

# Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Ebeveynlerde Aile Yüğü

## Family Burden Among Parents of Children With Intellectual Disability

Fatma Dilek TURAN GÜRHOPIR, Ayşegül İŞLER DALGIÇ

### ÖZET

**Amaç:** Çalışma, zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerin aile yükünü ve etkileyen faktörleri incelemek amacıyla yapılmıştır.

**Gereç ve Yöntem:** Araştırmanın evrenini, Ocak-Mayıs 2014 tarihleri arasında Akdeniz Üniversitesi Hastanesinin Çocuk Nöroloji Polikliniği'ne başvuran, 0-18 yaş arası, psikometrik değerlendirmeler sonucu zihinsel yetersizliği olduğu belirlenen tüm çocukların ebeveynleri oluşturmuştur. Örneklem seçimine gidilmeyerek, araştırmanın amacı açıklandıktan sonra araştırmaya katılmayı kabul eden 467 ebeveyn araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Veriler, literatür bilgisi doğrultusunda oluşturulan "Aile Tanıtım Formu" ve "Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği" kullanılarak yüz-yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği; 6 alt ölçek, 43 maddeden oluşan 5'li likert tipinde (1-5 puan) bir değerlendirme aracıdır. Alt ölçekler; ekonomik, fiziksel, duygusal, sosyal yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimidir. Puanların yüksek olması, aile yükünün fazla olduğunu göstermektedir. Araştırmanın yapılabilmesi için Akdeniz Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan yazılı onay, kurumdan yasal izin ve ebeveynlerden yazılı aydınlatılmış onam alınmıştır. Çocuk ve ebeveynlere ait özellikler için sayı ve yüzde dağılımı kullanılırken, ölçek alt faktörleri ile çocuğa ait özellikler arasındaki ilişkiyi incelemek için korelasyon analizi kullanılmıştır.

**Bulgular:** Araştırmada katılımcıların tamamının anne olduğu ve annelerin aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarının yüksek olduğu görülmüştür (4.16±0.53). En yüksek puan ortalamasına sahip alt ölçekler; yetersizlik algısı (4.62±0.53), zaman gereksinimi (4.51±0.51) ve duygusal yük (4.39±0.59). Araştırmada çocuğun zihinsel yetersizlik düzeyi arttıkça, ailenin fiziksel (4.278±1.284), duygusal (4.632±0.515), ekonomik (3.942±1.073), sosyal yükünün (4.130±0.619) ve zaman gereksiniminin (4.788±0.219) arttığı görülmüştür.

**Sonuç:** Zihinsel yetersizliği olan çocuğun bakımı, tedavisi ve rehabilitasyonu sağlıklı bir çocuğun bakımından daha fazla insan gücü, maliyet, zaman ve multidisipliner yaklaşım gerektirmektedir. Hemşire, ekpte zihinsel yetersiz birey ve ailesini bakımın merkezine alarak diğer ekip üyeleriyle koordinasyonu sağlayabilecek anahtar kişidir. Araştırma sonuçları ebeveynlerin yaşayabilecekleri yükü ve ruhsal sorunları hemşirenin öngörebilmesi, tanınması, onlara bu konuda eğitim ve danışmanlık vermesi açısından önemlidir.

**Anahtar sözcükler:** Aile yükü; anne; çocuk; ebeveyn; hemşire; zihinsel yetersizlik.

### SUMMARY

**Objectives:** This study aimed to assess family burden and associated factors among parents of children with intellectual disability.

**Methods:** The study was performed with 467 parents of children with intellectual disability aged between zero to 18 years at Akdeniz University, Department of Pediatric Neurology. The data was collected through face-to-face interviews via a "Family Questionnaire Form" which was composed in reference to the literature, and a "Family Burden Assessment Scale". Family Burden Assessment Scale an instrument comprised of 6 sub-factors and 43 items and measured with a five-point Likert-type (1-5) scale. Higher scores represented more severe family burden. The number and percentage distributions were used for characteristic of the children and parent, correlation analysis was used to determine the relationship between the scale sub-factors and characteristics of children with intellectual disability.

**Results:** All the participants were mothers and the mean score of the mothers in the Family Burden Assessment Scale was quite high (4.16±0.53). The sub-factors that have highest score were perceived inadequacy (4.62±0.53), time requirement (4.51±0.51), emotional burden (4.39±0.59). Physical burden (4.278±1.284), emotional burden (4.632±0.515), economic burden (3.942±1.073), social burden (4.130±0.619) and time requirement (4.788±0.219) of family increased with the intellectual disability level of children.

**Conclusion:** The care, treatment and rehabilitation of children with intellectual disability requires more manpower, cost and time than healthy children. Children who attend special education, depend on self-care or have severe intellectual disability, should support from health and psychosocial professionals in care and coping with. This situation is too important for both mother and family health.

**Keywords:** Family burden; mother; child; parents; nurse; intellectual disability.

### Giriş

Zihinsel yetersizlik, zihinsel yeteneklerin yetersiz gelişimidir.<sup>[1]</sup> Kişide kalıcı yetersizlikler bırakan, aile üyelerinin tümünü ve aile yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen, yaşam boyu gözlem,

kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir durumdur.<sup>[2,3]</sup> "Zihinsel yetersizliği olan çocuk" teriminin dünyadaki tarihsel sürecine bakıldığında, süreç "bireysel farklılığa sahip olan çocuk" isimlendirmesi ile başlamış, "anormal çocuk", "ayrıcalıklı çocuk", "engelli çocuk", "yetersizliği olan birey" son olarak da "özel gereksinimi olan birey" olarak günümüze ulaşmıştır. Ülkemizdeki tarihsel süreç incelendiğinde ise, sırasıyla "özel eğitime muhtaç birey", "özel eğitime muhtaç çocuk", "özel eğitim gerektiren birey", "engelli kişi", "özürlü", "ayrıcalıklı çocuk" ve "özel gereksinimi olan birey" terimlerinin kullanıldığı görülmektedir.<sup>[4,5]</sup> Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) zihinsel yetersizlik derecesini yapılan psikometrik değerlendirmeler sonucundaki IQ seviyelerine göre; hafif (IQ:52-69), orta (IQ:36-51), ağır (IQ:20-35) ve derin

Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Antalya

**İletişim (Correspondence):** Dr. Fatma Dilek TURAN GÜRHOPIR.  
**e-posta (e-mail):** Fatmadilek\_32@hotmail.com

**Psikiyatri Hemşireliği Dergisi 2017;8(1):9-16**  
**Journal of Psychiatric Nursing 2017;8(1):9-16**

**Doi:** 10.14744/phd.2017.87609

**Geliş tarihi (Submitted):** 21.10.2016 **Kabul tarihi (Accepted):** 12.03.2017

(IQ;<20) zihinsel yetersizlik olarak sınıflandırmıştır.<sup>[6]</sup> Bu sınıflandırma ile birlikte kişilerin kapasiteleri oranında eğitilmesini, kendisine, ailesine ve topluma yük olmadan verimli bir yaşam sürdürebilmesini sağlamak mümkündür.<sup>[1]</sup> DSÖ, dünyada 650 milyon engelli birey olduğunu ve bunların yaklaşık 200 milyonunun çocuk olduğunu bildirmektedir.<sup>[6]</sup> Ülkemizde ise TÜİK (Türkiye İstatistik Kurumu) 2015 yılında, genel nüfusa göre yoksulluk ve sosyal dışlanma riski yüksek olan grubu kırılğan nüfus olarak tanımlamış ve engelli nüfusu da bu gruba dahil etmiştir. TÜİK 2015 verilerine göre zihinsel engelli olan nüfusun 482.361 olduğu ve engelli nüfusun %8,7'sini çocukların oluşturduğu bildirilmiştir.<sup>[7]</sup>

Bakım vermeyle ilgili yapılan araştırmalarda yük kavramı son yıllarda üzerinde sık durulan bir konudur. Aile yükü kavramı ilk kez Grad ve Sainsbury tarafından dile getirilmiş, zihinsel/akılsal hastalığı olanların, ailelerine yarattığı olumsuz maliyetler olarak tanımlamışlardır.<sup>[8]</sup> Zihinsel yetersiz çocuğa sahip olmak aile yaşamını önemli düzeyde etkileyen bir durumdur.<sup>[9,10]</sup> Yetersizlik, öğrenildiği anda aile yaşantısının merkezi haline gelir ve ailenin birçok yönden yüklenmesine neden olur. Aile üyelerinin rol ve sorumlulukları değişir. Bu değişiklikler; aile içi roller, özel yaşam alanları, sosyal çevreler, beklentiler, planlar, iş yaşamı gibi alanlarda olabilir. Ailenin ekonomik düzeyi, ebeveynlerin eğitim düzeyleri, meslekleri, evlilik uyumları, kültürleri, sosyal desteğin azalması, iletişim zorlukları, hastalığın şiddeti, çocuğun yaşı, aile döngüsünün bozulması, tıbbi yardım ihtiyacının düzeyi ve hastalığın getirdiği maddi yük gibi çeşitli etmenlerin ebeveynlerin stres durumunu etkilediği belirtilmektedir.<sup>[11]</sup> Ailelerin kronik duygusal stres yaşamaları; ailelerin algıladıkları güçlükleri ve kaygı düzeylerini arttırmakta, başetmede ciddi sorunlara yol açmakta ve aile yükünü arttırmaktadır. Araştırmalara göre, ailelerin yaşadığı stres, genellikle tanı döneminde en yoğun düzeyde olmakla birlikte, ilerleyen süreçte çocukların ebeveynlere olan bağımlılığının artması ailelerin enerjilerini düşürmekte, aile bireylerini eve bağımlı kılmakta ve özel yaşam alanlarını kesintiye uğratmaktadır. Sosyal izolasyon ve yalnızlık duyguları yaşanabilmektedir. Bu durum yaşam doyumunu ve yaşam kalitesini azaltmaktadır.<sup>[12]</sup> Hastalığın etkisi yalnızca çekirdek aile içinde kalmayıp, geniş aile ilişkilerine de yayılabilmektedir.<sup>[13]</sup>

Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları stresten dolayı evlilik ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği belirtilmektedir.<sup>[14]</sup> Bir çalışmada zihinsel yetersiz çocuğa sahip eşlerin birbirlerine yeterince zaman ayıramadıkları ve eşler arasında birbirlerini suçlama gibi sorunların görüldüğü belirtilmiştir.<sup>[14]</sup> Başetme tarzları aynı olmayan eşler birbirlerinden destek göremediklerini hissedip öfke, küskünlük, çaresizlik ve umutsuzluk duygularına kapılabilmektedir. Özellikle de annenin bakım vermede öncelikli rolü üstlenmesi annenin daha çok öfkelenmesine ve aile ortamına

yansıtmasına neden olmaktadır. Yetersizliği olan çocuk, anne-babanın ilgi odağı durumuna geldiğinde ise, kardeşler genellikle anne-babanın ilgisinden yoksun kalmaktadırlar. Bu da anne-baba alt-sistemi ile kardeşleri içine alan alt-sistem arasında gerginlikler yaşanmasına yol açmaktadır.<sup>[15]</sup> Ailede kardeşler arasında küskünlük, kıskançlık, rekabet ortaya çıkabilmekte; eşlerin evlilik ilişkisi olumsuz etkilenabilmektedir. Oysaki eşlerin birlikte hastalığa uyumunun evlilik ilişkilerini sağlamlaştırdığı, ilişkinin niteliğini arttırdığı ve aile üyelerini birbirine yakınlaştırdığı yönünde anne-baba bildirimleri de bulunmaktadır.<sup>[16]</sup>

Zihinsel yetersiz çocuk ve ailesinin bakımı disiplinlerarası bir ekip yaklaşımını gerektirmektedir. Bu ekipte; hemşire, hekim, diyetisyen, fizyoterapist, psikolog, özel eğitim uzmanı gibi birçok profesyonelin yer alması önerilmektedir. Hemşire, ekipte zihinsel yetersiz çocuk ve ailesini bakımın merkezine alarak diğer ekip üyeleriyle koordinasyonu sağlayabilecek anahtar kişidir. Zihinsel yetersiz çocuk ve ailesine bakım veren hemşireler eğitici, danışman, savunucu, karar verici gibi birçok bağımsız rollerini gerçekleştirmelidirler.

Zihinsel yetersiz çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükünün belirlenmesi, yüklenme yaşayan ailelere profesyonel destek sağlanması ve olumlu baş etme davranışlarının belirlenmesi konusunda son derece önemlidir. Bu durum içinde olan aileler yalnız olmadıklarını anlayacak ve yüklenme yaşadıkları konularda profesyonel destek alabileceklerdir. Böylece kişilerin kapasiteleri oranında eğitilmesini, kendisine, ailesine ve topluma yük olmadan verimli bir yaşam sürdürebilmesini sağlamak mümkündür. Araştırma zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerin aile yükünü ve etkileyen faktörleri incelemek amacıyla yapılmıştır.

## Gereç ve Yöntem

### Araştırmanın Tipi ve Örneklem

Araştırma tanımlayıcı bir çalışmadır.

Araştırmanın evrenini, Ocak-Mayıs 2014 tarihleri arasında Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'ne başvuran, 0-18 yaş arası, psikometrik değerlendirme sonucu zihinsel yetersizliği olduğu belirlenen tüm çocukların ebeveynleri oluşturmuştur. Araştırmada örneklem seçimine gidilmeyerek, araştırmanın amacı açıklandıktan sonra araştırmaya katılmayı kabul eden 467 ebeveyn araştırmanın örneklemini oluşturmuştur.

### Veri Toplama Araçları ve Uygulanması

Veriler, araştırmacılar tarafından literatür bilgisi<sup>[9,12]</sup> ve uzman görüşleri dikkate alınarak oluşturulan "Aile Tanıtım Formu" ve "Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği" aracılığıyla, yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Ebeveynlerle görüşmeler, çocuk nöroloji polikliniğinde sessiz bir ortam sağlanarak yapılmıştır. Soruların anlaşılabilirliğini değerlendirmek için

ön uygulama yapılan 10 ebeveyn, örnekleme alınmamıştır. Araştırmada “zihinsel yetersiz çocukların ebeveynlerinin aile yükleri ve aile yükü alt faktörleri ne düzeydedir?” ve “zihinsel yetersiz çocukların ebeveynlerinin aile yükleri ve alt faktörleri ile sosyodemografik özellikler ve çocuęa ait özellikler arasında ilişki var mıdır?” sorusuna cevap aranmıştır.

### Aile Tanıtım Formu

Form, zihinsel yetersizlięi olan çocuklar ve ebeveynlerin hem zihinsel yetersizlik hem de sosyodemografik özellikleri ile ilişkili açık uçlu ve çoktan seçmeli toplam 20 sorudan oluşmaktadır.

Aile Yükü Deęerlendirme Ölçeęi: Sarı ve Başbakkal tarafından 2008 tarihinde geliştirilmiş altı alt faktör, 43 maddeden oluşan beşli likert tipinde bir ölçme aracıdır.<sup>[9]</sup> Alt ölçekler; ekonomik, fiziksel, duygusal, sosyal yük, yetersizlik algısı ve zaman gereksinimidir. Seçenekler “1= hiçbir zaman, 2=nadiren, 3=bazen, 4=çoęu zaman-sık sık, 5=her zaman” şeklinde puanlandırılmıştır. Puanların yüksek olması, aile yükünün fazla olduğunu göstermektedir. Kesme noktası ise 97 puandır. Ölçeęin cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.92’dir.<sup>[9]</sup>

### Verilerin Analizi

Araştırmanın verileri, SPSS (20.0) istatistik paket programı ile sayı ve yüzdeler dağılım, bağımsız gruplarda t testi, varyans analizi ve Duncan testi kullanılarak deęerlendirilmiştir. p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

### Araştırmanın Baęımlı ve Baęımsız Deęişkenleri

Aile Yükü Deęerlendirme Ölçeęi (AYDÖ) ve alt ölçek puanları araştırmanın baęımlı deęişkenlerini oluştururken; AYDÖ ve alt ölçek puanlarını etkileyebilecek çocuęun yaşı, cinsiyeti, okula ya da özel eğitime gitme durumu, zihinsel yetersizlik düzeyi, başka bir kronik hastalık varlığı, anneye ait bilgiler ve ekonomik durum baęımsız deęişkenlerini oluşturmaktadır.

### Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılabilmesi için öncelikle araştırma planlandığı Akdeniz Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan “Etik Kurul Onayı” ve Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Nöroloji Poliklinięi’nden yazılı izin alınmıştır. Ebeveynlerden de yazılı aydınlatılmış onam alınmıştır.

### Bulgular

Zihinsel yetersizlięi olan çocuk ve ebeveynlerine ait özellikler Tablo 1’de görülmektedir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin tamamı anne ve yaş ortalamaları 35.1±7.2 yıldır. Ailelerin %49’unun gelir-gider düzeylerinin eşit olduğu belirlenmiştir. Çocukların yaş ortalamalarının 8.4±4.6 yıl ve %39.4’ünün de 7-12 yaş aralığında olduğu belirlenmiştir. Çocukların %54’ünün hafif düzeyde zihinsel yetersizlięinin

olduęu, %71.3’ünün özel eğitime, %49.5’inin okula gittięi belirlenmiştir. Ayrıca çocukların %84.4’ü başka bir kronik hastalığa (epilepsi %61.9, serebral palsi %12.6, otizm %9.9) sahiptir (Tablo 1).

Tablo 2’de annelerin “AYDÖ” ve ölçek alt faktörlerinden aldıkları puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Annelerin AYDÖ puan ortalaması 4.16±0.53 olarak bulunmuştur.

Tablo 3’de annelerin “AYDÖ” ve ölçek alt faktörlerinden aldıkları puan ortalamalarında zihinsel yetersizlięi olan çocuęa ait özellikler arasındaki fark görülmektedir. Annelerin AYDÖ’den aldıkları puan ortalamaları ile zihinsel yetersiz çocuęun yaşı, zihinsel yetersizlik düzeyi ve başka bir kronik

**Tablo 1.** Zihinsel yetersizlięi olan çocuęa ve ebeveynlerine ait özellikler (n=467)

Özellikler	n	%	Ort.±SS
Anne yaş ortalaması (yıl)			35.1±7.2
Çocuk yaş ortalaması (yıl)			8.4±4.6
Anne eğitim			
Okur-yazar deęil	25	5.4	
İlköğretim	268	57.4	
Lise	114	24.4	
Üniversite	60	12.8	
Anne meslek			
Ev hanımı	400	85.7	
Memur	48	10.3	
Serbest meslek	17	3.6	
Emekli	2	0.4	
Ekonomik durum			
Gelir>Gider	205	43.9	
Gelir=Gider	229	49.0	
Gelir<Gider	33	7.1	
Çocuęun cinsiyeti			
Kız	212	45.4	
Erkek	255	54.6	
Çocuęun yaş grubu			
0-11 yaş	3	0.6	
1-3 yaş	48	10.3	
4-6 yaş	80	17.1	
7-12 yaş	184	39.4	
13-18 yaş	152	32.5	
Çocuęun zihinsel yetersizlik düzeyi			
Hafif	252	54.0	
Orta	192	41.1	
Aęır	23	4.9	
Çocuęun okula devam etme durumu			
Evet	231	49.5	
Hayır	236	50.5	
Çocuęun özel eğitime devam etme durumu			
Evet	333	71.3	
Hayır	134	28.7	
Çocuęun başka bir kronik hastalığının varlığı			
Evet	394	84.4	
Hayır	73	15.6	
Cevap evet ise hangi hastalıklar			
Epilepsi	289	61.9	
Serebral palsi	59	12.6	
Otizm	46	9.9	

Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma.

hastalığın varlığı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunurken, zihinsel yetersiz çocuğun cinsiyeti, okula ve özel eğitime gitme durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür (Tablo 3). Alt faktörlerdeki

puan farkının, çocuğa ait hangi özelliklerden kaynaklandığı Duncan ileri istatistik analizi ile belirlenmiştir:

**Aile Yüğü:** Aile yükü ile yaş grupları ve başka bir kronik hastalığa sahip olma arasında farkın olduğu bulunmuştur. Yaş gruplarında farkın, 0-11 ay grubundan kaynaklandığı görülmüştür. Benzer şekilde başka bir kronik hastalığa sahip (epilepsi, serebral palsi, otizm) çocukların annelerinde aile yükü daha fazla bulunmuştur. Ayrıca çocukların zihinsel yetersizlik düzeyi arasındaki farkın ağır zihinsel yetersizliği olan gruptan kaynaklandığı, ağır zihinsel yetersiz çocuğa sahip annelerin aile yükü puan ortalamalarının yüksek, hafif yetersizliğe sahip annelerin puan ortalamalarının düşük olduğu belirlenmiştir (Tablo 3).

**Ekonomik Yüğü:** Ekonomik yük ile yaş grupları ve zihinsel yetersizlik düzeyi arasında fark olduğu bulunmuştur. Yaş

**Tablo 2.** Annelerin AYDÖ ve Alt Faktörleri'nden aldıkları puan ortalamaları (n=467)

Ölçek alt faktörleri	Puan ortalamaları (Ort.±SS)
F1. Ekonomik yük	3.47±1.28
F2. Yetersizlik algısı	4.62±0.53
F3. Sosyal yük	3.63±0.97
F4. Fiziksel yük	3.92±1.14
F5. Duygusal yük	4.39±0.59
F6. Zaman gereksinimi	4.51±0.51
AYDÖ puan ortalaması	4.16±0.53

AYDÖ: Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği; Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma.

**Tablo 3.** Zihinsel yetersizliği olan çocuğa ait özelliklere göre annelerin AYDÖ ve alt faktörlerinden aldıkları puan ortalamalarının dağılımı (n=467)

Özellikler	AYDÖ	Ekonomik yük (F1)	Yetersizlik algısı (F2)	Sosyal yük (F3)	Fiziksel yük (F4)	Duygusal yük (F5)	Zaman gereksinimi (F6)
	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS	Ort.±SS
Yaş grupları							
0-11 ay	4.441±0.162	3.333±1.527	4.916±0.144	4.055±0.693	4.600±0.400	4.697±0.277	4.666±0.459
1-3 yaş	4.273±0.320	2.979±1.359	4.700±0.225	4.090±0.717	4.233±1.004	4.541±0.358	4.657±0.264
4-6 yaş	4.182±0.344	3.287±1.367	4.728±0.286	3.614±1.022	3.972±1.157	4.443±0.402	4.551±0.316
7-12 yaş	4.146±0.629	3.587±1.245	4.557±0.671	3.638±0.950	3.953±1.120	4.302±0.758	4.483±0.564
13-19 yaş	4.145±0.562	3.587±1.235	4.622±0.510	3.493±1.018	3.744±1.208	4.426±0.516	4.480±0.595
	F=3.433 p=0.009	F=2.899 p=0.022	F=3.619 p=0.006	F=3.675 p=0.006	F=2.962 p=0.020	F=2.249 p=0.063	F=1.419 p=0.227
Cinsiyet							
Kız	4.177±0.437	3.324±1.266	4.705±0.396	3.559±0.923	3.976±1.017	4.461±0.481	4.531±0.424
Erkek	4.158±0.611	3.594±1.294	4.557±0.618	3.700±1.006	3.876±1.247	4.338±0.678	4.498±0.584
	t=0.364 p=0.716	t=-2.274 p=0.023	t=2.994 p=0.003	t=-1.572 p=0.117	t=0.940 p=0.348	t=2.217 p=0.027	t=0.672 p=0.502
Çocuğun okula gitme durumu							
Evet	4.175±0.498	3.663±1.166	4.664±0.422	3.489±0.963	3.794±1.180	4.435±0.532	4.507±0.507
Hayır	4.159±0.577	3.284±1.372	4.586±0.622	3.780±0.959	4.045±1.105	4.354±0.657	4.519±0.529
	t=0.325 p=0.745	t=3.208 p=0.001	t=1.572 p=0.116	t=-3.272 p=0.001	t=-2.372 p=0.018	t=1.465 p=0.144	t=-0.255 p=0.799
Çocuğun özel eğitime gitme durumu							
Evet	4.191±0.555	3.382±1.332	4.616±0.581	3.755±0.965	4.052±1.064	4.412±0.620	4.523±0.507
Hayır	4.106±0.492	3.692±1.143	4.645±0.394	3.340±0.926	3.595±1.283	4.348±0.545	4.487±0.543
	t=1.536 p=0.125	t=-2.365 p=0.018	t=-0.533 p=0.594	t=4.246 p=0.000	t=3.952 p=0.000	t=1.040 p=0.299	t=0.690 p=0.490
Çocuğun zihinsel yetersizlik düzeyi							
Hafif	4.083±0.525	3.323±1.270	4.592±0.492	3.487±0.991	3.790±1.199	4.342±0.562	4.464±0.539
Orta	4.242±0.554	3.610±1.309	4.661±0.602	3.772±0.943	4.051±1.040	4.433±0.647	4.544±0.503
Ağır	4.457±0.332	3.942±1.073	4.668±0.309	4.130±0.619	4.278±1.284	4.632±0.515	4.788±0.219
	F=8.523 p=0.000	F=4.381 p=0.013	F=0.983 p=0.375	F=8.060 p=0.000	F=4.020 p=0.019	F=3.201 p=0.042	F=4.809 p=0.009
Çocukta başka bir kronik hastalığının varlığı							
Evet	4.194±0.541	3.583±1.231	4.641±0.540	3.641±0.965	3.978±1.128	4.413±0.615	4.493±0.550
Hayır	4.016±0.501	2.869±1.417	4.532±0.493	3.609±1.009	3.613±1.218	4.287±0.499	4.622±0.267
	t=2.607 p=0.009	t=4.436 p=0.000	t=1.609 p=0.108	t=0.256 p=0.798	t=2.507 p=0.013	t=1.655 p=0.099	t=-1.963 p=0.050

AYDÖ: Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği; Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma.



gruplarındaki farkın, 7-19 yaş grubundan kaynaklandığı görülmüştür. Aile yükü puan ortalamalarında olduğu gibi ekonomik yükte de çocukların zihinsel yetersizlik düzeyi arasındaki farkın ağır zihinsel yetersizliği olan gruptan kaynaklandığı, ağır zihinsel yetersiz çocuęa sahip annelerin ekonomik yük puan ortalamalarının yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 3). Benzer şekilde başka bir kronik hastalığa sahip (epilepsi, serebral palsi, otizm), okula giden ancak özel eğitime gitmeyen erkek çocukların annelerinde ekonomik yük daha fazla bulunmuştur (Tablo 3).

**Yetersizlik Algısı:** Yetersizlik algısı ile yaş grupları arasında fark olduğu bulunmuştur. Yaş gruplarındaki farkın, 0-11 aylık gruptan kaynaklandığı görülmüştür. 0-11 aylık çocukların ve kız çocukların annelerinde yetersizlik algısı daha fazla bulunmuştur (Tablo 3).

**Sosyal Yük:** Sosyal Yük ile yaş grupları ve zihinsel yetersizlik düzeyleri arasında fark olduğu bulunmuştur. Yaş gruplarındaki farkın, 0-3 yaş grubundan kaynaklandığı görülmüşken, zihinsel yetersizlik düzeyleri arasındaki farkın ağır zihinsel yetersizliği olan gruptan kaynaklandığı belirlenmiştir (Tablo 3). Ayrıca özel eğitime giden çocukların annelerinde sosyal yük fazla iken, okula giden çocukların annelerinde sosyal yükün az olduğu görülmüştür (Tablo 3).

**Fiziksel Yük:** Fiziksel yük ile yaş grupları ve zihinsel yetersizlik düzeyleri arasında fark olduğu bulunmuştur. Yaş gruplarındaki farkın, 0-11 ay grubundan kaynaklandığı görülmüşken, zihinsel yetersizlik düzeyleri arasındaki farkın ağır zihinsel yetersizliği olan gruptan kaynaklandığı belirlenmiştir (Tablo 3). Buna benzer olarak başka bir kronik hastalığa sahip ve özel eğitime giden çocukların annelerinde fiziksel yük daha fazla iken, okula giden çocukların annelerinde düşük olarak tespit edilmiştir.

**Duygusal Yük:** Duygusal yük ile zihinsel yetersizlik düzeyleri arasında fark olduğu bulunmuştur. Farkın ağır zihinsel yetersizliği olan gruptan kaynaklandığı belirlenmiştir. Zihinsel yetersizliği olan kız çocukların annelerinde duygusal yükün daha fazla olduğu görülmüştür (Tablo 3).

**Zaman Gereksinimi:** Zaman gereksinimi ile zihinsel yetersizlik düzeyleri arasında fark olduğu bulunmuştur. Farkın ağır zihinsel yetersizliği olan gruptan kaynaklandığı belirlenmiştir. Bununla birlikte zihinsel yetersiz çocuęun başka bir kronik hastalığın olması durumunda annenin zaman gereksiniminin arttığı belirlenmiştir (Tablo 3).

## Tartışma

Aile sistemi bir bütündür. Bu sistemde bir bireyin yaşadığı güçlükler, diğer bireyleri de etkiler. Çoęu zaman değiştirilemeyen ve süreklilik gösteren yetersizlik, yalnızca çocuęu değil aile ve akrabaları da fiziksel, duygusal ve sosyal yönden etkileyip, çok yönlü problemler yaşamalarına zemin hazırlar.

[17] Bu araştırmada zihinsel yetersiz çocuęu olan ebeveynlerin aile yükü ve etkileyen faktörler incelenmiştir. Aile yükü değerlendirildiğinde yetersizlik algısı puanının en yüksek olduğu ve tüm alt ölçeklerin puan ortalamalarını çocuęa ilişkin özellikler etkilerken, ebeveynlere ilişkin özelliklerin hiçbirini etkilemediği görülmüştür.

Araştırmada örneklem grubunun tamamının anne olması dikkat çekicidir. Yapılan çalışma sonuçlarında da zihinsel yetersiz çocuęa bakım veren kişilerin büyük çoęunluğunun anne olduğu belirtilmiştir.<sup>[18-20]</sup> Toplum tarafından kadına uygun görülen rol ve kadının toplumsal statüsü açısından düşünüldüğünde bu sonuç beklenen bir durumdur.<sup>[20]</sup> Çalışmada elde edilen bu sonuç, Türk aile yapısının bakımda cinsiyet rolleri kültürel özellikleri ile de oldukça uyumlu bulunmuştur. Türk aile yapısında çocuęun bakımından primer olarak anne sorumlu görülmektedir. Özellikle zihinsel yetersiz çocuęa sahip olma durumunda anne bakım vermede öncelikli rolü üstlenir. Bu durumda anne çoęu zaman işinden ayrılmak zorunda kalmakta, evde ve hastanede çocuęunun bakımını kendisi üstlenmektedir. Böylece zihinsel yetersiz çocuęa sahip olmak annelerde hem ekonomik, fiziksel, duygusal yükü arttırmakta hem de yaşam özgürlüğünü sınırlamaktadır.

Araştırmada Aile Yükü Deęerlendirme Ölçeęi alt faktörlerini (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi) etkileyen faktörler tartışılmıştır.

Ekonomik yük; Çalışmamızda okula giden ve başka bir kronik hastalığa sahip olan çocukların annelerinde, ekonomik yükün fazla olduğu bulunmuştur. Bu sonuç, zihinsel yetersiz çocukların terapi, özel eğitim ve özel araçlara ihtiyaç duymalarının, ailelerine ekonomik yük getirdiğini belirten çalışmalar ile benzerlik göstermektedir.<sup>[20-24]</sup> Ağır zihinsel yetersiz çocuęa sahip annelerde, ekonomik yükün fazla olması da literatürde zihinsel yetersizlik düzeyi ile ekonomik güçlük arasında kuvvetli ilişki tanımlayan araştırmalara paraleldir.<sup>[22-25]</sup> Çocukta zihinsel yetersizlik düzeyinin artması ile birlikte çocuęun bağımsızlık düzeyi azalmakta; beslenme, boşaltım, mobilizasyon ve hijyenik bakımı ile ilgili konularda ek masraflar ortaya çıkmakta, dolayısıyla ekonomik yükte artış gözlenmektedir.

Yetersizlik algısı, ailelerin yaşadıkları üzüntüleri ve zihinsel yetersizliğe sahip çocuęun geleceęi ile ilgili kaygıları içermektedir. Aile yükünün yetersizlik algısını deęerlendiren sorulara alınan yanıtlardan da anlaşıldığı üzere zihinsel yetersiz çocukların konuşma ve yürüme gibi becerilerini yaşıtalarına göre geç kazanması, gelişim basamaklarını yaşıtalarına göre geç yerine getirmesi, günlük yaşam aktivitelerini sınırlı yerine getirmesi, iletişim güçlüğü yaşamaları aileleri üzmetmekte ve ailelerin yetersizlik algılamalarına neden olmaktadır. Yapılan bir çalışmada da benzer sonuca ulaşılmış, engelli ço-

çuğa sahip olma ve onunla yaşama, onun için gelecek planı yapma, hedefler koyma, hedeflere ulaşılıp ulaşılamayacağı ile ilgili endişe yaşama durumunun ebeveynlerde artan yetersizlik algısına neden olduğu belirtilmiştir.<sup>[26]</sup> Ayrıca aile ifadeleri dikkate alındığında zihinsel yetersiz çocuğa karşı çevrenin tutumu ve sosyal tepkilerin de (aileye yöneltilen soru ve baskılar) yetersizlik algısını arttırdığı görülmektedir. Çalışmamızda 0-11 aylık zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin aile yükü alt boyutları arasında yetersizlik algısının yüksek olduğu belirlenmiştir. Erken çocukluk döneminde, çocuğun mental-motor gelişiminin hızlı ve çocuğun bakım sorumluluklarının fazla olmasından dolayı ilk yaşta yetersizlik algısının yüksek olması beklenen bir sonuçtur. Yapılan bir çalışmada da<sup>[14]</sup> benzer sonuç bulunmuştur.

Sosyal yük; Erken çocukluk döneminde çocuğun bakım sorumluluklarının fazla olmasından dolayı ailelerin sosyal etkileşimleri sınırlanmaktadır.<sup>[14,27]</sup> Dolayısıyla bir-üç yaş grubu zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin sosyal yükünün fazla olması beklenen bir sonuçtur. Ancak zihinsel yetersizliği olan çocuğun yaşı arttıkça, annenin sosyal yükünün artacağını ifade eden çalışmalar da bulunmaktadır. Kronolojik yaş ile zeka yaşı arasındaki fark arttıkça, yetersizliğin daha görünür hale gelmesi stigmatı (damgalanma) arttırmakta, böylece aileler sosyal olarak daha çekinik hale gelmektedirler.<sup>[28]</sup> Ağır zihinsel yetersizliği olan çocuklar ile başka bir kronik hastalığı olan çocukların annelerinde sosyal yükün fazla bulunmasında da durum benzerdir. Zihinsel yetersizlik düzeyi arttıkça aile çocuğa daha fazla zaman ayırmak zorunda kalmakta, bunun sonucu olarak da sosyal hayatları kesintiye uğramaktadır. Başka bir kronik hastalık eklendiğinde tablo kötüleşmekte, çocuğun bağımlılığı artarken, ailenin hayatı daha fazla kısıtlanmaktadır.

Araştırmada çocuğun okula gitmesinin annenin sosyal yükünü azaltırken, özel eğitime gitmesinin sosyal yükü arttırdığı dikkati çekmiştir. Literatürde bu bulgunun aksine; yetersizliği olan bireylerin gereksinimlerini karşılayacak sayı ve nitelikteki gündüz bakımevlerinde günün belli saatlerinde çocukların bakımlarının sağlanmasının aile yükünü azaltması açısından önemli olduğu belirtilmektedir.<sup>[29]</sup> Literatürde de araştırma sonuçlarına benzer sonuçlar bulunmakta, ailelerin toplumsal yaşamda kendilerine ve zihinsel yetersiz çocuklarına yöneltilen bakışlardan rahatsızlık duydukları, kendilerine yönelen tepkilerden korunmak, etkilenmemek ve daha az zarar görmek için sosyal ilişkilerini sınırlandırdıkları belirtilmektedir.<sup>[14,24,29-31]</sup> Aile içinde bakım vericilerinin cinsiyetine göre sosyal sınırlılıklara ve sosyal destek puanlarına bakılan bir çalışmada, kadın bakım vericilerin sosyal destek puanlarının erkek bakım vericilerden düşük olduğu bulunmuştur.<sup>[32]</sup>

Fiziksel yük; zihinsel yetersiz çocuğun özbakımı ve günlük yaşam aktivitelerinin karşılanması ile değerlendirilmektedir. Aileler zihinsel yetersiz çocuğun bakım sorumluluklarının fazla olmasından dolayı fiziksel olarak yüklenme yaşamak-

tadırlar. Literatürde ailelerin yemek hazırlama ve yedirme, çocuğun kişisel bakımı, ilaç kullanımı, beden hijyeni, tehlikeyden koruma ve zarar veren davranışları önleme, giydirme, diş bakımı, tuvalet, bez değiştirme, öfke nöbetleri, merdiven ve tekerlekli sandalye kullanma alanlarında zorlandıkları ve yardıma ihtiyaçlarının olduğu vurgulanmıştır.<sup>[33,34]</sup> Ağır zihinsel yetersizliği olan, motor gelişimi yaşıtlarından geri olan çocukların artan yaş ile birlikte fiziksel bakım gereksinimlerinin artması beklense de zihinsel yetersizliği olan küçük yaş grubu çocuklarda özbakım ve günlük yaşam aktiviteleri, çocuğun bağımsızlığını kazanmamış olması bakımından daha güçtür. Çocuğun; yemek yeme, tuvalet, giyim ve temizlik ihtiyaçlarını bağımsız olarak karşılamaya başlaması ile ailenin fiziksel yükünün azalacağı beklenen bir sonuçtur. Benzer şekilde yaş gruplarında olduğu gibi çocuğun zihinsel yetersizlik düzeyi de, özbakım ihtiyaçlarını bağımsız olarak karşılamasını etkileyen en önemli faktörlerden biridir. Annelerin ifadelerinden anlaşıldığı ve çocukların yaşantılarından görüldüğü gibi ağır zihinsel yetersizliği olan çocukların bağımsızlık düzeyleri düşmekte, çocuğun özbakım ihtiyaçlarını aileler karşılamak durumunda kalmakta ve bu durum ailelerin fiziksel yükünü artırmaktadır. Çocuktaki zihinsel yetersizliğe başka bir kronik hastalığın (epilepsi, serebral palsi, otizm) eşlik etmesi, durumu daha karmaşık hale getirebilmektedir. Çocuğun özbakımını bağımsız olarak karşılamasını zorlaştırabilmekte hatta imkansız hale getirebilmektedir. Böylece ailenin fiziksel yükü artmaktadır.

Duygusal yük; Zihinsel yetersiz çocuğa sahip annelerin hayal edilen çocuğun kaybı duygusunu yaşadıkları düşünüldüğünde ağır zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde duygusal yükün fazla olması şaşırtıcı değildir. Aile yükü ölçeğinin diğer alt faktörlerinde bahsettiğimiz gibi ağır zihinsel yetersizlik durumu çocuğun bağımsızlığını azaltacak, bakımı zorlaştıracaktır. Bu durum annenin duygusal olarak yüklenmesine neden olacaktır. Zihinsel yetersizliği olan çocukların aileleriyle yapılan birçok araştırmada, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres durumlarının normal/sağlıklı çocuğu olan ebeveynlere göre daha fazla görüldüğü vurgulanmıştır.<sup>[21,35,36]</sup> Yapılan bir çalışmada<sup>[37]</sup> zihinsel yetersiz çocukların annelerinde toplumun genelinden iki-üç kat fazla oranda ruh sağlığı sorunları olduğu, başka bir çalışmada<sup>[38]</sup> ise annelerin %22'sinin çocuğundan kaynaklanan nedenlerle, ruh sağlığı ile ilgili bir hekime başvurduğu saptanmıştır.

Zaman Gereksinimi; Çocuğun zihinsel yetersizlik düzeyi arttıkça, ailelerin zaman gereksiniminin de arttığı dikkat çekmektedir. Bunun nedeninin ağır zihinsel yetersizliğe sahip çocukların öz-bakımlarında bağımsızlıklarını sağlayamamaları ve günlük yaşam aktivitelerini bağımsız olarak yerine getirememeleri olduğu düşünülmektedir. Başka bir kronik hastalığın varlığında da durum benzerdir. Çocuğun zihinsel yetersizliğine başka bir kronik hastalık da eklenince tablo kö-

tülecek, bakım zorlaşacak ve annelerin zaman gereksinimi artacaktır. Literatürde de, annelerin günlük yaşam aktivitelerini çocuğa göre planladıkları, dolayısıyla dinlenemedikleri, eşine ve diğer çocuklarına zaman ayıramadıkları belirtilmektedir.<sup>[14,23,39-42]</sup>

## Sonuç

Araştırmada örneklem grubunun tamamının anne olması ve aile yükünün oldukça fazla bulunması dikkat çekicidir. Türk aile yapısında çocuğun bakımından primer olarak annenin sorumlu olduğu bilinen bir gerçektir. Çalışma sonucunda zihinsel yetersiz çocuğa sahip olma durumunda da annenin bakım vermede öncelikli rolü üstlendiği görülmektedir. Çocuğun zihinsel yetersizlik düzeyi ağırlaştıkça, ailenin fiziksel, duygusal, ekonomik, sosyal yükünün ve zaman gereksiniminin arttığı görülmüştür. Zihinsel yetersizliği olan çocuğun bakımı, tedavisi ve rehabilitasyonu sağlıklı bir çocuğun bakımından daha fazla insan gücü, maliyet, zaman gerektirmektedir. Özbakım ihtiyaçlarını karşılamada bağımlı olan, özel eğitime devam eden ya da ağır zihinsel yetersizliği olan çocukların bakımı ve baş etme konusunda sağlık ve psiko-sosyal profesyoneller tarafından desteklenmesi hem anne hem de aile sağlığı açısından son derece önemlidir. Zihinsel yetersiz çocuk ve ailenin bakım ve baş etme konusunda eğitimi multidisipliner bir yaklaşım gerektirir. Hemşire, ekipte zihinsel yetersiz birey ve ailesini bakımın merkezine alarak diğer ekip üyeleriyle koordinasyonu sağlayabilecek anahtar kişidir. Zihinsel yetersizliği olan birey ve ailesiyle çalışan hemşireler hastanelerde ya da toplumda primer, sekonder, tersiyer düzeyde bakım verirken eğitici, danışman, savunucu, karar verici gibi birçok bağımsız rollerini gerçekleştirmelidirler. Araştırma sonuçları annelerin yaşayabilecekleri yükü ve ruhsal sorunları, pediatri hemşirelerinin öngörebilmesi, tanıması ve bakım verenlerin eğitilmesi açısından da önemlidir. Bu çalışma sonuçları ile ülkemizde zihinsel yetersizliği olan bireylerin aile yüklenmesine yönelik temel bir veri sağlanmış olup daha sonraki çalışmalara ışık tutması açısından da önemlidir.

## Kaynaklar

1. Okan M, Özdemir Ö. Çocuklarda mental retardasyon. Güncel Pediatri 2005;3:62-6.
2. Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği. Ankara: Ofset Yayınevi; 2013.
3. Çelik C. Zihinsel yetersizliği/zihinsel gelişme geriliği olan çocukların wechsler çocuklar için zekâ ölçeği-IV (WÇZÖ-IV) ile değerlendirilmesi. Türkiye Klinikleri J Psychol-Special Topics 2016;128-35.
4. Cavkaytar A, Melekoğlu M, Yıldız G. Geçmişten günümüze özel gereksinimli olma ve zihin yetersizliği: Dünya'da ve Türkiye'de kavramların evrimi. Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi Eğitim Özel Sayısı 2016. s. 111-22.
5. Doğru SY, Özlü Ö, Kançeşme C, Doğru S. Özel eğitim üzerine yapılan proje çalışmalarının değerlendirilmesi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 2015. s. 15.
6. World Health Organization. World report on disability and rehabilitation.

7. Publish Data. 2010 (Erişim Tarihi: 21.04.2015).
8. www.tuik.gov.tr (Erişim Tarihi: 20.10.2016).
9. Chou KR. Caregiver burden: a concept analysis. J Pediatr Nurs 2000;15:398-407.
10. Sarı HY, Başbakkal Z. Developing "A family burden assessment scale" for the families of children with intellectual disability. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi 2008;11:86-95.
11. Houtrow AJ, Okumura MJ. Pediatric mental health problems and associated burden on families. Vulnerable Child Youth Stud 2011;6:222-33.
12. Pelchat D, Ricard N, Bouchard JM, Perreault M, et al. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. Child Care Health Dev 1999;25:377-97.
13. Deniz EM, Dimaç B, Arıcağ TO. An analysis of life satisfaction and state-trait anxiety of the parents with handicapped children. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi 2009;6,1303-5134.
14. Gopalan N, Brannon LA. Increasing family members' appreciation of family caregiving stress. J Psychol 2006;140:85-94.
15. Sarı HY, Baser G, Turan JM. Experiences of mothers of children with down syndrome. Pediatric Nursing 2006;18:29-32.
16. Canam C. Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. Journal of Advanced Nursing 1993;18:46-53.
17. Midence K. The effects of chronic illness on children and their families: An overview. Genetic, Social, And General Psychology Monographs 1994;120:311-27.
18. Aktaş E. Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimine ışık tutucu araştırmaların sistematik incelemesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul: 2010.
19. Işıkhana V. Engelli çocuğa sahip anne ve babalarda depresyon. Ankara: Şefkat Matbaacılık; 2005.
20. Er M. Child, illness, parent siblings. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2006;49:155-68.
21. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007;11:33-40.
22. Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. Review of Hardships Undergone by Families With Mentally Retarded Children. Aile ve Toplum Dergisi 2006;8:69-77.
23. Akgün ŞZ, Köse S. Kronik obstrüktif akciğer (KOAH) hastalarında umutsuzluk ve sosyal destek düzeyleri. Medical Network Dahili Bilimler Dergisi 2008;3:164-70.
24. Kahriman İ, Bayat M. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. Özveri Dergisi 2008. s. 1.
25. Elitok R. Özürlülüğün Sosyo-Politik, <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurlusosyopolitik.htm> (Erişim Tarihi: 20.10.2016).
26. Erdugan FE. Türkiye'de özürlü yoksulluğu ve mücadele politikalarının değerlendirilmesi: Ankara-Keçiören örneği, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayın No: 50, Ankara: 2010.
27. Beşer NG, İnci F. Evaluation of Group Counseling for Families of Intellectually Disabled Children. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi 2014;5:84-91.
28. Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J. Life course impacts of parenting a child with a disability, American Journal on Mental Retardation 2001;106:265-86.
29. Hollahan NC. Parental coping and family functioning in families with children with mental retardation and chronic illness, Unpublished Doctorate Thesis, Georgia State University. College of Arts and Sciences 2003.
30. Özmen D, Çetinkaya A. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi 2012;28:35-49.
31. Çakmak ZA, Özhavzalı M. Kırıkkale ilindeki engellilerin ve ailelerinin günlük hayatta karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri araştırması. XII. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Ankara: 2008. s. 603.
32. Top FÜ. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunların incelenmesi. Özveri Dergisi 2008;5:2.
33. Tel H, Saraç B, Günaydın Y, Medik K, Doğan S. Determination of Social

- Support States of Primary Caregivers of Psychiatric Patients. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi* 2010;1:103–7.
33. Argyrakouli ZE, Zafropoulou M. Self-esteem of Greek mothers of children with intellectual disabilities, *International Journal of Disability, Development and Education* 2003;50:181–95.
  34. Orak OS, Sezgin S. Caregiver burden in family members of cancer patients. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi* 2015;6:33–9.
  35. Emerson E, Robertson J, Wood J. Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2004;17:77–84.
  36. Hastings RP, Beck A, Hill C. Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family, *Journal of Intellectual Disabilities* 2005;9:155–65.
  37. Tonge BJ, Einfeld SL, Gray KM, Brereton AV, Taffe J. The family burden of emotional and behavioural problems in children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 2004;48:370.
  38. Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research* 2003;47:385–99.
  39. Karadağ G, Uçan Ö, Ovayolu N. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükler. XI. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı, 2007. s. 514.
  40. Kurt AS, Tekin A, Koçak V. Living Difficulties For Parents of Children with Mental Disability. *Pediatric Dergisi* 2008;17:158–63.
  41. 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.
  42. Harmancı P, Duman ZÇ. Investigating relationship between burden of caregivers of patients with schizophrenia and mental health conditions. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi* 2016;7:82–6.