

# Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi

## Assessment of the family function perception and social support levels of mothers of the children with Down syndrome

Zila Özlem KIRBAŞ<sup>1</sup>, Hava ÖZKAN<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Bölge Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Erzurum

<sup>2</sup>Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Erzurum

### ÖZET

**Amaç:** Araştırma, Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

**Yöntemler:** Araştırma; il merkezindeki üç İlçe Mili Eğitim Müdürlüğüne bağlı, yedi özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde 15 Mart 2012-28 Şubat 2013 tarihleri arasında tanımlayıcı olarak gerçekleştirilmiştir. Evrenden örneklem seçme yöntemine gidilmeden, araştırmaya katılmayı kabul eden 63 Down sendromlu çocukların anneleri ile yürütülmüştür. Veriler; soru formu, Aile Değerlendirme Ölçeği ve Çok yönlü algılanan sosyal destek ölçeği ile toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde; yüzdeler, ortalama, Kruskal-Wallis, Mann-Whitney U testleri ve Korelasyon analizi kullanılmıştır.

**Bulgular:** Aile işlevlerini algılama ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; annelerin, aile işlevlerini algılamada "Problem Çözme", "İletişim", "Roller", "Genel İşlevler" ile "Toplam Puan" arasında ters yönlü anlamlı ilişki saptandı. Benzer ilişki "Aileden, Arkadaştan ve Özel insandan algılanan" sosyal destek boyutları ile toplam puan arasında da vardı. Yanı sıra algılamanın "Duygusal Tepki Verebilme" ve "Davranış Kontrolü" ile aileden, özel insandan algılanan sosyal destek boyutları ve toplam puan arasında ters yönde anlamlı ilişkilerin bulunduğu saptanmıştır.

**Sonuç:** Bulgular, Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini yerine getirebildiklerini, sosyal desteği yüksek olan annelerin ise, aile işlevlerini daha etkili bir şekilde gerçekleştirdiklerini göstermiştir.

**Anahtar kelimeler:** Aile işlevleri, anne-çocuk, Down sendromu, sosyal destek

### ABSTRACT

**Objective:** The purpose of this study was to evaluate the family function perception and social support levels of mothers of the children with Down syndrome.

**Methods:** This descriptive study was conducted in seven private education and rehabilitation centers affiliated to three District National Education Directorates in city centers between 15 March 2012 and 28 February 2013. The study was conducted with mothers of 63 children with Down syndrome, who accepted to participate in the study, without using the method of sample group selection. The data were collected using the Questionnaire, Family Evaluation Scale, and Multidimensional scale of the perceived social scale. Percentiles, means, Kruskal-Wallis test, Mann-Whitney U test and correlation analysis were used to assess the data.

**Results:** Evaluating the relation between the perception of the family functions and the perceived social support; it was determined that regarding family function perception of mothers, there was a significant inverse relation between their scores of subscales "Problem Solving", "Communication", "Roles", "General Functions" and their total score. There was similar relation between their scores of social support dimensions of "Perceived from Family, Friend and a Significant Other" and their total social support score. Besides, there were significant inverse correlations between scores of the "Affective Involvement" and "Behavioral Control" subscales of the perception of family functions and scores of the social support dimension of "perceived from the family, a significant other" and total score.

**Conclusion:** The results revealed that mothers of the children with Down syndrome fulfill their family functions, while the mothers having higher levels of social support carry out the family functions more effectively.

**Key words:** Family functions, mother-child, Down syndrome, social support

**Alındığı tarih:** 28.07.2013

**Kabul tarihi:** 17.09.2013

**Yazışma adresi:** Yrd. Doç. Dr. Hava Özkan,  
Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi  
Ebelik Bölümü, 25040, Erzurum  
**e-mail:** havaorhan67@hotmail.com

## GİRİŞ

Günümüzde toplumun temelini oluşturan ve sosyal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Yaşamın doğal sürecinde aile kurmak, bireyleri mutlu kılan önemli olaylar içerisinde yer almaktadır. Aileye bir çocuğun katılımı ailede yeniliklere ve ilişkilerde değişikliklere neden olmaktadır<sup>(1)</sup>. Anne adayları, sağlıklı bir bebek annesi olabilmenin hayalini ve sağlıklı bir ailede annelik işlevlerini yerine getirebilmenin umudunu taşırlar<sup>(1,2)</sup>. Sağlıklı bir çocuğun anne-babasının; toplum içinde gördükleri anne-baba rollerini benimseyerek çocuklarını büyütmeleri kolay olmaktadır. Ancak, çocukta olabilecek kalıcı bir sağlık sorunu, anne-baba rollerinde değişiklikler yaratmaktadır. Anne-babalar, sağlıklı bir çocuğun yaşamlarına getirebileceğinden çok farklı olarak özel yaşamlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında, aile işlevlerinde değişiklikler ile karşı karşıya kalmaktadır<sup>(1,3)</sup>.

Çocuğun gereksinimlerini karşılamada, babaya göre anneye daha fazla sorumluluk yüklenmesi, annenin ilgisinin, zamanının ve enerjisinin çoğunu sağlık sorunu olan çocuğuna vermek zorunda kalması, anneyi giderek eşinden ve çevresinden uzaklaştırmaktadır<sup>(4,5)</sup>.

Her anne-baba sağlıklı bir çocuk sahibi olmak ister. Down sendromlu bebeği olan anneler büyük bir hayal kırıklığı yaşamakta, kendilerini başarısız ve yetersiz hissetmektedirler. Çocukla daha fazla bir arada olan annelerin rahatlatılmaya ve desteklenmeye gereksinimleri vardır. Annelere verilen destek Down sendromlu çocuk ile baş etmesini ve güçlüklerle uyum sağlamasını kolaylaştırabilecektir. Down sendromlu çocukların ve annelerinin hem duygusal hem de fiziksel bakımdan destek almaları önemlidir<sup>(4,6)</sup>. Sosyal destek ağları, özellikle de ailedeki ağlar, uyumu kolaylaştırmakta, sağlığı geliştirici etkinlikleri ve sağlıklı yaşam şeklini teşvik etmekte, moral ve başa çıkma üzerinde olumlu etki yaratmaktadır<sup>(7)</sup>.

Konuyla ilgili literatür taramasında benzer çalış-

malara<sup>(8-13)</sup> rastlanmış, ancak Down sendromlu çocuğu olan annelerin aile işlevlerini algılamalarına ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmeye yönelik çalışmaya rastlanmamıştır. Bundan dolayı; Down sendromlu çocuğu olan annelerin aile işlevlerini algılama biçimleri ile sosyal destek düzeylerini inceleyerek, konuya dikkat çekebilmek açısından araştırma önem taşımaktadır.

“Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi” amaçlanan araştırma, annelerin aile işlevleri ile sosyal destek düzeyleri arasındaki ilişkiyi, etkileyen faktörleri belirlemek ve Down sendromlu çocukların annelerinde farkındalığı arttırmak üzere yapılmıştır.

## GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırma; Erzurum il merkezinde bulunan, üç İlçe Mili Eğitim Müdürlüğü’ne bağlı, toplam yedi özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde, 15 Mart 2012-28 Şubat 2013 tarihleri arasında tanımlayıcı tipte yapılmıştır. Araştırmanın evrenini, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden 0-18 yaş arasında 67 Down sendromlu çocuk anneleri oluşturmuştur. Evrenden örneklem seçme yöntemine gidilmeden, araştırmaya katılmayı kabul eden 63 Down sendromlu çocuğun anneleri araştırmaya dâhil edilmiştir. Araştırma verilerinin toplandığı tarihlerde 4 çocuk merkezlere devam etmeyi bıraktıkları için bu çocukların anneleri araştırmaya alınamamıştır.

Araştırmanın verileri, Soru Formu, Aile Değerlendirme Ölçeği ve Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği kullanılarak, rehabilitasyon merkezlerinde toplanmıştır. Rehabilitasyon merkezlerine çocuklarını getiren annelere araştırma hakkında bilgi verilmiş ve 30-40 dk.’lık bireysel görüşme yapılarak veriler toplanmıştır. Araştırmaya başlamadan önce etik kurul kararı ile ilgili kurum ve okullardan izin alınmıştır.

**Soru Formu:** Araştırmacılar tarafından benzer çalışmalardan<sup>(14-17)</sup> yararlanılarak hazırlanan form, anneye ve çocuğa ait tanıtıcı özellikleri gösteren

soruları içermektedir.

**Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ):** Aile Değerlendirme Ölçeği (Family Evaluation Scale); Epstein ve ark. (1983) tarafından geliştirilmiş olup, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini belirleyen ve ailenin sorun alanlarını tespit eden bir ölçüm aracıdır<sup>(18)</sup>.

Bulut<sup>(19)</sup> tarafından Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 1990 yılında yapılmış olan ölçek; ailenin yapısal ve örgütsel özelliğini, aile üyeleri arasındaki etkileşimin sağlıklı ve sağlıksız olduğunu ayırt edebilecek nitelikte olup, 60 maddeden oluşmakta ve 4'lü likert tipindedir. Maddelerin bazıları sağlıklı işlevleri bazıları da sağlıksız işlevleri tanımlamaktadır. Ölçek; "Problem Çözme" (2, 12, 24, 38, 50, 60 sağlıklı işlevleri), "İletişim" (3, 18, 29, 43, 59. maddeler sağlıklı; 14, 22, 35, 52. maddeler sağlıksız işlevleri), "Roller" (10, 30, 40. maddeler sağlıklı; 4, 8, 15, 23, 34, 45, 53, 58. maddeler sağlıksız işlevleri), "Duygusal Tepki Verebilme" (49 ve 57. maddeler sağlıklı; 9, 19, 28, 39. maddeler sağlıksız işlevleri), "Gereken İlgiyi Gösterme" (5, 13, 25, 33, 37, 42, 54 sağlıksız işlevleri), "Davranış Kontrolü" (20, 32 ve 55. maddeler sağlıklı; 7, 17, 27, 44, 47 ve 48. maddeler sağlıksız işlevleri) ve "Genel İşlevler" (6, 16, 26, 36, 46, 56. maddeler sağlıklı; 1, 11, 21, 31, 41, 51. maddeler sağlıksız işlevleri) olarak yedi alt boyuttan oluşmaktadır. Cümlelerin her biri yedi alt boyuttan bir tanesine aittir. Alt boyutlardan altı tanesi aile işlevlerindeki her bir sorun alanını tek tek ele almakta, bir tanesi de sonradan eklenmiş olup, genel işlevler üzerinde odaklanmaktadır. Her alt boyut için hesaplanan puan ortalamaları 1.00-4.00 arasında değişmektedir. Puan ortalamaları 4.00'e yaklaştıkça aile işlevi açısından sağlıksızlığın arttığı kabul edilmektedir. Yapılan bu çalışmada, ADÖ toplam Cronbach alfa katsayısı 0.89 olarak bulunmuştur.

**Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇYASDÖ):** Ölçek, Zimet ve ark.'ları tarafından 1988'de geliştirilmiş<sup>(20)</sup> Eker ve Arkar tarafından Türkçe'ye 1995'te uyarlanmıştır<sup>(21)</sup>. Düşük eğitim düzeyindeki kişilerin de anlayabileceği türden bir

ölçektir. Üç farklı kaynaktan alınan sosyal desteğin yeterliliğini öznel olarak değerlendiren ölçek, kısa sürede doldurulabilir ve uygulaması kolay olup 12 kısa maddeden oluşmaktadır. Her biri dört maddeden oluşan desteğin kaynağına ilişkin üç grubu içerir. Bunlar; "Aile" (3, 4, 8 ve 11. maddeler), "Arkadaş" (6, 7, 9 ve 12. maddeler) ve "Özel İnsan" (1, 2, 5 ve 10. maddeler) dir. Yapılan çalışmada ise, sosyal destek ölçeğinin toplam Cronbach alfa katsayısı 0.96 olarak bulunmuştur.

Verilerin değerlendirilmesinde; yüzdellik, ortalama, Kruskal-Wallis, Mann-Whitney U testleri ve Korelasyon analizi kullanılmıştır.

**Bağımlı Değişkenler:** Aile Değerlendirme Ölçeği ve Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek ölçeklerinden alınan toplam puan ortalamaları çalışmanın bağımlı değişkenlerini oluşturmaktadır.

**Bağımsız Değişkenler:** Annenin yaşı, eğitim durumu, aile tipi, çocuk sayısı, çalışma durumu gibi durumlar bağımsız değişkenleri oluşturmaktadır.

## BULGULAR

Annelerin, tanımlayıcı özellikleri incelendiğinde; Down sendromlu çocuğu olan annelerin, yaş aralığı 22 ile 55 yaş arasında olup, yaş ortalamasının 38.71 ±7.20 olduğu, %69.8'inin ilkökul mezunu olduğu, %85.7'sinin çekirdek aileye sahip olduğu, %85.7'sinin çalışmadığı ve tamamının sosyal güvenceye sahip olduğu saptanmıştır (Tablo 1).

Down sendromlu çocukların tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı ile ilgili bilgiler tablo 2'de verilmiştir. Down sendromlu çocukların yaş aralığı 1 ile 18 yıl olup, yaş ortalamasının 7.87±4.93 olduğu, çocukların %55.6'sının cinsiyetinin kız olduğu, çocukların %33.3'ünün başka sağlık sorununun olduğu, sağlık sorunu olan çocukların %47.5'inde kalp hastalığı olduğu, %68.3'ünün giyinip soyunmasına yardım gerektiği, %52.4'ünün yemek yerken yardım gereksinimi olduğu, çocuğun bakımında annelerin %66.7'sinin yardım almadığı saptanmıştır (Tablo 2).

Annelerin tanımlayıcı özelliklerine göre ADÖ

**Tablo 1. Annelerin tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı.**

Özellikler	S	%
<b>Yaş grubu</b>		
30 yaş ve altı	6	9.5
31-35 yaş	16	25.5
36-40 yaş	15	23.8
41-45 yaş	14	22.2
46 yaş ve üstü	12	19.0
<b>Yaş ortalaması (±SS)</b>	38.71±7.20	
<b>Eğitim durumu</b>		
İlkokul	44	69.8
Ortaokul	3	4.8
Lise	8	12.7
Üniversite	8	12.7
<b>Aile tipi</b>		
Çekirdek aile	54	85.7
Geniş aile	9	14.3
<b>Çalışma durumu</b>		
Çalışan	9	14.3
Çalışmayan	54	85.7
<b>Sosyal güvence durumu</b>		
Var	63	100.0
Yok	-	-
Toplam	63	100.0

**Tablo 2. Down sendromlu çocukların tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı.**

Özellikler	S	%
<b>Yaş ortalaması (±SS)</b>	7.87±4.93	
<b>Cinsiyet</b>		
Kız	35	55.6
Erkek	28	44.4
<b>Başka sağlık sorununun olma durumu</b>		
Sağlık sorunu var	21	33.3
Sağlık sorunu yok	42	66.7
<b>Sağlık sorunu olan çocukların durumu*</b>		
Kalp Hastalığı	10	47.5
Göz Sorunu	2	9.5
Solunum Sistemi Hastalığı	1	4.8
Hipertansiyon+Kalp Hastalığı+Troid Hastalığı	3	14.3
Bağırsak Tıkanıklığı	1	4.8
Çölyak Hastalığı	1	4.8
Kalp Hastalığı+Troid Hastalığı	3	14.3
<b>Giyinip soyunma durumu</b>		
Yardımla giyinme	43	68.3
Yardımsız giyinme	20	31.7
<b>Yemek yeme durumu</b>		
Yardımla yeme	33	52.4
Yardımsız yeme	30	47.6
<b>Çocuğun bakımında annenin yardım alma durumu</b>		
Alıyor	21	33.3
Almıyor	42	66.7
Toplam	63	100.0

\*S:21 üzerinden değerlendirme yapılmıştır.

puan ortalamaları karşılaştırıldığında; annelerin yaş gruplarına göre Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ( $p>0.05$ ). Ancak, 46 yaş ve üstü grupta “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyut puan ortalamaları  $2.35\pm 0.68$  olarak diğer yaş gruplarına göre daha yüksek bulunmuştur.

Annelerin eğitim durumlarının aile işlevlerini algılamada “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” alt boyutlarına ilişkin puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı olarak belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Diğer alt boyutlar ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). “Duygusal Tepki Verebilme” alt boyutunda eğitim durumu “üniversite” olan annelerin puan ortalamaları  $1.23\pm 0.27$  olarak diğer gruplardan daha düşük bulunmuştur. Eğitim durumu “ortaokul” olan annelerin “Davranış Kontrolü” alt boyutlarına ilişkin puan ortalamaları  $2.22\pm 0.19$  olarak diğer gruplara göre yüksek bulunmuştur.

Annelerin aile tipi ve çalışma durumları ile aile işlevlerini algılamanın alt boyutları ve toplam puan ortalamalarına göre gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ( $p>0.05$ ).

Yaşayan çocuk sayısına göre annelerin aile işlevlerini algılamada “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyutuna ilişkin puan ortalamaları açısından 4 ve üstü çocuğa sahip olan annelerin puan ortalamaları  $2.37\pm 0.67$  olarak belirlenmiş olup diğer yaş gruplarına göre yüksek olduğu ve gruplar arasındaki fark anlamlı olduğu bulunmuştur ( $p<0.05$ ). Aile işlevlerini algılama toplam puan ortalamaları ve diğer alt boyut puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 3).

Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamalarına ilişkin bulgular Tablo 4’te gösterilmiştir. Annelerin yaş gruplarına ve eğitim durumlarına göre sosyal destek ölçeği tüm boyutları ile toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark bulunmamıştır

Tablo 3. Annelerin tanımlayıcı özelliklerine göre ADÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması.

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ ALT BOYUTLARI									
Özellikler	S (63)	PÇ* X±SS	İ* X±SS	R* X±SS	DTV* X±SS	GİG* X±SS	DK* X±SS	Gİ* X±SS	Toplam X±SS
<b>Yaş grupları</b>									
30 yaş ve altı	6	1.44±0.47	1.69±0.48	1.80±0.16	1.72±0.57	1.95±0.49	2.04±0.30	1.64±0.56	1.75±0.35
31-35 yaş	16	1.74±0.67	1.70±0.47	1.97±0.39	1.74±0.61	1.79±0.33	1.82±0.29	1.47±0.38	1.75±0.31
36-40 yaş	15	1.40±0.44	1.55±0.30	1.84±0.34	1.64±0.63	2.03±0.39	1.88±0.22	1.43±0.37	1.68±0.26
41-45 yaş	14	1.69±0.88	1.71±0.46	1.86±0.52	1.62±0.63	1.99±0.71	1.99±0.53	1.68±0.70	1.79±0.44
46 yaş ve üstü	12	1.39±0.63	1.84±0.46	1.94±0.62	1.89±0.49	2.35±0.68	2.00±0.48	1.68±0.62	1.87±0.45
<b>KW**</b>		3.364	2.806	1.819	2.901	6.962	2.475	1.168	.908
<b>p</b>		.499	.591	.769	.575	.138	.649	.883	.923
<b>Eğitim durumu</b>									
İlkokul	44	1.52±0.66	1.72±0.44	1.95±0.44	1.80±0.62	2.11±0.59	1.98±0.41	1.60±0.56	1.81±0.37
Ortaokul	3	1.72±0.67	1.74±0.26	1.97±0.66	1.56±0.19	1.95±0.22	2.22±0.19	1.83±0.44	1.88±0.29
Lise	8	1.75±0.82	1.65±0.53	1.76±0.44	1.81±0.52	1.73±0.42	1.68±0.28	1.58±0.50	1.70±0.40
Üniversite	8	1.46±0.54	1.54±0.38	1.66±0.33	1.23±0.27	1.79±0.36	1.75±0.17	1.26±0.26	1.53±0.20
<b>KW**</b>		1.292	1.810	4.333	8.953	4.869	8.935	4.264	6.030
<b>p</b>		.731	.613	.228	.030	.182	.030	.234	.110
<b>Aile tipi</b>									
Çekirdek	54	1.53±0.64	1.67±0.42	1.91±0.44	1.68±0.59	1.99±0.57	1.94±0.39	1.54±0.53	1.75±0.37
Geniş	9	1.67±0.77	1.81±0.49	1.82±0.43	1.94±0.55	2.13±0.35	1.83±0.30	1.69±0.50	1.83±0.37
<b>MWU***</b>		230.500	199.500	241.500	170.500	170.000	225.000	192.000	206.000
<b>p</b>		.801	.390	.976	.151	.149	.721	.314	.467
<b>Çalışma durumu</b>									
Çalışıyor	9	1.44±0.58	1.59±0.34	1.72±0.34	1.48±0.47	1.87±0.35	1.81±0.25	1.29±0.24	1.59±0.21
Çalışmıyor	54	1.57±0.67	1.71±0.44	1.92±0.45	1.76±0.60	2.04±0.57	1.95±0.40	1.61±0.55	1.79±0.38
<b>MWU***</b>		207.500	206.000	165.000	176.000	208.500	190.000	164.500	182.000
<b>p</b>		.475	.465	.123	.185	.495	.293	.122	.231
<b>Yaşayan çocuk sayısı</b>									
1	7	1.83±0.83	1.86±0.50	1.88±0.49	1.67±0.53	1.94±0.56	2.02±0.23	1.64±0.59	1.83±0.41
2	23	1.45±0.57	1.51±0.31	1.83±0.36	1.49±0.29	1.76±0.31	1.98±0.41	1.42±0.42	1.64±0.29
3	15	1.73±0.84	1.78±0.55	1.84±0.39	1.87±0.74	2.02±0.47	1.83±0.34	1.63±0.55	1.80±0.41
4 ve üstü	18	1.43±0.47	1.79±0.38	2.02±0.54	1.91±0.67	2.37±0.67	1.91±0.44	1.66±0.60	1.87±0.38
<b>KW**</b>		2.761	6.735	1.848	3.961	16.522	2.411	2.182	4.470
<b>p</b>		.430	.081	.605	.266	.001	.492	.535	.215

\*Problem çözme \*İletişim \*Roller \*Duygusal Tepki Verebilme \*Gereken İlgiyi Gösterme \*Davranış Kontrolü \*Genel İşlevler

\*\* Krukal Wallis Anova

\*\*\* Mann-Whitney U

( $p>0.05$ ). Ancak, annelerin yaşı ilerledikçe sosyal destek alt boyut ve toplam puan ortalamaları düşmüştür. Annelerin eğitim düzeyleri yükseldikçe sosyal destek alt boyut ve toplam puan ortalamaları artmıştır.

Annelerin aile tipine göre “aileden algılanan” sosyal destek alt boyutunun puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlıdır ( $p<0.05$ ). Geniş aile tipinde yaşayan annelerin puan ortalaması  $26.89\pm 2.26$  olarak çekirdek aile tipinde yaşayan

annelere göre yüksek bulunmuştur. Sosyal destek diğer alt boyutları ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ( $p>0.05$ ).

Annelerin çalışma durumlarına ve çocuk sayılarına göre sosyal destek tüm alt boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız olarak belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 4).

Annelerin; aile işlevlerini algılamaları ile sosyal destekleri arasındaki ilişkiyi belirlemek için yapılan

Tablo 4. Annelerin tanımlayıcı özelliklerine göre ÇYASDÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması.

Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği					
Özellikler	S (63)	Aileden Algılanan ±SS	Arkadaştan Algılanan ±SS	Özel İnsandan Algılanan ±SS	Toplam ±SS
<b>Yaş grupları</b>					
30 yaş ve altı	6	25.83±1.94	22.50±4.37	25.00±2.45	73.33±5.47
31-35 yaş	16	24.00±5.30	22.56±4.02	23.00±4.16	69.56±11.80
36-40 yaş	15	24.27±3.90	22.13±5.72	23.47±4.03	69.87±12.66
41-45 yaş	14	22.86±8.36	20.07±8.20	22.14±8.27	65.07±23.81
46 yaş ve üstü	12	21.75±7.48	18.50±8.37	21.08±7.33	61.33±21.82
<b>KW</b>		1.251	1.525	1.643	1.953
<b>p</b>		.870	.822	.801	.744
<b>Eğitim durumu</b>					
İlkokul	44	22.86±6.91	20.14±7.01	21.91±6.43	64.91±18.96
Ortaokul	3	23.67±4.04	20.00±8.00	24.00±4.00	67.67±14.15
Lise	8	24.88±2.95	23.88±3.40	24.75±3.20	73.50±9.15
Üniversite	8	26.00±2.33	24.25±3.58	24.88±3.60	75.13±8.36
<b>KW</b>		1.529	4.605	2.109	2.994
<b>p</b>		.676	.203	.550	.393
<b>Aile tipi</b>					
Çekirdek	54	23.00±6.31	20.93±6.65	22.26±5.99	66.19±17.79
Geniş	9	26.89±2.26	22.33±5.50	25.67±3.24	74.89±8.84
<b>MWU</b>		126.500	242.000	147.500	164.000
<b>p</b>		.018	.984	.057	.120
<b>Çalışma durumu</b>					
Çalışıyor	9	23.22±5.29	20.67±5.45	22.00±4.58	65.89±14.59
Çalışmıyor	54	23.61±6.21	21.20±6.67	22.87±5.99	67.69±17.51
<b>MWU</b>		219.500	215.000	192.500	202.500
<b>p</b>		.634	.576	.315	.425
<b>Yaşayan çocuk sayısı</b>					
1	7	23.29±3.40	21.86±2.85	20.71±3.30	65.86±8.91
2	23	23.91±5.28	22.61±5.72	23.57±5.51	70.09±15.98
3	15	24.20±6.05	20.27±7.92	23.20±5.77	67.67±18.06
4 ve üstü	18	22.67±7.84	19.67±7.06	22.11±6.95	64.44±20.26
<b>KW</b>		1.406	1.744	4.036	2.230
<b>p</b>		.704	.627	.258	.526

korelasyon analizi sonucunda; Aile işlevlerini algılamada ADÖ “Sorun Çözme”, “İletişim”, “Roller”, “Genel İşlevler” alt boyutları ve “ADÖ Toplam Puanı” ile “Aileden, Arkadaştan ve Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutları ve “Toplam Puanı” arasında ters yönde anlamlı ( $p<0.05$ ), aile işlevlerini algılamanın “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” ile “Aileden, Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutları ve “Toplam Puanı” arasında ters yönde anlamlı ilişkiler bulunmuştur ( $p<0.05$ ) (Tablo 5).

## TARTIŞMA

Sağlıklı bir çocuk annesi olmak kolaydır. Ancak, çocukta olabilecek kalıcı bir sağlık sorunu, anne-baba rollerinde değişiklikler yaratmaktadır. Down sendromlu çocuğu olan anne, aile işlevlerinde değişiklikler ile karşı karşıya kalmaktadır. Yaşanan bu travmatik durumda çocuğun gereksinimlerini karşılamada anne, babaya göre daha fazla sorumluluk yüklenmektedir. Çocukla daha fazla bir arada olan annenin rahatlatılmaya ve desteklenmeye gereksinimi vardır. Annelere verilen destek Down sendromlu

**Tablo 5. Annelerin aile işlevlerini algılamaları ile sosyal destek arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi.**

		Aileden Algılanan	Arkadaştan Algılanan	Özel İnsandan Algılanan	ÇYASDÖ Toplam
Sorun Çözme	r	<b>-.323</b>	<b>-.310</b>	<b>-.395</b>	<b>-.367</b>
	p	.010	.013	.001	.003
İletişim	r	<b>-.458</b>	<b>-.375</b>	<b>-.484</b>	<b>-.470</b>
	p	.000	.002	.000	.000
Roller	r	<b>-.464</b>	<b>-.342</b>	<b>-.491</b>	<b>-.462</b>
	p	.000	.006	.000	.000
Duygusal Tepki Verebilme	r	<b>-.302</b>	<b>-.146</b>	<b>-.269</b>	<b>-.254</b>
	p	.016	.254	.033	.045
Gereken İlgiyi Gösterme	r	<b>-.109</b>	<b>-.133</b>	<b>-.103</b>	<b>-.124</b>
	p	.394	.299	.423	.332
Davranış Kontrolü	r	<b>-.395</b>	<b>-.247</b>	<b>-.410</b>	<b>-.373</b>
	p	.001	.051	.001	.003
Genel İşlevler	r	<b>-.433</b>	<b>-.282</b>	<b>-.453</b>	<b>-.415</b>
	p	.000	.025	.000	.001
ADÖ	r	<b>-.486</b>	<b>-.363</b>	<b>-.511</b>	<b>-.484</b>
Toplam	p	.000	.003	.000	.000

çocuk ile yaşamayı ve güçlülere uyum sağlamayı kolaylaştırabilmelidir. Down sendromlu çocuk annelerinin aile işlevlerini yerine getirmede hem duygusal hem de fiziksel bakım desteği almaları önemlidir <sup>(2,6)</sup>. Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini ve algıladıkları sosyal desteği değerlendirmeye yönelik çalışmaların kısıtlılığı söz konusu olduğundan benzer konularda yapılan çalışmalar tartışmaya yön kazandırmıştır.

Annelerin yaş gruplarına göre aile işlevlerini algılama toplam puan ortalamaları ve alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (Tablo 3). Öztürk'ün engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi amacıyla Kocaeli iline bağlı olan İzmit ilçesinde bulunan altı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde 202 engelli çocuğun anneleri ile tanımlayıcı olarak yaptığı çalışmasında, annelerin yaşı ile aile gereksinimlerini belirleme puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadığı belirtilmiştir <sup>(22)</sup>. Öztürk'ün bulgusu araştırmanın bulgusunu destekler niteliktedir. Ancak, 46 yaş ve üstü grupta "Gereken İlgiyi Gösterme" alt boyut puan ortalamaları diğer yaş gruplarına göre daha yüksek bulunmuştur. Bu yaş grubundaki annelerin "Gereken İlgiyi Gösterme" alt boyutundaki işlevlerinin yeterince iyi olmadığı düşünülebilir. Bu alt boyut ailedeki

bireylerin birbirlerine gösterdikleri ilgi, sevgi ve bakımı içerdiğine göre; bu yaş grubundaki annelerin diğer aile bireyleri ile az ya da çok ilgileniyor olması bu konudaki işlevlerini yeterince yerine getirememesine neden olmuş olabilir.

Annelerin eğitim durumuna göre; aile işlevlerini algılama toplam puan ortalamaları ve alt boyut puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı, ancak annelerin eğitim durumuna göre aile işlevlerini algılamanın "Duygusal Tepki Verebilme" ve "Davranış Kontrolü" alt boyutlarına ilişkin puan ortalamalarının anlamlı olduğu belirlenmiştir (Tablo 3). "Duygusal Tepki Verebilme" alt boyutunda eğitim durumu "üniversite" olan annelerin puan ortalamaları diğer gruplardan daha düşük bulunmuştur. Bu durum üniversite mezunu annelerin sevgi, mutluluk, kızgınlık, üzüntü gibi duygusal tepkilerinin iyi düzeyde olduğunu göstermektedir. Eğitim durumu "ortaokul" olan annelerin "Davranış Kontrolü" alt boyutlarına ilişkin puan ortalamaları diğer gruplara göre yüksek bulunmuştur. Bu gruptaki annelerin, aile üyelerinin davranışlarına standartlar koyma, disiplin sağlama, sosyal ve psikolojik tehlikeler karşısında uygun davranışı yeterli düzeyde gösteremedikleri düşünülebilir. Eğitim düzeyi, bireylerin olaylar karşısındaki görüşlerini etkileyebileceğinden, eğitim durumuna göre kişilerin yorum yapabilme, kendini ifade

edebilme, sorunlara çözüm üretebilme, iletişim kurma becerileri de değişiklik gösterebilir. Sarıhan'ın <sup>(17)</sup> engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerini incelediği çalışmada; annelerin eğitim durumlarına göre aile değerlendirme ölçeğinin, "Duygusal Tepki Verebilme", "Davranış Kontrolü" alt boyutlarına ilişkin puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı bulunduğuna ilişkin bulgular, yapılan araştırma bulguları ile benzerlik göstermektedir.

Annelerin aile tipinin aile değerlendirme ölçeği puan ortalamalarını etkilemediği belirlenmiştir (Tablo 3). Tokuç'un otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisini belirlemek amacıyla yaptığı tanımlayıcı çalışmada; aile tipine göre aile işlevlerini algılama toplam puan ortalamaları arasındaki farkının anlamsız olduğu belirtilmiştir <sup>(23)</sup>. Tokuç'un çalışma bulguları ile araştırma bulguları benzerlik göstermektedir.

Annelerin çalışma durumlarına göre aile işlevlerini algılamanın alt boyutları ve toplam puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkının anlamsız olması, çalışma durumunun annelerin aile işlevlerini etkilemediğini düşündürmektedir (Tablo 3). Tokuç'un çalışmada, "Davranış Kontrolü" alt boyutu dışındaki diğer alt boyut puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkının anlamsız olduğu belirtilmiştir <sup>(23)</sup>. Tokuç'un çalışmadaki "Davranış Kontrolü" alt boyutu dışındaki diğer bulgular ile araştırma bulguları benzerlik göstermektedir.

Yaşayan çocuk sayına göre annelerin aile işlevlerini algılamada "Gereken İlgiyi Gösterme" alt boyutuna ilişkin puan ortalamalarının anlamlı olması, annelerin çocuk sayısı arttıkça gereken ilgiyi göstermede sorun yaşadığını düşündürmektedir. Ancak, aile işlevlerini algılama toplam puan ortalamaları ve diğer alt boyut puan ortalamaları arasında fark bulunmamış, yalnızca çocuk sayısı arttıkça puan ortalamalarının yükseldiği görülmüştür (Tablo 3). Bu durum, annelerin aile işlevlerini gerçekleştirmesinde sağlıksızlık boyutuna yaklaştığını göstermektedir. Tokuç'un

çalışmasında, Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyut puan ortalamaları açısından gruplar arasında fark olmadığı belirtilmiştir <sup>(23)</sup>. Sarıhan'ın çalışmada da, ADÖ toplam puan ortalamalarının dört ya da daha fazla çocuğa sahip olan annelerde yüksek olduğu belirtilmiştir <sup>(17)</sup>. Tokuç ve Sarıhan'ın çalışma bulguları araştırma bulgularını desteklemektedir.

Annelerin yaş gruplarına ve eğitim durumlarına göre Sosyal Destek Ölçeği tüm boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur (Tablo 4). Kahrıman ve Bayat <sup>(24)</sup> özürülü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini değerlendirmek amacıyla yaptıkları tanımlayıcı çalışmalarında; ebeveynlerin yaş gruplarına ve eğitim durumlarına göre sosyal destek ölçeği tüm boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamsız olduğunu belirtmişlerdir. Kahrıman ve Bayat'ın bulgusu araştırma bulgusu ile benzerlik göstermektedir. Ancak, annelerin yaşı ilerledikçe sosyal destek ölçeği alt boyut ve toplam puan ortalamaları düşmüştür. Bu durum annelerin Down sendromlu çocukla yaşamayı öğrendikçe sosyal destek gereksinimlerinin azaldığını düşündürmektedir.

Annelerin eğitim düzeyleri yükseldikçe algıladıkları sosyal destek düzeyleri artmıştır. Coşkun ve Akkaş'ın engelli çocuğa sahip olan annelerin sürekli kaygı durumları ile sosyal destek algılama düzeyleri ilişkisinin incelendiği ilişki tarama modelindeki zihin, işitme, otistik ve ortopedik engelli çocukların anneleri ile yaptığı çalışmada; annelerin eğitim düzeyi yükseldikçe sosyal destek düzeyinin arttığı belirtilmiştir <sup>(25)</sup>. Coşkun ve Akkaş'ın çalışma bulgusu araştırma bulgusunu destekler niteliktedir. Karadağ'ın <sup>(26)</sup> engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri üzerine Gaziantep ilindeki zihinsel ve fiziksel engelli çocuğu olan 95 anne ile yaptığı tanımlayıcı tipteki çalışmada; annelerin eğitim düzeyi yükseldikçe sosyal desteklerinin de yükseldiği vurgulanmıştır. Karadağ'ın çalışma bulgusu araştırma bulgusuyla benzerlik göstermektedir.



Annelerin aile tipine göre “aileden algılanan” sosyal destek alt boyutunun puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı olarak belirlenmiştir. Ancak, sosyal destek diğer alt boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur (Tablo 4). Geniş ailede yaşayan annelerin puanları çekirdek ailede yaşayanlardan yüksek olarak belirlenmiştir. Bu durum, geniş ailede yaşayan annelere düşen sorumlulukların paylaşıldığını, aileden algılanan sosyal desteğin iyi olduğunu düşündürmektedir. Bahar ve ark.’nın zihinsel ya da bedensel engelli çocuğa sahip annelerin anksiyete ve depresyon düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarını belirlemek amacıyla özel eğitim merkezine devam eden 60 çocuğun annesi ile yapmış oldukları çalışmada; aile tipinin sosyal destek arama ile ilişkili olduğu belirlenmiş ve geniş ailede yaşayan annelerin çekirdek ailede yaşayan annelere göre sosyal destek ihtiyaçlarının daha düşük olduğu belirtilmiştir (27). Bahar ve ark.’nın çalışma bulgusu ile araştırma bulgusu benzerlik göstermektedir. Sarı’nın (14) Down Sendromlu çocuğa olan ailelere yönelik yaptığı niteliksel çalışmasında; geniş ailede yaşayan annelerin aile üyelerinden ekonomik ve duygusal olarak destek aldıkları belirtilmiştir. Sarı’nın çalışma bulgusu ile araştırma bulgusu benzerlik göstermektedir.

Annelerin çalışma durumlarına ve çocuk sayılarına göre sosyal destek puan ortalamaları açısından gruplar arasında fark bulunmamıştır. (Tablo 4). Bu durum, annelerin çalışma durumlarının ve çocuk sayılarının algıladıkları sosyal desteği etkilemediğini düşündürmektedir.

Annelerin; Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları ile Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamaları arasında ters yönde anlamlı ilişki bulunmuştur ( $p<0.05$ , Tablo 5). Araştırmada, Down sendromlu çocuğu olan annelerin sosyal destek algıları arttıkça aile işlevlerini algılama puan ortalamaları düşmektedir. Bu sonuç, annelerin aileden, arkadaştan ve özel insandan algıladıkları sosyal desteklerinin artması ile aile işlevlerini daha iyi yerine getirebileceklerini göstermektedir.

## SONUÇ ve ÖNERİLER

Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan araştırmadan elde edilen sonuçlar:

Annelerin eğitim durumlarının aile işlevlerini algılamada “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” alt boyutlarını etkilediği saptandı. “Duygusal Tepki Verebilme” alt boyutunda eğitim durumu “üniversite” olan annelerin aile işlevlerini algılamada en iyi oldukları, “Davranış Kontrolü” alt boyutunda eğitim durumu “ortaokul” olan annelerin aile işlevlerini algılamada yetersiz oldukları bulundu.

Annelerin aile tipi ve çalışma durumlarının Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarını etkilemediği saptandı.

Annelerin çocuk sayılarının aile işlevlerini algılamada “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyutuna etkili olduğu saptandı, 4 ve üstü çocuğa sahip olan annelerin aile işlevlerini algılamada “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyutunda yetersiz oldukları belirlendi.

Geniş aile tipinde yaşayan annelerin, çekirdek aile tipinde yaşayan annelere göre sosyal desteklerinin daha iyi olduğu bulundu.

Annelerin, “Problem Çözme”, “İletişim”, “Roller”, “Genel İşlevler” gibi aile işlevlerini yerine getirmelerinde algıladıkları sosyal desteğin önemli olduğu, sosyal desteği iyi olan annelerin aile işlevlerinde yeterli olduğu belirlendi. Annelerin aile işlevlerini algılamada “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” boyutlarını gerçekleştirirken aileden ve özel insandan algıladıkları sosyal desteğin etkili olduğu belirlendi. Bu sonuçlar doğrultusunda öneriler:

Annelerin eğitim durumları aile işlevlerini algılamalarında etkili olduğu için, annelerin eğitim düzeyleri örgün olarak artırılmaya çalışılmalıdır.

Down sendromlu çocuk ailelerine; aile işlevlerinin eşler arasında paylaşılması ve eşlerin birbirlerini desteklemesinin önemini vurgulayan eğitimler düzenlenebilir.

Down sendromlu çocuklarla yaşam hakkında kitle

iletişim araçları kanalıyla bilgilendirme yapılabilir. Böylece Down sendromlu çocukların annelerine ve ailelerine sosyal destek vermenin önemi vurgulanabilir.

Down sendromlu çocuğu olan annelerin aile işlevlerini sürdürmesinde, yaşanan çevre ile sağlık hizmeti sunan sağlık çalışanlarının birlikte destek vermesi, annelerin Down sendromlu çocukla yaşamalarını kolaylaştırabilir.

Bilimsel veri tabanının arttırılabilmesi için Down sendromlu çocuğu olan annelerin yaşamlarına yönelik başka konularda araştırmaların yapılması önerilebilir.

## KAYNAKLAR

- Gutman HA. The epigenesis of the family system as a context for individual development. *Family Process* 2002;41:533-545. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2002.41315.x>
- Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı hemşireliği, 9. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2011; 5-6.
- Seltzer MM, Floyd F, Song J, Greenberg J, Hong J. Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2011;116:479-499. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479> PMID:22126660 PMCID:PMC3263696
- Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 2007;12:238-252. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x> PMID:17956372
- Akçakın M, Erden G. Otizm tanısı konmuş çocukların anne babasındaki ruhsal belirtiler. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2001;8:2-10.
- Tapan E. Ben mutlu bir down annesiyim, 5. Baskı. İstanbul, Yapı Kredi Yayınları, 1999.
- Allen SM, Ciambone D, Welch LC. Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. *Journal of Aging and Health* 2000;13:318-342. <http://dx.doi.org/10.1177/089826430001200303>
- Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 2003;45:156-164.
- Bozdoğan İBS. Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek ve yalnızlık puanları arasındaki ilişkinin incelenmesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2011. PMCID:PMC3209898
- Karpat D. Yaygın gelişimsel bozukluk tanısı alan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Aile Eğitimi ve Danışmanlığı Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, 2011.
- Kaner S. Engelli çocuğu olan ana-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu. 2004.
- Sungur M. Otistik çocukların anne-babaları ile normal gelişim gösteren çocukların anne-babalarının depresyon, durumluk-sürekli kaygı düzeylerinin ve aile işlevlerinin araştırılması. Ankara, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Yayınları, 2002: 163-182.
- Bircan G. Otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin incelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi 2004.
- Sarı HY. Down sendromlu çocuğu olan ailelere yönelik bir durum çalışması. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, 2001. PMCID:PMC2566437
- Giarelli E, Souders M, Pinto-Martin J, Bloch J, Levy SE. Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing* 2005;5:389-399.
- Akıncı G. Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerinin incelenmesi. Fen Bilimleri Enstitüsü, Ev Ekonomisi Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2007.
- Sarıhan CÖ. Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerinin incelenmesi. Fen Bilimleri Enstitüsü, Ev Ekonomisi Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2007.
- Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The mcmaster family assesment device. *Journal of Marital and Family Therapy* 1983;9:171-180. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.1983.tb01497.x>
- Bulut I. Aile değerlendirme ölçeği el kitabı, 1.Baskı. Ankara, Özgüzel Matbaası, 1990; 1-38.
- Zimet G, Dahlem N, Zimet S, Farley G. The multidimensional scale of the perceived social support. *Journal of Personality Assesment* 1990;55:610-617. PMID:2280326
- Eker D, Arkar H. Perceived social support: psychometric properties of the MSPSS in normal and pathological groups in a developing country. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1995;30:121-126. <http://dx.doi.org/10.1007/BF00802040>
- Öztürk Y. Engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi, 2011.
- Tokuç FÖ. Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi, 2009.
- Kahriman İ, Bayat M. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi* 2008;5:1175-1194.
- Coşkun Y, Akkaş G. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi* 2009;10:213-227.
- Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 2009;8:315-322.
- Bahar A, Bahar G, Savaş HA, Parlar S. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2009;4:97-112.