

Engelli Çocukların Bakımverenlerinde Başa Çıkma Tutumları ve Depresif Belirti Düzeylerinin Bakım Yükü ile İlişkisi

Sevinç ULUSOY¹, Gülsüm CANTÜRK², Züla ÇELİK¹, Songül MUTLU³, Canan CANTÜRK KAYA⁴,
Merve TERZİOĞLU¹, Kaasım Fatih YAVUZ⁵

¹Bakırköy Prof.Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Psikiyatri, Bakırköy, İstanbul, Türkiye

²Serbest Hekim, Psikiyatri Uzmanı, İstanbul, Türkiye

³Psikolog, Özel Mavi Pusula Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi

⁴Psikolog, Serbest

⁵İstanbul Medipol Üniversitesi, Psikoloji Bölümü, İstanbul, Türkiye

Öz

Engelli çocukların ailelerinin bakım verme durumuna uyumda güçlük yaşayabildikleri ve bakım yükü olarak adlandırılan bu durumun başa çıkma tutumları ile ilişkili olabileceği bildirilmiştir. Çalışmamızda engelli çocukların bakımverenlerinde başa çıkma tutumlarının bakım yükü ve depresyon düzeyleriyle ilişkisinin araştırılması amaçlanmıştır. Araştırmaya 1 Mart 2018 – 1 Mayıs 2018 tarihleri arasında özel bir bakım merkezinde ayakta takipleri devam etmekte olan engelli çocukların bakımverenlerinden oluşan 84 birey dahil edilmiştir. Katılımcılara sosyo-demografik veri formu, Zarit Bakım Yük Ölçeği (ZBYÖ), Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), Fonksiyonel Olmayan Tutumlar Ölçeği (FOTÖ-A), Ruminatif Düşünme Biçimi Ölçeği (RDBÖ) ve Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği (COPE) uygulanmıştır. Verilerin analizinde Pearson korelasyon analizi ve aşamalı çoklu doğrusal regresyon analizi kullanılmıştır. Pearson Korelasyon Analizi uygulanarak saptanan sonuçlara göre RDBÖ ile BDÖ ($r=0,290$), FOTÖ ($r=0,242$) ve COPE alt ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde pozitif yönlü düşük korelasyon saptanırken; ZBYÖ ile BDÖ ($r=0,338$) ve FOTÖ ($r=0,235$) ölçek puanları arasında yine istatistiksel olarak anlamlı düzeyde pozitif yönlü düşük korelasyon bulunmuştur. Yapılan aşamalı çoklu doğrusal regresyon analizi sonucunda ise BDÖ toplam puanı ve eğitim ayının ZBYÖ toplam puanı üzerine pozitif yönde yordayıcı etkisi olduğu, FOTÖ-A, RDBÖ ve COPE alt ölçek toplam puanlarının ise ZBYÖ puanları üzerinde anlamlı yordayıcı etkisi olmadığı görülmüştür. Bakım yükü sidetinin genel ruminatif düşünme biçimi ile işlevsel olmayan tutumlar ve ara inançlar tarafından yordanmadığını gösteren bulgularımız dikkate alındığında; bakım yükü üzerinde bilişsel süreçlerden ziyade davranışsal başa çıkma yöntemlerinin etkili olduğu ileri sürülebilir. Bakım veren bireylerde kaçınma davranışlarını hedef alan müdahalelerin kullanılması yaşam kalitesini arttırmada etkili olabilir.

Anahtar Kelimeler: Bakıcı, tükenmişlik, başa çıkma yöntemleri, depresyon, engelli çocuk, ruminasyon

Abstract

The Relationship Between Coping Styles, Depressive Symptom Levels and Caregiver Burden in Caregivers of Children With Disability

Parents of children with disabilities may have difficulty in adapting to the caregiving situation and this situation, called caregiver burden, has been reported to be related to coping styles. In our study, it was aimed to investigate the relationship between caregiver burden, depression levels and coping styles in caregivers of children with disability. 84 caregivers of children with disability who applied to special care center were included into the study between 1 March 2018 and 1 May 2018. Sociodemographic data form, Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI), Beck Depression Inventory (BDI), Dysfunctional Attitudes Scale (DAS-A), Ruminative Thought Style Questionnaire (RTSQ) and COPE Inventory were applied to the participants. Pearson correlation analysis and multiple linear regression analysis were used to analyze the data. According to Pearson Correlation Analysis, while a statistically significant positive correlation was found between RTSQ and BDI ($r=0.290$), DAS-A ($r=0.242$) and COPE subscale scores; there was also a statistically significant low positive correlation between ZBI and BDI ($r=0.338$) and DAS-A ($r=0.235$). As a result of the multiple linear regression analysis, the BDI total score and the training duration had a positive predictive effect on the total score of ZBI while the total score of the DAS-A, RTSQ, and COPE subscales did not have a significant predictive effect on ZBI. Considering our findings shows that the caregiver burden levels are not predicted by general ruminative thinking and dysfunctional attitudes and intermediate beliefs; it can be said that behavioral coping methods are more effective than cognitive processes on caregiver burden. Interventions targeting avoidance behaviors in may be more effective in improving the quality of life in caregivers.

Keywords: Caregiver, burnout, coping skills, depression, children with disabilities, rumination

Correspondence / Yazışma:

Sevinç ULUSOY, Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Psikiyatri, Bakırköy, İstanbul, Türkiye

Tel: +90 535 563 60 34

E-mail: sevinc_ulusoy@yahoo.com

Received / Geliş: 23 Mart 2019

Accepted / Kabul: 23 Şubat 2020

Online published / Çevrimiçi yayın: 07 Ağustos 2020

©2020 JCBPR, Available online at <http://www.jcbpr.org/>

GİRİŞ

Çocukların yaklaşık olarak %10'unun yoğun bakım ve sağlık hizmetleri sistemine erişim gerektirecek düzeyde gelişimsel bir bozukluğa sahip olduğu bilinmektedir (Bax, 1964). Zihinsel ya da fiziksel engelli bir çocuk sahibi olmak; olağan adaptasyon sürecine ek olarak daha fazla stres, üzüntü, hayal kırıklığı ve zorluklarla mücadele gerektirir. Bu zor ve yaşam boyu sürececek olan durum, sıklıkla ciddi krizlere ve hatta aile hayatında bozulmalara neden olabilmektedir (Kandel ve Merrick, 2003). Ebeveynliğin yanı sıra engelli bir çocuğun bakım vereni olmak; çoğu zaman artmış finansal ihtiyaçlara, iş kayıplarına, kariyer gelişimiyle ilgili problemlere, ailevi ve sosyal ilişkilerdeki doyumsuzlukta ve özbakım işlevlerinde azalmaya yol açmaktadır (Leonard, Johnson ve Brust, 1993; Newacheck, 2004; Thyen, Kuhlthau, ve Perrin, 1999).

Engelli çocukların ailelerinin daha yüksek düzeyde parental strese sahip oldukları ve engelli olmayan çocukların ailelerine göre hem fiziksel hem de ruhsal olarak daha fazla sağlık problemiyle karşı karşıya oldukları birçok araştırma ile gösterilmiştir (Cadman, Rosenbaum, & Offord, 1991; Dyson, 1993; Friedreich, Wilturner, & Cohen, 1985). Brehaut ve ark. (2004) serebral palsili çocukların anne babalarında yaptıkları bir çalışmada bu bireylerin daha fazla ağrı, migren, mide/bağırsak ülseri, astım, artrit/romatizma gibi belirti ve rahatsızlıklara sahip olduklarını, mutsuzluk ve hayattan keyif alamama gibi duygusal problemler ile bellek bozukluğu ve problem çözmede güçlük gibi bilişsel problemleri daha fazla tariflediklerini belirtmişlerdir.

Bakım verme durumuna uyumda güçlük yaşayan bireylerde ortaya çıkan fiziksel, psikolojik, finansal ve sosyal yanıtlar "bakımveren yükü" olarak tanımlanmış (Zarit, Reeve, & Bach-Peterson, 1980); bakım verenlerin uyum açısından gösterdikleri farklılıkları açıklamak amacıyla da bakım yüküne ilişkin çeşitli kuramsal yaklaşımlar geliştirilmiştir. Wallander ve ark. (1989) tarafından önerilen 'risk-dayanıklılık' modelinde işlevsel bağımsızlık düzeyi ve bir engelle yaşamakla ilişkili faktörler 'risk' olarak tanımlanmış; bireyin engelinin getirdiği kısıtlılıklar nedeniyle günlük ihtiyaçlarını ne kadar karşılayabildiği, toplumsal işlevselliği ve akrabaları ile yaşından beklenen iletişimi kurma becerisi işlevsel bağımsızlık düzeyi ile ilişkilendirilirken; engelin kronik seyri ve eşlik edebilen alevlenmelerin yol açtığı uyum güçlüğü, sosyal damgalama ve bireyin farklı olduğuna dair benlik algısı engelle yaşamının getirdiği olası sonuçlar olarak değerlendirilmiştir. Başa çıkma kaynakları ise 'dayanıklılık' faktörü olarak belirlenmiş; kişilik özellikleri, duruma uygun

baş çıkma yöntemlerini kullanma becerisi ve sosyal-çevresel etkenlerin 'dayanıklılık' faktörü üzerine etkili olabileceği ifade edilmiştir. Pearlin, Mullan, Semple ve Skaff'ın (1990) önerdiği 'bakım veren stres-süreç modeli' nde ise stresörler birincil ve ikincil olarak ayrılmış; birincil stresörler doğrudan bireye ve engele bağlı olarak tanımlanırken, ikincil stresörlerin bakım verme rolünün gereklerinden ortaya çıktığı ifade edilmiştir. İkincil stresörler; bakım harici roller ve aktivitelerde yaşanan güçlükleri ve kendilik algısında azalma gibi ruhsal (intrapşik) zorlanmaları da içermektedir. Modelde başa çıkma tutumları temel bir aracı olarak yer almış, benzer yaşam problemleriyle karşı karşıya kalan bakım verenlerin problemde etkilenme oranlarındaki farklılıkların açıklanmasında etkin olabileceği ifade edilmiştir (Pearlin ve ark., 1990).

Raina ve ark. (2004) ise beş yapıdan oluşan çok boyutlu bir bakım verme modeli önermişlerdir. Modele göre özgeçmiş ve bağlam (sosyoekonomik durum), çocuğun özellikleri (çocuğun engeli, çocuğun davranışsal problemleri), bakım veren stresi (bakım ihtiyaçları, formel bakım algısı), bakımverenin intrapşik faktörleri (benlik algısı) ve başa çıkma/destekleyici faktörlerin (sosyal destek, aile fonksiyonu, stres yönetimi) yer aldığı bu beş yapının hepsi bakım verenlerin sağlığı ve iyilik hali ile ilişkili olarak tanımlanmıştır. Bakım verenin iyilik halinin en önemli belirleyicisinin çocuğun davranışları, bakım ihtiyaçları ve ailenin işlevselliği olduğu belirtilmiş; benlik algısı ve stres yönetiminin bedensel sağlık üzerinde sadece dolaylı bir etkiye sahip olduğu, ruhsal sağlığı ise doğrudan yordadığı ifade edilmiştir.

Hemen her modelde yer alan başa çıkma tutumları, bakım verme durumuna uyumda önemli bir yer teşkil etmiş ve bu tutumların bakım yüküne etkisine dair araştırmalar yapılmıştır (Lovell, 2018; Lyons, Leon, Phelps ve Dunleavy, 2010; Picardi ve ark., 2018). Lyons ve ark. (2010) otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların ailelerinde yaptıkları bir araştırmada duygu odaklı başa çıkma stratejilerinin daha fazla ailevi sorunla ilişkili olduğunu saptarken; Landon, Shepherd ve Goedeke (2018) inkar, davranışsal olarak boş verme, madde kullanımı, kendini suçlama gibi başa çıkma tutumlarının düşük yaşam doyumu ile ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Panicker ve Ramesh (2018) ise zihinsel engelli çocuk ve erişkinlerin bakımverenlerinde yaptıkları araştırmalarında, duygu odaklı başa çıkma stratejilerinin depresyon ve tükenmişlik üzerine olan olumsuz etkilerine dair bulguların (Lyons ve ark., 2010; Piazza, Floyd, Mailick ve Greenberg, 2014; Seltzer, Greenberg

ve Krauss, 1995) aksine yine duygu odaklı başa çıkma yöntemleri olarak ele alınan pozitif yeniden yorumlama ve dinî başa çıkma stratejilerinin daha düşük depresyon ve stres düzeyleriyle ilişkili olduğunu tespit etmişlerdir. Bilişsel bir duygu düzenleme stratejisi olarak ele alınan (Garnefski, Legerstee, Kraaij, van Den Kommer ve Teerds, 2002) ruminasyonun ise bakım verenlerde daha fazla stres ve depresyonla ilişkili olduğu gösterilmiştir (Mitchell ve Pössel, 2017; Zhang, Yan, Du ve Liu, 2013).

Ülkemizde zihinsel yetersizliği ya da psikiyatrik hastalığı olan çocukların ailelerinde bakım yükünün derecesi, yükün hangi alanda algılandığı ve ilişkili olabilecek ekonomik düzey, eğitim düzeyi gibi sosyo-demografik faktörler ile çocuğun engeli/hastalığına dair değişkenleri inceleyen araştırmalar bulunmakla birlikte (Cangür ve ark., 2013; Cetinbakis, Bastug ve Ozel-Kizil, 2018; Turan Gurhopur, 2017; Türe, Yazar, Akın, Aydın, 2018); bakım verenin bu zorlu sürece adaptasyon amacıyla kullandığı başa çıkma tutumlarını ve depresif belirtileri bütüncül bir şekilde inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu bağlamda araştırmamız engelli çocukların bakımverenlerinin başa çıkma tutumlarının bakım yükü ve depresyon düzeyleriyle ilişkisinin araştırılmasını amaçlamaktadır. Araştırmamızın hipotezi; depresyon düzeyi, başa çıkma tutumları ve ruminatif düşünme biçiminin bakım yükü ile ilişkili olacağı ve bakım yükünü yordayacağı şeklinde belirlenmiştir.

YÖNTEM

Örneklem

Araştırma örneklemini, 1 Mart 2018–1 Mayıs 2018 tarihleri arasında özel bir bakım merkezinde ayaktan takipleri devam etmekte olan engelli çocukların bakımverenlerinden oluşmaktadır. Çocukların (n=84) %50'si mental retardasyon (n=42), %9,5'i down sendromu (n=8), %17,8'i otizm (n=15), %7,1'i serebral palsi (n=6) tanıları ile takip edilmekte iken; %10,7'sinde işitme engeli (n=9) ve %4,7'sinde (n=4) fiziksel engel bulunmaktaydı. Araştırmaya herhangi bir psikotik bozukluğu, aktif bir duygudurum epizodu ve zekâ geriliği olmayan, 18–65 yaş arasında bulunan, araştırma bataryasını doldurmasına engel teşkil edecek herhangi bir fiziksel rahatsızlığı bulunmayan, en az ilkokul mezunu olan ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 84 birey dahil edilmiştir. Bu araştırmada bakım veren olarak hali hazırda engelli olan çocuğunun günlük işlevlerine, tıbbi takip ve tedavisinin yürütülmesine ve ihtiyaçlarının karşılanmasına yardımcı olan; engelli çocuğu ile öncelikli

olarak ilgilenen, bu işi 'profesyonel bir iş olarak yapmayan' aile bireyleri kabul edilmiştir.

Bu araştırma için Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurulu'ndan 27.02.2018 gün ve 71211201-000-7601 sayılı karar ile onay alınmıştır.

Veri Toplama Araçları

Katılımcılara sosyo-demografik veri formu, Zarit Yaşam Yükü Bakım Ölçeği (ZBYÖ), Beck Depresyon Ölçeği (BDI), Fonksiyonel Olmayan Tutumlar Ölçeği (FOTÖ-A), Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği (COPE) ve Ruminatif Düşünme Biçimi Ölçeği (RDBÖ) uygulanmıştır.

Sosyo-demografik veri formu: Araştırmaya alınan örneklemin yaş, cinsiyet, medeni durum, psikiyatrik durum gibi sosyo-demografik özellikleri ile bakım verilen çocuğun engeline dair özellikleri saptayabilmek için araştırmacılar tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış bir formdur.

Zarit Bakım Yükü Ölçeği (ZBYÖ): Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri değerlendirmek amacıyla 1980 yılında Zarit, Reever ve Bach-Peterson (1980) tarafından geliştirilmiştir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilmekte ve bakım vermenin bireyin yaşamına olan etkisini belirleyen ve her biri 0 (hiçbir zaman) ile 4 (hemen her zaman) arasında puanlanan 22 maddeden oluşmaktadır. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması İnci ve Erdem (2008) tarafından yürütülen ölçekten alınan yüksek puanlar bakım veren yükünün yüksek olduğunu göstermektedir.

Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ): Beck, Ward, Mendelson, Mock ve Erbaugh (1961) tarafından 1961 yılında geliştirilen ölçek, 21 depresif belirti kategorisini içeren bir öz-bildirim ölçeğidir. Her madde 0 ile 3 arasında puanlanır. Türkçe'ye Nesrin Hisli (1988) tarafından uyarlanan ölçekten alınabilecek en yüksek puan 63'tür. Ölçekten alınan yüksek puanlar depresif yakınmaların şiddetinde artışa işaret etmektedir. Ölçekten alınan 0–9 puan, minimal düzeyde; 10–16 puan, hafif düzeyde; 17–29 puan, orta düzeyde ve 30–63 puan, şiddetli düzeyde depresif belirtiler olarak yorumlanabilir (Kılınç & Torun, 2011).

Fonksiyonel Olmayan Tutumlar Ölçeği (FOTÖ-A): Beck'in depresyona ilişkin bilişsel teorisi temelinde, işlevsel olmayan sayıltı ve inançları değerlendirmek üzere

Weissman ve Beck (1978) tarafından geliştirilen ölçek 40 maddeden oluşmaktadır. Her bir maddede yer alan ifade, 1 (tümüyle katılmıyorum) ile 7 (tümüyle katılıyorum) arasında puanlanarak, kişinin kendisi tarafından değerlendirilmektedir. Ölçeğin 2, 6, 12, 17, 24, 30, 35, 37, 40 numaralı maddeleri işlevsel olan tutumlara işaret etmesi nedeniyle ters puanlanmaktadır. Ölçekten alınan yüksek puanlar bireyin işlevsel olmayan tutumlarının sıklığını gösterir. Ölçeğin Türk örnekleminde uyarılama, geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Şahin ve Şahin (1992) tarafından gerçekleştirilmiş ve “mükemmelci tutum”, “onay görme ihtiyacı”, “bağımsız tutum” ve “değişken tutum” olmak üzere dört faktör elde edilmiştir. Bu çalışmada alt boyut puanlarından ziyade ölçek toplam puanı istatistiksel analize tabi tutulmuştur.

Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği (COPE): Folkman ve Lazarus'un (1980, 1985) tanımladıkları iki temel baş etme stratejisi olan problem ve duygu odaklı baş etme stratejilerini değerlendiren bir soru listesi geliştirmesinin ardından; Carver, Scheier ve Weintraub (1989) stresli durumlarla başa çıkma stratejilerini belirleme, işlevsel olan ve işlevsel olmayan baş etme stratejilerinin daha geniş bir şekilde ele alma amacıyla COPE ölçeğini geliştirmişlerdir. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik analizi Ağargün, Beşiroğlu, Kıran, Özer ve Kara (2005) tarafından yapılan ve 60 soruluk bir öz bildirim ölçeği olan COPE 15 alt ölçekten oluşmaktadır. COPE ölçek skorları Carver ve ark. (1989) tarafından yapılan faktör analizine göre dört boyutta tanımlanmıştır. Bu boyutlardan birincisi; aktif başa çıkma, plan yapma, diğer meşguliyetleri bastırma, yararlı sosyal destek kullanımı, geri durma alt boyutlarını kapsayan 'problem odaklı baş etme' boyutu, ikincisi; pozitif yeniden yorumlama ve gelişme, kabullenme, inkâr, dini olarak başa çıkma, duygusal sosyal destek kullanımı alt boyutlarını kapsayan 'duygu odaklı baş etme' boyutu, üçüncüsü; soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, davranışsal olarak boş verme, zihinsel boş verme alt boyutlarını kapsayan 'işlevsel olmayan baş etme' boyutu olarak isimlendirilirken; diğer faktörlere yüklenmeyen madde kullanımı ve mizah alt boyutlarını kapsayan dördüncü bir boyut da tanımlanmıştır. Ölçekte birbiri ile benzer ifadelerin yer alması, stresli durumlarda bireylerin hem problem odaklı hem de duygu odaklı başa çıkma stratejilerini kullanabilmeleri gibi durumlar bu alt boyutların birbiri ile örtüşmesine sebep olmuş ve faktör dağılımlarının tekrar incelendiği ve gruplandırıldığı çeşitli çalışmalar yapılmıştır (Litman, 2006; Su ve ark., 2015). Bu çalışmada Cope ölçeğinin 'problem odaklı', 'duygu odaklı' ve

'işlevsel olmayan' alt boyutları kullanılmış, faktör analizinde bu üç temel alt boyuta yüklenmeyen; madde kullanımı, mizah alt boyutları ise istatistiğe dahil edilmemiştir. Alt boyutlardan alınacak puanların yüksekliği hangi baş etme tutumunun daha çok kullanıldığını yorumlama olanağı sağlamaktadır.

Ruminatif Düşünme Biçimi Ölçeği (RDBÖ): Ruminatif düşünme biçimlerini değerlendirme amacıyla Brinker ve Dozois (2009) tarafından geliştirilen ölçeğin özgün adı “Ruminative Thought Style Questionnaire” şeklindedir. 20 maddeden oluşan ölçek 7'li Likert tipindedir ve katılımcılar maddelerdeki ifadelerin kendilerine ne kadar uyduğunu 7 (beni çok iyi tarifliyor) ile 1 (beni hiç tariflemiyor) arasında puanlamaktadırlar. RDBÖ kendisinden önceki ruminasyon odaklı ölçeklerin aksine kişinin o anki duygudurumundan bağımsız olarak genel bir ruminatif yanıt biçimini değerlendirmeye çalışır ve sadece depresyon odaklı değildir. Ölçeğin Türkçe geçerliliği Karatepe, Yavuz ve Türkcan (2013) tarafından yapılmıştır.

İstatistiksel Analiz

Katılımcılardan elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 20 versiyonu kullanılarak istatistiksel analize tabi tutulmuştur. Tanımlayıcı istatistik analizi ardından değişkenler arası ilişkinin araştırılması için, örneklem sayısının yeterli olması ve örneklemin normal dağılım ölçütlerini karşılıyor olması nedeniyle Pearson Korelasyon Testi, iki grup arasındaki farkın değerlendirilmesinde ise bağımsız gruplar t testi uygulanmıştır. Bakım yükü şiddetinin yordayıcılarını saptamak amacıyla bağımlı değişken olarak ZBYÖ toplam puanının alındığı ileriye yönelik (*forward*) aşamalı çoklu doğrusal regresyon analizi uygulanmıştır. Sonuçlar için istatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir. Araştırmanın yürütülmesinde tahmini gerekli örneklem sayısının belirlenmesi için G*Power programı kullanılmış, %80 güç seviyesinde, 0,05 yanılma düzeyi için gerekli örneklem sayısının 85 olduğu saptanmıştır.

SONUÇLAR

Sosyo-demografik Verilere İlişkin Analizler

Çalışmaya dahil edilen 84 bakım veren bireyin 80'i (%95,2) kadın, 4'ü (%4,8) erkekti. Yaş ortalamaları $36,65 \pm 7,68$ olarak saptanan katılımcıların %94'ü (79 kişi) evli iken; ortalama eğitim süreleri $54,12 \pm 38,3$ ay olarak

saptanmıştır (Tablo 1). Yaş grubuna göre eğitim süreleri değerlendirildiğinde ise 35 yaş üstü ve altındaki katılımcılar arasında eğitim süreleri açısından herhangi bir fark olmadığı görülmüştür ($X^2=0,725$, $p=0,696$).

Tablo 1: Araştırma örnekleminde ait sosyo-demografik özellikler			
	grup	n	%
Yaş	20-30	14	16,67
	31-40	48	57,14
	41-50	18	21,42
	51-65	4	4,77
	Toplam	84	100
Cinsiyet	Kadın	80	95,2
	Erkek	4	4,8
	Toplam	84	100
Medeni durum	Bekâr	4	4,8
	Evli	80	95,2
	Toplam	84	100
Eğitim	Eğitimsiz	4	4,8
	İlkokul	53	63,1
	Ortaokul	17	20,2
	Lise	10	11,9
	Toplam	84	100
Çalışma durumu	Çalışmıyor	73	86,9
	Çalışıyor	11	13,1
	Toplam	84	100
Psikiyatrik başvuru	Hayır	60	71,4
	Evet	24	28,6
	Toplam	84	100
İntihar girişimi	Var	5	6,0
	Yok	79	94,0
	Toplam	84	100

Çalışma durumu ve yaş üzerinden düzenlenen gruplarda ZBYÖ toplam puanları açısından fark olup olmadığı bağımsız örneklem t-testi ile karşılaştırıldı. Buna göre ZBYÖ toplam puanlarında, çalışan ($M=31,73$, $SD=10,10$) ve çalışmayan ($M=34,41$, $SD=13,47$) katılımcılar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ($t=0,63$, $p=0,52$). 35

yaş üstü ($M=34,83$, $SD=12,42$) ve altındaki ($M=33,29$, $SD=13,77$) katılımcıların bakım yükleri arasında da yine anlamlı bir fark bulunmamıştır ($t=-0,54$, $p=0,59$).

Ölçeklere İlişkin Analizler

BDÖ, FOTÖ-A, COPE-problem odaklı alt ölçeği, COPE-duygu odaklı alt ölçeği, COPE-işlevsel olmayan alt ölçeği, RDBÖ, ZBYÖ toplam puanları ve yaş arasındaki ilişkileri incelemek amacıyla Pearson korelasyon analizi uygulandı. BDÖ ile RDBÖ, FOTÖ-A ve COPE-işlevsel olmayan alt boyut toplam puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır [(BDÖ-RDBÖ: $r=0,290$, $p=0,008$), (BDÖ-FOTÖ-A: $r=0,420$, $p<0,001$), (BDÖ-COPE-f: $r=0,271$, $p=0,013$)]. Yine RDBÖ, FOTÖ-A ve her üç COPE alt ölçeği toplam puanları arasında da istatistiksel olarak anlamlı düzeyde pozitif yönlü zayıf derecede ilişki saptanmıştır [(RDBÖ-FOTÖ-A: $r=0,242$, $p=0,026$), (RDBÖ-COPE-p: $r=0,293$, $p=0,007$), (RDBÖ-COPE-e: $r=0,250$, $p=0,022$), (RDBÖ-COPE-f: $r=0,318$, $p=0,003$)]. ZBYÖ ile BDÖ ve FOTÖ-A ölçek puanları arasında da yine istatistiksel olarak anlamlı düzeyde pozitif yönlü zayıf derecede ilişki saptanmıştır [(ZBYÖ-BDÖ: $r=0,338$, $p=0,002$), (ZBYÖ-FOTÖ-A: $r=0,235$, $p=0,032$)]. ZBYÖ ile RDBÖ arasında ise anlamlı ilişki saptanmamıştır ($r=0,133$, $p=0,227$) (Tablo 2).

Sosyo-demografik veriler ile ZBYÖ arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla uygulanan Pearson korelasyon analizinde ise ZBYÖ ile yaş arasında herhangi bir anlamlı ilişki saptanmazken ($r=0,161$, $p=0,143$); eğitim süresi ile ZBYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde pozitif yönlü zayıf derecede ilişki saptanmıştır ($r=0,278$, $p=0,01$).

Aşamalı Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi Sonuçları

Bakım yükünü değerlendirmede, ZBYÖ'nün bağımlı değişken olarak ele alındığı çoklu regresyon analizinde;

Tablo 2: Klinik ölçek puanları arasındaki ilişkiler								
	Yaş	RDBÖ	ZYYBÖ	BDÖ	FOTÖ-A	COPE-p	COPE-e	COPE-f
Yaş	1	0,010	0,161	0,047	0,021	0,287*	0,201	0,082
RDBÖ		1	0,133	0,290**	0,242**	0,293**	0,250*	0,318**
ZBYÖ			1	0,338**	0,235*	0,148	0,170	0,240
BDÖ				1	0,420**	0,102	0,044	,271*
FOTÖ-A					1	0,156	0,056	0,191
COPE-p						1	0,587**	0,192
COPE-e							1	0,363**

* $p<0,05$; ** $p<0,01$; BDÖ, Beck depresyon envanteri; ZYYBÖ, Zarit yaşam yükü bakım ölçeği; FOTÖ-A, fonksiyonel olmayan tutumlar ölçeği; RDBÖ, ruminatif düşünme biçimi ölçeği; COPE, başa çıkma tutumlarını değerlendirme ölçeği (alt boyutlar: -p, problem odaklı; -e, duygu odaklı; -f, işlevsel olmayan).

BDÖ, FOTÖ-A, RDBÖ toplam puanları, COPE-problem odaklı alt ölçeği, COPE-duygu odaklı alt ölçeği, COPE-işlevsel olmayan alt ölçeği ve eğitim ayı ise bağımsız değişkenler olarak belirlenmiştir. Bu değişkenlerden katkı sırasına göre BDÖ toplam puanı ve eğitim ayının ZBYÖ toplam puanı üzerine pozitif yönde yordayıcı etkisi olduğu, oluşturulan bu modelin ise toplam varyansın %20,3'sini açıkladığı saptanmıştır ($p=0,013$) (Tablo 3). FOTÖ-A ve RDBÖ toplam puanları ile COPE her üç alt ölçek toplam puanlarının ise ZBYÖ puanları üzerinde anlamlı yordayıcı etkisi olmadığı görülmüştür.

Tablo 3: Bakım yükü puanlarını yordayan değişkenlerin analizi için doğrusal regresyon analizi

	ZYYBÖ		
	B	R ²	p
BDÖ	0,267	0,203	0,026*
FOTÖ-A	0,102		0,378
RDBÖ	-0,008		0,948
COPE-p	0,060		0,646
COPE-e	0,044		0,748
COPE-f	0,035		0,770
Eğitim ayı	0,240		0,030*

* $p<0,05$; ZYYBÖ, Zarit yaşam yükü bakım ölçeği; BDÖ, Beck depresyon ölçeği; FOTÖ-A, fonksiyonel olmayan tutumlar ölçeği; RDBÖ, ruminatif düşünme biçimi ölçeği; COPE, başa çıkma tutumlarını değerlendirme ölçeği (alt boyutlar: -p, problem odaklı; -e, duygu odaklı; -f, işlevsel olmayan).

TARTIŞMA

Bu çalışmada başa çıkma tutumları, ruminatif düşünme biçimi, depresyon şiddeti ve bazı sosyo-demografik özelliklerin bakım yükü şiddeti üzerindeki etkisi ve bu değişkenlerin birbirleri ile olası ilişkisi araştırılmıştır.

Araştırmamızda sosyo-demografik veriler ile bakım yükü şiddeti arasındaki ilişkiye dair yapılan analizlerde çalışma durumunun bakım yükünde bir farklılığa yol açmadığı; artan eğitim süresinin ise yüksek bakım yükü şiddeti ile ilişkili olduğu görülmektedir. Eğitim düzeyi ile bakım yükü arasındaki ilişkiye dair literatürde çelişkili bulgular mevcuttur. Yüksek eğitim düzeyinin daha iyi baş etme becerileri ile ilişkili olduğu ve dolayısıyla bakım yükünü azaltabileceğini ifade eden çalışmaların (Cangür ve ark., 2013; Ak, Yavuz, Lapsekili ve Türkçapar, 2012; Türe ve ark. 2018) yanı sıra bakım yükünün üniversite mezunlarında daha yüksek olduğu ve bu durumun bakım veren bireyin ev dışında da çalışıyor olmasından kaynaklanan ek yük nedeniyle ortaya çıkabileceğini belirten çalışmalara da rastlanmaktadır (Görmez,

2017). Bizim araştırmamızda, çalışma durumunun bakım yükü üzerine bir etkisi olmadığı da göz önünde bulundurulduğunda, eğitim düzeyi daha yüksek olan bakımverenlerde çocuklarının mevcut durumları ile geleceğe yönelik beklenti ve planlar arasındaki açığa dair farkındalığın daha yüksek olması; arkadaşlık ilişkileri, sosyokültürel etkinlikler ve hobiler gibi toplumsal yaşama katılımlarının görece daha fazla etkilenmesi, bu bireylerde bakım yükünün artmasında etkili olmuş olabilir.

Bakım yükü ile ilişkili olabilecek bir diğer etken olan yaşın ise bakım yüküne etkisi tartışmalıdır. Bakım yükünün kültürel farklılıklardan etkilenebileceği ve Asya ülkelerinde bakım verenin yaşı ile arttığı ifade edilirken (Chan, 2011; Türe ve ark., 2018), aksine genç yaş grubundaki bakım verenlerin daha fazla yük altında olduğunu bildiren araştırmalar da mevcuttur (Ergh, Hanks, Rapport ve Coleman, 2003). Bizim araştırmamızda ise 35 yaş altındaki ve üstündeki grupta bakım yükü şiddeti açısından bir fark izlenmezken, yaş ile bakım yükü arasında da herhangi bir ilişkiye rastlanmamıştır.

Araştırmamızda depresif belirtilere ilişkin yapılan analizlerde BDÖ toplam puanları ile RDBÖ, FOTÖ-A ve COPE-işlevsel olmayan baş etme alt boyut toplam puanlarının pozitif yönde ilişkili olduğu bulunmuştur. İşlevsel olmayan tutumlar ve ruminasyon, depresyon için bilişsel yatkınlık (vulnerability) etkenleri olarak kabul edilmekte ve depresyon kliniğinin hem ortaya çıkması hem de devam etmesinden sorumlu tutulmaktadır. (Beck, 2008; Beşer ve İnci, 2014; Hankin, 2008; Riso ve ark., 2003; Robinson ve Alloy, 2003). Nitekim yapılan araştırmalar, özellikle stresli bir durumla karşılaşıldığında, bu yatkınlık faktörlerinin gelecekteki depresif belirtileri yordadığını göstermiştir (Hankin, 2008; Thomas ve Altareb, 2012). Araştırmamızın bu bulguları, ruminasyon ve işlevsel olmayan tutumları içeren bilişsel faktörlerin depresif belirtilerle ilişkili olduğunu gösteren bilgilerle uyumludur ve engelli çocukların bakımverenlerinde de benzer ilişkilerin varlığını göstermektedir. COPE-işlevsel olmayan baş etme alt boyutu, özellikle uyuma, gündüz düşleri, televizyon izleme vb. baş etme yöntemlerini değerlendirmektedir ve bu boyutun stres kaynağına yönelik aktif başa çıkma davranışlarında azalma ile ilişkili olduğu gösterilmiştir (Scheier & Carver, 1977). İşlevsel olmayan baş etme davranışlarının ruminasyon ve depresyon toplam puanları ile pozitif yönde anlamlı ilişkisi de dikkate alındığında; bu başa çıkma yöntemlerinin diğer COPE alt boyutlarına göre depresif belirtiler açısından daha önemli bir öngörücü olduğu düşünülebilir. Araştırmamızda COPE'un

diğer alt boyutları olan problem odaklı ve duygular odaklı baş etme işlevsel olan baş etme yöntemleri olarak değerlendirilseler de, içerdikleri bazı yöntemlerin her durumda uyum sağlayıcı olmayabileceği, bazı durumlarda ek problemlere yol açabileceği belirtilmiştir (Carver ve ark., 1989). Araştırmamızda bu iki alt boyutun ruminatif düşünme biçimi ile ilişkili bulunması da bu görüşü desteklemektedir.

Bakım yüküne ilişkin yapılan analizlerde, bakım yükü toplam puanları ile depresif belirti şiddeti ve işlevsel olmayan tutum ve inançlar arasında pozitif yönde zayıf ilişki saptanırken, ruminatif düşünme ile anlamlı bir ilişki saptanamamıştır. Ruminatif düşünme biçiminin depresif belirtilerle ilişkili olmasına rağmen bakım yükü ile anlamlı ilişkisinin saptanamamış olması araştırmamızda beklenmeyen bir bulgudur. Bu sonuç, ruminasyonun değerlendirilmesinde kullanılan Ruminatif Düşünme Biçimi Ölçeği'nin depresif ruminasyondan ziyade genel ruminatif düşünmeyi değerlendiriyor olması ile açıklanabilir. Bakım yükü ile ruminasyon ilişkisine dair literatürde saptayabildiğimiz tek çalışmada ise bipolar bozukluk hastalarının birincil bakımverenlerinde, depresif ruminasyon içeren maddelerin bulunmadığı bir ruminatif biçim (*ruminative style*) ölçeği düzenlenmiş ve genel ruminasyon ile bakım yükü seviyelerinin ilişkili olduğu saptanmıştır (Perlick ve ark., 2012). Sonuçlardaki bu tutarsızlık, araştırmalarda kullanılan ölçek farklılığının yanısıra; farklı grupların bakımvereni olmaktan da kaynaklanabilir. Engelli çocuk bakımvereni olmanın, bipolar bozukluğa sahip çocuk bakımvereni olmaya göre daha az ruminatif tepkiye ve daha fazla bakım verme odaklı tutuma yol açabileceği de düşünülebilir. Bilişsel literatürde 'olumlu yeniden değerlendirme' olarak kavramsallaştırılan (Carver, Scheier ve Weintraub, 1989) ve karşılaşılan istenmeyen durumu olumlu ve kişisel gelişime katkı sunacak bir imkan olarak görebilmeye vurgu yapan bilişsel duygu düzenleme stratejisi de bu sonucun ortaya çıkmasında etkili olmuş olabilir. Bununla birlikte, araştırmamızda depresif belirtilerin bakım yükü üzerindeki etkisi göz önüne alındığında, genel ruminasyon eğiliminden ziyade depresif ruminasyonun bakım yükü üzerine anlamlı etkide bulunabileceği ileri sürülebilir. Literatürde ruminasyon ve endişe etme gibi tekrarlayan düşünme biçimleri ile bakım yükü ilişkisine dair araştırmalar kısıtlı olduğundan, bu alanda ileri çalışmalara ihtiyaç bulunmaktadır.

Araştırmamızda son olarak bakım yükünü yordadığı düşünülen değişkenlerle regresyon analizi yürütülmüş, eğitim süresinin ve depresif belirti şiddetinin bakım yükü üzerine anlamlı etkileri olduğu görülmüştür. Eğitim seviyesinin

engelli bireylerin bakımverenlerinde bakım yükü şiddetini yordadığını gösteren bulgumuz, manipülasyonu mümkün olmayan bir değişkeni ortaya koyması nedeniyle önemli bir sonuç olarak ele alınmalıdır. Ülkemizde ve dünyada eğitim seviyesinin giderek arttığı göz önüne alındığında, gelecekte engelli çocuklara sahip olacak ebeveynlerin bakım yükü ve depresyon gibi sonuçlardan korunmasına odaklanacak müdahalelerin geliştirilmesinin önemi ortaya çıkmaktadır. Engelli çocuğun bakımverenlerindeki depresif belirti şiddetinin bakım yükü seviyelerini yordadığını gösteren bulgumuz ise, bu iki değişkenin birbiriyle ilişkili olduğunu gösteren literatür verileriyle uyumludur (Cotelo ve ark., 2015; Bianchi ve ark., 2016). Bununla birlikte, bu ilişkinin karşılıklı olduğunu gösteren çalışmalar da mevcuttur. Yu ve ark.'nın (2019) son dönemde Çin örnekleminde yaptıkları bir çalışmada Zarit Bakım Yükü Ölçeği'nden alınan 48 puanın depresyon ve anksiyete için bir kesme puanı olabileceği gösterilmiştir.

Bu bulgular birlikte ele alındığında, eğitim seviyesi yüksek ve depresif belirtileri bulunan bakımverenlere özel müdahale programlarının geliştirilmesinin önemi ortaya çıkmaktadır. Nitekim son yıllarda bakım veren bireylerin yaşam kalitesini arttırmaya yönelik yapılan araştırmalar; bu bireylerin stresli durumlarda sergiledikleri kaçınma davranışlarına odaklanan müdahalelerin etkisini göstermiştir. Yaşantısal kaçınmaya alternatif olarak 'kabul' temelli başa çıkma stratejilerinin bakım verme durumuna daha pozitif uyumla ilişkili olduğu, Kneebone ve Martin'in (2003) bu alanda yapılan 16 çalışmayı inceledikleri derlemelerinde ifade edilmiştir. Yine 321 katılımcının bulunduğu ve 12 çalışmanın yer aldığı bir metanaliz çalışmasında; Kabul ve Kararlılık Terapisi (Acceptance and Commitment Therapy-ACT), Diyalektik Davranışçı Terapi (Dialectical Behavior Therapy-DBT), Kendinelik Temelli Bilişsel Terapi'yi (Mindfulness Based Cognitive Therapy-MBCT) içeren müdahalelerin demans hastalarına bakım veren bireylerde hem depresyonu hem de bakım yükünü azaltmada etkili ve kabul edilebilir tedaviler olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Collins & Kishita, 2018). Paller ve ark. da (2015) demans hastalarının bakımverenlerinde DBT ve ACT bileşenlerini de içeren 8 haftalık bir müdahale programı uygulamış ve depresif semptomlarda azalmanın yanı sıra, uyku kalitesi ve yaşam kalitesinde artış olduğunu tespit etmişlerdir.

Araştırmamızın bazı kısıtlılıkları vardır. Özbildirim ölçeklerinin kullanılmış olması, herhangi bir tanısal klinik görüşme yapılmamış olması ve cinsiyet dağılımındaki eşitsizlik araştırma bulgularımızı etkilemiş olabilir. Yine

baş etme stratejilerinin genel olarak değerlendirilmesi, kaçınma tutumlarına yönelik bir ölçüm aracının ve depresif ruminasyonu değerlendiren bir ölçeğin kullanılmaması bu alanlara dair daha kesin sonuçlara ulaşmamızı kısıtlamıştır. Araştırmaya dâhil edilen bireylerin engelli olan çocuklarının yaş aralığı, engel oranları, engel tipi ve bağımsızlık düzeylerine yönelik bir değerlendirme yapılmamış olması da bu bireylerin özellikle bakım yüklerine ilişkin sonuçları etkileyebileceğinden araştırmamızın kısıtlılıkları arasında yer almaktadır. Bulgularımız değerlendirilirken bu noktaların göz önünde bulundurulması daha doğru bir yaklaşım olacaktır.

Bu araştırma bilişsel tutum ve inançların ve genel ruminatif düşünme biçiminin bakım yükü üzerindeki etkilerini araştıran ulaşabildiğimiz kadarıyla ilk çalışmadır. Araştırmamızın sonuçları göz önüne alındığında eğitim süresi yüksek bireylerin bakım verme yükü açısından daha yakından takip edilmesinin ve bu bireyler için koruyucu önlemlerin geliştirilmesinin yararlı olabileceği söylenilebilir. Yine depresif belirtilerin bakım yükü üzerindeki olumsuz etkisinin anlamı olduğu, bununla birlikte bilişsel tutum ve inançların ve genel ruminatif düşünmenin bakım yükü üzerinde anlamlı yordayıcı etkide bulunmayabileceğine dair bulgular, ileri çalışmalar için bir zemin oluşturabilir.

Etik Kurul Onayı: Çalışma, Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurul tarafından onaylandı (onay tarihi ve sayısı: 27.02.2018 / 71211201-000-7601).

Hasta Onamı: Çalışmaya katılan tüm katılımcılardan yazılı bilgilendirilmiş onam formu alındı.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız

Çıkar Çatışması: Yazarların bu araştırma bağlamında açıklamaları gereken herhangi bir çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Finansal Destek: Bu çalışma için herhangi bir kurumdan finansal destek alınmamıştır.

Ethics Committee Approval: The study was approved by the Ethics Committee of Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Mental Health and Neurological Diseases Training and Research Hospital (date and number of approval: 27.02.2018 / 1211201-000-7601).

Informed Consent: Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

Peer-review: Externally peer-reviewed.

Conflict of Interest: The authors declare no conflict of interest.

Financial Disclosure: No financial disclosure was received.

KAYNAKLAR

Ağargün, M. Y., Beşiroğlu, L., Kiran, Ü. K., Özer, Ö. A. ve Kara, H. (2005). COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik özelliklere ilişkin bir ön çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 6, 221–226. <https://toad.halileksi.net/sites/default/files/pdf/basa-cikma-tutumlarini-degerlendirme-olcegi-toad.pdf>

- Ak, M., Yavuz K.F., Lapsekili N., Türkçapar M.H. (2012). Kronik Psikiyatrik Bozukluğu Bulunan Hastaların ve Bakım Verenlerinin Bakım Yükü Açısından Değerlendirilmesi. *Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*, 25 (4), 330-337. <https://doi.org/10.5350/DAJPN2012250405>
- Bax, M. C. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 6(3), 295–297. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1964.tb10791.x>
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. ve Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry* 4(6), 561–571. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>
- Beck A. (2008). The Evolution of the Cognitive Model of Depression and Its Neurobiological Correlates. *American Journal of Psychiatry*, 165(8), 969–977. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2008.08050721>
- Beşer, N. G. ve İnci, F. (2014). Evaluation of group counseling for families of intellectual disabled children. *Journal of Psychiatric Nursing*, 5(2), 84–91. <https://doi.org/10.5505/phd.2014.94830>
- Bianchi, M., Flesch, L. D., da Costa Alves, E. V., Batistoni, S. S. T. ve Neri, A. L. (2016). Zarit burden interview psychometric indicators applied in older people caregivers of other elderly. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., ... Rosenbaum, P. (2004). The Health of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy: How Does It Compare with That of Other Canadian Caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182–e191. <https://doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>
- Brinker, J. K. ve Dozois, D. J. A. (2009). Ruminative thought style and depressed mood. *Journal of Clinical Psychology*, 65(1), 1–19. <https://doi.org/10.1002/jclp.20542>
- Cadman, D., Rosenbaum, P. ve Offord, D. R. (1991). Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustments. *Pediatrics*, 87(6), 884–889. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2034494/>
- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Koç, M., Karakoç, H., Budak, S., ... Ankaralı, H. (2013). Düzce İlinde Bedensel ve / veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(3), 1–9. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/56549>
- Carver, C. S., Scheier, M. F. ve Weintraub, K. J. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Cetinbakis, G., Bastug, G. ve Ozel-Kizil, E. T. (2018). Factors contributing to higher caregiving burden in Turkish mothers of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 38(6), 46–53. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1478630>
- Chan, S. W. (2011). Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons with Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339–349. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.03.008>
- Collins, R. N. ve Kishita, N. (2018). The Effectiveness of Mindfulness- and Acceptance-Based Interventions for Informal Caregivers of People with Dementia: A Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 59(4), e363–e379. <https://doi.org/10.1093/geront/gny024>

- Cotelo, N. V., Rodríguez, N. F. A., Pérez, J. A. F., Iglesias, J. C. A. ve Lago, M. R. (2015). Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharmacy Practice*, 13(2), 521. <https://doi.org/10.18549/pharmpract.2015.02.521>
- Dyson, L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *American Journal of Mental Retardation*, 98(2):207–218. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7691096/>
- Ergü, T. C., Hanks, R. A., Rapport, L. J. ve Coleman, R. D. (2003). Social Support Moderates Caregiver Life Satisfaction Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology (Neuropsychology, Development and Cognition: Section A)*, 25(8), 1090–1101. <https://doi.org/10.1076/jcen.25.8.1090.16735>
- Folkman, S. ve Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219–239. <https://doi.org/10.2307/2136617>
- Folkman, S. ve Lazarus, R. S. (1985). If It Changes It Must Be a Process. Study of Emotion and Coping During Three Stages of a College Examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150–170. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.48.1.150>
- Friedreich, W. N., Wiltner, L. R. ve Cohen, D. S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal on Mental Deficiency*, 90(2), 130–139. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4050873/>
- Garnefski, N., Legerstee, J., Kraaij, V., van Den Kommer, T. ve Teerds, J. A. N. (2002). Cognitive coping strategies and symptoms of depression and anxiety: a comparison between adolescents and adults. *Journal of Adolescence*, 25(6), 603–611. <https://doi.org/10.1006/jado.2002.0507>
- Gormez, A. (2017). Zihinsel Yetersizliği Olan Yetişkinlerin Aileleri Üzerindeki Bakım Yükü ve İlişkili Faktörler. *Anadolu Kliniği Tıp Bilimleri Dergisi*, 22(3), 169–176. <https://doi.org/10.21673/anaadoluklin.327742>
- Hankin, B. L. (2008). Stability of Cognitive Vulnerabilities to Depression: A Short-Term Prospective Multiwave Study. *Journal of Abnormal Psychology*, 117(2), 324–333. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.117.2.324>
- Hisli, N. (1988). Beck Depresyon Envanteri'nin Geçerliliği Üzerine Bir Çalışma. *Türk Psikoloji Dergisi*, 22, 118–126.
- İnci, F. H., Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçeye uyarlanması geçerlik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 85–95.
- Kandel, I. ve Merrick, J. (2003). The Birth of a Child with Disability. Coping by Parents and Siblings. *The Scientific World Journal*, 3, 741–750. <https://doi.org/10.1100/tsw.2003.63>
- Karatepe, H. T., Yavuz, F. K. ve Türkcan, A. (2013). Ruminatif düşünme biçimi ölçeği'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği. *Klinik Psikofarmakoloji Bulteni*, 23(3), 231–241. <https://doi.org/10.5455/bcp.20121130122311>
- King, G., King, S., Rosenbaum, P. ve Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41–53. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/24.1.41>
- Kneebone, I. I. ve Martin, P. R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8(1), 1–17. <https://doi.org/10.1348/135910703762879174>
- Landon, J., Shepherd, D. ve Goedeke, S. (2018). Predictors of Satisfaction with Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1640–1650. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3423-7>
- Leonard, B. J., Johnson, A. L. ve Brust, J. D. (1993). Caregivers of Children with Disabilities: A Comparison of Those Managing "OK" and Those Needing More Help. *Children's Health Care*, 22(2), 93–105. https://doi.org/10.1207/s15326888chc2202_2
- Litman, J. A. (2006). The COPE inventory: Dimensionality and relationships with approach- and avoidance-motives and positive and negative traits. *Personality and Individual Differences*, 41(2), 273–284. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2005.11.032>
- Lovell, B. (2018). Predicting Potentially Harmful Psychological and Physical Behaviours by Parental Caregivers toward Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27(8), 2422–2429. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1087-3>
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R. ve Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516–524. <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>
- Mitchell, A., Pössel P. (2017). Repetitive Negative Thinking: The Link Between Caregiver Burden and Depressive Symptoms. *Oncology Nursing Forum*, 44(2), 210–216. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.210-216>
- Newacheck, P. W. (2004). Health Services Use and Health Care Expenditures for Children with Disabilities. *Pediatrics*, 114(1), 79–85. <https://doi.org/10.1542/peds.114.1.79>
- Nolen-Hoeksema, S. (1987). Sex Differences in Unipolar Depression: Evidence and Theory. *Psychological Bulletin*, 101(2), 259–282. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.101.2.259>
- Paller, K. A., Creery, J. D., Florczak, S. M., Weintraub, S., Mesulam, M. M., Reber, P. J., ... Maslar, M. (2015). Benefits of mindfulness training for patients with progressive cognitive decline and their caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30(3), 257–267. <https://doi.org/10.1177/1533317514545377>
- Panicker, A. S. ve Ramesh, S. (2019). Psychological status and coping styles of caregivers of individuals with intellectual disability and psychiatric illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 1–14. <https://doi.org/10.1111/jar.12496>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. ve Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Perlick, D. A., Gonzalez, J., Michael, L., Huth, M., Culver, J., Kaczynski, R., ... Miklowitz, D. J. (2012). Rumination, gender, and depressive symptoms associated with caregiving strain in bipolar disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 126(5), 356–362. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2012.01874.x>
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R. ve Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 186–198. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186>

- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonese, M., ... Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14, 143–176. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Riso, L. P., Du Toit, Blandino, J. A., Penna, S., Dacey, S., Duin, J. S., ... Ulmer, C. S. (2003). Cognitive aspects of chronic depression. *Journal of Abnormal Psychology*, 112(1), 72–80. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.112.1.72>
- Robinson, M. S. ve Alloy, L. B. (2003). Negative cognitive styles and stress-reactive rumination interact to predict depression: A prospective study. *Cognitive Therapy and Research*, 27, 275–291. <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1023914416469>
- Scheier, M. F. ve Carver, C. S. (1977). Self-focused attention and the experience of emotion: Attraction, repulsion, elation, and depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35(9), 625–636. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.35.9.625>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S. ve Krauss, M. W. (1995). A Comparison of Coping Strategies of Aging Mothers of Adults with Mental Illness or Mental Retardation. *Psychology and Aging*, 10(1), 64–75. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.10.1.64>
- Su, X., Lau, J. T. F., Mak, W. W. S., Choi, K. C., Feng, T., Chen, X., ... Cheng, J.. (2015). A preliminary validation of the Brief COPE instrument for assessing coping strategies among people living with HIV in China. *Infectious Diseases of Poverty*, 4(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s40249-015-0074-9>
- Şahin, N. H. ve Şahin, N. (1992). How dysfunctional are the dysfunctional attitudes in another culture? *British Journal of Medical Psychology*, 65(1), 17–26. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1992.tb01680.x>
- Thomas, J. ve Altareb, B. (2012). Cognitive vulnerability to depression: An exploration of dysfunctional attitudes and ruminative response styles in the United Arab Emirates. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 85(1), 117–121. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.2011.02015.x>
- Thyen, U., Kuhlthau, K. ve Perrin, J. M. (1999). Employment, Child Care, and Mental Health of Mothers Caring for Children Assisted by Technology. *Pediatrics*, 103(6), 1235–1242. <https://doi.org/10.1542/peds.103.6.1235>
- Turan Gurhopur, F. D. (2017). Family Burden Among Parents of Children with Intellectual Disability. *Journal of Psychiatric Nursing*, 8(1), 9–16. <https://doi.org/10.14744/phd.2017.87609>
- Türe, E., Yazar, A., Akın, F., Aydın, A. (2018). Kronik Hasta Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi*, 8(3), 46–53. <https://doi.org/10.16919/bozoktip.403880>
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., Dehaan, C. B. ve Wilcox, K. T. (1989). Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physically handicapped children and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(1), 23–42. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/14.1.23>
- Weissman, A. N. ve Beck, A. T. (1978). Development and validation of the dysfunctional attitude scale: A preliminary investigation. *Eric Collection*. <https://eric.ed.gov/?id=ED167619>
- Yu, Y., Liu, Z. W., Zhou, W., Zhao, M., Qiu, D., Li, Y. L. ve Xiao, S. Y. (2019). Cutoff of the Zarit Burden Interview in predicting depression and anxiety. *Quality of Life Research*, 28(9), 2525–2533. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02208-7>
- Zarit, S. H., Reever, K. E. ve Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zhang, W., Yan, T. T., Du, Y. S. ve Liu, X. H. (2013). Relationship between coping, rumination and posttraumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1204–1210. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.008>

EXTENDED ENGLISH ABSTRACT

OBJECTIVE

Having a child with a mental or psychical disability, in addition to regular adaptation, requires coping with more stress, grief, disappointments and challenges (Kandel & Merrick, 2003). Besides being a parent, becoming a caregiver of a disabled child often cause increased financial demands, loss of employment, career development problems, decrease of satisfaction in social and family relations and self-care activities (Leonard, Johnson, & Brust, 1993; Newacheck, 2004; Thyen, Kuhlthau, & Perrin, 1999). These physical, psychological, financial and social responses are defined as caregiver burden (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980) and found to be related with caregivers' coping styles. In our study, it was aimed to investigate the relationship between caregiver burden, depression levels and coping styles in caregivers of children with disability.

METHOD

The sample consisted of 84 participants who were primary caregiving relatives of children with disability who applied to special care between 1 March 2018 and 1 May 2018. Written informed consent was provided and socio-demographic data form, Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI), Beck Depression Inventory (BDI), Dysfunctional Attitudes Scale (DAS-A), Ruminative Thought Style Questionnaire (RTSQ) and COPE Inventory were applied to the participants.

RESULTS

According to Pearson Correlation Analysis, statistically significant positive correlation was found between RTSQ and BDI ($r=0.290$),

DAS-A ($r=0.242$) and COPE subscale scores. There was also a statistically significant low positive correlation between ZBI and BDI ($r=0.338$) and DAS-A ($r=0.235$) while no significant correlation was found between RTSQ and ZBI ($p=0.227$). As a result of the multiple linear regression analysis, the BDI total score and the training duration had a positive predictive effect on the total score of ZBI while the total score of the DAS-A, RTSQ and COPE subscales did not have a significant predictive effect on ZBI.

DISCUSSION

Despite the positive relationship between the caregiver burden and depressive symptom severity; there was no significant relationship with ruminative thinking. By taking into account that RTSQ assesses general ruminative thinking rather than depressive and literature showed relation between rumination and caregiver burden (Perlick et al., 2012); this result suggests that depressive rumination may have a significant effect on the burden of care rather than general ruminative thinking tendency in caregiving.

Considering our findings shows that the caregiver burden levels are not predicted by general ruminative thinking and dysfunctional attitudes and intermediate beliefs; it can be said that behavioral coping methods are more effective than cognitive processes on caregiver burden. Interventions targeting especially avoidance behaviors may be more effective in improving the quality of life in caregivers.

Keywords: Caregiver, burnout, coping skills, depression, children with disabilities, rumination