



T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



Hemşirelik Anabilim Dalı
Halk Sağlığı Hemşireliği

Yüksek Lisans Tezi

**ENGELLİ VE SAĞLIKLI ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNELERİN SOSYAL
DESTEK VE ÖLÜM ALGISI DÜZEYLERİ: KARŞILAŞTIRMALI BİR ÇALIŞMA**

FİKRİYE YILDIZ ALTAN
ORCID: 0000-0002-0058-8428

Danışman
Doç. Dr. DİLEK CİNGİL
ORCID: 0000-0001-8098-4190

Konya – 2024

ÖN SÖZ VE TEŞEKKÜR

Tez çalışmamın her aşamasında ilgi ve desteğini esirgemeyen, engin bilgi ve tecrübelerinden yararlandığım, yönlendirme ve bilgilendirmeleriyle çalışmamı bilimsel temeller ışığında şekillendiren saygıdeğer danışman hocam Doç. Dr. Dilek CİNGİL'e; araştırma boyunca yardımını ve desteğini esirgemeyen tez jüri üyesi ve anabilim dalı başkanımız Sayın Prof. Dr. Filiz HİSAR'a; tez sınavında değerli katkıları ile jüri üyesi olan Sayın Doç. Dr. Tuba ÖZAYDIN'a teşekkürlerimi sunarım.

Eğitim hayatım boyunca her daim yanımda olan benden desteğini esirgemeyen kıymetli annem Nefise YILDIZ'a, babam Hüseyin YILDIZ'a, kardeşim Fatmanur YILDIZ'a ve son olarak çalışmamda geçirdiğim süreç boyunca benden bir an olsun desteğini esirgemeyen değerli eşim Yusuf ALTAN'a ve canım kızım Naime Asel ALTAN'a teşekkürlerimi sunarım.

Fikriye YILDIZ ALTAN

Aralık 2024

İÇİNDEKİLER

ÖN SÖZ VE TEŞEKKÜR	iii
İÇİNDEKİLER	iv
TEZ ONAY SAYFASI	vi
TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU	vii
BİLİMSEL ETİK BEYANNAMESİ	viii
SİMGELER VE KISALTMALAR	ix
ÖZET	xi
ABSTRACT	xii
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER	5
2.1. Engellilik	5
2.1.1. Engellilik tanımı	5
2.1.2. Dünya’da ve Türkiye’de engellilik	6
2.1.3. Engelliliğin nedenleri	7
2.1.4. Engelliliğin sınıflandırılması	8
2.1.5. Engelli annesi	9
2.2. Sosyal Destek	12
2.3. Ölüm Algısı	14
2.4. Engelli Ailesinde Halk Sağlığı Hemşireliği Görev, Rol ve Sorumlulukları	15
2.4.1. Birincil koruma	16
2.4.2. İkincil koruma	16
2.4.3. Üçüncül koruma	17
3.GEREÇ VE YÖNTEM	19
3.1. Araştırmanın Türü	19
3.2. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme	19
3.3. Araştırmaya Katılımcıların Dâhil Edilme Kriterleri	19
3.4. Araştırmada Katılımcıları Dışlama Kriterleri	19
3.5. Veri Toplama Araçları ve Teknikleri	19
3.5.1.Kişisel Bilgi Formu	19
3.5.2. Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği	20
3.5.3. Ölüm Algısı Ölçeği	20
3.6. Verilerin Toplanması.....	21
3.7. Araştırmanın Değişkenleri	22
3.8. Araştırmanın Etik Boyutu	22
3.9. Sınırlılıklar	22

3.10. Verilerin Analizi.....	22
4. BULGULAR	25
5.TARTIŞMA	39
5.1. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek düzeyleri arasındaki farkına ait bulguların tartışılması.....	39
5.2. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin ölüm algısı düzeyleri arasındaki farkına ait bulguların tartışılması.....	40
5.3. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyodemografik özelliklerin sosyal destek farklarına ait bulguların tartışılması	41
5.4. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyodemografik özelliklerin ölüm algısı farklarına ait bulguların tartışılması	42
5.5. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek ile ölüm algısı arasındaki ilişkinin tartışılması	42
5.6. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin YASDÖ-ASDD değişkeni yordayıcılarına ait bulguların tartışılması.....	43
5.7. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin YASDÖ-ASDMD değişkeni yordayıcılarına ait bulguların tartışılması.....	44
6.SONUÇ VE ÖNERİLER.....	45
6.1. Sonuç.....	45
6.2.Öneriler.....	46
7.KAYNAKLAR.....	47
8. EKLER.....	53
8.1. EK 1 Etik Kurul Kararı	53
8.1. EK 2 Kurum İzni	54
8.1. EK 3 Enstitü İzni	55
8.1. EK 4 Aydınlatılmış Onam Formu	56
8.1. Ek 5 Sosyo-Demografik Bilgi Formu	57
8.1. EK 6 Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (ABSDÖ).....	59
8.1. EK 7 Ölüm Algısı Ölçeği (ÖAÖ).....	62
8.1. EK 8 Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (ABSDÖ) İzni	67
8.1. EK 9 Ölüm Algısı Ölçeği (ÖAÖ) İzni	68

TEZ ONAY SAYFASI

Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi **Fikriye YILDIZ ALTAN**'ın “**Engelli ve Sağlıklı Çocuğa Sahip Olan Annelerin Sosyal Destek ve Ölüm Algısı Düzeyleri: Karşılaştırmalı Bir Çalışma**” başlıklı tezi tarafımızdan incelenmiş; amaç, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Konya / 11.12.2024

Tez Danışmanı	Doç. Dr. Dilek CİNGİL Necmettin Erbakan Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Jüri Üyesi	Prof. Dr. Filiz HİSAR Necmettin Erbakan Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Jüri Üyesi	Doç. Dr. Tuba ÖZAYDIN Selçuk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Yukarıdaki tez, Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulunun 02/01/2025 tarih ve 01/20 sayılı kararı ile onaylanmıştır.

Prof. Dr. Hasibe VURAL
Enstitü Müdürü

TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

Engelli ve Sağlıklı Çocuğa Sahip Olan Annelerin Sosyal Destek ve Ölüm Algısı Düzeyleri: Karşılaştırmalı Bir Çalışma başlıklı tez çalışmamın toplam 42 sayfalık kısmına ilişkin, 12.11.2024 tarihinde tez danışmanım tarafından **Turnitin** adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı **%15** olarak belirlenmiştir.

Uygulanan filtrelemeler:

1. Tez kabul sayfası hariç
2. Tez çalışması orijinallik raporu sayfası hariç
3. Bilimsel etik beyannamesi sayfası hariç
4. Önsöz hariç
5. İçindekiler hariç
6. Simgeler ve kısaltmalar hariç
7. Materyal ve metot hariç
8. Kaynaklar hariç
9. Alıntılar dahil
10. 7 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Necmettin Erbakan Üniversitesi Tez Çalışması Orijinallik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim ve tez çalışmamın, bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranının (%30) altında olduğunu ve intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

12.11.2024

Fikriye YILDIZ ALTAN

Doç. Dr. Dilek CİNGİL

BİLİMSEL ETİK BEYANNAMESİ

Bu tezin tamamının kendi çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar tüm aşamalarında bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle riayet edildiğini, tez içindeki bütün bilgilerin etik davranış ve akademik kurallar çerçevesinde elde edilerek sunulduğunu, ayrıca tez hazırlama kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda bilimsel kurallara uygun olarak atıf yapıldığını ve bu kaynakların kaynaklar listesine eklendiğini beyan ederim.

11.12.2024

Fikriye YILDIZ ALTAN

SİMGELER VE KISALTMALAR

WHO: World Health Organization

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

BM: Birleşmiş Milletler

ILO: Uluslararası Çalışma Örgütü

ICF: Uluslararası İşlevsellik, Sakatlık ve Sağlık Sınıflandırması

TC: Türkiye Cumhuriyeti

MEB: Milli Eğitim Bakanlığı

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

RG: Resmi Gazete

TDK: Türk Dil Kurumu

YASDÖ: Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği

ASDD: Algılanan Sosyal Destek Düzeyi

ASDMD: Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi

ÖAÖ: Ölüm Algısı Ölçeği

TABLolar LİSTESİ

Tablo No	Sayfa No
Tablo 4.1. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri (n=206).....	24
Tablo 4.2. Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Ölüm Algısı Ölçeği Alt boyut ve toplam puanlarının ortalama, standart sapma, alınabilecek puanlar ve güvenilirlik katsayıları.....	25
Tablo 4.3.Engelli ve Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Ölüm Algısı Ölçeği Toplam ve Alt boyut Puanlarının Karşılaştırılması	26
Tablo 4.4. Engelli ve Sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği Toplam Puanlarının Karşılaştırılması	28
Tablo 4.5. Engelli ve Sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Ölüm Algısı Ölçeği Altboyut Puanlarının Karşılaştırılması	30
Tablo 4.5. Engelli ve Sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Ölüm Algısı Ölçeği Altboyut Puanlarının Karşılaştırılması(Devamı).....	31
Tablo 4.6. Engelli çocuğu olan Annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Ölüm Algısı Ölçeği Toplam ve Altboyut Puanlarının Karşılaştırılması.....	32
Tablo 4.7. Katılımcıların Yaş, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek ve Ölüm Algısı Ölçeği Toplam ve Alt boyut Puanlarının Korelasyonları	34
Tablo 4.8. YASDÖ-ASDD değişkeninin belirleyicileri (Çoklu regresyon analizi- hiyerarşik model)	35
Tablo 4.9. YASDÖ- ASDMD değişkeninin belirleyicileri	36

ÖZET

Necmettin Erbakan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Hemşirelik Anabilim Dalı
Halk Sağlığı Hemşireliği
Yüksek Lisans Tezi

ENGELLİ VE SAĞLIKLI ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNELERİN SOSYAL DESTEK VE ÖLÜM ALGISI DÜZEYLERİ: KARŞILAŞTIRMALI BİR ÇALIŞMA

Fikriye YILDIZ ALTAN

Konya-2024

Engelli bir çocuğun annesi olmak, doğumdan itibaren birçok zorlu süreçle yüzleşmek anlamına gelir. Bu araştırma engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyal destek ve ölüm algısı düzeyleri arasındaki ilişkiyi karşılaştırmak amacıyla Konya ili Selçuklu ilçesinde bulunan ortaokul ve özel eğitim meslek okullarında kayıtları bulunan engelli (n=103) ve sağlıklı çocuğa (n=103) sahip annelerde (n=206) yürütülmüştür. Veriler sosyodemografik bilgi formu, Ölüm Algısı Ölçeği (ÖAÖ) ve Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) ile toplanmıştır. Araştırma sonuçlarımıza göre engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerde Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinin alt boyutları olan YASDÖ-ASDD ve YASDÖ-ASDMD istatistiksel olarak farklı iken ($p < 0.001$), Ölüm Algısı Ölçeğinin alt boyutlarında herhangi bir farklılık bulunmamıştır ($p > 0.05$). Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerini Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinin alt boyut toplam puanlarına göre karşılaştırdığımızda engelli çocuğa sahip olan annelerin gelir durumu YASDÖ-ASDD alt boyutunda farklı iken ($p = 0.013$), Ölüm Algısı Ölçeği'ne göre karşılaştırdığımızda engelli çocuğa sahip olan annelerin eşlerinin çalışma durumu, gelir durumu, çocuk sayısı, kendilerinde ve eşlerinde kronik hastalık varlığı değişkenlerinde farklılık saptanmıştır ($p < 0.05$). YASDÖ-ASDD için Model 1'de sosyodemografik değişkenlerin belirleyiciliği incelenmiş ve grup (engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olma) ($\beta = 0.515$) değişkeninin YASDÖ-ASDD değişkenini %27.5 oranında açıkladığı, ölüm algısı ölçeği alt boyutlarının eklendiği Model 2'de ise; grup (engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olma) değişkeni ($\beta = 0.502$) ve başarısızlık boyutu değişkeninin ($\beta = -0.176$) YASDÖ-ASDD değişkenini %31.4 oranında açıkladığı bulunmuştur. YASDÖ-ASDMD için Model 1'de sosyodemografik değişkenlerin belirleyiciliği incelenmiş ve grup (engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olma) ($\beta = 0.521$) değişkeninin YASDÖ-ASDD değişkenini %27.8 oranında açıkladığı, ölüm algısı ölçeği alt boyutlarının eklendiği Model 2'ye göre ise; grup değişkeni (engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olma) ($\beta = 0.500$) ve başarısızlık boyutu değişkeninin ($\beta = -0.218$) YASDÖ-ASDD değişkenini %33.1 oranında açıkladığı bulunmuştur. Sonuç olarak engelli çocuğu olan anneler sağlıklı çocuğu olan annelerden ölüm algısı ve sosyal destek yönünden dezavantajlı durumdadır. Ölüm algısını iyileştirmeye ve sosyal desteği arttırmaya yönelik Engelli çocuğu olan annelere yönelik girişimler planlanmalı, deneysel çalışmalar yapılmalıdır.

Anahtar Kelimeler: Anne, engelli çocuk, ölüm algısı, sosyal destek.

ABSTRACT

Necmettin Erbakan University, Graduate School of Health Sciences
Department of Nursing
Public Health Nursing
[Master Thesis]

SOCIAL SUPPORT AND DEATH PERCEPTION LEVELS OF MOTHERS WITH DISABLED AND HEALTHY CHILDREN: A COMPARATIVE STUDY

Fikriye YILDIZ ALTAN

Konya-2024

Being a mother of a disabled child means facing many difficult processes from birth onwards. This research was conducted on mothers of disabled (n=103) and healthy children (n=103) enrolled in secondary schools and special education vocational schools in the Selçuklu district of Konya province (n=206) in order to compare the relationship between the social support and death perception levels of these two groups of mothers. Data were collected using a sociodemographic information form, Death Perception Scale (PDS) and the Renewed Parent Social Support Scale (RPSSS). According to the research results, while the sub-dimensions of the Renewed Parent Social Support Scale, RPSSS-PSS and RPSSS-SPSS, showed statistically significant differences between mothers with disabled and healthy children ($p < 0.001$), no significant differences were found in the sub-dimensions of the Death Perception Scale ($p > 0.05$). When we compared the sociodemographic characteristics of mothers with disabled and healthy children according to the total scores of the sub-dimensions of the Renewed Parent Social Support Scale, the income status of the mothers with disabled children was different in the RPSSS-PSS sub-dimension ($p=0.013$), on the other hand when we compared them according to the Death Perception Scale, differences were found in the variables of the spouses of mothers with disabled children's employment status, income status, number of children, and the presence of chronic diseases in themselves and their spouses ($p<0.05$). In Model 1 for RPSSS-PSS, the determinant of sociodemographic variables was examined and it was found that the RPSSS-PSS variable of the group (having a disabled and healthy child) ($\beta = 0.515$) variable was 27.5%, and in Model 2, where the death perception scale sub-dimensions were added; It was found that the RPSSS-PSS variable of the group (having a disabled and a healthy child) variable ($\beta = 0.502$) and the failure dimension variable ($\beta = -0.176$) was 31.4%. The determinant of sociodemographic variables was examined in Model 1 for RPSSS-SPSS and the RPSSS-PSS variable of the group (having a disabled and a healthy child) ($\beta = 0.521$) variable was 27.8%, and according to Model 2, where the death perception scale sub-dimensions were added, it was found that the RPSSS-PSS variable of the group variable (having a disabled and a healthy child) ($\beta = 0.500$) and the failure dimension variable ($\beta = -0.218$) was 33.1%. As a result, mothers with disabled children are disadvantaged compared to mothers with healthy children in terms of death perception and social support areas. Initiatives should be planned and experimental studies should be conducted to improve the perception of death and increase social support for mothers of disabled children.

Keywords: Disabled child, mother, perception of death, social support.

1.GİRİŞ VE AMAÇ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) engellilik kavramını; “Bireyden veya bütün olarak kişide vücudundaki işlevlerinin gelişiminde, işlevlerini yerine getirmede ortaya çıkan eksiklik, sınırlılık” olarak (WHO,1980) tanımlamıştır. Engelli olmak “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük ihtiyaçlarını karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak tanımlanmaktadır (Öztürk, 2011). İnsanlar bazı farklılıklarla doğarlar. Bunlar bazen fiziksel, bazen de zihinsel farklılıklar olarak kabul edilir. Engellilikte bu farklılıklardan biridir (Ünal Karagüven ve Demirtaş, 2022). Ülkemizde engellilik çeşitleri dil ve konuşma, işitme, zihinsel, görme, ortopedik ve süreğen engelliler olmak üzere altı başlıkta incelenmektedir (TÜİK, 2002; WHO, 2011). Dünya’daki nüfusun önemli bir kısmını engelli bireyler oluşturmakta ve bu nüfus giderek artmaktadır. Bugün yaklaşık olarak 1,3 milyar kişi veya Dünya nüfusunun %16’sı yani 6 insandan 1’i engelli hayat sürmektedir (WHO, 2023). Türkiye İstatistik Kurumu’nun (TÜİK) 2011 “Nüfus ve Konut Araştırması” sonuçlarına göre 3 yaş ve üzeri nüfusta, engelli birey oranı %6,9 olarak belirlenmiştir (TÜİK, 2011).

Ebeveynliğin en temel sorumluluklarından biri de çocuğun bakımını ve yönlendirilmesini sağlamaktır. Aileler genellikle çocuklarının sağlıklı, mutlu, kendine güvenen, saygılı ve bağımsız olarak büyümesini isterler. Pek çok aile bu umudunu dile getirirken, engelli çocuğu olan aileler için bu durum farklıdır (Meral, 2011). Ebeveynler, engelli bir çocuğun bakımında, günlük aktivitelerde ve normal bir yaşam sürme çabalarında hem fiziksel zorluklar hem de duyuşsal mücadeleler yaşarlar. İş hayatları, sosyal ilişkiler, sorumluluklar ve keyifli uğraşlar ebeveynleri seçimler yapmaya zorlar. Kendilerini, en sevdikleri eğlenceleri ve diğere aile üyelerini önemseyen ebeveynler, zamanlarını ve enerjilerini engelli çocukları dışındaki alanlarda boşa harcadıklarını düşünürler (Ciğere ve ark, 2014). Engelli çocukları olan aileler hem eğitim hem de sağlık hizmetlerinde daha fazla zorlukla karşılaşır ve daha fazla sosyal sorunlarla yüzleşmek durumunda kalırlar (Kim, 2022). Engelli çocukların topluma tamamen entegre olmaları gerektiğine dair yaygın inanca rağmen, daha fazla olumlu tutuma ihtiyaç vardır. Engelli çocukların yaşamlarının diğere çocuklarınkine benzer olduğunu kabul ederek, engelli çocuklar olarak değil, vatandaş olarak görülmelidir (Colver, 2008). Engelin nedeni, engelin türü ne olursa olsun, engelli bir çocuğa sahip olmak

bazı zorluklar anlamına gelir (Ünal Karagüven ve Demirtaş, 2022). Fakat yine de aile tüm bu zorluklarla mücadele etmeye hazırdır (Scrutton, 2007).

Bir toplumun temelini oluşturan yapı ailedir. Aileye yeni bir bireyin katılması aile ve toplum için umut ve sevinç kaynağıdır (Mengüçoğlu, 2021). Yeni bireyin gelmesiyle ebeveynlik kavramı ortaya çıkar. Ebeveynlik, hayattaki en önemli rollerden biridir ve benlik imajıyla yakından ilgilidir. Kişinin kendi yaşam deneyimini nasıl anladığı, ne kadar yetkin hissettiği ve çevresindekilerin düşüncelerinden etkilenmesiyle ilgilidir (Akkaya, 2021). Tüm ebeveynler doğacak çocuklarının sağlıklı olacağını düşünür ve diğer ihtimallerini aklına dahi getirmek istemezler. Bir çocuğun engelli olarak doğacağını bilmek ebeveynler için büyük bir keder kaynağıdır. Hatta bu keder o kadar şiddetlidir ki, sağlıklı bir çocuğu kaybetme hissine tekabül ettiği düşünülür (Jenaabadi, 2014). Sağlıklı bir çocuktan beklentilerin olumsuzluğu ve ailelerin çocuğun durumunu çevrelerine anlatmak, duygusal krizleri aşmak ve çocuğu kabullenmek için katlanmak zorunda kaldıkları zorluklar; çocuğun özellikleri ve koşulları, çocuklarına nasıl davranacaklarını bilmemeleri, süreç hakkında yetersiz bilgi, yetersiz bilgidan kaynaklanan sağlık sorunlarıyla mücadele etme çabaları aileyi büyük bir yıkıma uğratar (Özkan, 2016; Demiray, 2019). Bu yıkımla birlikte engelli çocuğu olan ebeveynler başlarına gelen bu durumu anlamlandıramazlar ve problemi çözmek için ulaşabildikleri her yere başvururlar (Coşkun ve Akkaş, 2009). Bu durumun sonucunda, ailenin yaşam kalitesini, sosyal ve çalışma hayatlarını etkileyebilir, çaresizliği artırabilir ve aileye psikolojik ve finansal olarak zarar verebilir (Demiray, 2019; Akkaya, 2021).

Aile, insanın psikolojik ve fiziksel ihtiyaçlarının karşılandığı ilk kurumdur. Bireyin ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik ebeveyn desteği öznel ve nesnel olarak bireyin yaşam kalitesini sosyal ve ailesel boyutlarda etkilemektedir (Demiray, 2019). Engelli birey ailelerinde ise ebeveynlerin sorumlulukları normal bireylerin ailelerine göre çok daha fazladır. Engelli bireyin bakımı ve kişisel becerilerinin geliştirilmesinde sosyal destek çok önemlidir (Zeren, 2021). Engelli birey ve yakınlarını merkeze alan sosyal destek tam anlamıyla psikososyal bir güçlendirme olabilir (Bulut, 2022; Qin, 2022). Ailelerin, engelli bireyin ihtiyaçlarını tam olarak karşılayamaması, yetersizlik kaynaklı olumsuz durumlar kaygıya sebep olmaktadır (Meral, 2011; Özkan, 2016). İşte bu kaygıyı en aza indirme amacıyla aile ve sosyal destek engelli çocuk ailesinin yaşam kalitesi için fazlaca önemli olan; sevme, sevilme, değer görme gibi fiziksel ve psikolojik sağlığın sürdürülmesi için çok önemlidir (Kaner, 2003; Akkaya, 2021). Engelli bireylerin sorunlarından daha çok ailelerin ihtiyaçları belirlenip, bu

ihtiyaçlar doğrultusunda desteklemeye ve güçlendirmeye önem verilmelidir (Coşkun ve Akkaş, 2009; Balcells-Balcells ve ark., 2011).

Annelerin aktardıklarına göre ailelerin maddi ve manevi ihtiyaçların yanı sıra hayat boyu sosyal desteğe ihtiyaçları vardır (Atila Demir, 2018; Engin, 2018; Altıntaş et al., 2020). Engelli çocuk ailelerinin söylemlerine göre verilen desteğin genelde “yetersiz” olduğu ifadesi kullanılmıştır (Ciğerli ve ark., 2014). Engelli bireyin bakımına yardımcı olmak ve herhangi bir zaman diliminde aileyi rahatlatmak için sağlanan sosyal destek ebeveynler için en çok ihtiyaç duyulan hizmet olarak belgelenmiştir (Johnson ve ark., 2006). Sağlanan sosyal destek ile yalnızlık ve çaresizlik düşüncesinden sıyrılmış olur ve ailenin diğer üyeleriyle de iletişimleri güçlenir (Ersoy ve Çürük, 2009). Güçlü iletişimle gelen aile uyumu bireyler için büyük bir destek kaynağıdır (Hosseinkhanzadeh ve ark., 2013). Çevre, özellikle akrabalarından gelen destek, engelli çocukların ebeveynleri için önemlidir. Sosyal açıdan destekleyici bir ortam, değerlerin ve duyguların paylaşımına aracılık eder, sosyal rollerin performansını kolaylaştırır, yaşam dönüşümü yoluyla yeni rolleri aşar ve kimliği korur önleyici ve eğitici bir işlev görür (Karadağ, 2009). Bu sebeple yeterli düzeyde sosyal destek engelli çocukların aileleri için psikolojik iyilik halinin kilit noktasıdır (Ersoy ve Çürük, 2009).

“Ölüm hayatın karşıtı olup sözlükte “hayatın sona ermesi” anlamına gelir” (Gürkan, 2007). Birey ölümün başka bir yaşama geçiş olduğuna inansa da inanmasa da evrensel bir gerçektir ve bireyi rahatsız eden bir düşüncedir. Önceki yaşam mücadeleleri de dahil olmak üzere tüm süreci kapsar (Ayhan ve Seki Öz, 2022). Ölüm korkusu yaşamın son olaylarıyla ilgili duygu, düşünce ve korkular olarak tanımlanır. Ölüm kaygısı ise herhangi bir durum olmaksızın duyulan endişedir. Korku ve kaygı arasındaki fark, bu duyguların oluşumunu etkileyen faktörlerin soyut mu yoksa somut mu olduğu ile ilgilidir (Bulut, 2022). Korku ve kaygı arasındaki en belirgin fark olan “sebebin kesinliği/belirsizliği” ölüm söz konusu olduğunda anlamını yitirebilir. Bireyler ölüme karşı tutumlarını inkâr, isyan, ölüme özlem ve ölüme kabullenme şeklinde gösterirler (Kandemir, 2020). Ölüm karşısında gösterilen tepki, insanın kendi tavrına göre hayata verdiği tepkidir (Yılmaz, 2021).

Tüm insan deneyimleri arasında ölüm, aileler için en acı verici ve yaygın koordinasyon zorluklarını ortaya çıkarır (Doğan, 2021). Hayatımızın değişmez gerçeği olan ebeveyn ve çocuk ölümleri engelli ailelerinde normal ailelere göre farklılıklar gösterir. Engelli bir çocuğun ebeveyni olmak, doğumdan itibaren birçok zorlu süreçle yüzleşmek anlamına gelir (Duc ve ark., 2017). Annelerin, engelli bir çocuğun doğumu da dahil olmak üzere stres ve

endişeleri, gelecek kaygısı ve çocuk yetiştirmede yaşadıkları zorluklardan kaynaklanmaktadır. Anneler yaşlandığında ya da öldüğünde, engelli çocuğuna kimin bakacağı endişesiyle yaşar. Bu tür durumlar annenin sürekli kaygı düzeyini artırmakla kalmaz, aynı zamanda ölüm korkusunu da tetikler (Koca, 2017; Koca ve ark., 2019). Ebeveynler, kendilerinden daha uzun yaşama olasılığı yüksek olan çocukları desteklerini ve korumalarını kaybederse ne olacağını merak ederek bu durumdan korkarlar (Ciğerli ve ark., 2014). Engelli çocuklar yetişkin olduklarında, ebeveynleri yaşlılığa erişir. Bu süre zarfında ebeveynlerin zayıflaması, engelli yetişkin bir çocuğa bakma yükünü artırabilir (Gündüz Efendi ve Özada Nazım, 2022). Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin en büyük sorunu gelecek kaygısıdır. Kendilerine muhtaç olan bireylerin, kendisi öldükten sonra kimin bakacağı, nasıl bakılacağı ve nasıl yaşayacakları konusunda endişe duymaktadırlar (Demirbilek, 2013).

Riskli grupların alt başlığı olan engellilik, halk sağlığının önemli bir boyutudur. Halk sağlığı hemşiresi olarak bu araştırmamızda engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek ve ölüm algısı düzeylerini belirlemek amaçlanmıştır.

1.1. Araştırmanın Soruları

1. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek düzeyleri arasında fark var mıdır?
2. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin ölüm algısı düzeyleri arasında fark var mıdır?
3. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyodemografik özelliklerin sosyal destek ile fark var mıdır?
4. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyodemografik özelliklerin ölüm algısı ile fark var mıdır?
5. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek ile ölüm algısı arasında ilişki var mıdır?
6. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin YASDÖ-ASDD değişkeni yordayıcıları nelerdir?
7. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin YASDÖ-ASDMD değişkeni yordayıcıları nelerdir?

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Engellilik

2.1.1. Engellilik tanımı

Engellilik kavramı için birçok kuruluş tarafından farklı tanımlamalar yapılmıştır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) engelliliği, “bireyin kendisinden veya vücudunun beklenen normal olarak kabul edilen görev, davranış ve yeteneklerin ortaya konmasındaki eksiklik ya da sınırlılıktır” (DSÖ, 1980) şeklinde tanımlamıştır.

DSÖ'nün 2011 yılında yayınladığı Dünya Engellilik Raporuna göre engellilik, “yetersizlikler, aktivite sınırlılıkları ve katılım kısıtlamaları için kullanılan ve (herhangi bir sağlık durumu bulunan) birey ile o bireyle ilgili bağlamsal faktörler (çevresel ve kişisel faktörler) arasındaki olumsuzluklara atıfta bulunan bir çatı terimdir” şeklinde ifade edilmiştir (WHO, 2011).

Birleşmiş Milletler (BM) engellilik tanımında “engelli doğuştan ya da sonradan oluşan sebeplerden ötürü fiziksel veya zihinsel yeteneklerinde, kısmen ya da bütünüyle problem olan ve sosyal ve bireysel hayatını idame ettirmede zorluk yaşayan kimse” olarak tanımlanmıştır (BM, 1975).

Türkiye'nin de imzaladığı, 1983 yılında Uluslararası Çalışma Örgütü'nün (ILO) kabul ettiği “159 No'lu Mesleki Rehabilitasyon ve İstihdam (Sakatlar) Sözleşmesi” sakatlık tanımına yer vermiştir. Bu tanımda “uygun bir iş temini muhafazası ve işinde ilerlemesi hususundaki beklentileri, kabul edilmiş fiziksel veya zihinsel bir özür sonucu önemli ölçüde azalmış olan bir birey” ifadesi kullanılmıştır (ILO, 1983).

“Uluslararası İşlevsellik, Sakatlık ve Sağlık Sınıflandırması” (ICF), 2001 yılında 54. Dünya Sağlık Asamblesi'nde sağlık ve engelliliği tanımlayan ve ölçen uluslararası standart olarak 191 DSÖ Üyesi Devletin tamamı tarafından resmi olarak onaylanmıştır. ICF, bireysel ve nüfus üzerinde sağlık ve engelliliği ölçen DSÖ çerçevesindedir (WHO, 2001).

Türkiye Cumhuriyeti (TC) 5378 sayılı kanunda engellilik tanımı, “Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak ifade edilmektedir (Engelliler Kanunu, 2005).

Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) yayınlarına göre engelli tanımı “Bütün düzeltmelere rağmen iskelet, sinir sistemi, kas ve eklemlerdeki engellerinden dolayı normal eğitim, öğretim ve çalışmalardan yeteri kadar yaralanamayan kişiler” ve “duyusal özelliği olmayan bedensel sınırlılıklarından ya da sağlık sorunlarından dolayı okula devamları aksayan ya da öğrenebilmeleri için özel donatımı gerektiren çocuklardır” olarak iki şekilde yer almaktadır (MEB, 2013).

Türk Dil Kurumu (TDK) da engelli, “Doğuştan ya da sonrasında çeşitli nedenlerle fiziksel, zihinsel, ruhsal, duygusal ya da sosyal yeteneklerini belli derecelerde kaybetmiş, toplumsal hayata uyum sağlamada ve günlük ihtiyaçlarını gidermede zorlanan kimse” olarak tanımlamıştır (TDK, 2023).

2.1.2. Dünya’da ve Türkiye’de engellilik

Dünya’daki nüfusun önemli bir kısmını engelli bireyler oluşturmakta ve bu nüfus giderek artmaktadır. Bugün yaklaşık olarak 1,3 milyar kişi veya Dünya nüfusunun %16’sı yani 6 insandan 1’i engelli hayat sürmektedir (WHO, 2023).

Engelliliğin ölçümü, tam istatistiklerini elde etmek dünya bazında zordur. Bu sebeple WHO 2004 yılında iki araştırma yapmış ve tahminlerde bulunmuştur. Bu araştırmalardan Birinci Dünya Sağlık Araştırmasına göre 59 ülkede 18 yaş ve üzeri yetişkin engelli birey oranı % 15,6 yani 650 milyon ve ağır engelli oranı %2,2 yani 92 milyon olarak belirlenmiştir (WHO, 2011). İkinci araştırma olan Küresel Hastalık Yüklü Araştırmasına göre 15 yaş ve üzeri yetişkin engelli oranı %19,4 yani 782 milyon ve ağır engelli oranı ise %3,8 yani 175 milyon olarak görülmüştür (WHO, 2011).

Türkiye İstatistik Kurumu’nun (TÜİK) 2011 “Nüfus ve Konut Araştırması” sonuçlarına göre 3 yaş ve üzeri nüfusta, engelli birey oranı %6,9 olarak belirlenmiştir (TÜİK, 2011). TC. Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetler Müdürlüğü tarafından düzenlenen “Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni 2023” ile “Ulusal Engelli Veri Sistemi” sonuçlarına göre ülkemizde 1.414.643’ü erkek, 1.097.307’si kadın olmak üzere 2.511.950 engelli birey bulunmaktadır. Ağır engelli olan birey sayısı ise 775.012 olarak kayıtlara geçmiştir. Bu çalışmaya göre engel çeşitlerine baktığımızda görme %9,53, işitme %7,97, dil ve konuşma %1,49, ortopedik %13,78, zihinsel %17,07, ruhsal ve duygusal %7,57, süregen hastalık %40,63 ve diğer engelli bireyler %1,96 olarak belirlenmiştir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022).

2.1.3. Engelliliğin nedenleri

Engellilik nedenleri, doğum öncesi sebepler, doğum sırası sebepler ve doğum sonrası sebepler olmak üzere üç başlık altında toplanmaktadır.

Doğum öncesi sebepler:

- Genetik bozukluklar,
- Akraba evlilikleri,
- Kan uyumsuzluğu varlığı,
- Gebelik döneminde annenin bilinçsiz ilaç kullanması,
- Anne babanın yaşları,
- Yetersiz beslenme ve sonucunda meydana vitamin, mineral eksikliği,
- Gebelik döneminde alkol, sigara gibi madde kullanımı,
- Gebelik dönemindeki psikolojik sorunlar,
- Annenin doğurganlık öyküsü,
- Gebelik dönemi geçirilen ateşli enfeksiyon hastalıkları (toxoplazma, kızamıkçık, sitomegalovirüs, varisella zoster virüs, herpes simpleks virüsü, sifiliz, kızamık, çiçek, su çiçeği ve gribal enfeksiyonlar),
- Annenin mevcut bulunan hastalıkları (hipertansiyon, diyabet vb.) veya gebelik hastalıkları (gebelik tiroidi, preeklampsi, gebelik anemisi vb.),
- Gebelik travmaları ve kanamaları,
- Gebelik döneminde radyasyona maruz kalmak (MEB, 2011; Yarımdağ, 2021; Çetintaş, 2022; Karlı, 2022).

Doğum sırası sebepler:

- Doğum zamanının geç ya da erken olması,
- Doğumun uygun koşullarda ve yeterli bilgi donanımına sahip kişiler tarafından meydana getirilmemesi,
- Doğum sırası bebekte oksijen yetersizliği (kordon dolanması, geliş pozisyonu, doğum sırası müdahaleler, dar pelvis vb.),
- Doğum sırası bulaşan enfeksiyonlar,
- Düşük doğum ağırlıklı bebek (MEB, 2011; Yarımdağ, 2021; Çetintaş, 2022; Karlı, 2022).

Doğum sonrası sebepler:

- Bebeğin ateşli enfeksiyon geçirmesi (ensefalit, zatürre, menenjit, gribal enfeksiyon, kızıl, kızamıkçık, su çiçeği vb.)
- Çevresel faktörler (kazalar, doğal afetler vb.)
- Hipotiroidi,
- Fenilketonüri,
- Şiddetli sarılık,
- Yetersiz sağlık kontrolleri,
- Zehirlenmeler (MEB, 2011; Yarımdağ, 2021; Çetintaş, 2022; Karlı, 2022).

2.1.4. Engelliliğin sınıflandırılması

Ülkemizde engellilik çeşitleri dil ve konuşma , işitme , zihinsel, görme , ortopedik ve süregelen engelliler olmak üzere altı başlıkta incelenmektedir (TÜİK, 2002; WHO, 2011; Koca, 2017).

Dil ve konuşma engelli

Herhangi bir nedenle konuşamama veya konuşma şeklinde, hızında, anlaşılabilme durumunda meydana gelen engeldir. Birey duyabilir veya duymayabilir bu durum kişinin engelli olma durumunu etkilememektedir (Çelik, 2022).

İşitme engelli

Hafif düzeyde duyma veya hiç duymama ve cihaz kullanma durumu engelliliği ortadan kaldırmamaktadır. Tek taraflı ya da çift taraflı işitme problemleri olabilmektedir. İşitme düzeyine göre hafif (21-35 desibel), orta (36-70 desibel), ileri (71-90 desibel) ve çok ileri (90 desibel üzeri) sınıflandırılmaktadır (Nalbantoğlu, 2022).

Görme engelli

TÜİK görme engelli tanımı “Tek veya iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı veya bozukluğu olan kişidir. Görme kaybıyla birlikte göz protezi kullananlar, renk körlüğü, gece körlüğü (tavuk karası) olanlar bu gruba girer” şeklinde ifade edilmiştir (TÜİK, 2002).

Zihinsel engelli

Zihinsel engelli, bilişsel süreçlerde yeterli olmayan bireyler olarak tanımlanmaktadır. Bu bireyleri psikolojik ve eğitsel olarak iki grupta incelenmektedir. Psikolojik olarak, hafif, orta, ağır ve ileri derecede ağır zihinsel engelli olarak 4 başlıkta; eğitsel olarak eğitilebilir, öğretilebilir ve ağır, çok ağır düzeyde zihinsel engelli olarak 3 grupta incelenmektedir (MEB, 2011).

Ortopedik engelliler

Ortopedik engelli, kas, iskelet sistemi ve merkezi sinir sistemi yetersizliği sonucu ortaya çıkan engel durumudur. Bu engel gruplarında herhangi bir uzuv bozukluğu veya yokluğu, kas ve kemik güçsüzlüğü, kemik rahatsızlıkları, felçliler, serebral palsi, spastikler, spina bifida ve amputasyonlar yer almaktadır (MEB, 2011; Özdemir, 2018).

Süreğen hastalığı olan engelliler

Süreğen rahatsızlığı olan kişiler doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık sebebiyle ve tedaviye gerek duyan kişinin günlük yaşantısını etkileyen, sınırlayan vücut sistem hastalıklarıdır. Bu grubu, kan, kalp damar, cilt, sindirim, solunum, endokrin ve metabolik, boşaltım ve sinir sistem hastalıkları oluşturmaktadır (Yıldırım, 2011; Özdemir, 2018).

2.1.5. Engelli annesi

Bir çocuğun doğumu, tüm aile sisteminde bireysel bir dönüm noktasıdır, ancak ailenin en temel beklentisi sağlıklı çocuklara sahip olmaktır. Derecesi veya tanısı ne olursa olsun, bir çocuğun özel gereksinimli olduğunun kabul edilmesi, tüm aile dinamiklerini etkileyen travmatik bir süreç olarak kabul edilir (Sav ve ark., 2023). Bu zorlu süreçte TÜİK (2011) “Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması” sonuçlarına göre tüm engel türlerinde ve destekleyici kişiler arasında bakımı üstlenen kişi %49,6 gibi yüksek bir oranla annedir. Bakım yükünde annelerin rolünün fazla olması, annelerin fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlarının babalardan daha fazla olduğunu destekler durumdadır (Metin Karaaslan ve Çelebioğlu, 2018).

Duygu ile bağlandığımız kişi, yer ya da nesnelerin kaybına karşı verdiğimiz her türlü tepki yas olarak isimlendirilir. Yas sadece bir şeyi kaybetmek üzerine değil, yaşanan olaylarda da kendini gösterebilmektedir. Yas, zihinsel ve duygusal anlamda psişik dengenin yeniden kurulmasını sağlar. Yas süreci evrenseldir fakat kişiden kişiye farklı süreçlerle ortaya

çıkılmaktadır (Pulat ve ark., 2020). Engelli bireyin tanısıyla itibaren çoğu ailede bu yas süreci başlamış olur. Yas ile başlayan bu süreç, inkar, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme gibi aşamalarla devam eder (Pulat ve ark., 2020). Bu aşamalar birincil, ikincil ve üçüncül tepkiler olmak üzere üç başlıkta toplanmıştır (Sasa, 2022; Yusufoglu, 2022).

Birincil tepkiler:

Engelli bireyin tanı almasıyla birlikte ilk olarak şok, inkar, keder ve çöküntü (depresyon) tepkileri ortaya çıkar.

Şok: Sağlıklı bebek bekleyen anne çocuğunun engelli tanısıyla birlikte iletişimin durması, ağlamayla karakterize, yoğun çaresizlik yaşadığı durumdur.

İnkâr (Reddetme): Anne bu aşamada çocuğunun tanısını, farklı profesyonellere danışarak kabul etmeme durumu söz konusudur.

Keder ve Çöküntü (Depresyon): Bu süreçte annenin beklediği, hayal ettiği o sağlıklı çocuk düşüncesinin tamamen yok olması şiddetli bir üzüntü, depresyon ve güçsüzlük yaşamasına sebep olmaktadır (Sasa, 2022; Yusufoglu, 2022).

İkincil tepkiler:

İkilem-Çelişki-Karışık Duygular: Anneler bu evrede çocuğa karşı sevgi-öfke, kabullenme-reddetme gibi farklı duygular beslemektedirler.

Suçluluk: Anneler bu evrede, çocuklarının engel tanısını almasını kendi hayatlarında yaptıkları kötü davranışlardan ötürü olduğunu düşünürler.

Öfke-Kızgınlık: Anneler bu süreçte kendilerini, çocuklarını hatta çevrelerini sorgulamaya başlarlar ve müthiş bir öfke eğiliminde olurlar.

Utanma: Engelli birey annesi topluma karşı bir utanç duyma potansiyeli vardır. Alay konusu olunacağı veya acıma hissiyle karşılaştıklarını düşünürler (Sasa, 2022; Yusufoglu, 2022).

Üçüncül tepkiler:

Bu evrede genel anlamda uyum tepkileri gösterilmektedir.

Pazarlık-Uzlaşma: Bu evrede anneler çocuklarının tanısını kabul etmeye yakındırlar. Farklı yollar arayarak engele uyum göstermeye çalışırlar.

Yeniden D zenleme: Anneler eřleri ile ortak karar vermeye, ocukları iin gelecek planları yapmaya bařlarlar (Yusufođlu, 2022).

Kabul ve Uyum: T m s releri geiren anneler sonunda yařamlarında engelli bir bireyin varlıđını kabul etme ařamasına gelmiřlerdir (Yusufođlu, 2022). Bu kabul ařamasında engelin t r , d zeyi ok  nemlidir.  nk  ađır d zeyde olan engeli kabul etmek ok daha zorlu bir s retir. Engelli birey annesine verilen, evreden gelen sosyal destek ve profesyonel destek kabullenme s recine  nemli  l de katkı sađlamaktadır (Deniz ve ark., 2009). Bu s rete anneler kendilerini ve ocuklarını toplumdan dıřlamayı bırakabilirler. Fakat ne kadar kabul s reci g r lse de t m tepkiler tekrarlayabilir (Sasa, 2022; Yusufođlu, 2022).

ocuđun tanı alması, kabul s reci ile birlikte annelerin fiziksel, psikolojik ve sosyal s releri olumsuz y nde etkilenmektedir (Sav ve ark., 2023). Fiziksel zorluklardan bahsedecek olursak engelli bireye sahip annelerin bakım y k  sađlıklı birey annelerine g re g r l r oranda fazla olmaktadır. Engel durumunun derecesi bakım y k n  artırdıđı bilinmektedir ( st n ve ark., 2022).  zellikle fiziksel engeli bulunan birey annelerinin, fiziksel engeli bulunmayan birey annelerine g re kas iskelet sistemi rahatsızlıkları, bel rahatsızlıkları daha fazla g r lmektedir. Bu kapsamda engelli bireylerin tuvalet ihtiyalarını kendilerinin gidermeleri annelerin en ok istediđi  z bakım davranıřıdır.  nk  tuvalet ihtiyaını gideremeyen bireylerin transfer ve bakım s recinde anneler fiziksel anlamda yıpranmaktadır. Kendi yařam aktivitelerini (yemek yeme, tuvalet ihtiyaı, giyinme vb.) yerine getiren birey annelerinin bakım y k n  ciddi oranda azaltmaktadır (Demirci ve ark., 2023).

Engelli ocuđu olan annelerin depresyon ve psikolojik rahatsızlık durumları engeli olmayan annelere g re y ksektir ve psiko-sosyal desteđe ihtiyaları vardır (Dereli & Okur, 2008). ocukların engelli olma nedenlerinin annelerin psikolojik durumunu etkilediđini, engelli ocukların annelerinin hamilelik ve dođum sırasındaki sorunlar nedeniyle psikolojik sorun yařama olasılıklarının daha y ksek olduđunu bilinmektedir. Bunun nedeni, annelerin hamilelik ve dođum sırasında karřılařtıkları engeller nedeniyle kendilerini daha sulu, sorumlu ve aresiz hissetmeleri olabilir (Metin Karaaslan ve elebiođlu, 2018).

Engelli ocuđu olan birok anne, psikolojik, ekonomik, ailevi ve sosyal iliřkilerle ilgili zorluklarla karřılařmaktadır. TDK'ye g re sosyal hayat "İnsanın toplum iindeki yařama biimi" olarak tanımlanmıřtır. Engelli ocuđu olan annelerin genel anlamda kendilerine zaman ayıramadıkları ve kendilerini sosyal evreden geri ektikleri bilinmektedir.  zellikle

sosyal hayat kısıtlılığında anneler büyük çoğunluğu oluşturmaktadır (Kurtça, 2023). Engelli bir çocuğun sorumluluğu, annenin yaşamında zorunlu değişikliklere yol açabilmekte ve annenin toplumsal yaşama katılımını engelleyebilmektedir. Engelli birey anneleri toplum tarafından dışlanma, alay edilme, acıma gibi tepkilerle karşı karşıya kalmış olmaları, çocuklarının tanı aldıktan sonra ilgilendikleri sosyal faaliyetleri azaltmış veya terk etmek durumunda kalmışlardır. Annenin engelli bir bireye sahip olması sonucunda akraba, eş, dost, arkadaş ve komşu ilişkilerinde zayıflamalar meydana gelmektedir (Cangür ve ark., 2013).

Damga kavramı, kendine benzemeyen “öteki”lere karşı başkalarını itibarsızlaştıran kalıcı durumların, sıfatların ya da özelliklerin sosyal etkileşimde önemli olmasından kaynaklanmaktadır. Kişiyi yabancılaştıran kalıcı özellikler ve sosyal etkileşim sırasında kişinin kimliğinin beklentilerini karşılayamaması kişiyi ön yargılara maruz bırakır (Yılmaz, 2022). Bu maruziyetler genel olarak çevre tarafından sakat, özürlü, uğursuz gibi kelimelerle damgalanarak bireyin ve ailesinin kendisini yetersiz, eksik hissetmesine üzüntü ve keder duyarak sosyal dışlanmaya, izolasyona itmektedir (Çetintaş, 2022).

Sosyal dışlanma engelli birey ve annelerinin toplum ile bütünleşememe ve eşit olmama durumudur (Yılmaz, 2022). Bu durum iki türlü incelenebilir. Biri bireyin kendi içerisinde yaşadığı sosyal engellerden kaynaklı, diğeri ise toplumun bireye karşı olan tutumundan dolayı yaşadığı sosyal dışlanmadır. Eğitim, sağlık, istihdam, erişebilirlik gibi konularda yaşadıkları problemler bireyleri daha çok dışlanmaya, damgalanmaya ve yalnızlaştırmaya götürmektedir (Kurtça, 2023).

Yaşanan tüm problemlerden ötürü engelli anneleri, çocuklarının ve kendilerinin etkilenmemesi için yalnızlığı tercih edebilmektedir. Bu durum annelerin engeli aşmaktan çok daha fazla engele takılmalarına sebep olmaktadır (Yarımdağ, 2021). Engel türü ve derecesi ne kadar ileri seviyede olursa anneler kendilerini ve çocuklarını o düzeyde izole etmektedirler (Nalbantoğlu, 2022).

2.2. Sosyal Destek

Sosyal destek hem kişilerin zorlu yaşam mücadelesinde hem de yaşantılarının iyi durumda devam edebilmesini sağlamak amacıyla aldığı maddi ve manevi destekler bütünüdür (Abay Alyüz, 2020). İnsanların hayatlarında karşılaştıkları olumsuz olay ve değişikliklerin negatif etkilerini en aza indirmek için yaptıkları girişimlere sosyal destek denir. Sosyal destek, bireyin yakın zamanda veya gelecekte karşılaşacağı krizler, korkular ve olumsuz durumlarla

başa çıkabilmesi için aldığı desteği ifade etmektedir (Erbilir Gönültaş, 2019). Sosyal destek, stres tampon hipotezine göre kişinin yaşadığı herhangi bir sıkıntılı durumda tampon görevi yaparak kişinin stres düzeyini azaltmaya yardımcı olan bir mekanizmadır (Cohen ve Wills, 1985). Sosyal destek, kişilerin ihtiyacı olan bilgileri vermekle birlikte gerekli duygusal destekle tamamlanan kavram olarak bilinmektedir (Cutrona ve Russell, 1987). Tüm bu destekler kişinin ailesi, akrabaları, iş arkadaşları, komşuları tarafından bireye toplumun bir parçası haline geldiğini, takdir ve onaylanmış olma hissine sahip olduğunu göstermektedir (Cobb, 1976).

Sosyal destek alınan ve algılanan olmak üzere iki gruba ayrılmaktadır. Algılanan sosyal destek, kişinin, kaynağından ne düzeyde destek algıladığını ifade ederken, alınan sosyal destek ise kaynaktan ne kadar desteğin olduğunu ifade eder (İnan ve ark., 2024). Bu ayrım farklılığının sebebi ise verilen destek ile algılanan desteğin kişinin stres durumuna göre farklılık göstermesidir (Yılmaz ve Aydoğan, 2024).

Caplan ve arkadaşları (1975), sosyal desteği duygusal destek (başkaları tarafından onaylanma) ve somut destek (yardımı kabul etme) olarak iki grupta incelemişlerdir (Caplan ve ark., 1975)

Cohen ve Wills (1985) sosyal desteği dört grupta incelemişlerdir;

1. *Saygı Desteği*: Kişinin kendi değerlerine ve deneyimlerine değer verildiği, her türlü zorluğa ve kişisel eksikliklere rağmen çevresindekiler tarafından kabul edildiği anlamına gelir. Bu tür destek sevgi, sempati, anlayış, kabul, takdir, korunma ihtiyacını kapsar ve “özsaygı desteği” adı ile de bilinmektedir.

2. *Bilgi Desteği*: Bu, kişinin sıkıntı içinde bulunduğu durumları anlaması, tanınması ve başa çıkması için ihtiyaç duyduğu destek biçimini ifade eder.

3. *Sosyal Destek*: Başkalarıyla vakit geçirmek, arkadaş edinmek ve boş zaman ve eğlence etkinliklerinde sosyalleşmek anlamına gelir. Bu tür bir destek, başkalarıyla ilişki kurma ve temas kurma ihtiyacını karşılar ve insanların sorunlar hakkında endişelenmeyi bırakmasına ve olumlu bir duygusal ruh hali geliştirmesine yardımcı olarak stresi azaltır.

4. *Araçsal Destek*: Bu destek grubu maddi kaynaklar ve gerekli hizmetlerin sağlanmasıdır. Buna her türlü maddi destek, özellikle de para dahildir. Araçsal yardım, araçsal sorunları doğrudan çözerek veya alıcıya dinlenme ve iyileşme gibi aktiviteler için daha fazla

zaman vererek sıkıntının azaltılmasına yardımcıdır (Ünlü ve Gökler, 2021; Nalbantoğlu, 2022).

Cohen ve Wills (1985) aynı zamanda sosyal desteğin bireyin yaşamına etkisini iki model ile açıklamıştır. Birinci model olan Temel Etki Modeli, her şartta verilen sosyal desteğin birey üzerinde pozitif yönde kişiye direkt bir etki gösterdiğini, ikinci model olan Tampon Etki Modelinde ise sosyal destek gerektiren sıkıntılı bir durumda başa çıkma mekanizması olarak tampon görevi oluşturmaktadır (Cohen ve Wills, 1985).

Sosyal desteğin birçok farklı sınıflandırma şekli vardır fakat ne kadar farklı sınıflandırılırsa da birbirinden ayrılmaz bir bütündür (Kaner, 2003).

Sosyal destek kaynaklarını formal ve informal olmak üzere iki gruba ayırabiliriz. Formal kaynaklar öğretmen, doktor gibi uzman olan kişiler görülürken, informal kaynaklar aile üyeleri, yakın çevre, akraba, komşu gibi kişilerdir. Fakat sosyal destek kaynaklarından etkili olanı bireyin doğumu ile ailede başlar (Aydoğdu, 2024). Engelli birey ailelerinde bu destek daha zorlu ve yüklü bir süreç olarak ilerlemektedir. Yaşam boyu devam eden ve süreklilik arz eden bu destek engelli bireye verildiği kadar engelliye bakım sağlayan özellikle yükün fazla olduğu anneye de verilmelidir. Bu sebeple sosyal destek aile bireyleri özellikle de anne için çok önemlidir (Erbilir Gönültaş, 2019). Sosyal destek sayesinde anneler stresin olumsuz etkilerinden korunmakta, güven, ait olma, kabul edilme ve özsaygı gibi duyguları olumlu yönde desteklenerek psikolojik, fiziksel ve sosyal sorunları daha kolay aşabilmektedir (Ünlü ve Gökler, 2021). Engelli birey annesinin ihtiyacı olduğu herhangi bir durumda ulaşabileceği desteğin varlığı, orda bulunuyor olması zorlu süreç kaygısını azaltmaktadır (Şahin, 2011). Özetle sosyal desteğin varlığı kişinin fiziksel ve ruhsal sağlığını olumlu yönde etkilediği evrensel bir bilgi birikimidir (Kaner, 2010).

2.3. Ölüm Algısı

Ölüm, mevt, vefat, helâk gibi sözcüklere karşılık gelir ve sözlükte “hayatın sona ermesi” anlamına gelmektedir (Gürkan, 2007). TDK’ye göre algı “Bir şeye dikkati yöneltmek o şeyin bilincine varma; idrak” olarak ifade edilmektedir. Ölüm düşüncesi farklı anlamlara sahip olabilir ve anlamına bağlı olarak, bazı insanlar için stres kaynağı, bazıları için ise stresi azaltmanın bir yolu olabilir. Kimileri için yok oluş, kimileri için ölümsüz yaşamın başlangıcıdır. Bazı insanlar ölümden çok korkarken bazı insanlar ölümü mutlulukla karşılayabilir (Kımtar ve Üner, 2019). İşte tüm bu farklılıklar ölüm algısının bir sonucudur.

İnsan ölüme yalnız kalma, yakın kaybı, yalnız bırakma, üzüntü, keder gibi türlü negatif anlamlar yükleyebilmektedir (Bilir, 2024). İnsanların dini inançlarının var olması, ölüm hakkında bilgi sahibi olup düşünmesi ve yaşadığı toplumun ölüm hakkında kültür varlığı ölüm algısını ciddi anlamda etkilemektedir (Atak ve Kuşat, 2024).

Ölüm kavramı insanoğlunun aklının ucuna bile getirmek istemediği, konuşmaktan hoşlanmadığı bir olgudur. Özellikle anneler evlatlarını ölüm kelimesiyle asla yan yana bile duymak istemezler. Hele ki engelli çocuğa sahip anneler çocuklarının ölümünden korktuklarından daha fazla kendi ölümlerinden korkarlar. Evlatlarını bırakıp gitmek, ölümlerinden sonra çocuklarının ne olacağı kimin bakacağı gibi sorular ölüm korkularını ciddi anlamda tetiklemektedir. Bu çalışmada sorulan sorulara zihinsel engelli bireye sahip annelerin ortak cevabı çocuklarından önce bu hayattan gitmek istemedikleri gibi aynı zamanda çocuklarının kendilerinden daha önce ölmesi için dua ediyor olmalarıdır (Oktar ve Yıldız, 2019).

Altıntaş ve arkadaşları (2020), yaptığı çalışmada çocukları tipik ve atipik gelişim gösteren 18 yaş üzeri 14 genç annesine sorular yönelterek cevaplarını analiz etmişlerdir. “Ölüm size neyi ifade ediyor?” olan ikinci soruya atipik gelişim gösteren birey anneleri “Öldükten sonra çocuğuma ne olacak, ona kim bakacak...” ifadesi kullanırken, tipik gelişim gösteren birey annelerinin ölümle ilgili “bitiş, başlangıç, doğal olay” gibi terimler kullanmışlardır. “Annenin ölümü çocuğu nasıl etkiler?” sorusuna atipik gelişim gösteren birey anneleri yine annenin ölümüyle çocuklarına kimin bakacağı konusundaki endişelerini dile getirirken, tipik gelişim gösteren birey anneleri, çocuklarının kendilerinin ölümden kötü etkileneceği endişelerini dile getirmişlerdir. Annelere çocuklarının ölümü ile ilgili soru yöneltildiğinde genel anlamda tüm annelerin cevapları benzer olarak cevaplandırmışlardır.

Koca (2017), yaptığı çalışmada Ölüm Anksiyetesi Ölçeğinin “Ölümü hatırlatan diğer durumlarla ilişkili korku” alt boyutunda engelli birey annelerinde yüksek bularak engelli birey annelerinin ölüm kaygısının engelli olmayan birey annelerine göre yüksek olduğunu saptamışlardır.

2.4. Engelli Ailesinde Halk Sağlığı Hemşireliği Görev, Rol ve Sorumlulukları

Engelli çocukları olan aileler daha fazla duygusal, sosyal, finansal ve fiziksel stresle karşı karşıya kalmaktadır. Kliniklerde, rehabilitasyon merkezlerinde ve topluluklarda engelli çocuklara ve ailelerine bakım veren hemşire için bu aileleri tanımak, hayatlarını bilmek ve

bakım için plan yapmak önemlidir. Bu alanda çalışan, hemşirelerin aile sürecini anlaması ve ailelere bakım vermesi, eğitimci, danışman, savunucu, karar verici ve bakım veren gibi birçok rolü ve bağımsız işlevi yerine getirmesini arttırarak plan yapmalıdır (Yıldırım Sarı, 2007).

2.4.1. Birincil koruma

- Evlilik başvuru sürecindeki bireylerin evlilik ve çocuk üzerine bilgilendirilmesi,
- Gebe takibi ve anne adaylarının doğum öncesi, sırası ve sonrası dönemdeki engelli riskleri hakkında eğitimlerin yapılması,
- Ebeveynlerin çocuklarda her türlü olabilecek kazalar hakkında bilgilendirilmesi,
- Birinci basamak sağlık çalışanlarının çocuk izlemlerinde persentil kontrollerinde çocuğun gelişim geriliği yönünden takip edilmesi, çocukta yaşına uygun fiziksel, sosyal, psikolojik tepkilerin dikkatle gözlenmesi,
- Aşılama, enfeksiyon, bulaşıcı hastalıklar, hijyen gibi konularda eğitimlerin yapılması,
- Anne ve çocuk için beslenme eğitimlerin yapılması,
- Bağımlılıklar ile ilgili mücadele kapsamında eğitimlerin yapılması,
- İş kazalarını önlemek adına işverenlere eğitimlerin yapılması,
- Çevre sağlığına yönelik denetimlerin yapılması,
- Sağlığa kolay ulaşım için düzenleme ve denetlemelere katılımlar olarak birincil koruma yapılmalıdır (Bilge ve ark.,2005; Güler & Akın, 2006).

2.4.2. İkincil koruma

- Yeni doğanlarda ortaya çıkan hipokalsemi, hipoglisemi, hipotiroidi, fenilketonüri ve hiperbilirubineminin erkenden saptanması,
- Sarılık zihinsel engel ve işitme kaybına sebep olmaktadır. Yenidoğan sarılığı riskini önceden belirlenmesi için anne babanın kan gruplarının önceden belirlenmesi,
- Kronik rahatsızlıkların erken saptanması ve tedavi yapılması,
- Katarakt, trahom gibi hastalıklar için göz muayeneleri yaparak körlüğün önlenmesi,
- Cinsel yolla bulaşan hastalıkların saptanması ve tedavi yapılması,
- İhtiyaç olan ilaçların bulundurulması (epilepsi, diyabet, hipertansiyon vb.),
- İşyerinde uygun sağlık koşullarının oluşturulmasına yönelik çalışmalar yapılması,
- Yetersiz bakımlı bireyleri saptama ve önleme çalışmalarının yapılması,
- Mesleklere yönelik danışmalık yapılması,
- Çocukta herhangi bir engel saptandığında ilgili yerlere yönlendirilmesi,

- Bireylere psikolojik destek vermek ikincil korumaya yönelik hizmetler arasında yer almaktadır (Baykan, 2000).

2.4.3. Üçüncül koruma

- Engellilerin ve ailelerinin bilgilendirilmesi ve eğitimler verilmesi,
- Engellere yönelik hizmetler verilmesi (ameliyat, fizik tedavi, iş edinmesine yönlendirmeler, terapi hizmetleri sağlama vb.),
- Bireyin engeline yönelik bakım eğitimleri verilmesi,
- Sosyal uyumu kolaylaştırmak adına hizmetler vermek üçüncül korumaya yönelik çalışmalardır (Arca, 2017).

3.GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

Bu araştırma tanımlayıcı ve karşılaştırmalı tipte bir araştırma olarak planlandı.

3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini engelli ve sağlıklı çocuğa sahip anneler oluşturmaktadır.

Araştırmanın örneklemini, Konya ilinde olan Rebi Karatekin Ortaokulu, Hocacıhan Ortaokulu, Şehit Mustafa Çuhadar Ortaokulu, Cumhuriyet Mahallesi Ahmet Haşhaş Ortaokulu, Nesibe Hatun Özel Eğitim Meslek Okulu ve Selçuklu Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda kayıtları bulunan, engelli ve sağlıklı çocuğa sahip anneler oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemini; Kaner (2010)'in yapmış oldukları çalışmada bulunan Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeğinin standart sapma değerinden ($SS=19.70$) ve evrenin bilinmediği durumlarda $n = (z \times SS / d)^2$ (Karasar 2005, sayfa 124) formülünden yararlanılarak hesaplanmıştır. Formülde % 95 güven düzeyi ve sapma $d=4$ kabul edilerek $n = (1.9616 \times 19.70/4)^2 = 93,33 = 93$ bulunmuştur. Engelli çocuğu olan 93, sağlıklı çocuğu olan 93 ve toplamda 186 anne çalışmaya dahil edilmiştir. Veri toplama sürecinde kayıplar olabileceği göz önünde bulundurularak hesaplanan örneklemden %10 eklenerek 206 katılımcı araştırmaya dahil edilmiştir.

3.3. Araştırmaya Katılımcıların Dâhil Edilme Kriterleri

- Görme engelli, dil ve konuşma engelli, işitme engelli, zihinsel engelli ve bedensel engelli birey anneleri.

3.4. Araştırmada Katılımcıları Dışlama Kriterleri

- Süreğen hastalığı olan birey anneleri.

3.5. Veri Toplama Araçları ve Teknikleri

Bu çalışmadaki veriler, engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelere, sosyodemografik bilgi formu, Ölüm Algısı Ölçeği (ÖAÖ) (Topuz, 2013) ve Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) (Kaner, 2010) kullanılmıştır.

3.5.1. Kişisel Bilgi Formu

Birey annelerinin yaşı, eğitim ve çalışma durumu, gelir düzeyi, aile tipi, eşi ile akrabalık durumu, çocuk sayısı ve engellilik durumunu sorgulamaya yönelik 21 soruyu içermektedir. Bu kişisel bilgi formunda yaş, cinsiyet, eğitim durumu, eşinin ve kendinin

çalışma durumu, gelir, aile tipi, akrabalık bilgisi, çocuk sayısı, kronik rahatsızlıkları ve engelli çocuğa yönelik sorular yer almaktadır. Koca (2017) yapmış olduğu çalışmasının sosyo-demografik veri formundan örnek alınmıştır.

3.5.2. Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği

Kaner (2010) tarafından geliştirilen ölçek, ebeveynlerin çocuklarını büyütmeye sürecinde algılamış oldukları desteğin düzeyini ve algıladıkları destekten ne kadar memnun olduklarını belirlemeye yönelik olarak hazırlanmış iki bölümden meydana gelmektedir. Birinci bölümde (Algılanan Sosyal Destek Düzeyi-ASDD), sağlanan desteğin ne düzeyde olduğu, ikincisinde ise her maddede ifade edilen destekten memnuniyet düzeyi (Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi-ASDMD) belirlenmektedir. YASDÖ ortak 28 madde ve sosyal birliktelik, bilgi, duygusal destek, bakım desteği olarak isimlendirilen 4 alt boyuttan oluşmaktadır. Ayrıca, ebeveynlerin yakın çevresiyle etkileşim düzeyini belirlemeye yönelik olarak ölçekten hariç 3 madde daha yer almaktadır. Bu bölümdeki 3 sorunun cevapları yüzdeler olarak hesaplanmaktadır. 4'lü likert tipinde bir ölçek olan YASDÖ'nün ASDD maddeleri; "Hiç yok" (1 puan), "Nadiren var" (2 puan), "Bazen var" (3 puan) ve "Her zaman var" (4 puan) şeklinde, ASDMD maddeleri ise, "Hiç memnun değilim" (1 puan), "Biraz memnunum" (2 puan), "Memnunum" (3 puan) ve "Çok memnunum" (4 puan) şeklinde puanlanmaktadır. Ölçekten alınan yüksek puan, ebeveynlerin çocuklarını büyütmeye sürecinde ihtiyaç duydukları sosyal desteğin sağlandığını ve bu destekten memnuniyet duyduklarını göstermektedir. Ölçeğin iki bölümü için geçerlik güvenirliğine ilişkin analizler sonucunda, anne babalar tarafından algılanan sosyal destekleri ve bu desteklerden aldıkları memnuniyeti değerlendirmek amacıyla kullanılabilmesi belirtilmiştir. Kaner (2010) çalışmasında YASDÖ'nün güvenirliğini ortaya koymak üzere, alt ölçeklerin ve ölçeğin tamamının iç tutarlık düzeylerini incelemiştir. Yapılan inceleme sonucunda, Alfa katsayıları alt ölçekler için sırasıyla (0.83, 0.95, 0.85, 0.96) şeklinde tespit edilmiştir.

3.5.3. Ölüm Algısı Ölçeği

1977 yılında Spilka ve arkadaşları tarafından geliştirilen Ölüm Algısı Ölçeği (ÖAÖ), İlhan Topuz 2013 yılında Türk-İslam kültürüne göre uyarlamıştır. Ölçek, Spilka ve arkadaşları tarafından geliştirilen ölçeğin ölçtüğü 8 boyuta ilaveten, ölümün Hatırlatıcı boyutuna ait ifadelerin ölçeğe eklenmesiyle 9 boyutu ölçek şeklinde hazırlanmıştır. Ölçeğin ölçmeyi amaçladığı boyutlar şunlardır; Acı ve yalnızlık, Doğal son, Bilinmeyen, Bakmakla yükümlü olduklarını terk etme, Başarısızlık, (Ahirette) Ödüllendirilme, Umursamazlık,

Cesaret, Hatırlatıcılık olarak belirlenmiştir. Ölüm Algısı (Perspektifleri) Ölçeği beşli likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin Türkçeye uyarlanması sürecinde geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. ÖAÖ'nin geçerlik çalışması için, temel bileşenler faktör analizi ile yapı geçerliliği incelenmiştir. ÖAÖ'nin güvenilirliği için iç tutarlık katsayısı (Cronbach Alpha) hesaplanmıştır.

Ölçeğin geçerliği: Yapı geçerlik testi için yapılan temel bileşenler faktör analizi sonuçlarına göre, ölçekle açıklanabilen varyans % 44,48'dir. Faktör analizinin yorumlanabilir olduğuna, Kaiser-Meyer-Olkin Measure and Bartlett's Test'i sonuçlarına, Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy = 0,73 ve 'Bartlett's Test of Sphericity = 10776,628', 'Significance= 0,000'a bakılarak karar verilmiştir. Ölüm Algısı (Perspektifleri) Ölçeği maddelerinin 6 farklı boyutta toplandığı görülmüştür. İstatistiki manada, ölçeğin 6 boyutu ölçtüğü görülmüştür. Ölçeğin ölçtüğü boyutlara ait maddelerin faktör yüklerinin 0.42 ve 0.77 arasında olduğu görülmüştür. Elde edilen bu değerler, Ölüm Algısı (Perspektifleri) Ölçeğinin geçerliğinin yüksek olduğunu göstermektedir.

Ölçeğin güvenilirliği: Bu araştırmada, Ölüm Algısı (Perspektifleri) Ölçeğinin (ÖAÖ) güvenilirliği için 'Cronbach's Alpha' iç tutarlılık değerlerine bakılmıştır. Alfa modeli olarak da bilinen Cronbach's Alpha tekniği, ölçekte yer alan maddelerin homojen bir yapı gösteren bir bütünü ifade edip etmediğini araştırmaktadır. 0 ile 1 arasında değer alan bu katsayı, Alfa katsayısı olarak adlandırılır. Alfa katsayısı 1'e yaklaştıkça, ölçeğin güvenilirliği yüksek olarak yorumlanmaktadır (Büyüköztürk, 2004, s. 165). Yapılan analizlere göre, ölçeğin "(Ahirette) Ödüllendirilme" alt boyutuna ait Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısı $\alpha= 0,82$, "Bakmakla yükümlü olduklarını terk etme" alt boyutuna ait Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısı $\alpha= 0,72$, "Başarısızlık" alt boyutuna ait Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısı $\alpha= 0,75$, "Cesaret" alt boyutuna ait Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısı $\alpha= 0,69$, "Bilinmeyen" alt boyutuna ait Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısı $\alpha= 0,67$, "Acı Çekme" alt boyutuna ait Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısı $\alpha= 0,73$ olarak hesaplanmıştır. Görüldüğü gibi, ölçeğin alt boyutlarına ait Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayılarının 0.67 ile 0.82'dir. Ölçeğin genelinin Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısının ise 0,81 olduğu görülmüştür. Buna göre, Ölüm Algısı (Perspektifleri) Ölçeği (ÖAÖ) güvenilir bir ölçektir.

3.6. Verilerin Toplanması

Bu araştırma engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek ve ölüm algısı arasındaki ilişkiyi belirlemek amacı ile Mart- Mayıs 2024 tarihleri arasında Konya Selçuklu Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı olan Rebi Karatekin Ortaokulunda sağlıklı birey annelerine

ve Rebi Karatekin Ortaokulu, Hocacihan Ortaokulu, Şehit Mustafa Çuhadar Ortaokulu, Cumhuriyet Mahallesi Ahmet Haşhaş Ortaokulu, Nesibe Hatun Özel Eğitim Meslek Okulu ve Selçuklu Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda engelli birey annelerine, veri toplama formlarının, öğrenci öğretmenleri ile görüşülerek ulaştırılmıştır. Araştırma öncesinde araştırmanın dâhil edilme kriterlerini karşılayan engelli ve sağlıklı çocuğa sahip anneler çalışmanın konusu ve amacı hakkında bilgi verilmiştir. Çalışmaya katılmayı kabul edenlerden sözlü ve yazılı bilgilendirilmiş onam alınmıştır. Veri toplama formları katılımcıların kendileri tarafından doldurulmuştur. Verilerin toplama süresi 20 dakika olarak ayarlanmıştır.

3.7. Araştırmanın Değişkenleri

- Bağımlı değişkenler: Sosyal Destek ve Ölüm Algısı Düzeyi
- Bağımsız değişkenler: Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip anneler, gelir düzeyi, aile tipi, çocuk sayısı, engellilik durumu.

3.8. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırma sürecinde Necmettin Erbakan Üniversitesi Etik Komisyonundan onay alındıktan sonra Milli Eğitim Bakanlığına bağlı okullarda araştırma yapılabilmesi için gerekli izinler alınmıştır. Çalışmada kullanılacak ölçeklere yönelik ölçeğin Türkçe uyarlamasını yapan yazarlardan e-posta yolu ile ölçek izinleri alınmıştır. Çalışmada veri toplama öncesi katılımcılara araştırmanın amacı açıklanarak yazılı onamları alınmıştır.

3.9. Sınırlılıklar

Bu çalışmanın örneklemini Konya ilindeki MEB'e bağlı Rebi Karatekin Ortaokulunda sağlıklı birey anneleri ve Rebi Karatekin Ortaokulu, Hocacihan Ortaokulu, Şehit Mustafa Çuhadar Ortaokulu, Cumhuriyet Mahallesi Ahmet Haşhaş Ortaokulu, Nesibe Hatun Özel Eğitim Meslek Okulu ve Selçuklu Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda engelli birey anneleri ile sınırlı tutulmuştur.

3.10. Verilerin Analizi

Verilerin değerlendirilmesinde lisanslı SPSS 27.0 Advanced istatistik programından yararlanılmıştır. Tanımlayıcı istatistiklerden sayı, yüzde, ortalama ve standart sapma değerleri kullanılmıştır. YASDÖ-ASDD, YASDÖ-ASMD ve Ölüm Algısı ölçeğinin toplam puanlarının normal dağılıma uygunluğunda skewness-kurtosis değerleri (-1 ve +1 aralığında ise normal) esas alınmıştır. Sosyodemografik özellikler ile YASDÖ-ASDD, YASDÖ-ASMD ve Ölüm Algısı ölçeğinin puan ortalamalarının karşılaştırılması için normal dağılıma uygun ve iki

gruplu deęişkenlerde baęımsız gruplarda t testi, normal daęılıma uymayan durumlarda ise Mann Whitney U testi ve Kruskall Wallis analizinden yararlanılmıřtır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi için 0,05 kabul edilmiřtir.

Deęişkenlerin birbiri ile iliřkilerini incelemek amacıyla pearson korelasyon analizinden yararlanılmıřtır. Korelasyon katsayıları 0,00-0,19 iliřki yok ya da önemsenmeyecek düzeyde iliřki, 0,20-0,39 zayıf (düşük) iliřki, 0,40-0,69 orta düzeyde iliřki, 0,70-0,89 kuvvetli (yüksek) iliřki, 0,90-1,00 çok kuvvetli iliřki olarak yorumlanmıřtır (Alpar, 2012).

YASDÖ-ASDD ve YASDÖ-ASMD ölçeklerinin yordayıcılıklarını belirlemek amacıyla regresyon analizinden (enter modeli) yararlanılmıřtır. Tüm analizlerin sonuçlarının yorumlanmasında %95 güven düzeyi, 0,05 hata payı dikkate alınmıřtır

4. BULGULAR

Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyal destek ve ölüm algısı düzeylerini incelemek amacıyla yapılan bu çalışmada araştırma sorularına yönelik analiz sonuçlarıyla aşağıdaki tablolar oluşturulmuştur.

- Katılımcıların sosyodemografik özelliklerine ait bulgular (Tablo 4.1)
- Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Ölüm Algısı Ölçeği Alt boyut ve toplam puanlarının ortalama, standart sapma, alınabilecek puanlar ve güvenilirlik katsayılarına ait bulgular (Tablo 4.2)
- Engelli ve Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Ölüm Algısı Ölçeği Toplam ve Alt boyut Puanlarının Karşılaştırılması (Tablo 4.3)
- Engelli ve Sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği Toplam Puanlarının Karşılaştırılması (Tablo 4.4.)
- Engelli ve Sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Ölüm Algısı Ölçeği Alt boyut Puanlarının Karşılaştırılması (Tablo 4.5)
- Engelli çocuğu olan Annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Ölüm Algısı Ölçeği Toplam ve Alt boyut Puanlarının Karşılaştırılması (Tablo 4.6)
- Katılımcıların Yaş, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek ve Ölüm Algısı Ölçeği Toplam ve Alt boyut Puanlarının Korelasyonları (Tablo 4.7).
- YASDÖ-ASDD değişkeni toplam puanının belirleyicileri (Çoklu regresyon analizi-hiyerarşik model) (Tablo 4.8).
- YASDÖ- ASDMD değişkeni toplam puanının belirleyicileri (Tablo 4.9).

Tablo 4.1. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri (n=206).

		Sayı (n)	%
Eğitim durumu	Okur-yazar değil	4	1,9
	Okur-yazar	5	2,4
	İlkokul	35	17,0
	Ortaokul	25	12,1
	Lise	51	24,8
	Üniversite ve Üzeri	86	41,7
Çalışma durumu	Evet	77	37,4
	Hayır	129	62,6
Eşinizle yaşama durumu	Birlikte	187	90,8
	Boşanmış	15	7,3
	Vefat	4	1,9
Eşinizin çalışma durumu	Evet	188	91,3
	Hayır	18	8,7
Gelir durumu	Gelir giderime denk	141	68,4
	Gelir giderimden az	52	25,2
	Gelirim giderimden fazla	13	6,3
Aile	Çekirdek	189	91,7
	Geniş	14	6,8
	Parçalanmış	3	1,5
Eşiyle akrabalık	Var	24	11,7
	Yok	182	88,3
Çocuk sayısı	1	30	14,6
	2	96	46,6
	3	63	30,6
	4	14	6,8
	5	3	1,5
Kendinizde kronik hastalık	Var	39	18,9
	Yok	167	81,1
Eşinizde kronik hastalık	Var	21	10,2
	Yok	185	89,8
Toplam		206	100,0
Başka engelli çocuk*	Evet	11	10,7
	Hayır	92	89,3
Çocuğunuzun cinsiyeti*	Kız	46	44,7
	Erkek	57	55,3
Dışlanma*	Evet	23	22,3
	Hayır	80	77,7
Duygu paylaşımı*	Evet	65	63,1
	Hayır	38	36,9
Aynı şehirde yaşama*	Evet	80	77,7
	Hayır	23	22,3
Toplam		103	100,0

*Bu değişkenlere ait soruları yalnızca engelli çocuğu olan anneler yanıtlamıştır.

Tablo 4.1’de çalışmamıza katılan annelerin yaş ortalaması $40,97 \pm 5,66$ idi. Engeli olan çocukların yaş ortalaması ise $14,02 \pm 3,69$ idi. Çalışmamıza engelli çocuğu olan 103 anne, sağlıklı çocuğu olan 103 anne katılmıştır. Katılımcıların eğitim durumunun çoğunluğunu % 41,7 ile üniversite ve üzeri, % 62,6 ile herhangi bir işte çalışmadıklarını, % 91,3 ile eşlerinin çalıştığını; % 90,8 ile eşleri ile birlikte yaşadıklarını, % 68,4 ile gelirlerinin giderlerine denk olduğunu, % 91,7 ile çekirdek aile yaşadıklarını, % 88,3 ile eşleri ile akrabalık bağı

olmadığını, %46,6 ile iki çocuk sahibi olduklarını, % 81,1 ile kendilerinde herhangi bir kronik hastalık olmadığını, % 89,8 ile eşlerinde herhangi bir kronik hastalık olmadığını ifade ettiler. Engelli çocuğa sahip anneler % 89,8 ile başka engelli çocuğu olmadığını, %55,3 ile engelli çocukların erkek cinsiyetinde olduğunu, % 77,7 ile çevre tarafından dışlanmadıklarını, %63,1 ile çocuklarını yetiştirirken duygularını çevre ile paylaştıklarını, % 77,7 ile kendi veya eşinin ailesiyle aynı şehirde yaşadıkları bulundu.

Tablo 4.2. Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Ölüm Algısı Ölçeği alt boyut ve toplam puanlarının ortalama, standart sapma, alınabilecek puanlar ve güvenilirlik katsayıları (n=206).

Ölçekler	Alt boyutlar	X±SS	En Düşük ve En Yüksek Puan	Cronbach Alfa
Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği'nin-YASDÖ	Sosyal Birliktelik Desteği	28,6 ± 8,2	10- 40	0,941
	Bilgi Desteği	17,9±5,0	6 – 24	0,920
	Duygusal Destek	25,0±6,7	8-32	0,953
Algılanan Sosyal Destek Düzeyi-ASDD	Bakım Desteği	11,6±3,6	4-16	0,874
	YASDÖ-ASDD Toplam	83,1±21,8	28-112	0,976
Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği'nin-YASDÖ	Sosyal Birliktelik Memnuniyeti	27,6±8,7	10-40	0,948
	Bilgi Memnuniyeti	17,0±5,3	6-24	0,934
	Duygusal Memnuniyet	23,7±7,2	8-32	0,957
Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi-ASDMD	Bakım Memnuniyeti	11,2±3,4	4-16	0,904
	YASDÖ-ASDMD Toplam	79,4±23,5	28-112	0,980
Ölüm Algısı	(Ahirette) Ödüllendirme Boyutu	19,7±4,2	5-25	0,863
	Bakmakla Yükümlü Olduklarını Terketme Boyutu	16,0±4,4	5-25	0,880
	Başarısızlık Boyutu	9,8±3,6	4-20	0,868
	Cesaret Boyutu	13,0±3,3	4-20	0,823
	Bilinmeyen Boyutu	8,9±3,4	3-15	0,890
	Acı Çekme Boyutu	7,4±3,0	3-15	0,940

Tablo 4.2’de Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği’nin-YASDÖ Algılanan Sosyal Destek Düzeyi-ASDD ölçeğinin “Sosyal Birliktelik Desteği” alt boyutunun ortalaması 28,62 ± 8,16; “Bilgi Desteği” alt boyutunun ortalaması 17,89±4,96; “Duygusal Destek” alt boyutunun ortalaması 24,97±6,65; “Bakım Destek” alt boyutunun ortalaması 11,58±3,62; YASDÖ-ASDD toplam puan ortalaması 83,06±21,79’dur.

Tablo 4.2’de Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği’nin-YASDÖ Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi-ASDMD ölçeğinin “Sosyal Birliktelik Memnuniyet” alt boyutunun ortalaması 27,57±8,69; “Bilgi Memnuniyet” alt boyutunun ortalaması 17,04±5,29; “Duygusal Memnuniyet” alt boyutunun ortalaması 23,72±7,15; “Bakım Memnuniyet” alt boyutunun ortalaması 11,08±3,88; YASDÖ-ASDMD toplam puan ortalaması 79,41±23,54’tür.

Tablo 4.2’de Ölüm Algısı Ölçeği’nin “(Ahirette) Ödüllendirme” alt boyutunun ortalaması 19,67±4,22; “Bakmakla Yükümlü Olduklarını Terketme” alt boyutunun ortalaması 15,98±4,41; “Başarısızlık” alt boyutunun ortalaması 9,82±3,62; “Cesaret” alt boyutunun ortalaması 13,02±3,28; “Bilinmeyen” alt boyutunun ortalaması 8,85±3,37; “Acı Çekme” alt boyutunun ortalaması 7,35±2,94’tür

Tablo 4.3. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Ölüm Algısı Ölçeği toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=206).

Ölçekler	Ölçek Altboyutları	Grup	X±SS	t	p
Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği	YASDÖ-ASDD	Engelli	71,8±21,0	-8,603	<,001
		Sağlıklı	94,3±16,2		
Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği	YASDÖ-ASDMD	Engelli	67,1±22,4	-8,744	<,001
		Sağlıklı	91,7±17,6		
Ölüm Algısı Ölçeği alt boyutları	Ahiret Boyutu	Engelli	19,8±4,0	0,412	0,681
		Sağlıklı	19,6±4,5		
	Terketme Boyutu	Engelli	16,0±4,5	0,110	0,912
		Sağlıklı	15,9±4,3		
	Başarısızlık Boyutu	Engelli	10,1±3,6	1,156	0,249
		Sağlıklı	9,5±3,6		
	Cesaret Boyutu	Engelli	13,1±3,0	0,360	0,719
		Sağlıklı	12,9±3,5		
	Bilinmeyen Boyutu	Engelli	8,4±3,3	-1,743	0,083
		Sağlıklı	9,3±3,5		
	Acı Çekme Boyutu	Engelli	7,5±3,0	0,568	0,570
		Sağlıklı	7,2±2,9		

Tablo 4.3’te Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinin alt boyutları olan YASDÖ-ASDD ve YASDÖ-ASDMD engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerde farklılık saptanmıştır (p< 0.001). Ölüm Algısı Ölçeğinin alt boyutlarında engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerde herhangi bir farklılık saptanmamıştır (p>0.05).

Tablo 4.4. Engelli ve Sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği toplam puanlarının karşılaştırılması (n=206).

Değişkenler	Engelli Olan Çocukların Anneleri		Sağlıklı Çocukların Anneleri	
	YASDÖ-ASDD X±SS/Sıra ortancası	YASDÖ-ASDMD X±SS /Sıra Ortancası	YASDÖ-ASDD X±SS /Sıra Ortancası	YASDÖ-ASDMD X±SS /Sıra Ortancası
Eğitim durumu				
Okur-yazar değil	21,3	30,0	-	-
Okur-yazar	65,6	69,5	49,0	69,0
İlkokul	52,7	55,2	62,4	63,4
Ortaokul	42,8	45,5	34,1	41,0
Lise	50,0	47,5	40,5	41,0
Üniversite ve üzeri	66,0	60,9	56,9	55,5
KW	11,039	7,051	8,534	6,056
p	0,051	0,217	0,074	0,195
Çalışma durumu				
Evet	72,0±21,2	66,9±19,7	93,5±16,3	89,7±18,2
Hayır	71,8±21,0	67,2±23,3	95,1±16,1	93,8±16,8
t	-0,041	0,057	0,510	1,198
p	0,967	0,955	0,612	0,234
Eşinizin çalışma durumu				
Evet	53,5	52,6	51,9	51,8
Hayır	42,8	48,1	55,6	56,0
z	-1,247	-0,530	-0,248	-0,273
p	0,212	0,596	0,811 ^b	0,799 ^b
Eşinizle yaşama durumu				
Birlikte	53,0	52,8	52,2	52,0
Boşanmış	34,8	37,4	51,8	54,5
Vefat	67,0	66,8	37,5	36,0
KW	3,534	2,708	0,240	0,337
p	0,171	0,258	0,887	0,845
Gelir durumu				
Gelir giderinden az ^a	56,8	55,4	53,0	52,4
Gelir gidere denk ^b	40,4	43,3	45,5	46,3
Gelir giderden fazla ^c	72,0	70,5	56,6	60,3
KW	8,639	5,293	1,142	1,366
p	0,013;a<c	0,071	0,565	0,505

Tablo 4.4. Engelli ve Sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği toplam puanlarının karşılaştırılması (n=206)(Devamı).

	YASDÖ-ASDD X±SS/Sıra ortancası	YASDÖ-ASDMD X±SS /Sıra Ortancası	YASDÖ-ASDD X±SS /Sıra Ortancası	YASDÖ-ASDMD X±SS /Sıra Ortancası
Aile				
Çekirdek	50,8	50,8	51,5	51,3
Geniş	66,6	65,8	64,0	68,2
Parçalanmış	23,5	28,8	69,5	71,5
KW	4,602	3,709	0,862	1,360
p	0,100	0,157	0,650	0,507
Eşiyile akrabalık				
Var	76,6±22,4	72,2±24,4	100,5±9,6	97,3±15,3
Yok	70,7±20,6	65,9±21,9	94,0±16,4	91,4±117,7
t	-1,120	-1,115	-0,783	-0,646
p	0,265	0,268	0,435	0,520
Çocuk sayısı				
Bir çocuk ^a	55,4	53,3	55,0	49,7
İki çocuk ^b	58,1	58,4	53,2	54,8
Üç çocuk ve üzeri ^c	45,7	46,0	48,3	48,5
KW	4,089	3,877	0,762	1,009
p	0,129	0,144	0,683	0,604
Kendinizde kronik hastalık				
Var	78,0±20,5	75,5±23,1	94,8±13,6	91,1±17,3
Yok	70,3±20,9	65,0±21,8	94,7±16,7	91,8±17,7
t	-1,518	-1,936	-0,159	0,148
p	0,132	0,056	0,874	0,883
Eşinizde kronik hastalık				
Var	74,6±28,4	75,5±31,4	92,6±17,1	91,4±20,9
Yok	71,5±20,1	66,2±21,1	94,5±16,1	91,7±17,3
t	-0,465	-0,957	0,345	0,051
p	0,642	0,359	0,731	0,960

Tablo 4.4'te engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerini Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinin alt boyut toplam puanlarına göre karşılaştırdığımızda engelli çocuğa sahip olan annelerin gelir durumu YASDÖ-ASDD alt boyutunda farklılık saptanmıştır (p=0.013).

Tablo 4.5. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Ölüm Algısı Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=206).

Değişkenler	Engelli Olan Çocukların Anneleri						Sağlıklı Olan Çocukların Anneleri					
	Ahret Boyutu	Terketme Boyutu	Başarısızlık Boyutu	Cesaret Boyutu	Bilinmeyen Boyutu	Acı Çekme Boyutu	Ahret Boyutu	Terketme Boyutu	Başarısızlık Boyutu	Cesaret Boyutu	Bilinmeyen Boyutu	Acı Çekme Boyutu
Eğitim durumu												
Okur-yazar değil	41,9	47,0	66,9	58,0	59,0	84,5	-	-	-	-	-	-
Okur-yazar	53,6	71,9	45,9	38,1	50,4	55,3	55,5	41,5	77,0	39,5	22,5	38,0
İlkokul	55,0	53,3	56,1	53,7	49,4	52,0	44,2	53,4	50,8	53,8	66,8	39,9
Ortaokul	52,9	63,5	64,5	57,7	62,9	57,6	24,0	42,1	54,3	48,6	43,8	42,2
Lise	53,5	48,8	47,3	52,9	45,3	46,6	49,6	50,2	52,8	48,2	49,8	57,6
Üniversite ve üzeri	46,1	41,7	40,1	44,5	55,7	48,0	56,7	53,8	51,2	53,6	52,8	52,7
KW	1,637	7,175	8,662	3,054	4,710	7,195	9,435	1,338	0,828	0,853	3,244	2,963
p	0,897	0,208	0,123	0,692	0,452	0,207	0,051	0,855	0,935	0,931	0,518	0,564
Çalışma durumu												
Evet	18,9±4,6	16,0±4,8	9,7±3,7	13,2±3,0	9,2±3,5	7,7±3,2	20,3±4,3	16,7±4,8	9,9±3,7	13,4±3,6	8,9±3,3	7,3±2,6
Hayır	20,1±3,7	16,0±4,4	10,2±3,6	13,1±3,1	8,2±3,2	7,4±3,0	18,8±4,6	15,1±3,7	9,1±3,6	12,5±3,4	9,6±3,6	7,2±3,2
t	1,247	-,039	,620	-,110	-,1239	-,373	-,1671	-,1844	-,1149	-,1299	,964	-,112
p	0,215	0,969	0,537	0,913	0,218	0,710	0,098	0,068	0,253	0,197	0,337	0,911
Eşinizin çalışma durumu												
Evet	50,1	51,5	55,9	53,4	55,7	53,4	52,7	52,3	51,1	51,8	51,9	52,6
Hayır	64,3	55,0	27,5	43,0	28,8	43,1	35,9	44,4	73,6	56,6	53,8	37,4
z	-,1678	-,408	-,3352	-,1227	-,3196	-,1244	-,1110	-,522	-,1486	-,318	-,120	-,1018
p	0,093	0,683	<0,001	0,220	0,001	0,213	0,283 ^b	0,615 ^b	0,144 ^b	0,761 ^b	0,915 ^b	0,331 ^b
Eşinizle yaşama durumu												
Birlikte	50,6	50,6	52,4	51,2	53,0	50,3	51,5	50,1	52,0	50,5	53,6	53,2
Boşanmış	57,3	62,9	57,8	54,1	48,1	70,1	53,4	72,3	47,3	64,9	37,4	39,8
Vefat	79,8	66,3	23,7	69,8	30,8	55,8	92,0	95,0	89,5	102,0	6,5	20,0
KW	3,115	1,991	3,098	1,195	1,821	3,526	1,869	5,738	1,772	4,376	4,303	2,579
p	0,211	0,370	0,212	0,550	0,402	0,172	0,393	0,057	0,412	0,112	0,116	0,275

Tablo 4.5. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Ölüm Algısı Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=206) (Devamı).

Gelir durumu													
Gelir giderinden az ^a	57,9	52,6	51,6	52,5	51,5	50,2	51,9	51,1	53,9	53,2	53,7	50,4	
Gelir gidere denk ^b	43,1	51,5	52,6	52,1	53,9	55,4	45,0	54,1	46,8	39,7	46,9	52,7	
Geir giderden fazla ^c	31,6	46,0	54,1	42,6	43,8	52,8	66,6	55,5	46,7	66,5	48,0	64,1	
KW	7,593	0,205	0,046	0,426	0,487	0,744	3,193	0,290	1,140	5,355	0,947	1,777	
p	0,022; a<c	0,903	0,977	0,808	0,784	0,689	0,203	0,865	0,565	0,069	0,623	0,411	
Aile													
Çekirdek	52,0	50,7	52,5	51,3	51,0	50,2	51,8	51,7	51,5	51,5	53,1	51,6	
Geniş	56,3	58,6	45,7	53,0	56,7	63,0	52,5	47,2	51,7	67,5	23,0	64,3	
Parçalanmış	28,5	74,3	62,3	80,0	69,3	74,5	70,5	95,0	100,5	53,0	35,0	59,5	
KW	1,499	1,847	0,771	1,868	1,078	3,216	0,395	2,173	2,695	0,843	3,306	0,620	
p	0,473	0,397	0,680	0,393	0,583	0,200	0,821	0,337	0,260	0,656	0,191	0,733	
Eşyle akrabalık													
Var	19,2±3,7	16,7±61	9,4±3,9	12,7±3,7	7,8±3,3	7,2±3,1	22,8±2,6	18,3±2,1	6,5±2,5	14,5±4,4	9,0±3,6	7,8±2,4	
Yok	20,0±4,0	15,9±41	10,3±3,5	13,2±2,9	8,6±3,3	7,5±3,0	19,4±4,5	15,8±4,4	9,6±3,6	12,9±3,5	9,3±3,5	7,2±2,9	
t	0,812	-0,556	0,982	0,746	1,066	0,523	-1,463	-1,087	1,708	-0,903	0,154	-0,364	
p	0,419	0,584	0,328	0,457	0,289	0,602	0,147	0,280	0,091	0,369	0,878	0,717	
Çocuk sayısı													
Bir çocuk ^a	59,9	49,0	50,9	56,5	55,4	59,4	50,0	53,0	66,5	57,9	55,2	67,6	
İki çocuk ^b	59,1	54,0	48,9	52,0	47,4	46,3	51,4	52,2	49,8	46,6	49,5	48,9	
Üç çocuk ve üzeri ^c	43,6	51,1	55,0	50,8	55,1	55,0	54,1	51,1	48,1	58,0	54,5	49,0	
KW	7,239	0,382	0,969	0,379	1,766	2,993	0,266	0,051	4,901	3,799	0,815	5,764	
p	0,027, b>c	0,826	0,616	0,827	0,413	0,224	0,875	0,975	0,086	0,150	0,665	0,056	
Kendinizde kronik hastalık													
Var	20,1±2,8	15,7±57	9,6±3,9	12,5±3,6	7,7±3,3	6,1±2,5	18,3±5,6	16,3±5,5	10,0±4,0	12,2±3,7	9,8±3,9	7,2±3,3	
Yok	19,7±4,2	16,1±42	10,2±3,5	13,3±2,9	8,6±3,2	7,8±3,0	19,8±4,2	15,9±4,1	9,4±3,6	13,1±3,5	9,1±3,4	7,2±2,8	
t	-0,387	0,390	0,697	1,065	1,232	2,401	1,334	-0,360	-0,608	0,955	-0,771	0,107	
p	0,700	0,698	0,487	0,289	0,221	0,018	0,185	0,719	0,545	0,342	0,442	0,915	
Eşinizde kronik hastalık													
Var	18,0±5,9	12,8±69	7,4±4,1	10,8±4,8	7,5±4,0	5,0±2,7	17,9±6,6	13,6±6,8	13,0±4,8	12,9±4,4	12,2±3,0	8,8±3,2	
Yok	20,0±3,6	16,4±40	10,4±3,4	13,4±2,7	8,6±3,2	7,8±2,9	19,7±4,2	16,2±4,0	9,2±3,3	12,9±3,4	8,9±3,4	7,1±2,8	
t	1,605	1,685	2,773	1,734	1,069	2,996	0,860	1,187	-3,326	0,039	-2,936	-1,829	
p	0,112	0,121	0,007	0,111	0,288	0,003	0,410	0,264	0,001	0,969	0,004	0,070	

Tablo 4.5’de engelli ve sađlıklı ocuđa sahip olan annelerin sosyodemografik zellikleri lm Algısı leđi Alt boyut puanlarına gre karřılařtırdığımızda; *ahiret alt boyutunda* ocuk sayısı ve gelir durumu; *bařarısızlık alt boyutunda* engelli ocuđa sahip annelerin eřlerinin alıřma durumu, eřinde kronik rahatsızlık ve sađlıklı ocuđa sahip annelerin eřinde kronik hastalık varlıđı; *bilinmeyen alt boyutunda* engelli ocuđa sahip annelerin eřlerinin alıřma durumu ve sađlıklı ocuđa sahip annelerin eřinde kronik hastalık varlıđı; *acı ekme alt boyutunda* engelli ocuđa sahip annelerin kendinde ve eřinde kronik hastalık varlıđında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuřtur ($p<0,05$).

Tablo 4.6. Engelli çocuęu olan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeęi ve Ölüm Algısı Ölçeęi toplam ve altboyut puanlarının karşılaştırılması (n=206).

	YASDO- ASDD X±SS /Sıra Ortancası	YASDO- ASDMD X±SS /Sıra Ortancası	Ahret Boyutu X±SS /Sıra Ortancası	Terketme Boyutu X±SS /Sıra Ortancası	Başarısızlık Boyutu X±SS /Sıra Ortancası	Cesaret Boyutu X±SS /Sıra Ortancası	Bilinmeyen Boyutu X±SS /Sıra Ortancası	Acı Çekme Boyutu X±SS /Sıra Ortancası
Başka engelli çocuk								
Evet	43,8	45,8	44,9	47,8	53,4	52,2	65,1	48,9
Hayır	53,0	52,7	52,8	52,5	51,8	52,0	50,4	52,4
z	-0,967	-0,727	-0,842	-0,496	-0,162	-0,022	-1,569	-0,377
p	0,333	0,467	0,400	0,620	0,871	0,983	0,117	0,706
Çocuęunuzun cinsiyeti								
Kız	75,3±21,2	70,7±21,9	19,5±4,1	16,5±3,9	10,1±2,9	12,9±2,2	8,1±2,8	7,5±2,6
Erkek	69,1±20,5	64,3±22,6	20,0±3,9	15,6±5,0	10,1±4,1	13,2±3,6	8,8±3,6	7,5±3,3
t	1,505	1,435	-0,580	0,948	-0,109	-0,539	-1,097	0,037
p	0,136	0,154	0,563	0,345	0,913	0,591	0,275	0,971
Dışlanma durumu								
Evet	35,0	41,1	52,3	58,4	52,9	53,3	66,8	57,8
Hayır	56,9	55,1	51,9	50,2	51,7	51,6	47,7	50,3
z	-3,095	-1,985	-0,064	-1,170	-0,165	-0,240	-2,756	-1,094
p	0,002	0,047	0,949	0,242	0,869	0,810	0,006	0,274
Duygu paylaşımı								
Evet	77,5±20,2	71,7±22,4	19,7±3,6	15,9±4,6	9,8±3,5	13,2±3,1	8,4±3,2	7,4±3,1
Hayır	62,2±18,7	59,3±20,4	20,0±4,5	16,3±4,4	10,7±3,6	12,9±3,0	8,5±3,4	7,6±2,9
t	-3,818	-2,793	0,347	0,435	1,196	-0,472	0,127	0,223
p	<0,001	0,006	0,729	0,665	0,235	0,638	0,900	0,824
Aynı şehirde yaşama								
Evet	54,2	53,3	51,3	53,3	52,1	53,1	48,2	50,3
Hayır	44,2	47,6	54,5	47,5	51,7	48,3	65,2	58,1
z	-1,423	-0,797	-0,464	-0,823	-0,056	-0,673	-2,449	-1,151
p	0,155	0,426	0,643	0,411	0,955	0,501	0,014	0,250

Tablo 4.6’da engelli çocuęu olan annelerin cevapladıęı sosyodemografik özelliklerini Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeęi ve Ölüm Algısı Ölçeęi Toplam ve Alt boyut Puanlarına göre karşılaştırdığımızda, dışlanma; YASDÖ-ASDD, YASDÖ-ASDMD ve Ölüm Algısı Ölçeęi bilinmeyen alt boyutunda, duygu paylaşımı; YASDÖ-ASDD ve YASDÖ-ASDMD alt boyut toplamalarında, ailelerle aynı şehirde yaşama özelliğinde Ölüm Algısı Ölçeęinin bilinmeyen alt boyutunda farklılık saptanmıştır ($p<0.05$).

Tablo 4.7. Katılımcıların yaş, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek ve Ölüm Algısı Ölçeği toplam ve alt boyut puanlarının korelasyonları (n=206).

Değişkenler	Yaş	YASDÖ-ASDD	YASDÖ-ASDMD	Ahiret Boyutu	Terketme Boyutu	Başarısızlık Boyutu	Cesaret Boyutu	Bilinmeyen Boyutu
YASDÖ-ASDD	r 0,100							
	p 0,153							
YASDÖ-ASDMD	r 0,080	0,931**						
	p 0,252	<0,001						
Ahiret Boyutu	r 0,013	0,104	0,099					
	p 0,856	0,136	0,155					
Terketme Boyutu	r 0,005	0,019	0,027	0,355**				
	p 0,942	0,781	0,696	<0,001				
Başarısızlık Boyutu	r -0,025	-0,201**	-0,241**	-0,033	0,106			
	p 0,721	0,004	< 0,001	0,641	0,128			
Cesaret Boyutu	r 0,011	-0,013	-0,033	0,276**	0,482**	0,337**		
	p 0,880	0,851	0,639	< 0,001	< 0,001	< 0,001		
Bilinmeyen Boyutu	r -0,040	0,020	0,032	-0,145*	-0,051	0,309**	0,117	
	p 0,567	0,775	0,650	0,038	0,469	< 0,001	0,094	
Acı Çekme Boyutu	r -0,011	-0,089	-0,105	-0,010	0,210**	0,520**	0,260**	0,387**
	p 0,877	0,203	0,132	0,886	0,002	< 0,001	< 0,001	< 0,001

*Korelasyonlar 0.05 düzeyinde anlamlı ve

**Korelasyonlar 0.01 düzeyinde ileri derecede anlamlıdır.

Tablo 4.7’de YASDÖ-ASDD ile YASDÖ-ASDMD arasında pozitif yönde çok yüksek düzeyde ve ölüm algısı ölçeği başarısızlık boyutu arasında negatif yönde düşük düzeyde ileri derecede anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.001$). YASDÖ-ASDMD ile ölüm algısı ölçeği başarısızlık alt boyutu arasında negatif yönde düşük düzeyde ileri derecede anlamlı ilişki bulunmuştur ($p<0.001$). Ölüm algısı ölçeği ahiret boyutu ile terketme boyutu arasında pozitif yönde düşük düzeyde ve cesaret boyutu ile pozitif yönde düşük düzeyde ileri derecede anlamlı ($p<0,001$) ve bilinmeyen boyutu ile negatif yönde anlamlı ilişki ($p <0.05$) bulunmuştur Ölüm algısı ölçeği terketme boyutu ile cesaret boyutu arasında pozitif yönde orta düzeyde ve acı çekme boyutu ile pozitif yönde düşük düzeyde ileri derecede anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.001$). Ölüm algısı ölçeği başarısızlık boyutu ile cesaret boyutu arasında pozitif yönde düşük düzeyde ve bilinmeyen boyutu ile pozitif yönde düşük düzeyde ve acı çekme boyutu ile de pozitif yönde orta düzeyde ileri derecede anlamlı ilişki bulunmuştur($p<0.001$). Ölüm algısı ölçeği cesaret alt boyutu ile acı çekme boyutu arasında

pozitif yönde düşük düzeyde ileri derecede anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < 0.001$). Ölüm algısı ölçeği bilinmeyen alt boyutu ile acı çekme boyutu arasında pozitif yönde düşük düzeyde ileri derecede anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < 0.001$).

Tablo 4.8. YASDÖ-ASDD değişkeninin belirleyicileri (Çoklu regresyon analizi- hiyerarşik model) (n=206).

	β	t	p
Model 1. Sosyodemografik değişkenler			
Sabit		5,961	<,001
Grup (Engelli Çocuk Annesi= 0, Sağlıklı Çocuk Annesi =1)	0,515	8,611	<,001
Yaş	0,093	1,555	0,122
	R=0,524	R ² =0,275	F=38,475, p<,001
Model 2. Sosyodemografik değişkenler ve Ölüm algısı ölçeği alt boyutları			
Sabit		4,258	<,001
Grup	0,502	8,359	<,001
Yaş	0,088	1,492	0,137
Ahret Boyutu	0,113	1,738	0,084
Terketme Boyutu	-0,012	-0,171	0,865
Başarısızlık Boyutu	-0,176	-2,415	0,017
Cesaret Boyutu	0,027	0,372	0,711
Bilinmeyen Boyutu	0,026	0,386	0,700
Acı Çekme Boyutu	0,010	0,136	0,892
	R=0,560	R ² =0,314	F=11,264, p<,001

Tablo 4.8’de YASDÖ-ASDD değişkeninin belirleyicileri çoklu regresyon analizi-hiyerarşik model ile değerlendirilmiştir. Model 1’de sosyodemografik değişkenlerin belirleyiciliği incelenmiş ve grup ($\beta = 0.515$) değişkeninin YASDÖ-ASDD değişkenini %27.5 oranında açıkladığı bulunmuştur. Ölüm algısı ölçeği alt boyutlarının eklendiği Model 2’ye göre ise; grup değişkeni ($\beta = 0.502$) ve başarısızlık boyutu değişkeninin ($\beta = -0.176$) YASDÖ-ASDD değişkenini %31.4 oranında açıkladığı bulunmuştur. Ölüm algısı ölçeği alt boyutlarının eklendiği Model 2’de belirleyicilik oranı %27.5’ten %31.4’e yükselmiştir.

Tablo 4.9. YASDÖ- ASDMD değişkeninin belirleyicileri (n=206).

	β	t	p
Model 1. Sosyodemografik değişkenler			
Sabit		5,290	<,001
Grup (Engelli Çocuk Annesi=0, Sağlıklı Çocuk Annesi =1)	0,521	8,737	<,001
Yaş	0,073	1,224	0,222
	R=0,527 ^a	R ² =0,278	F=39,075, p<,001 ^b
Model 2. Sosyodemografik değişkenler ve Ölüm algısı ölçeği alt boyutları			
Sabit		3,903	<,001
Grup (Engelli Çocuk Annesi=0, Sağlıklı Çocuk Annesi =1)	0,500	8,447	<,001
Yaş	0,069	1,175	0,241
Ahiret Boyutu	0,106	1,665	0,098
Terketme Boyutu	0,014	0,199	0,843
Başarısızlık Boyutu	-0,218	-3,037	0,003
Cesaret Boyutu	0,009	0,127	0,899
Bilinmeyen Boyutu	0,055	0,836	0,404
Acı Çekme Boyutu	0,003	0,047	0,963
	R=0,576 ^b	R ² =0,331	F=12,206, p<,001 ^c

Tablo 4.9’da YASDÖ-ASDMD değişkeninin belirleyicileri çoklu regresyon analizi-hiyerarşik model ile değerlendirilmiştir. Model 1’de sosyodemografik değişkenlerin belirleyiciliği incelenmiş ve grup ($\beta = 0.521$) değişkeninin YASDÖ-ASDD değişkenini %27.8 oranında açıkladığı bulunmuştur. Ölüm algısı ölçeği alt boyutlarının eklendiği Model 2’ye göre ise; grup değişkeni ($\beta = 0.500$) ve başarısızlık boyutu değişkeninin ($\beta = -0.218$) YASDÖ-ASDD değişkenini %33.1 oranında açıkladığı bulunmuştur. Ölüm algısı ölçeği alt boyutlarının eklendiği Model 2’de belirleyicilik oranı %27.8’den %33.1’e yükselmiştir.

5.TARTIŞMA

Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek ve ölüm algısı arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla bu çalışmada; aşağıdaki başlıklar literatür eşliğinde tartışılmıştır.

5.1. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek düzeyleri arasındaki farkına ait bulguların tartışılması

5.2. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin ölüm algısı düzeyleri arasındaki farkına ait bulguların tartışılması

5.3. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyodemografik özelliklerin sosyal destek farklarına ait bulguların tartışılması

5.4. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyodemografik özelliklerin ölüm algısı farklarına ait bulguların tartışılması

5.5. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek ile ölüm algısı arasındaki ilişkinin tartışılması

5.6. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin YASDÖ-ASDD değişkeni yordayıcılarına ait bulguların tartışılması

5.7. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin YASDÖ-ASDMD değişkeni yordayıcılarına ait bulguların tartışılması

5.1. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek düzeyleri arasındaki farkına ait bulguların tartışılması

Yapılan bu çalışmada engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin aldığı sosyal destek ve bu destekten memnuniyet düzeyleri engelli çocuğu olan annelerde sağlıklı çocuğu olan annelere göre daha düşük düzeyde çıkmıştır. Bu bulgu ise engelli çocuğu olan annelerin yeterli sosyal destek almadıklarını ve bu durumdan memnun olmadıklarını göstermektedir.

Literatüre baktığımızda genel anlamda engelli ve sağlıklı çocuk ebeveynlerinin karşılaştırıldığı çalışmalarının sınırlı sayıda olduğu, genel olarak engelli birey ebeveynleri üzerinde çalışmalar yürütüldüğü ve sosyal destek çalışmalarının ne düzeyde alındığından çok sosyal desteğin iyi oluş, psikolojik sağlamlık, yalnızlık, stres, dışlanma, tükenmişlik, kaygı düzeyleri gibi değişkenlerle çalışıldığı görülmüştür (Görgü, 2005; Sencar, 2007; Coşkun ve Akkaş, 2009; Demirel ve Yücel, 2017; Aydoğdu, 2024). Bu araştırmaya benzerlik gösteren

Arı Durmuş ve Yeşilyaprak (2019), yaptıkları çalışmada engelli çocuğu olan anne ve babaların, sağlıklı çocuğu olan anne babalara göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri düşük, Sencar (2007) yaptığı araştırmada otistik çocuğa sahip annelerin sosyal destek düzeyinin normal çocuğa sahip annelerden daha az, Şentürk ve Varol-Saraçođlu (2013) yaptıkları çalışmada engelli bireye sahip annelerin aileden aldıkları sosyal destek düzeyleri sağlıklı çocuk annelerine göre düşük olduđu, Altuđ Özsoy ve arkadaşlarının (2006) yaptıkları çalışmada zihinsel engelli birey ailelerinin sosyal destek düzeylerinin düşük olduđu, Nazik Fayız ve arkadaşları (2023) yaptıkları çalışmaya göre işitme engelli çocuğa sahip ailelerin normal gelişim gösteren çocuklara sahip ailelere göre sosyal destek düzeyleri düşük bulunmuştur. Arıcıođlu ve Gültekin yaptıkları çalışmada annelerin eş, aile ve aile dışındaki bireylerden sosyal destek alamadıklarını ortaya koymuşlardır. Weiss (2002) yaptığı çalışmada tipik gelişim gösteren, zihinsel engelli ve otizmlili çocuk annelerinde sosyal desteđi karşılaştırdığında, en düşük otizmlili çocuk annelerinde sırasıyla zihinsel engelli annelerinde ve tipik gelişim gösteren annelerde olduğunu ifade etmiştir. Park ve arkadaşlarının (2010) yaptıkları çalışmada bilişsel gecikme olan çocuk annelerinin sosyal destek düzeyleri bilişsel gecikme olmayan çocukların annelerine göre daha düşük düzeyde bulunmuştur. Dünya’da ve Türkiye’de yapılan çalışmalar genel anlamda engelli çocuk annelerinde sosyal destek düzeylerinin düşük seviyede olduğunu göstermektedir.

5.2. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin ölüm algısı düzeyleri arasındaki farkına ait bulguların tartışılması

Yapılan bu çalışma sonucunda Ölüm Algısı Ölçeđinin alt boyutlarında engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerde herhangi bir farklılık saptanmamıştır. Literatüre baktığımızda ölüm algısı ile çalışmalar çok kısıtlı sayıda bulunmuştur (Şahin, 2018; Ayhan & Seki Öz, 2022). Genel anlamda ölüm kaygısı ile ilgili çalışmalar yoğunlaşmıştır (Altıntaş ve ark., 2019; Oktar & Yıldız, 2019). Bu sebeple çalışma bulguları ölüm algısına benzerlik gösteren kaygı ve anksiyete gibi deđişkenler ile karşılaştırarak tartışılmıştır. Beklenen sonucun tam tersi bir bulgu ile karşılaşılmamasını ülkemizdeki dini inanışın etkisi olduğunu düşündürmüştür. Hatta bu dini inanışı destekleyen Yüksel ve Tanrıverdi’nin (2019) yaptıkları çalışmada dini inancı kuvvetli özel gereksinimli annelerin çocuklarını daha kolay kabullendiklerini ve bazı annelerin ifadelerinde “bu özel durumun Yaradan’ın bir imtihanı, cennete giriş ve Allah’ın onlara bir lütfu olduğunu” belirttikleri bulunmuştur. Verilen bu cevaplar bu çalışma sonucuyla ilgili tahmini desteklemektedir. Koca (2017) yaptığı çalışmada engelli olan ve olmayan çocuğa sahip annelerde ölüm kaygısı ölçeđinin sadece korku alt boyutunda engelli annelerinde fark

saptanmışken diğer alt boyutlarında ölümle ilgili herhangi bir farklılaşma bulunmamıştır. Literatürde çalışmamızla farklı sonuçlarda rastlanmaktadır. Özkubat ve arkadaşları (2014) yaptıkları çalışmada yöneltilen sorulara “Çocuklarına bakım verememe endişesi ile bağlantılı erken yaşta ölüm kaygısı” cevaplarına rastlamışlardır. Demir ve arkadaşları (2021) yaptıkları çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin ölüm kaygısı, normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere göre daha yüksek bulunmuştur. Karakuş ve Kırılıoğlu (2019) yaptıkları çalışma sonucunda “çocuğundan önce ölme kaygısı” yaşadıkları görülmüştür. Yapılan çalışmalarda genel anlamda engelli çocuk annelerinde ölüm kaygısının yüksek olduğu bulunmuştur.

5.3. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyodemografik özelliklerin sosyal destek farklarına ait bulguların tartışılması

Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerini Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinin alt boyut toplam puanlarına göre karşılaştırdığımızda engelli çocuğa sahip olan annelerin gelir durumu YASDÖ-ASDD alt boyutunda farklılık saptanmıştır. Bu sonuç bize gelir düzeyi arttıkça annelerin desteklerinin arttığını göstermektedir.

Literatüre baktığımızda, Coşkun ve Akkaş (2009) yaptıkları çalışmada engelli çocuğa sahip olan annelerin gelir düzeyleri arttıkça sosyal destek düzeylerinin de arttığı bulunmuştur. Erhan (2005) ve Görgü'nün (2005) yaptığı çalışmalarda da engelli çocuk annelerinde gelir durumu arttıkça, sosyal destek düzeylerinin arttığı ortaya konulmuştur. Oğuz (2024) yaptığı çalışmada otizmlili birey annelerinin gelir düzeyi arttıkça algılanan sosyal destek düzeylerinde de artma görülmüştür. Zeren (2021) yaptığı çalışmada gelir düzeyi arttıkça aile desteğinin arttığı sonucuna varılmıştır. Yersel ve Durualp (2019), yaptıkları çalışmada gelir düzeyi yüksek işitme engeli ve dil konuşma bozukluğu olan çocukların annelerinin YASDÖ toplam puanları yüksek bulunmuştur. Çattık ve Aksoy (2018) yaptıkları çalışmada gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin gelir durumları arttıkça sosyal desteği algılama düzeyleri artış göstermektedir. Bromley ve arkadaşlarının (2004) yaptığı çalışmada otizmlili birey ailelerin ekonomisi düşük bölgede yaşayanların algıladıkları sosyal destek düzeyleri düşük olarak bulunmuştur. Dünya’da ve Türkiye’de yapılan çalışmalarda genel anlamda gelir düzeyi arttıkça sosyal destek düzeylerinin arttığı görülmektedir.

5.4. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyodemografik özelliklerin ölüm algısı farklarına ait bulguların tartışılması

Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerini Ölüm Algısı Ölçeği Alt boyut puanlarına göre karşılaştırdığımızda engelli çocuğa sahip olan annelerin eşlerinin çalışma durumu; başarısızlık ve bilinmeyen alt boyutlarında, gelir durumu; ahiret alt boyutunda, çocuk sayısı; ahiret alt boyutunda, kendilerindeki kronik hastalık varlığı; acı çekme boyutunda, eşindeki kronik hastalık varlığı; başarısızlık ve acı çekme alt boyutunda farklılık saptanmıştır. Engelli annelerinin eşlerinin çalışma durumu, gelir düzeyi, çocuk sayısı, kendilerinde ve eşlerinde kronik hastalık varlığı ölüm algılarını etkilemektedir. Literatürde ölüm algısı çalışmaları çok kısıtlı olması sebebiyle alt boyutlara ile tartışmamız mümkün olmamaktadır. Bu sebeple anlamlı farklılık saptanmış sosyodemografik özellikler ile ölüm algısı, ölüm kaygısı genel anlamda tartışılmıştır.

Oktar ve Yıldız (2019) yaptıkları çalışmada annelere “Ölüm kaygınız nasıl azalır?” sorusu yöneltildiğinde devletin düzenli ve yeterli maaş konusunda daha fazla destek olunması gerektiği gibi cevaplar olarak gelir durumuna değinilmiştir. Koca (2017) yaptığı çalışmada ölüm anksiyetesi ile gelir düzeyi, çocuk sayısı demografik değişkenlerinde herhangi bir farklılık bulmamışken, annelerin eşi çalışmayanların ölüm korkusu düşük düzeyde, diğer meslek gruplarında çalışanların yüksek düzeyde olduğu görülmüştür. Kaçan ve Alay (2024) yaptıkları çalışmada ekonomik durum ile ölüm kabullenmesi arasında anlamlı ilişki bulmuşlardır. Öztürk ve arkadaşları (2011) yaptıkları çalışmada çocuk sayısı ile ölüm kaygısı arasında pozitif korelasyon saptamışlardır. Gökmen ve Fırat (2022) yaptıkları çalışmada hastalık varlığı ölüm kaygısını artırdığı sonucuna ulaşmışlardır.

5.5. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek ile ölüm algısı arasındaki ilişkinin tartışılması

YASDÖ-ASDD, pozitif yönde YASDÖ-ASDMD ile ölüm algısı ölçeğinin alt boyutu olan başarısızlık boyutu ile negatif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. YASDÖ-ASDMD ile ölüm algısı ölçeği başarısızlık alt boyutu arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. Ölüm algısı ölçeği ahiret boyutu ile terketme boyutu ve cesaret boyutu arasında pozitif yönde bilinmeyen boyutu ile negatif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. Ölüm algısı ölçeği terketme boyutu ile cesaret boyutu ve acı çekme boyutu ile pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Ölüm algısı ölçeği başarısızlık boyutu ile cesaret boyutu, bilinmeyen boyutu ve acı çekme boyutu arasında pozitif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. Ölüm algısı ölçeği

cesaret alt boyutu ile acı çekme boyutu arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Ölüm algısı ölçeği bilinmeyen alt boyutu ile acı çekme boyutu arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Koca (2017) yaptığı çalışmada evde psikolojik destek alan annelerin ve engelli bakımında anneye destek sağlama durumunda ölüm anksiyetesinde herhangi bir anlamlı durum saptamamıştır. Yılmaz ve Ergun (2010) yaptıkları çalışmada algılanan sosyal destek düzeyinin yüksek oluşu ölüm kaygısı düzeyini etkilememiştir. Kaçan ve Alay (2024) yaptıkları çalışmada psikolojik destek alma ölüm korkusu ve ölüm kabullenmesinde anlamlı farklılık bulmuşlardır. Morowatisharifabad ve arkadaşlarının (2024) yaptığı çalışmada sosyal destek puanı ile ölüm kaygısı arasında anlamlı ilişki bulmuşlardır. Hajihassani ve Naderi (2020) yaptıkları çalışmada algılanan sosyal destek ile ölüm kaygısı arasında anlamlı ilişki bulmuşlardır. Khodarahimi ve arkadaşları (2021) yaptıkları çalışmada sosyal destek ile ölüm kaygısı arasında anlamlı ilişki saptamışlardır. Mehri Nejad ve arkadaşları (2017) yaptıkları çalışmada sosyal destek ile ölüm korkusu ve genel ölüm kaygısı arasında anlamlı bir ilişki bulmuşlardır. Sadeghi ve arkadaşları (2015) yaptıkları çalışmada sosyal destek ve ölüm kaygısı arasında anlamlı ilişki bulmuşlardır. Dünya’da ve Türkiye’de yapılan çalışmalarda sosyal destek ile ölüm algısı, kaygısı arasında ilişki bulunmuştur.

5.6. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin YASDÖ-ASDD değişkeni yordayıcılarına ait bulguların tartışılması

YASDÖ-ASDD değişkeni için grup (engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olma) ve ölüm algısı ölçeği alt boyutlarının başarısızlık alt boyutu değişkenlerinin yordayıcı değişken olduğu bulunmuştur. Engelli çocuğa sahip olmak ölüm algısı başarısızlık alt boyutu sosyal destek için negatif bir etki göstermektedir. Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin ölüm algısına yönelik yapılan çalışma bulunmadığından farklı popülasyonlar üzerinde yapılan araştırmalarla tartışılmaya çalışılmıştır. Kaçan ve Alay (2024) yaptıkları çalışmada regresyon analizine göre daha önce psikolojik destek alma ile ölüm korkusu arasında anlamlı bir ilişki olarak destek almanın ölüm korkusunu azalttığı görülmüştür. Hajihassani ve Naderi (2020) yaptıkları doğrusal regresyon analizinin sonuçları, aile tarafından algılanan sosyal desteğin ($P = 0,001$, $\beta = -0,29$) yaşlılarda ölüm kaygısını olumsuz yönde tahmin edebileceğini ve yaşlılarda ölüm kaygısındaki varyansın %26,7’sini açıklayabileceğini ortaya koymuştur. Poordad ve arkadaşları (2019) regresyon analizi sonuçları algılanan sosyal desteğin yaşlı yetişkinlerde ölüm kaygısını önemli ölçüde öngörebileceğini ortaya koymuştur ($p < 0,001$).

5.7. Engelli ve sađlıklı ocuđa sahip annelerin YASDÖ-ASDMD deđiřkeni yordayıcılarına ait bulguların tartiřılması

YASDÖ-ASDMD grup (engelli ve sađlıklı ocuđa sahip olma) ve lüm algısı leđi alt boyutlarının bařarısızlık alt boyutu deđiřkenlerinin yordayıcı deđiřken olduđu bulunmuřtur. Engelli ocuđa sahip olmak lüm algısı bařarısızlık alt boyutu sosyal destek memnuniyeti iin negatif bir etki gstermektedir. Yapılan bu alıřmaya benzer bir alıřma bulunmamakla birlikte lek kullanımı da literatürde az bulunmuřtur. YASDÖ ve engelli ailelerinin birlikte alıřıldıđı iki alıřmada regresyon analizi yapılmıřtır fakat lüm algısı deđiřkeni mevcut deđildir. Nazik Fayız ve arkadaşları (2023) yaptıkları alıřmada iřitme engelli olan ve normal geliřim gsteren ocuđa sahip ailelerin yılmazlık dzeylerini yordamak iin gerekleřtirdikleri ařamalı regresyon analizinde sosyal destek ve tkenmiřlik deđiřkenlerinin yılmazlık iin anlamlı bir yordayıcı olduđu ortaya koyulmuřlardır. attık ve Aksoy (2018) yaptıkları alıřmada geliřimsel yetersizliđi olan ocukların ebeveynlerinin sosyal destek ve ebeveyn z yeterliđi deđiřkenlerin yařam doyumunu üzerinde anlamlı birer yordayıcı deđiřken olduklarını ortaya koymuřlardır.

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuç

Bu çalışma engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyal destek ve ölüm algısı düzeylerini karşılaştırmak amacı ile yapılmıştır ve araştırma soruları doğrultusunda elde edilen sonuçlar aşağıda özetlenmiştir.

Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinin alt boyutları olan YASDÖ-ASDD ve YASDÖ-ASDMD engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerde farklılık saptanmıştır. Ölüm Algısı Ölçeğinin alt boyutlarında engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerde herhangi bir farklılık saptanmamıştır.

Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özelliklerini Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinin alt boyut toplam puanlarına göre karşılaştırdığımızda engelli çocuğa sahip olan annelerin gelir durumu yüksek olanların YASDÖ-ASDD alt boyut puanlarında olumlu yönde farklılık saptanmıştır.

Engelli ve sağlıklı çocuğa sahip olan annelerin sosyodemografik özellikleri Ölüm Algısı Ölçeği Alt boyut puanlarına göre karşılaştırdığımızda; *ahiret alt boyutunda* çocuk sayısı ve gelir durumu; *başarısızlık alt boyutunda* engelli çocuğa sahip annelerin eşlerinin çalışma durumu, eşinde kronik rahatsızlık ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin eşinde kronik hastalık varlığı; *bilinmeyen alt boyutunda* engelli çocuğa sahip annelerin eşlerinin çalışma durumu ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin eşinde kronik hastalık varlığı; *acı çekme alt boyutunda* engelli çocuğa sahip annelerin kendinde ve eşinde kronik hastalık varlığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur.

YASDÖ-ASDD ile ölüm algısı ölçeği başarısızlık boyutu arasında negatif yönde düşük düzeyde ileri derecede anlamlı bir ilişki bulunmuştur. YASDÖ-ASDMD ile ölüm algısı ölçeği başarısızlık alt boyutu arasında negatif yönde düşük düzeyde ileri derecede anlamlı ilişki bulunmuştur.

YASDÖ-ASDD değişkeninin belirleyicileri çoklu regresyon analizi-hiyerarşik model ile değerlendirilmiştir. Model 1’de sosyodemografik değişkenlerin belirleyiciliği incelenmiş ve grup (engelli ve sağlıklı çocuk annesi olma) değişkeninin YASDÖ-ASDD değişkenini belirleyicisi olduğu, bulunmuştur. Ölüm algısı ölçeği alt boyutlarının eklendiği Model 2’ye göre ise; grup (engelli ve sağlıklı çocuk annesi olma) değişkeni ve başarısızlık boyutu değişkeninin YASDÖ-ASDD değişkeninin belirleyicisi olduğu bulunmuştur. YASDÖ-

ASDMD deęişkeninin belirleyicileri çoklu regresyon analizi-hiyerarşik model ile deęerlendirilmiştir. Model 1’de sosyodemografik deęişkenlerin belirleyicilięi incelenmiş ve grup (engelli ve saęlıklı çocuk annesi olma) deęişkeninin YASDÖ-ASDD deęişkeninin belirleyicisi olduęu, ölüm algısı ölçeęi alt boyutlarının eklendięi Model 2’ye göre ise; grup(engelli ve saęlıklı çocuk annesi olma) deęişkeni ve başarısızlık boyutu deęişkeninin YASDÖ-ASDD deęişkeninin belirleyicisi olduęu bulunmuştur.

6.2.Öneriler

Halk saęlığı hemşirelerinin engelli çocuk sahibi annelerin sosyal destek ve ölüm algısı açısından ihtiyaçlarını saptanması ve hemşirelik girişimlerini uygulanması önerilir.

Engelli çocuęu olan annelerle karşılařma durumu olan kurumların, annelerin yeterli destek almamalarından kaynaklanan ölüm algı düzeylerine olumlu katkı saęlamak amacıyla annelere maddi manevi destek politikalarının geliştirilmesi gerekmektedir.

Bu çalışmada farklılık saptanan çocuk sayısı az, gelir durumu düşük, kendinde ve eşinde kronik hastalık bulunan engelli çocuęa sahip annelerin destek sistemleri artırılmalıdır.

Araştırmacılara yönelik olarak çalışılan engelli ve saęlıklı çocuęa sahip annelerde sosyal destek ve ölüm algısı konusunda yeterli araştırma bulunmadığı için daha geniş örnekleme özellikle ölüm algısı konusunda çalışmalar yürütülebilir.

7.KAYNAKLAR

- 5378 Sayılı Özürlüler (Engelliler) Kanunu. (2005). <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378-20130425.pdf>
- 6462 Sayılı Kanun İle Değişik Hali, Engelliler Hakkında Kanun. (2013, 3 Mayıs). Resmi Gazete (Sayı: 28636). Erişim Adresi: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/05/20130503-1.htm>
- Abay Alyüz, S. B. (2020). Sosyal desteğin birey yaşamında önemi ve sosyal hizmet. *Talim*, 4(1), 115-134. <https://doi.org/10.37344/talim.2020.4>
- Akkaya, Ç. (2021). *Otizimli çocukların annelerinde ebeveyn rolüne ilişkin kendilik algısı, sosyal destek ve depresif belirtiler*.
- Alpar R. Uygulamalı istatistik ve geçerlik-güvenirlik. Detay Yayıncılık, 2012, 2. Baskı, Ankara, Türkiye, s: 338.
- Altıntaş, T., İspir, K., & Şahin, S. (2020). Atipik ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin ölüm kaygısına ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *Cyprus Turkish Journal of Psychiatry and Psychology*, 2(1), 20–27. <https://doi.org/10.35365/ctjpp.20.2.3>
- Altuğ Özsoy, D. S., Özkahraman, A. Ş., & Çallı, Y. H. F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 69-78. <https://doi.org/10.21560/spcd.33423>
- Arca, Z. (2017). Hazro ilçesinde engellilik prevalansı ve etkileyen faktörler. Yüksek Lisans Tezi. T.C. Dicle Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Arı Durmuş, E., & Yeşilyaprak, B. (2019). Engelli ve sağlıklı çocuğu olan anne babaların sosyal destek ve yalnızlık düzeylerinin karşılaştırılması. *Aile Psikolojik Danışmanlığı Dergisi*, 2(1), 1-28.
- Arıcıoğlu, A. ve Gültekin, F. (2017). Zihinsel engelli çocuk annelerinin sosyal destek ve gelecek algıları: psikolojik danışmanların rolleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 42, 1-26.
- Atak, Z., & Kuşat, A. (2024). Manevi danışmanlık ve rehberlik bağlamında ölüm algısının terapötik etkileri. *Türk Manevi Danışmanlık Ve Rehberlik Dergisi*(9), 77-100. <https://doi.org/10.56432/tmdrd.1421590>
- Atila Demir, S. (2018). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin karşılaştıkları güçlükler. *The Journal of Academic Social Science Studies*, 2(66), 357–372. <https://doi.org/10.9761/jasss7528>
- Aydoğdu, Z. (2024). Engelli bireyi kurum bakımında bakılan aileler ile engelli bireyi evde bakılan ailelerin iyi oluş ve sosyal destek algılarının incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. T.C. İstanbul Aydın Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı Sosyal Hizmet Programı.
- Ayhan, D., & Seki Öz, H. (2022). Yetişkin bireylerde ölüm algısının manevi iyi oluş üzerine etkisi. *Black Sea Journal of Health Science*, 5(3), 424–429. <https://doi.org/10.19127/bshealthscience.1110155>
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., & Summers, J. A. (2011). Family quality of life: adaptation to spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1151–1163. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x>
- Baykan, Z. (2000). Özürlülük, engellilik, sakatlık nedenleri ve korunma." *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi (STED)*, 9(9).
- Bilge, A., Ekti Genç, R., Nişli, İ. (2005). Toplumsal bir sorun olan engellilik ve hemşirelik yaklaşımı. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 21 (2), 181-190.
- Bilir, G. (2024). Geç antik çağ'da paganizmden hristiyanlığa ölüm algısı. *Propontika*, 2(3), 35-54. <https://doi.org/10.56170/propontica.1433127>
- Birleşmiş Milletler. (9 Aralık 1975). Declaration on the rights of disabled persons. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/res3447.pdf>
- Bromley, J.,&Hare, DJ, &Davison, K. & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. Social support, mental health status and satisfaction with services autism. 2004;8:409–423.
- Bulut, E. (2022). *Covid-19 şüphesi ile acil servise başvuran hastalarda anksiyete ve ölüm kaygısı*.
- Cangür, Ş. , Civan, G. , Çoban, S. , Koç, M. , Karakoç, H. , et al. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi .

- Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi , 3 (3) , 1-9 . Retrieved from <https://dergipark.org.tr/en/pub/duzcesbed/issue/4844/66585>
- Caplan, Robert et al., Job demands and worker health: Main effects and of occupational differences. Washington, DC:U.S. Government Printing Office,1975.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M., & Görpeliöğlu, S. (2014). Engelli çocuęu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75–81. <https://doi.org/10.5455/tjfmpe.159761>
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5). <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
- Cohen, S. ve Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357.
- Colver, A. (2008). Measuring quality of life in studies of disabled children. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 423–426. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.011>
- Coşkun, Y., & Akkaş, G. (2009). Engelli çocuęu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213–227. <https://dergipark.org.tr/en/pub/kefad/issue/59520/855982>
- Cutrona, C. E., & Russell, D. W. (1987). The provisions of social relationships and adaptation to stress. *Advances in personal relationships*, 1(1), 37-67.
- Çattık, M., Aksoy, V., "Gelişimsel engelli çocukların ebeveynlerinde sosyal destek, öz-yeterlik ve yaşam doyumunu arasındaki ilişkilerin incelenmesi", *Eğitim Ve Bilim-Eğitim Ve Bilim* , cilt.43, sayı.195, s.65-77, 2018
- Çelik, Kasım. (2022). Engelli çocuklar ile engelli olmayan çocukların annelerinin fiziksel aktivite düzeyi ve fonksiyonel kapasitelerinin karşılaştırılması
- Çetintaş, F. (2022). Zihinsel yetersizliği olan çocuęa sahip ebeveyn ve kardeşinin, engelli çocuęa karşı iletişim etkinlikleri ve davranışlarının incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. KTO Karatay Üniversitesi Disiplinler Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Disiplinler Arası Aile Danışmanlığı Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı.
- Demir, Z. G., Güler, K., Aktan, E. A., & Sevimli, D. (2021). Comparison and examination of the death anxiety of parents with and without having mental retarded children. *The Journal of Neurobehavioral Sciences*, 8(1), 28.
- Demiray, G. (2019). *Özel gereksinimli çocuęu olan ailelerde yaşam kalitesi, umutsuzluk ve yılmazlık arasındaki ilişkilerin incelenmesi*.
- Demirbilek, M. (2013). Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 7(3).
- Demirci, N., Gül, G., Demirdel, S. (2023). Engelli bireye bakım veren ebeveynlerin kas-iskelet sistemi rahatsızlıklarının incelenmesi. *Research Article Journal of Innovative Healthcare Practices (JOINIHP)* 4(1), 54-63.
- Demirel, Y., & Yücel, M. (2017). Sosyal destek ve psikolojik güçlendirmenin duygusal tükenmişlik üzerine etkisi. *Kastamonu Üniversitesi İktisadi Ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi* 310-321.
- Deniz, M. E., Dilmaç, B., Arıca, O. T. (2009). Engelli çocuęa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsani Bilim Dergisi*, 6(1), 953-968
- Dereli, F., Okur, S. (2008). Engelli çocuęa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25(3), 164-168.
- Doğan, B. (2021). *Covid-19 pandemi döneminde ilk, orta ve son yetişkinlikteki bireylerde ölüm kaygısı ve umutsuzluk arasındaki ilişkide sosyal medya kullanımının düzenleyici rolünün incelenmesi*.
- Duc, J. K., Herbert, A. R., & Heussler, H. S. (2017). Paediatric palliative care and intellectual disability—A unique context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1111–1124. <https://doi.org/10.1111/jar.12389>

- Dünya Sağlık Örgütü (WHO). (1980). International classification of impairments, disabilities, and handicaps : a manual of classification relating to the consequences of disease. Resolution WHA29.35 of the Twenty-Ninth World Health Assembly, May 1976, Cenevre
- Dünya Sağlık Örgütü (WHO). (2001). Uluslararası işlevsellik, engellilik ve sağlık sınıflandırması (ICF). <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- Dünya Sağlık Örgütü (WHO). (2011). <https://static.ohu.edu.tr/uniweb/media/portallar/engelsizuniversite/duyurular/1345/diwnu3i5.pdf>
- Engin, B. (2018). *Engelli çocuk sahibi 55 yaş ve üstü annelerde depresyon ve kaygı belirtilerinin değerlendirilmesi; Antalya/Kepez İlçesi Örneği*.
- Erbilir Gönültaş, S.G. (2019). ‘‘Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükü, sosyal destek düzeyleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi’’.Yüksek Lisans Tezi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Manisa Celal Bayar Üniversitesi.
- Erhan, G., G. (2005). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek algılarının ve gelecek planlarının incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Ersoy, Ö., & Çürük, N. (2009). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi. *Aile ve Toplum, Eğitim-Kültür ve Araştırma Dergisi*, 5(17), 104–110.
- Gökmen, B. D., & Fırat, M. (2022). KOAH hastalarında hastalık algısı, ölüm kaygısı ve öz bakım gücü ilişkisinin incelenmesi. *Adıyaman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(1), 57-66.
- Görgü, E. (2005). 3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki, Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Güler, Ç., Akın, L. (2006), *Özürlü çocuklar, halk sağlığı temel bilgiler kitabı*, Hacettepe üniversitesi yayınları, basım yılı:2006, Sayfa:402-420
- Gündüz Efendi, G., & Özada Nazım, A. (2022). Yetişkin engelli çocuğu olan ailelerin gelecek algıları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33(2), 563–576. <https://doi.org/10.33417/TSH.986799>
- Gürkan, R., Altay, B. (2021). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 10(4), 791 – 798.
- Gürkan, S. L. (2007). *TDV İslam Ansiklopedisi*. 3, 32–34.
- Hajihasanı, M., & Naderi, N. (2020). Death anxiety in the elderly: the role of spiritual health and perceived social support. *Aging Psychology*, 6(4), 309- 319.
- Hosseinkhanzadeh, A. A., Esapoor, M., Yeganeh, T., & Mohammadi, R. (2013). A study of the family cohesion in families with mentally disable children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 84, 749–753. <https://doi.org/10.1016/J.SBSPRO.2013.06.639>
- ILO, https://www.ilo.org/ankara/conventions-ratified-by-turkey/WCMS_377302/lang--tr/index.htm (Erişim Tarihi:10.04.2023).
- Jenaabadi, H. (2014). The study and comparison of stress levels and coping strategies in parents of exceptional (mentally retarded, blind and deaf) and normal children in zahedan. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 114, 197–202. <https://doi.org/10.1016/J.SBSPRO.2013.12.684>
- Johnson, C. P., Walker, W. O., Palomo-González, S. A., & Curry, C. J. (2006). Mental retardation: diagnosis, management, and family support. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 36(4), 126–165. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2005.11.005>
- Kaçan, H., & Alay, G. K. (2024). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde psikolojik sağlamlığın ölüm korkusu, ölüm kabulüne etkisi ve yordayan faktörler. *Journal of Academic Research in Nursing (JAREN)*, 10(2).
- Kandemir, F. (2020). Bazı demografik değişkenler bağlamında covid-19 pandemi neslinin dindarlık ve ölüm kaygısı ilişkisi üzerine ampirik bir araştırma. *Tokat İlimiyat Dergisi*, 8(1), 99–129. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.3876200>
- Kaner, S. (2003). Aile destek ölçeği: faktör yapısı, güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi*, 4(1), 57–72.

- Kaner, S. (2010). Yenilenmiş ana-baba sosyal destek ölçeğinin psikometrik özellikleri. *Eğitim ve Bilim*, Cilt 35, Sayı 157.
- 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. www.korhek.org
- Karakuş, Ö., & Kırhoğlu, M. (2019). Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimleri: anneler üzerinden nitel araştırma. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*(41), 96-112.
- Karlı, Merve. (2022). Engelli bireylere bakım veren annelerin yükünü etkileyen faktörlerin ruhsal sağlık ve yaşam kalitesi üzerine etkisi. Uzmanlık Tezi. T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilimleri Üniversitesi Adana Şehir Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği Kliniği
- Khodarahimi, S., Veiskarami, H. A., Mazraeh, N., Sheikhi, S., Rahimian Bougar, M., (2021). Kronik böbrek yetmezliği olan hastalarda ruh sağlığı, sosyal destek ve ölüm kaygısı. *Sinir ve Ruhsal Hastalıklar Dergisi* 209(11):s 809-813.
- Kımtır, N., Üner, Y., (2019). Din görevlilerinin hayatı anlamlandırma seviyelerinin ölüm kaygısı ve bazı değişkenler açısından incelenmesi. *Toplum Bilimleri Dergisi*, 27, 563-602.
- Kim, K. (2022). A study on parenting experiences of multicultural families with disabled children in Korea. *Social Sciences*, 11(9), 1–15. <https://doi.org/10.3390/SOCSCI11090381>
- Koca, A. (2017). Engelli çocuğa sahip olan ve engelli çocuğa sahip olmayan annelerin ölüm kaygısı ve durumluk sürekli kaygı düzeyleri arasındaki farklılaşmanın incelenmesi.
- Koca, A., Basgul, S. S., & Yay, M. (2019). Comparison of death anxiety and state-trait anxiety levels in mothers of disabled children and non-disabled children. *Dusunen Adam - The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 32(1), 58–64. <https://doi.org/10.14744/DAJPNS.2019.00008>
- Kurtça, B. (2023). Engelli çocuğu olan annelerin sorunlarına toplumsal cinsiyet perspektifinden bakış: Konya örneği. Yüksek Lisans Tezi. T.C. Bartın Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı
- MEB, 2013. Çocuk gelişimi ve eğitimi. http://megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/Bedensel%20Ve%20S%20C3%BCre%20C4%9Fen%20Hastal%20B1klar.pdf
- MEB. (2011). Aile ve tüketici hizmetleri. Engelli bireyler. <https://orgm.meb.gov.tr/icdep/content/upload/attached-files/engelli-bireyler-kavramla-20211219203142.pdf>
- Mehri Nejad S A, Ramezan Saatchi L, Paydar S. (2017). Death anxiety and its relationship with social support and adherence to religion in the elderly. *Salmand: Iranian Journal of Ageing*; 11 (4) :494-503.
- Mengüçoğlu, Ş. (2021). *Zihinsel engelli bireylerin anneleriyle normal gelişim gösteren bireylerin annelerinin yaşam doyumları ve umutsuzluk durumlarının karşılaştırılması*.
- Meral, B. F. (2011). *Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi*.
- Metin Karaaslan, M., Çelebioğlu, A. (2018). Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi, *Social Science Studies*, 6(2), 188-200.
- Morowatisharifabad M A, Mozaffari F, Jambarsang S, Bidaki R. Social Support, Body Image, and Death Anxiety in Later Life: A Cross-Sectional Study in Yazd City, Iran. *Elderly Health Journal* 2024; 10 (1) :20-26.
- Nalbantoğlu, Beyza. (2022). Engelli çocuğa sahip annelerin sosyal destek düzeyinin incelenmesi
- Nazik Fayız A., Doğan Ö., Palancı M. İşitme engelli ve normal gelişim gösteren çocuklara sahip ailelerin sosyal destek, yılmazlık ve tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi. *SABD*. 2023;13(3):325-32.
- Oğuz, N. (2024). Pandemi döneminde otizmlili çocuğa sahip annelerin sosyal destek ile stresle başa çıkma düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. T.C. İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Oktar, M.N., & Yıldız, R., (2019). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin ölüm kaygısı ile sosyal politikalara güven ilişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*, 14(1), 463-498.
- Özdemir, N. (2018). Engelli ailelerinde problem çözme ve sabır gösterme davranışları arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul Ticaret Üniversitesi.

- Özkan, F. (2016). *Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi*.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmlı çocuğa sahip boyunun sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348. <https://doi.org/10.7822/egt210>
- Öztürk, M. (2011, 09 01). *Türkiye'de engelli gerçeği*. İstanbul: MÜSİAD Yayıncılık. Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı Web sitesi: <https://www.saglik.gov.tr/TR,11492/tarihce.html>
- Öztürk, Z., Karakuş, G., & Tamam, L. (2011). Yaşlı bireylerde ölüm kaygısı. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 12(1), 37-43.
- Park, S-Y., Glidden, L.M and Shin, J.Y. (2010). “Tructural and functional aspects of social support for mothers of children with and without cognitive delays in Vietnam. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 38–51.
- Poordad S, Momeni K, Karami J. (2019). Death anxiety and its relationship with social support and gratitude in older adults. *Salmand: Iranian Journal of Ageing* 2019; 14 (1) :26-39.
- Pulat, F., Akyüz, G., & Akçakaya, Ü. (2020). *Psikoterapinin sonsuz yolculuğu*. https://books.google.com.tr/books?hl=tr&lr=&id=iL7yDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA69&dq=yas+ve+kabullenme&ots=mojzpmHSiC&sig=5TT5kFoDKRQzqjGnub080HWwZok&redir_esc=y#v=onepage&q=yas%20ve%20kabullenme&f=false
- Qin, W. (2022). A diagnosis of diabetes and health behavior maintenance in middle-aged and older adults in the United States: The role of self-efficacy and social support. *Preventive Medicine*, 155. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2022.106958>
- Sadeghi H, Saeedi M, Rahzani K, Esfandiary A. (2015). The relationship between social support and death anxiety in hemodialysis patients. *IJPN* 2015; 2 (4) :36-48.
- Sasa, E. (2022). Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babalar ile normal gelişim gösteren çocuğu olan anne-babalarda psikolojik sağlamlık ve ebeveyn stresi. Yüksek Lisans Tezi. T.C. Nişantaşı Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü.
- Sav, S., Arasan Doğan, İ., & Keskin, R. (2023). Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik iyi oluşları ile bakım verme yükleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Mutluluk ve İyi Oluş Dergisi*, 24–38. <https://doi.org/10.32739/usmut.2023.8.14.X>
- Scrutton, D. (2007). The paediatric clinic: disability and the family. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(2), 75–75. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00049.x>
- Sencar, B. (2007). Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi) Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Spilka, B., Barbara, M., Douglas, S. & Larry, S. (1977). Death and personel faith: A psychometric investigation. *Journal For The Scientific Study of Religion*, 16 (2), 169-178.
- Şahin, G.N. (2011). Üniversite öğrencilerinin kendini açma, öznel iyi oluş ve algıladıkları sosyal destek düzeylerinin karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Dokuz Eylül Üniversitesi.
- Şahin, Z. (2018). Ölüm algısının “ yaşam doyumunu ” üzerindeki etkisi: üniversite örneği. *Akademik İzdüşüm Dergisi*, 3(3), 1-18.
- Şentürk, M. ve Varol-Saraçoğlu, G. (2013). Eğitilebilir zihinsel, bedensel engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aileden algıladıkları sosyal destek ile depresyon düzeylerinin karşılaştırılması. *International Journal of Basic & Clinical Medicine*, 1(1), 40-49
- T.C. Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (2023). Engelli ve yaşlı istatistik bülteni. https://www.aile.gov.tr/media/130921/eyhgm_istatistik_bulteni_ocak_23.pdf
- TÜİK. (2002). Türkiye özürlüler araştırması. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Ve Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı. Ankara. <https://kutuphane.tuik.gov.tr/pdf/0014899.pdf>
- TÜİK. (2011). Özürlülerin sorun ve beklentileri araştırması. Ankara.
- TÜİK. (2011). *Türkiye İstatistik Kurumu*. Türkiye İstatistik Kurumu Web Sitesi: <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/DownloadIstatistikselTablo?p=5kkgdmvDHeJHBjTW5Puug2wSc6IQxT2il5HQ6gKFXkS3y6fqKYxfbbIAeLQWucSj>

- Türk Ceza Kanunu. (2004, 26 Eylül). Resmi Gazete (Sayı: 25611). Erişim Adresi: <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.5.5237.pdf>
- Türk Dil Kurumu. (2022). Algi. <https://sozluk.gov.tr/>
- Türk Dil Kurumu. (2022). Engelli. <https://sozluk.gov.tr/>
- Türk Dil Kurumu. (2022). Sosyal Hayat. <https://sozluk.gov.tr/>
- Ünal Karagüven, M. H., & Demirtaş, F. (2022). Engelli çocuğu olan ailelerde öz saygı, yaşam doyumu ve sürekli kaygı. *Academia Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 7(1), 92–110. <https://doi.org/10.53506/EGITIM.1074486>
- Ünlü, İ.İ., Gökler, R. (2021). Otizmlı çocuğa sahip ailelerde sosyal destek sisteminin önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (18): 194-215.
- Üstün, K., Kıvrak, K., Körtelli, O., Bingölbali, Ö., Taşkaya, C. & Sarı, Z. (2022). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve fiziksel aktivite seviyesi arasındaki ilişkinin araştırılması . *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* , 6 (3) , 488-498 . DOI: 10.46237/amusbfd.1000616
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1),115- 130.
- WHO. (1980). World Health Organization (WHO). (1980). International classification of impairments, disabilities, and handi caps: a manual of classification relating to the consequences of disease, Published In Accordance With Resolution WHA29.
- WHO. (2011). Dünya Engellilik Raporu. <https://static.ohu.edu.tr/uniweb/media/portallar/engelsizuniversite/duyurular/1345/diwnu3i5.pdf>
- WHO. (2023). Disability. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Yarımdağ, E. (2021). Engelli çocuğu olan ebeveynlerin sorunları ve kaygılarının toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında incelenmesi
- Yersel, B.Ö., & Durualp, E. (2019). İşitme engeli ve dil konuşma bozukluğu olan çocukların annelerinin sosyal destek algıları. *Bilim, Eğitim, Sanat ve Teknoloji Dergisi (BEST Dergi)*, 3(1), 1-12.
- Yıldırım Sarı, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2), 1-7.
- Yıldırım, N. Öğretim sürecinde bulunan öğrencilerde görülen süreğen hastalıklar üzerine yönetsel değerlendirme: Tokat İli Örneği. *Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2011: 69-85
- Yılmaz, E. B., & Ergun, A. (2010). Kalp yetmezliği olan hastaların algılanan sosyal destek ile umutsuzluk ve ölüm kaygısı düzeyleri arasındaki ilişki. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 26(3), 1-10.
- Yılmaz, İ. (2022). İşitme engelli bireylerin ve ailelerinin gündelik yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar: Kayseri örneği. Yüksek Lisans Tezi. T.C. Erciyes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı.
- Yılmaz, Ş., & Aydoğan, D. (2024). Algılanan sosyal destek ve genel aidiyet düzeyinin sosyal medya bağımlılığı üzerine etkisinin incelenmesi. *İstanbul Aydın Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 16(2), 305-329.
- Yılmaz, Z. (2021). *Onkoloji departmanında çalışan bireylerde ölüm kaygısı, anksiyete, depresyon ve tükenmişlik düzeyi*.
- Yusufoğlu, E. (2022). Çocukları ağır engelli tanısı almış ebeveynlerde travma sonrası büyüme ve psikososyal faktörler arasındaki ilişkiler. Yüksek Lisans Tezi. T.C. Mardin Artuklu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı.
- Yüksel, H., & Tanrıverdi, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 535-559. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.493089>
- Zeren, F. G. (2021). *Diyabetes mellituslu bireylerin aile desteği ile öz bakım düzeyleri arasındaki ilişki*.

8. EKLER

8.1. EK 1 Etik Kurul Kararı



T.C. NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Toplantı Sayısı: 35	Toplantı Tarihi: 05.07.2023
---------------------	-----------------------------

Karar Sayısı:2023/490:(Başvuru ID:14839) N.E.Ü. Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Bölümü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Dilek CİNGİL'in "**Engelli ve Sağlıklı Çocuğa Sahip Olan Annelerin Sosyal Destek ve Ölüm Algısı Düzeyleri: Karşılaştırmalı Bir Çalışma**" başlıklı yüksek lisans tez çalışması ile ilgili başvurusu görüşüldü. Öğrenci Fikriye YILDIZ ALTAN'ın yüksek lisans tez çalışmasının N.E.Ü. Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Bölümü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Dilek CİNGİL'in sorumluluğunda yürütülmesinin uygun olduğuna oybirliği ile karar verilmiştir.

Not: Çalışma ile ilgili gerekli izin ve yasal sorumluluk araştırmacıya aittir.

Sorumlu Araştırmacı: Doç. Dr. Dilek CİNGİL

Yardımcı Araştırmacılar: Yüksek Lisans Öğrencisi Fikriye YILDIZ ALTAN

ASLI GİBİDİR

05.07.2023



Prof. Dr. Emine GEÇKİL
Etik Kurulu Başkanı

8.1. EK 2 Kurum İzni



T.C.
KONYA VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü



Sayı : E-83688308-605.99-88186227
Konu : Araştırma İzni (Fikriye YILDIZ ALTAN)

26.10.2023

DAĞITIM YERLERİNE

- İlgi : a) Millî Eğitim Bakanlığının (Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğü) 21.01.2020 tarihli ve 2020/2 sayılı Genelgesi.
b) 17/10/2023 tarihli ve E-48178250-300-413702 sayılı yazınız.
c) 26/10/2023 tarihli Araştırma İzinleri Değerlendirme Komisyonu Tutanağı.

Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Halk Sağlığı Hemşireliği Bilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Fikriye YILDIZ ALTAN'ın "Engelli ve Sağlıklı Çocuğa Sahip Olan Annelerin Sosyal Destek ve Ölüm Algısı Düzeyleri: Karşılaştırmalı Bir Çalışma" konulu araştırmasını uygulama talebi incelenmiştir.

Araştırmanın; Selçuklu ilçesinde bulunan Rebi Karatekin Ortaokulu, Hocacihan Ortaokulu, Cumhuriyet Mahallesi Ahmet Haşhaş Ortaokulu, Şehit Mustafa Çuhadar Ortaokulu, Nesibe Hatun Özel Eğitim Meslek Okulu ve Selçuklu Özel Eğitim Uygulama Okulu Müdürlüğünde eğitim gören öğrencilerin velilerine eğitim öğretimi aksatmamak ve ilgi (a) Genelgede belirtilen açıklamalara uyulması kaydıyla gerçekleştirilmesi ilgi (c) komisyon tutanağı ile uygun görülmektedir. Müdürlüğümüze bağlı eğitim kurumlarındaki çalışmaların 2023-2024 eğitim öğretim yılı içerisinde tamamlanması zorunludur. Araştırma kapsamında yürütülecek çalışmaların 2023-2024 eğitim öğretim yılında tamamlanmaması durumunda Müdürlüğümüzden tekrar izin alınması gerekmektedir.

Araştırmada Müdürlüğümüz tarafından onaylanarak gönderilen veri toplama araçlarının kullanılması, elde edilecek kişisel verilerin gizliliği hususuna dikkat edilmesi ve araştırma sonucunun çalışma bitiminden itibaren 30 gün içerisinde elektronik ortamda Müdürlüğümüz istatistik42@meb.gov.tr e-posta adresine gönderilmesi gerekmektedir.

Arz/Rica ederim.

Murat YİĞİT
İl Millî Eğitim Müdürü

Ek:

- 1-Genelge (3 Sayfa)
- 2-Katılımcı Onam Formu (1 Sayfa)
- 3-Sosyo-Demografik Bilgi Formu (2 Sayfa)
- 4-Ölüm Algısı Ölçeği (4 Sayfa)
- 5-Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (2 Sayfa)

Dağıtım:

Gereği:

Necmettin Erbakan Üniversitesi Rektörlüğüne

Bilgi:

Selçuklu İlçe Millî Eğitim Müdürlüğüne

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Adres : Akçeşme Mahallesi Garaj Cad. No:4 42020 Karatay/Konya

Belge Doğrulama Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/meb-ebys>

Telefon No : 0 (332) 353 30 50

Bilgi için: Ali Naci IŞIK -1223

E-Posta: istatistik42@meb.gov.tr

Unvan : Veri Hazırlama ve Kontrol İşletmeni

KeP Adresi : meb@hs01.kep.tr

İnternet Adresi: <http://konya.meb.gov.tr>

Faks:3323515940



Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <https://evrak.sorum.meb.gov.tr> adresinden **d85a-f1dc-3e86-8538-371f** kodu ile teyit edilebilir.

8.1. EK 3 Enstitü İzni



T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı : E-12866609-300-407684
Konu : Fikriye YILDIZ ALTAN (Tez Proje Önerisi)

04.10.2023

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

Enstitü Yönetim Kurulumuzun 04.10.2023 tarih ve 26/02 sayılı karar sureti aşağıya çıkarılmıştır.
Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Karar No: 02. Hemşirelik Anabilim Dalı Halk Sağlığı Hemsireliği yüksek lisans programı öğretim üyelerinden Doç. Dr. Dilek CİNGİL'in danışmanlığını yürüttüğü [REDACTED] numaralı yüksek lisans öğrencisi Fikriye YILDIZ ALTAN'ın "**Engelli ve Sağlıklı Çocuğa Sahip Olan Annelerin Sosyal Destek ve Ölüm Algısı Düzeyleri: Karşılaştırmalı Bir Çalışma**" başlıklı tez proje önerisinin uygunluğuna, danışman öğretim üyesi ve öğrenciye bildirilmesine;
Oy birliği ile karar verildi.

Prof. Dr. Hasibe VURAL
Enstitü Müdürü

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu : 8GEM-M6AR-0UGR Belge Doğrulama Adresi : <https://ebyssorgu.erbakan.edu.tr>

Adres: Meram Tıp Fakültesi Dekanlığı Morfoloji Binası, 42080, Meram / KONYA
Telefon No : 0 332 223 7954
e-Posta :

Fax No : 0 332 223 7952

İnternet Adresi : <http://www.erbakan.edu.tr>

Bilgi İçin :Hakan GÜMÜŞCAN
Bilgisayar İşletmeni
Telefon No:0 332 223 7954



8.1. EK 4 Aydınlatılmış Onam Formu

Sayın Katılımcımız

Katılacağınız bu çalışma '**Engelli ve Sağlıklı Çocuğa Sahip Olan Annelerin Sosyal Destek ve Ölüm Algısı Düzeyleri: Karşılaştırmalı Bir Çalışma**' adıyla, Doç. Dr. Dilek CİNGİL ve Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Ana Bilim Dalı Yüksek lisans öğrencisi Fikriye YILDIZ ALTAN tarafından, Mart-Mayıs 2024 tarihleri arasında yapılacak bir araştırma uygulamasıdır.

Araştırmanın Hedefi: Bu araştırmanın amacı engelli ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin sosyal destek ve ölüm algısı arasındaki ilişkiyi belirlemektir.

Araştırmanın Nedeni: Tez çalışması

Araştırmanın Yapılacağı Yer(ler): Rebi Karatekin Ortaokulu

Hocacihan Ortaokulu

Cumhuriyet Mahallesi Ahmet HaşhaşOrtaokulu

Şehit Mustafa Çuhadar Ortaokulu

Nesibe Hatun Özel Eğitim Meslek Okulu

Selçuklu Özel Eğitim Uygulama Okulu

Araştırma Uygulaması: Anket

Araştırma T.C. Milli Eğitim Bakanlığı'nın ve okul/kurum yönetiminin izni ile gerçekleştirilmektedir. Araştırma uygulamasına katılım tamamıyla gönüllülük esasına dayalı olmaktadır. Çalışmada sizden kimlik belirleyici hiçbir bilgi istenmemektedir. Cevaplar tamamıyla gizli tutulacak ve sadece araştırmacılar tarafından değerlendirilecektir. Veriler sadece araştırmada kullanılacak ve üçüncü kişilerle paylaşılmayacaktır.

Uygulamalar, kişisel rahatsızlık verecek sorular ve durumlar içermemektedir. Ancak, katılım sırasında sorulardan ya da herhangi başka bir nedenden rahatsız hissederseniz cevaplama işini yarıda bırakabilirsiniz.

Katılımı onaylamadan önce sormak istediğiniz herhangi bir konu varsa sormaktan çekinmeyiniz. Çalışma bittikten sonra bizlere telefon veya e-posta ile ulaşarak soru sorabilir, sonuçlar hakkında bilgi isteyebilirsiniz. Saygılarımızla,

Araştırmacı : Doç. Dr. Dilek Cingil Araştırmacı: Fikriye YILDIZ ALTAN

İletişimBilgileri:

Yukarıda bilgileri bulunan araştırmaya katılmayı kabul ediyor

.../.../.....

Katılımcı Adı-Soyadı:

İmza:

Telefon Numarası :

8.1. Ek 5 Sosyo-Demografik Bilgi Formu

Size uygun seçenekteki kutucuk () içine "x" işareti koyunuz.

1) Yaşınız?(Lütfen yazınız)

2) Cinsiyetiniz? 1. Kadın () 2. Erkek ()

3) Eğitim durumunuz?

1. Okur-yazar değil () 2. Okur-yazar () 3. İlkokul mezunu ()

4. Ortaokul mezunu () 5. Lise mezunu () 6. Üniversite / Yüksekokul
Mezunu ()

4) Çalışıyor musunuz?

1. Hayır () 2. Evet ()

5) Eşinizle:

1. Birlikte yaşıyor () 2. Boşanmış () 3. Hayatta değil ()

6) Eşiniz çalışıyor mu?

1. Hayır () 2. Evet ()

7) Gelir durumunuzu nasıl değerlendiriyorsunuz?

1. Gelirim giderime denk () 2. Gelirim giderimden az () 3. Gelirim
giderimden fazla ()

8) Aile tipiniz?

1. Çekirdek () 2. Geniş () 3. Parçalanmış ()

9) Eşinizle aranızda akrabalık bağı var mı?

1. Yok () 2. Var ()

10)(varsa akrabalık durumunu belirtiniz/.....)

11) Kaç çocuğunuz var?

1 () 2 () 3 () 4 () 5 ve üzeri ()

12) Kendinizde herhangi bir kronik hastalık mevcut mu?

1.Yok() 2.Var()

13)(Cevabınız var ise lütfen belirtiniz.....)

14) Eşinizde herhangi bir kronik hastalık mevcut mu?

1.Yok() 2.Var()

15)(Cevabınız var ise lütfen belirtiniz.....)

Engelli Çocuğa Ait Bilgiler(Engelli çocuğunuz yoksa lütfen 16-23 arası soruları atlayınız.)

16) Başka engelli çocuğunuz var mı?

1. Hayır () 2.Evet ()

17)(cevabınız evet ise sayısını belirtiniz/.....)

18) Doğumdaki sırası:

19) Çocuğunuzun cinsiyeti:

1.Kız () 2.Erkek ()

20) Çocuğunuzun yaşı:(Lütfen Yazınız)

21) Çocuğunuzun engel durumu nedir? (Birden fazla engel işaretlenebilir.)

Cinsiyetiniz: Kadın Erkek :

Yaşınız:

DESTEKLER	Böyle biri var mı?				Bu destekten ne kadar memnunsunuz?			
	1- Hiç yok	2- Nadiren	3- Bazen var	4- Her zaman var	1- Hiç memnun değilim	2- Biraz memnununum	3- Memnununum	4- Çok memnununum
1. Güç durumda olduğumda, bana gerçekten yardım edeceğine inandığım birileri var.								
2. Çocuğumun bakımında bana yardımcı olacak birileri var.								
3. Kendim için hedefler/amaçlar oluşturmama yardım edecek birileri var.								
4. Çocuğumun özellikleri, gelişimi ve eğitimi hakkında bana bilgi verecek birileri var.								
5. Hedeflerime/amaçlarıma ulaşmamda bana destek olacak birileri var.								
6. Konuşmak ihtiyacı duyduğumda, beni gerçekten dinleyeceğine inandığım birileri var.								
7. Acil bir işim çıktığında, çocuğuma göz kulak olacak birileri var.								
8. Hoşlandığım şeyleri yapmak için kendime zaman ayırmamı sağlayan birileri var.								
	1- Hiç yok	2- Nadiren var	3- Bazen var	4- Her zaman var	1- Hiç memnun değilim	2- Biraz memnununum	3- Memnununum	4- Çok memnununum
9. Yaşamımda sinemaya, tiyatroya ve maça gitmek, televizyon izlemek, alışverişe çıkmak, gezmeye dışarı çıkmak, piknik yapmak gibi etkinlikleri birlikte yapabileceğim birileri var.								

10. Birlikte olduğumuzda, kendimi gerçekten rahat hissettiğim birileri var.									
11. Bana bir birey, bir insan olarak değer verdiğini hissettiğim birileri var.									
12. Hasta olduğumda benimle ilgilenecek birileri var.									
13. Gece dışarı çıkmam gerektiğinde, çocuğumu bırakabileceğim birileri var.									
14. Sarılma, öpme, dokunma gibi sevgi görme ihtiyacı duyduğumda bunu karşılayacak birileri var.									
15. Gelecekle ilgili planlar yaparken görüşlerinden yararlanabileceğim birileri var.									
16. Çocuğumun eğitimi hakkında bana bilgi verecek birileri var.									
17. İhtiyacım olduğunda, öğretmen, danışman, yönetici gibi bana yardımcı olacak birileri var.									
18. Yaptığım işlere değer verdiklerini hissettiren birileri var.									
19. Çocuğuma nasıl davranmam gerektiği konusunda bana yol gösterecek birileri var.									
20. Boş zamanlarımda birlikte bir şeyler yapmayı teklif eden birileri var.									
21. Çok üzgün olduğumda, beni teselli edeceğine inandığım birileri var.									
22. Yardıma ihtiyaç duyduğumda, bana yardımcı olacağına güvendiğim birileri var.									
23. Çocuğumun nasıl gelişip büyüyeceği hakkında beni bilgilendirecek, tavsiyelerde bulunacak birileri var.									
24. Çok özel şeylerimi konuşabileceğim birileri var.									
25. Bana yapıcı eleştirilerde bulunan birileri var.									
26. Çocuğuma nasıl beceri öğreteceğimi bana öğreten, gösteren birileri var.									
27. Yaşamımdaki en önemli kararlarımı paylaşabileceğim birileri var.									
28. Önemli bir karar vereceğim zaman ya da bir sorunumu çözeceğim zaman, bana tavsiyelerde bulunacak birileri var.									

1. En yakın akrabalarınız, arkadaşlarınız, komşularınız ve bu gibi kişilerle yüz yüze ve telefonla görüşme sıklığınız nedir?

	Yüz yüze görüşme	Telefon ile görüşme
Hiçbir zaman	()	()
Ayda 1 kez	()	()
Ayda 2 kez	()	()
Ayda 3 kez	()	()

Haftada 1 kez	()	()	
Haftada 2-3 kez	()	()	
Hemen hemen her gün	()	()	
2. Geçtiğimiz ay akrabalarınız, arkadaşlarınız, komşularınız, yakınlarınız evinize kaç kez geldiler?			
Hiç gelmediler	1-2 kez geldiler	3-4 kez geldiler	5 ya da daha çok kez geldiler
()	()	()	()
3. Yakınlarınızı ziyaret etmek, gezmek, sinemaya gitmek, alışverişe gitmek gibi, kendiniz için kaç kez dışarı çıkabiliyorsunuz?			
Hiç çıkamıyorum	Haftada 1-3 gün çıkabiliyorum	Haftada 4-6 gün çıkabiliyorum	Her gün çıkabiliyorum
()	()	()	()

8.1. EK 7 Ölüm Algısı Ölçeği (ÖAÖ)

Yönerge: Aşağıda kendinize uygun yanıtları belirtilen bölümlere (X) işareti koyarak cevaplandırınız.

Lütfen hiç bir soruyu atlamayınız.

Teşekkür ederiz.

	Kes inlikle katılıyorum	Katı lıyorum	Ka rarsızım	Katı lıyorum	Kes inlikle katılıyorum
1.(Ahiret e) Ödüllendirilme bölümü					
Ölüm, ebedi mutluluğun yaşanacağı yere (cennete) girıştır					
Ölüm, cennete ve ebedi mutluluğa açılan bir kapıdır					
Ölüm, Allah'a kavuşma					

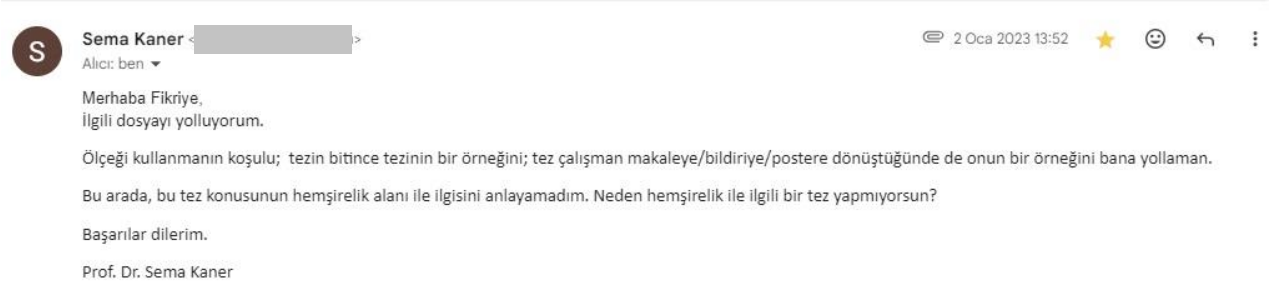
ve sonsuz bir huzurdur					
Ölüm, daha iyi bir başka hayat için bu hayattan vazgeçmektir					
Ölüm, ölen sevdiğimize kavuşmayı sağlayan bir olaydır					
2.Bakmak la yükümlü olduklarını terk etme bölümü					
Ölüm, geride kalanların kendi başlarına ayakta durabilmeleri için bir şanstır					
Ölüm, geride kalanların ölümü nasıl karşılayacaklarını göstermeleri için bir fırsattır					
Ölüm, geride kalanlar için gerçekle yüzleşme anıdır					

Ölüm, geride kalanların yaşama bağlılıklarının test edildiği bir olaydır					
Ölüm, aileyi geçimiyle baş başa bırakmaktır					
3.Başarısızlık bölümü					
Ölüm, umutların tükenmesidir					
Ölüm, hayatın anlam arayışında yapılan en büyük hatadır					
Ölüm, kendini gerçekleştirme şansının sonsuza kadar yok olmasıdır					
Ölüm, başarılı olma mücadelesindeki en kötü yenilgidir					
4.Cesaret bölümü					

Ölüm, ölüme verdiğimiz değeri gösterme anıdır					
Ölüm, hayatın son anını nasıl karşıladığımızı gösterme anıdır					
Ölüm, kendimize karşı en dürüst olduğumuz anıdır					
Ölüm, aşağılanmanın ve yenilginin ret edilme anıdır					
5.Bilinme yen bölümü					
Ölüm, hakkında kimsenin bir şey bilmediği bir olaydır					
Ölüm, bir soru işaretidir					
Ölüm, hayatın en karmaşık olayıdır					
6.Acı Çekme bölümü					
Ölüm, son bir acı ve					

ızdırıp anıdır					
Ölüm, son bir eziyettir					
Ölüm, son bir azaptır					

8.1. EK 8 Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (ABSDÖ) İzni



8.1. EK 9 Ölüm Algısı Ölçeği (ÖAÖ) İzni



İlhan Topuz <[redacted]@m>

Kime: Siz



Kolay gelsin

...

Yanıtla İlet

Yanıtla Tümünü yanıtla İlet

13.06.2023 Sal 12:23