



**Ahmet EMİR<sup>1\*</sup>,  
Devrim TARAKCI<sup>1</sup>,  
Sibel DOĞAN<sup>2</sup>**

\*Sorumlu Yazar e mail:  
aemir@medipol.edu.tr

<sup>1</sup>İstanbul Medipol  
Üniversitesi, Sağlık Bilimleri  
Fakültesi, Ergoterapi Bölümü,  
İstanbul, Türkiye  
<sup>2</sup>İstanbul Medipol  
Üniversitesi, Sağlık Bilimleri  
Fakültesi, Hemşirelik  
Bölümü, İstanbul, Türkiye

Emir A, Tarakcı D, Doğan S.  
Özel Gereksinimli Çocukların  
Annelerinde Bakım  
Veren Yükü ve Merhamet  
Yorgunluğunun İncelenmesi.  
Haliç Üniv Sağ Bil Der.  
2020;3(3) 153-160

Emir A, Tarakcı D, Doğan S.  
Investigation of Caregiver  
Burden and Compassion  
Fatigue in Mothers of  
Children with Special Needs.  
Halic Uni J Health Sci,  
2020;3(3) 153-160

Geliş Tarihi: 08.05.2020  
Kabul Tarihi: 20.08.2020

## ARAŞTIRMA

# ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE BAKIM VEREN YÜKÜ VE MERHAMET YORGUNLUĞUNUN İNCELENMESİ

### Özet

Konjenital sebeplerle fiziksel veya zihinsel engelli olan çocuklar gelişim süreçleri boyunca normal bakım gereksinimlerine ek olarak bakım ihtiyacına sahiptir. Çalışmada amaç fiziksel ve zihinsel engelli çocukların annelerinde bakım yükü ve merhamet yorgunluğunu araştırmaktır. Online anket formlarının ulaştırıldığı 160 anneden çalışmayı tamamlayan 117 annenin, demografik bilgileri ile bakım yükü ve merhamet yorgunluğu; bakım yükü ölçeği ve merhamet yorgunluğu ölçeği kullanılarak değerlendirildi. Katılımcıların bakım verdikleri engel gruplarına, yaş gruplarına, sosyal güvencelerine göre veriler karşılaştırılarak analiz edildi. Bakım yükü sonuçları ortalamaları hafif yük seviyesinde bulunmuştur. Ekonomik durum, medeni durum, eğitim durumu ve engellilik grubuna göre bakım yükleri ve merhamet yorgunluğu verileri arasında anlamlı sonuçlar bulunamadı ( $p>0.05$ ). Katılımcıların demografik verilerine göre değişkenlerde anlamlı farklılık olmasa da bakım yükü açısından hafif yük seviyesi normal seviyenin üzerinde olarak değerlendirildi. Örneklem büyüklüğünün fazla olduğu çalışmaların yapılması gerekliliği düşünüldü.

**Anahtar Kelimeler:** Bakım Yükü, Merhamet Yorgunluğu, Özel Gereksinimli Çocuklar

## RESEARCH

# INVESTIGATION OF CAREGIVER BURDEN AND COMPASSION FATIGUE IN MOTHERS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

### Abstract

Children with physical or mental disabilities due to congenital reasons need care in addition to their normal care during their development. The aim of the study was to investigate caregiver burden and compassion fatigue in mothers of children with physical and mental disabilities. The demographic information, care burden and compassion fatigue of 117 mothers who completed the study from 160 mothers to whom online survey forms were delivered; were assessed using the burden of care scale and the scale of compassion fatigue. According to the distribution of demographic information, the data were analyzed by comparison ( $p>0.05$ ). The average caregiver burden results were found at the mild level. No significant results were found between caregiver burdens and compassion fatigue data according to economic status, marital status, educational status and disability group. According to the demographic data of the participants, although there was no significant difference in the variables, the mild burden level was considered above the normal level in terms of caregiver burden. It was concluded that there is necessary to carry out further studies with larger sample size.

**Keywords:** Caregiver Burden, Compassion Fatigue, Children with Disabilities

## 1. Giriş

Gelişimsel olarak veya edinilmiş bir sebeple ortaya çıkan bir problem sonucu fiziksel, duyuşal, zihinsel olarak kısıtlılığa uğrayan ve yaşlılarından ayrı olarak özel bakım ve eğitime ihtiyaç duyan çocuklar özel gereksinimli çocuk olarak tanımlanmaktadır. Özel gereksinimli çocuk tanımlaması fiziksel, duyuşal, zihinsel engellilik durumlarının tümünü kapsayan genel bir tanımlama olup, özel gereksinimli çocukların bakımları da bütüncül olarak ele alınır. Özel gereksinimli çocuklarda sağlık, eğitim, toplumsal katılımın artırılması hususunda profesyonel destekler gelişim süreci boyunca devam etmekte ve tüm bu süreç boyunca çocuğun ailesi ve primer olarak anneler bakım veren rolünü üstlenmektedir.

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olma ebeveynlerde gelecek ile ilgili beklentilerden farklı bir durum oluşturarak ebeveynlerde –özellikle annelerde- tüm açılardan yük eklemektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın gerektirdiği bu yeni durum ebeveynlerin günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılığa sebep olmakta, kişilerin katılımını olumsuz etkilemektedir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip annelerin normal gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlere kıyasla psiko-sosyal açıdan güçlükler yaşadıkları belirtilmektedir (1).

Özel gereksinimli çocuğun tüm gelişimi boyunca yapılması gereken fiziki düzenlemeler, tıbbi bakım, araç gereç, yardımcı cihaz ve rehabilitasyon hizmetleri gibi alanlarda fazladan harcama yapılması aileye ekonomik açıdan ciddi bir yük getirmekte, buna karşın anneler primer bakım veren kişi rolü sebebiyle ancak yarı zamanlı işlerde çalışabilmekte veya çalışmamayı tercih etmektedir (2).

Özel gereksinimli çocuğun doğumundan itibaren ailenin alıştığı yaşam biçiminin bir anda değişmesi ebeveynler arasında problemlere, aile içi ilişkilerin olumsuz etkilenmesi gibi durumlara yol açabilmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin depresyon, öfke/düşmanlık, paranoid düşünce gibi psikolojik belirtiler gösterdiği belirtilmekte, annelerde olumsuz psikolojik semptomlar çalışmalarda gösterilmektedir (3,4).

Psikolojik semptomların yanı sıra bakım veren ebeveynlerin günlük yaşam aktivitelerinde de kısıtlılıklar ile karşılaşmaktadır. Yaşam

kalitesindeki kısıtlılıkların seviyesi bakım verilen çocuğun fonksiyonel bağımsızlık seviyesine bağlıdır. Özellikle Serebral Palsi (SP) veya Spina Bifida gibi rahatsızlıklarda fiziksel engellilik seviyesinin yüksek ve bağımsızlık düzeyinin düşük olması ile beraber bakım yükü daha çok fiziksel bir yük halini almaktadır. Buna karşın bilişsel alandaki yetersizliğin eşlik ettiği bireylerin bakım yükünün daha fazla olduğu belirtilmektedir (5,6).

Özel gereksinime sahip bir bireyin bakımı çok geniş bir alanı kapsamaktadır. Bunun kapsamında kişinin sağlık bakımı (farmakolojik tedavi, rehabilitasyon), eğitimi, kişisel bakım (temel ve yardımcı günlük yaşam aktiviteleri) yer almaktadır. Ülkemizde sıklıkla aile bireyleri ve en çok olarak da anneler tarafından verilen bakım, aile açısından zorluklar ortaya çıkarmaktadır (7).

Merhamet hissi ve merhamet yorgunluğu kavramı daha çok sağlık çalışanları ile ilişkilendirilmektedir. Merhamet hissi bakım verenlerin –sağlık çalışanlarının- hastalığı geçiren bireyin olumsuz durumundan etkilenmelerini ve empati ile doğru yaklaşımı göstermelerini sağlar (8).

Merhamet yorgunluğu ise uzun süre ile bir acıyla karşı karşıya kalan kişileri tedavi eden veya bakım veren kişilerin kendilerinin acıya maruz kalması olarak tanımlanır. Bir başka tanımlama ile merhamet yorgunluğu bir hastaya ya da özel gereksinimli bir bireye bakım veren ve/veya hizmet eden kişilerde görülen tükenmişliktir (9). Merhamet yorgunluğu ile ilgili olarak Literatürde kronik hastalıklar ve engellilik durumlarında kişilere hizmet veren doktor, hemşire gibi uzun süreli hizmet sağlayan sağlık çalışanlarında yapılmış çalışmalar yer almaktadır (10,11).

Bunun yanında ülkemizde özel gereksinimli çocuklar bağlamında düşünüldüğünde sağlık çalışanlarının bakım rolü çok önemli olsa da bu çocuklara temel hizmet eden bireyler olarak ebeveynler ve özellikle anneler ön plana çıkmaktadır. Bakım veren ebeveynlerde merhamet yorgunluğunu ele alan bir çalışma ile karşılaşılmamıştır.

Bu bilgiler doğrultusunda bu çalışmada amaç özel eğitime devam eden fiziksel ve zihinsel engeli bulunan özel gereksinimli çocukların primer bakım bakımı veren annelerinde bakım yükü ve merhamet yorgunluğunu araştırmaktır. Çalışmanın hipotezleri ise;

$H_0$ : Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde bakım yükü ve merhamet yükü seviyesi yüksektir.

$H_1$ : Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde bakım yükü ve merhamet seviyesi normaldir.

## 2. Gereç ve Yöntem

Çalışma çok merkezli olarak dizayn edilmiş, üç farklı ildeki özel eğitim merkezine devam eden annelere değerlendirme formları ulaştırılmış, formları tam olarak tamamlayan ve dahil edilme kriterlerine uyan 117 anne çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışma İstanbul Medipol Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik kurulu 391 karar no'lu onayı ile Kasım-Aralık 2019 aralığında yürütüldü. Demografik bilgileri içeren anket formu, Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği ve Merhamet Yorgunluğu Ölçekleri İstanbul, Konya ve Yalova illerinde yüzyüze ve internet üzerinden katılımcılara ulaştırılarak uygulandı. Çevrimiçi iletim amacıyla ölçekler Google formlar platformu ile çevrimiçi anket formuna dönüştürüldü. Anket formlarının linkleri annelere e-posta ve kısa mesaj aracılığı ile iletildi.

### *Dahil edilme kriterleri*

- Bakım verilen kişinin sağlık kurulu raporu ile fiziksel veya zihinsel olarak bir tanı ile özel eğitim ve rehabilitasyona devam ediyor olması.
- Okuma-yazma bilme
- Annenin çocuğun birebir bakımını üstlenen kişi olması
- Tanısı konulmuş herhangi bir psikiyatrik rahatsızlığın olmaması
- Günlük yaşam aktivitelerini etkileyebilecek herhangi fiziksel bir rahatsızlığın olmaması

### 2.1. Değerlendirme Ölçütleri

#### *Demografik anket formu*

Annelerin yaş, çalışma durumu, eğitim düzeyi, ekonomik durum, bakım verme süresi gibi tanıtıcı ve bakım vermeye ilgili özelliklerini içeren anket formu uygulandı.

#### *Bakım veren yükü*

Bakım yükünü değerlendirmek amacı ile Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilen Bakım

Verme Yükü Ölçeği (Burden Interview) kullanıldı. Bakım verme yükü ölçeği 19 maddeden oluşan Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışması yapılmış olan likert tipi bir ölçektir. Ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sınırlılık ve kısıtlanmışlık, toplumsal ilişkilerde bozulma, ekonomik yük ve bağımlılık alt birimlerini içerir. Puanlama aralığı 22-110 arasındadır ve elde edilen puanlar 22-46 puan arasında ise “hafif yük”; 47-55 puan arasında ise “orta derecede yük”; 56-110 puan arasında ise “şiddetli yük” olarak değerlendirilir (12,13).

#### *Merhamet Yorgunluğu*

Merhamet yorgunluğunu değerlendirmek amacı ile Merhamet Yorgunluğu Ölçeği kullanılacaktır. Orijinal versiyonu Pomier (2011) tarafından geliştirilmiş ve Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Merhamet Yorgunluğu Ölçeği sevecenlik, umursamazlık, paylaşımların bilincinde olma, bağlantısızlık, bilinçli farkındalık ve ilişki kesme boyutlarını ölçen ve 24 maddeden oluşan likert tipi bir ölçektir (14,15).

## 3. İstatistiksel Analiz

Verilerin analizinde SPSS 22.0 paket programı kullanıldı. Değişkenlerin normal dağılım gösterip göstermediğini test etmek amacı ile One-Sample Kolmogorov-Smirnov testi uygulandı. Değişkenlerin normal dağılım göstermemesi üzerine Mann whitney u testi ve Kruskal Wallis testleri uygulandı. Verilerin birbiri arasındaki ilişkileri Spearman Korelasyon analizi ile analiz edildi.

## 4. Bulgular

Çalışmaya katılan annelerin tanımlayıcı özellikleri ile merhamet yorgunluğu ve Bakım yükü skorlarının analizleri tablo 1 ve tablo 2 de özetlenmiştir. Demografik özelliklere baktığında annelerin %58'inin (67) ilköğretim mezunu olduğu ortaöğretim ve üniversite mezuniyet oranlarının (sırasıyla %23 ve %19) birbirine yakın olduğu bulundu. Çalışmaya katılım gösteren annelerin büyük oranda (%70, %30) zihinsel engelliler eğitim programı alan çocukların ebeveyni olduğu görüldü. Annelerin %75'i (88) ekonomik durumlarını orta olarak tanımladı. Bakım yükü ve merhamet yorgunluğu toplam

puanları annelerin ekonomik durum, bakım verilen engellilik türü ve eğitim durumları açısından karşılaştırıldı. Annelerin eğitim durumları, ekonomik durumları, bakım verilen engellilik türü ve annelerin medeni halleri arasında bakım yükü ve merhamet yorgunluğu ile ilgili olarak anlamlı sonuçlar bulunamadı ( $p>0.05$ ).

Bakım veren yükü ve merhamet yorgunluğu sonuçlarının annelerin bakım verdikleri çocukların engel durumuna ve sosyal güvencelerine göre gruplandırılarak karşılaştırılması tablo 2 de yer almaktadır. Bakım verilen engel gruplarına göre yapılan analizde zihinsel ve fiziksel engelli grupları arası bakım yükü skorlarında farklılık

gözlenmekle birlikte bu fark anlamlı değildi ( $p>0.05$ ). Kişilerin sosyal güvencesine göre gruplandırılarak yapılan analizde sosyal güvenesi olan ile olmayanlar arasında bakım yükü ve merhamet yorgunluğu skorları açısından anlamlı farklılık gözlenmedi ( $p>0.05$ ).

Çalışmaya katılan annelerin yaş gruplarına göre bakım yükü ve merhamet yorgunluğu skorları tablo 3’de özetlenmiştir. Yaş grupları 20-29, 30-39, 40-49 ve 50-59 aralığı olarak gruplandırılmıştır. Yaş ile bakım yükü ve merhamet yorgunluğu skorlarında artış gözlenmekle birlikte gruplar arası anlamlı değişimler gözlenmedi ( $p>0.05$ )

**Tablo 1.** Katılımcıların tanıtıcı özellikleri

Değişken	Ort±SS	Minimum	Maksimum
Yaş	37,49±7,48	22	58
Bakım Yılı	8,92±5,15	1	27
Günlük Bakım Saati	13,29±8,8	1	24
Bakım Yükü Skoru	41,87±11,13	20	84
Merhamet Yorgunluğu Skoru	101,94±11,98	51	120
Eğitim Durumu	İlköğretim %58 (67)	Lise %23 (28)	Üniversite %19; (22)
Ekonomik Durum	İyi %16 (18)	Orta %75 (88)	Kötü %9 (11)
Engel Grubu	Fiziksel Engelli %30 (35)	Zihinsel Engelli %70 (82)	
Sosyal Güvence	Sosyal Güvence var %77 (91)	Sosyal Güvence Yok %33 (26)	

**Tablo 2.** Katılımcıların bakım verilen engel grupları ile sosyal güvencelerine göre bakım yükü ve merhamet yorgunluğu sonuçları

Bakım verilen engel grubu	Zihinsel Engelliler		Fiziksel Engelliler		z	p
	N	Ort+SS	N	Ort+SS		
Bakım Yükü	82	43,04±11,89	35	36,19±8,61	-1,266	0,206
Merhamet Yorgunluğu	82	101,85±12,37	35	102,14±11,17	-0,060	0,952
Sosyal Güvence	Sosyal güvence var		Sosyal Güvence Yok		z	p
	N	Ort+SS	N	Ort+SS		
Bakım Yükü	91	42,19±11,32	26	41,00±10,59	-0,410	0,682
Merhamet Yorgunluğu	91	101,31±12,66	26	104,11±9,06	-0,820	0,412

Mann Whitney-U testi ile yapılan gruplar arası karşılaştırma analizi Ort: Ortalama SS: Standart Sapma

**Tablo 3.** Katılımcıların yaş dağılımlarına göre bakım yükü ve merhamet yorgunluğu karşılaştırmaları

Yaş grubu	20-29 yaş		30-39 yaş		40-49 yaş		50-59 yaş		p
	N	Ort±SS	N	Ort±SS	N	Ort±SS	N	Ort±SS	
<b>Bakım yükü</b>	18	38,37±10,58	56	41,89±10,32	35	42,82±12,59	8	45,25±11,18	0,619
<b>Merhamet Yorgunluğu</b>	18	99,88±10,94	56	102,53±12,04	35	101,65±13,56	8	103,62±6,09	0,739

*Kruskal-Wallis test ile yapılan gruplar arası karşılaştırma Ort: Ortalama SS: Standart Sapma*

Merhamet yorgunluğu, bakım yükü, yaş, bakım yılı ve günlük bakım verilen sürelerin birbirleri arasındaki ilişkiler tablo 3'te belirtilmiştir.

Tüm değişkenlerin birbiri arasında anlamlı ilişki göstermediği bulundu ( $p>0.05$ ).

**Tablo 4.** Bakım yükü ve merhamet yorgunluğu ile bakım süreleri arasındaki ilişki

	r	p
<b>Merhamet yorgunluğu-Yaş</b>	0,115	0,218
<b>Merhamet Yorgunluğu-Bakım Yılı</b>	-0,016	0,861
<b>Merhamet Yorgunluğu-Günlük Bakım süresi</b>	0,094	0,313
<b>Bakım Yükü-Yaş</b>	0,022	0,818
<b>Bakım Yükü-Bakım Yılı</b>	0,104	0,262
<b>Bakım Yükü-Günlük Bakım Süresi</b>	-0,015	0,869

*Spearman korelasyon analizi ile elde edilen sonuçlar*

## 5. Tartışma

Engellilik veya kronik bir hastalık sebebiyle günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığın azalması sonucu özellikle aile yakınlarından olan birincil bakım verenlerinde psiko-sosyal etkilere ek olarak getirdiği bakım yükü açısından da etkilenim görmektedir. Çalışmada özel eğitim ve rehabilitasyona devam eden özel gereksinimli çocukların primer bakım veren annelere odaklanılarak annelerde bakım yükü ve merhamet yorgunluğu annelerin sosyo ekonomik ve demografik özelliklerine gruplandırılarak göre karşılaştırıldı.

Merhamet yorgunluğu literatürde sıklıkla sağlık çalışanları üzerinde uygulanan bir değerlendirme faktörü olarak karşımıza çıkmaktadır.

Pediyatrik onkoloji veya diğer kronik hastalıklar ile mücadele eden çocuklara bakım veren sosyal hizmet uzmanları ve hemşireler gibi sağlık çalışanlarında yapılan çalışmalar, merhamet yorgunluğunun önlenmesinin de bakım verenlerin başa çıkma stratejilerinde önemini göstermektedir (16,17). Polat ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada 346 sağlık çalışanında çalışma yaşam kalitesi ile merhamet yorgunluğu araştırılmış, kadın çalışanlarda merhamet yorgunluğunun daha fazla görüldüğü ve çalışma yaşam kalitesinin etkilendiğini bildirilmiştir (8). Sinclair ve arkadaşları tarafından sağlık çalışanlarında merhamet yorgunluğunu farklı açılardan ele alan çalışmaların incelendiği derlemede merhamet yorgunluğu seviyelerinin farklı mesleklerde

hafif ve orta risk aralığında dağıldığı bildirilmiştir. Çalışmalarda merhamet yorgunluğu skorları sağlık çalışanların demografik verilerine göre sınıflandırılarak değerlendirilmiş ve demografik verilerin risk faktörü oluşturup oluşturmadığı incelenmiştir. Çalışmamızla benzer olarak anlamlı değişimler gösterilmediği derlemeye konu olan çalışmalarda bildirilmiştir (18).

Merhamet yorgunluğunu ele alan çalışmalarda daha sıklıkla kronik hastalık servislerinde çalışan sağlık çalışanları (hemşireler, doktorlar, yoğun bakım personeli) üzerinde yapılan çalışmalar yer almaktadır. Özel gereksinimli çocuklar gibi özel alanlarda hizmet veren personelin merhamet yorgunluğunun değerlendirilmesi gerekliliği göze çarpan bir öneridir (19).

Çalışmamızda sağlık çalışanı olmasa da uzun süre ile bakım verme zorunluluğu dolayısı ile annelerde de merhamet yorgunluğu açısından değişimler beklenmekteydi. Merhamet yorgunluğunun kişisel risk açısından incelenmesi demografik verilere göre gruplar karşılaştırılarak yapıldı literatür ile paralel sonuçlar elde edildi. Bununla birlikte merhamet yorgunluğunda anlamlı etkilenimlerin görülmemesi ve puanların yüksek seviyede çıkmasını annelerin bakım veren rolünün yanı sıra özel gereksinimli çocuk ile duygusal bağının en yakın seviyede olmasına bağlıyoruz.

Bakım yükü açısından annelerin ve bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve bakım yükü etkilenimi üzerine yapılan çalışmalar engelli çocuğa sahip annelerin hem psikolojik yönden hem de yaşam kalitesi ile ilgili olarak etkilenim gösterdiğini belirtmektedir (20,21). Literatürde yer alan çalışmalar çoğunlukla astım, konjenital kalp yetmezliği, kanser gibi durumlarla baş eden çocukların primer bakım verenleri olan annelere odaklanmaktadır (22–24). Toledano ve ark. Tarafından yapılan kronik hastalığı olan 416 çocuğun bakım veren ebeveynlerinin bakım veren yükü derecesi çalışmamızın metodolojisine benzer şekilde kişilerin eğitim durumu, ekonomik düzeyinin bakım yükü üzerindeki etkileri incelenmiştir, tüm demografik değişkenlerin algılanan bakım yükü üzerinde etkisi çalışmamızdan farklı olarak uygulanan regresyon modeli ile anlamlı olarak gösterilmiştir (25). Yiğman ve

arkadaşları serebral palsili 144 çocuk annesi ile yapılan çalışmada çocukların fonksiyonellik düzeyleri ile fonksiyonelliğin annelere getirdiği yük arasındaki ilişkiyi incelemişler buna göre Kaba Motor Sınıflandırma sistemi (GMFCS) ile Manuel beceri sınıflama sistemi (MACS) ile bakım yükü arasında anlamlı pozitif ilişki gösterilmiştir (26). Bir başka çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuk annelerinde ekonomik, emosyonel, gelişimsel yüklerin günlük yaşam aktivitelerine etkisi regresyon analizi ile incelenmiş anlamlı sonuçlar bildirilmiştir (27). Çalışmamızda annelerin ortalama bakım yükü seviyelerinin hafif yük seviyesinde olmasına karşın eğitim durumu, ekonomik durum gibi faktörlerle anlamlı değişkenlikler gözlenmemesini, engel gruplarının durumlarına göre değişkenlik gözlenmemesini örneklem büyüklüğümüz ve grupların homojen dağılmasına bağlıyoruz. Özel gereksinimli çocukların spesifik tanıları ve hastalıklarına özgü değerlendirmelerinin dahil edilmesi ve çocukların mevcut fiziksel, psikolojik ve zihinsel seviyelerine göre bakım yükü derecelerinin değerlendirilmesinin gerekli olduğu düşüncesindeyiz

Çalışmamızda özel eğitim alan özel gereksinimli çocuk annelerinde merhamet yorgunluğu ve bakım yükü sosyo-demografik durumlar üzerinden incelenmiştir. Çalışmanın örnekleminin homojen dağılmaması ve literatüre kıyasla daha küçük olması gibi faktörler çalışmamızın limitasyonları olarak sayılabilir. Sosyo demografik durumların bakım durumunu hem yük hem de günlük yaşam aktiviteleri açısından etkileme seviyesini değerlendiren ileri çalışmaların yürütülmesi gerektiği düşünülmektedir.

## 6. Sonuçlar

Özel eğitim ve rehabilitasyona devam eden özel gereksinimli çocukların primer bakım verenlerin annelerinde bakım yükü ve merhamet yorgunluğu açısından hafif derecede etkilenim görülmeyle birlikte çocukların engel gruplarının bakım yükü ve merhamet yorgunluğu açısından farklılık göstermediği gözlemlendi. Daha fazla örneklem ile tanıya yönelik analizlerin gerçekleştirilmesinin farklı sonuçlar gösterebileceği düşünüldü.

## 7. Teşekkür

Katılımcıların sağlanmasında desteği olan Konya Özel Saygı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine, Yalova Özel Gerçek Dünya Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine katkıları için teşekkür ederiz.

## Kaynakça

- Homan KJ, Greenberg JS, Mailick MR. Generativity and Well-Being of Midlife and Aging Parents With Children With Developmental or Mental Health Problems. *Res Aging*. 2019;
- DOĞRU SSY, Arslan E. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sos Bilim Enstitüsü Derg*. 2008;(19):543-53.
- Şengül S, Baykan H. Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Derg*. 2013;14(1):30-9.
- Yıldırım A, Aşlar RH, Karakurt P. Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *Florence Nightingale Hemşirelik Derg*. 2013;20(3):200-9.
- Vergili Ö, Oktaş B, Koçulu E. Engelli çocuğun bağımsızlık düzeyinin kendisine bakım verenler üzerindeki sağlıkla ilgili yaşam kalitesi açısından etkisinin incelenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilim Fakültesi Derg*. 2015;
- Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Van Tilburg M. Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Child (Basel, Switzerland)* [Internet]. 2017 May 16;4(5):39. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28509853>
- Atagun M, Balaban O, Atagun Z, Elagoz M, Ozpolat A. Caregiver Burden in Chronic Diseases. *Psikiyatr Guncel Yaklasimler - Curr Approaches Psychiatry*. 2011;513.
- Polat FN, Erdem R. Merhamet Yorgunluğu Düzeyinin Çalışma Yaşam Kalitesi İle İlişkisi: Sağlık Profesyonelleri Örneği. *J Suleyman Demirel Univ Inst Soc Sci*. 2017;26(1).
- Jenkins B, Warren NA. Concept analysis: Compassion fatigue and effects upon critical care nurses. *Crit Care Nurs Q*. 2012;35(4):388-95.
- Cingi CC, Eroğlu E. Sağlık Çalışanlarında Merhamet Yorgunluğu. *Osmangazi Tıp Derg*. 2019;41(1):58-71.
- Van Mol M, Kompanje E, Bakker J, Nijkamp M. Compassion fatigue and burnout among healthcare professionals in the ICU. *Crit Care* [Internet]. 2014;18(1):P19. Available from: <https://doi.org/10.1186/cc13209>
- Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*. 2001;41(5):652-7.
- İnci FH. Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. *Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*; 2006.
- Raes F, Pommier E, Neff KD, Van Gucht D. Construction and factorial validation of a short form of the self-compassion scale. *Clin Psychol Psychother*. 2011;18(3):250-5.
- Akdeniz S, Deniz M. Merhamet Ölçeği'nin Türkçeye uyarlanması: Geçerlik ve güvenilirlik çalışması. 2016;
- Ostadhashemi L, Arshi M, Khalvati M, Eghlima M, Khankeh HR. Social Workers' Resilience: Preventing Burnout and Compassion Fatigue in Pediatric Oncology. *Int J CANCER Manag*. 2019 Jul;12(7).
- Sullivan CE, King A-R, Holdiness J, Durrell J, Roberts KK, Spencer C, et al. Reducing Compassion Fatigue in Inpatient Pediatric Oncology Nurses. *Oncol Nurs Forum*. 2019 May;46(3):338-47.
- Sinclair S, Raffin-Bouchal S, Venturato L, Mijovic-Kondejewski J, Smith-MacDonald L. Compassion fatigue: A meta-narrative review of the healthcare literature. *Int J Nurs Stud*. 2017;69:9-24.
- Sorenson C, Bolick B, Wright K, Hamilton R. Understanding Compassion Fatigue in Healthcare Providers: A Review of Current Literature. *J Nurs Scholarsh* [Internet]. 2016 Sep [cited 2020 Jan 26];48(5):456-65. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/jnu.12229>
- Bumin G, Günel A, Tükel Ş. Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *SDÜ Tıp Fakültesi Derg*. 2008;15(1):6-11.
- Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Özlem A, Nevin U, Bayat M. KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN BAKIM YÜKÜ. *Sağlık Bilim Derg*. 2013;22(2):150-7.
- Foronda CL, Kelley CN, Nadeau C, Prather SL, Lewis-Pierre L, Sarik DA, et al. Psychological and Socioeconomic Burdens Faced by Family

- Caregivers of Children with Asthma: An Integrative Review. *J Pediatr Heal Care*. 2020;
23. Bektas İ, Kır M, Yıldız K, Genç Z, Bektas M, Ünal N. Symptom frequency in children with congenital heart disease and parental care burden in predicting the quality of life of parents in Turkey. *J Pediatr Nurs*. 2020;
  24. Çulhacık GD, Durat G, Eren N. Effects of activity groups, in which art activities are used, on resilience and related factors in families with disabled children. *Perspect Psychiatr Care*. 2020;
  25. Toledano-Toledano F, Domínguez-Gueda MT. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *Biopsychosoc Med*. 2019;13(1):1–9.
  26. Yiđman F, Yiđman ZA, Akyüz EÜ. Investigation of the relationship between disease severity, caregiver burden and emotional expression in caregivers of children with cerebral palsy. *Irish J Med Sci*. 2020;1–7.
  27. Marsack-Topolewski CN, Church HL. Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2019;124(2):145–56.