

**T.C.**  
**BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ**  
**SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**  
**PSİKOLOJİ ANA BİLİM DALI**  
**KLİNİK PSİKOLOJİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN STRES DÜZEYİ, STRESLE BAŞA  
ÇIKMA TARZLARI, HASTALIK YÜKÜ ALGILARI VE BİLGECE  
FARKINDALIK DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**AYŞE KOÇHAN**

**TEZ DANIŞMANI**

**DOÇ.DR. OKAN CEM ÇIRAKOĞLU**

**Ankara**

**2019**

**BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ**  
**SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**  
**YÜKSEK LİSANS / DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU**

Tarih: 16/01/2019

Öğrencinin Adı, Soyadı: Ayşe Koçhan

Öğrencinin Numarası: 21810020

Anabilim Dalı: Psikoloji

Programı: Klinik Psikoloji Tezli YL

Danışmanın Unvanı/Adı, Soyadı: Doç. Dr. Okan Cem Çırakoğlu

Tez Başlığı: Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stres Düzeyi, Stresle Başa Çıkma Tarzları, Hastalık Yükü Algıları ve Bilgece Farkındalık Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Yukarıda başlığı belirtilen Yüksek Lisans/Doktora tez çalışmamın; Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç Bölümünden oluşan, toplam 80 sayfalık kısmına ilişkin, 16/01/2019 tarihinde tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 14'dür.

Uygulanan filtrelemeler:

1. Kaynakça hariç
2. Alıntılar hariç
3. Beş (5) kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

“Başkent Üniversitesi Enstitüleri Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Usul ve Esaslarını” inceledim ve bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranlarına tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

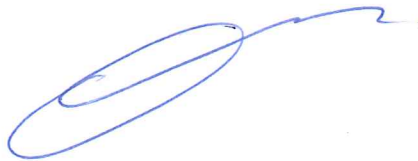
Öğrenci İmzası:.....

Onay

16/01/2019

Öğrenci Danışmanı Unvan, Ad, Soyad,

Doç. Dr. Okan Cem Çırakoğlu



Ayşe Koçhan tarafından hazırlanan Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stres Düzeyi, Stresle Başa çıkma Tarzları, Hastalık Yükü Algıları ve Bilgece Farkındalık Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi adlı bu çalışma jürimizce Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Kabul (sınav) Tarihi: 04/02/2019

(Jüri Üyesinin Unvanı, Adı-Soyadı ve Kurumu):

İmzası

Jüri Üyesi: Dr. Öğretim Üyesi Mine Cihanoğlu



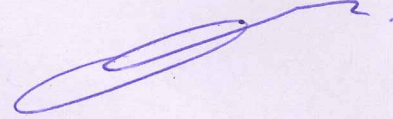
Atılım Üniversitesi, Fen-Ebebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü

Jüri Üyesi: Dr. Öğretim Üyesi Dilay Eldoğan



Başkent Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü

Jüri Üyesi: Doç. Dr. Okan Cem Çırakoğlu

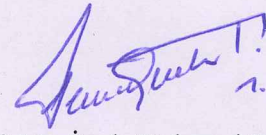


Başkent Üniversitesi, Fen-Edebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü

Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

.14./02/2019



Prof. Dr. İpek Kalemci Tüzün

Enstitü Müdürü

## TEŞEKKÜR

Klinik Psikoloji yüksek lisans programına başladığım ilk günden bugüne kadar meslek hayatımda bulunduğum yerden çok daha iyi yerlere gelmemi sağlayan bilgi ve becerileri öğrendiğim Başkent Üniversitesi Psikoloji Bölümü değerli hocalarına ve akademik danışmanım Dr. Öğretim Üyesi Dilay Eldoğan'a teşekkür ederim.

Derslerine severek katıldığım, bireysel ve mesleki gelişimime büyük katkılar sağlayan, çok kıymetli bilgiler öğrendiğim ve yüksek lisans tezime danışmanlık yapan değerli hocam Doç. Dr. Okan Cem Çırakoğlu'na tez çalışmamın tamamlanması süresince yapmış olduğu rehberlik, gösterdiği sabır, anlayış ve verdiği destekler için teşekkürü bir borç bilirim.

Lisans eğitimim süresince hem akademik danışmanım olan hem de derslerine severek katıldığım değerli hocam Dr. Öğretim Üyesi Mine Cihanoğlu'na eğitim hayatım boyunca vermiş olduğu emekler ve tez jürimde bulunarak sağlamış olduğu önemli katkılar için gönülden teşekkür ederim.

Tez çalışmam boyunca zorlandığım her an yanımda olan, motivasyonunu ve desteğini esirgemeyen dostum Afra Esmâ Orhan'a ve veri toplama aşamasında bana verdiği destekler için kıymetli arkadaşım Özge Kırar'a gönülden teşekkür ediyorum.

Bugüne kadar eğitimim ve hayatımla ilgili her konuda bana güvenen ve destek veren canım aileme sonsuz teşekkür ediyorum.

# ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN STRES DÜZEYİ, STRESLE BAŞA ÇIKMA TARZLARI, HASTALIK YÜKÜ ALGILARI VE BİLGECE FARKINDALIK DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

## ÖZET

Bu çalışmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyleri, stresle başa çıkma tarzları, hastalık yükü algıları ve bilgece farkındalık düzeyleri arasındaki ilişkiler incelenmiştir. Araştırma kapsamında engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, çocuğun cinsiyeti, çocuğun yaşı ve çocuğun tanısı) bakımından anne-baba stresi, stresle başa çıkma tarzı, hastalık yükü değerlendirme ve bilgece farkındalık değişkenlerinin her biri açısından anlamlı farklılıklar olup olmadığı incelenmesi amaçlanmıştır. Ayrıca, anne-baba stresini hangi değişkenlerin (stresle başa çıkma tarzları, bilgece farkındalık ve hastalık yükü değerlendirme) yordayıp yordamadığı sorularına cevaplar aranmıştır. Araştırma örneklemini, Ankara ilinde yer alan Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden, engelli çocuğa sahip 274 ebeveynden oluşmaktadır. Araştırmada katılımcılara Demografik Bilgi Formu, Anne-Baba Stres Ölçeği, Hastalık Yükü Değerlendirme Ölçeği, Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği ve Toronto Bilgece Farkındalık Ölçeği uygulanmıştır.

Çalışmanın sonucunda anne-baba stresinin stresle başa çıkma değişkenlerinden yordayıcıları; kendine güvenli yaklaşım, çaresiz yaklaşım ve boyun eğici yaklaşımdır. Anne-baba stresinin hastalık yükü değişkeni boyutlarından yordayıcıları; günlük yaşamın kısıtlanması, hasta için endişelenme ve mesleki aksamalarıdır. Tüm bu değişkenler anne baba stresinin %41'ini açıklamaktadır. Bilgece farkındalık değişkeninin ise anne-baba stresini açıklamada istatistiksel olarak anlamlı bir rolü görülmemiştir. Elde edilen bulgular alanyazın çerçevesinde tartışılmıştır.

**Anahtar Sözcükler:** Engelli çocuk, yük, anne-baba stresi, başa çıkma, bilgece farkındalık

# **THE RELATIONSHIP BETWEEN PARENTAL STRESS LEVELS, ILLNESS BURDEN, COPING AND MINDFULNESS LEVELS OF PARENTS WITH DISABLED CHILDREN**

## **ABSTRACT**

In this study, the stress levels of the parents with handicapped children, the coping styles, the burden of illness and mindfulness levels were examined. In the scope of the research, parents' sociodemographic factors (age, gender, marital status, education level, child's age, child's gender and child's diagnosis) was examined whether there were any significant differences in terms of parental stress, coping style, illness burden and mindfulness. In addition, seek answers to the predictors (coping styles, illness burden, mindfulness) of parental stress. The research sample consists of 274 parent with handicapped children who attend special education and rehabilitation centers in Ankara. Demographic Information Form, Mother-Father Stress Scale, Disease Burden Rating Scale, Stress Coping Scale and Toronto Mindfulness Scale forms were administered to the participants.

As a result of the study, the predictors of parental stress related to coping variables; self-confident approach, helpless approach and submissive approach. Predictors of parental stress related to burden variables; restriction of daily life, anxiety about patient and occupational disruption. The results indicated these predictors explained %41 of the variance for parental stress. However, mindfulness variable has no statistically significant role in explaining parental stress. The findings and implications were discussed in the frame of the literature.

**Key Words:** Handicapped children, burden, parental stress, coping, mindfulness

# İÇİNDEKİLER

## BÖLÜM 1

GİRİŞ.....	1
1.1.ENGELLİLİK.....	1
1.1.1.Engellilik Kavramının Tanımı.....	2
1.1.2.Engel Türleri.....	2
1.2.YÜK (BURDEN).....	4
1.2.1. Hastalık Yüğü Kavramı.....	5
1.3.STRES	
1.3.1. Stres Kavramı.....	9
1.3.2. Stresi Açıklayan Kuramlar.....	11
1.3.2.1. Biyolojik Kuramlar.....	11
1.3.2.1.1.Genel Adaptasyon Sendromu .....	11
1.3.2.1.2.Genetik Yapısal Kuram.....	13
1.3.2.1.3.Strese Yatkınlık Modeli.....	13
1.3.2.2. Psikolojik Kuramlar.....	13
3.2.2.2.1.Psikodinamik Kuram.....	13
1.3.2.2.2.Öğrenme Kuramı.....	14
1.3.2.2.3. Bilişsel Transaksiyonel Kuram.....	14
1.3.2.3. Sistem Kuramı.....	15
1.3.2.3.1.Canlı Sistemler Kuramı.....	15
1.3.2.4.Sosyal Kuramlar.....	17
1.3.2.4.1.Sosyal Stres Kuramı.....	17
1.3.2.4.2.Psikosomatik Kuram.....	17
1.3.2.4.3.Kişilerarası Nörobiyoloji Kuramı.....	17
1.2.3.Anne-Baba Stresi.....	19
1.2.4. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stres Düzeyleri ve Hastalık Yüğüleri Arasındaki İlişki.....	20
1.4.STRESLE BAŞA ÇIKMA	
1.4.1. Stresle Başa Çıkma Kavramı.....	23

1.4.2. Stresle Başa Çıkmayı Açıklayan Kuramlar.....	24
1.4.2.1. Lazarus ve Folkman'ın Başa Çıkma Kavramı.....	24
1.4.2.2. Pearlin ve Schooler'un Başa Çıkma Kuramı.....	25
1.4.2.3. Moos ve Billings'in Başa Çıkma Kuramı.....	26
1.4.2.4. Carver, Scheier ve Weintraub'un Stresle Başa Çıkma Kuramı.....	27
1.4.2.5. Endler ve Parker'in Stresle Başa Çıkma Kuramı.....	29
1.4.2.6. Schwarzer ve Taubert'in Stresle Başa Çıkma Kuramı.....	29
1.4.3. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Stres Düzeyleri ve Başa Çıkma Tarzlarının İlişkisi .....	31
1.5. BİLGECE FARKINDALIK	
1.5.1. Bilgece Farkındalık Kavramı.....	34
1.5.1.1. Bilgece Farkında Ebeveynlik.....	38
1.5.2. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stres Düzeyleri ve Bilgece Farkındalık İlişkisi .....	39
1.6. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ VE AMACI	
1.6.1. Araştırmanın Önemi.....	43
1.6.2. Araştırmanın Amacı ve Soruları.....	44

## **BÖLÜM II**

### **YÖNTEM**

2.1. Katılımcılar.....	46
2.2. Veri Toplama Araçları.....	48
2.2.1. Demografik Bilgi Formu.....	48
2.2.2. Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği .....	48
2.2.3. Toronto Bilgece Farkındalık Ölçeği .....	49
2.2.4. Hastalık Yükü Değerlendirme Ölçeği.....	50
2.2.5. Anne-Baba Stres Ölçeği .....	50
2.3. İşlem.....	51
2.3.1. Verilerin Analizi.....	51



## **BÖLÜM III**

### **BULGULAR**

3.1. Demografik Değişkenlere İlişkin Bulgular.....	54
3.2. Değişkenler Arası Korelasyonlara İlişkin Bulgular.....	65
3.3. Anne Baba Stresini Yordayan Değişkenlere İlişkin Bulgular.....	66

## **BÖLÜM IV**

### **TARTIŞMA**

4.1. Demografik Değişkenlere İlişkin Bulguların Tartışılması.....	71
4.2. Değişkenler Arası Korelasyonlara İlişkin Bulguların Tartışılması.....	76
4.3. Anne-Baba Stresini Yordayan Değişkenlerin Regresyon Analizlerine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	78
4.4. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	79
4.5. Sonuç ve Öneriler .....	80
<b>KAYNAKÇA .....</b>	<b>81</b>
<b>EKLER.....</b>	<b>95</b>

## TABLolar LİSTESİ

<b>Tablo 2.1.</b> Ebeveynlerin ve Çocukların Demografik Özellikleri.....	47
<b>Tablo 3.1.</b> Yaşa Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması.....	54
<b>Tablo 3.2.</b> Eğitim Düzeyine Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçümlerin Karşılaştırılması.....	55
<b>Tablo 3.3.</b> Cinsiyete Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçümlerin Karşılaştırılması.....	56
<b>Tablo 3.4.</b> Medeni Duruma Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçümlerin Karşılaştırılması.....	58
<b>Tablo 3.5.</b> Çocuğunun Cinsiyetine Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçümlerin Karşılaştırılması .....	59
<b>Tablo 3.6.</b> Çocuğun Yaşına Ebeveynlerden Alınan Ölçümlerin Karşılaştırılması .....	60
<b>Tablo 3.7.</b> Çocuğunun Tanısına Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçümlerin Karşılaştırılması .....	61
<b>Tablo 3.8.</b> Anne-Baba Stres Puanlarının Diğer Ölçek Puanları ile İlişkisi.....	65
<b>Tablo 3.9.</b> Değişkenler Arasındaki İlişkileri Gösteren Korelasyon Analizi Sonuçları.....	66
<b>Tablo 3.10.</b> Anne-Baba Stresini Yordayan Değişkenler.....	70

## BÖLÜM I

### GİRİŞ

Sağlıklı bir çocuğa ebeveynlik etme süreci stres verici bir süreç olabilirken, gelişimsel olarak dezavantajlı bir çocuğun ebeveyni olmak zorluklarla dolu bir süreçtir. Çocuğun hastalığı ve hastalığın etkisiyle oluşan kısıtlılıklar, tüm aile bireyleri için duygusal bir yük oluşturup, stresli ve sürekli başa çıkma tepkileri gerektiren durumlara sebep olmaktadır. Sağlıklı bir çocuğa sahip olmayı beklerken, farklı özelliklere sahip bir çocuğun doğumu ailelerin yaşamlarını önemli ölçüde etkilemektedir. Aileler şok, kabullenememe, suçluluk, stres, hayal kırıklığı duyguları yaşamaktadır. Engelli çocuğun geleceğinin belirsizliği, toplumsal-sosyal desteklere duyulan ihtiyaçlar ve gelecekteki bakım verme süreçlerinin planlanması aileler için önemli gereksinimlerdir. Bu zorlu yaşam olayında, stres düzeyinin artması ailelerin başa çıkmalarını zorlaştırmakta ve işlevsiz başa çıkma tarzlarının kullanımını artırabilmektedir. Pek çok aile araştırmasında, bilgece farkındalığın stres azaltıcı etkisi ölçülmüştür. Olumlu bir başa çıkma tarzı olarak bilgece farkındalığın etkisini ele alan araştırmalar incelenmiştir ve ulusal alanyazında engelli yakınlarının stres düzeylerinin, bilgece farkındalık değişkeni ile olan ilişkisini inceleyen araştırmaların olmadığı görülmüştür. Bu gerekçelerle bilgece farkındalık değişkeni, hastalık yükü değişkeni, stresle başa çıkma tarzı değişkeni ve aile stresi değişkenlerinin ilişkisinin incelenmesinin alana katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu bağlamda engellilik, yük (burden), stres, stresle başa çıkma (coping) ve bilgece farkındalık (mindfulness) kavramları tanıtılmış; değişkenlerle ilgili yapılan araştırmalar üzerinde durulmuştur.

#### 1.1.ENGELLİLİK

Bu bölümde engellilik kavramı ve engel türleri ele alınacaktır.

##### 1.1.1.Engellilik Kavramı

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), engellilik kavramı hakkında hastalık sonuçlarına dayanan, sağlık yönüne ağırlık veren bir tanımlama ve sınıflama yapmıştır. Buna göre; Yetersizlik (Impairment): “Sağlık bakımından eksiklik/yetersizlik, psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve işlevlerdeki bir eksikliği veya dengesizliği”, Engellilik (Disability): “Bir eksiklik sonucu meydana gelen ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumu”, Maluliyet (Handicap): “Bir eksiklik

veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder (Akt., Bilge, ve ark., 2014). 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'a göre (2013), "Engelli; bireyin duyuşal, fiziksel, zihinsel ve ruhsal yetilerinin tamamında veya bir kısmındaki yetersizlikten dolayı toplumda diđer bireylerle eşit koşullarda, tam ve etkin katılımı kısıtlanan birey" olarak tanımlanmıştır. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından 2011 yılında yapılan, Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına göre; görme, konuşma, duyma, yürüme, merdiven inme-çıkma, bir şey taşıma ya da tutma ve yaşlılarına göre öğrenme, basit dört işlem yapma, hatırlama veya dikkatini toplama becerilerinden en az birinde oldukça zorlanan veya hiç yapamayan birey sayısı 4 milyon 882 bin 841'dir. Bu verilere göre toplam nüfusun %6,6'sının en az bir engeli olduğu tespit edilmiştir.

Ülkemizde engelli bireylerin eğitim hizmetleri, 1950 yılından beri Milli Eğitim Bakanlığı'nın sorumluluğundadır. Engelli bireylerin eğitimine yönelik ülkemizde atılan ilk yasal adım 1983 yılında, 2916 sayılı Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu'nun yürürlüğe girmesiyle atılmıştır. 1992 yılında MEB Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün kurulması ile engelli bireylerin eğitim hizmetleri daha kapsamlı hale getirilmiştir (Cavkaytar, Melekođlu ve Yıldız, 2014).

Alanyazın incelendiğinde engelli kavramı yerine kullanılan pek çok kavram olduğu görülmüştür. Özel gereksinimli birey, özel eğitime muhtaç birey, yetersizliği olan birey, gelişimsel olarak dezavantajlı birey kullanımları göze çarpmaktadır. Çalışma kapsamında ülkemizde yaygın olarak kullanılan "engelli" kavramı kullanılacaktır.

### **1.1.2. Engel Türleri**

Araştırma kapsamında zihinsel yetersizlik, otizm spektrum bozukluk, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, özgül öğrenme güçlüğü, fiziksel engel, işitme engeli, görme engeli ve dil - konuşma bozukluğu tanısı almış çocukların aileleri ile çalışılmıştır. Bu nedenle bu engel türlerinin tanımları yapılacaktır.

Zihinsel Engel, DSM-V'e göre, "İletişim, kendine bakım, ev yaşamı, toplumsal/kişilerarası beceriler, toplumun sağladığı olanakları kullanma, kendi kendini yönetip yönlendirme, okulla ilgili işlevsel beceriler, iş, boş zamanlar, sağlık ve güvenlik alanlarından en az ikisinde, o sıradaki uyum işlevinde, eşzamanlı yetersizlikler ya da bozukluklar" olarak

tanımlanmıştır (DSM-V, 2013). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde zihinsel yetersizlik; "Zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan bireydir." şeklinde tanımlanmıştır (MEB, 2008).

Otizm spektrum bozukluk, nörobiyolojik bir hastalıktır. Sosyal iletişimde, hayal kurma ve iletişim becerilerindeki yetersizlikler ile kendini göstermektedir. Hem dili anlamada, hem dili kullanma becerilerinde bireyin gecikmesi, toplumsal etkileşim başlatamama ya da toplumsal etkileşime girememe, sözel ve sözel olmayan tümleşik iletişim yetersizliği, basmakalıp ya da yineleyici devinsel (motor) eylemler, katı davranış ve düşünce örüntüleri, kısıtlı ilgi alanları, duyuşal girdilere karşı çok yüksek ya da çok düşük düzeyde tepki gösterme durumları söz konusudur (DSM-V, 2013). Otizm spektrum bozukluk hem bireyin kendisi için hem ailesi için hayat boyu etkileri süren bir bozukluktur. Otizmliler sosyal iletişim ve etkileşimde bulunmaları, tekrarlayan katı ve karmaşık davranış örüntüleri sergilemeleri sebebiyle sürekli ebeveynine bağımlı ve bakıma muhtaç kalmaktadırlar (Cachia, Anderson ve Moore, 2016). Otizm, belirtilerinin derecesine göre her bireyde farklılaşmaktadır. Otizme neyin sebep olduğu henüz tam olarak bilinmemekle birlikte kalıtım, genetik ve bazı medikal problemler ile ilişkili olduğunu gösteren çalışmalar vardır (Troy, Connolly ve Novak, 2007).

Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB), dikkati uzun zaman sürdürmede, hedeflere ulaşmada ve plan oluşturmada zorluklar yaşama olarak tanımlanabilir. Dürtüsellik, aşırı hareketlilik ve dikkat sorunları olmak üzere üç temel boyutta değerlendirilir. Ayrıca duygulanım problemleri de eşlik edebilmektedir. Dikkat eksikliği ve hiperaktivite (DEHB), kalıtsal bir bozukluktur. Bu bozukluk çocukluk çağında başlar ve yetişkinliğe kadar devam eder. DEHB yaşam kalitesinin ve motivasyonun azalmasına yol açabilmektedir (Oord, Bögels ve Peijnenburg, 2012).

Özel Öğrenme Güçlüğü Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (APA, 2013) tanımına göre, zeka seviyesi normal ya da normalin üstünde olan bireylerin yaş, zeka düzeyi ve aldığı eğitime göre okuma, yazma ve matematik düzeylerinin beklenen düzeyin altında olmasıyla ilişkili bir bozukluktur (MEB, 2008b). DSM-V'de "öğrenme bozuklukları" başlığı altında okuma

bozukluğu, matematik bozukluğu, yazılı anlatım bozukluğu ve başka türlü adlandırılmayan öğrenme bozukluğu alt gruplarında sınıflandırılmıştır.

Dil ve konuşma güçlüğü, “Bireyin sözel, sözel olmayan veya grafik sembol-işaret sistemlerini kullanarak iletişim kurma (alma, gönderme, işleme, kavrama-anlama) yetisinde kişisel, sosyal, eğitim ve iş hayatını etkileyen yetersizliklerdir”. Bu yetersizlikler belirli bir tıbbi nedene bağlı olabileceği gibi çeşitli engel gruplarına ikincil olarak da eşlik edebilir. Dil ve konuşma güçlükleri beş alt grupta değerlendirilmiştir. Bunlar; sesletim (artikülasyon) ve ses bilgisi (fonoloji) bozuklukları, akıcı konuşma bozuklukları, ses bozuklukları, gelişimsel dil bozuklukları ve edinilmiş dil bozukluklarıdır (MEB, 2008a).

Fiziksel engel, doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrası dönemlerden herhangi birinde iskelet (kemik), kas ve sinir sistemindeki bozukluklar sonucu, bireylerin bedensel yeteneklerini çeşitli oranlarda kaybetme, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük yaşamdaki gereksinimlerini karşılamada güçlük çekme durumudur (MEB, 2008c).

Görme engeli, görme duyusunun kısmen veya tamamen yetersiz olma durumudur. Milli Eğitim Bakanlığının Özel Eğitim Okulları Yönetmeliğinde körlük ve az görme olarak iki bölümde sınıflandırılmıştır. Kör, bütün düzeltmelere rağmen gören gözün olağan görme düzeyinin onda birine ya da daha azında görme keskinliğine sahip olma durumudur. Az gören ise, bütün düzeltmelere rağmen gören gözün olağan görme düzeyinin onda biri ile onda üçü arasında olan ve özel bir takım araç ve yöntemler kullanmadan eğitim, öğretim çalışmalarında görme gücünden yararlanması mümkün olmayan bireyler olarak tanımlanmıştır (MEB, 2008d).

İşitme engeli, bireye yapılan işitme testinin sonucuna göre normal işitme sınırlarının belirli derecede farklılık göstermesi nedeniyle, bireyin dil kazanımının, gelişim, uyum ve iletişiminin olumsuz etkilenmesi olarak tanımlanabilir (MEB, 2008e).

Bir sonraki bölümde hastalık yükü, stres, stresle başa çıkma ve bilgece farkındalık kavramları tanıtılacak, ilişkilendirilecek ve bu değişkenlerle ilgili yapılan çalışmalara yer verilecektir.

## **1.2. YÜK (BURDEN)**

Kronik bir hastalığın varlığının, ailenin diğer üyeleri, özellikle de bakımdan en çok sorumlu olanlar üzerindeki etkisi yük kavramı ile ilişkilendirilmiştir. Genel olarak, kronik

hastalığa sahip bireyler uzun vadede bakıma muhtaç bir yaşam sürmek durumunda kalırlar ve bu durum aile üyelerinin zorlanmasına sebep olabilecek bazı sorunlar ortaya çıkarabilmektedir.

Bu bölümde hastalık yükü kavramı ve hastalık yükünü etkileyen etkenler değerlendirilecektir.

### **1.2.1. Hastalık Yükü Kavramı**

Yük kavramı alanyazında bakım yükü, aile yükü, bakımveren yükü gibi kavramlarla ele alınmaktadır. Bu çalışmada hastalık yükü kavramı kullanılacaktır. Yük kavramı, Grad ve Sainsbury (1966) tarafından, hastanın üyesi olduğu aileye herhangi bir maliyet (olumsuz sonuç) olarak tanımlanmıştır (Akt., Chou, 2000). Zarit, Reeve ve Bach-Peterson (1980) yükü, bakım verenlerin akrabalarına bakmaları sonucu duygusal, fiziksel, sosyal ve ekonomik durumlarının etkilenmesi olarak tanımlamıştır. Schene'nin (1990) kuramsal modeline göre yük, aile üyelerinden birisinin kronik hastalığının etkisi ile aile içindeki bakımverenin zorlanmasıdır. Chou (2000) yükü, bireyin bakım verme sürecinde fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönlerden birinde veya daha fazlasında aşırı yüklenmesi olarak tanımlamıştır. Yük, kavramsal olarak ilk olarak Hoenig ve Hamilton(1966) tarafından açıklanmıştır. Yükü nesnel ve öznel yük olarak tanımlayan araştırmacılar, olayların ve faaliyetlerin bakımla ilgili duygulardan ve tutumlardan ayrılması gerektiğini öne sürmüşlerdir (Akt., Chou, 2000).

Alanyazındaki çalışmalar incelendiğinde hastalık yükü ile ilgili çalışmalar çoğunlukla demans ya da ağır ruhsal bozukluğu olan hastaların bakımverenlerine yönelik çalışmalardır. Mevcut çalışma kapsamında gelişimsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin hastalık yükü algıları araştırıldığı için hastalık yükü engelli çocukların aileleri ile ilgili araştırmalar çerçevesinde açıklanmıştır. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerle ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde ailelerin duygusal, sosyal, fiziksel ve ekonomik yükler algıladıkları görülmektedir.

Ailelerin engelli bir çocuğa sahip olduğunu öğrenme sürecinden itibaren duygusal yükleri artmaya başlar. Sağlıklı bir çocuk beklerken farklı özelliklere sahip bir çocuğun doğumu ailelerin yaşamlarını önemli ölçüde etkilemektedir. Aileler ilk aşamada görmezden gelme, kabullenememe, hayal kırıklığı, inkar etme gibi tepkiler verirken sonrasında yas süreci başlamaktadır. Yas sürecinde yoğun üzüntü ve çaresizlik duygularına suçluluk da eşlik

etmektedir (Ciğerli, Topsever, Alvur ve Görpelioğlu, 2014). Aile içinde engeli olan çocuğa bakım sağlanırken, eğer ailede başka çocuklar varsa kardeş kıskançlığı, diğer çocuğu ihmal etme, evlilik doyumunun azalması gibi aile içi sorunlar da ortaya çıkmaktadır (Sanders ve Morgan, 1997). Yapılan pek çok çalışma, ailede engelli bir çocuğun varlığı ile birlikte ebeveynler arası iletişim sorunları (Köksal ve Kabasakal, 2012), sosyal yalıtılmışlık (Karadağ, 2009), çocuğun bakımı ve ihtiyaçları için fazladan zaman ve maddi kaynaklar ayırma durumlarının ortaya çıktığını göstermektedir. Bu durumların sonucunda aileler kızgınlık, suçluluk, kabullenememe, mutsuzluk gibi duygular yaşayabilmektedir (Gülşen ve Gök, 2009). Aile içi sorunların dışında sosyal damgalanma, dışlanma gibi sorunlarda yaşanabilmektedir (Öztürk, Şentürk ve Macit, 2017).

Yük çeşitli yönlerden bakım vereni ve hatta aile sistemini bir bütün olarak etkiler. Aile bireylerinin sosyal ilişkileri, boş zaman ve kariyer planları, ekonomik durumları ve sağlık durumları etkilenebilmektedir.

Sosyal ilişkilerde (aile içinde, akrabalar, komşular ve arkadaşlar) gerginlikler yaşanabilmektedir. Hastalık sebebiyle damgalanma sorunu ortaya çıkabilmekte ve hatta hastanın aktif bir şekilde gizlenmesi söz konusu olabilmektedir. Bu durum sosyal ağların ve sosyal desteğin tamamen parçalanmasına neden olabilir (Schene, 1990). Ergenlik dönemindeki Down Sendromlu çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada anneler, çocuklarına sağlıklı çocuklar tarafından toplum içinde deli muamelesi yapıldığını ve bu durumdan korunmak için kendilerini toplumdan soyutladıklarını ifade etmişlerdir (Sarı, Başer ve Turan, 2006). Sosyal desteğin kaybı, aile üyelerinin bazı ruhsal hastalıklara karşı daha savunmasız olmalarına neden olabilir. Ebeveynlerde- özellikle annelerde- depresyon, kaygı gibi problemler ortaya çıkmaktadır (Türk ve Bumin, 2015; Kaner, 2004). Aileler hastalıkla ilgili yetersiz bilgiye sahip olma, çocuğun eğitimi ve sağlığı için yetersiz yönlendirilme durumları yaşayabilmektedirler. Engelli bireye karşı sosyal çevrenin tutumu ailelerin iş yaşamına ve sosyal etkinliklere daha az katılmalarına yol açabilmektedir. Ayrıca aile içinde özellikle eşler arasında ortaya çıkan gerginlik durumları da ailelerin yaşadığı önemli güçlüklerdendir (Ciğerli, Topsever, Alvur ve Görpelioğlu, 2014).

Daha fazla görev üstlenmek yalnızca sosyal ilişkileri bozmakla kalmaz, aynı zamanda bir aile üyesinin kişisel veya kariyer gelişimini ilerletme fırsatını da azaltabilir. Ayrıca hobilere zaman ayırma, spor etkinlikleri, tatiller vb. etkinliklere ayrılan zaman da azalabilir (Schene, 1990).



Yoksul veya sađlık gvencesi olmayan ebeveynlerin, bakım verme yk artar (Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015). Profesyonel ya da profesyonel olmayan bakım gerektiđinde de masraflar artabilir. Sađlık sistemine kolayca eriřen ve yeterli ynderilme desteđi alan ailelerin bakım yknde azalma grlmektedir (Manus, Carle, Acevedo Garcia, Hauser Cram ve McCormick, 2011). Hastanın yardım ve desteđe olan ihtiyacı, bakım verenin iřinden vazgeçmesine yol aabilir. lkemizde bakım verme grevini genellikle kadınlar stlenir ve bu durumun etkisiyle iř yařamından geri çekilebilirler. Kadınların yk ve stres algılarının daha yksek olduđunu ortaya koyan alıřmalar mevcuttur (Glřen ve Gk, 2009; Kaner, 2004; Uđuz ve ark., 2004). Evde zel kořullar sađlamanın yanı sıra, bir hastanın yıkıcı davranıřının mali sonularını da kapsayan ek masraflar da ortaya ıkabilir (Schene, 1990).

Engelli bireyin kardeřleri veya çocukları, daha fazla yardımcı olma gerekliliđi, ilave grevler stlenme ve daha destekleyici olma baskısı altında olabilirler. Aile sorunları, sosyal damgalanma ve yalıtılmıřlık diđer aile yelerinde olduđu gibi kardeřin de iyilik hali zerinde benzer etkilere neden olacaktır (Schene, 1990). Sarı ve arkadaşlarının (2006) yaptıđı alıřmada engelli kardeři olan çocukların ev dıřı sosyal alanlarda kardeřleri ile olmak istemedikleri ancak kardeřlerinin bakımı ve sađlıđı ile ilgili durumlar karřısında yardımcı ve koruyucu tutumlar sergiledikleri grlmřtr.

Aile yelerinin sađlık durumları yk iliřkisi bađlamında deđerlendirildiđinde, genellikle fiziksel ve ruhsal sađlık olarak iki boyutta ele alınır. Fiziksel belirtiler; iřtahsızlık, bař ađrısı, karın ađrısı vb. olabilir. Ruhsal sađlık sorunları ise gerginlik, sinirlilik, mutsuzluk, kaygı ve depresyon olabilir (Schene, 1990). Engelin dzeyi arttıka ebeveynlerin iyilik hali ve anne babalık davranıřları da farklılařmaya bařlar. Olsson ve Hwang (2001), yaptıkları bir arařtırmada otizmlilerle ocuđu olan annelerin stres dzeyi ile zihinsel engelli ocuđu olan annelerinin stres dzeyleri arasında anlamlı bir fark tespit etmiřtir. Bu alıřmada, otizmlilerle ocuđu olan annelerin, stres dzeylerinin daha yksek olduđu ortaya konulmuřtur. Tway, Connolly ve Novak (2007), otizmlilerle ocuđu sađip ebeveynlerin bařa ıkma tarzlarını arařtırdıkları bir alıřma yapmıřlardır. Otizmlilerle ocuđu gnlk yařamında pek ok eksikliđin olmasının yanı sıra tekrarlayıcı ve kalıp davranıřları sz konusu olabilmektedir. Dolayısıyla otizmlilerle ocuđu bakım vermek olduka zorlayıcı bir deneyim olmaktadır. ocuđu davranıřlarına sabır gstermekte ve kontrol etmekte zorlanılması, otizmin bir tedavisinin olmaması ailelerin stres kaynakları arasındadır. alıřmada ailelerin,

çocuklarının otizmle ilişkili belirtileri ile başa çıkmada daha pasif stratejilere başvurdukları tespit edilmiştir.

Hastalık yükünün bakımverenlerin üzerindeki etkisinin çok boyutlu olması nedeniyle kuramcılar yükü iki temel boyutta değerlendirmiştir. Yük kavramı, Hoenig ve Hamilton (1966) tarafından nesnel(objektif) ve öznel(subjektif) yük olarak iki bölümde ele alınmıştır (Akt., Chou, 2000). Nesnel yük, bakım verenin olumsuz deneyimleriyle ilişkili olan olaylar ve eylemlerden oluşmaktadır. Hastalığın belirtileri, hastanın davranışları, sosyal ilişkilerde ve iş hayatında yaşanan değişimler nesnel yük örneği olarak verilebilir (Chou, 2000). Maurin ve Boyd (1990), yaptıkları çalışmada beş nesnel yük boyutu elde etmişlerdir. Bunlar; sorunlu aile ilişkileri, ekonomik sorunlar, zihinsel bozukluğu olan bireyin düşük sosyal performansı, kişiye günlük rutin etkinliklerinde verilen yardım ve kişi tarafından sergilenen sorunlu davranışlardır. Lefley (1996) ise, akıl hastası bireylere bakım verme sürecinde on adet nesnel yükün olduğunu vurgulamıştır. Bunlar; hastanın ekonomik bağımlılığı, günlük rutinlerin bozulması, hastanın olumsuz davranışlarının yönetimi, hizmet sağlayıcılarla etkileşimler, ekonomik zorluklar, diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarından yoksun bırakılması, sosyal faaliyetlerin kısıtlanması, dış dünya ile ilişkilerde bozulma, tatmin edici bakım düzeninin sağlanamamasıdır. Öznel yük ise bireyin duruma ilişkin algısını, duygularını, düşüncelerini içerir (Chou, 2000). Maurin ve Boyd (1990) öznel yükü, hastanın rahatsızlığı nedeniyle aile açısından ortaya çıkan duygusal bir maliyet olarak tanımlamışlardır. Öznel değerlendirmenin sonucu olarak algılanan yük, rollerdeki değişikliklerle, günlük rutin, bakım desteğinin boyutu ve sonuçların beklentileri gibi bir dizi farklı koşul ve değerlendirmeden etkilenir. Zarit ve arkadaşları (1980), yükü; spesifik, öznel ve yorumlayıcı bir sürecin ürünü olarak görmüştür.

Her iki yükün niteliğinin ve niceliğinin daha iyi anlaşılması için sistem, rol ve stres kuramları değerlendirilmiştir. Yük her ne kadar aile içi bir mesele gibi görünse de, tamamıyla anlamak için aile birimi sosyal bağlamında göz önünde bulundurulmalıdır (Schene, 1990). Engel'in (1980) alt sistemlerin ayırt edildiği sistem yaklaşımına göre; birey (hasta, aile üyesi), aile, sosyal ağ ve topluluk/kültür alt sistemlerinin her birinin kendine özgü özellikleri ve dinamikleri vardır (Akt., Schene, 1990). Rol kuramına göre ise, insanlar sosyal ilişkiler sistemindeki aktörlerdir. İnsan kategorileri, bazı bakımlardan aşağı yukarı aynı şekilde davranır. Bir pozisyonda olan bir kişi, karşı pozisyonda olan başka bir kişi hakkında belirli beklentilere sahiptir. Engelli bireyler, hastalığın belirtileri veya

engelleri sebebi ile rol performanslarında farklı derecelerde başarısız olurlar, ailelerinin beklentilerine uyamazlar ve bu durum kendileri için çok üzücü olabilir. Aile üyeleri aynı zamanda engelli birey tarafından yerine getirilmesi gereken işleri üstlenmek zorunda kalır ve bu görevlerin normal iş yüklerine eklenmiş olması nedeniyle ekstra yük algılamaları söz konusu olur (Schene, 1990).

Bu çerçevede özetlenecek olursa, yükün iki bileşeni vardır: *Nesnel yük*, hastalığın belirtileri, hastanın davranışları ve sosyo-demografik özellikleri ile ilgilidir. Aynı zamanda hane halkı rutininde, aile ya da sosyal ilişkilerde, iş yaşamında, boş zaman ve fiziksel sağlıktaki değişimlerdir. *Öznel Yük*, nesnel yük alanlarının etkisiyle ortaya çıkmaktadır. Yükün öznel boyutu, nesnel olandan kaynaklanmakla birlikte başka değişkenlerin etkisi de söz konusudur. Bakımverenlerin stres düzeylerinin araştırılması, yükün öznel boyutunu açıklamada önemli bir yere sahip olacaktır (Schene, 1990). Stres, engelli bireyin, ailenin sağlayabileceğinden daha fazla kaynağa ihtiyaç duymasıyla, hastalığın etkisiyle yaşanan düzensizlikler veya kısıtlılıklar için düzenleme veya uyarılma gerektiği zaman ortaya çıkar (Davis Brown ve Salamon, 1988).

Sonuç olarak, hastanın hastalığına bağlı olarak ailelerin yükü birçok şekilde artabilir. Dolayısıyla, aile yükü kavramının çok boyutlu olarak görülmesi şaşırtıcı değildir. Ailelerin yaşadığı bu potansiyel zorluklar, hastanın doğrudan bakım ihtiyaçlarını; normal ev rutinlerinin ve rollerinin bozulmasını; tıbbi maliyetler ve gelir kaybına ilişkin ekonomik endişeleri ve hastalığın tetiklediği duygusal stresi içerir.

### **1.3.STRES**

Bu bölümde ilk olarak stres kavramı için tanımlamalar yapılacaktır. Sonrasında ise stres kavramını açıklayan kuramlara ve aile stresi kavramına değinilecektir.

#### **1.3.1.Stres Kavramı**

Stres kavramı, zorlanma, gerginlik ve baskı anlamlarına gelen, Latince “estrica”, eski Fransızca “estrece” sözcüklerinden gelir. Aynı kavram, 17. yüzyılda felaket, dert, keder ve elem anlamlarında kullanılırken, 18. ve 19. yüzyıllarda nesnelere, kişiye, organa veya ruhsal yapıya yönelik olarak güç, baskı, zorluk anlamlarında kullanılmıştır (Baltaş ve Baltaş, 1987). Stres; fizyoloji, psikoloji, nöroloji, sosyoloji, antropoloji, biyokimya, endokrinoloji ve immünoloji gibi pek çok alanda araştırılmaktadır. Stres kavramı 17. yüzyılda ilk olarak fizik alanında, Robert Hooke tarafından, elastik malzemeye dışarıdan

bir kuvvetin etkisi araştırılırken ortaya çıkmıştır (Selye, 1965). Hooke, köprüler gibi insan yapımı yapıların ağır yükleri taşımak için nasıl tasarlanması gerektiğiyle ilgileniyordu. Rüzgar, deprem ve onları yok edebilecek diğer doğal güçlerin etkisini araştırıyordu. Yapının üzerindeki ağırlığı *yük (load)*, yükün çarptığı alanı *stres*, hem yük hem de stres etkileşimi tarafından oluşturulan yapının deformasyonunu ise *zorlanma (strain)* olarak tanımlamıştır (Lazarus, 1993) .

Stres fiziolojisi 20. yüzyılın başlarında, Walter Cannon'ın sempatik sinir sisteminin “savaş ya da kaç” tepkisiyle ve Hans Selye'nin stres yanıtının diğer ana araçları olarak glukokortikoidleri tanımlamasıyla ortaya çıkmıştır (Sapolsky, 2015). Selye (1965) stresi, organizmanın kendisine olan herhangi bir baskıya verdiği spesifik olmayan tepki olarak tanımlamıştır. Canon'a göre stres, canlının doğal dengesi dış etkenler veya çevresel uyaranların etkisiyle bozulduğunda ortaya çıkar. Cannon, homeostasis ve “savaş-kaç tepkisi” kavramlarıyla bu süreci açıklamaktadır (Akt., Sapolsky, 2015). Lazarus ve Folkman (1984) stresi, bireyin kendisi ve çevresi arasındaki ilişkide kaynaklarının zorlanması veya aşılması durumunda iyilik halinin olumsuz yönde etkilenebilmesi olarak tanımlamıştır.

Stres; sistemin, bedenin, zihnin harekete geçmesini ve sistemin bozulan dengesini tekrar dengeye sokmasını sağlayan bir “enerji”dir. Stres, canlıların varlıklarına tehdit algıladıkları durumlarda hayatlarının sürdürülmesi amacı ile ortaya çıkar. Canlıların varlığını sürdürebilmesi için “ihtiyaçların” giderilmesi gereklidir. Oksijen, besin, cinsellik, su gibi ihtiyaçlar fizyolojik ihtiyaçlara örnek olurken; güvende olmak, önemli hissetmek veya değerli hissetmek ise psikososyal ihtiyaçlara örnek olarak verilebilir. “İstek” ise, fizyolojik ve psikososyal ihtiyaçlarla ilişkilendirilmiş olan, zaman içinde çeşitli öğrenmelerle temel ihtiyaçlara koşullanmış olan, hayatiymiş veya ihtiyaçmış gibi algılanan ancak hayati olmayan şeylerdir. İhtiyaçlar söz konusu olduğunda hayati tehlike söz konusu ise bu ihtiyaçlar kolayca giderilebilir. Ancak ihtiyaçmış gibi algılanan isteklerin giderilmesi zordur ve stresin birikmesine yol açar. Örneğin kişi, asıl ihtiyacı olan “değerli hissetmek” veya “önemli hissetmek” ihtiyacını fark etmeyerek marka değeri yüksek bir eşyaya (giysi, araba, cep telefonu) sahip olmayı bir ihtiyaç olarak görmeye başlamış ise, o eşyayı almış olsa bile gerçek ihtiyacı olan “değerli veya önemli olmak” ihtiyacı giderilmemiş olacağı için mutluluğu kısa süreli olacaktır. Dolayısıyla alacağı eşya ona yeterli gelmeyecek ve

“değerli hissetmek” için eşyanın daha iyisini, marka değeri daha yüksek olanını almaya devam edecektir ve sonuç olarak bu arayış içerisinde kaybolacaktır (Şahin, 2013).

Ortaya çıkan stres enerjisi amacına uygun olarak kullanılırsa “anlık stres” tepkisi oluşur ancak amacına uygun kullanılmaz ise stres enerjisi birikir, kronik strese dönüşür ve insan bedenine ve zihnine zarar verici hale gelir. Bu “kronik stres” fiziksel veya ruhsal çeşitli rahatsızlıklara neden olur (Şahin, 2013).

Stres tüm yaşam boyunca önlenemez ve kaçınılmaz bir özellikte olabilmektedir. Organizma stres altındayken stres hormonları koruma sağlamaktadır ancak en az yıpranma ile yaşamı sürdürmek kritik noktalardan birisidir. İnsanoğlunun kaçınılmaz mücadeleleri ve kapasitesini aşan görevler en büyük yıpranma ve aşınma kaynaklarını oluşturur. Öte yandan, insan zihninin ve fizyolojisinin kapasite sınırları içinde kalan stres, hayatta kalmanın ve sağlıklı olmanın temel koşullarındandır (Selye,1965).

### **1.3.2. Stresi Açıklayan Kuramlar**

Bu bölümde stresi açıklayan kuramlara değinilecektir.

Stresi açıklayan pek çok kuram vardır. Biyolojik kuramlar, psikolojik kuramlar, sosyal kuramlar, sistem kuramları ve kişilerarası nörobiyoloji kuramından bu bölümde bahsedilecektir.

#### **1.3.2.1. Biyolojik Kuramlar**

Bu bölümde Hans Selye'nin Genel Adaptasyon Sendromu, Genetik- Yapısal Kuram ve Strese Yatkınlık Kuramları açıklanacaktır.

##### **1.3.2.1.1.Genel Adaptasyon Sendromu**

Selye'nin Genel Adaptasyon Sendromu, psikolojik stres ve başa çıkma kavramlarının fizyolojik açıklaması olarak düşünülebilir (Lazarus, 1993). Selye, laboratuvar ortamında yaptığı deneylerde, sıçanların yaşadığı ortamda çeşitli değişiklikler yaparak (ısı değişimi, basınç değişimi vb.) sıçanları çeşitli stres vericilere maruz bırakmıştır. Bu stres verici uyaranlara maruz kalan sıçanların tepkilerini gözlemiş ve şaşırtıcı bir şekilde uyaranların çeşidi fark etmeksizin sıçanların fiziksel olarak aynı tepkileri verdiği sonucuna ulaşmıştır. Selye'ye göre, organizma stresli olaylar veya durumlar karşısında fizyolojik, psikolojik ve davranışsal bazı tepkiler verir. Kalp atışının hızlanması, ağız kuruluğu, terleme,

huzursuzluk, titreme, iştahta değişiklikler, somatik yakınmalar, sıkıntı, bunaltı, yorgunluk, halsizlik ve çökkünlük gibi belirtiler ortaya çıkabilir. Ancak stres sadece zarar verme ile ilişkili değil aynı zamanda bu zarara ve yıpranmaya neden olan şeylere uyum sağlama ile de bağlantılıdır (Selye, 1965). Selye tarafından “Genel Adaptasyon Sendromu” olarak adlandırılan uyum süreci üç evrede değerlendirilmiştir. İlk evrede, organizma tehdidi fark eder ve bütün gücünü harekete geçirir yani *alarm tepkisi* verir. İkinci evre, *direnç evresidir* yani organizma tehditle başa çıkabilmek için çaba harcar. Eğer mücadeleyi kazanamıyorsa direnç artmaya devam eder ancak zamanla direnç düşmeye başlar ve üçüncü evre olan *tükenme evresine* geçilir. Tükenme evresinde, organizma bütün kaynaklarını tüketmiş olur, direnç gösteremez hale gelir ve fizyolojik yıpranmaya neden olur. Stres kaynaklı fizyolojik yıpranmalar pek çok hastalıkla ilişkilidir ve hatta bireyin ölümüne bile yol açabilir (Selye, 1965). Selye stresi iyi stres (eustress) ve kötü stres(distress) olarak iki ayrı şekilde ele almıştır. İyi stres, olumlu duygularla ve sağlıklı bedensel durumlarla ilişkilirken; kötü stres sıkıntı, olumsuz duygular ve rahatsız edici bedensel durumlarla ilişkilidir (Akt., Lazarus, 1993). Stres savunma mekanizması devreye girdiğinde, adrenokortikotropik (ACTH) hormonunun salınımı artar. Böylece adrenal kortekste uyarılma düzeyi yükselir ve kortikoid ismi verilen bir grup hormon salgılanır. Bu hormonlar faydalı olmakla birlikte, üretimlerinde bozukluk ortaya çıktığında enfeksiyonlara ve mide-bağırsak hastalıklarına yol açabilirler. Selye’nin laboratuvar ortamında yaptığı deneylerde farelerin timüs ve lenf bezlerinde küçülme, adrenal bezlerinde büyüme ve mide-bağırsak sistemlerinde ülser oluşumu gözlenmiştir (Selye, 1965). Ayrıca, stres ve glukokortikoid fazlalığı sinaptik plastisitenin azalmasına, dendritik süreçlerin atrofisine ve hatta beyindeki toplam hacim ve gri madde hacminin düşmesine neden olmaktadır. Bu bulgular organizmanın olumsuz etkilendiği şeklinde yorumlanmaktadır (Sapolsky, 2015). Yüksek kan basıncı, alerjik hastalıklar, böbrek hastalıkları, kardiyovasküler sorunlar ortaya çıkabilmektedir (Selye, 1965). Depresyon, travma sonrası stres bozukluğu gibi durumların da altında bazı olumsuz nörobiyolojik süreçler yer almaktadır. Stresin nöron, beyin yapısı ve organizma üzerindeki etkisine bakıldığı zaman en çok amigdala, frontal bölge ve hipokampusü etkilediği tespit edilmiştir. Amigdalada stres ve glukokortikoidlerin sinaptik plastisiteyi arttırdığı ve dendritik süreçlerin yayılmasını teşvik ettiği farklı bir tablo ortaya çıkar. Bu durum stresli durumlarda amigdala aktivasyonunda artışa neden olmakla birlikte, stresin korku edinimi ve yok oluşu üzerindeki olumsuz etkilerini artırmaktadır. Amigdaladaki bu etkiler stres,

depresyon, anksiyete, şizofreni ve çeşitli bağımlılık davranışları da dahil olmak üzere bir dizi nöropsikiyatrik bozukluk için bir risk faktörü olabilmektedir (Sapolsky, 2015).

#### **1.3.2.1.2.Genetik Yapısal Kuram**

Fuller ve Thompson'un öne sürdüğü bu kurama göre, organizmanın genetik yapısının(genotip) ve fiziksel bazı özelliklerinin(fenotip), stresle baş etmede önemli olduğu vurgulanır. Rice (1999)'a göre, genetik yapı, organizmanın otonom sinir sistemi üzerinde etkilidir ve savaş-kaç tepkisinden otonom sinir sistemi sorumludur (Akt., Akman, 2004). Genetik faktörlerden dolayı organizmanın strese karşı direnci farklı düzeylerde gerçekleşebilir. Her bireyin genetik olarak hassas olduğu sistemler farklılaşır. Bazı bireylerin kalp-damar sistemi daha hassasken başka bireylerin mide-bağırsak sisteminin daha hassas olması sebebiyle bu bölgeler stresten daha fazla etkilenir (Akman, 2004).

#### **1.3.2.1.3.Strese Yatkinlık Modeli**

Selye'nin genel adaptasyon sendromu yaklaşımı ve genetik yapısal kuramın bir sentezi olan bu kurama göre, kalıtım ve çevre birbiri ile etkileşen ve birbirini tamamlayan süreçlerdir. Organizmanın biyolojik yapısı ve işlevleri üzerinde hem çevre hem de kalıtımın etkisi vardır. Bireyin kalıtsal olarak çevresel etmenlerden etkilenmeye eğilimi olabilir. Bazı bireyler ise daha güçlü ve dirençli olabilirler. Dolayısıyla çevresel etmenlerin etkisiyle, strese yatkin olan bireyde birikmiş stresin olumsuz etkileri gözlenebilir (Şahin, 2013).

#### **1.3.2.2.Psikolojik Kuramlar**

##### **1.3.2.2.1.Psikodinamik Kuram**

Freud'un "Bilinçaltı dinamikler" yaklaşımına göre stres, bireyin bastırılmış arzuları ve dürtülerinin dışarıya nasıl yansıtacağı endişesi ile yaşadığı gerginliktir (Akt, Şahin, 2013). Freud'un kuramına göre üç tip anksiyete vardır. Bunlar; nesnel anksiyete, nevrotik anksiyete ya da travmatik anksiyete ve ahlaki anksiyetedir (Akt., Akman, 2004). Yaşamı tehdit eden gerçek bir tehlike olduğu durumda hissedilen doğal kaygı nesnel anksiyetedir. Travmatik anksiyete ise içsel olarak oluşturulan, id hakimiyetli davranışların (bastırılmış cinsel dürtüler veya saldırganlık) etkisiyle yaşanan cezalandırılma korkusu ile ilişkilidir. Ahlaki anksiyete ise vicdan ile ilgilidir. Kişi ahlaki olarak değerlerine ters düştüğü

durumlarda suçluluk ve utanç duyguları yaşayabilir. Freud bu üç anksiyetenin kişide bir gerilime yol açtığını ve bu gerilimlerin de savunma mekanizmaları ile azaltıldığını ifade eder (Akt., Akman, 2004).

#### **1.3.2.2.2.Öğrenme Kuramı**

Öğrenme kuramında stres, klasik koşullanma ve edimsel koşullanma kavramları ile açıklanmıştır. Klasik koşullanma kuramının en önemli çalışmalarından birisi Rus bilim insanı İvan Pavlov'un köpeklerle yaptığı deneydir. Bir diğer önemli çalışma ise Davranışçı ekolün kurucusu olan Watson'un 11 aylık Albert'in beyaz sıçanlara karşı koşullanması deneyidir (Akt., Akman, 2004).

Öğrenme kuramına göre; yetişkinlikte varolan kaygı, korku ve nefret duygularının temelinde erken çocukluk dönemindeki koşullanmaların ve öğrenmelerin olduğu ileri sürülmüştür. Yaşam boyu oluşan bu öğrenmeler, çevre ile olan etkileşim sonucunda ortaya çıkar Bu kurama göre kişi bir şeyden korktuğu zaman içsel bir gerilim yaşar, davranışsal tepkiler (kaçma, kaçınma, saldırma) ve duygusal (korku, öfke vb.) tepkiler geliştirir. Sonuç olarak ihtiyaçlar giderilemediği takdirde duygusal tepkiler ve bedensel gerginlik yaşanır (Akt., Şahin, 2013).

#### **1.3.2.2.3. Bilişsel Transaksiyonel Kuram**

Bu kurama göre birey-çevre etkileşiminin sonucunda stres oluşur. Lazarus(1993), stres tanımı yaparken fizyolojik süreçlerden çok psikolojik süreçlere odaklanmıştır. Stres ve başa çıkma kavramlarını ele alırken fizyolojik stres (yani dokular için zararlı olan stres) ile psikolojik stresin ayrımını değerlendirmiştir. Bu amaçla psikolojik olarak neyin yük veya tehdit oluşturduğu üzerinde durmuştur. Lazarus (1993), stresi tanımlarken dört kavrama vurgu yapmıştır.

1. İçsel veya dışsal nedenler: 17. Yüzyılın sonlarında Hooke'nin yük olarak adlandırdığı ve Selye'nin (1965) stres veya stresör olarak adlandırdığı kavramları Lazarus kendi analizlerinde insan-çevre ilişkisi olarak ele almıştır.
2. Değerlendirme: Zihin tarafından neyin tehdit veya zararsız olduğunun ayrımının yapılması süreci.
3. Başa çıkma: Stresli durumlar karşısında zihinsel başa çıkabilme süreci.
4. Stres tepkisi: Zihin ve beden üzerindeki karmaşık etkilerdir.



Bu görüşün merkezinde bilişsel değerlendirme vardır. Değerlendirme süreci, bireylerin kişisel iyilik halleri için olanları sürekli olarak değerlendirdiği evrensel bir süreç olarak tanımlanmıştır. Aslında psikolojik stres, kişi-çevre ilişkisinden ortaya çıkan olası kişisel zararlara ve çeşitli tehditlere bir tepki olarak ortaya çıkmaktadır. (Lazarus, 1993).

Bilişsel değerlendirmenin kişinin iyilik halini üzerindeki etkisi önemlidir. Bilişsel değerlendirmenin, her biri farklı işlevlere sahip üç farklı biçimi vardır. Bunlar birincil, ikincil ve yeniden değerlendirme olarak ele alınır. Birincil değerlendirmenin amacı, bir olayın stresli olup olmadığını belirlenmesidir ve üç farklı durumla sonuçlanabilir: olayın ilgisiz olması, zararsız olması veya stresli olması. Değerlendirme sürecinin ikincil bileşeni, stresi değerlendirme şekli ile ilgilidir. Birey, durumu zarar, tehdit veya kayıp olarak algıladığı takdirde, stresli bir durum olarak değerlendirecektir. Üçüncü bileşen ise, stresli durumdaki deneyim düzeyidir. Bu, bir kişinin ne sıklıkla benzer bir durumla karşılaştığının ve sonuç olarak bireyin iyilik halini nasıl etkilediğinin bir değerlendirmesini içerir. Dolayısıyla bireyin algısının, olayları ve durumları yorumlama şeklinin, stresten bağımsız olmadığı da ortaya çıkmaktadır. Değerlendirme ve başa çıkma süreçlerinin stres tepkisini şekillendirdiği ve bu süreçlerin, ortama ve bireye bağlı değişkenlerden etkilendiği vurgulanmıştır (Lazarus ve Folkman, 1984) .

### **1.3.2.3.Sistem Kuramı**

#### **1.3.2.3.1.Canlı Sistemler Kuramı**

Canlı sistemler yaklaşımı Miller'in (1978) önerdiği bir kuramdır. Bu yaklaşım, canlı sistemlerin sekiz hiyerarşik düzeyinin yapısını sınıflandırmak için kavramsal bir çerçeve sunar. Bu sekiz düzey şunları içerir; hücre, organ, organizma, grup, organizasyon, topluluk, toplum ve ulus üstü sistemlerdir. Bu kurama göre stres, sisteme giren veya sistemden çıkan madde, enerji veya bilginin aşırı olması, yetersiz olması ya da uyumsuz olması durumunda dengesi bozulan sistemin, yeniden denge sağlamak için uyum yapmasına yönelik bir işaret olarak tanımlanmıştır.

Steinberg ve Ritzmann'ın (1990) canlı sistemler kuramını ele alırken üzerinde durdukları kavramlar şu şekilde açıklanmaktadır.

Gerilim (strain), sisteme veya alt sisteme stresin etki etmesidir. Örneğin, sisteme giren besin miktarının yetersiz olması. Sistem içerisinde besin miktarındaki azalma homeostatik dengeyi tehdit ettiğinde sistem içinde bir baskı oluşur. Homeostatik dengenin bozulması, sistemin eski haline dönmek için bazı ayarlama işlemlerinin yapılmasına yol açar. Bu ayarlama işlemleri mevcut besin maddesinin korunması ya da düşük enerji harcama olabilir.

Güç sarfetme (exertion), sistemlerin bozulan dengesini sağlamak için, homeostozda dönemk için sarf ettiği enerji miktarıdır.

Rahatsızlık (distress), yaşanan gerilimin organizmadaki psikolojik boyutudur. Sıkıntı, gerginlik, endişe gibi duyguları içerir.

Direnç (resistance), strese maruz kaldıktan sonra sistemin homeostatik dengesini sürdürebilme kapasitesidir.

Toparlama (resilience), sistemin yeniden dengeye dönebilmesi için uyum yapabilme kapasitesidir.

Uyum süreci (adjustment process), stres nedeniyle gerilim yaşayan organizmanın yeniden düzenlenmesi için alt sistemlerin devreye girme sürecidir (Steinberg ve Ritzman, 1990).

Sistemlerin varlığını sürdürebilmesi için dışarıdaki ve içerideki tüm değişkenlerin dengede olması gerekmektedir. Burada sözü edilen denge üç türde ortaya çıkabilmektedir. Biyolojik denge genetik olarak kodlanmıştır örneğin vücut ısısı düştüğünde sempatik ve parasempatik sistemin devreye girmesi. Diğer bir denge türü ise psikolojik dengenin. Duygu, düşünce ve davranış arasındaki denge psikolojik dengeyi sağlar. Üçüncü olarak ise bilişsel denge söz konusudur. İnsanların zihninde oluşan şemalar ile dış dünyadaki uyaranların uyuşması yani uyarana anlam verilmesidir. Bu anlamlandırma oluşmadığı zaman bilişsel denge bozulur. Böylece sistemin dengesi de bozulur. Geçici olarak bozulan bu denge, organizmayı harekete geçirir, organizmanın gelişebilmesini ve değişebilmesini sağlamaktadır. Stres, bu bozulan dengenin tekrar düzelmesi için bir işarettir. Dolayısıyla geçici olarak bozulan bu denge gelişim ve değişim için sisteme fayda da sağlamaktadır (Akt., Akman, 2004).

### **1.3.2.4.Sosyal Kuramlar**

#### **1.3.2.4.1.Sosyal Stres Kuramı**

Dahrendorf'un (1959) geliřtirdiđi bu kurama gre stres, toplumsal olaylarla iliřkilidir. rneđin, sosyal normlara uyma durumunda kalmak ve uyma konusunda baskılanmıř hissetmek. Sosyal çatıřmalar, sosyal deđiřimler, yařam kořulları ve kaynaklara ulařamama durumları çatıřmalara yol aar ve sonu olarak bu çatıřmalar bireylerde strese neden olabilir (Akt., řahin, 2013).

#### **1.3.2.4.2.Psikosomatik Kuram**

“Gnmzn en byk yanılıđısı hekimlerin zihin ve bedeni ayırıtmasıdır.” Socrates (Akt., řahin, 2013).

“Bizleri etkileyen olaylar deđil, olaylara verdiđimiz anlamlardır.” Epictetus (Akt., řahin, 2013).

Socrates ve Epictetus'un da vurguladıđı zihin ve bedenin etkileřimi ve bir btn olduđu psikosomatik kuramda ele alınmaktadır. Olaylar karřısında kiřiler olaylara zihinsel olarak anlamlar ykler ve bu anlamların sonucunda beyin, stres tepkisi retebilir. Stres tepkisinin sonucu olarak fizyolojik tepkiler ortaya ıkabilir ve beden etkilenmiř olur (Akt., řahin, 2013). Lachman (1972)'e gre, devam eden bir duygusal tepki ne kadar uzun srerse, psikosomatik bir bozukluđa dnřme ihtimali o kadar artar. Stoyva (1976) ise, stres tepkisi ok sık tekrarlanırsa veya ok uzun sre devam ederse fiziksel hastalıkların geliřmesinin muhtemel olduđunu vurgulamıřtır (Akt., Everly ve Rosenfeld, 1981). Eđer ortaya ıkan bu stres tepkisi amacına uygun olarak kullanılmaz ise birikir ve bedene zarar verici etkilere neden olabilir. Sonu olarak bu durum hastalıkların oluřumuna zemin hazırlayabilir (Akt., řahin, 2013).

#### **1.3.2.4.3.Kiřilerarası Nrobiyoloji Kuramı**

Kiřilerarası nrobiyoloji kuramı son yıllarda nroplastisite ile ilgili yapılan arařtırmaların artıřı ve insan beyninin daha iyi anlařılması ile J. Daniel Siegel, Allen Schore ve Louis Cozolino tarafından geliřtirilmiř disiplinlerarası bir kuramdır. Beyin nroplastisine ynelik bilimsel bulgulara dayanan, sistem kuramından, psikodinamik kuramdaki anne-bebek

ilişkisinden, bağlanma kuramından, öğrenme kuramından ve varoluşçu kuramdan beslenen içinde doğu felsefelerini barındıran güncel bir kuramdır (Siegel, 2012a).

Bu yaklaşıma göre stres tepkisi, insan beyninin katmanlı yapısının, doğum öncesi ve doğum sonrası süreçlerdeki kişiler arası ilişkiyel etkileşimlerinin sonucu beyin bölgelerinin şekillenmesi ile yakından ilişkilidir. İnsanoğlunun en temel öğrenmeleri yaşamın ilk iki yılında bakımveren - bebek ilişkisinde oluşmakla birlikte çocukluk döneminde ve ergenlik döneminde de devam eder.

Stresin insan gelişimine fayda sağlayacak şekilde yaşanabilmesi için beynin sağ-sol yarımküreleri ve alt-orta-üst katmanlarının hem kendi içinde hem de birbirleri ile ilişkili olması gerekir (Siegel, 2012a).

İnsan beyninin katmanlı yapısının görevleri aşağıda değerlendirilecektir:

Alt katman (Beyin sapı): Evrimsel olarak en gelişmiş, en eski beyin bölgesidir. “Sürünge beyini” olarak da adlandırılan bu bölge sadece hayatta kalmak ile ilgili işlevlerden sorumludur. Örneğin kalp atışı, nefes alış verışı ve refleksler. Hayati tehlikeler karşısında “savaş- kaç” tepkisinin verildiği veya dikkat çekmemek için “don-kal” tepkisinin üretildiği bölgedir.

Orta katman: Beynin bu bölgesi limbik sistemi içeren ve “memeli beyini” olarak da adlandırılan bölümdür. Bu bölge hayatta kalmak için ihtiyaç duyulan temel duyguların (öfke, korku, kaygı) üretiminden sorumludur. Ayrıca bu beyin bölgesi anne-bebek ilişkisinde oluşan ilk öğrenmelerin ve koşullanmaların etkisi ile bellekten de sorumludur.

Üst katman: Beyin kabuğu (korteks) en üst katmandır. Evrimsel olarak da gelişimsel olarak da en geç gelişen bölgedir. Beş duyu organından gelen verilerin değerlendirildiği bu bölge sosyal bir hiyerarşi içinde yaşayan primatlarda da gelişmiştir. Ancak insanı insan yapan en önemli üst beyin bölgesi ön orta yani “prefrontal korteks” bölgesidir. Bu beyin bölgesi bilinç, soyut düşünme, dürtülerin ertelenmesi, farkındalık gibi işlevlerin sağlandığı bölgedir. Bu bölgenin alt katmanlarla ilişkili olması, bölgenin sorumlu olduğu işlevleri yerine getirebilmesi için önemlidir. Bu ön orta bölge; bedenin, beyin sapının, limbik alanın, korteksin ve diğer insanlardan gelen girdilerin birbirine bağlandığı ve bütünleşmenin sağlandığı alandır. Ön orta frontal bölgenin bütünleşme sürecinde dokuz farklı fonksiyon düzenlenir. Bunlar; bedenin düzenlenmesi, uyumlu iletişim, duygusal

denge, korkuyu hafifletme, tepkileri esnekleştirme, iç görü, empati, etik ve sezgidir (Siegel, 2012a).

Kişilerarası nörobiyoloji yaklaşımına göre stres tepkileri ve stresin algılanış şekli yaşam deneyimleri ile oluşur, dolayısıyla yukarıda bahsedilen bu beyin bölgelerinin şekillenmesi deneyimlerle sağlanır. Bu yaklaşım, insanoğlunun işlevsel olmayan düşüncelerini, duygularını ve davranışlarını beynin nöroplastisite özelliği sayesinde, farkındalıkla değiştirebileceği öne sürmektedir (Siegel, 2012a).

Araştırma kapsamında engelli çocuğa sahip ailelerin stres düzeyleri araştırılırken stresle başa çıkma süreçlerinde bilgece farkındalık düzeylerinin ölçülmesi, kişilerarası nörobiyoloji yaklaşımı da göz önünde bulundurularak değerlendirilmiştir.

### **1.3.3. Anne-Baba Stresi**

Aile stresi, ebeveynlik görevleri karşısında baskı, gerginlik, gerilim hissetme olarak tanımlanabilir (Rao ve Beidel, 2009). Engellilik durumu söz konusu olduğunda, aileler için iç ve dış stres etmenleri söz konusudur. İç stres etmenlerine örnek olarak çocuğun hastalığı, kronik ihtiyaçları, sosyal etkileşimler, çocuğun davranışları, kardeş ilişkileri, aile aktiviteleri verilebilir (Kisler ve McConachie, 2010). Aileler çocuğun tekrarlayıcı davranışları, sosyal becerilerindeki eksiklikler sebebiyle yetersiz hissedebilmekte ve sosyal yaşamları olumsuz etkilenmektedir. Sosyal çevrelerindeki bireylerin, çocuğun problemleri davranışlarını yanlış anlaması veya anlamlandıramaması da ailelerin sosyal olarak geri çekilmesine yol açmaktadır (Higgings, Bailey ve Pearce, 2005). Dış stres etmenlerinden birisi ekonomik giderlerdir. Artan telefon giderleri, özel araç kullanma ihtiyacı, özel giysi ve gıda gereksinimleri, ısınma giderleri ve ev yaşamında gerek duyulan araç-gereçler ekonomik giderlere örnek verilebilir. Ayrıca sosyal hizmetlerin yetersizliği de dış stres etmenlerindedir (Kisler ve McConachie, 2010). Gabriels ve arkadaşları (2001), düşük sosyo-ekonomik düzeyin tedavi sürecinin bir sonucu olabileceğini vurgulamıştır. Annelerin çocuğunun bakımını sağlama ve evdeki görevleri yapmaları, çalışma hayatına girmelerini engellemektedir. Bu durum ailenin maddi gelirlerinin azalmasına yol açmakta ve ailenin kaynaklara erişimini engelleyici olabilmektedir (Karst ve Hecke, 2012).

Perry (2004), geliştirdiği stres modelinde gelişimsel gecikme problemi olan çocukların ebeveynlerinin deneyimlerini ele almıştır. Perry'nin bu modeli; stres kaynakları, destek, kaynak ve sonuç olmak üzere dört temel bileşenden oluşmaktadır. Modelde, destek ve

kaynak bileşenlerinin stres kaynağı ve sonuç üzerinde dengeleyici bir rol oynadığı vurgulanmaktadır.

*Stres kaynağı* çocuğun özellikleri olarak tanımlanabilir. Örneğin bilişsel veya gelişimsel düzey, rahatsız edici davranışların yoğunluğu/sıklığı, ekonomik problemler, işsizlik vb. yaşamsal stres faktörleridir.

*Kaynaklar* ise bireysel kaynaklardır. Başa çıkma stratejileri ve evlilik doyumu gibi aile sisteminin kaynakları olarak ele alınmıştır.

*Destek* bileşeni, algılanan sosyal desteği (aile, arkadaşlar, sosyal organizasyonlar) ve resmi destek hizmetlerini (profesyonel müdahaleler) içerir.

*Sonuç* bileşeni ise olumlu (örn: kişisel olgunlaşma) veya olumsuz (örn: depresyon) olarak tanımlanmıştır (Bluth, Roberson, Billen ve Sams, 2013).

Gelişimsel hastalığı olan bir çocuğa ebeveynlik etme; enerji isteyen, zaman alıcı, fiziksel ihtiyaçları giderme ve istenmeyen durumları yönetme zorunluluğu gerektiren bir süreçtir. Ayrıca aile etkinlikleri ve rutinini kesintiye uğratabilecek süreçler söz konusu olabilmektedir. Bu gibi etkenler aile stresinin yüksek olmasına sebep olmaktadır (Plant ve Sanders, 2006).

#### **1.3.4. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stres Düzeyleri ve Hastalık Yükleri Arasındaki İlişki**

Hastalık yükü, bakım vermenin sebep olduğu olumsuz fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik sonuçların algılanış ve yorumlanış tarzı ile ilişkili psikolojik bir yüküdür (Ankri, Andrieu, Beaufils, Büyük ve Henrard, 2005). Engelli bireyler, kronik hastalar veya gelişimsel gecikme yaşayan bireyler, yaşam boyu bakım desteğine ihtiyaç duymaktadır. Bakım verme yükü çokludur ve yaşamın pek çok alanına yayılabilir. Yüke bakım verenin suçluluk, endişe, kınama ve keder duyguları da eşlik edebilir (Biegel, Milligon, Putnom ve Song, 1994). Conner ve White (2013) otizmlili çocuğu olan annelerin depresyon, kaygı ve stres düzeylerinin diğer engel türlerine göre daha fazla olduğunu bildirmişlerdir. Aynı araştırmacılar 2015 yılında yaptıkları bir çalışmada, engelli çocuğa sahip olan annelerdeki stres, depresyon ve kaygı düzeylerinin diğer annelere göre daha fazla olduğunu; engelli çocuğa sahip babaların ise kontrol grubuna kıyasla yaşam doyumlarının daha düşük olduğunu saptamışlardır. Sanders ve Morgan (1997), yaptıkları çalışmada otizmlili çocuğu olan annelerin stres düzeylerini, normal gelişim gösteren veya Down Sendromlu çocuğu

olan annelere göre daha yüksek bulmuştur. Araştırmacılar, otizmlili çocuęu olan babaların da ebeveynlik ve aile problemlerinin dięer gruplara oranla daha fazla olduęunu bildirmişlerdir. Hasting (2003), yaptıęı bir alıřmada engelli çocuęa sahip olan ebeveynlerin, çocuklarının engel düzeyi arttıķça, aile streslerinin arttıęını tespit etmiştir. Ayrıca engel grupları içinde otizmlili çocuęu olan ebeveynlerin stres düzeylerinin daha yüksek olduęunu da tespit etmiştir (Akt., Hasting, Kovshoff, Brown ve ark, 2005). Down Sendromlu veya otizmlili çocuęu olan ailelerin bakım verme yükü normal gelişim gösteren çocuęa sahip ailelere göre daha fazladır (Rodrigue, Morgan ve Geffkan, 1990). İtalya’da yapılan bir alıřmada ise otizmlili, Down Sendromlu ve normal gelişim gösteren çocukların ailelerinin stres düzeyleri araştırılmıştır. alıřmada otizmlili çocuęu olan ailelerin, çocuęun hastalığının belirtileri sebebiyle daha zor durumlarla karşılaştıkları ve dolayısıyla daha yoğun stres algıladıkları bulgusu elde edilmiştir. Ayrıca çocuęun hastalığının belirtilerinin şiddeti arttıķça, çocukların anneleri ile olan ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendięi de bulgular arasındadır (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello ve Larcan, 2017). Plant ve Sanders (2006), yaptıkları bir alıřmada aile stresinin bakım verme sürecine olan etkisini ele almışlardır. alıřmanın sonucunda bakım verme sürecinde zorlu görevlerin olmasının ve çocukların davranış problemlerinin, stres düzeyinin yükselmesine neden olduęu bulgusu elde edilmiştir. Ayrıca çocuęun hastalığının ağır belirtilerinin olması da stres düzeyini artırıcı etkenlerdendir. Hartley ve arkadaşları (2010) tarafından yapılan alıřmada, otizm spektrum bozukluğu ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin boşanma oranlarının normal gelişim gösteren çocuęa sahip ailelere oranla iki kat fazla olduęu bulunmuştur. Otizmlili çocuęa sahip ebeveynlerle yapılan bir başka arařtırmada, annelerin çocuęun durumundan doğrudan etkilendięi, babaların ise dolaylı olarak etkilendięi bulunmuştur. Annelerin ev görevleri ile ilişkili sorumlulukları daha fazla yük algılamalarına sebep olurken, babaların ekonomik konularda daha fazla yük algıladıęı da bulgular arasındadır (Tehee, Horan ve Hevey, 2008).

Türkiye’de bu deęişkenler ile yapılan arařtırmalara bakıldığında yurtdışındaki arařtırma bulguları ile paralel sonuçlara ulaşıldığı görülmektedir. Örneğin, Aslan ve Şeker (2011), zihinsel engelli bireylerin ailelerinin yaşadıkları güçlükleri deęerlendirmek amacıyla bir arařtırma yapmışlardır. Arařtırmanın sonucuna göre ailelerin çocuklarının engeli sebebiyle çevrelerinden dışlayıcı ve suçlayıcı tepkiler aldıkları ortaya konulmuştur. Gürhopur ve Dalgıç’ın (2016) çocuęu zihinsel engelli olan ebeveynlerde aile yükünü arařtırdıkları

çalışmada, annenin bakım vermede öncelikli rolü üstlendiği görülmüştür. Ayrıca, çocuğun zihinsel yetersizlik düzeyi arttıkça ailenin fiziksel, duygusal, ekonomik, sosyal yüklerinin ve zaman gereksiniminin arttığı da bulgular arasındadır. Ülkemizde yapılan bir başka çalışmada, engelli çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar; çocuğun geleceği ile ilgili kaygılar, aile içi uyumsuzluklar, engellinin bakımında yardım alınacak kimsenin olmaması, yaşamın kısıtlanması, bakım ihtiyacı için ortaya çıkan ek masraflar, çocuğun tedavisinde karşılaşılan problemler, aile içinde engelden dolayı birbirini suçlama olarak belirlenmiştir (Özmen ve Çetinkaya, 2012). Özşenol ve arkadaşlarının (2003) yaptığı araştırmada, çocuğun engeli sebebiyle, anneler yakın çevrelerinin kendilerinden uzaklaştığını belirtmişlerdir. Bununla birlikte alınan sosyal desteğin süreç içinde ailelerin stres düzeyini azalttığı da bulgular arasındadır.

Alanyazında stres ile depresyon ve anksiyete arasındaki ilişkiyi ortaya koyan çalışmalar da bulunmaktadır. Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu (2004) yaptıkları bir çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre depresyon, anksiyete ve stres düzeyinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca engelli çocuğa sahip anneler, engelli çocuğa sahip olmayan annelere kıyasla çocuklarının kendilerine daha çok bağımlı oldukları, kendi kendilerini yönetemedikleri, aile yaşantılarına daha çok sorumluluk getirdikleri ve aileye genel olarak daha fazla zorluk yaşattıkları için stres yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Doğan (2013), yaptığı bir çalışmada işitme engelli çocuğu olan anne babaların; stres, depresyon ve kaygı düzeylerinin, engelli çocuğu olmayanlarınkinden daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Kaner (2004), gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumları incelemek amacıyla bir çalışma yapmıştır. Çalışma sonucunda anne-babaların stres düzeyleri azaldıkça yaşam doyumlarının arttığı saptanırken; algılanan sosyal destek düzeyi yüksek olan annelerin sağlık durumunun daha iyi olduğu ve stres düzeylerinin düşük olduğu bulgusu elde edilmiştir. Aysan ve Özben (2007), engelli çocuğa sahip annelerde, sağlıklı çocuğa sahip annelere göre daha yüksek depresyon düzeyi tespit etmişlerdir. Ayrıca engelli çocuğa sahip olan babaların yaşam doyumlarının sağlıklı çocuğa sahip babaların yaşam doyumları düzeyinden daha düşük olduğu bulgular arasındadır.

Engelli bir bireyin ailedeki varlığı ile aile içinde fiziksel, ruhsal ve sosyal değişikliklerin etkisiyle aile bireylerinin yaşam kalitesinin etkilendiğini öne süren çalışmalar ortaya



konulmuştur. Yaşam kalitesini ölçerken ailelerin gelir düzeyi, çalışma durumları ve koşulları, sağlık, beslenme, ulaşım, barınma, eğitim, eğlenme ve dinlenme faaliyetleri de incelenmektedir. Ülkemizde engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşam kalitesini inceleyen bir çalışmada Dünya Sağlık Örgütü'nün yaşam kalitesi kısa ölçeği (WHOQOL- Bref) kullanılmıştır. Çalışmanın sonucuna göre babalar, annelere göre yaşam kalitelerini daha olumlu değerlendirmiştir. Ekonomik düzeyi iyi olan katılımcıların yaşam kalitelerini daha olumlu değerlendirdikleri bulgular arasındadır. Sosyal desteği olan ailelerin yaşam kalitesini daha yüksek değerlendirdiği çalışma ile sosyal desteğin önemi vurgulanmıştır. (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015).

Ulusal ve uluslararası alanyazındaki çalışmalar genel olarak değerlendirildiğinde engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuğun eğitim, özel araç - gereç ve tedavi masrafları sebebiyle fazladan ekonomik harcamalar yapma, çocuğun bakımverenlere bağımlı bir yaşam sürmek durumunda kalması, sosyal desteğin yetersizliği ve damgalanma gibi sorunların etkisi ile ailelerin yükü artmaktadır. Bu durumların etkisiyle ebeveynler çalışma hayatından ve sosyal yaşamdan geri çekilme, ekonomik sıkıntılar, aile içi ilişkilerde gerginlik gibi sorunlar yaşayabilmektedir. Yükün artışı ile engelli çocuğa sahip ebeveynlerin stres, depresyon ve kaygı düzeylerinin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerinkinden daha yüksek olduğu görülmektedir. Ailelerin bu zorlu deneyim karşısında algıladıkları yük ve stres düzeyini azaltmaya katkı sağlayacağı göz önünde bulundurularak, mevcut çalışma kapsamında stresle başa çıkma süreçleri incelenecektir.

## **1.4.STRESLE BAŞA ÇIKMA**

### **1.4.1. Stresle Başa Çıkma Kavramı**

Tarihten bugüne kadar bireylerin olumsuz olaylar ve stresle başa çıkma süreçlerini ele alan ilk çalışmalara bakıldığında Freud'un bilinçdışı süreçlere vurgu yaptığı savunma mekanizmaları öne çıkmıştır (Akt., Endler ve Parker, 1990). Ancak günümüzde yapılan çalışmalarda ise başa çıkmanın stresli olaylara karşı bir tepki olduğu hatta bu tepkilerin daha bilinç düzeyinde olduğu ve bireyin tarzının bir parçası olduğu vurgulanmaktadır (Endler ve Parker, 1990).

Başta çıkma alanyazınına pek çok araştırmacı katkıda bulunmuştur. Ancak başta çıkma kuramının gelişimine en temel katkıyı Lazarus ve Folkman (1984) yapmıştır. Pek çok çalışmada yaygın bir şekilde kullanılan ölçüm aracı olan "Başta Çıkma Yolları Envanterini"

geliştirmişlerdir. Lazarus ve Folkman'ın çalışmalarını daha sonra Pearlin ve Schooler (1978); Moos ve Billings (1982); Carver, Scheier ve Weintraub (1989); Endler ve Parker (1990); Schawarzer ve Taubert, (2002) takip etmiştir.

#### **1.4.2. Stresle Başa Çıkmayı Açıklayan Kuramlar**

Bu bölümde stresle başa çıkma ile ilgili kuramcılarının görüşlerine yer verilecektir.

##### **1.3.2.1. Lazarus ve Folkman'ın Başa Çıkma Kuramı (1966)**

Lazarus stresi birey ve çevresinin etkileşiminin bir sonucu olarak ortaya çıkan bir süreç olarak değerlendirmiştir. Başa çıkmayı ise, bireyin kendisi için stres oluşturan olay ya da durumlarda uyum sağlayabilmesi için ortaya koyduğu bilişsel, duygusal ve davranışsal çabalar olarak tanımlar. Stres ve başa çıkma kuramı psikolojik stres çalışmalarının bir çerçevesidir. Bu kurama göre stres, belirli bir duruma bağlı olarak oluşur, kişi ve çevre arasında belirli bir süreç içerisinde oluşur ve zamanla değişkenlik gösterir (Folkman, 2010).

Stres ve başa çıkma kuramı, temelde problem odaklı başa çıkma ve duygu odaklı başa çıkma olmak üzere iki tür başa çıkma tarzından söz etmektedir.

*Problem odaklı başa çıkma*, sıkıntıya yol açan problemi sakin, planlı, akılcı bir şekilde ortadan kaldırmaya yöneliktir. Örneğin; bilgi toplama, problem çözme, karar verme, strese sebep olan şeyi tespit etme söz konusudur (Folkman, 2010). Kişisel bir kontrol, sonuca etki edebiliyorsa bu tarza daha sık başvurulur. Eğer durumun sonuçları kişisel kontrol ile değişmiyorsa pek başvuru olan bir yöntem değildir (Lazarus ve Folkman, 1984). Problem odaklı başa çıkma stratejilerinin sağlık problemleri ile olumsuz yönde bir ilişkisi olduğu tespit edilmiştir (Dabrowska ve Pisula, 2010).

*Duygu odaklı başa çıkma*, stres kaynağının ortaya çıkardığı olumsuz duyguyu düzenlemek için stratejilerin kullanımını içerir. Örneğin; kaçma-kaçınma, uzaklaşma, duygusal destek arama söz konusudur (Folkman, 2010). Pek çok çalışmada duygu odaklı başa çıkma stillerinin ( suçlama, ruminasyon) kullanımının sağlık problemleri (depresyon, anksiyete, somatik bozukluklar) ile pozitif ilişkide olduğu tespit edilmiştir (Dabrowska ve Pisula, 2010).

Lazarus ve Folkman (1984), geliřtirdikleri Stresle Bařa ıkma Tarzları ölçeđini temelde problem-odaklı ve duygu-odaklı bařa ıkma tarzları olarak iki blmde deđerlendirilmiřtir. Ancak geliřtirdikleri ölm aracında sekiz bařa ıkma tarzı zerinde durulmuřtur. Bunlar; yzleřme, uzak tutma, z denetim, sosyal destek arama, sorumluluk alma, kama-kaınma, planlı problem özme ve olumlu yeniden deđerlendirmedir (Akt., Lazarus, 1993).

#### **1.4.2.2. Pearlin ve Schooler'un Bařa ıkma Kuramı (1978)**

Pearlin ve Schooler (1978), bařa ıkmayı bireyi psikolojik ynden zorlayan olaylar karřısında koruyan davranıřlar olarak tanımlamıřlardır. Bařa ıkma, bireyin zorlayıcı yařantılardan (life-strains) zarar grmekten kaınmak iin yaptığı davranıřlardır. Bařa ıkma srecini anlamak iin bireylerin yařadığı problemleri ve bunların duygusal etkilerini deđerlendirmek nemlidir. Bu kurama gre zorlayıcı yařantılar (stres kaynakları); evlilik, iř hayatı, ebeveynlik ve ev iřleri olarak deđerlendirilmiřtir. Kurama gre sosyal rollerin zorluđu ve bu rollerin ortamlara gre deđiřiminin altı izilir.

Pearlin ve Schooler, kaynakların bařa ıkma repertuarına katkı sađlayabileceđini deđerlendirmiřlerdir. Bařa ıkma tepkilerini zorlayıcı yařantının oluřma srecine gre  kategoride deđerlendirmiřlerdir. Bunlar zorlayıcı yařantıya yol aan durumu deđiřirme, zorlayıcı yařantı oluřtuktan sonra anlamını deđiřirme ve stres oluřtuktan sonra stres ynetimidir. *Zorlayıcı yařantıya yol aan durumu deđiřirme*, stres kaynađı ile bařa ıkmada en nemli dzenlemelerin yapılabilirdiđi sretir. Bu srete problemin kaynađının tespit edilmesi ve bu durumun deđiřtirilmesi iin gerekli bilgi, beceri ve tecrbeye sahip olmak nemlidir. Problem yaratan durumun deđiřtirilemediđi durumlarda *zorlayıcı yařantının anlamını deđiřirme*, problemin strese neden olmasını engelleyebilir. Yařantının tehdit olarak yorumlanması, anlamlandırma srecinde nemlidir. Biliřsel olarak tehdit algısının deđiřtirilebilmesi stresten kaınmayı sađlar. *Stres ynetimi* ise, zorlayıcı yařantının anlamının deđiřtirilemediđi durumda ortaya ıkan, stresin etkilerini dzenleme ve kontrol etme srecidir. Bireyin stresini azaltmak iin geliřtirdiđi davranıřlar bu amala kullanılır.

Pearlin ve Schooler zorlayıcı yařantılar karřısında kaynaklara ek olarak bireyin kiřilik zelliklerinin de bařa ıkma tepkilerini farklılařtırdığını vurgulamıřtır (Pearlin ve Schooler, 1978).

### 1.4.2.3. Moos ve Billings'in Başa Çıkma Kuramı (1982)

Moos ve Billings (1982), başa çıkma kuramında yaşam olaylarını (örn: monoton iş yaşamı), bu yaşam olaylarına bağlı başa çıkma kaynaklarını (ego gelişimi), değerlendirme ve yeniden değerlendirme süreci ve başa çıkma tepkilerini incelemiştir. Başa çıkmayı üç kategori altında, toplam dokuz başa çıkma tarzı olarak değerlendirmiştir. Bunlar değerlendirme-odaklı başa çıkma, problem-odaklı başa çıkma ve duygu-odaklı başa çıkmadır.

Değerlendirme odaklı başa çıkma, stresli durumu anlamlandırmayla ilişkili bir başa çıkma tarzıdır. Bilişsel yeniden tanımlama, mantık analizi ve bilişsel kaçınma alt boyutlarından oluşmaktadır. *Bilişsel yeniden tanımlama* alt boyutunda birey olayı kabullenmekle birlikte olayı olumlu olarak yeniden değerlendirmektedir. *Mantık analizinde*, birey durumla ilgili geniş yelpazede bir değerlendirme yapar. Bu değerlendirme geçmiş deneyimlere bakma, problemin nedenini belirleme, olası ihtimalleri ve sonuçları değerlendirmeyi içerebilir. *Bilişsel kaçınmada* ise, kişi olayı sağlıklı değerlendirmeyi, gerçekçi değerlendirmeler yapmaktan kaçınır, problemi görmezden gelir.

Duygu-odaklı başa çıkma; duygusal düzenleme, boyun eğici kabullenme ve duygusal boşalma alt boyutlarından oluşur. *Duygusal düzenleme* alt boyutunda, problemin ortaya çıkardığı duygulara odaklanarak deneyimleme söz konusudur. *Boyun eğici kabullenme* alt boyutunda, durumu kabullenme söz konusu olmakla birlikte durumun değişmeyeceğine olan inançlar sebebiyle hiçbir şey yapmama, pasif kalma konusudur. *Duygusal boşalım* ise, sözlü olarak duyguları ifade etme yoluyla gerginliği boşaltmadır.

Problem-odaklı başa çıkma, problemlili durumun sebeplerinin üstesinden gelmeye yönelik aktif girişimlerdir. Bilgi ya da öneri arama, problem çözme yönünde harekete geçme ve alternatif ödüller geliştirme alt boyutlarından oluşur. *Bilgi ya da öneri arama* alt boyutunda, problem için yardım arama ve bilgi arayışı söz konusudur. *Problem çözme yönünde harekete geçmede* ise, problemin doğrudan çözümünü için plan yapma, rehberlik arama, destek alma gibi aktif çözüme yönelik davranışlardır. *Alternatif ödüller geliştirme* boyutu, bireyin yeni memnuniyet kaynakları araması, daha bağımsız davranışlar geliştirmesi gibi girişimlerde bulunmasıdır (Moos ve Billings, 1982).

#### 1.4.2.4. Carver, Scheier ve Weintraub'un Stresle Başa Çıkma Kuramı (1989)

Carver, Scheier ve Weintraub(1989), geliştirdikleri stresle başa çıkma ölçüm aracını kuramsal olarak Lazarus'un (1966) stres ve başa çıkma kuramı üzerine temellendirmişlerdir. Geliştirdikleri bu araçla kavramsal olarak birbirinden farklı 13 başa çıkma tarzı ortaya çıkmıştır. Bunlar; aktif başa çıkma, planlama, yarışan aktiviteleri bastırma, kendini tutma, araçsal nedenlerle sosyal destek arama, duygusal nedenlerle sosyal destek arama, olumlu yeniden yorumlama ve gelişim, inkar, kabullenme, dine yönelme, duygulara odaklanma ve dışa vurma, davranışsal geri çekilme ve zihinsel geri çekilmedir.

*Aktif başa çıkma*, stres kaynağının etkisini azaltmak veya yok etmek için aktif adımlar atma sürecidir. Aktif başa çıkma, doğrudan eylem başlatma ve çabalamanın artırılması ile gerçekleşir. Lazarus ve Folkman'ın (1984) problem odaklı başa çıkma tarzı ile benzerlikler göstren bir başa çıkma tarzıdır.

*Planlama* bir stres faktörü ile nasıl başa çıkılacağını planlama, eylem stratejileri geliştirme, atılacak adımları ve sorunu en iyi nasıl ele alınacağını düşünmeyi içerir. Bu davranış problem odaklı olmakla birlikte, kavramsal olarak problem odaklı bir eylem yürütmekten farklıdır. Çünkü başa çıkma aşamasında değil ikincil değerlendirme sırasında meydana gelir.

*Yarışan aktiviteleri bastırma*, problem odaklı başa çıkma türlerindedir. Kişi, mücadeleye veya tehdide daha fazla odaklanmak için etkinliklerini, var olan projelerini bırakarak, başka olayların dikkatini dağıtmasından kaçınmaya çalışır. Hatta stres kaynakları ile başa çıkabilmek için gerekliyse diğer şeylerden vazgeçmesi söz konusudur.

*Kendini tutma*, bir diğer problem odaklı başa çıkma tarzlarından birisidir. Kendini tutma, sıklıkla göz ardı edilse de potansiyel bir başa çıkma stratejisi olarak bazen gerekli ve işlevsel bir cevap olabilmektedir. Kendini tutma, durup, erken davranmadan, harekete geçmek için uygun bir fırsat çıkana kadar beklemeyi içerir. Stres kaynağı ile etkili bir şekilde başa çıkmayı sağladığı için problem odaklı ve aktif bir başa çıkma tarzıdır. Bununla birlikte hareket etmemek açısından pasif bir stratejidir.

*Araçsal nedenlerle sosyal destek arama* durumunda; tavsiye, yardım veya bilgi arama söz konusudur. Dolayısıyla problem odaklı bir başa çıkmadır.

*Duygusal nedenlerden dolayı sosyal destek aramada* manevi destek almak, anlaşıldığını hissetme ve sıkıntıları paylaşma söz konusudur. Bu başa çıkma stili ise, duygu odaklı başa çıkmanın bir yönüdür.

*Duygulara odaklanma ve dışa vurmada*, yaşanan sıkıntıya ve üzüntüye odaklanma ve bunu dışa vurma eğilimi söz konusudur. Bu başa çıkma tepkisi bazen işlevsel olabilirken bazen kişileri aktif başa çıkma çabalarından ve sıkıntının ötesindeki hareketlerden uzaklaştırabilir.

*Davranışsal Geri Çekilme*, kişinin stres kaynağına karşı başa çıkma çabalarını azaltması, hatta başa çıkamayacağını düşünüp hedeflerine ulaşma girişimlerini bırakması durumudur.

*Zihinsel Geri Çekilme* kişinin, hedefleri ve davranışsal boyutları hakkında düşünmekten uzaklaşmasına yol açan çok çeşitli faaliyetlerle gerçekleşir. Zihinsel geri çekilme yaşandığında, kişinin sorundan zihinsel olarak uzaklaşmak için alternatif aktivitelere (hayal kurma, uyuma veya televizyona dalma) yönelmesi söz konusudur.

*Olumlu yeniden yorumlama ve gelişim*, stres düzeyinin azalmasına ve stresin yönetilmesine katkı sağlar. Stresli bir olayın olumlu anlamda yorumlanması, kişinin özünde aktif, problem odaklı başa çıkma eylemlerine devam etmesine yol açar.

*İnkar*, stres kaynağının var olduğuna inanmayı reddetme veya stres verici etmenler yokmuş gibi davranmaya çalışma olarak tanımlanmıştır.

*Kabullenme*, işlevsel bir başa çıkma tepkisidir. Kabul, başa çıkma sürecinin iki yönünü etkilemektedir. Stresörün gerçek olarak kabulü söz konusu ise birincil değerlendirmede bu durum ortaya çıkar. Ancak eğer aktif başa çıkma stratejilerinin işe yaramadığının kabulü söz konusu ise bu durum ikincil değerlendirme ile ilgilidir. Bu başa çıkma tarzı, stres kaynağının değiştirilemediği durumlarda, duruma alışmayı gerekli kılan durumlar için işlevsel olabilmektedir.

*Dine Yönelme*, duygusal bir destek kaynağı olarak, olumlu bir yeniden yorumlama ve büyümenin bir aracı veya bir stres etkeni ile aktif bir başa çıkma taktiği olarak işlev gösterebilir (Carver, Scheier ve Weintraub, 1989).

#### **1.4.2.5.Endler ve Parker'in Stresle Başa Çıkma Kuramı (1994)**

Endler ve Parker (1990)'a göre stres, anksiyete ve başa çıkma günlük yaşamın süreğen bir parçasıdır. Bireylerin olumsuz veya stresli olaylarda fizyolojik veya psikolojik iyi oluşunu sağlamada başa çıkma önemli bir role sahiptir. Endler ve Parker (1994)'in stresle başa çıkmayı değerlendirdikleri çalışmada elde ettikleri üç boyut şu şekilde açıklanmaktadır.

*Görev odaklı başa çıkma*, başa çıkma alanyazınındaki problem odaklı başa çıkma ile aynı kapsamdadır. Bu başa çıkma tarzında, stres kaynağını etkisiz hale getirmek için ortaya konulan çabalar söz konusudur.

*Duygu odaklı başa çıkma*, stres veren durumları azaltmaya yönelik yapılan duygu içerikli tepkileri kapsar.

*Kaçınma odaklı başa çıkma*, problemin kendisinden ve çözümünden kaçınma eğilimi söz konusudur. Bu başa çıkma boyutunun dikkat dağıtma ve sosyal sapma olmak üzere iki alt boyutu vardır. *Dikkat dağıtma* alt boyutunda, birey problemden uzaklaşacak alternatif işlerle meşgul iken, *sosyal sapma* alt boyutunda problemden kaçmak için diğer insanlara yönelmiştir.

Endler ve Parker geliştirdikleri başa çıkma ölçüm aracının boyutları ile depresyon ve anksiyete düzeylerinin ilişkisini de ele almıştır. Anksiyete düzeyi arttıkça görev odaklı başa çıkma düzeyinin azaldığı, depresyon ve anksiyete düzeyleri yükseldikçe olumsuz düşüncelerin ve otonomik sistem tepkilerinin (mide bulanstısı, terleme, kalp atışı hızlanması) arttığı bulgularını saptamışlardır. Ayrıca duygu odaklı başa çıkma düzeyi arttıkça anksiyete düzeyinin arttığı da vurgulanmıştır (Endler ve Parker, 1994).

#### **1.4.2.6.Schwarzer ve Taubert 'in Stresle Başa Çıkma Kuramı (2002)**

Schwarzer ve Taubert stresle başa çıkma kuramları içinde başa çıkmanın zamansal boyutunu değerlendiren bir yaklaşım ele almışlardır. Bu yaklaşıma göre bireylerin stres verici olaydan önce, stres verici olay sırasında ve stres verici olay sonrası verebilecekleri başa çıkma tepkilerinin olduğu değerlendirilmiştir. Bu tepkiler dört grupta sınıflandırılmıştır. Bunlar; reaktif başa çıkma, beklentisel başa çıkma, önleyici başa çıkma ve proaktif başa çıkmadır (Schwarzer ve Taubert, 2002).

*Reaktif başa çıkma*, geçmiş ya da şimdiki stresli durum ile başa çıkma veya zarar ve kayıpları telafi ya da kabul etme çabası olarak tanımlanabilir. Bu zarar veya kayıp durumlarına evliliğin sonlandırılması, ebeveynler veya arkadaşlar tarafından eleştirilme, kaza geçirme, iş görüşmesinde düşük performans sergileme, rütbe düşürülmesi veya iş kaybetme durumları örnek gösterilebilir. Bu olayların tümünün geçmişte mutlak bir kesinlikle gerçekleşmiş olduğu varsayılır. Bu nedenle, bireyin kaybı telafi etmesi veya zararı hafifletmesi gerekir. Diğer bir seçenek ise, hedefleri yeniden düzenleme, olumlu yönlerini görme ve kişinin hayatını yeniden anlamlandırması için gözden geçirmesidir.

*Beklentisel başa çıkma*, olayın henüz gerçekleşmediği durumlarda söz konusudur. Yaklaşan bir tehditle başa çıkma çabası olarak da kabul edilebilir. Beklentisel başa çıkmada, bireyler yakın gelecekte meydana gelebilecek kesin olan kritik bir olayla karşı karşıyadır. Örneğin toplum önünde konuşma, dışçı randevusu, sınav, iş görüşmesi, artan iş yükü, terfi, şirket küçültme, emeklilik vb. Durum tehdit edici veya zorlayıcı olarak değerlendirilebileceği gibi fayda elde edileceği yönünde de değerlendirilebilir. Baş etme işlevi, çabayı arttırma, yardım alma veya diğer kaynaklara yatırım yapma gibi eldeki asıl sorunu çözüme kendini gösterir. Riske rağmen iyi hissetme ise durumun daha az tehdit edici olarak yeniden yorumlanması, dikkatin dağıtılması veya başkalarından güvence alarak başa çıkmayı sağlayabilir. Bu nedenle, beklentisel başa çıkma, bilinen risklerin yönetimi olarak; stresli durumlara karşı önlem almak, bu durumlarla mücadele etmek ve beklenen faydayı en üst seviyeye çıkarmak olarak anlaşılabilir (Schwarz ve Taubert, 2002).

*Önleyici başa çıkma*, uzun vadede belirsizliğe karşı hazırlık için bir çaba olarak görülebilir. Önleyici başa çıkmada, bireyler uzak gelecekte meydana gelebilecek veya gelmeyecek kritik bir olayı düşünürler. Bu tür olaylara örnek olarak iş kaybı, zorunlu emeklilik, suç, hastalık, fiziksel sakatlık, afet veya yoksulluk verilebilir. Birey, aşağı yukarı tehdit edici olarak değerlendirilen yaşam olaylarını öngörür. Dolayısıyla önleyici başa çıkma, akut stres durumundan doğmaz. Algılanan belirsizlik, çok çeşitli başa çıkma davranışlarını ortaya çıkarabilir. Bu bir tür risk yönetimidir, çünkü uzak gelecekte çeşitli bilinmeyen riskleri yönetme söz konusudur.

*Proaktif başa çıkma*, zorlu hedeflere ve kişisel gelişime yönelik genel kaynaklar oluşturma çabası olarak kabul edilebilir. Proaktif başa çıkmada, bireylerin bir vizyonu vardır. Bireyler uzak gelecekteki riskleri, talepleri ve fırsatları görürler, ancak onları bir tehdit, zarar veya



kayıp olarak değerlendirmek yerine kişisel bir ilerleme fırsatı olarak algırlarlar. Başa çıkma, risk yönetimi yerine hedef yönetimi haline gelir. Proaktif birey yaşamı iyileştirmek için çaba harcar ve ilerlemeyi garanti eden kaynaklar oluşturur. Proaktif olarak daha iyi yaşam koşulları yaratma, daha yüksek performans seviyeleri, hayatı daha anlamlı kılma veya yaşamda amaç bulma fırsatı olarak deneyimlenir. Stres iyi stres (eustress) olarak, yani verimli uyarılma ve hayati bir enerji olarak yorumlanır (Schawarzer ve Taubert, 2002).

Önleyici ve proaktif başa çıkma; beceri geliştirme, kaynak birikimi ve uzun vadeli planlama gibi davranışlarda ortak noktalara sahiptir. Ancak motivasyon düzeyi, endişe ve olayları tehdit gibi algılayarak yorumlama oranı önleyici başa çıkmada daha yüksek düzeydedir. Proaktif bireyler zorluklarla başa çıkmak için motive olurlar, kendi kendilerini düzenleyebilirler, iddialı hedefler arama ve bulma arayışı içinde olurlar (Schawarzer ve Taubert, 2002).

#### **1.4.3. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stres Düzeyleri ve Başa Çıkma Tarzlarının İlişkisi**

Baş çıkma, stres veren durum karşısında ortaya çıkan içsel ve dışsal talepleri bireyin değerlendirmesi sonucunda ortaya koyduğu bilişsel ve davranışsal çabalarıdır. Friedrich ve arkadaşları (1985), çocuktaki yaşam boyu devam edecek bir hastalığın varlığının, anne-babalar tarafından sürekli başa çıkmaları gereken bir stres kaynağı olarak görülebileceğini belirtmişlerdir (Akt., Baykan ve Şengül, 2012). Yüksek düzeyde stres, fonksiyonel olmayan baş etme stratejileri ile ilişkiliyken; stresli olayların daha az stresli algılanması ise daha etkili baş etme stratejileri ile ilişkilidir (Lazarus ve Folkman, 1984).

Ulusal ve uluslararası alanyazın incelendiğinde engelli çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyleri ile stresle başa çıkma stratejileri arasındaki ilişkiyi ortaya koyan çalışmalar mevcuttur. Engelli çocukların ailelerinin stres düzeylerinin yüksekliği ve işlevsel olmayan başa çıkma stratejilerinin varlığı pek çok çalışma ile tespit edilmiştir. İngiltere’de yapılan bir araştırmada otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma tarzları araştırılmıştır. Çalışmada otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin stres düzeyi ve ruhsal problemler arttıkça, kaçınma başa çıkma stratejisi kullanımının arttığı tespit edilmiştir. Çalışmada düşük stres ve depresyon düzeyi ile işlevsel başa çıkma stratejileri olumlu yönde ilişki göstermiştir (Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Epinosa ve Remington, 2005). Glidden, Billings ve Jobe, (2006) yaptıkları bir çalışmada gelişimsel olarak gecikme yaşayan çocukların

ebeveynlerinin daha çok duygu odaklı stratejiler kullandıklarını saptamıştır. Sivberg (2002) çalışmasında, otizmlili çocuęu olan ailelerin kaçma, mesafe koyma gibi başa çıkma stratejilerini, kontrol grubuna kıyasla daha fazla kullandıklarını tespit etmişlerdir. Otizmlili çocukların aileleri ile yapılan bir başka arařtırmada ailelerin daha çok problem çözmeye odaklı stratejilere başvurduęu görülürken, uyumsuz başa çıkma stratejilerinden birisi olan kaçınma, çalışmada otizmlili çocuęa sahip ebeveynlerin en az başvurduęu başa çıkma stratejisi olarak saptanmıştır. Ancak ağır otizm belirtileri gösteren çocukların ailelerinin kaçınmaya daha sık başvurduęu da bulgular arasındadır (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello ve Larcana, 2017). Bir başka çalışmada, otizmlili çocuęu olan ailelerin stres düzeyleri yüksek olmasına rağmen başa çıkma tarzı olarak en sık problem odaklı başa çıkma tarzlarından planlama yaptıkları bulunmuştur. Arařtırmacılar, otizmlili çocuęa sahip ailelerin daha olumlu başa çıkma stratejilerine başvurmalarını, otizmin doğası gereęi ortaya çıkan ihtiyaçları gidermenin gereklilięi ile ilişkilendirmiştir (Wang, Michaels ve Day, 2010). Otizmin ailelere daha sabırlılı olma, içsel olarak daha güçlü hissetme gibi deneyimler kazandırdığı ve bu nedenle daha olumlu bakış açıları geliştirildięine dair çalışmalar da mevcuttur (Chang ve McConkey, 2008). Otizmlili çocuęu olan aileler ile yapılan bir başka çalışmada, genç yařtaki ebeveynlerin daha çok problem çözmeye yönelik başa çıkma stratejileri kullandığı görülürken, yařça daha olgun ebeveynlerin ise çoęunlukla duygu odaklı başa çıkma stratejilerini tercih ettięi görülmüştür. Dışsal bir başa çıkma stratejisi olan sosyal destek, engelli çocuęu olan aileler için önemli bir kaynaktır. Çalışma da sosyal desteęe başvuran ailelerin depresyon ve kaygı düzeylerinin de daha düşük düzeyde olduęu bulgular arasındadır (Gray, 2006).

Ülkemizde yapılan çalışmalarda da uluslararası çalışma bulgularına paralel sonuçlar elde edilmiştir. Örneęin, Şengül ve Baykan (2012), yaptıkları çalışmada zihinsel engelli çocuęu olan ve olmayan annelerin stresle başa çıkma tutumlarını incelemiştir. Zihinsel engelli çocuęu olan annelerin, en sık yararlı destek kullanımına başvurduęu, sağlıklı çocuęu olan annelerin ise uyumlu yeniden yorumlama ve gelişme başa çıkma stiline başvurduęu saptanmıştır. Ayrıca zihinsel engelli çocuęu olan annelerin inkar ve boş verme gibi işlevsel olmayan başa çıkma stillerini kontrol grubuna kıyasla daha fazla kullandığı bulgular arasındadır. Sonuç olarak arařtırmada sağlıklı çocuęa sahip ebeveynler ile engelli çocuęa sahip ebeveynlerin stresle başa çıkma stratejilerinin farklılařtığı görülmektedir. Selebral palsili çocuęa sahip anneler ile yapılan bir başka çalışmada ise annelerin en sık kullandığı

başa çıkma stili ise kendine güvenli yaklaşım ve çaresiz yaklaşım olarak bulunmuştur (Şener, 2009). Aslan (2010), zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin başa çıkma tarzlarını ele aldığı bir çalışmada annelerin stresle başa çıkmada dış yardım arama, dini inançlara sığınma, kaçma ve bilişsel yeniden yapılandırma yöntemlerine başvurduklarını ortaya koymuştur. Türk ve Bumin (2015), araştırmasında engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin yüksek olduğunu bulmuşlardır. Ayrıca stresle başa çıkma tarzı olarak boyun eğici yaklaşımı benimsedikleri bulgular arasındadır.

Duygun ve Sezgin'in (2003) çalışmasında zihinsel engelli çocuğu olan annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerinin, normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelere oranla daha yüksek olduğu ortaya konulmuştur. Çalışmada engelli çocuğa sahip annelerin başa çıkma stili olarak en fazla boyun eğici yaklaşımı kullandıkları görülmüştür. Keskin, Bilge, Engin ve Dülgerler (2010)'in çalışmasında, zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin kaygılarının daha yüksek olduğu ve problem çözme başa çıkma stratejisini daha sık kullandıkları görülmüştür. Ayrıca annelerin çocuklarına bakımverme sürecinde görevlerinin fazlalaşmasıyla, aile içindeki rollerinin ve eşleri ile olan ilişkilerinin de olumsuz etkilenebildiği çalışmada değerlendirilmiştir.

Ülkemizde yapılan bir diğer çalışmada ise, zihinsel engelli çocuğu olan annelerde stresle baş etme stratejisi olarak çaresiz yaklaşım, boyun eğici yaklaşım ve sosyal destek arama yaklaşımı, kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur (Selçuk ve ark, 2016). Kronik hastalığa sahip çocukların annelerinin başa çıkma stratejilerinin incelendiği bir çalışmada plan yapma, olumlu yeniden yorumlama ve aktif başa çıkma gibi işlevsel başa çıkma stratejileri, çocuğun psikiyatrik belirtilerinin daha düşük olması ile ilişkili bulunmuştur (Çöp, Dinç ve Kültür, 2015). Emek ve Dağ'ın (2005) yaptığı bir araştırmada, zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları stres düzeyinin yordayıcıları, çaresiz-kendini suçlayıcı yaklaşım ve kendine güvenli yaklaşım olarak bulunmuştur. Başka bir araştırmada, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çoğunlukla kendine güvenli yaklaşım kullandığı, iyimser yaklaşımı ise en az kullandıkları ortaya konulmuştur. Ayrıca, eğitim seviyesi düşük olan ebeveynlerin çaresiz ve boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullandıkları bulgular arasındadır (Gülşen ve Özer, 2009).

Çalışmalar genel olarak değerlendirildiğinde; ebeveynlerin, çocuklarının hastalığı sebebiyle, stres düzeylerinin yüksek olduğu ve stresle baş etmede işlevsiz başa çıkma stratejilerine daha fazla başvurdukları görülmüştür. Ebeveynlerin, stresle başa çıkma

yöntemlerinin geliştirilmesi ve stres düzeylerinin azalması üzerinde etkili olan yöntemlerden birisi de bilgece farkındalık olabilir. Yapılan pek çok çalışmada bilgece farkındalığa dayalı stres müdahalelerinin, ebeveynlerin çözülmesi kolay olmayan sorunlarını çözmeleri, özellikle refah düzeylerini iyileştirmeyi sağlayacak bir yöntem olabileceği belirtilmektedir. Bu etkiyi incelemek amacıyla ve ulusal alanyazında bilgece farkındalık konusundaki araştırmaların yetersiz olması sebebiyle, araştırma kapsamında ele alınan stres değişkeni ile bilgece farkındalık değişkeni, stresle başa çıkma tarzı değişkeni ve hastalık yükü algısı değişkenlerinin ilişkilerinin incelenmesinin yararlı olacağı düşünülmektedir.

## **1.5. BİLGECE FARKINDALIK**

### **1.5.1. Bilgece Farkındalık Kavramı**

Bilgece farkındalık (mindfulness), Pali dilindeki hatırlamak anlamına gelen *sati* kelimesinden türemiştir (Bodhi, 2000). Bilgece farkındalığın en genel ve yaygın tanımı, şimdiki zamanda yaşanan deneyimleri fark etme, kabul etme ve dikkatli olma halidir (Brown ve Ryan, 2003). Siegel (2012), bilgece farkındalığı özünde kabul görme, yargılayıcı olmama, kendisine ve başkalarına karşı şefkatli olma hali olarak tanımlamıştır. Bilgece farkındalık, dikkatin kasıtlı ve bilinçli olarak, bedende ve zihinde o anda olup bitenlere yöneltildiği, bu izleme sonucunda ortaya çıkan içeriği yargılamadan, yorumlamadan, tepkisizce, merakla, anlayışla ve şefkatle kabullenmedir (Kabat Zinn, 2003).

Bilgece farkındalık tanımlanırken “farkındalık” ve “dikkatli olma” kavramları üzerinde sıkça durulmaktadır. “Mindfulness” sözcüğü pek çok araştırmacı tarafından Türkçe’ye bilinçli farkındalık olarak çevrilmiştir. Ancak burada bahsedilen farkındalığa eşlik eden açıklık, merak, uzaktan izleme, şefkat ve anlayışla kabullenme tutumları da söz konusudur. Bu gerekçelerle “mindfulness” sözcüğü Türkçe’ye Kökdemir ve Şahin tarafından “Bilgece farkındalık” olarak çevrilmiştir (Kökdemir ve Şahin, 2015). Çalışma kapsamında “mindfulness” kavramından, “bilgece farkındalık” kavramı olarak bahsedilecektir.

Germer, Siegel ve Fulton (2005), bilgece farkındalığı, şu anda olan olaylara karşı aktif ve uyanık olma hali; olumlu, olumsuz veya nötr anlamlar içeren her türlü yaşantıyı olduğu gibi kabul etme; dikkatin anda yaşanan deneyimlere yargılamadan ve kabullenici bir

şekilde odaklanması hali olarak tanımlanmışlardır. Bilgece farkındalık anlarının belirli ortak özellikleri şu şekilde tanımlanmaktadır:

1. Kavramsal değildir (nonconceptual): Kişilerin düşünce süreçlerinin devreye girmesi söz konusu değildir.

2. Şimdi odaklıdır (present-centered): Bilgece farkındalık, her zaman “şu an” ile ilgili olma halidir.

3. Yargılayıcı değildir (nonjudgemental): Eğer yaşadıklarımızın, yaşadığımızdan farklı olmasını istiyorsak farkındalık serbest bir şekilde oluşmaz.

4. Maksatlardır (intentional): Bilgece farkındalık, belirli bir yere odaklanmış dikkati gerektirir. Dikkati şimdiki ana tekrar yönlendirme, bilgece farkındalık halini zaman içinde arttırır.

5. Katılımcı gözlemi gerektirir (participant observation): Bilgece farkındalıkta deneyimlerin dışında, ilgisiz bir gözlem söz konusu değildir. Kişinin zihnini ve bedenini daha yakından hissetmesi söz konusudur.

6. Sözel değildir (nonverbal): Bilgece farkındalık deneyimi kelimeler zihinde var olmadan önce oluşur.

7. Keşfe dayalıdır (exploratory): Bilgece farkındalık, algının daha derin düzeylerini araştırır.

8. Özgürleştiricidir (liberating): Bilgece farkındalığın her anı kişinin koşullandığı kederlenmeden kurtulmasını sağlar (Akt., Özyeşil, Arslan, Kesici ve Deniz, 2011).

Bishop ve arkadaşları (2004), bilgece farkındalığı, dikkati düzenleme ve anlık deneyime açık olma bileşenlerinden oluşan bir model olarak ele almışlardır. *Dikkati düzenleme* bileşeninde, değişen duygu, düşünce ve duyumları o anda, dikkati odaklayarak izleme ve esnek bir şekilde fark etme söz konusudur. *Anlık deneyimi sürdürme* bileşeninde ise anlık deneyimi merakla, açıklıkla ve kabul edicilik ile yönlendirme söz konusudur.

Bilgece farkındalık, olaylar karşısında ayırım yapmadan, kategorize etmeden ve alışılmış kalıp düşüncelere gerek kalmadan daha objektif olarak psikolojik ve davranışsal esnek tepkiler vermeyi sağlar (Brown, Ryan, Creswell, 2007).

Bilgece farkında işleme modunda gözlenen gerçekleri dikkatli bir şekilde kayıt etmek için alıcı bir zihinsel durum vardır. Bu yolla dünya ile temas kurulduğunda farkındalık (awareness) ve dikkat (attention), alışılmış kavramsal filtreler yoluyla işlemler yapmak yerine anda olma imkanı verir. Dikkat herhangi bir şeye verildiğinde, bu süreçteki psikolojik reaksiyonlar da (düşünceler, görüntüler, sözlü ifadeler, duygular, harekete geçme dürtüleri) bilinç akışının bir parçası olur. Örneğin öfkelendiğimizde ya da başka bir duygu yaşadığımızda bu duygunun bilişsel, duyuşsal ve somatik etkileri vardır (Brown, Ryan ve Creswell, 2007). Bilgece farkındalık pratiği uygulanırken, dikkatin bir şeye verilmesinden ziyade kişinin zaten var olduğu yerde olması, doğrudan deneyimin içinde o anda olmasına izin vermesi söz konusudur (Kabat Zinn, 2003). Kendine odaklanmış dikkat hali stresi artırıcı, psikopatolojiyi artırıcı veya sürdürücü olabilmektedir. Ancak bilgece farkındalığın bundan farkı kendine odaklanmış dikkate eşlik eden, deneyimlere açık olma ve kabullenici olma halidir (Bishop ve ark., 2004).

Bazı görüşler farkındalığı egoya yatırım yapan yönlerine tehdit olarak görebilir. Ancak bilgece farkındalık sayesinde rahatsız edici deneyimlere karşı savunmacı tepkiler azalır, insanın kendisine ve başkasına olan iç görüşü artar (Brown, Ryan, Creswell, 2007). Bilgece farkındalığın artması ile sevgi, şefkat ve affedicilik duyguları güçlenir, kişinin öz-anlayış seviyesi yükselir ve kişi olumsuz duygu durumlarından daha az etkilenir hale gelir (Özyeşil, 2011).

Sonuç olarak üzerinde anlaşılan kesin tanımlar ve terminoloji ne olursa olsun, geniş yelpazedeki çalışmalar, anlık deneyimden haberdar olmanın; dikkati dağıtan otomatik düşüncelerden, duygulardan, anılardan, davranışlardan kurtulabilmeyi sağladığını açıkça göstermektedir (Siegel, 2012).

Şimdiki zamanda olmak fizyolojik sağlık içinde oldukça önemlidir. Yapılan pek çok çalışma gösteriyor ki farkındalığın bu özellikleri zorlu yaşam olaylarının karşısında geri çekilmek yerine yaklaşmayı, dengeli duygu düzenlemeyi, esnekliği sağlamakta ve ruh sağlığını olumlu yönde etkilemektedir. Bilgece farkında olmak, kişiyi daha empatik hale getirir ve ilişkilerin kalitesini artırmaktadır (Siegel, 2012). Bilgece farkındalık, bireyin yaşamının doğuştan bir parçası olabileceği gibi meditasyon, tai chi, qigong, dua etme gibi uygulamalarla kasıtlı olarak da yapılabilmektedir (Siegel, 2012a). Bilgece farkındalığın meditasyon yoluyla geliştirilebilecek ve artırılabilir bir özellik olduğu ancak gelişmesi için sürekli ve her an pratik edilmesi gerektiği pek çok araştırma ile destek bulunmuştur

(Kabat Zinn, 2003). Bilgece farkındalığın bu gibi yöntemlerle geliştirilebilir olması, bir kişilik özelliği olmaktan çok, bir durum/hal olduğunu ortaya koymaktadır (Bishop ve ark., 2004).

Bilgece farkındalık alanına ilginin artması ile klinik uygulamalarda kullanımı da artmıştır. Örneğin: Segal, Williams ve Teasdale'nin (2002) geliştirdiği Farkındalık Temelli Bilişsel Terapi - MBCT (Mindfulness Based Cognitive Therapy), Linehan (1993) tarafından geliştirilen Diyalektik Davranışçı Terapi ve Kabat Zinn tarafından geliştirilen Bilgece Farkındalık Temelli Stres Azaltma Programı - MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction) (Kabat Zinn, 2003).

Bilgece farkındalığı teşvik edecek şekilde dikkati odaklamayı öğrenmek beynin yapısını değiştirebilir. Nöroplastisite, beynin deneyimler karşısında değişme şeklidir. Çalışmalar tekrar tekrar ortaya koymuştur ki beynin bölgeleri- korteks, limbik bölge, beyin sapı-beden ve diğer beyinlerden gelen sosyal girdiler birbirine bağlanmaktadır. Bu bölgeler; anterior singulat, posterior singulat, orbitofrontal korteks ve prefrontal bölgenin hem orta, hem de insula, hipokampus ve limbik bölümü içeren ventral bölümlerini etkiler. Dolayısıyla bilgece farkındalık zihinlere, ilişkilere ve beden sağlığına yardımcıdır. (Siegel, 2012a).

Bilgece farkındalık egzersizleri düzenli olarak yapıldığında beyinde amigdala aktivasyonunda azalma ve prefrontal bölgede özellikle de anterior singulat korteks aktivasyonunda artış gözlemlenir. Ayrıca zihine gelen verileri kişinin kendisiyle ilişkilendirmesi, kendini anlama kapasitesi, duygu düzenleme kapasitesi ve empati kapasitesi de artış göstermektedir (Kökdemir ve Şahin, 2012). Dell ve Nail'in yaptığı bir araştırmada derin meditasyon çalışmalarının etkisi incelenmiştir. Bilgece farkındalığın gelişmesi ile telomerlerin uçlarının desteklendiği, kromozomların bütünlüğünü koruyan enzimlerin arttığı ve sonuç olarak hücrenin ömrünün uzadığı, bağışıklık sisteminin güçlendiği ve fizyolojik sağlığın olumlu etkilendiği ortaya konulmuştur (Akt., Siegel, 2012).

Sonuç olarak bilgece farkındalığın stres azaltıcı etkisi, hem fizyolojik sağlığı hem psikolojik sağlığı olumlu yönde etkilemektedir. Çalışma kapsamında engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bilgece farkındalık düzeylerinin, stres düzeylerini dengeleyici bir rolü olup olmadığı değerlendirilecektir.

### 1.5.1.1. Bilgece Farkında Ebeveynlik

Farkında ebeveynlik Kabat Zinn (1997) tarafından çocuğa tüm dikkati verme, kasıtlı bir şekilde şu anda, yargılamadan olma halidir. Kabat Zinn, farkında ebeveynliği farkındalık temelli müdahalelerin bir uygulaması olarak tanımlamıştır. Otomatik tepkiler vermek yerine çocuğu olduğu gibi algılama, yargılamadan dikkati çocuğa verme, daha hassas bir şekilde çocuğun ihtiyaçlarına ve davranışlarına duyarlı olma halidir (Akt. Cachia, Anderson ve Moore, 2016). Bilgece farkındalık ile sağlanan bütünleşme, sağlığın ve dayanıklılığın kalbinde yer almaktadır. Farkındalık bilinci derinleştikçe beden ve zihnin bütünleşmesi sağlanır. İçsel farkındalık bilinci kasıtlı olarak oluşturulduğunda, dikkatin odaklanması ile beynin farklılaşan bölgeleri birbiri ile bağlantı kurar ve sonuç olarak ilişkiler daha empatik hale gelir. Bütünleşmenin en önemli sonucu ise kendine ve diğerlerine karşı şefkat ve merhamet duymaktır (Siegel, 2012).

Duncan, Coastwoth ve Greenberg (2009)'in geliştirdikleri farkında ebeveynlik modelinin beş ana pratiği şunlardır:

- 1) Dikkati ve farkındalığı tamamen odaklayarak dinleme becerisi.
- 2) Kendisini ve çocuğunu yargılamadan, hiçbir beklentiye girmeden ve hiçbir atıfta bulunmadan kabullenme.
- 3) Kendi iç dünyasına ve çocuğunun iç dünyasına duygusal farkındalık kazanma.
- 4) Tepki vermeden önce durma ve uygun ebeveynlik pratiğine kendi değer ve hedeflerine göre dikkallice yaklaşma.
- 5) Kendisine ve çocuğuna şefkat duyma. İşlevsiz davranışlar (kendini suçlama) yerine daha hoşgörülü, affedici tutumlar sergileme.

Bilgece farkındalık düzeyinin artması ile beyin bölgelerinin aktivasyonlarında farklılaşmalar olmaktadır. Orta prefrontal bölge aktivasyonu bilgece farkındalık pratikleri ile artarken, güvenli anne çocuk bağlanması ile de artış göstermektedir. Bilgece farkındalık yalnızca bireyin kendisi ile olan ilişkisini artırmakla kalmayacak ayrıca diğerleri olan sosyal ilişkilerini de arttırmaktadır. Dolayısıyla bilinçli farkındalık ve bağlanma arasında ortak paylaşılan süreçler olduğu görülmektedir. Bunlardan bir tanesi bilinçli farkındalık pratiğinin bir çeşit içsel bir uyum (attunement) hali olmasıdır. Kendini uyumlu, açık ve nazik bir şekilde izleme halidir. Aynı şekilde güvenli bağlanma sürecinde ebeveynin çocuğuna açık ve nazik bir şekilde karşılık uyum sergilemesi, anne ve çocuğun arasında karşılıklı bir düzenleme hali oluşturur. Karşılıklı uyum, bilinçli farkındalıkta içsel olurken,



bağlanmada kişiler arasındadır. Bağlanmadaki bu durum bütünleşmenin göstegesidir. Kişiler arası nörobiyoloji perspektifine göre kasıtlı yaratılan bu bütünleşme aslında sağlığı ve ilişkileri bir bütün olarak etkiler (Siegel, 2012).

### **1.5.2. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stres Düzeyleri ve Bilgece Farkındalık İlişkisi**

Bilgece farkındalık, son yıllarda etkisi araştırılan ve araştırma bulgularıyla deteklenen bir yaklaşımdır. Bilgece farkındalığın kökenleri Budist meditasyonuna ve pratiklerine dayanmaktadır. Bireylerin burada ve şimdije odaklanması ile stresi azaltma terapötik bir hedef olabilir. Bilgece farkındalık düzeyi arttıkça, bireyin yaşam doyumu ve duygu düzenleme kapasitesi artar, depresyon ve kaygı düzeyi azalır (Keng, Smoski ve Robins, 2011).

Bilgece farkındalık araştırmalarının çoğunluğu çeşitli fiziksel ve zihinsel sağlık sorunlarına sahip bireylerin yararlarına odaklanmıştır. Farkındalık Temelli Stres Azaltma Programı uygulaması yapılan bir çalışmada katılımcıların algılanan stres düzeyleri ve farkındalık becerilerinin ilişkisi incelenmiştir. 8 hafta boyunca süren çalışmada, farkındalıktaki istatistiksel olarak anlamlı değişiklik 2. haftada meydana gelmiştir. Algılanan stresteki en önemli değişiklik ise 4. haftadan sonra gerçekleşmiştir. Bu çalışma farkındalık becerileri arttıkça stres düzeyinin azaldığına destek veren bulgular içermektedir (Baer, Carmody ve Hunsinger, 2012). Farklı türlerde kanser tanısı almış hastalarda farkındalık temelli stres azaltma uygulamasının yaşam kalitesi, stres, anksiyete ve depresyon üzerindeki etkisinin incelendiği bir çalışmada, 8 haftalık müdahale sonrasında katılımcıların yaşam kalitesi, anksiyete ve algılanan stres düzeylerinde anlamlı düzeyde azalma görülmüştür (Foley, Baillie, Huxter, Price ve Sinclair, 2010). Kronik ağrıdan muzdarip hastalarla yapılan bir araştırmada ise hastaların psikolojik esnekliği arttıkça kronik ağrılarının etkisinin azalabileceği ortaya konulmuştur (McCracken ve Valleman, 2009).

Son zamanlarda yapılan araştırmalar, bilgece farkındalığın hasta bireylerin bakıcılarına nasıl yardımcı olabileceğini de araştırmaya başlamıştır (Singh ve ark., 2011). Alanyazındaki kuramsal bilgiler ve araştırma bulgularına dayanarak, bilgece farkındalık düzeyi yüksek olan bireylerin depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin düşük olabileceği ve stresli olaylar karşısında daha etkin ve uyumlu başa çıkma stratejileri geliştirebilme becerilerine sahip olabilecekleri söylenebilir. Pek çok aile araştırmasında bilgece

farkındalık uygulaması yapılmaktadır. Çalışmalarda bilgece farkındalığın ebeveynlik stresini azalttığı ve ebeveynlik doyumunu arttırdığı tespit edilmiştir (Duncan ve ark., 2009).

John Kabat Zinn, bilgece farkındalık temelli stres azaltma programlarının yaratıcısıdır. 1970'li yılların sonunda geliştirdiği program Budist meditasyonlarının kronik ağrıdan müzdarip bireylerdeki stres azaltıcı etkisi ile oluşmuştur. Budist meditasyonu bilimsel tıbbi pratiklerle bütünleştirilerek bir program geliştirilmiştir (Kabat Zinn, 2003).

Farkındalık temelli müdahale programlarında ebeveynler çocuklarına karşı daha kabullenici ve daha az tepkisel tutumlar sergilemeleri konusunda eğitilir. Kendilerine karşı daha şefkatli olmaları sağlanır. Farkında ebeveynlikle ilgili çalışmalar çok yenidir. En önemli çalışmalardan bir tanesi Singh ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Çalışmanın sonucuna göre çocukların saldırganlık ve kendine zarar verme davranışları azaldıkça, aile stresinin düşük düzeyde olduğu görülmüştür. Ayrıca ebeveynin kendi ebeveynlik becerilerindeki doyumunu ve sosyal etkileşimlerinde de artış görülmüştür (Singh ve ark., 2006). Asperger sendromlu çocukların aileleri ile yapılan bir çalışmada, "Bilgece Farkında Aile Eğitimi Programı" uygulanmıştır. Uygulamaya katılan anne ve babaların, çocuklarındaki öfke, uyumsuzluk ve kendine zarar verme davranışları eğitim sürecinde %6-16 azalırken, uygulama sürecinde % 70-88 oranlarında azalmıştır. Çalışmanın sonunda çocuklardaki öfke oranı neredeyse %0 olarak saptanmıştır. Aynı zamanda annelerin çocukları ile olan iletişimi daha sağlıklı hale gelmiş ve annelik doyumları artmıştır. Annelerin stres düzeylerinde de anlamlı bir düşüş ölçülmüştür. Bilgece farkındalık eğitimi alan profesyonellerin de sözel ve fiziksel şiddet davranışlarının azaldığı bulgular arasındadır (Singh ve ark., 2011). Noone and Hastings (2009), bakım verenlerin kabulleniciliğini artırmak amacıyla kabullenme ve bilgece farkındalık eğitimlerinden oluşan bir program geliştirmiş ve uygulama yapmışlardır. Uygulamanın sonucunda, bakım verenlerin stres düzeyinin azalması ve iyilik hallerinde artış olduğu görülmüştür (Akt., Hwang ve Kearne, 2013).

Bilgece farkında kişilik özelliği arttıkça stres düzeyi ve buna bağlı olarak çocuklardaki davranış problemlerinin azaldığı bulgusunu elde eden başka çalışmalarda mevcuttur. Conner ve White (2014) yaptıkları bir araştırmada otizmlili çocuğa sahip ailelerin, çocuklarının problem davranış oranları arttıkça, stres düzeylerinin arttığını ve bilgece farkındalık düzeylerinin azaldığını ortaya koymuşlardır. Çalışmanın sonuçlarına

bakıldığında bilgece farkındalık düzeyini arttırmanın, aile stresini azaltmaya yardımcı olabileceği değerlendirilmiştir. Farkında ebeveynliğin otizmlili çocuęu olan ailelerin stres düzeyini ve çocuklarının davranış problemlerini kontrol altına almada dengeleyici bir rolü olduğunu ele alan çalışmalar da mevcuttur. Otizmin doğasında var olan problemlere rağmen, bilinçli farkındalığın kabullenme, yargılamama gibi uygulamaları ailelere katkı sağlayabilmektedir. Çalışmalar, çocukların davranış problemleri arttıkça, ebeveynlerin stres düzeylerinin arttığını ve farkındalık düzeylerinin azaldığını varsaymaktadır. Chan ve Lam (2017), farkında ebeveynliğin çocukların problem davranışları ve ebeveynin stres düzeyi arasında dengeleyici rolünü ele alan bir çalışma yapmıştır. Çalışmada çocuęun davranış problemleri arttıkça, farkındalık düzeyinin azaldığını ve ebeveynlik stresinin arttığı tespit edilmiştir. Çalışma ile bilgece farkındalığın ebeveynlerin stresini dengeleyici bir rolü olabileceği görüşü destek bulmuştur. Avustralya'da yapılan bir çalışmada ise otizmlili çocuęu olan ebeveynlerin çocuklarının davranış problemleri arttıkça, ebeveynlerin stres düzeyleri, kaygı düzeyleri ve depresyon belirtilerinin arttığı, farkında ebeveynlik düzeylerinin ise düşük düzeyde olduğu görülmüştür. Yapılan uygulamalar sonrasında bilgece farkındalık düzeyleri arttıkça, depresyon belirtilerinde, stres düzeylerinde ve çocukların davranış problemlerinde azalış meydana gelmiştir (Beer, Ward ve Moar, 2013).

Cachia ve arkadaşları (2016) tarafından yapılan on araştırmayı değerlendiren bir meta analiz çalışmasının sonucunda, farkındalık temelli müdahalelerin, önemli bir stres azaltıcı etkiye yol açtığı ve ailelerin iyi oluş haline olumlu katkılar sağladığı rapor edilmiştir. Hollanda da farkında ebeveynlik eğitimi verilen ailelerin ve çocukların psikopatolojilerini inceleyen bir çalışma yapılmıştır. 8 haftalık müdahale sonrası çocukların olumsuz davranışlarında, çocukların ve ailelerin psikopatolojilerinde anlamlı azalış ölçülürken, ailelerin farkında ebeveynlik becerilerinde artış ve genel bilgece farkındalık düzeylerinde artış olmuştur (Meppelink, Bruin, Mulder, Vennik ve Bögels, 2016). Hwang ve Kearne (2015), ise hem ebeveynlere hem de çocuklara farkındalık temelli bir uygulama yapmıştır. Çalışmanın sonucunda ebeveynlerin stres düzeyleri ve çocukların kaygı ve agresyon düzeyi fark edilir düzeyde azalmıştır. Arap popülasyonu üzerinde yapılan, beş hafta süren farkındalık temelli stres azaltma programının sonuçlarına göre, otizmlili çocuęu olan ailelerin program sonrasında psikolojik sağlık, sosyal sağlık, bilgece farkındalık ve stresle başa çıkmada pozitif yeniden değerlendirme boyutunda anlamlı bir artış ölçülmüştür (Rayan ve Ahmad, 2016).

Dikkat eksikliği ve hiperaktivite (DEHB) ile bilgece farkındalık düzeyinin ilişkisini ele alan pek çok çalışma vardır. Çalışmaların sonuçları bilgece farkındalığın, DEHB belirtilerini azaltıcı bir etkisi olduğunu ve dikkati uzun zamanlı sürdürülebilmeye katkı sağladığını ortaya koymaktadır. Hollanda da yapılan bir çalışmada, DEHB tanısı almış çocuklara 8 haftalık bilgece farkındalık temelli stres azaltma programı uygulanmıştır. Aynı zamanda ailelere farkında ebeveynlik eğitimi verilmiştir. Ailelerin verdiği bilgilere göre, DEHB kaynaklı davranışlarda azalma ölçülmüştür. Ayrıca aile stresi ve aşırı reaktif davranışlar azalırken, bilinçli davranış düzeyinde artış olmuştur (Oord, Bögels ve Peijnenburg, 2012). Brezilya’da yapılan bir araştırmada DEHB’li bireylere bilgece farkındalık temelli stres azaltma programı uygulanmıştır. Uygulama sonrası katılımcıların dikkati sürdürme becerilerinde, farkındalık düzeylerinde ve modlarında artış gözlemlenmiştir (Bueno, Pompeia, Kozasa, Silva, Alves, ve Louza, 2014).

Ülkemizde bilgece farkındalık ile ilgili araştırmalar çok yenidir. Örneğin Ülev (2014), üniversite öğrencilerinin bilinçli farkındalık düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının stres, depresyon ve anksiyete belirtileri ile olan ilişkilerini incelemiştir. Çalışma sonucunda bilinçli farkındalık düzeyi ile işlevsel olan başa çıkma stilleri (kendine güvenli yaklaşım, sosyal destek arama ve iyimser yaklaşım) pozitif yönde ilişkiyken, işlevsiz başa çıkma stilleri (boyun eğici yaklaşım ve kendini suçlayıcı yaklaşım) negatif yönde ilişki göstermiştir. Demir (2017), Üniversite öğrencilerinin kaygı düzeylerine, Bilinçli Farkındalık Temelli Bilişsel Terapinin etkisini incelemiştir. 16 psikoloji bölümü öğrencisinin katıldığı çalışmanın başında katılımcıların kaygı düzeyleri Beck Anksiyete Ölçeği kullanılarak belirlenmiştir. Çalışma 8 hafta boyunca 90 dakika süren oturumlar şeklinde gerçekleşmiştir. Çalışma sonucunda katılımcıların kaygı düzeylerinde anlamlı bir düşüş olduğu ortaya konulmuştur. Arslan (2018), 194 katılımcı ile gerçekleştirdiği çalışmasında bilinçli farkındalık düzeyi ile algılanan stres ve depresyon düzeylerinin azaldığını ortaya koymuştur.

Ülkemizde engelli çocuğa sahip ailelerin bilgece farkındalık düzeyini araştıran çalışmalara rastlanamamıştır fakat grup eğitimi uygulamalarının yapıldığı çalışmalar mevcuttur. Bu çalışmalarda ailelerin stresini azaltmada etkili olmuştur. Örneğin, Yıldırım ve Conk (2005), zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların depresyon düzeylerine ve stresle başa çıkma tarzlarına planlı eğitimin etkisinin olup olmadığını belirlemek amacıyla bir çalışma yapmışlardır. Hastalığın tanımı, sebepleri, bu tür çocukların özellikleri, çocuğun

günlük ve gelişimsel gereksinimleri, bu durumu yaşayan anne babaların duyguları ve yaşanan strese ve depresif durumlara müdahale gibi konuları içeren 7 aylık bir eğitim programı uygulanmıştır. Araştırmaya göre, eğitimden 6 ay sonraki değerlendirme sürecinde çalışma grubunda, “çaresiz yaklaşım” puanı düşerken, “kendine güvenli yaklaşım” puanı yükselmiştir. Ayrıca, eğitimden sonraki ölçümlere göre depresyon düzeyleri anlamlı ölçüde azalış göstermiştir.

Aile stresi, çocuğun psikolojik iyi olmasında doğrudan etkilidir. Yapılan pek çok çalışma gösteriyor ki bilgece farkındalık uygulamaları, stres azaltmada ve psikolojik iyi oluşluk halini olumlu yönde etkilemektedir. Bilgece farkındalık çalışmaları beynin bazı bölgelerinde sinir hücrelerinin değişimine yol açmaktadır. Dikkat, duygu düzenleme, duygu durum ve psikolojik iyi olma ve davranış düzeyinde değişimlere yol açmaktadır (Davidson, ve ark., 2003). Bu gibi çalışmaların sonuçları, yapılacak olan bilgece farkındalık temelli müdahalelerin, engelli çocuğu olan ebeveynlere katkı sağlayacağını desteklemektedir.

## **1.6. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ VE AMACI**

### **1.6.1.Araştırmanın Önemi**

Uluslararası çalışmalarda, engelli ebeveynlerinin stres düzeylerini, hastalık yükü algılarını, stresle başa çıkma tarzlarını ve bilgece farkındalık düzeylerini ele alan pek çok çalışma yer almaktadır. Ülkemizde de engelli çocuğa sahip ebeveynlerin hastalık yükünü, stres düzeylerini ve stresle başa çıkma tarzlarını ele alan çalışmalar mevcuttur. Çalışmaların sonucu genel olarak değerlendirildiğinde ailelerin hastalık yükü (sosyal, fiziksel, ekonomik ve duygusal) algıları fazladır. Ailelerin stres düzeylerinin yüksekliği ve stresle başa çıkmada işlevsiz başa çıkma tarzlarına (boyun eğici yaklaşım, çaresiz yaklaşım vb.) daha sık başvurduğu ulusal ve uluslararası alanyazındaki pek çok çalışma ile ortaya konulmuştur. Bununla birlikte, son yıllarda stresle başa çıkmada etkisi ortaya konulan bilgece farkındalık ile ilgili çalışmalar ülkemizde çok yenidir. Bilgece farkındalık düzeyi yüksek olan bireylerin stres, depresyon ve anksiyete düzeylerinin düşük olduğu ve daha işlevsel başa çıkma yolları (kendine güvenli yaklaşım, iyimser yaklaşım ve sosyal destek arama) kullandıkları pek çok çalışmada görülmüştür. Ülkemizde de bu çalışmalara benzer bulgular ortaya koyan çalışmalar yapılmaya başlanmıştır. Uluslararası alanyazında engelli çocuğu olan ailelerin, stresle başa çıkma süreçlerinde destekleyici bir yaklaşım olarak

bilgece farkındalığın olumlu etkisini ele alan pek çok çalışma mevcuttur. Ancak Türkiye’de engelli ailelerinin bilgece farkındalık düzeyini ölçen hiçbir çalışmaya rastlanmamıştır. Dolayısıyla, yukarıda bahsedilen eksikliğin giderilmesi açısından bu çalışmanın Ulusal alanyazına katkısının olacağı düşünülmektedir. Ülkemizde özel eğitim ve rehabilitasyon desteği alan çocukların ailelerinin psikolojik yönden daha fazla desteklenmesinin çocuklarla ilgili yapılan çalışmaların başarısını artıracığı düşünülmektedir. Sonuç olarak, bu çalışmanın hem engelli aileler ile yapılacak olan bilgece farkındalık araştırmalarına temel olması, hem de uygulamada özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan psikologlara, öğretmenlere ve yöneticilere ailelerle yapacakları çalışmalarda faydalı olacağı düşünülmektedir.

### **1.6.2.Araştırmanın Amacı ve Soruları**

Araştırmanın amacı, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyi, stresle başa çıkma tarzları ve hastalık yükü algıları ile bilgece farkındalık ilişkilerinin incelenmesidir. Bu ilişkilerden doğabilecek sorunların belirlenmesi ve çözümüne katkı sağlanması hedeflenmektedir. Son yıllarda stresi azaltma amacıyla farkındalık çalışmaları uygulanmaya başlamıştır ve etkililiği pek çok çalışma ile araştırılmıştır. Dolayısıyla, ebeveynlerin stres düzeylerinin, hastalık yükü algılarının, stresle başa çıkma tarzlarının ve bilgece farkındalık düzeylerinin incelenmesinin faydalı olacağı düşünülmektedir.

Bu bağlamda mevcut çalışmada aşağıda yer alan sorulara cevap aranacaktır:

1. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşları bakımından anne-baba stresi, stresle başa çıkma tarzı, hastalık yükü değerlendirme ve bilgece farkındalık değişkenlerinin her biri açısından anlamlı farklılıklar var mıdır?
2. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim düzeyleri bakımından anne-baba stresi, stresle başa çıkma tarzı, hastalık yükü değerlendirme ve bilgece farkındalık değişkenlerinin her biri açısından anlamlı farklılıklar var mıdır?
3. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin cinsiyetleri bakımından anne-baba stresi, stresle başa çıkma tarzı, hastalık yükü değerlendirme ve bilgece farkındalık değişkenlerinin her biri açısından anlamlı farklılıklar var mıdır?
4. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin medeni durumları bakımından anne-baba stresi, stresle başa çıkma tarzı, hastalık yükü değerlendirme ve bilgece farkındalık değişkenlerinin her biri açısından anlamlı farklılıklar var mıdır?

5. Engelli çocuęa sahip ebeveynlerin yařları bakımından anne-baba stresi, stresle bařa ıkma tarzı, hastalık yk deęerlendirme ve bilgece farkındalık deęiřkenlerinin her biri aısından anlamlı farklılıklar var mıdır?
6. Engelli çocuęa sahip ebeveynlerin ocuklarının cinsiyeti bakımından anne-baba stresi, stresle bařa ıkma tarzı, hastalık yk deęerlendirme ve bilgece farkındalık deęiřkenlerinin her biri aısından anlamlı farklılıklar var mıdır?
7. Engelli çocuęa sahip ebeveynlerin ocuklarının yařı bakımından anne-baba stresi, stresle bařa ıkma tarzı, hastalık yk deęerlendirme ve bilgece farkındalık deęiřkenlerinin her biri aısından anlamlı farklılıklar var mıdır?
8. Engelli çocuęa sahip ebeveynlerin ocuklarının tanısı bakımından anne-baba stresi, stresle bařa ıkma tarzı, hastalık yk deęerlendirme ve bilgece farkındalık deęiřkenlerinin her biri aısından anlamlı farklılıklar var mıdır?
9. Arařtırmada yer alan deęiřkenler arasında istatistiksel olarak anlamlı iliřkiler var mıdır?
10. Engelli çocuęa sahip ebeveynlerin algıladıęı hastalık yk, aile stresinin yordayıcısı mıdır?
11. Engelli çocuęa sahip ebeveynlerin stresle bařa ıkma tarzı, aile stresinin yordayıcısı mıdır?
12. Engelli ocuęa sahip ebeveynlerin bilgece farkındalık dzeyi, aile stresinin yordayıcısı mıdır?

## BÖLÜM II

### YÖNTEM

Bu bölümde katılımcıların sosyo-demografik özellikleri, araştırma kapsamında ele alınan değişkenler, bu değişkenlerin ölçümü için kullanılan araçların özellikleri ve uygulanış biçimi(işlem) ele alınmaktadır.

#### 2.1.KATILIMCILAR

Araştırmanın örnekleme, Ankara’da yer alan Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı olan özel ve rehabilitasyon merkezlerinde özel eğitim alan çocukların ailelerinden oluşmaktadır. Çalışma kapsamında, beş ayrı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinden, özel eğitim ve rehabilitasyon desteği alan 300 aileden, rastgele örnekleme yöntemiyle veri toplanmıştır. Elde edilen verilerden 274 tanesi kullanılmıştır.

Örnekleme, %81.4 (n=223) kadın, %18.6 (n=51) erkek olmak üzere toplam 274 ebeveyninden oluşmuştur. Katılımcıların yaş aralığı 18 ile 57 (Ort.= 36, SS= 6.66) olup, katılımcıların %7’si (n=19) bekar, %93’ü (n=251) evlidir. Katılımcıların %45.8’i (n=119) lise, %21.5’i (n=56) lisans, %18.1’i (n=47) ilkokul, %12.3’ü (n=32) ortaokul, %2.3’ü (n=6) önlisans mezunudur. Ebeveynlerin engelli çocuklarının %67’si (n=177) erkek, %33’ü (n=87) kızdır. Ebeveynlerin engelli çocuklarının yaş aralığı 1 ile 31 (Ort.= 8, SS= 4.76) arasındadır. Engelli çocukların %27.8’inde (n=74) dil-konuşma bozukluğu, %25.9’unda (n=69) otizm spektrum bozukluk, %18.8’inde (n=50) zihinsel engel, %12.4’ünde (n=33) öğrenme güçlüğü, %4.9’unda (n=13) fiziksel engel, %3’ünde (n=8) Down Sendromu, %3.8’inde (n=10) dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu ve %3.4’ünde (n=9) görme ve işitme engeli bulunmaktadır. Çalışma örnekleminin demografik özellikleri Tablo 1’de gösterilmiştir.



**Tablo 2.1. Ebeveynlerin ve Çocukların Demografik Özellikleri**

	N	%	$\bar{x}$	SS.	Aralık
<b>Yaş</b>			36	6.66	18-57
30 yaş ve altı	51	19,1	28	2.72	
31-40 yaş	150	56,2	36	2.79	
41 yaş ve üstü	66	24,7	45	3.83	
<b>Eğitim Düzeyi</b>					
İlkokul	47	18,1			
Ortaokul	32	12,3			
Lise	119	45,8			
Ön lisans	6	2,3			
Lisans	56	21,5			
<b>Cinsiyet</b>					
Kadın	223	81,4			
Erkek	51	18,6			
<b>Medeni Durum</b>					
Evli	251	93,0			
Bekar	19	7,0			
<b>Çocuğun Cinsiyeti</b>					
Kız	87	33,0			
Erkek	177	67,0			
<b>Çocuğun Yaşı</b>			8	4,76	1-31
5 yaş ve altı	83	30,5	4	1.12	
6-10 yaş	124	45,6	8	1.42	
11-17	48	17,6	13	1.92	
18 yaş ve üstü	17	6,3	21	3.69	
<b>Çocuğun Tanısı</b>					
Zihinsel engel	50	18,8			
Öğrenme güçlüğü	33	12,4			
Otizm Spektrum Bozukluk	69	25,9			
Dil-konuşma bozukluğu	74	27,8			
Fiziksel engel	13	4,9			
Down Sendromu	8	3,0			
Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu	10	3,8			
Görme-İşitme engeli	9	3,4			

## **2.2.VERİ TOPLAMA ARAÇLARI**

Araştırmada kullanılan ölçekler; Demografik Bilgi Formu, Hastalık Yükü Değerlendirme Ölçeği, Anne-Baba Stres Ölçeği, Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği ve Toronto Bilgece Farkındalık Ölçeği'dir. Ölçekler, bu bölümde tanıtılacaktır.

### **2.2.1.Demografik Bilgi Formu**

Demografik Bilgi Formu, araştırmacı tarafından katılımcılara ilişkin bilgileri toplamaya yönelik oluşturulmuştur. Ebeveynlerin yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, medeni hali hakkında bilgi alınırken; çocukların cinsiyet, yaş ve tanı bilgileri alınmıştır. Araştırmada kullanılan Demografik Bilgi Formunun bir örneği Ek 1'de sunulmuştur.

### **2.2.2 Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBTÖ)**

Araştırma kapsamında, ebeveynlerin stres yaratan durumlar karşısında kullandıkları başa çıkma yöntemlerini belirlemek için Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBCTÖ) kullanılmıştır. Ölçek, 1980 yılında Folkman ve Lazarus tarafından, "Başaçıkma Yolları Envanteri" ismiyle, 68 madde ve 4'lü Likert Tipi bir ölçek olarak geliştirilmiştir.

Ölçek, Türkçe'ye Şahin ve arkadaşları tarafından 1992 yılında uyarlanmıştır. Üniversite öğrencileri için kısaltılmış form olan Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBTÖ) ise Şahin ve Durak tarafından, 1995 yılında kısaltılarak tekrar oluşturulmuştur. Ölçek, 30 maddeye indirilerek, kısaltılmış son haline getirildiğinde, kendine güvenli yaklaşım; çaresiz yaklaşım; boyun eğici yaklaşım; iyimser yaklaşım ve sosyal destek arama yaklaşımı olmak üzere 5 faktörden oluşmuştur.

Stresle başa çıkma tarzları ölçeğinin üç ayrı çalışmanın sonucunda beliren alt ölçeklerinin güvenirlik katsayıları, kendine güvenli yaklaşım için .62 ile .80; çaresiz yaklaşım için .64 ile .73; iyimser yaklaşım için .49 ile .68; boyun eğici yaklaşım için .47 ile .72 ve sosyal destek arama yaklaşımı için .45 ile .47 arasında değişmektedir.

Ölçeğin geçerliliğini değerlendirmek için psikolojik sorunlarla ilişkiler, çeşitli kişilik boyutlarıyla ilişkiler, durumsal değişkenlerle ilişkiler ve karşıt grup karşılaştırmaları incelenmiştir. Çalışmalarda ele alınan değişkenlerin büyük çoğunluğunun, SBCTÖ alt ölçek puanlarıyla beklenen yönde ve anlamlı ilişki gösterdiği ortaya konmuştur. Sonuç olarak, 30 maddelik kısaltılmış ve uyarlanmış SBCTÖ'nün orijinali ile kıyaslandığında,

madde sayısı yarıdan daha az olmasına karşın, depresyon, kaygı ve diğer stres belirtileriyle ilişkili olan başa çıkma tarzlarını geçerli ve güvenilir bir şekilde ölçtüğü söylenebilir.

Ölçek faktörleri, kendine güvenli yaklaşım alt boyutu için: 8, 10, 14, 16, 20, 23, 26; iyimser yaklaşım alt boyutu için: 2, 4, 6, 12, 18; çaresiz yaklaşım alt boyutu için: 3, 7, 11, 19, 22, 25, 27, 28; boyun eğici yaklaşım alt boyutu için: 5, 13, 15, 17, 21, 24 ve sosyal destek arama yaklaşımı alt boyutu için: 1 (ters), 9 (ters), 29, 30 numaralı maddelerin faktöre yerleşmesi ile oluşmuştur. Kendine güvenli yaklaşım, iyimser yaklaşım ve sosyal destek arama yaklaşım alt boyutlarından elde edilen puanlar arttıkça kişinin işlevsel başa çıkma stratejilerine başvurduğu; çaresiz yaklaşım ve boyun eğici yaklaşım alt boyutlarından aldığı puanları arttıkça ise kişinin işlevsel olmayan başa çıkma stratejilerine başvurduğu değerlendirilmektedir (Şahin ve Durak, 1995). Ölçeğin bir örneği Ek 2’de yer almaktadır.

### **2.2.3. Toronto Bilgece Farkındalık Ölçeği (TBFÖ)**

Kişilerin zihinlerinden geçen düşüncelerden etkilenmeden dikkatlerini odaklayabilme becerilerinin ne düzeyde olduğunu değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş bir ölçektir. Lau ve arkadaşları (2006) tarafından geliştirilen Toronto Bilgece Farkındalık Ölçeği (Toronto Mindfulness Scale-Trait), Türkçe’ye Şahin ve Kökdemir (2015) tarafından uyarlanmıştır. Ölçek 5’li Likert tipidir ve 13 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin orijinal hali, dikkatin bilinçli olarak yönetimini değerlendiren (duygu, düşünce ve duyumlardan etkilenmeden kalabilme) “etkilenmeden izleme” ve merak, açıklık ve kabullenmeye dayalı tutumları değerlendiren “merakla yaklaşma” alt boyutlarından oluşmaktadır. Şahin ve Kökdemir (2015) tarafından yapılan uyarlama çalışmasında da orijinal çalışmada ortaya çıkan iki faktörlü yapının doğrulandığı görülmüştür. Ölçeğin orijinal halindeki Cronbach alfa güvenilirlik katsayıları, merakla yaklaşma alt ölçeği için .85, etkilenmeden izleme alt ölçeği için ise .91 olarak bulunmuştur. Ancak Türkçe’ye uyarlama çalışmasında elde edilen Cronbach alfa güvenilirlik katsayıları etkilenmeden izleme alt boyutu için .71, merakla yaklaşma alt boyutu için .41 bulunmuştur (Şahin ve Kökdemir, 2015). Ancak Karacaoğlan (2015) tarafından yapılan çalışmada TBFÖ’nin Cronbach alfa güvenilirlik katsayıları, merakla yaklaşma alt ölçeği için .83, etkilenmeden izleme alt boyutu için ise .78 olarak bulunmuştur (Akt., Şahin ve Kökdemir, 2015). Etkilenmeden izleme alt boyutu: 1, 2, 4, 7, 8, 9 ve 11. maddelerini kapsarken, merakla

yaklaşma alt boyutu: 3, 5, 6, 10, 12 ve 13. maddelerini kapsamaktadır. Ölçekten alınan puanlar arttıkça bilgece farkındalık düzeyi artar (Şahin ve Kökdemir, 2015). Ölçeğin bir örneği Ek 3’de yer almaktadır.

#### **2.2.4.Hastalık Yükü Değerlendirme Ölçeği**

Hastalık yükü değerlendirme ölçeği, gelişimsel olarak dezavantajlı çocukların ebeveynlerinin, hastalık sebebiyle günlük yaşamlarının nasıl etkilendiğini değerlendirmek amacıyla mevcut çalışmada kullanılmıştır. Reinhard ve arkadaşları (1994) tarafından ağır ruhsal bozukluğu olan hastalara bakım verenlerin hastalık yükünü değerlendirmek için geliştirilen ölçek, Türkçe’ye Aydemir ve arkadaşları (2011) tarafından uyarlanmıştır. Ölçek, 19 maddeden oluşmaktadır ve 4’lü Likert tipidir. Ölçekte yer alan maddeler bakım verenlerin gündelik yaşamlarının hastalık nedeniyle ne ölçüde etkilendiğini ve hasta olan birey için ne düzeyde kaygı duyduklarını ölçmektedir. Cronbach alfa katsayısı .89 olarak ölçülmüştür. Günlük yaşamda kısıtlanma, olumsuz duygular, hasta için endişe etme, bakım verenin kayıpları, mesleki faaliyetlerde bozulma bozulma temalarından oluşan 5 alt ölçekten oluşmaktadır.

Günlük yaşamdan kısıtlanma ve olumsuz duygular ile ilişkili olan birinci faktör: 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 15 maddelerinden oluşur. İkinci faktör hasta için endişe etme ile ilgilidir ve 12, 16, 17, 18, 19 maddelerinden oluşur. Üçüncü faktör bakım verenin kayıpları ile ilişkilidir, 1. ve 4. Maddelerden oluşmaktadır. Dördüncü faktör bakım verenin faaliyetlerinde bozulma ile ilgilidir. Bu faktör 2. ve 10. Maddeleri içermektedir. Beşinci faktör ise bakım verenin mesleki aksamalarını 3 numaralı madde ile değerlendirir. Ölçekten alınan puanların yüksekliği, bakım verenin algıladığı hastalık yükünün fazlalığını göstermektedir (Aydemir, Sücüllüoğlu Dikici, Akdeniz ve Kalaycı, 2011). Ölçeğin bir örneği Ek 4’te yer almaktadır.

#### **2.2.5. Anne-Baba Stres Ölçeği (ABSÖ)**

Anne-Baba Stres Ölçeği (ABSÖ), Özmen ve Özmen (2012) tarafından, anne ve babaların günlük yaşamda çocukları ile ilişkilerinde yaşadıkları stresi ölçmek için geliştirilmiştir. Ölçek ilk aşamada 12’si ters puanlanan toplam 52 maddeden oluşup, boyut belirlemeden faktör analizi yapılmış, ve özdeğeri 1’in üzerinde 14 boyut olduğu gözlenmiştir. Ancak her bir faktörün toplam varyansa olan katkısı değerlendirildiğinde, faktörler arası farkların fazla olması sebebiyle ölçeğin tek faktörlü bir yapı olarak

oluşturulması değerlendirilmiştir. Sonuç olarak ABSÖ, 16 maddeden oluşan tek faktörlü bir yapı olarak son haline getirilmiştir. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı .85 olarak ölçülmüştür. Ölçek dördümlü Likert tipi (Her zaman=4, Sık sık=3, Bazen=2, Hiçbir zaman=1) dir. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 16, en yüksek puan 64'tür. Ölçekten alınan yüksek puan, anne baba stresinin yüksek olduğunu göstermektedir.

Anne Baba Stres Ölçeği, davranış problemi olan çocukların anne babalarına yönelik olarak hazırlanmamış olmasına rağmen ölçeğin maddeleri incelendiği zaman problemlili davranışları olan çocukların anne ve babaların stres düzeylerini ölçmek için de kullanılabilereği ölçeğin geliştiricisi tarafından uygun görülmüştür (Özmen ve Özmen, 2012). Ölçeğin bir örneği Ek 5'te yer almaktadır.

### **2.3. İŞLEM**

Başkent Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Etik Kurulu'ndan gerekli izin alındıktan sonra, 2017 yılı Aralık ayında veri toplanmaya başlanmış ve 2018 yılı Haziran ayında veri toplama aşaması tamamlanmıştır. Örnekleme, Ankara ilinde bulunan, Milli Eğitim Bakanlığına bağlı, 5 farklı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde özel eğitim ve rehabilitasyon desteği alan çocukların aileleri oluşturmaktadır. Ölçekler ailelere küçük gruplar halinde uygulanmıştır. Gönüllü Katılım Formu, Demografik Bilgi Formu, Toronto Bilgece Farkındalık Ölçeği, Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği, Anne - Baba Stresi Ölçeği ve Hastalık Yüğü Değerlendirme Ölçeği bir arada katılımcılara verilmiştir. Gönüllü Katılım Formu'nda araştırmanın konusu, verilen bilgilerin gizli tutulacağı, kimlik belirleyici bilgilerin istenmeyeceği, verilen bilgilerin sadece bilimsel amaçlar için kullanılacağı, çalışmadan istenildiği zaman ayrılanabileceği, verilecek cevapların içten ve samimi olmasının çalışma için önemi ve ölçeklerin ne şekilde cevaplanması gerektiğine dair bilgiler yer almakla birlikte, katılımcılara araştırmacı tarafından sözlü bilgi de verilmiştir. Katılımcılardan onay alınarak çalışma yapılmıştır. Uygulama her bir katılımcı için yaklaşık 30 dakika sürmüştür. Uygulamalar süresince toplam 300 katılımcıya ulaşılmıştır ancak yarım bırakılan ve boş soru sayısı fazla olan 26 uygulama geçersiz değerlendirilmiş ve analizler 274 katılımcıdan alınan bilgilerle yapılmıştır. Gönüllü Katılım Formu'nun bir örneği Ek 6'da yer almaktadır.

#### **2.3.1. Verilerin Analizi**

Verilerin analizi SPSS 23 programı ile yapılmış ve %95 güven düzeyi ile çalışılmıştır. Çalışmada test tekniklerinden Pearson korelasyon analizi, Hiyerarşik Regresyon analizi,

bağımsız gruplar t testi ve ANOVA testi kullanılmıştır. Çalışmada ölçek puanlarının ilişkisi Pearson korelasyon analizi ile, Anne-Baba Stres ölçeğinin bağımsız değişkenlerden etkilenmesi Hiyerarşik Regresyon analizi ile, ölçek puanlarının demografik değişkenlere göre farklılık göstermesi ise bağımsız gruplar t testi ve ANOVA ile analiz edilmiştir.

Araştırmada yer alan değişkenler için kullanılan ölçüm araçlarından Anne-Baba stres Ölçeği için tek bir toplam puan elde edilmiştir. Toronto Bilgece Farkındalık Ölçeğinin iki alt boyutu için iki ayrı puan elde edilmiştir. Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği için kendine güvenli yaklaşım, iyimser yaklaşım, kendini suçlayıcı yaklaşım, boyun eğici yaklaşım ve sosyal destek arama yaklaşımı olmak üzere beş alt boyutu için beş ayrı puan türü oluşturulmuştur. Hastalık Yükü Algısı Değerlendirme Ölçeğinin ise beş alt boyutu için beş ayrı puan elde edilmiştir. Demografik değişkenler ile ölçek puanları arasındaki ilişkiler incelenmiştir. İlerleyen bölümlerde araştırmanın ele aldığı soruları yanıtlamak amacıyla korelasyon analizlerine yer verilmiştir. Çalışmada hiyerarşik regresyon analizi ile analize sokulan bağımsız değişkenlerin, engelli çocuğu olan anne-babaların stres düzeyini ne derece yordadığı da değerlendirilmiştir. Bu analizlerden elde edilen sonuçlar bundan sonraki bölümde aktarılmıştır.

## **BÖLÜM III**

### **BULGULAR**

Bu bölümde araştırma kapsamında toplanan verilere uygulanan istatistiksel analiz sonuçlarına yer verilecektir. İlk bölümde demografik değişkenlerin (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti, çocuğun tanısı) stres, stresle başa çıkma, hastalık yükü ve bilgece farkındalık değişkenleri açısından karşılaştırılmasına ilişkin bulgulara yer verilecektir. Sonrasında anne-baba stresi, stresle başa çıkma (kendine güvenli yaklaşım, iyimser yaklaşım, sosyal desteğe başvurma, boyun eğici yaklaşım ve çaresiz yaklaşım), hastalık yükü (günlük yaşamın kısıtlanması, hasta için endişe etme, kayıplar, faaliyetlerde bozulama ve mesleki aksamalar) ve bilgece farkındalık (etkilenmeden izleme ve merakla yaklaşma) değişkenleri arasındaki ilişkiler incelenecektir. Son bölümde ise, anne-baba stresini yordayıcılarına ilişkin bulgulara yer verilecektir.

### 3.1.DEMOGRAFİK DEĞİŞKENLERE İLİŞKİN BULGULAR

Ölçek puanlarının ebeveynlerin yaşlarına göre farklılaşıp farklılaşmadığını sınamak için tek yönlü ANOVA yapılmıştır. Yapılan bu analizin sonucuna göre, ebeveynlerin yaşının bilgece farkındalık alt boyutlarından etkilenmeden izleme üzerindeki etkisi anlamlıdır ( $F_{(2, 264)} = .3.27, P<.05$ ). 41 yaş ve üstündeki ebeveynlerin etkilenmeden izleme puanı en yüksektir. Anlamlı farkın belirlenmesi için yapılan Tamhane testi sonuçlarına göre; 30 yaş ve altındaki ebeveynlerin (Ort. = 22.98, ss= 4.73) etkilenmeden izleme puanı, 41 yaş ve üzeri ebeveynlerin (Ort. = 25.11, ss=4.76) etkilenmeden izleme puanından anlamlı olarak düşüktür. Analiz sonuçları Tablo 3.1.'de yer almaktadır.

**Tablo 3.1.** Yaşa Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

	Yaş						df	F	p
	30 yaş ve altı (n=51)		31-40 yaş (n=150)		41 yaş ve üstü (n=66)				
	$\bar{x}$	Ss	$\bar{x}$	Ss	$\bar{x}$	Ss			
<b>Ebeveyn Stresi</b>									
Anne-Baba Stresi	30.29	6.81	30.74	7.59	30.50	5.99	2	.084	.92
<b>Hastalık Yükü</b>									
Günlük Yaşam Kısıtlanması	18.08	5.88	18.33	4.99	18.80	6.05	2	.283	.75
Hasta için Endişe Etme	11.22	3.76	10.97	4.23	11.65	3.49	2	.683	.51
Kayıplar	4.71	1.71	4.75	1.80	4.79	1.71	2	.031	.97
Faaliyetlerde Bozulma	3.63	1.55	3.57	1.46	3.45	1.33	2	.226	.80
Mesleki Aksamalar	2.59	0.94	2.62	1.03	2.39	1.04	2	1.17	.31
<b>Stresle Başa Çıkma Tarzı</b>									
Kendine Güvenli Yaklaşım	24.73	7.70	25.11	6.86	25.89	6.09	2	.472	.62
Çaresiz Yaklaşım	9.57	4.60	8.91	4.40	9.05	4.44	2	.414	.66
Boyun Eğici Yaklaşım	7.90	3.30	7.54	3.77	8.03	3.77	2	.474	.62
Sosyal Desteğe Başvurma	2.76	1.83	2.82	1.86	3.12	1.79	2	.746	.48
İyimser Yaklaşım	3.65	1.51	3.70	1.60	3.88	1.49	2	.401	.67
<b>Bilgece Farkındalık</b>									
Etkilenmeden İzleme	22.98	4.73	24.18	4.23	25.11	4.76	2	3.27*	.04*
Merakla Yaklaşma	22.49	4.42	22.79	3.58	23.24	3.93	2	.589	.56

\*\*p<.01, \*p<.05



Ölçek puanlarının ebeveynlerin eğitim düzeylerine göre farklılaşıp farklılaşmadığını incelemek amacıyla yapılan tek yönlü ANOVA sonucuna göre;

Ebeveynlerin eğitim düzeylerinin, anne-baba stres puanı üzerindeki etkisi anlamlıdır ( $F_{3,256} = 3.53, p < .05$ ). Anlamlı farkın belirlenmesi için yapılan Tukey testi sonuçlarına göre; ortaokul mezunu olan ebeveynlerin (Ort. = 33.59, ss=6.60) stres puan ortalamaları, ilkokul (Ort. = 31.81, ss= 7.51), lise (Ort. = 29.74, ss=7.27) ve önlisans - lisans mezunu (Ort. = 29.50, ss= 3.53) ebeveynlerin anne-baba stres puan ortalamalarından göre anlamlı olarak daha yüksektir.

Tablo 3.2.'de görüldüğü gibi stresle başa çıkma tarzlarından çaresiz yaklaşım puanının ebeveynlerin eğitim düzeyi bakımından farklılaştığı görülmüştür ( $F_{3,256} = 8.96, p < .01$ ). Anlamlı farkın belirlenmesi için yapılan Tukey testi sonuçlarına göre, önlisans - lisans mezunu olan ebeveynlerin çaresiz yaklaşım stresle başa çıkma tarzı puan ortalaması (Ort. = 7.06, ss = 3.90); ilkokul (Ort. = 11.00, ss = 4.07), ortaokul (Ort. = 10.69, ss = 4.75) ve lise mezunu (Ort. = 9.26, ss = 4.54) ebeveynlerden anlamlı olarak daha düşüktür.

Ebeveynlerin eğitim düzeyinin, boyun eğici yaklaşım stresle başa çıkma tarzı puanı üzerindeki etkisi anlamlıdır ( $F_{3,256} = 4.08, p < .01$ ). İlkokul mezunu ebeveynlerin boyun eğici yaklaşım tarzı puanı düzeyi en yüksektir. Anlamlı farkın belirlenmesi için yapılan Tukey testi sonuçlarına göre; ilkokul mezunu olan ebeveynlerin boyun eğici yaklaşım puan ortalaması (Ort = 8.81, ss=3.65), önlisans - lisans mezunu (Ort = 6.79, ss=3.41) ebeveynlerin boyun eğici yaklaşım puan ortalamasından anlamlı olarak daha yüksektir.

Tablo 3.2.'de gösterildiği gibi, stresle başa çıkma tarzlarından sosyal desteğe başvurma puanı ebeveynlerin eğitim düzeyine göre anlamlı farklılıklar göstermiştir ( $F_{3,256} = 3.85, p < .05$ ). İlkokul mezunu ebeveynlerin sosyal desteğe başvurma ortalama puanı en yüksektir. Anlamlı farkın belirlenmesi için yapılan Tukey testi sonuçlarına göre; İlkokul mezunu olan ebeveynlerin sosyal desteğe başvurma puan ortalaması (Ort. = 3.66, ss=1.70), lise (Ort. = 2.71, ss=1.72) ve önlisans- lisans mezunu (Ort. = 2.60, ss=1.83) ebeveynlerden anlamlı düzeyde yüksektir.

Stresle başa çıkma tarzlarından iyimser yaklaşım puanı, ebeveynlerin eğitim düzeyine göre anlamlı farklılıklar göstermiştir ( $F_{3,256} = 3.30, p < .05$ ). Anlamlı farkın belirlenmesi için yapılan Tukey testi sonuçlarına göre; lise mezunu (Ort. =3.50, ss=1.59) ebeveynlerin iyimser yaklaşım puanı, önlisans- lisans (Ort. =4.21, ss=1.45) mezunu ebeveynlerin

iyimser yaklaşım puanından anlamlı olarak daha düşüktür. Analiz sonuçları tablo 3.2’de yer almaktadır.

**Tablo 3.2. Eğitim Düzeyine Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması**

	Eğitim Düzeyi								F	p
	İlkokul (n=47)		Ortaokul (n=32)		Lise (n=119)		Önlisans (N=6)/ Lisans (n=56)			
	X	SS	X	SS	X	SS	X	SS		
Anne-Baba Stresi	31.81	7.51	33.59	6.60	29.74	7.27	29.50	6.19	3.53	.016*
<b>Hastalık Yükü</b>										
Günlük Yaşam Kısıtlanması	18.21	5.10	19.75	6.33	17.79	5.35	19.00	5.36	1.43	.24
Hasta İçin Endişe Etme	11.62	4.46	11.69	3.14	10.97	4.10	11.15	3.50	0.47	.70
Kayıplar	4.79	1.94	5.19	1.64	4.71	1.82	4.45	1.58	1.24	.29
Faaliyetlerde Bozulma	3.49	1.43	3.88	1.21	3.55	1.52	3.45	1.49	0.65	.59
Mesleki Aksamalar	2.51	0.98	2.72	0.77	2.49	1.10	2.60	1.03	0.50	.68
<b>Stresle Başa Çıkma</b>										
Kendine Güvenli Yaklaşım	25.98	6.48	25.25	7.00	24.42	7.26	26.60	5.74	1.59	.192
Çaresiz Yaklaşım	11,0	4.07	10.69	4.75	9.26	4.54	7.06	3.90	8.96**	.000**
Boyun Eğici Yaklaşım	8.81	3.65	8.78	3.42	7.45	3.61	6.79	3.41	4.08**	.007**
Sosyal Desteğe Başvurma	3.66	1.70	2.78	2.14	2.71	1.72	2.60	1.83	3.85*	.010*
İyimser Yaklaşım	3.70	1.65	4.03	1.28	3.50	1.59	4.21	1.45	3.30*	.021*
<b>Bilgece Farkındalık</b>										
Etkilenmeden İzleme	25.43	4.84	25.16	4.23	23.72	4.93	24.26	3.32	2.02	.11
Merakla Yaklaşma	23.91	3.92	22.13	4.05	22.54	4.21	23.29	2.65	2.11	.10

\*\* p<.05, \*\*\*p<.01

Ebeveynlerin cinsiyetinin, ölçek puanları üzerindeki etkisini incelemek için yapılan bağımsız gruplar t testi sonuçları Tablo 3.3’de verilmiştir.

Anne-baba stresi puanı cinsiyete göre farklılaşmaktadır ve bu fark anlamlıdır (t<sub>272</sub>=2.06, p<.05). Kadın ebeveynlerin (Ort=31.03, ss= 7.22) anne-baba stresi düzeyi erkek (Ort.=28.78, ss=6.09) ebeveynlerden daha yüksektir.

Stresle başa çıkma tarzları alt ölçeklerinden çaresiz yaklaşım puanının da cinsiyete göre anlamlı olarak farklılaştığı görülmüştür ( $t_{272} = 2.39, p < .05$ ). Kadın ebeveynlerin (Ort = 9.43, ss=4.57) çaresiz yaklaşım puanı erkek (Ort.= 7.76, ss=4.04) ebeveynlerden daha yüksektir.

**Tablo 3.3.** *Cinsiyete Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması*

	Cinsiyet				t	p
	Kadın(n=223)		Erkek (n=51)			
	$\bar{x}$	ss	$\bar{x}$	ss		
<b>Ebeveyn Stresi</b>						
Anne-Baba Stresi	31.03	7.22	28.78	6.09	2.061	.040*
<b>Hastalık Yükü</b>						
Günlük Yaşamın Kısıtlanması	18.68	5.43	17.27	5.41	1.664	.097
Hasta için Endişe Etme	11.23	3.94	11.20	4.32	.052	.958
Kayıplar	4.74	1.80	4.59	1.59	.570	.569
Faaliyetlerde Bozulma	3.52	1.46	3.57	1.42	-.235	.814
Mesleki Aksamalar	2.60	1.02	2.41	1.02	1.193	.234
<b>Stresle Başa Çıkma Tarzı</b>						
Kendine Güvenli Yaklaşım	25.20	6.67	25.49	7.61	-.275	.783
Çaresiz Yaklaşım	9.43	4.57	7.76	4.04	2.390	.018*
Boyun Eğici Yaklaşım	7.85	3.64	7.43	3.89	0.728	.467
Sosyal Desteğe Başvurma	2.93	1.80	2.65	1.92	.992	.322
İyimser Yaklaşım	3.69	1.56	4.00	1.50	-1.286	.200
<b>Bilgece Farkındalık</b>						
Etkilenmeden İzleme	24.30	4.63	23.80	3.52	.845	.401
Merakla Yaklaşma	22.91	3.93	22.71	3.47	.335	.738

\*\*p<0,01 , \*p<0,05

Ebeveynlerin medeni durumunun ölçek puanları üzerindeki farklılaşmalarını incelemek amacıyla yapılan bağımsız gruplar t testi sonuçlarına göre;

Ebeveynlerin medeni durumunun, hastalık yükü değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından faaliyetlerde bozulma puanı üzerinde anlamlı etkisi bulunmuştur ( $t_{268} = -2.96, p < .05$ ).

Bekar ebeveynlerin (Ort. = 4.47, ss=1.65) faaliyetlerde bozulma düzeyi evli ebeveynlere (Ort.=3.46, ss= 1.43) göre daha yüksektir.

**Tablo 3.4** Medeni Duruma Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

	Medeni Durum				t	p
	Evli(n=251)		Bekar(n=19)			
	$\bar{x}$	ss	$\bar{x}$	ss		
<b>Ebeveyn Stresi</b>						
Anne-Baba Stresi	30.67	7.09	30.11	6.63	.336	.737
<b>Hastalık Yükü</b>						
Günlük Yaşamın Kısıtlanması	18.52	5.47	17.84	5.28	.520	.603
Hasta için Endişe Etme	11.15	3.98	12.68	4.20	-1.612	.108
Kayıplar	4.70	1.77	4.95	1.72	-.594	.553
Faaliyetlerde Bozulma	3.46	1.43	4.47	1.65	-2.955	.003*
Mesleki Aksamalar	2.56	1.02	2.74	1.10	-.734	.463
<b>Stresle Başa Çıkma Tarzı</b>						
Kendine Güvenli Yaklaşım	25.21	6.81	26.47	7.31	-.778	.437
Çaresiz Yaklaşım	9.22	4.53	9.00	4.77	-.199	.842
Boyun Eğici Yaklaşım	7.83	3.68	7.74	3.89	.109	.913
Sosyal Desteğe Başvurmama	2.88	1.81	3.05	1.90	-.407	.684
İyimser Yaklaşım	3.74	1.56	4.00	1.53	-.709	.479
<b>Bilgece Farkındalık</b>						
Etkilenmeden İzleme	24.15	4.38	25.16	5.21	-.957	.340
Merakla Yaklaşma	22.77	3.82	24.21	3.92	-1.581	.115

\*\*p<0,01\*p<0,05

Ebeveynlerin çocuklarının cinsiyetlerine göre ölçek puanlarının değişimlerini incelemek amacıyla yapılan bağımsız gruplar t testi sonuçlarına göre;

Hastalık yükü değerlendirme ölçeğinin alt boyutu olan günlük yaşamın kısıtlanması puanı bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ( $t_{262} = -2.05, p<.05$ ). Çocuğu erkek olan ebeveynlerin (Ort. =18.82, ss=5.52) günlük yaşam kısıtlanması puan

ortalamları kız çocuğu olan ebeveynlerden (Ort. =17.37, ss=5.19) daha yüksektir. Analiz sonuçları Tablo 3.5.'de yer almaktadır.

**Tablo 3.5. Çocuğunun Cinsiyetine Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması**

	Çocuğun Cinsiyeti				t	P
	Kız		Erkek			
	$\bar{x}$	ss	$\bar{x}$	ss		
<b>Ebeveyn Stresi</b>						
Anne-Baba Stresi	29.95	7.65	30.88	6.85	-.994	.32
<b>Hastalık Yüğü</b>						
Günlük Yaşamın Kısıtlanması	17.37	5.19	18.82	5.52	-2.048	.04*
Hasta için Endişe Etme	10.77	3.64	11.41	4.12	-1.236	.22
Kayıplar	4.61	1.67	4,72	1.81	-.469	.64
Faaliyetlerde Bozulma	3.28	1.43	3.63	1.46	-1.880	.06
Mesleki Aksamalar	2.43	1.05	2.6	1.01	-1.340	.18
<b>Stresle Başa Çıkma Tarzı</b>						
Kendine Güvenli Yaklaşım	25.76	6.82	25.26	6.77	.561	.58
Çaresiz Yaklaşım	9.11	4.25	9.17	4.55	-.093	.93
Boyun Eğici Yaklaşım	7.69	3.65	7.9	3.7	-.444	.66
Sosyal Desteğe Başvurmama	2.99	1.75	2.86	1.89	.514	.61
İyimser Yaklaşım	3.86	1.45	3.7	1.6	.793	.43
<b>Bilgece Farkındalık</b>						
Etkilenmeden İzleme	23.98	3.79	24.29	4.65	-.591	.56
Merakla Yaklaşma	22.47	3.91	23.1	3.77	-1.251	.21

\*\*p<0,01 , \*p<0,05

Çocukların yaşının ölçek puanları üzerindeki etkilerini incelemek amacıyla yapılan tek yönlü ANOVA testi sonuçlarına göre;

Hastalık yükü değerlendirme ölçeğinin alt ölçeklerinden olan faaliyetlerde bozulma puanının çocukların yaşına göre anlamlı olarak farklılaştığı bulunmuştur ( $F_{3, 263} = 2.87$ ,  $p<.05$ ). Çocuğu 11-17 yaşında olan ebeveynlerin faaliyetlerde bozulma puanı (Ort.=4.02,  $ss= 1.73$ ) en yüksektir.

Anlamli farkin belirlenmesi iin yapılan Tamhane testi sonularına gre; ocuęu 11-17 yaşımda olan ebeveynlerin faaliyetlerde bozulma puanı (Ort. = 4.02, ss=1.73), ocuęu 6-10 yaşımda olan ebeveynlerin (Ort. = 3.40, ss=1.27) ve 5 yaşı ve altında ocuęu olan ebeveynlerin (Ort.= 3.41, ss= 1.48) faaliyetlerde bozulma puanından anlamlı olarak daha yksektir. Analiz sonuları Tablo 3.6.'da yer almaktadır.

**Tablo 3.6.** *ocuęunun Yaşına Gre Ebeveynlerden Alınan lek Puanlarının Karşılaştırılması*

	ocuęun yaşı								df	F	p
	5 yaşı ve altı (n=83)		6-10 yaşı (124)		11-17 yaşı (n=48)		18 yaşı ve üstü (n=17)				
	$\bar{x}$	ss	$\bar{x}$	ss	$\bar{x}$	ss	$\bar{x}$	ss			
<b>Ebeveyn Stresi</b>											
Anne-Baba Stresi	30.27	6.05	30.66	7.71	31.52	7.49	29.06	5.49	3	.604	.61
<b>Hastalık Yk</b>											
Gnlk Yaşamın Kısıtlanması	18.65	5.66	18.10	5.32	19.15	5.64	17.12	4.61	3	.800	.50
Hasta iin Endişı Etme	10.82	3.65	11.11	4.24	11.83	3.90	12.59	3.64	3	1.361	.26
Kayıplar	4.75	1.91	4.70	1.75	4.75	1.67	4.65	1.50	3	.025	1.0
Faaliyetlerde Bozulma	3.41	1.48	3.40	1.27	4.02	1.73	3.94	1.52	3	2,868	.04*
Mesleki Aksamalar	2.77	1.03	2.48	1.01	2.48	.99	2.53	1.12	3	1.510	.21
<b>Stresle Başı ıkma Tarzı</b>											
Kendine Gvenli Yaklaşım	25.25	6.62	25.29	7.08	24.85	6.96	25.88	6.10	3	.102	.96
aresiz Yaklaşım	9.54	4.56	8.64	4.38	9.79	5.01	8.65	3.18	3	1.144	.33
Boyun Eęici Yaklaşım	7.30	3.62	7.85	3.54	7.71	4.23	9.35	3.12	3	1.522	.21
Sosyal Desteęe Başıurma	2.78	1.85	2.90	1.90	2.75	1.67	3.29	1.53	3	.450	.72
İyimser Yaklaşım	3.88	1.53	3.64	1.56	3.75	1.67	4.00	1.37	3	.552	.65
<b>Bilgece Farkındalık</b>											
Etkilenmeden İzleme	23.67	4.44	24.30	4.18	24.81	5.12	24.76	5.24	3	.777	.51
Merakla Yaklaşma	22.53	4.27	22.98	3.56	23.15	3.51	23.00	4.57	3	.341	.80

\*\*p<.01, \*p<.05

lek puanlarının, ocukların tanısına gre farklılaşp farklılaşmadığını sınamak amacıyla yapılan tek ynl ANOVA testi sonularına gre;

ocukların tanısının, hastalık yk algısı deęerlendirme alt leklerinden hasta iin endişı etme puanı üzerindeki etkisi anlamlıdır (F  $_{7,258}$  = 3.30, p<.05). ocuęu fiziksel engelli olan ebeveynlerin (Ort. =13.62, ss=3.18) dięer tanı gruplarına kıyasla hasta iin endişı etme

puanı daha yüksektir. Anlamlı farkın belirlenmesi için yapılan Tukey testi sonuçlarına göre; otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin hasta için endişe etme puanı (Ort.=12.51, ss=4.11), dil-konuşma bozukluğu tanısı alan çocukların ebeveynlerine (Ort. = 10.30, ss=3.68) göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Stresle başa çıkma tarzları ölçeğinin alt boyutu olan boyun eğici yaklaşım puanı çocukların tanısı bakımından istatistiksel olarak farklılaşmaktadır ( $F_{7, 258} = 2.63, p < .05$ ). Çocuğu görme-duyma engelli olan ebeveynlerin (Ort. = 10.00, ss= 3.24) boyun eğici yaklaşım puanı en yüksektir. Anlamlı farkın belirlenmesi için yapılan Tukey testi sonuçlarına göre; çocuğu otizmlili olan ebeveynlerin (Ort. = 8.87, ss=3.89) boyun eğici stresle başa çıkma tarzı puanı, dil-konuşma bozukluğu tanısı alan çocukların ebeveynlerinkinden (Ort. 6.73, ss=3.27) anlamlı olarak daha yüksektir. Analiz sonuçları Tablo 3.7.'de yer almaktadır.

**Tablo 3.7.** *Çocuğunun Tanısına Göre Ebeveynlerden Alınan Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması*

Çocuğun Tanısı		$\bar{x}$	ss.	Df	F	p
<b>Ebeveyn Stresi</b>						
Anne-Baba Stresi	Zihinsel Engel	31.38	8.06	7	1.565	.15
	Öğrenme Güçlüğü	31.42	7.30			
	Otizm Spektrum	32.19	6.42			
	Dil-konuşma Güçlüğü	28.85	6.34			
	Fiziksel Engel	29.77	7.24			
	Down Sendromu	28.50	7.17			
	DEHB	28.90	7.14			
	Görme-İşitme Engelli	30.00	7.02			
<b>Hastalık Yüğü</b>						
Günlük Yaşamın Kısıtlanması	Zihinsel Engel	18.12	5.30	7	.998	.43
	Öğrenme Güçlüğü	18.24	4.69			
	Otizm Spektrum	19.78	5.83			
	Dil-konuşma Güçlüğü	17.58	5.24			
	Fiziksel Engel	19.15	6.19			
	Down Sendromu	18.13	7.49			
	DEHB	17.30	5.79			
	Görme-İşitme Engelli	18.00	3.87			
Hasta için Endişe Etme	Zihinsel Engel	11.70	3.41	7	3.3	.002*
	Öğrenme Güçlüğü	10.24	4.29			

	Otizm Spektrum	12.51	4.11			
	Dil-konuşma Güçlüğü	10.30	3.68			
	Fiziksel Engel	13.62	3.18			
	Down Sendromu	9.75	3.65			
	DEHB	11.00	2.36			
	Görme-İşitme Engelli	9.67	4.58			
Kayıplar	Zihinsel Engel	4.64	1.79			
	Öğrenme Güçlüğü	4.97	1.65			
	Otizm Spektrum	4.78	1.63			
	Dil-konuşma Güçlüğü	4.65	1.96	7	.6	.76
	Fiziksel Engel	5.54	1.61			
	Down Sendromu	4.75	1.58			
	DEHB	4.60	1.17			
	Görme-İşitme Engelli	4.33	1.73			
Faaliyetlerde Bozulma	Zihinsel Engel	3.48	1.46			
	Öğrenme Güçlüğü	3.30	1.51			
	Otizm Spektrum	3.75	1.56			
	Dil-konuşma Güçlüğü	3.51	1.40	7	.414	.89
	Fiziksel Engel	3.69	1.38			
	Down Sendromu	3.75	1.28			
	DEHB	3.40	1.43			
	Görme-İşitme Engelli	3.67	1.00			
Mesleki Aksamalar	Zihinsel Engel	2.46	1.13			
	Öğrenme Güçlüğü	2.64	.93			
	Otizm Spektrum	2.77	.97			
	Dil-konuşma Güçlüğü	2.39	1.04	7	.994	.44
	Fiziksel Engel	2.69	1.11			
	Down Sendromu	2.63	.92			
	DEHB	2.40	.97			
	Görme-İşitme Engelli	2.89	.78			
<b>Stresle Başa Çıkma Tarzı</b>						
Kendine Güvenli Yaklaşım	Zihinsel Engel	24.54	6.69			
	Öğrenme Güçlüğü	24.55	6.34			
	Otizm Spektrum	25.49	6.43			
	Dil-konuşma Güçlüğü	25.62	7.15	7	.374	.917
	Fiziksel Engel	27.00	6.14			
	Down Sendromu	24.38	8.11			



	DEHB	26.50	6.87			
	Görme-İşitme Engelli	26.00	8.28			
Çaresiz Yaklaşım	Zihinsel Engel	9.72	4.62			
	Öğrenme Güçlüğü	9.21	4.99			
	Otizm Spektrum	9.57	4.70			
	Dil-konuşma Güçlüğü	8.95	4.17	7	1.184	.312
	Fiziksel Engel	9.00	5.67			
	Down Sendromu	6.00	2.20			
	DEHB	9.20	5.03			
	Görme-İşitme Engelli	6.56	3.09			
	Boyun Eğici Yaklaşım	Zihinsel Engel	7.60	3.63		
Öğrenme Güçlüğü		7.06	3.26			
Otizm Spektrum		8.87	3.89			
Dil-konuşma Güçlüğü		6.73	3.27	7	2.629	.012*
Fiziksel Engel		8.69	3.33			
Down Sendromu		7.63	4.00			
DEHB		7.60	4,88			
Görme-İşitme Engelli		10.00	3.24			
Sosyal Desteğe Başvurmama	Zihinsel Engel	2.76	1.79			
	Öğrenme Güçlüğü	3.15	1.80			
	Otizm Spektrum	2.70	1.79			
	Dil-konuşma Güçlüğü	3.07	1.87	7	1.216	0,294
	Fiziksel Engel	2.23	1.79			
	Down Sendromu	2.38	1.77			
	DEHB	4.00	1.89			
	Görme-İşitme Engelli	2.78	1.92			
İyimser Yaklaşım	Zihinsel Engel	3.72	1.63			
	Öğrenme Güçlüğü	3.48	1.28			
	Otizm Spektrum	3.93	1.56			
	Dil-konuşma Güçlüğü	3.86	1.62	7	1.512	.16
	Fiziksel Engel	4.08	1.50			
	Down Sendromu	2.25	1.16			
	DEHB	4.00	1.83			
	Görme-İşitme Engelli	3.67	1.50			
<b>Bilgece Farkındalık</b>						
Etkilenmeden İzleme	Zihinsel Engel	25.34	4.52	7	1.392	.21
	Öğrenme Güçlüğü	23.39	4.72			

	Otizm Spektrum	24.57	4.11			
	Dil-konuşma Güçlüğü	24.19	4.36			
	Fiziksel Engel	23.62	6.40			
	Down Sendromu	21.13	4.05			
	DEHB	23.60	4.06			
	Görme-İşitme Engelli	23.11	1.83			
	Zihinsel Engel	22.98	4.07			
	Öğrenme Güçlüğü	22.12	3.62			
	Otizm Spektrum	23.07	3.51			
Merakla Yaklaşma	Dil-konuşma Güçlüğü	23.04	3.89	7	.577	.76
	Fiziksel Engel	22.92	4.70			
	Down Sendromu	21.00	4.38			
	DEHB	22.60	2.99			
	Görme-İşitme Engelli	22.00	3.24			

\*\* $p < .01$ , \* $p < 0.05$

### 3.2. Değişkenler Arası Kolerasyonlara İlişkin Bulgular

Anne-baba stres puanı ile hastalık yükü, stresle başa çıkma tarzı ve bilgece farkındalık puanları arasındaki pearson korelasyon analizi sonuçlarına göre;

Anne-baba stres puanı ile hastalık yükü algısı alt ölçeklerinden günlük yaşamın kısıtlanması ( $r = .50, p < .01$ ), hasta için endişe etme ( $r = .41, p < .01$ ), kayıplar ( $r = .28, p < .01$ ), faaliyetlerde bozulma ( $r = .25, p < .01$ ), mesleki aksamalar ( $r = .45, p < .01$ ) ve stresle başa çıkma tarzları alt ölçeklerinden çaresiz yaklaşım ( $r = .40, p < .01$ ) puanlarının anlamlı pozitif ilişkisi olduğu bulunmuştur.

Anne-baba stres puanı ile stresle başa çıkma tarzları ölçeğinin alt ölçeği olan kendine güvenli yaklaşım ( $r = -.38, p < .01$ ), iyimser yaklaşım ( $r = .25, p < .01$ ) ve bilgece farkındalık ölçeğinin alt boyutu olan merakla yaklaşma ( $r = .14, p < .05$ ) puanları arasında negatif yönlü anlamlı ilişki bulunmaktadır.

**Tablo 3.8.** Anne-Baba Stres Puanlarının Diğer Ölçek Puanları ile İlişkisi

	Anne-Baba Stresi
<b>Hastalık Yüğü</b>	
Günlük Yaşamın Kısıtlanması	.50**
Hasta için Endişe Etme	.41**
Kayıplar	.28**
Faaliyetlerde Bozulma	.25**
Mesleki Aksamalar	.45**
<b>Stresle Başa Çıkma Tarzı</b>	
Kendine Güvenli Yaklaşım	-.38**
Çaresiz Yaklaşım	.35**
Boyun Eğici Yaklaşım	.11
Sosyal Desteğe Başvurmama	.02
İyimser Yaklaşım	-.25**
<b>Bilgece Farkındalık</b>	
Etkilenmeden İzleme	-.010
Merakla Yaklaşma	-.14*

\*\*p<0.01 , \*p<0.05

Yapılan pearson kolerasyon analizi sonuçlarına göre;

Hastalık yüğü değerlendirme ölçeği alt boyutlarından günlük yaşamda kısıtlanma puanı ile ölçeğin diğer alt boyutlarından olan hasta için endişe etme ( $r = .52, p < .01$ ), kayıplar ( $r = .43, p < .01$ ), faaliyetlerde bozulma ( $r = .37, p < .01$ ) ve mesleki aksamalar ( $r = .60, p < .01$ ); stresle başa çıkma tarzları ölçeği alt boyutlarından çaresiz yaklaşım ( $r = .38, p < .01$ ) ve boyun eğici yaklaşım ( $r = .12, p < .05$ ) puanları arasında anlamlı pozitif ilişkiler bulunurken, stresle başa çıkma tarzları ölçeği alt boyutlarından kendine güvenli yaklaşım ( $r = -.20, p < .01$ ) puanı ile negatif yönlü anlamlı ilişki bulunmaktadır.

Hastalık yüğü değerlendirme ölçeği alt boyutu olan endişe puanı ile ölçeğin diğer alt boyutları olan kayıplar ( $r = 0.32, p < .01$ ), mesleki aksamalar ( $r = .35, p < .01$ ) ve faaliyetlerde bozulma ( $r = .23, p < .01$ ); stresle başa çıkma tarzları ölçeği alt boyutlarından çaresiz yaklaşım ( $r = .40, p < .01$ ), boyun eğici yaklaşım ( $r = .22, p < .01$ ) ve sosyal desteğe başvurma ( $r = .21, p < .01$ ) puanları arasında anlamlı pozitif ilişkiler bulunurken; stresle başa çıkma

tarzları ölçeği alt boyutu olan kendine güvenli yaklaşım ( $r=-.13, p<.05$ ) puanı ile arasında anlamlı negatif ilişki bulunmaktadır.

Hastalık yükü değerlendirme ölçeği alt boyutu olan kayıplar puanı ile ölçeğin diğer alt boyutlarından faaliyetlerde bozulma ( $r= .31, p<.01$ ), mesleki aksamalar ( $r=.40, p<.01$ ) ve stresle başa çıkma tarzları alt ölçeği olan sosyal desteğe başvurma ( $r= .13, p<.05$ ) puanları arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki bulunurken; stresle başa çıkma tarzları alt ölçeklerinden kendine güvenli yaklaşım ( $r=-.17, p<.01$ ) puanı ile anlamlı negatif yönlü ilişki bulunmaktadır.

Hastalık yükü değerlendirme ölçeği alt boyutu olan faaliyetlerde bozulma puanı ile ölçeğin diğer alt ölçeği olan mesleki aksamalar ( $r =.29, p<.01$ ) ve stresle başa çıkma tarzları alt ölçeklerinden çaresiz yaklaşım ( $r = .17, p<.01$ ) puanları arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki görülürken; stresle başa çıkma tarzlarından kendine güvenli yaklaşım ( $r = -.12, p<.05$ ) puanı ile anlamlı negatif ilişki bulunmaktadır.

Hastalık Yükü değerlendirme alt ölçeklerinden mesleki aksamalar puanı ile stresle başa çıkma tarzları ölçeğinin kendine güvenli yaklaşım ( $r = -.20, p<.01$ ) puanı arasında negatif yönlü; çaresiz yaklaşım ( $r = .19, p<.01$ ) puanı ile pozitif yönlü anlamlı ilişki bulunmaktadır.

Stresle başa çıkma tarzları ölçeğinin alt ölçeği olan kendine güvenli yaklaşım puanı ile ölçeğin diğer alt ölçeklerinden çaresiz yaklaşım ( $r = -.13, p<.05$ ) puanı arasında negatif yönlü anlamlı ilişki bulunurken; boyun eğici yaklaşım ( $r= .20, p<.01$ ), iyimser yaklaşım ( $r = .63, p<.01$ ) pozitif yönlü anlamlı ilişki bulunmaktadır. Kendine güvenli yaklaşım ile bilgece farkındalık ölçeği alt boyutlarından etkilenmeden izleme ( $r = .31, p<.01$ ) ve merakla yaklaşma ( $r = .44, p<.01$ ) puanları arasında pozitif yönlü anlamlı ilişki bulunmaktadır.

Stresle başa çıkma tarzları ölçeğinin alt ölçeği olan çaresiz yaklaşım puanı ile ölçeğin diğer alt ölçeklerinden boyun eğici yaklaşım ( $r= .46, p<.01$ ) ve sosyal desteğe başvurma ( $r= .19, p<.01$ ) puanı arasında anlamlı pozitif yönlü ilişki bulunurken, iyimser yaklaşım ( $r=- .13, p<.05$ ) puanı arasında anlamlı negatif yönlü ilişki bulunmaktadır.

Stresle başa çıkma tarzları ölçeğinin alt ölçeği olan boyun eğici yaklaşım puanı ile ölçeğin diğer alt ölçeği olan sosyal desteğe başvurma ( $r= .17, p<.01$ ) ve iyimser yaklaşım ( $r=.18, p<.01$ ) puanları arasında pozitif yönlü ilişki bulunurken, bilgece farkındalık ölçeğinin alt

ölçeđi olan merakla yaklařma ( $r=.16, p<.01$ ) puanı arasında da pozitif yönlü anlamlı iliřki bulunmaktadır.

Stresle bařa ıkma tarzları ölçeđinin alt ölçeđi olan iyimser yaklařım puanı ile bilgece farkındalık ölçeđinin alt ölçekleri olan etkilenmeden izleme ( $r= .33, p<.01$ ) ve merakla yaklařma ( $r= .30, p<.01$ ) puanları arasında anlamlı pozitif yönlü iliřki bulunmaktadır.

Bilgece farkındalık ölçeđinin alt boyutları olan etkilenmeden izleme puanı ile merakla yaklařma ( $r= .61, p<.01$ ) puanı arasında anlamlı pozitif yönlü iliřki bulunmaktadır.

alıřmanın tüm deđiřkenleri arasındaki iliřkileri ieren Pearson Korelasyon Analizi sonuçları Tablo 3.9'da yer almaktadır.

**Tablo 3.9. Değişkenler Arasındaki İlişkileri Gösteren Korelasyon Analizi Sonuçları**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1. Anne-Baba Stresi	1	.50**	.41**	.28**	.25**	.45**	-.38**	.35**	.11	.02	-.25**	-.01	-.14*
<b>Hastalık Yükü</b>													
2. Günlük Yaşamda Kısıtlamalar		1	.52**	.43**	.37**	.60**	-.20**	.38**	.12*	.11	-.12	.10	.01
3. Endişe			1	.32**	.23**	.35**	-.13*	.40**	.26**	.21**	-.06	.07	-.02
4. Kayıplar				1	.31**	.40**	-.18**	.08	.01	.13*	-.05	.07	-.03
5. Faaliyetlerde Bozulma					1	.29**	-.12*	.17**	.09	.05	-.08	.02	-.01
6. Mesleki Aksamalar						1	-.20**	.20**	.05	.03	-.08	.08	.02
<b>Stresle Başa Çıkma Tarzları</b>													
7. Kendine Güvenli Yaklaşım							1	-.13*	.20**	.11	.63**	.31**	.44**
8. Çaresiz Yaklaşım								1	.46**	.19**	-.13*	.11	.07
9. Boyun Eğici Yaklaşım									1	.17**	.18**	.11	.16**
10. Sosyal Desteğe Başvurma										1	.11	.09	.07
11. İyimser Yaklaşım											1	.33**	.30**
<b>Bilgece Farkındalık</b>													
12. Etkilenmeden İzleme												1	.61**
13. Merakla Yaklaşma													1

\*\*p<.01, \*p<.05

### 3.3. Regresyon Analizine İlişkin Bulgular

Bu bölümde hastalık yükü algısının, stresle başa çıkma tarzlarının ve bilgece farkındalık düzeylerinin anne-baba stres düzeyi üzerindeki yordayıcı rollerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu amaçla, anne-baba stres düzeyinin bağımlı değişken olduğu, yordayıcı değişkenlerin ise hastalık yükü, stresle başa çıkma tarzları ve bilgece farkındalık olduğu aşamalı hiyerarşik regresyon analizi yapılmıştır. Denklem ilk olarak olarak stresle başa

çıkma tarzları, sonrasında bilgece farkındalık değişkeni ve en son hastalık yükü değişkeni alınmıştır.

Hiyerarşik regresyon analizi sonuçlarına bakıldığında denkleme ilk blokta girilen değişken olan stresle başa çıkma tarzlarının modele katkısı anlamlı bulunmuştur ( $F_{(5,270)} = 16.95, p < .01, R^2 = .24$ ). Analiz sonucuna göre, anne-baba stresini kendine güvenli yaklaşım ( $\beta = .35, p < .01$ ) ve çaresiz yaklaşım ( $\beta = -.28, p < .01$ ) yordamaktadır. Kendine güvenli yaklaşım anne-baba stresini olumsuz yönde etkilemekte iken çaresiz yaklaşım olumlu yönde etkilemektedir. Anne-baba stresindeki değişimin %24'ünü kendine güvenli yaklaşım ve çaresiz yaklaşım açıklamaktadır.

Analizin ikinci aşamasında bilgece farkındalığın boyutlarının eklenmesi sonucu modelde istatistiksel olarak anlamlı bir değişim olmamıştır. Ancak model 2. aşamada da istatistiksel olarak anlamlıdır ( $F_{(7, 268)} = 12.55, p < .01, R^2 = .25$ ). Anne-baba stresindeki değişimin %25'ini kendine güvenli yaklaşım ve çaresiz yaklaşım açıklamaktadır.

Son aşamada ise modele hastalık yükü değerlendirme puanları dahil edilmiştir ve modelde istatistiksel olarak anlamlı değişim olmuştur ( $F_{(12, 263)} = 15.22, p < .01, R^2 = .41$ ). Kendine güvenli yaklaşım ( $\beta = -.21, p < .01$ ), çaresiz yaklaşım  $\beta = .13, p < .05$ ), günlük yaşamın kısıtlanması ( $\beta = .17, p < .05$ ), hasta için endişe etme ( $\beta = .15, p < .05$ ) ve mesleki aksamalar ( $\beta = .21, p < .01$ ) anne baba stresini yordamaktadır. Kendine güvenli yaklaşım, anne-baba stresini negatif etkilemekte iken çaresiz yaklaşım, günlük yaşamın kısıtlanması, hasta için endişe etme ve mesleki aksamalar pozitif yönde etkilemektedir. Anne-baba stresindeki değişimin %41'ini kendine güvenli yaklaşım, çaresiz yaklaşım, günlük yaşamın kısıtlanması, hasta için endişe etme ve mesleki aksamalar açıklamaktadır.

Analiz sonuçları Tablo 3.10'da sunulmuştur.

**Tablo 3.10. Anne-Baba Stresini Yordayan Değişkenler**

<b>1. Yordayıcı değişkenler</b>	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>β</b>	<b>T</b>	<b>df1</b>	<b>df2</b>	<b>F</b>
Kendine Güvenli Yaklaşım			-.35	-5.03**			
Çaresiz Yaklaşım			.28	4.48**			
Boyun Eğici Yaklaşım	.49	.24	.06	.89	5	270	16.946**
Sosyal Desteğe Başvurma			-.01	-.10			
İyimser Yaklaşım			-.01	-.108			
<b>2. Yordayıcı değişkenler</b>	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>β</b>	<b>T</b>	<b>df1</b>	<b>df2</b>	<b>F</b>
Kendine Güvenli Yaklaşım			-.33	-4.52**			
Çaresiz Yaklaşım			.27	4.25**			
Boyun Eğici Yaklaşım			.06	1.0			
Sosyal Desteğe Başvurma	.50	.25	-.01	-.14	7	268	12.545**
İyimser Yaklaşım			-.03	-.45			
Etkilenmeden İzleme			.11	1.65			
Merakla Yaklaşma			-.09	-1.19			
<b>3. Yordayıcı değişkenler</b>	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>β</b>	<b>T</b>	<b>df1</b>	<b>df2</b>	<b>F</b>
Kendine Güvenli Yaklaşım			-.21	-3.156**			
Çaresiz Yaklaşım			.13	2.128*			
Boyun Eğici Yaklaşım			.06	0.978			
Sosyal Desteğe Başvurma			-.05	-0.934			
İyimser Yaklaşım			-.05	-0.827			
Etkilenmeden İzleme			.06	0.997			
Merakla Yaklaşma	.64	.41	-.09	-1.379	12	263	15.216**
Günlük Yaşamın Kısıtlanması			.17	2.474*			
Hasta için Endişe Etme			.15	2.514*			
Kayıplar			.02	0.369			
Faaliyetlerde Bozulma			.03	0.535			
Mesleki Aksamalar			.21	3.353**			

\*\*p<0,01 , \*p<0,05



## IV. BÖLÜM

### TARTIŞMA

Bu bölümde, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyleri ile hastalık yükü algıları (günlük yaşamdan kısıtlanma, olumsuz duygular, hasta için endişe etme, bakım verenin kayıpları, mesleki faaliyetlerde bozulma), stresle başa çıkma tarzları(kendine güvenli yaklaşım, iyimser yaklaşım, kendini suçlayıcı yaklaşım, boyun eğici yaklaşım ve sosyal destek arama yaklaşımı) ve bilgece farkındalık düzeyleri(merakla yaklaşma ve etkilenmeden izleme) değişkenleri arasındaki ilişkilerin, araştırma sorularına paralel olarak, alanyazın çerçevesinde tartışılması amaçlanmıştır.

İlk kısımda öncelikle anne-baba stresi, stresle başa çıkma tarzları, bilgece farkındalık ve hastalık yükü algısı değişkenlerinin, demografik değişkenlerle olan ilişkisi incelendikten sonra araştırma değişkenleri arasındaki kolerasyon puanlarına ilişkin bulgular değerlendirilecektir. Sonrasında ise anne-baba stresinin yordayıcılarına ilişkin bulgular tartışılacaktır.

Son bölümde çalışmanın sınırlılıkları ve ileriki çalışmalar için öneriler değerlendirilmiştir.

#### 4.1. Demografik Değişkenlere İlişkin Bulguların Değerlendirilmesi

Yapılan analizler sonucunda anne-baba stresi, stresle başa çıkma tarzları, hastalık yükü algısı ve bilgece farkındalık ölçeklerinden alınan puanlar, varyans değişkenleriyle demografik değişkenlere göre incelenmiştir.

Ebeveynlerin yaşının anne-baba stresi, stresle başa çıkma tarzları ve hastalık yükü ölçek puanlarına göre anlamlı etkisine rastlanamamıştır. Alan yazında başka çalışmalarda da ebeveynin yaşı ile stresle başa çıkma tutumu, stres, depresyon ve kaygı düzeyleri arasında ilişki saptanamayan çalışmalar mevcuttur. (Ayyıldız ve ark., 2012; Keskin ve ark., 2010). Ancak bilgece farkındalık değişkeninin etkilenmeden izleme alt boyutunda, 41 yaş ve üzeri ebeveynlerin puanı anlamlı olarak yüksek çıkmıştır. Otizmlili çocuğa sahip 51 ebeveynlerden oluşan bir başka çalışmada da ebeveynlerin kendine şefkat düzeyi ve iyi oluş halleri arasındaki ilişki incelenmiştir. Çalışmada ebeveynlerin kendine şefkat düzeyi ile ebeveyn yaşı arasında pozitif yönlü bir ilişkisi olduğu saptanmıştır. Bu ilişki, bireyin olgunlaşma düzeyinin arttıkça kendine şefkat düzeyinin arttığı şeklinde yorumlanabilir (Neff ve Pommier, 2013; Neff ve Faso, 2014).

Çocukların yaşının değişkenler üzerindeki etkisine bakıldığı durumda anne-baba stresi, stresle başa çıkma tarzı ve bilgece farkındalık düzeyine ilişkin anlamlı bir farklılık görülmemiştir. Alanyazında diğer çalışmalarda da ebeveynin stresi ile çocuğun yaşı arasında anlamlı bir ilişkiye rastlanamayan çalışmalar mevcuttur (İlhan, 2017; Emek ve Dağ, 2005; Ayyıldız ve ark., 2012). Diğer araştırmalar incelendiğinde farklı sonuçların elde edildiği çalışmalara da rastlanmıştır. Küllü (2008) tarafından yapılan araştırmada çocuğun yaşı büyüdükçe ebeveynlerin depresyon belirtilerinin arttığı, yedi ve üzeri yaşta çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin 0-6 yaş aralığında çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinden daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Kaytez, Durualp ve Kadan (2015), farklı bir sonuca ulaşmıştır ve çalışması kapsamında en yüksek stres düzeyinin 4-6 yaş aralığında engelli çocuğu olan ebeveynlerde olduğunu rapor etmiştir. Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan bir başka çalışmada ebeveynin stres düzeyi ile çocuğun yaşı arasından anlamlı ilişkiler saptanmıştır. 3-6 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerin daha fazla stresli olduğu rapor edilmiştir (Tehee, Honan ve Hevey, 2009). Alan yazında, küçük yaşlardaki çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeylerinin daha yüksek olduğu destekleyen başka araştırmalar da vardır (Kaner, 2004; Özkan, 2002; Baxter, Cummins ve Yiolitis, 2000). Bu durumun nedeni daha küçük yaşlardaki çocukların ebeveynlerinin, hastalığın etkisiyle yaşamlarını yeniden düzenleme noktasında yaşadıkları uyum problemi olabilir. Ayrıca çocuğun özel eğitim desteği aldıkça davranış problemlerinin azalabileceği göz önünde bulundurulursa küçük yaşlarda ailelerin daha fazla stres algılaması muhtemeldir. Çalışma sonucunda çocuğun yaşının değişkenler üzerinde bir etkisi olmamasının farklı çocuk yaş alt gruplarında yeterince veri olmaması ve alt gruplardaki veri sayılarının dağılımından kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Çalışmada hastalık yükü algısı değişkeninin faaliyetlerde bozulma puanı ile çocuğun yaşı alt grupları üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık söz konusudur. Çocuğunun yaş aralığı 11-17 olan ebeveynlerin faaliyetlerde bozulma algısı daha yüksektir. Bu durum ergenlik döneminin çocukta yarattığı değişikliklerin etkisiyle sosyal ortamlarda yaşanabilecek problemlerden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Çalışmada ebeveynin cinsiyetinin değişkenler üzerindeki etkisi incelendiğinde, cinsiyeti farklı ebeveynlerin stres düzeyleri bakımından anlamlı bir farklılık söz konusudur. Çalışma sonucunda kadın ebeveynlerin stres düzeyi anlamlı bir şekilde yüksek çıkmıştır. Kadın ebeveynlerin stres, depresyon ve kaygı düzeyleri literatürdeki pek çok çalışmada da yüksek

düzyeyde bulunmuştur (Kaner, 2004; Deniz, Dilmaç ve Arıcak, 2009; Uğuz ve ark., 2004; Tehee ve ark, 2009; Gray, 2006). Kadın, toplum içinde kültürel olarak sahip olduđu rol geređi ev işleri, çocuk bakımı gibi işlerden sorumludur. Bu durumun etkisi ile kadınların engelli bir çocuđa sahip olduđunda da yükü erkeklere kıyasla artmaktadır (Gray, 2006). Ancak babaların stres düzeyinin yüksek olduđunu bulgulayan çalışmalarda mevcuttur. Bal (2018), engelli çocuđa sahip bireylerin kişilik özelliklerinin depresyon ve stres üzerindeki etkisini incelemiştir. Çalışma sonucunda annelerin depresyon düzeyi anlamlı olarak yüksek bulunurken, babaların ise stres düzeyi anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Babaların stres düzeyinin yüksekliđi hastalığın yarattığı ekonomik yükten kaynaklanabileceđi yönünde yorumlanabilir. Alan yazında ebeveyn stresi ile ebeveyn cinsiyeti arasında anlamlı bir fark olmadıđını bulgulayan çalışmalarda mevcuttur (İlhan, 2017). Bu konuda yapılacak olan çalışmaların daha geniş örneklemeler üzerinde yapılması daha sağlıklı verilere ulaşılmalarını sağlayacaktır.

Çalışma kapsamında kadın ebeveynlerin stresle başa çıkmada çaresiz yaklaşıma erkek ebeveynlerden daha fazla başvurduđu anlamlı olarak ölçülmüştür. Bu durum annenin bakım verme görevlerini üstlenmesinin bir sonucu olarak yorumlanabilir. Farklı çalışmalar incelendiđinde ebeveynin cinsiyeti ile başa çıkma tarzı arasında ilişki olmadıđını ortaya koyan çalışmalarda mevcuttur (Keskin ve ark., 2010). Glidden ve arkadaşlarının engelli çocukların ebeveynlerinin baş etme stillerini incelediđi çalışmada, kadın ebeveynlerin daha problem odaklı baş etme stratejilerine başvurduđu tespit etmiştir. Bu durum da kadının aile sistemi içindeki rolü ile ilişkilendirilebilir. Annenin birincil bakım veren olması problemler karşısında çözümler üretmeyi sağlayıcı olabilir (Glidden, Billings ve Jobe, 2006).

Anne-baba stresi, stresle başa çıkma tarzları ve bilgece farkındalık deđişkenleri bakımından cinsiyeti farklı çocukların puanları arasında anlamlı bir fark ölçülmemiştir. Alan yazınındaki diđer çalışmalar incelendiđinde benzer sonuçlar elde eden çalışmalara rastlanmıştır (İlhan, 2017; Kaner, 2004; Ayyıldız ve ark., 2012). Çalışma kapsamında hastalık yükü algısının günlük yaşam kısıtlanması alt boyutu puanı ile erkek çocuđa sahip ebeveynlerin puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki söz konusudur. Erkek çocuklarının fiziksel özelliklerinin etkisi ile sosyal ortamlarda yaşanan problemler, öz bakım ile ilgili verilmesi gereken desteklerin bu duruma etki edebileceđi düşünölmektedir. Emek ve Dađ (2005) çalışmalarında zihinsel engelli erkek çocuđuna sahip ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşıma zihinsel engelli kız çocuđa sahip ebeveynlerden daha fazla başvurduđunu tespit

etmiştir. Bu durumu toplumda kız çocuğunun sahip olduğu rolle ilişkilendiren araştırmacılar annelerin kız çocuklarının geleceği için daha fazla endişe duyabileceğini ifade etmişlerdir. Bu konuda farklı sonuçların varlığı daha çok araştırma yapılmasının gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Ebeveynlerin eğitim düzeyinin ölçek puanları bakımından etkisi incelendiğinde ortaokul mezunu ebeveynlerin stres düzeyinin en yüksek olduğu tespit edilmiştir. Kaytez, Durualp ve Kadan (2015) çalışmasında engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerini ve stres düzeylerini incelemiştir. Çalışma sonucunda en yüksek stres düzeyi lise mezunu ebeveynlerde olduğu bulgulanmıştır. Kaçan Softa (2013) yaptığı çalışmada eğitim düzeyi farklı ebeveynlerin, depresyon düzeyi açısından farklılık göstermediğini saptamıştır. Doğru ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da ebeveynlerin eğitim düzeyi ile kaygı düzeyi arasında anlamlı bir ilişki tespit edilememiştir (Yıldırım Doğru ve Arslan, 2008). Dabrowska ve Pisula (2010) ise çalışmalarında eğitim düzeyi en yüksek grupta yer alan ebeveynlerin en stresli grup olduğunu tespit etmiştir. Çalışmalarda eğitim düzeyinin farklılaşması ebeveynin eğitim düzeyi ne olursa olsun çocuğunun engelli olması ile geleceğin belirsizliği veya başka problemlerin etkisi ile stres düzeyinin yüksek olabileceği şeklinde yorumlanabilir.

Mevcut çalışmada ebeveynin stresle başa çıkma tarzlarından çaresiz yaklaşım puanı ve boyun eğici yaklaşım puanı ilkököl mezunu ebeveynlerde anlamlı olarak yüksek çıkmıştır. Bu bulguya destek veren başka çalışmalarda mevcuttur. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin stresle başa çıkma stillerini incelediği çalışmada eğitim seviyesi düşük olan ailelerin, stresle baş etmede çaresiz ve boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullandığı saptanmıştır (Gülşen ve Gök, 2009). Bir başka çalışmada çaresiz ve boyun eğici yaklaşımlar lise mezunu annelerde ilkököl mezunu ve okur yazar olmayan annelere oranla daha yüksek olarak tespit edilmiştir (Ayyıldız ve ark., 2012). Ayrıca çalışma kapsamında ilkököl mezunu ebeveynlerin iyimser yaklaşım ve sosyal desteğe başvurma alt boyutları da anlamlı olarak yüksek çıkmıştır. Sosyal destek arama alt boyutu bir başka çalışmada, lise mezunu annelerin okur yazar olmayan ve ilkököl mezunu annelere göre düşük puan aldığı görülmüştür (Ayyıldız ve ark., 2012).

Ebeveynlerin medeni durumunun farklılığının ölçek değişkenleri üzerindeki etkisi incelendiğinde hastalık yükü algısı ölçeğinin faaliyetlerde bozulma boyutunda bekar ebeveynlerin puanı yüksek bulunmuştur. İlhan (2017) de yaptığı çalışmasında destekleyen

bir sonuca ulaşmıştır. Bu durumun tek başına ebeveynlik yapma süreci ile ilişkili olabileceği, ebeveynin maddi ve manevi yükün artması ile stres düzeyinin artması şeklinde değerlendirilebilir.

Çalışma kapsamında çocuğun engel türü ile ebeveyn stresi ve bilgece farkındalık düzeyleri bakımından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. Ancak literatürde ebeveynin stresi ve çocuğun engel türü veya derecesinin ilişkisini ortaya koyan pek çok çalışma bulunmaktadır (White ve Hastings, 2004; Neff ve Faso, 2014; Cuzzocrea ve ark., 2015). Kaner (2009), çocuğun engelinin derecesi arttıkça ebeveynin stres düzeyinin arttığını rapor etmiştir. Akkök ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada ailelerin stresini yordayan en önemli faktörün çocuğun engelinin derecesi olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin stres düzeyinin diğer engel türlerinden fazla olduğu tespit edilmiştir (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992). Sanders ve Morgan (1997) 'in çalışmasında, otizmlili ve Down Sendromlu çocukların annelerinin normal çocuğa sahip ailelere oranla çocuğun davranış problemleri sebebiyle daha yoğun stres yaşadıkları tespit edilmiştir. Ailelerinin gelecekle ilgili endişeler yaşadıkları ve özellikle otizmlili çocuğa sahip ailelerinin geleceğe daha kötümser baktıkları belirtilmiştir. Çandır (2015) yaptığı araştırmada otizmlili çocukların annelerinin stres düzeylerinin Down Sendromlu ve normal gelişen çocukların annelerinden daha yüksek olduğunu bulgulamıştır. Şengül ve Baykan yaptığı çalışmada çocuğun zihinsel yetersizlik düzeyi aile annelerin depresyon düzeyi arasında pozitif yönlü bir ilişki tespit etmiştir. Çocuğun yetersizlik düzeyi arttıkça annelerin üzerindeki yükün ve depresyon düzeyini arttığı tespit edilmiştir (Şengül ve Baykan, 2013).

Zihinsel engeli çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada çocuğun zihinsel engelinin derecesi ile ebeveynin stresle başa çıkma tarzı, genel sağlık durumu ve algıladığı sosyal destek düzeyleri arasında ilişki tespit edilememiştir (Sarı ve ark., 2012). Cuzzocrea ve arkadaşlarının çalışmasına göre ağır otizm semptomları gösteren çocukların ebeveynleri işlevsel olmayan kaçınma stratejilerine daha çok başvururken , dine yönelme stratejisine ise daha az başvurdukları tespit edilmiştir (Cuzzocrea ve ark., 2017). Kronik hastalığa sahip çocukların annelerinde baş etme becerilerinin psikiyatrik belirtilerle ilişkisini inceleyen bir başka çalışmada çocukların psikiyatrik belirtileri azaldıkça annelerin plan yapma, aktif başa çıkma, olumlu yeniden yorumlama gibi daha işlevsel başa çıkma tutumları sergiledikleri tespit edilmiştir (Çöp, Şenses Dinç ve Çengel Kültür, 2015).

Çalışmada çocukların engel türü ile ebeveynin stres düzeyi ve bilgece farkındalık düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamaması, katılan katılımcıların çocuklarının engel türüne göre oluşturulan alt gruplarında eşit dağılmamasından kaynaklanıyor olabilir. Çalışmada çocuğu görme ve işitme engelli olan ebeveynlerin stresle başa çıkmada boyun eğici yaklaşımı daha fazla kullandıkları bulgular arasındadır. Görme ve işitme engeli olan çocukların günlük yaşamlarını pek çok konuda bağımsız sürdürebilmeleri, davranış problemlerinin olmaması ve zihinsel olarak normal gelişim göstermeleri sebebiyle ailelerin çocuğu ile ilgili da fazla endişe taşımasına yol açabilir.

Çalışma kapsamında çocuğu fiziksel engelli olan ailelerin hastalık yükü algısı boyutlarından hasta için endişe etme puanının anlamlı olarak yüksek olduğu görülmüştür. Fiziksel engelli bireyin kendi ihtiyaçlarını bağımsız giderememesi sebebiyle bakım verene tamamen bağımlı olmasının etkisiyle bakım verenlerin hasta için endişe duyma boyutunun yüksek olduğu muhtemeldir.

#### **4.2. Değişkenler Arası Kolerasyonlara İlişkin Bulguların Tartışılması**

Anne-baba stresi ile stresle başa çıkma tarzları, hastalık yükü algısı ve bilgece farkındalık puanları arasındaki ilişkiler yapılan kolerasyon analiziyle beklentilere uygun sonuçlar ortaya çıkmıştır.

Anne baba stres puanı ile stresle başa çıkmanın alt boyutlarından çaresiz yaklaşım puanı beklendiği gibi pozitif yönlü bir ilişki sergilemektedir. Bu bulguya destek veren başka çalışmalarda mevcuttur (Emek ve Dağ, 2005). Anne baba stres puanı ile stresle başa çıkma tarzlarından kendine güvenli yaklaşım, iyimser yaklaşım puanları arasında da beklendiği gibi negatif yönde bir ilişki bulunmaktadır. Araştırmada kullanılan Şahin ve Durak'ın (1995) uyarladığı Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği'nde başa çıkma, aktif ve pasif başa çıkma olarak iki bölümde ele alınmıştır. Stresle başa çıkmada aktif yöntemler kendine güvenli yaklaşım, iyimser yaklaşım ve sosyal destek arama yaklaşım iken çaresiz yaklaşım ve boyun eğici yaklaşım ise pasif yöntemler olarak değerlendirilmiştir (Akt., Şahin ve Durak, 1995). Alanyazındaki çalışmalar incelendiğinde ebeveynin stres düzeyi arttıkça işlevsel olmayan başa çıkma stratejilerinin arttığı; işlevsel olan başa çıkma stilleri ile stresin azaldığını ortaya koyan pek çok çalışmaya rastlanmıştır (Dabrowska ve Pisula, 2010; Dunn, Burbine, Bowers ve Tantleff-Dunn, 2001; Benson, 2010).

Anne baba stres düzeyi ile hastalık yükünün günlük yaşamın kısıtlanması, mesleki aksamalar ve hasta için endişe etme alt boyutları arasında beklendiği gibi pozitif yönlü ilişki saptanmıştır. Ayrıca anne-baba stresi ile kayıplar ve faaliyetlerde bozulma puanları arasında da beklendiği gibi pozitif yönlü ancak zayıf bir ilişki tespit edilmiştir. Alan yazında ebeveynin yükü ile stres düzeyinin pozitif yönlü ilişkisi olduğunu ortaya koyan çalışmalar mevcuttur. (Oh ve Lee, 2009; Sarı, 2007). Hastalık yükü algısı ölçeğinin mesleki aksamalar puanı ile günlük yaşamın kısıtlanması alt ölçeği güçlü bir ilişki göstermiştir. Çocuğun kronik bakım, eğitim, güvenlik ihtiyaçları sebebiyle ailelerin hem mesleki hem günlük yaşamının kısıtlanması beklenen bir bulgudur. Hastalık yükü değerlendirme boyutları ile başa çıkma stillerinin ilişkisi beklendiği yönde ilişki göstermiştir. Ancak bu ilişkilerin beklenenden zayıf kuvvette çıkması, daha büyük ve bütün tanı gruplarının eşit düzeyde temsil edildiği bir örnekleme çalışmasının gerekliliğini ortaya koymuştur.

Anne baba stresi ile bilgece farkındalık değişkeninin alt boyutu olan merakla yaklaşma alt boyutunda negatif yönlü zayıf bir ilişki bulunmaktadır. Bu da beklenen yönde bir ilişkidir. Ancak örneklemin küçük olması ilişkinin gücünü ortaya koymada engelleyici olmuş olabilir. Alan yazındaki diğer çalışmalar incelendiğinde ülkemizde engelli çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyi, hastalık yükü algısı veya stresle başa çıkma tarzları değişkenlerinden birisi ile bilgece farkındalık değişkeninin ilişkisini inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak uluslararası çalışmalar incelendiğinde bu ilişkileri ortaya koyan pek çok çalışma bulunmaktadır (Chan ve Lam, 2017; Beer, Ward ve Moar, 2013; Rayan ve Ahmad, 2016). Yapılan çalışmada bilgece farkındalık değişkeni ile diğer değişkenler arasında ilişkilerin beklenen kuvvette olmaması, bilgece farkındalık ölçeğinde yer alan maddeleri ailelerin anlamlandırmakta zorlanması ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Bilgece farkındalık düzeyini tespit etmek için Türk kültürüne uygun bir ölçüm aracının geliştirilmesinin alana katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Ölçek puanlarının birbiri ile olan ilişkisi değerlendirildiğinde stresle başa çıkma tarzları ölçeğinin iyimser yaklaşım, kendine güvenli yaklaşım alt boyutları ile bilgece farkındalık ölçeğinin etkilenmeden izleme ve merakla yaklaşma alt boyutları istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki göstermiştir. Bu ilişkiler, bilgece farkındalığın işlevsel bir başa çıkma stili olarak ülkemizdeki engelli ebeveynlerine yardımcı olacağı görüşüne destek vermektedir.

### **4.3. Anne-Baba Stresini Yordayan Değişkenlerin Regresyon Analizlerine İlişkin Bulguların Tartışılması**

Anne baba stres düzeyinin yordayıcıları hiyerarşik regresyon analizi yapılarak değerlendirilmiştir. Stresle başa çıkmada kendine güvenli yaklaşım boyutunun anne baba stresini azalttığı; çaresiz yaklaşımın ise anne- baba stresini arttırdığı bulgusu beklendiği şekilde ortaya konulmuştur. Emek ve Dağ'ın (2005) çalışmasında da paralel bir sonuca ulaşılmıştır. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stres düzeyinin yükselişini çaresiz kendini suçlayıcı yaklaşım yordarken, stres düzeyinin düşüklüğünü kendine güvenli yaklaşım yordamaktadır. Duygun ve Sezgin (2003)'in çalışmasında zihinsel engelli çocuk annelerinde duygusal tükenmişliğin yordayıcıları incelendiğinde çaresiz yaklaşım ve sosyal destek arama başa çıkma boyutlarının anlamlı olduğu saptanmıştır. Ancak çalışmada sosyal destek arama boyutunun anne-baba stresini açıklama herhangi bir rolü olmadığı görülmektedir. Oysaki bakım verenlerin akraba, arkadaş ve komşu desteği alabildiklerinde stres ve yük ile daha kolay baş edebildikleri çalışmalarla desteklenmiştir (Kaner, 2004; Yıldırım ve Conk, 2005; Plant ve Sanders, 2007; Tehee ve ark., 2009). Şahin ve Durak'ın (1995) çalışmasında da sosyal desteğe başvurma dışındaki tüm alt ölçeklerde beklenen düzeyde ilişki tespit edilmiştir. İyimser yaklaşım ve kendine güvenli yaklaşım alt boyutları ile depresyon ve kaygı ters yönlü ilişki sergilerken, çaresiz yaklaşım ve boyun eğici yaklaşım depresyon ve kaygı ile pozitif yönlü bir ilişki tespit edilmiştir. Ancak çalışmalarında sosyal desteğe başvurma ile depresyon ve stres arasında anlamlılık düzeyinde bir ilişki tespit edilememiştir. Araştırmacılar bu bulguyu kültürel bir farklılıktan kaynaklanabileceği şeklinde yorumlamıştır (Şahin ve Durak, 1995). Çalışma kapsamında hiçbir yönde anlamlılık düzeyinde bir ilişkiye rastlanılmamasının örneklemin sınırlılığından kaynaklanıyor olabileceği düşünülmektedir.

Çalışmada anne baba stresinin, hastalık yükü değişkenin günlük yaşamın kısıtlanması, hasta için endişe etme ve mesleki aksamalar alt boyutlarını pozitif yönde etkilediği beklendiği gibi ortaya konulmuştur. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan bir alışmada aile stresindeki toplam varyansın %58'inin aile yükünden kaynaklandığı tespit etmiştir (Sivrikaya ve Çiftçi Tekinarslan, 2013).

Çalışma kapsamında bilgece farkındalığın anne baba stresini negatif yönde etkileyeceği bulgusu beklenirken, anne-baba stresini açıklamada hiçbir rolü olmadığı sonucu ortaya çıkmıştır. Ancak uluslararası yazında pek çok çalışmada bu bulguya ulaşılmıştır (Dobkin



2008; Nyklicek and Kuijpers 2008; Bazzano, Wolfe, Zylowska, Wang, Schuster, Barrett ve Lehrer, 2013). Çalışmada bu bulguya erişememenin sebebinin, katılımcıların bilgece farkındalık değişkeni ile ilgili soruları zor bulduklarını ve tam anlayamadıklarını ifade etmeleri olabileceği düşünülmektedir.

#### **4.4.Araştırmanın Sınırlılıkları**

Araştırmanın sınırlılıkları değerlendirildiğinde örneklemin beş ayrı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yer alan ailelerden oluşması ve küçük bir örneklem boyutundan oluşması örneklemin kısıtlılıklarındandır. Bütün engel gruplarını yeterli kuvvette temsil eden bir örneklem büyüklüğünün olmamasının da sonuçlara etki ettiği düşünülmektedir.

Çocukların tanı gruplarına göre dağılımı değerlendirildiğinde grupların eşit sayılarda olmaması söz konusudur. Bu duruma sebep olan faktörler ise ailelerin merkezlere çocuklarını merkezlerin elemanı ve servis aracı ile göndermesi nedeniyle ailelere ulaşmakta güçlük yaşanmıştır.

Araştırmadaki bir başka sınırlılık dört ayrı ölçek formu olması sebebi ile katılımcıların 30 dakika zaman ayırma motivasyonlarının düşük olabileceği gözlemlenmiştir. Ayrıca, ölçekte yer alan maddelerin birbirine benzediği yönünde katılımcılardan yorumlar alınmıştır. Katılımcıların bilgece farkındalık ölçeğindeki soruları anlamakta zorlanması ve soruları defalarca okudukları araştırmacı tarafından gözlemlenmiştir. Bilgece farkındalık ölçeğindeki maddeleri algulamakta zorlanmaları çalışmanın sonuçlarına etki etmiş olabileceği düşünülmektedir.

Ölçekler öz bildirim ölçekleridir ve katılımcıların verdiği cevaplar dikkate alınarak araştırma yapılmıştır. Araştırma kesitsel bir çalışmadır. Deneysel veya boylamsal bir araştırma olmasının daha sağlıklı sonuçlar verebileceği düşünülmektedir. Alanyazındaki çalışmalar incelendiğinde bilgece farkındalık temelli 8 haftalık programların etkisi görülmüştür. Dolayısıyla 8 haftalık uygulamalı çalışmalar yapılmasının sonuçlara katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Bilinçli farkındalıkla ilgili Ulusal alanyazındaki ölçeklerin Türk kültüründe geliştirilmemiş olması ve uyarlama ölçekler olduğu göz önünde bulundurulmalıdır. Türkiye’de bilgece farkındalık ile ilgili araştırmaların artırılmasının alana katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın yukarıda bahsedilen sınırlılıklarına rağmen engelli çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyinin yüksekliği, stresle başa çıkmada işlevsiz başa çıkma stillerini tespiti ve hastalık yükünün bakım verenlerin yaşamına olan etkileri değerlendirilmiştir. Bu bulgular ışığında aileler için yapılacak olan psikososyal faaliyetlerde bu çalışmanın alana katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

#### **4.5.Sonuç ve Öneriler**

Mevcut çalışma ile engelli çocuğa sahip ailelerin alanyazın bulgularına paralel olarak ekonomik, fiziksel, sosyal ve duygusal yönlerden problemler yaşadıkları görülmüştür. Bu zorlanmaların etkisiyle stres düzeylerinin yüksek olması ve problemleri ile başa çıkmakta zorlandıkları tekrar görülmüştür. Çalışma kapsamında bilgece farkındalık düzeyinin değişkenler ile yeterince güçlü ilişkiler gösterememesi sebebiyle bu gibi çalışmaların daha geniş örneklerde tekrarlanması gereklidir. Bilgece farkındalığa dayalı stres müdahalesi yapılan 8 haftalık uygulamalı araştırmalar da ilişkileri güçlü bir şekilde ortaya koyabilir.

Ülkemizde engelli bireylerin eğitim ve psikososyal hizmetleri Milli Eğitim Bakanlığına bağlı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde sağlanmaktadır. Merkezlerde ailelere verilen psikososyal desteklerin yetersiz olması, aile stresinin daha yüksek olması ve başa çıkmada zorlanılmasına yol açıyor olabilir. Ailelerin çocuklarının engeli sebebiyle algıladıkları yük günlük yaşamlarını pek çok yönden etkilemektedir. Uygulamalı alanda çalışan uzmanlar, ebeveynlerin günlük yaşamda karşılaştıkları problemlere alternatif çözümler üretmelerini sağlayıcı, problem çözme becerilerine katkı sağlayacak etkinlikler yapılmalıdır. Ayrıca ailelere engel türünün belirtileri, tedavi ve eğitim süreci hakkında daha detaylı bilgiler vermek, daha gerçekçi ve problem çözmeye yönelik başa çıkma tarzları geliştirmelerine yardımcı olacaktır. Toplumsal alanda yaşanan damgalanma, dışlanma gibi durumlara karşı toplumun her kesimini bilgilendirmeye yönelik çalışmalar yapılmalıdır. Her ne kadar mevcut çalışmada bilgece farkındalık değişkeni ile stres değişkeni güçlü ilişkiler gösterememiş olsa da, ailelere yapılacak olan uygulamalarda çok katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Özel eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde çalışan psikologların bilgece farkındalık temelli stres azaltma programları yürütmeleri, ya da stresle başa çıkma konusunda psiko eğitimler düzenlemeleri ailelere katkı sağlayacaktır. Yapılacak olan bu çalışmalar ailelere katkı sağlarken, çocukların bakımverenle ilişkisini güçlendirecek ve sonuç olarak çocuğun problem davranışları azalacaktır.

## KAYNAKÇA

- Akkök, F., Aşkar, P., ve Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Journal of Special Education*, 1(2), 8-12.
- Akman, S. (2004). Stresin Nedenleri ve Açıklayıcı Kuramlar. *Türk Psikoloji Bülteni*, 34-35(10), 40-56.
- Amerikan Psikiyatri Birliği (2013). DSM-V Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı (Çev. Köroğlu E), Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., Henrard, J. C., (2005). Beyond The Global Score Of The Zarit Burden Interview: Useful Dimensions for Clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 254-260.
- Arslan, I. (2018). Bilinçli Farkındalık, Depresyon, Düzeyleri ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki. *Birey ve Toplum Sosyal Bilimler Dergisi*, 8 (2), 73-86.
- Aslan, M. ve Şeker, S. (2011). Engellilere Yönelik Toplumsal Algı ve Dışlanmışlık (Siirt Örneği). *Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu*, 449- 463.
- Aslan, Ç. Ç. (2010). Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Aydemir, Ö., Dikici, D. S., Akdeniz, F. ve Kalaycı, F. (2012). Hastalık yükü değerlendirme ölçeğinin Türkçe sürümünün güvenilirlik ve geçerliliği. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 49, 276 - 280.
- Aysan, F. ve Özben, Ş . (2007). Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22, 1-6.
- Ayyıldız, T., Şener, D. K., Kulakçı, H., ve Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12.

- Baltaş, A. ve Baltaş, Z. (1989). Stres ve Başa Çıkma Yolları. (7. Baskı). İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Baer, R. A., Carmody, J., Hunsinger, M. (2012). Weekly change in mindfulness and perceived stress in a mindfulness-based stress reduction program. *Journal of Clinical Psychology*, 68(7):755-65.
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C. ve Lehrer, D. (2013). Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: a community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24,298–308.
- Baxter, C., Cummins, R. A. ve Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(2), 105-118.
- Beer, M., Ward, L., ve Moar, K. (2013). The relationship between mindful parenting and distress in parents of children with an autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 4(2), 102-112.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.
- Bilge, A., Buruntekin, F., Demiral O., Özer, G.N., Keleş, B., Yalçın, E., Bol, S., Tavukçu, G., Kıray, A. ve Siviloğlu, T., (2014). Engelli yakınlarına verilen “Streste başa çıkma ve yaşam doyumunu artırma” eğitiminin etkinliğinin belirlenmesi: *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1).
- Billings, A. G. ve Moos, R. H. (1984). Coping, stress, and social resources among adults with unipolar depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 877-891.
- Biegel, D. E., Milligan, S. E., Putnam, P. L. ve Song, L.Y. (1994). Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 30(5), 473-494.

- Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J. ve Devins, G. (2004). Mindfulness: A proposed operational definition. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 11(3), 230-241.
- Bluth, K., Roberson, P. N. E., Billen, R. M., ve Sams, J. M. (2013). A Stress model for couples parenting children with Autism Spectrum Disorders and the introduction of a mindfulness intervention. *Journal of Family Theory Review.*, 5(3), 194– 213.
- Bodhi, B. (2000). A comprehensive manual of Adhidhamma. Seattle: BPS Pariyatti
- Brown, K. W. ve Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(4), 822-848.
- Brown, K. W., Ryan, R. M., ve Creswell, J. D. (2007). Mindfulness: Theoretical foundations and evidence for its salutary effects. *Psychological Inquiry*, 18, 211–237. doi:10.1080/10478400701598298
- Bueno, V. F., Kozasa, E. H., Silva, M. A., Alves, T. M., Louza, M.R. ve Pompeia, S. (2015). Mindfulness meditation improves mood, quality of life, and attention in adults with attention deficit hyperactivity disorder. *BioMed Research International*.
- Cachia, R. L., Anderson, A. ve Moore, D. W. (2016). Mindfulness in individuals with autism spectrum disorder: a systematic review and narrative analysis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(2), 165 – 178. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0074-0>.
- Canarslan, H. ve Ahmetođlu, E. (2015). Engelli ocuđa Sahip Ailelerin Yařam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya niversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17 (1), 13-31.
- Cavkaytar, A., Melekođlu, M. ve Yıldız, G. (2014). Gemiřten gnmze zel gereksinimli olma ve zihin yetersizliđi: Dnyada ve Trkiye’de kavramların evrimi. *Anadolu niversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, Eđitim zel Sayısı, 111-122.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. ve Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.

- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T.M. ve Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3),86-92.
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*.15(6), 398-407.
- Chan, T. O. ve Lam, S. F.(2017). Mediator or moderator? The role of mindfulness in the association between child behavior problems and parental stress. *Research in Developmental Disability*, 70, 1-10.
- Conner, C.M. ve White, S.W. (2013). Stres in mothers of children with autism: Trait mindfulness as a protective factor. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 3(3), 120-127.
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A., M., Costa, S., Filippello, P. ve Larcan, R. (2017). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice*, 22 (1), 3-19.
- Çöp, E., Dinç, G. Ş., ve Kültür, S. E. (2016). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinde Baş Etme Becerilerinin Psikiyatrik Belirtiler ile İlişkisi: Bir Ön Çalışma. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 3: 170-176.
- Dabrowska, A, ve Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 54, 266-279. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Davidson, R. J., Kabat-Zinn, J., Schumacher, J., Rosenkranz, M., Muller, D., Santorelli, S. F. ve Sheridan, J. F. (2003). Alterations in Brain and Immune Function Produced by Mindfulness Meditation. *Psychosomatic Medicine*, 65, 564-570.
- Demir, V. (2017). Bilinçli Farkındalık Temelli Bilişsel Terapi Programının Üniversite Öğrencilerinin Kaygı Düzeylerine Etkisi. *Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi*, 7 (12), 98-118.
- Deniz, M. E., Dilmaç, B. ve Arıca, O. T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1), 953-968.

- Duygun, T. ve Sezgin, N., (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18 (52), 37 – 52.
- Duncan, L., G, Coatsworth, J. D. ve Greenberg M. T. (2009). A Model of Mindful Parenting: Implications for Parent–Child Relationships and Prevention Research. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 16, 255-270.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., ve Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Dobkin, P. L. (2008). Mindfulness-based stress reduction: What processes are at work? *Complementary Therapy in Clinical Practice*, 14(1): 8-16.
- Endler, N. S., ve Parker, J. D. (1990). Stress and anxiety: Conceptual and assessment issues. *Stress Medicine*, 6(3), 243-248. <http://dx.doi.org/10.1002/smi.2460060310>
- Emek, B. ve Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması: *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12 (2).
- Everly, G., S.. ve Rosenfeld, R. (1981). The Nature and Treatment of the Stress Response A Practical Guide for Clinicians. Newyork.
- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope: *Psycho-Oncology*, 19, 901–909.
- Foley, E., Baillie, A., Huxter, M., Price, M. ve Sinclair, E. (2010) Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Individuals Whose Lives Have Been Affected by Cancer: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78, 72-79.
- Glidden, L.M., Billings, F.J. ve Jobe, B.M. (2006). Personality, Coping Style and Well-Being of Parents Rearing Children with Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949-962.

- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability research*, 50 (12), 970-976.
- Gülşen, B. ve Özer, F. (2009). Engelli çocuğa sahip ailelerin stresle baş etme tutumları. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8 (5), 413-420.
- Gürhopur Turan, D., F. ve Dalgıç, A.(2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(1), 9–16.
- Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Espinosa, F., ve Remington, B. (2005) Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.
- Higgins, D., Bailey, S., ve Pearce, J. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
- Hwang, Y. ve Kearne, P. (2013). Mindful and mutual care for individuals with developmental disabilities: A systematic literature review. *Journal of Child family Studies*, 23, 497-509.
- İlhan, T., (2017). Özel gereksinimli 3-6 yaş çocuklarının ebeveynlerinin stres düzeyleri ile rolleri arasındaki ilişki. *Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 18(3), 383-400.
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 144-156.
- Kaçan Softa, H. (2012). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 21(2), 589–600.
- Kaner, S. (2004). Engelli Çocuğu olan ana babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi: Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu*, 7-67.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4):315-322.



- Karst, J.S. ve Van Hecke, A.V. (2012) Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan G. (2015). Engelli çocuęu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eęitim ve Öğretim Arařtırmaları Dergisi*, 4 (1), 197-214.
- Keng, S. L., Smoski, M. J., ve Robins, C. J. (2011). Effects of mindfulness on psychological health: A review of empirical studies. *Clinical Psychology Review*, 31, 1041-1056.
- Keskin, G., Bilge, A., Engin, E. ve Dülgerler, ř. (2010). Zihinsel engelli çocuęu olan anne-babaların kaygı, anne -baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından deęerlendirilmesi. *Anatolian Journal Of Psychiatry*, Cilt 11:2,30-37.
- Kisler, J. ve McConachie, H. (2010). Parental reaction to disability. *Pediatrics and Child Health*, 20(7), 309-314.
- Köksal, G. ve Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocuęu olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi. *Buca Eęitim Fakóltesi Dergisi*, 32; 71-91.
- Küllü Z. (2008). *Özürlü çocuęa sahip ebeveynlerde depresyon durumunun deęerlendirilmesi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Kayseri: Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Lafçı, D., Öztunç, G. ve Alparslan, N. (2014). Zihinsel Engelli Çocukların ( Mental Retardasyonlu Çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi, *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3 (2), 723-735.
- Lazarus, R. S. ve Folkman, S. (1984). *Stres, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. (1993). From psychological stres to the emotions: A history of changing books. *Annual Review Psychology*, 44, 1-22.

- Lefley, H. P. (1996). *Family caregiving in mental illness. Family caregiver applications series, Vol. 7*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Maurin, J. T. ve Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107.  
[http://dx.doi.org/10.1016/0883-9417\(90\)90016-E](http://dx.doi.org/10.1016/0883-9417(90)90016-E)
- Manus B., M., Carle A., C., Acevedo-Garcia D., Ganz, M., Hauser-Cram, P., ve McCormick M., C. (2011). Social inequalities in preschool special education participation among children with developmental delays and disabilities. *Health and Place*. doi:10.1016/j.healthplace.2011.01.008
- Meppelink, R., Bruin, E. I., Wanders-Mulder, F. H., Vennik, C. J., ve Bögels, S. M. (2016). Mindful parenting training in child psychiatric settings: Heightened parental mindfulness reduces parents' and children's psychopathology. *Mindfulness*, 7, 680 – 689.
- Milli Eğitim Bakanlığı (MEB). (2008). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Zihinsel Engelli Bireyler Destek Eğitim programı.  
[https://orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2013\\_09/04010347\\_zihinselengellibireylerdeitekimprogram.pdf](https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2013_09/04010347_zihinselengellibireylerdeitekimprogram.pdf) .
- Milli Eğitim Bakanlığı (MEBa). (2008). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Dil ve Konuşma Güçlüğü Destek Eğitim programı.  
[https://orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2014\\_03/14093220\\_dilvekonumagldesitekimprogram.pdf](https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2014_03/14093220_dilvekonumagldesitekimprogram.pdf) .
- Milli Eğitim Bakanlığı (MEBb). (2008). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Özgün Öğrenme Güçlüğü Destek Eğitim programı.  
[https://orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2013\\_09/04010347\\_zelrenmeagldestekeitimprogram.pdf](https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2013_09/04010347_zelrenmeagldestekeitimprogram.pdf).
- Milli Eğitim Bakanlığı (MEBc). (2008). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim programı.<[https://orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2013\\_09/04010346\\_bedenselengellibireylerdeitekimprogram.pdf](https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2013_09/04010346_bedenselengellibireylerdeitekimprogram.pdf)>.

- Milli Eğitim Bakanlığı (MEBa). (2008). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Görme Engelliler Destek Eğitim programı.  
[https://orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2013\\_09/04010347\\_grmeengellibireylerdestekeitimprogram.pdf](https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2013_09/04010347_grmeengellibireylerdestekeitimprogram.pdf).
- Milli Eğitim Bakanlığı (MEBe), (2008), Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi İşitme Engelliler Bireyler Destek Eğitim programı.  
[https://orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2013\\_09/04010347\\_itmeengellibireyle rdestekeitimprogram.pdf](https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2013_09/04010347_itmeengellibireyle rdestekeitimprogram.pdf).
- Neff, K. D., ve Pommier, E. (2013). The relationship between self-compassion and other-focused concern among college undergraduates, community adults, and practicing meditators. *Self and Identity*, 12(2), 160-176.
- Neff, K. D., ve Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with Autism. *Mindfulness*, 6(4), 938-947.
- Noone, J. S. ve Hastings, P. R. (2009). Building psychological resilience in support staff caring for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 13(1), 43-53.
- Nyklicek, I., ve Kuijpers, K. F. (2008). Effects of mindfulness-based stress reduction intervention on psychological well-Being and quality of life: Is increased mindfulness indeed the mechanism. *Journals of Behavioral Medicine*, 35, 331-340.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s12160-008-9030-2>
- Olsson, M. B., ve Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>
- Oh, H., ve Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149-167.
- Özkan, S. (2002). *Zihinsel engelli ve normal çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

- Özmen, D. ve Çetinkaya, A. (2012).Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28, 35–49.
- Özmen, K. S. ve Özmen, A. (2012). Anne baba stres ölçeğinin geliştirilmesi. *Eğitim ve Sosyal Bilimler Dergisi*, 196, 20-35.
- Özşenol, F., Işıkkhan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), 156 – 164.
- Özyeşil, Z. (2011). *Öz- anlayış ve bilinçli farkındalık* (1. basım). Ankara: Maya Akademi Yayınevi.
- Özyeşil, Z., Aslan, C., Kesici, Ş. ve Deniz, M. E. (2011). Bilinçli farkındalık ölçeği'ni Türkçeye uyarlama çalışması. *Eğitim ve Bilim*, 36(160), 224-235.
- Öztürk, Y. E., Şentürk, Ş. ve Macit, Y. (2017). Evde Bakım Hizmeti Alan Engelli Bireye Sahip Ailelerin Bakım verme yüklerinin Belirlenmesi: Amasya Örneği. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(1).
- Pearlin, L. I., ve Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19(1), 2-21.
- Plant, K. M. ve Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschoolaged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 51 (2), 109-124.
- Rao, P.A. ve Beidel, D.C. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33, 437-451. <http://dx.doi.org/10.1177/0145445509336427>
- Rayan, A. ve Ahmad, M. (2016). Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 185-196.
- Reid, M., Lunskey, Y., Palucka, A. ve Robinson, S. (2009). Development of a mindfulness based coping with stress group for parents of adolescents and adults with developmental disabilities. *Mindfulness*, 6: 1335–1344.

- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., ve Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.
- Sanders, J. L. ve Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.  
[http://dx.doi.org/10.1300/J019v19n04\\_02](http://dx.doi.org/10.1300/J019v19n04_02)
- Sapolsky, R. M. (2015). Stress and the brain: individual variability and the inverted-U. *Nature Neuroscience*. 18, 1344-6.
- Sarı, H. Y., Baser, G. ve Turan, J. M. (2006). Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Pediatric Nursing*, 18(4), 29-32.
- Sarı, H. Y., Altıparmak, S., Salman, F., Coşkun, H., Karayel, H., Bilgin, N., Öztürk, H. ve Bahçeci, B. (2012). Relationship between life satisfaction, health status, social support, stress management and sociodemographic variables in mothers of children with intellectual disability. *IIB International Refereed Academic Social Sciences Journal*. 3(4), 92-118.
- Selçuk, E. B., Selçuk, Ş. Z., Tetik, B., Kayhan, D., Özcan, Ö. Ö. ve Karataş, M. (2016). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin anksiyete ve stresle başa çıkma becerileri ve ilişkili değişkenlerin belirlenmesi. *Journal of Turgut Ozal Medical Center*, 23(1), 1-5.
- Selye, H. (1965). The stress syndrome. *American Journal of Nursing*, 63 (3), 97-99.
- Schwarzer, R., ve Taubert, S. (2002). Tenacious goal pursuits and striving toward personal growth: Proactive coping. In E. Frydenberg (Ed.), *Beyond coping: Meeting goals, visions, and challenges* (pp. 19-35). New York, NY, US: Oxford University Press.
- Siegel, D. J. (2012). *The developing mind: How relationships and the brain interact to shape who we are* (2nd ed.). New York, NY, US: Guilford Press.

- Siegel, D. J. (2012a). *The Norton series on interpersonal neurobiology. Pocket guide to interpersonal neurobiology: An integrative handbook of the mind*. New York, NY, US: W W Norton & Co.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Singh, A. D. A., Winton, A. S. W., Singh, A. N. A., ve Singh J. (2011). Adolescent with Asperger syndrome can use a mindfulness-based strategy to control their aggressive behavior. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1103-1109.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviour. *Autism*, 6(4), 397-409.
- Sivrikaya, T. ve Çiftçi Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2) 17–29.
- Steinberg, A., ve Ritzmann, R. F. (1990). A living systems approach to understanding the concept of stress. *Behavioral Science*, 35(2), 138-146.  
<http://dx.doi.org/10.1002/bs.3830350206>.
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25(6), 289-297.
- Şener, F. (2009). Determination of the Relation Between Coping Styles of Stress and Locus of Control of the Mothers of Children with Cerebral Palsy. Maltepe University Social Sciences Institute, Psychology Department, Unpublished Master Thesis, İstanbul.
- Şengül, S. ve Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon,anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14: 30-39.
- Şahin, N. H. (2013). Stres. *Örgütsel Davranış*. İstanbul: Beta Yayınları
- Şahin, N. H. ve Durak, A. (1995). Stresle başa çıkma tarzlar ölçeği: Üniversite Öğrencileri İçin Uyarlanması. *Psikoloji Dergisi*, 10(34), 56-73.

- Kökdemir, Z. Y. ve Şahin, N.H. (2015). “Farkındalık” üzerine üç araç: Psikolojik bilinç ölçeği, bütünleştirici kendilik farkındalığı ölçeği ve Toronto bilgece farkındalık ölçeği”, Yayınlanmamış Makale.
- Tehee, E., Honan, R. ve Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34–42.
- Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK), (2011). Nüfus ve Konut Araştırması. <<https://eyh.aile.gov.tr/uploads/pages/engelli-ve-yasli-bireylere-iliskin-istatistiki-bilgiler>>.
- Türk, A. ve Bumin, G . (2015). Engelli çocuğa sahip annelerde zaman yönetimi eğitiminin aktivite performansı, depresyon, yaşam kalitesi ve stresle başa çıkma üzerine etkisi: Pilot çalışma. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 3 (1), 13-20.
- Twoy, R., Connolly, P. M., ve Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B.Y. ve Çolakkadıoğlu O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi: *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.
- Ülev, E. (2014). *Üniversite Öğrencilerinde Bilinçli Farkındalık Düzeyi İle Stresle Başa Çıkma Tarzının Depresyon, Kaygı ve Stres Belirtileriyle İlişkisi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Van der Oord, S., Bögels, S. M., ve Peijnenburg, D. (2012). The effectiveness of mindfulness training for children with ADHD and mindful parenting for their parents. *Journal of Child and Family Studies*, 21(1), 139-147.
- Wang, P., Michael, C. A. ve Day, M. (2010). Stresses and Coping Strategies of Chinese Families with Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 783–795.
- Weinstein N., Brown, K. W. ve Ryan R. M. (2009). A multi- method examination of the effects of mindfulness on stress attribution, coping, and emotional well-being. *Journal of Research in Personality*, 43, 374-385.

- White, N. ve Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181–190.
- Yıldırım Doğru, S., ve Arslan, E. (2008). Engelli çocuęu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-553.
- Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizlięi olan çocuęa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9 (2).
- Zarit, S.H., Reever, K.E. ve Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.  
<http://dx.doi.org/10.1093/geront/20.6.649>.



## **EKLER**

Ek-1: Demografik Bilgi Formu

Ek-2: Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeđi

Ek-3: Anne Baba Stres Ölçeđi

Ek-4: Hastalık Yüku Deđerlendirme Ölçeđi

Ek-5: Toronto Bilgece Farkındalık Ölçeđi

Ek-6: Gönüllü Katılım Formu

## Ek-1

### Demografik Bilgi Formu

Değerli Katılımcı;

Bu anketin amacı, özel gereksinimli çocuğu olan anne/babaların stres ve farkındalık düzeylerini incelemek üzere veri toplamaktır. Cevaplar bireysel değerlendirilmeyecek, toplu halde değerlendirilecektir. Bu nedenle lütfen isim yazmayınız. Bu anketteki bilgiler sadece bilimsel amaçlı kullanılacaktır. Çalışmaya verdiğiniz destek için teşekkürler.

Lütfen aşağıdaki bilgileri eksiksiz doldurunuz.

**Cinsiyetiniz:** Kadın ( ) Erkek ( )

**Doğum Yılıınız:**.....

**Medeni Durumunuz:** Evli ( ) Bekar ( )

**Çocuk Sayısı:** .....

**En Son Mezun Olduğunuz Okul:** İlkokul ( ) Ortaokul ( ) Lise ( ) Üniversite ( ) Yüksek

Lisans/Doktora ( )

**Çocuğunuzun Cinsiyeti:** Kız ( ) Erkek( )

**Çocuğunuzun tanısı nedir?**.....

**Çocuğunuz kaç yaşında?**.....

## Ek-2

### Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği

Bu ölçek kişilerin yaşamlarındaki sıkıntılar ve stresle başa çıkmak için neler yaptıklarını belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Lütfen sizin için sıkıntı ya da stres oluşturan olayları düşünerek bu sıkıntılarımızla başa çıkmak için genellikle neler yaptığınızı hatırlayın ve aşağıdaki davranışların sizi tanımlama ya da size uygunluk derecesini işaretleyin. Herhangi bir davranış size uygun değilse %0'ın altına, çok uygun ise %100'ün altına işaret koyun.

	<b>Bir sıkıntım olduğunda...</b>	<b>%0</b>	<b>%30</b>	<b>%70</b>	<b>%100</b>
1.	Bir mucize olmasını beklerim.				
2.	Kimsenin bilmesini istemem.				
3.	İyimser olmaya çalışırım.				
4.	Olayları büyütmeyip üzerinde durmaya çalışırım.				
5.	Başta gelen çekilir diye düşünürüm.				
6.	Sakin kafayla düşünmeye, öfkelenmemeye çalışırım.				
7.	Kendimi kapana sıkışmış gibi hissediyorum.				
8.	Olayın/olayların değerlendirmesini yaparak en iyi kararı vermeye çalışırım.				
9.	İçinde bulunduğum kötü durumu kimsenin bilmesini istemem.				
10.	Ne olursa olsun direnme ve mücadele etme gücünü kendime bulurum.				
11.	Olayları kafama takıp, sürekli düşünmekten kendimi alamam.				
12.	Kendime karşı hoşgörülü olmaya çalışırım.				

13.	İş olacağına varır diye düşünüyorum.				
14.	Mutlaka bir yol bulabileceğime inanır, bunu için uğraşırım.				
15.	Problemin çözümü için adak adarım.				
16.	Herşeye yeniden başlayacak gücü kendimde bulurum.				
17.	Elimden hiçbir şeyin gelmeyeceğine inanırım.				
18.	Olaydan/olaylardan olumlu bir şey çıkarmaya çalışırım.				
19.	Her şeyin istediğim gibi olmayacağına inanırım.				
20.	Problemi/Problemleri adım adım çözmeye çalışırım.				
21.	Mücadeleden vazgeçerim.				
22.	Sorunun benden kaynaklandığını düşünürüm.				
23.	Hakkımı savunabileceğime inanırım.				
24.	Olanlar karşısında “kaderim buymuş” derim.				
25.	“Keşke daha güçlü olsaydım” diye düşünürüm.				
26.	Bir kişi olarak iyi yönde değiştiğimi ve olgunlaştığımı hissedirim.				
27.	“Benim suçum ne” diye düşünürüm.				
28.	“Hep benim yüzümden oldu” diye düşünürüm.				
29.	Sorunun gerçek nedenini anlayabilmek için başkalarına danışırım.				
30.	Bana destek olabilecek kişilerin varlığını bilmek beni rahatlatır.				

### Ek-3

#### Anne-Baba Stres Ölçeği

	<b>Sevgili Anne/ Babalar,</b>  Aşağıda sizlerin anne babalığa ilişkin duygu ve düşünceleriniz ile ilişkili ifadeler yer almaktadır. Lütfen aşağıdaki her ifadeyi okuyunuz ve size en uygun gelen seçeneği işaretleyiniz. <b>Lütfen hiçbir soruyu boş bırakmayınız.</b> Teşekkürler.	Her zaman	Sık sık	Bazen	Hiçbir zaman
1.	Çocuğumu mutlu etmek benim için çok zor.				
2.	Çocuğumun bakımı ile ilgili sorumluluklarım beni öyle yoruyor ki başka bir şey yapmaya isteğim olmuyor.				
3.	Anne/Baba olmanın zor olduğunu düşünüyorum.				
4.	Çocuğumun bazı şeyleri beni kızdırmak için yaptığını düşünüyorum.				
4.	Çocuk sahibi olduğumdan beri kendime zaman ayıramıyorum.				
6.	Anne/Baba olduğumdan beri kendimi daha yaşlı hissediyorum.				
7.	Çocuğum bir hata yaptığında bundan kendimi sorumlu tutuyorum.				

8.	Çocuğuma kızdığımda davranışlarımı kontrol etmekte zorlanıyorum.				
9.	Anne/Babalığa ilişkin sorumluluklarım beni psikolojik olarak zorluyor.				
10.	Çocuğumun diğer çocuklara göre daha zor bir çocuk olduğunu düşünüyorum.				
11.	Hayal ettiğim gibi bir anne/baba olmadığımı düşünüyorum.				
12.	Çocuğumun istekleri karşısında tutarsız davranabiliyorum.				
13.	Çocuğumun ihtiyaçlarını yeterince karşılayamadığımı hissediyorum.				
14.	Hayatımdaki en temel stres kaynağı çocuk sahibi olmaktır.				
15.	Çocuğumu eğitmek konusunda kendimi yetersiz buluyorum.				
16.	Başarısız bir anne/baba olduğumu düşünüyorum.				

#### Ek-4

### HASTALIK YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Size, yakınlarının hastalığı sırasında insanların karşılaşabileceği bazı durumlara ilişkin bir liste okuyacağım. Son altı ay içinde bunların hangilerinin hangi düzeyde sizin başınıza geldiğini belirtebilir misiniz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

Çocuğunuzun hastalığı nedeniyle ne ölçüde;

1. Maddi sorunlarınız var mı?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

2. İşe veya okula kaç gün gidemediniz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

3. Kendi faaliyetlerinize yoğunlaşmakta güçlük çektiniz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

4. İşe girmek, tatile çıkmak gibi kendi planlarınızı değiştirmek zorunda kaldınız?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

5. Hiç boş zamanınız kalmadı?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

6. Gündelik ev işlerine sinirlendiniz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

7. Arkadaşlarınızla geçirecek zamanınız azaldı?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

8. Diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarını göz ardı ettiniz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

9. Aile içinde sürtüşme ve tartışma yaşadınız?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

10. Ev dışında komşularınız veya akrabalarınızla sürtüşme yaşadınız?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

11. Çocuğunuzun davranışları yüzünden utanç duydunuz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil

12. Ona yeterince çaba sarf etmediğiniz için suçluluk duydunuz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun değil



13. Çocuđunuza sorun yarattığınız için sorumluluk hissetmeniz nedeniyle suçluluk duydunuz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun deđil

14. Çocuđunuzun sizden çok fazla talebi olduđu için ona içerlediniz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun deđil

15. Ona baktığınız için kendinizi kapana kısılmış gibi hissettiniz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun deđil

16. Çocuđunuzun eskiye göre ne kadar deđiřtiđini gördükçe üzdünüz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun deđil

17. Çocuđunuza yönelik davranışlarınızın onun hastalığını kötüleřtirmesinden kaygı duydunuz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun deđil

18. Çocuđunuzun geleceđi konusunda kaygı duydunuz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun deđil

19. Hastalığın yarattığı damgalamayı üzücü buldunuz?

1	2	3	4	9
Hiç	Çok az	Biraz	Çok	Uygun deđil

Ek-5

TORONTO BİLGECE FARKINDALIK ÖLÇEĞİ

%0	%25	%50	%75	%100
Kesinlikle Geçerli Değil	Geçerli Değil	Kararsızım	Geçerli	Kesinlikle Geçerli

		%0	%25	%50	%75	%100
1.	Duruma göre değişebilen duygu ve düşüncelere kendimi kaptırmam.					
2.	Yaşantılarımı (duygu, düşünce ve davranışlarımı) kontrol edip değiştirmek yerine, oldukları gibi anlamaya çalışırım.	( )	( )	( )	( )	( )
3.	Olaylara nasıl tepki verdiğime dikkat ederek, kendimi tanımaya çalışırım.	( )	( )	( )	( )	( )
4.	Herhangi bir olayla ilgili düşüncelerimin, o olayın birebir yansıması değil, benim o olaya yönelik yorumlarım olduğunun farkındayım.	( )	( )	( )	( )	( )
5.	Zihnimden an be an geçenleri yakalamak (fark etmek) isterim.	( )	( )	( )	( )	( )
6.	Herhangi bir anda yaşadığım duygunun aklımdan geçen düşüncenin ne olduğunu merak ederim	( )	( )	( )	( )	( )
7.	Duygu ve düşüncelerim o anda hoşuma gitmese de onları durdurmadan gözlemlemeye çalışırım.	( )	( )	( )	( )	( )
8.	Yaşantılarımın (duygu, düşünce ve davranışlarımın) ne anlama geldiğini kurcalamak yerine, onları					

	oluştukları anda gözlemlemeyi tercih ederim.	( )	( )	( )	( )	( )
9.	Hoş olsa da olmasa da her yaşantıma (duygu, düşünce, davranışım), onu yargılamamaya çalışarak yaklaşırım.	( )	( )	( )	( )	( )
10.	Yaşantılarım (duygu, düşünce ve davranışlarım) daha ortaya çıkarken, her birinin neye bağlı olduğunu anlamaya çalışırım.	( )	( )	( )	( )	( )
11.	Duygu ve düşüncelerimin farkındayım ancak onlarla aşırı özdeşleşmem (bütünleşmem).	( )	( )	( )	( )	( )
12.	Olaylara verdiğim tepkilerin altında yatan nedenleri merak ederim.	( )	( )	( )	( )	( )
13.	Neye ya da nelere dikkat ettiğimi fark etmeye çalışarak, kendimle ilgili öğrenebileceklerimi merak ederim.	( )	( )	( )	( )	( )

## Ek-6

### Gönüllü Katılım Formu

Değerli Katılımcı,

Bu çalışma, Doç. Dr. Okan Cem Çırakoğlu danışmanlığında Başkent Üniversitesi, Psikoloji Bölümü, Klinik Psikoloji Yüksek Lisans programı öğrencisi Ayşe Koçhan tarafından yürütülen bir tez çalışmasıdır. Çalışmanın amacı, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyleri, stresle başa çıkma tarzları ve hastalık yükü algıları ile bilgece farkındalık düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Araştırmaya katılımınız tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırma sırasında sizden alınan bilgiler bireysel olarak değerlendirilmeyecek, grup halinde değerlendirilecektir, bu nedenle sizden kimlik belirleyici bilgiler istenmeyecektir. Sorulara vereceğiniz cevapları içten ve samimi bir şekilde ve boş bırakmadan doldurmanız araştırmanın sağlıklı bilgilere ulaşabilmesi için oldukça önemlidir. Cevaplarınız gizli tutulacaktır ve sadece araştırmacı tarafından bilimsel çalışmada kullanılacaktır. Araştırma sırasında herhangi bir nedenden dolayı vazgeçerseniz, katılımınızı sonlandırabilirsiniz. Çalışmaya katılım yaklaşık 30 dakika sürecektir. Çalışma hakkında daha fazla bilgi almak için Ayşe Koçhan'a (E-posta: aysekochan@hotmail.com; Tel: 05051301594) ulaşabilirsiniz. Katılımınız için şimdiden teşekkür ederiz.

Bu çalışmaya tamamen gönüllü olarak katılıyorum ve istediğim zaman katılımımı sonlandırabileceğimi biliyorum. Verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlı kullanımını kabul ediyorum. Evet ( ) Hayır( )

Tarih:

İmza: