsuzluk düzeylerinin artmakta olduęu sonucuna varılmıřtır. Mesela, görme veya bedensel engeli bulunan çocuğun ev kořulları daha farklı düzenlenmeli ve uygun eęitim malzemeleri alınmalıdır fakat aile bu ihtiyaçları karřılayabilecek maddi gücü bulunmayabilir böylelikle ebeveynler kendilerini kötü hissedebilirler. Ayrıca her ebeveyn çocuğunun başkasının yardımına ihtiyaç duymadan zorlukların üstesinden gelmesini, başkalarına baęlı kalmadan maddi durumlarını sürdürebilme ve bir meslek sahibi olmalarını hayal ederler. Fakat ciddi boyutta engele sahip olan bir çocuk, hayatı boyunca maddi açıdan ailesine baęımlı olacaęı için bu husus ailelerde ek masrafa sebep olmaktadır ve ebeveynlerde karamsarlık, umutsuzluk gibi olumsuz duygulara yol açabilir (105).

Arařtırmamızda ebeveynlerin sahip oldukları engelli çocuk sayısı ile umutsuzluk toplam puanları arasında anlamlı bir fark bulunmuřtur (Tablo 9). Arařtırma bulgusundan farklı sonuçların bulunduęu çalıřmalar da bulunmaktadır. Sonuçlarımıza benzer řekilde Eř'in yapmıř olduęu çalıřmada çocuk sayısı ile umutsuzluk toplam puan arasında anlamlı farklılık bulunmuřtur (101). Ceylan'ın çalıřmasında ise sonuçlarımızın aksine çocuk sayısı ile ebeveynlerdeki umutsuzluk toplam puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık bulunmadıęı belirtilmiřtir (112).

Bu arařtırmada ocukların yař grupları ile ebeveynlerin umutsuzluk toplam puanları ve gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık saptandı (Tablo 9). Lafı ve arkadaşlarının yapmış olduėu arařtırmaya gre engelli ocuėun yařı arttıka tedavi seeneklerinden olumsuz sonular alınması sonucuyla engelli ocuėa sahip olan ebeveynlerin gelecek kaygısı ve umutsuzluk dzeylerinin arttıėını ifade etmişlerdir (113).

Arařtırmamızda ebeveynlerin alıřma durumu ile umutsuzluk toplam puan ortalamaları, gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyutu ve motivasyon kaybı alt boyut puanları arasında anlamlılık saptanmışken umut alt boyut puanları arasında anlamlı fark saptanamamıştır (Tablo 9). Arařtırma bulgusundan farklı sonuların bulunduėu alıřmalar da bulunmaktadır. İřbilir ve Say'ın yapmış olduėu arařtırmada ebeveynlerin umutsuzluk dzeyleri alıřma durumuna gre anlamlı biimde farklılaşmadıėını bildirmişlerdir (53, 55).

Arařtırmamızda engelli ocuėun zel eėitim alma sresi ile gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puanları arasındaki fark anlamlı fakat umutsuzluk toplam puan ortalamaları, motivasyon kaybı ve umut alt boyut puanları arasında anlamlılık bulunmamıştır. Bu farkın sebebi ocuėun zel eėitim alma sresi 9 yıl ve zerinde olanların 1-11 ay arasında eėitim alanlara gre gelecekle ilgili duygu ve beklenti puanlarının daha yksek saptanmış olmasıdır (Tablo 9). Durukan'ın yapmış olduėu arařtırmada bizim arařtırmamızı destekler nitelikte olup engelli ocuėun zel eėitim alma sresi ile umutsuzluk toplam puanları arasında istatistiksel aıdan anlamlı bir farklılık saptanamamıştır (104).

Arařtırmamızda bařka engelli ocuk varlıėı ile umutsuzluk toplam puan ortalamaları ve gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt boyut puanları arasında anlamlı fark saptanmış olup motivasyon kaybı ve umut alt boyut puanları arasında fark saptanamamıştır (Tablo 9). Aydoėan ve arkadaşlarının yapmış olduėu arařtırmada farklı engellerde ocuėa sahip olma ebeveynlerin umutsuzluk dzeylerini etkilemediklerini bildirmişlerdir (110).

Arařtırmamızda ebeveynlerimizin bakımda sorun yařama durumu ile umutsuzluk toplam puan ortalamaları ile tm alt boyut puanları arasında anlamlı fark bulunmuřtur (Tablo 9). Grkan ve arkadaşlarının yapmış olduėu alıřma arařtırmamızı destekler nitelikte olup zihinsel engelli ocuėun bakımının ve tedavisinin nasıl yapılması gerektiėi

konusunda bilgi sahibi olmayan ebeveynlerin motivasyon kaybı alt boyut puanları ve umutsuzluk toplam puan ortalamalarını anlamlı bulunmuştur (109).

Araştırmamızda ebeveynlerimizin engelli çocuğun sorunları karşısında yeteri kadar bilgi alma durumu ile umutsuzluk toplam puan ortalamaları ve gelecekle ilgili duygular ve beklentiler ve umut alt boyut puanları arasında anlamlılık saptanmıştır fakat motivasyon kaybı alt boyut puanları arasında anlamlılık bulunamamıştır (Tablo 9). Yıldırım ve arkadaşlarının yapmış olduğu araştırmada engelli çocuğunun tedavisi, eğitimi, bakımı ve rehabilitasyonuna dair yeteri kadar bilgi sahibi olmayan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri yüksek bulunmuştur (114). Cenk ve arkadaşlarının yapmış olduğu başka bir araştırmada ise engelli çocuğunun durumuna ait yeteri kadar bilgi alamayan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri yüksek saptanmıştır (115).

Araştırmamızda ebeveynlerin kendine yeteri kadar zaman ayırabilme durumu ile umutsuzluk toplam puan ortalamaları ile tüm alt boyut puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır. Ayrıca ebeveynlerin çoğu kendine yeteri kadar zaman ayıramadıklarını bildirmişlerdir (Tablo 9). Çalışır ve arkadaşlarının yapmış olduğu araştırmada serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının bakımında zorluk yaşadıklarını ve kendilerine yeteri kadar zaman ayıramadıklarını belirtmiş olup umutsuzluk düzeyleri yüksek saptanmıştır (42).

Araştırma sonucunda, ebeveynlerin yaşam kaliteleri ve umutsuzluk toplam puan ortalamaları ile aile tipi, anne-baba birlikteliğine ve engelli çocuğun özel eğitim alma süresine göre anlamlı olarak farklılaşmadığı bulunmuştur (Tablo 9). Literatür incelendiğinde elde edilen bu sonuçlarla benzer olarak özel gereksinimli çocuğu bulunan bu ailelerin yaşam kalitelerinin aile tipine ve cinsiyete göre bir anlamlılık saptanmamıştır (74, 80, 85, 116). Ayrıca Gürkan'ın yaptığı araştırma sonuçlarına göre ebeveynlerin aile tipi ve birliktelik durumu umutsuzluk düzeyi ile farklılaşmadığını ortaya koymuşlardır (98).

Araştırmada, umutsuzluk toplam puan ile DSÖYKÖ psikolojik sağlık ve çevresel sağlık alt boyutları arasında anlamlı, negatif yönlü, orta düzeyli bir ilişki saptanırken DSÖYKÖ fiziksel sağlık ve sosyal ilişkiler alt boyutları arasında anlamlı, negatif yönlü, zayıf düzeyli bir ilişki saptandı. Araştırmada ulaşılan sonuca göre, ebeveynlerin yaşam kalitesi, umutsuzluk düzeyinin anlamlı bir yordayıcısı olduğu belirlendi. Bu hususta ebeveynlerin yaşam kalite değerlerinin yükselmesiyle, umutsuzluk düzeylerinin azalacağı

görülmektedir (Tablo 10). Literatüre bakıldığında bu bulguya katkı sağlayacak nitelikte araştırmaların bulunduğu görülmektedir. Viyanak ve arkadaşlarının iştme ve bedensel yetersizliği olan çocuğa sahip 150 annenin umutsuzluk, depresyon düzeyleri ve yaşam kalitelerini inceledikleri araştırmada, annelerin umutsuzluk düzeylerinin sürekli, depresyona girme risklerinin yüksek ve yaşam kalitelerinin düşük olduğunu belirtmiştir (117). Güzelöğlu'nun yaptığı çalışmada özel gereksinimli çocuğu bulunan ebeveynlerin eş desteği ve aile yaşam kalitesinin umutsuzluk ve stres düzeyleri ile ilişkisinin incelediği araştırmada, ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeyleri arasında negatif bir ilişki bulunduğunu saptamışlardır (76). Demiray, özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşam kalitesi, umutsuzluk ve yılmazlık arasındaki ilişkiyi incelediği araştırmada ise ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeyleri arasında negatif ilişki olduğu belirtmiştir (75). İşbilir, özel gereksinimli çocuğu bulunan ebeveynlerin yaşam kalitesi, evlilik yaşamı, umutsuzluk ve tükenmişlik düzeylerini konu alan bu araştırmada bizim yapmış olduğumuz araştırmadaki sonucu destekler şekilde yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeyleri arasında negatif ilişkinin varlığını bildirmişlerdir (55).

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeylerinin değerlendirilmesi amacıyla gerçekleştirilen bu araştırmadan elde edilen sonuçlar aşağıda belirtildi.

Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesini ve umutsuzluk düzeylerinin değerlendirildiği bu araştırmada, annelerin yaşam kalitesi babalara göre daha düşük, umutsuzluk düzeylerinin ise daha yüksek olduğu saptandı.

Ebeveynlerin gelir durumu, eğitim düzeyi, toplam çocuk sayısı, çalışma durumu, yaşı ve sorunlar karşısında yeterli bilgiyi alma durumu ile yaşam kalitesi arasında anlamlı fark saptandı. Ayrıca ebeveynlerin çalışma durumu, toplam çocuk sayısı, çocuğun yaşı, ailede başka engelli çocuk varlığı ve sorunlar karşısında yeterli bilgi alma durumu ile umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı fark saptandı. Ebeveynlerin yaşı, aile tipi, anne-baba birlikteliği, çocuğun cinsiyeti, özel eğitim alma süresi, bakımda yardım aldıkları başka kimsenin varlığı, zorluklar karşısında kime danışıldığı ve eşle aralarında akraba evliliği durumu yaşam kalitesini ve umutsuzluk düzeylerini etkilemediği saptandı. Ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeyleri arasında negatif bir ilişki saptanmış olup ebeveynlerin yaşam kalitesi düştüğünde umutsuzluk düzeylerinin arttığı tespit edildi.

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre aşağıdaki önerilerde bulunuldu:

- Ebeveynlerin yaşam kalite düzeylerinin yükseltmeye yönelik toplumsal etkinliklere yönlendirici çalışmaların düzenlenmesi,
- Hemşireler tarafından engelli çocuğa sahip olan bu ebeveynleri yakından tanımalı, yaşam kalitesini düşüren ve umutsuzluğa yol açan bu etkenleri tanımlayıp gerekli eğitim programları düzenlemesi,
- Eğitimciler ve hemşireler tarafından engelli çocuğa sahip olan ebeveynlere çocuğun hastalığı, bakımı ve rehabilitasyonu hakkında belirli aralıklarla bilgilendirme yapılması.



6. KAYNAKLAR

1. Metin N (2012). Özel gereksinimli çocuklar içinde. Birinci baskı. Maya Akademi, Ankara; Sayfa:145-189.
2. Batık M (2012). Psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisi. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 31: 64-87.
3. Akçamete G (2023). Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim. İkinci baskı. Kök Yayıncılık, Ankara; Sayfa: 169-198.
4. Çivi S, Kutlu R, Çelik H (2011). Kanseri hasta yakınlarında depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler. Gülhane Tıp Dergisi 53: 248-253.
5. Vasilopoulou E, Nisbet J (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. Research in Autism Spectrum Disorders 23: 36–49.
6. Hoffman L, Marquis J, Poston D, Summers JA, Turnbull A (2006). Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. Journal of Marriage and Family 68: 1069–1083.
7. Meral BF, Cavkaytar A (2013). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin psikometrik özelliklerinin otizmli çocuk aileleri üzerinden incelenmesi. E- Uluslararası Eğitim Araştırmaları Dergisi 3: 20–32.
8. Şipoş R, Predescu E, Mureşan G, Iften F (2012). The evaluation of family quality of life of children with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactive disorder. Applied Medical Informatics 30: 1-18.
9. Karaduman H, Parlar H (2020). Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi. İZÜ Eğitim Dergisi 2: 101–121.
10. Sen E, Yurtsever S (2007). Difficulties experienced by families with disabled. Journal for Specialists in Pediatric Nursing 12: 238–252.

11. Fernandez Alcantara M, Garcia Caro MP, Laynez Rubio C (2015). Feeling of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disability and Health Journal* 8: 93–101.
12. Ergüner Tekinalp B, Akkök F (2004). The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mother of children with autism. *International Journal for the Advancement of Counselling* 26: 257–269.
13. Akçamete G (2018). Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim. İkinci baskı. Kök yayıncılık, Ankara; Sayfa: 34-65.
14. Arı M, Bayhan P, Baykoç Dönmez N, Doğan Ö, Mağden D, Metin N, Şahin S, Turan F, Yücel E (2018). Özel gereksinimli çocuklar. İkinci baskı. Anı yayıncılık, Ankara; Sayfa:1-15.
15. Diğer H, Yılmaz A (2021). Engelli bireylere yönelik algı ölçeği: geçerlilik ve güvenirlik çalışması. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* 31: 807–822.
16. Türk Dil Kurumu (2020). Engelli tanımı [online]. Available from: <https://sozluk.gov.tr/>. [Accessed 15 July 2023].
17. World Health Organization (1981). Disability prevention and rehabilitation [online]. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/40896>. [Accessed 15 July 2022].
18. UNICEF (2021). UNICEF'in kapsamlı istatistiksel analizine göre dünya çapında yaklaşık 240 milyon engelli çocuk bulunuyor[online]. Available at: <https://www.unicef.org/turkiye>. [Accessed: 10 December 2022].
19. Türkiye İstatistik Kurumu (2019). TÜİK veri portalı [online]. Available from: <http://www.tuik.gov.tr>. [Accessed: 12 December 2023].
20. Dyson LL (1993). Responce to the presence of a children with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation* 98: 44-49.
21. Özata M, Karip S (2017). Engelli bireylerin sağlık hizmetleri kullanımında yaşadıkları sorunlar: Konya örneği. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi* 30: 397–407.
22. Çuhadar S (2012). Az rastlanan yetersizlikler. İkinci baskı. Pegem Akademi, Ankara; Sayfa: 292-299

23. Yılmaz Bolat E (2018). Süreğen hastalığı olan çocuklar ve hastane okulları. Milli Eğitim Dergisi 47: 163–186.
24. MEB, Özel eğitim hizmetleri yönetmenliği. T.C. Resmi Gazete, 304771, 7 Temmuz 2018
25. Ünlü S, Bağcıvan A, Kara B (2022). Geçmişten günümüze Türk kültüründe engelli anlamlandırmaları. Milli Kültür Araştırmaları Dergisi 6: 96–130.
26. Özsoy Y, Özyürek M, Eripek S (1998). Özel eğitime muhtaç çocuklar. İkinci baskı. Karatepe Yayınları, Ankara; Sayfa 25-184
27. Canarslan H (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi 17:13-31.
28. Ersoy Ö, Avcı N (2001). Özel gereksinimli olan çocuklar ve eğitimleri. Ya-pa yayınları, İstanbul; Sayfa 28-37.
29. Özgür İ (2004). Engelli çocuklar ve eğitimi. Karahan kitabevi, Adana; Sayfa 60-196.
30. Mugno D, Ruta L, D'Arrigo V, Mazzone L (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. Health and Quality of Life Outcomes 5: 22.
31. Şahin F (2022). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ebeveyn ile özel gereksinimli çocuğa sahip olmayan ebeveynlerin psikolojik sağlamlık ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Okan Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.
32. Frank- Stromborg M (1988). Instruments for clinical nursing research. Appleton-Lange 15:36-37.
33. Boylu AA, Paçacıoğlu B (2016). Yaşam kalitesi ve göstergeleri. Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi (AKAD) 8: 137–150.
34. Akın G (2018). Sağlıklı ve kaliteli yaşamda sürdürülebilir dünya görüşü. Hitit Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 11: 877–892.
35. Özmete E (2010). Aile yaşam kalitesi dinamikleri: aile iletişimi, ebeveyn sorumlulukları, duygusal, duygusal refah, fiziksel/materyal refahın algılanması. Uluslararası Sosyal Araştırma Dergisi 3: 455–465.

36. Snyder CR (2002). Hope theory: rainbows in the mind. *Psychological Inquiry* 13: 249–275.
37. İşcan GC, Malkoç A (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeylerinin başa çıkma yeterliği ve yılmazlık açısından incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 7: 120–127.
38. Akandere M, Acar M, Baştuğ G (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 22–32.
39. Türk Dil Kurumu (2022). Umut Sözlük Anlamı [online]. Available at: <https://sozluk.gov.tr/>. [Accessed: 22 May 2022].
40. Dilbaz N, Seber G (1993). Umutsuzluk kavramı: Depresyon ve intiharda önemi. *Kriz Dergisi* 1: 134–138.
41. Beck AT, Weissman A, Lester D, Trexler L (1974). The measurement of pessimism: The hopelessness scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 42: 861–865.
42. Çalışır H, Sarıkaya S, Karataş P, Meşalan İ, Tosun AF (2018). Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi* 11: 147–156.
43. Moyet C, Juall L (2022). Hemşirelik tanıları el kitabı. Birinci baskı. Nobel Tıp Kitapevi, İstanbul; Sayfa: 201-209.
44. Rueda-Jaimes G, Castro-Rueda V, Rangel-Martínez-Villalba A, Moreno-Quijano C, Martinez-Salazar G, Camacho P (2018). Validation of the beck hopelessness scale in patients with suicide risk. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental* 11: 86–93.
45. Park E, Choi Y, Kim J (2019). Psychometric properties of the korean dispositional hope scale using the rasch analysis in stroke patients. *Occupational Therapy International* 2019: 1–6.
46. Aysan F, Özben Ş (2007). Engelli çocuğa olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi* 22: 1–6.

47. Koyuncu E (2021). Özel gereksinimli çocuğa sahip anne babaların öz-anlayış ve iyimserlik düzeylerinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Konya.
48. Fatih B (2018). Engelli çocuğa sahip anne ve babaların kişilik özellikleri ile stres, empati ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, İstanbul Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. İstanbul.
49. Yazıcı D, Durmuşoğlu M (2017). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin karşılaştığı sorunlar ve beklentilerin incelenmesi. Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 30: 656.
50. Daşbaşı S (2013). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ailelere yönelik sosyal hizmet uygulaması: Bir değerlendirme araştırması. Toplum ve Sosyal Hizmet 24: 101–114.
51. Avşaroğlu S, Güleş E (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip anne babaların yaşam doyumlarının öz-anlayış ve merhamet düzeyleri açısından incelenmesi. Kastamonu Eğitim Dergisi 27: 365–376.
52. Ersoy Ö, Çürük N (2009). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi. Aile Toplum ve Eğitim- Kültür ve Araştırma Dergisi 5: 104–110.
53. Say H (2020). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ebeveynler ile özel gereksinimli çocuğa sahip olmayan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Yüksek lisans tezi, İstanbul Gelişim Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.
54. Arıcı TY (2022). Özel gereksinimli çocuklara sahip anne-babaların depresyon ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
55. İşbilir MF (2021). Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi evlilik yaşamı umutsuzluk ve tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, Okan Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul.
56. Yelseli Ş, Şener Ö (2021). Zihinsel Engelli ve normal gelişim gösteren bireylerin annelerinin yaşam doyumları ve umutsuzluk durumlarının karşılaştırılması. Kuram ve Uygulamada Sosyal Bilimler Dergisi 5: 1–10.

57. Baş E (2022). Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin eş desteğı ile aile yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı, İstanbul.
58. Çam Z (2021). Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin aile yaşam kaliteleri ebeveynlik stresi ve evlilik yaşam doyumu arasındaki ilişkilerin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, Medeniyet Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, İstanbul.
59. Akoğlu G, Şahin H, Çakmak A (2018). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi ve mutluluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. International Congress on Politic, Economic and Social Studies 4.
60. Boehm T, Carter E (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities 124: 99–115.
61. Lee MH, Matthews AK, Park C (2019). Determinants of health-related quality of life among mothers of children with cerebral palsy. Journal of Pediatric Nursing 44: 1–8.
62. Ezzat O (2017). Quality of life and subjective burden on family caregiver of children with autism. American Journal of Nursing Science 6: 33-34.
63. Kazmi SF, Praveen S, Karamat S, Khan AM (2014). Depression and quality of life of parents of disabled children. Annals of Pakistan Institute Medical Sciences 10: 125–127.
64. Lawoko S, Soares JJF (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. Quality of Life Research 12: 655–666.
65. Ural A, Kılıç İ (2018). Bilimsel Araştırma Süreci ve SPSS ile Veri Analizi. Beşinci Baskı. Detay Yayıncılık, Ankara.
66. TŞ F, Ö A (2008). 5-6 yaş grubu çocuğa sahip ebeveynlerin demografik özelliklerinin çocuk yetiştirme tutumlarına etkisinin incelenmesi. Türk Eğitim Bilimleri Dergisi Yaz 6: 395–414.

67. Eser E, Fidaner H, Fidaner C, Eser S, Elbi H, Göker E (1999). WHOQOL-100 and WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri. *Psikiyatri Psikolojisi Psikofarmakoloji Dergisi* 2: 23–40.
68. Tabachnick B.G, Fidell L.S (2013). *Using multivariate statistics*, Altıncı baskı. Pearson Yayınevi, Boston; Sayfa: 497-516.
69. George D, Mallery M (2010). *SPSS for windows step by step: A simple guide and reference*, Onuncu baskı. Allyn ve Pastırma Yayınevi, Boston; Sayfa: 137-165.
70. Aysan F, Şüheda Ö (2007). Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi* 1: 1–6.
71. Ergüner Tekinalp B, Akkök F (2004). The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness and stress levels of mothers of children with autism. *International Journal for the Advancement of Counselling* 3: 257–269.
72. Hsiao Y (2018). Autism spectrum disorders: family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 15: 70–79.
73. Bumin G, Günal A, Tükel Ş (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 15: 6–11.
74. Şirin H (2014). Ailelerde sosyo- demografik-ekonomik değişkenlerin aile yaşam kalitesine etkileri. *Anadolu Eğitim Liderliği ve Öğretim Dergisi* 2: 31–46.
75. Demiray G (2019). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşam kalitesi, umutsuzluk ve yılmazlık arasındaki ilişkilerin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı, İstanbul.
76. Akandere M, Acar M, Baştuğ G (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 22: 23-32.
77. Meral BF, Cavkaytar A (2015). Otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi* 23: 1363-1380.

78. Dereli F, Okur S (2008). Engelli çocuęa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi 25: 164-168.
79. am O, zkan  (2009). Otistik ocuk sahibi ailelerin yařam kalitelerinin incelenmesi. z-Veri Dergisi 6: 7-10.
80. Gzeloęlu B (2019). zel gereksinimli ocuęa sahip ebeveynlerin eř desteęi ve aile yařam kalitesinin umutsuzluk ve stres dzeyleri ile iliřkinin incelenmesi. Yksek lisans tezi. niversitesi Eęitim Bilimleri Enstits, Eęitimde Psikolojik Hizmetler Anabilim Dalı, Ankara.
81. Karadaę G (2009). Engelli ocuęa sahip annelerin yařadıkları glkler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk dzeyleri. TSK Koruyucu Hekimlik Blteni 8: 315–322.
82. Ahmet S (2017). Batı Trakya’da engelli ocuęa sahip azınlık ailelerin yařam kalitesinin incelenmesi. Yksek lisans tezi, Sosyal Bilimler Enstits, Engelli alıřmaları Anabilim Dalı, Edirne.
83. Karpat D, Girli A (2012). Yaygın geliřimsel bozukluk tanılı ocukların anne-babalarının yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi. Ankara niversitesi Eęitim Bilimleri Fakltesi zel Eęitim Dergisi 13: 69–89.
84. řengn S (2018). Geliřimsel yetersizlięe sahip ocuęu olan annelerin ocuklarını kabul-red davranıřları ve aile yařam kalitesi algıları. Yksek lisans tezi, Seluk niversitesi Sosyal Bilimler Enstits, ocuk Geliřimi ve Eęitimi Anabilim Dalı, Konya.
85. Meral BF, Cankaytar A (2014). Otizimli ocuk ailelerinin aile yařam kalitesi algıları. Kastamonu Eęitim Dergisi 23: 1363–1380.
86. Kurban V, Tetikok R, nl U (2022). Engelli ocuęa sahip ebeveynlerin yařam kaliteleri ve etkiyen faktrler. Dicle Tıp Dergisi 49: 324–323.
87. Canarslan H, Ahmetoęlu E (2015). Engelli ocuęa sahip ailelerin yařam kalitesinin incelenmesi. Trakya niversitesi Sosyal Bilimler Dergisi 7: 13–31.
88. Hu X, Wang M, Fei X (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intelectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research 1: 30–44.

89. am MO, zkan O (2009). Otistik ocuk sahibi ailelerin yařam kalitelerinin incelenmesi. Z-VERİ Dergisi 6: 1425–1439.
90. zata M, Karip S (2017). Engelli bireylerin saėlık hizmetleri kullanımında yařadıkları sorunlar: Konya rneėi. Hacettepe Saėlık İdaresi Dergisi 20: 409–427.
91. olak B, Kahrıman İ (2023). Evaluation of family burden and quality of life of parents with children with disability. The American Journal of Family Therapy 51:113-133.
92. Demir SA, Keskin G (2018). Zihinsel engelli ocuėa sahip olan annelerin karřılařtıkları glkler nitel bir alıřma. International Journal of Social Science 66: 357-372.
93. Cangr ř, Civan G, oban S, Ko M, Karako H, Budak S, İpeki E, Ankaralı H (2013). Dzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yařama katılımlarının karřılařtırmalı olarak deėerlendirilmesi. Dzce niversitesi Saėlık Bilimleri Enstits Dergisi 3: 1-9.
94. alıřkan Z, Bayat M (2016). Zihinsel yetersizliėi olan ocukların annelerinde eėitim ve grup etkileřiminin aile yk ve aile desteėine etkisi. Anatolian Journal of Psychiatry 17: 214-222.
95. Kahrıman İ, Bayat M (2008). zrl ocuėa sahip ebeveynlerin yařadıkları glkler ve algıladıkları sosyal destek dzeyleri. zveri Dergisi 5: 1-10.
96. Eldeniz M, Snmez M (2018). oklu yetersizliėe sahip ocuėu olan annelerin yařadığı glklerin belirlenmesi. Elementary Education Online 17: 1252-1267.
97. Deveci M, Ahmetoėlu E (2018). Zihin engelli ocuėu olan ailelerin algıladıkları sosyal destek dzeyinin incelenmesi. Balkan ve Yakın Doėu Sosyal Bilimler Dergisi 4: 123-131.
98. Durat G, Atmaca GD, nsal A, Kama N (2017). zel gereksinimi olan ocukların ailelerinde umutsuzluk ve depresyon. Osmangazi Tıp Dergisi 39: 49–57.
99. zkan F (2016). Zihinsel engelli ocuėu olan anne ve babaların depresyon ve umutsuzluk dzeylerinin incelenmesi. Yksek lisan tezi, Beykent niversitesi Sosyal Bilimler Enstits, Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.

100. Bayram L, Yüceloğlu Keskin ÖD, Günay Derebaşı D. Üniversite öğrencilerinin algılanan stres düzeylerinin çeşitli değişkenler açısından incelenmesi. Karadeniz Sosyal Bilimler Dergisi 8: 291-302.
101. Eş A (2013). Zihinsel engelli bireye sahip annelerin çocuklarını kabullenişleri ile umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eğitim Yönetimi ve Denetimi Anabilim Dalı, İstanbul.
102. Rimmerman A, Duvdevany I (1995). Coping resources of mothers of integrated and non-integrated pre-schoolers with developmental disabilities. The British Journal of Development Disabilities 41: 42–47.
103. Quine L, Pahl J (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: A test of Lazarus's transaction model of coping. Journal of Community and Applied Social Psychology 1: 57-70.
104. Durukan H (2015). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezine devam eden zihinsel ve /veya bedensel engelli çocukların annelerinin benlik saygısı, umutsuzluk ve stresle başa çıkma düzeylerinin karşılaştırılması. Yüksek lisans tezi, Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.
105. Gölalınış Erhan G (2005). Zihinsel engelli çocuğı olan annelerin umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek algılarının ve gelecek planlarının incelenmesi. Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Ankara.
106. Çengelci B (2009). Otizm ve down sendromlu çocuğı sahip annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. Ege Eğitim Dergisi 2: 1–22.
107. Ünlüler E (2009). 2-6 yaş arası otistik çocuğı sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasında ilişkinin incelenmesi. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İlköğretim Anabilim Dalı, İstanbul.
108. Erdal H, Efilti E (2021). Özel Gereksinimli çocuğı sahip annelerin umutsuzluk düzeyi tanrı algısı ve çocuğunu kabul-ret düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi 10: 199–223.

109. Gürkan R, Altay B (2023). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin kaygı ve umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi. *Trakya Eğitim Dergisi* 13: 1508–1518.
110. Aydoğan A, Darıca N (2000). Özürlü çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Çocuk Forumu Dergisi* 3: 25-31.
111. Işıkhana V (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyoekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi* 16: 35–52.
112. Ceylan R (2004). Entegre eğitime katılan ve katılmayan engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Doktora tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı, Ankara.
113. Lafçı D, Öztunç G, Alparslan ZN (2014). Zihinsel engelli çocukların anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3: 723-735.
114. Yıldırım A, Hacıhasanoğlu Aşlar R, Karakurt P (2013). Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing* 22: 251–261.
115. Cenk SC, Muslu G K, Sarlak D (2016). The effectiveness of structured supported education programs for families with intellectually disabled children. The Example of Turkey. *Archives of psychiatric nursing* 30: 704–709.
116. Çalışır H, Karabudak Sarıkaya S, Karataş P, Tosun AF, Meşale İ (2018). Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi* 11: 147-156.
117. Vinayak S, Kaur Dhanoa S, Vinayak R (2016). Relationship of hopelessness, depression and quality of life in mothers of persons with disabilities. *International Journal of Innovation and Applied Studies* 17: 306–311.



Ek 1. Ebeveyn ve Çocuk Ait Sosyodemografik Bilgi Formu

Değerli Ebeveynler,

Lütfen yer verilen bilgileri uygun şekilde işaretleyiniz. Bilgileriniz sadece bu çalışmada kullanılacak ve kimse ile paylaşılmayacaktır. Gösterdiğiniz ilgi için teşekkür ederiz.

1.Ebeveyn 1 () Anne 2 () Baba
2.Yaşınız: 1 () ≤ 35 2 () 36-45 yaş arası 3 () 46-55 yaş arası 4 () 56 >
3. Eğitim durumu 1 () İlkokul ve altı 2 () Ortaokul 3 () Lise 4 () Üniversite
4.Aile Tipi: 1 () Çekirdek aile 2 () Geniş aile
5.Anne-Baba Birlikte Yaşama Durumu: 1 () Birlikte yaşıyor 2 () Ayrı yaşıyor
6.Çalışma Durumumuz: 1 () Çalışıyor 2 () Çalışmıyor
7.Algılanan Gelir Durumu: 1 () Gelir giderden fazla 2 () Gelir gidere eşit 3 () Gelir giderden az
8.Çocuk Sayınız: () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 ve üzeri
9.Çocuğunuzun Engel Tipi: () Zihinsel engelli () İşitme engelli, () Görme engelli () Ortopedik engelli () Dil ve konuşma engelli () Ruhsal ve duygusal hastalığı olan () Süreğen hastalık () Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu () Otizm
10.Çocuğunuzun yaşı (yıl): () 0-4 () 5-8 () 9-12 () 13-15 () 16-18
11.Çocuğunuzun Cinsiyeti: 1 () Kız 2 () Erkek
12.Çocuğunuz ne kadar süredir özel eğitim alıyor(yıl): () <1 () 1-4 yıl () 5-8 yıl () 9 yıl ve üzeri
13. Başka engelli çocuğunuz var mı? 1 () Evet 2 () Hayır
14. Çocuğunuzun bakımında yardım aldığınız bir kişi var mı? 1 () Evet 2 () Hayır
15. Çocuğunuzun bakımında sorun yaşıyor musunuz? 1 () Evet 2 () Hayır
16. Çocuğunuzun bakımında en çok zorlandığınız sorun hangisidir? 1 () Beslenme 2 () Tuvalet 3 () Giyinme 4 () Diş fırçalama 5 () Konuşma 6 () Banyo 7 () El yıkama 8 () hepsi 9 () hiçbirisi
17.Çocuğunuz ile ilgili yaşadığınız sıkıntılarda kime danışıyorsunuz? 1 () Öğretmen 2 () Psikolog 3 () Hemşire 4 () Doktor 5 () Hiç Kimse
18.Yaşadığınız sorunlar karşısında yeteri kadar bilgi aldığınızı düşünüyor musunuz? 1 () Evet 2 () Hayır
19.Eşiniz ile aranızda akraba evliliği var mı? 1 () Evet 2 () Hayır
20.Kendinize yeteri kadar zaman ayırabiliyor musunuz? 1 () Evet 2 () Hayır

Ek 1. (Devamı)

21. Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra akrabalarınızla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?

- 1.() Daha az görüşmeye başladık
- 2.() Değişiklik olmadı
- 3.() Daha sık görüşmeye başladık

22.Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra arkadaşlarınızla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?

- 1.() Daha az görüşmeye başladık
- 2.() Değişiklik olmadı
- 3.() Daha sık görüşmeye başladık

23. Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra komşularınızla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?

- 1.() Daha az görüşmeye başladık
- 2.() Değişiklik olmadı
- 3.() Daha sık görüşmeye başladık

24.Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra eşinizle ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?

- 1.() Daha az görüşmeye başladık
- 2.() Değişiklik olmadı
- 3.() Daha sık görüşmeye başladık

25.Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra sağlıklı olan çocuğunuzla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?

- 1.() Daha az ilgilenebiliyorum
- 2.() Tüm çocuklarımla aynı şekilde ilgileniyorum
- 3.() Sağlıklı olan çocuğumla daha çok ilgileniyorum
- 4.()Başka çocuğum yok

Ek 2. Beck Umutsuzluk Ölçeği

Lütfen her bir aşağıda verilen soruları okuyarak, size uygun olan cevaplar için "Evet", uygun olmayan cevaplar için ise "Hayır" şikkını () işaretleyiniz. Teşekkürler.

	Evet	Hayır
1. Geleceğe umut ve coşku ile bakıyorum.		
2.Kendim ile ilgili şeyleri düzeltemediğime göre çabalamayı bıraksam iyi olur.		
3. İşler kötüye giderken bile her şeyin hep böyle kalmayacağını bilmek beni rahatlatıyor.		
4. Gelecek on yıl içinde hayatımın nasıl olacağını hayal bile edemiyorum.		
5. Yapmayı en çok istediğim şeyleri gerçekleştirmek için yeterli zamanım var.		
6. Benim için çok önemli konularda ileride başarılı olacağımı umuyorum.		
7. Geleceğimi karanlık görüyorum.		
8. Dünya nimetlerinden sıradan bir insandan daha çok yararlanacağımı umuyorum.		
9. İyi fırsatlar yakalayamıyorum. Gelecekte yakalayacağıma inanmam içinde hiçbir neden yok.		
10. Geçmiş deneyimlerim beni geleceğe iyi hazırladı.		
11. Gelecek benim için hoş şeylerden çok kötü şeylerle dolu gözüküyor		
12. Gerçekten özlediğim şeylere kavuşabileceğimi ummuyorum		
13. Geleceğe baktığımda şimdikine oranla daha mutlu olacağımı umuyorum.		
14. İşler bir türlü benim istediğim gibi gitmiyor.		
15. Geleceğe büyük inancım var.		
16. Arzu ettiğim şeyleri elde edemediğime göre bir şeyler istemek aptallık olur.		
17. Gelecekte gerçek doyuma ulaşmam olanaksız gibi.		
18. Gelecek bana bulanık ve belirsiz görünüyor.		
19. Kötü günlerden çok, iyi günler bekliyorum.		
20. İstediğim her şeyi elde etmek için çaba göstermenin gerçekten yararı yok, nasıl olsa onu elde edemeyeceğim.		

Ek 3. DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeği

Lütfen aşağıda verilen soruları okuyup, uygun olabilecek cevapları bulup, eksiksiz bir şekilde işaretleme yapınız.

1	Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	1	2	3	4	5
2	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
Sağlığınıza ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
3	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5
4	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	1	2	3	4	5
5	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	1	2	3	4	5
6	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	1	2	3	4	5
7	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5
10	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5
12	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Günlük yaşamınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	1	2	3	4	5
15	Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5
16	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut

Ek 3. (Devamı)

Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
17	1	2	3	4	5
Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
18	1	2	3	4	5
İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
19	1	2	3	4	5
Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
20	1	2	3	4	5
Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
21	1	2	3	4	5
Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
22	1	2	3	4	5
Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
23	1	2	3	4	5
Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
24	1	2	3	4	5
Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
25	1	2	3	4	5
Ne sıklıkta hüznün, ümitsizlik, bunalım, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman
26	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?					

Ek 7. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu

Bu katıldığınız çalışma bilimsel bir çalışma olup, adı ‘Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeylerinin değerlendirilmesi’ dir. Bu çalışmada amaç, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeylerini değerlendirmektir. Çalışmaya katılmama hakkınız vardır. Size herhangi bir kimlik bilgisi sorulmayacaktır ve anket sorularına verdiğiniz cevaplardan elde edilen veriler sadece bilimsel amaçlar için kullanılacaktır. Bu araştırma ticari amaçlar için kullanılmayacaktır. Çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz soruları özenle cevapladığınız için teşekkür ederim.

Çalışmaya Katılım Onayı:

Yukarıda yazılı olan ve araştırma öncesi katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve sözlü olarak dinledim. Araştırmacının açıklamasını ve aklıma gelen bütün soruları sordum ve bana yapılan tüm açıklamaları tamamen anladım. Katılımı kabul edip etmeyeceğime karar vermek için bana yeterli süre tanındı. Bu koşullar altında araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu araştırmaya katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın tam bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

Bu formun bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı Adı Soyadı: Araştırmacı Adı Soyadı:

Tarih: Tarih:

İmza: İmza: