

**T.C.  
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI  
ÇOCUK SAĞLIĞI VE  
HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ  
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

Tez Yöneticisi  
Yrd. Doç. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK

**ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUKLARIN AİLE YÜKÜ,  
ÖZBAKIM BECERİLERİ, ANNELERİNİN YAŞAM  
DOYUMU VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

(Yüksek Lisans Tezi)

**Özlem AKARSU**

**T.C.  
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI  
ÇOCUK SAĞLIĞI VE  
HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ  
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

Tez Yöneticisi  
Yrd. Doç. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK

**ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUKLARIN AİLE YÜKÜ,  
ÖZBAKIM BECERİLERİ, ANNELERİNİN YAŞAM  
DOYUMU VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

**(Yüksek Lisans Tezi)**

**Özlem AKARSU**

**Destekleyen Kurum :**  
Trakya Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi

**Proje No: 2012-36**

EDİRNE - 2014

## **TEŐEKKÜR**

Tez alıőmam sűresince, lisans ve yűksek lisans eęitimim boyunca yardım ve desteęini esirgemeyen, beni sabır ve anlayıőla yűnlendiren deęerli hocam ve tez danıőmanım Yrd. Do. Dr. Melahat AKGŪN KOSTAK' a, desteklerini esirgemeyen Trakya Ūniversitesi Saęlık Bilimleri Fakűltesi űęretim elemanlarına, projemize destek veren TŪBAP' a, verilerin analizinde destek aldıęım Do. Dr. Necdet Sűt' e, yaőamlarındaki űnemli deneyimleri aktararak veri toplama sűrecinde yardım saęlayan annelere, her zaman yanımda olan, yűksek lisans eęitimim boyunca desteklerinden gű aldıęım aileme en iten duygularımla teőekkűr ederim.

## İÇİNDEKİLER

<b>GİRİŞ VE AMAÇ</b> .....	1
<b>GENEL BİLGİLER</b> .....	3
<b>ZİHİNSEL YETERSİZLİK</b> .....	3
<b>ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİN SINIFLANDIRILMASI</b> .....	4
<b>ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİN EPİDEMİYOLOJİSİ</b> .....	6
<b>ZİHİNSEL YETERSİZLİĞE NEDEN OLAN FAKTÖRLER</b> .....	6
<b>ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUKLARIN ÖZELLİKLERİ</b> .....	7
<b>ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUKLARDA TANILAMA</b> .....	9
<b>ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞU OLAN AİLE</b> .....	9
<b>AİLELERDEKİ DUYGUSAL TEPKİLERİ AÇIKLAYAN MODELLER</b> .....	11
<b>AİLE YÜKÜ</b> .....	14
<b>ÖZBAKIM BECERİLERİ</b> .....	15
<b>YAŞAM DOYUMU</b> .....	18
<b>ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUK VE AİLENİN BAKIMINDA HEMŞİRENİN ROLÜ</b> .....	19
<b>GEREÇ VE YÖNTEMLER</b> .....	23
<b>BULGULAR</b> .....	28
<b>TARTIŞMA</b> .....	46
<b>SONUÇLAR VE ÖNERİLER</b> .....	59
<b>ÖZET</b> .....	63
<b>SUMMARY</b> .....	65
<b>KAYNAKLAR</b> .....	67
<b>TABLolar DİZİNİ</b> .....	76
<b>ÖZGEÇMİŞ</b> .....	78
<b>EKLER</b>	

## **KISALTMALAR**

- AYDÖ** : Aile Yüku Deęerlendirme Ölçeęi  
**ÖBKL** : Özbakım Becerileri Kontrol Listesi  
**YDÖ** : Yaşam Doyumu Ölçeęi

## GİRİŞ VE AMAÇ

Zihinsel yetersizlik, kişide kalıcı yetersizlikler bırakan, yaşam boyu gözlem, kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir bozukluktur. Zihinsel yetersizlik aile üyelerinin tümünü, aile yaşamını ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen bir sorundur (1-4).

Zihinsel yetersiz bir çocuğa sahip olmak ailenin tüm yaşamını önemli düzeyde etkiler. Bir aile üyesindeki fonksiyon bozukluğu tüm aile sistemini, ailede yer alan tüm bireyleri ve bireyler arasındaki ilişkileri etkilemektedir (1,4,5). Aile sistemini etkileyen çeşitli olaylarda özellikle kronik hastalık ve engellilik durumlarında ailenin hangi boyutlarda etkilendiği, ne tür yaklaşımlara gereksinimi olduğuna dair çeşitli çalışmalar bulunmaktadır (4,6-9). Son yıllarda yapılan çalışmaların ilgi odağı ise “aile yükü” dür (4,8). Zihinsel yetersiz çocukla yaşamak, bakım vermek aile üyelerinde yüklenme duygusu oluşturmaktadır. Yüklenme, bakımın bir sonucu olarak bakım verenin algıladığı duyguları, fiziksel sağlığı, sosyal yaşamı ve ekonomik durumunu kapsamaktadır. Aile yüklenmesini etkileyen faktörler arasında çocuğun yaşı, cinsiyeti, hastalığının şiddeti ve fonksiyonel durumu, bakım verenin cinsiyeti, yaşı, eğitim düzeyi, kişilik ve kültürel özellikleri, çocuk sayısı, ailede zihinsel yetersiz başka bireyin bulunma durumu, bakım verenin sosyal ve ekonomik kaynakları yer almaktadır (4,10-12).

Zihinsel yetersizliği olan çocuklar beslenme, boşaltım, hijyen, hareket etme, giyinme, uyku gibi birçok özbakım davranışında sorun yaşamakta, özbakımlarında tamamen ya da kısmen yardıma ihtiyaç duymaktadırlar (13,14). Ericson ve Upshur (13) ailelerin yemek hazırlama, kişisel bakım, ilaç verme, banyo yaptırma, tehlikeden koruma, giydirme, diş

bakımı, tuvalet, yemek yedirme, bez deęiřtirme, merdiven kullanma, tekerlekli sandalye kullanma, kendine zarar veren davranıřları önleme alanlarında zorlandıklarını ve bu konularda yardım gereksinimleri olduęunu bulmuřlardır. Zihinsel yetersiz çocuęun özbakımını genellikle anne yerine getirmektedir. Bu nedenle ailede özellikle anneler zihinsel yetersiz çocuęun bakım sorumluluklarının fazlalıęından dolayı yüklenme yaşamaktadırlar (13,14). Ülkemizde yapılan çalıřmalarda ailelerin zihinsel yetersiz çocuęun bakım sorumluluklarının fazlalıęı, özellikle de annelerin çocuklarının bakımı için uzun zaman harcamalarından dolayı kendilerine zaman ayıramadıkları belirtilmektedir (15,16). Baronet (12), Haveman ve arkadaşları (11), çocuęun fiziksel saęlıęının kötü olmasının, uyum yeteneęinin sınırlı olmasının bakım verenin yükünü arttırdıęını saptamıřlardır. Zihinsel yetersizlięin derecesi arttıka da çocuęun baęımlılıęı ve aile yükü artmakta, annenin yařadıęı kaygı, stres artmaktadır. Bu durum annenin yařam kalitesini etkilemekte ve yařam doyumunu azaltmaktadır (17-21).

Zihinsel yetersiz bireylere bakım verecek olan saęlık profesyonelleri arasında hemřireler önemli bir konumdadır. Hemřireler birincil, ikincil ve üçüncül saęlık hizmetlerinde zihinsel yetersizlięin önlenmesi, erken tanısı, rehabilitasyonu, çocuk ve ailenin eęitimi ve aile merkezli bakımın sürdürülmesinden sorumludurlar. Aile merkezli hemřirelik uygulamalarında aile yükünün belirlenmesi ve ailenin gereksinimlerine yönelik giriřimlerin planlanması öncelik taşımaktadır (4,8,10,22). Zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, özbakım becerileri, annelerin yařam doyumunu ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, zihinsel yetersiz çocuklara yönelik aile merkezli bakımın sürdürülmesine katkı saęlayacak, hemřirelerin aile ve çocuęu daha iyi tanınması, yapılacak eęitim programlarının bu özellikler dikkate alınarak geliştirilmesi açısından rehber olacaęı düşünölmektedir.

Bu arařtırma, zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, özbakım becerileri ve annelerinin yařam doyumunu ve etkileyen faktörleri belirlemek, bu konuda bilimsel katkı saęlamak amacıyla planlanmıřtır.

## GENEL BİLGİLER

### ZİHİNSEL YETERSİZLİK

Zeka, zihnin birçok yeteneğinin uyumlu çalışması sonucunda ortaya çıkan yetenekler bileşimi olup, zihnin algılama, bellek, düşünme, akıl yürütme, öğrenme gibi işlevlerini içermektedir (3,5,23,24). Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği' nin (AAIDD: American Association on Intellectual And Developmental Disabilities; eski adı AAMR: American Association on Mental Retardation) 2002 yılında yaptığı tanıma göre zeka, “Akıl yürütmeyi, planlama yapmayı, problem çözmeyi, soyut düşünmeyi, karmaşık düşünceleri anlamayı, hızlı öğrenmeyi ve deneyimlerden öğrenmeyi kapsayan genel bir zihinsel yetenektir” (1,23,25). Zihinsel yetersizlik ise; çocuğun yaşına göre algılama, yönelim, bellek, soyutlama, neden sonuç bağlantısını kurabilme, gerçeği değerlendirme, yargılama, anlatabilme, öğrenme gibi yetilerinde yaşıtlarına göre geri olması şeklinde tanımlanmaktadır (1,2,23,26). Dünya Sağlık Örgütü' nün (DSÖ) Uluslararası Hastalıklar ve Sağlık Durumlarının Sınıflandırılmasına göre zihinsel engel, gelişim dönemlerinde ortaya çıkan, zihnin yetersiz gelişim durumudur ve bilişsel, sosyal, dile ilişkin yeteneklerdeki bozukluklarla kendini gösterir (1,25). AAIDD' nin 2002 yönergesinde ise zihinsel yetersizlik “zeka geriliği” terimi kullanılarak tanımlanmıştır: “Zeka geriliği, zihinsel işlevlerde bulunma ve kavramsal, sosyal ve pratik uyumsal becerilerde kendini gösteren uyumsal davranışların her ikisinde anlamlı sınırlılıklar olarak karakterize edilen bir yetersizliktir ve 18 yaşından önce başlar” (1,25).



## ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİN SINIFLANDIRILMASI

Literatürde zihinsel yetersizliğe ilişkin zeka puanlarına göre sınıflandırılmıştır. Günümüzde yaygın olarak kullanılan iki sınıflandırma mevcuttur. Bunlar psikolojik ve eğitsel sınıflandırmalardır (1,3,9,27).

### **Psikolojik Sınıflandırma**

Psikolojik sınıflandırmada zihinsel yetersizler hafif, orta, ağır, çok ağır derecede olmak üzere dört gruba ayrılmıştır (1,2,3,5,27).

**Hafif derecede zihinsel yetersizler:** Zeka bölüm puanları 50-55 ile 70 arasındadır. Genellikle bu çocuklar akademik beceri gereksinimlerin arttığı birinci veya ikinci sınıfa kadar fark edilmezler (3,5,23). Motor gelişimlerinde biraz gerilik görülür. Temel okuma-yazma ve sayma becerilerini kazanmada problem yaşarlar (28,29). Dikkatleri dağınık ve kısa sürelidir. Soyut kavramları tartışamazlar. Grup etkinliklerine katılma ve kurallara uymada güçlük çekerler. Kendilerine güvenleri azdır. Erken tanı ve erken eğitim ile bu çocukların başarılı olabildikleri görülebilmektedir (2,30).

**Orta derecede zihinsel yetersizler:** Zeka bölüm puanları 35-40 ile 50-55 arasındadır. Genellikle engelleri okul öncesi dönemde fark edilmektedir (3,5,23). Yaşları ilerledikçe zihinsel, sosyal, motor gelişim alanlarında akranlarıyla aralarındaki farklılıklar belirgin bir şekilde artmaktadır (2). Sosyal, duygusal ve dil gelişim alanlarında gecikme vardır. Konuşmaları iki-üç kelimelik cümlelerle sınırlıdır. Genellikle isteklerini işaretle belirtirler. (28,29). Davranış problemleri görülebilir. Sosyal kuralları öğrenmeleri ve uygulamaları zayıftır. Altı-on sekiz yaş arasında basit akademik bilgileri ve özbakım ile ilgili becerileri öğrenebilirler (2,9,25,31). Ergenlik döneminde sosyalleşme sorunları, bu bireylerin toplumdaki uzaklaşmasına neden olur. Bu dönemde sosyal ve mesleki destek verilmesi faydalıdır (32). Genel olarak erken tanı, anne-baba eğitimi ve yeterli eğitim fırsatları ile günlük yaşamlarında kısmen bağımsız olabilirler (30,32).

**Ağır derecede zihinsel yetersizler:** Zeka bölüm puanları 20-25 ile 35-40 arasındadır (3,23). Ciddi biçimde konuşma ve dil gelişim bozukluğu, sosyal, duygusal ve davranış problemleri vardır (28,29). Algısal yetenekleri çok zayıftır. Basit konuşma ve emirleri anlarlar. Çok az sözel yanıt vardır (3,9). Temel özbakım becerilerini öğrenmede gecikmeler

söz konusudur. Elbiselerini giyer, ancak ufak düğmeleri ve paltonun fermuarını kullanmada yardıma gereksinim duyarlar. Banyo yapabilir, ancak bir başkasının yardımına ihtiyaç duyarlar. Yeterli bir düzeyde olmasa da ellerini yıkayabilir ve kurulayabilir, tuvaletini yapmayı kısmen öğrenir, ancak bakımları için sürekli olarak birisine ihtiyaç duyarlar (30,33).

**Çok ağır derecede zihinsel yetersizler:** Klinik bakıma gereksinim duyan, zekâ bölüm puanları 20-25'in altında olan gruptur (2,23). Duyusal-motor alandaki fonksiyonları minimal düzeydedir (28,29). Özbakımlarını gerçekleştirmeleri imkansızdır. Konuşamazlar, etraflarına ilgileri yoktur. Çoğunlukla birden fazla engellilik durumları vardır. Tam bir denetim gereklidir (30,33).

### **Eğitsel Sınıflandırma**

Eğitsel sınıflandırma yapılması ile zihinsel engelli çocukların neyi öğrenip neyi öğrenemeyeceklerine, ne derecede öğreneceklerine cevap aranmaktadır. Eğitsel sınıflandırmada zihinsel yetersizler eğitilebilir, öğretilir, ağır derecede zihinsel yetersizler olmak üzere üç gruba ayrılmışlardır (1,3,27).

**Eğitilebilir zihinsel yetersizler:** Zeka bölüm puanları 50 ile 70 arasında olan gruptur. Bu çocuklar genel olarak akademik öğretimden yararlanabilmekte, okuma, yazma, matematik, özbakım becerilerini öğrenebilmektedir. Yetişkinlik çağına geldiklerinde bağımsız yaşayabilir ve bir işte çalışabilirler (1,3,27).

**Öğretilir zihinsel yetersizler:** Zeka bölüm puanları 25-50 arasında olan çocuklardır. Bu çocuklar akademik becerileri öğrenmede güçlük yaşarlar. Eğitim programları işlevsel akademik beceriler, bağımsız yaşam becerileri ile sosyal becerilere odaklanır. Yetişkinlik çağına ulaştıklarında, sosyal uyum becerilerine ilişkin olarak ev, yatılı okul ya da korumalı işyerlerinde çalışarak üretime ve kendi geçimlerine katkı sağlayabilirler. Ancak aile ve iş yaşamlarında çeşitli derecelerde başkalarına bağımlılıkları vardır (1,3,27).

**Ağır ve çok ağır derecede zihinsel yetersizler:** Zeka bölümleri 25 ve daha altındadır. Bazı basit özbakım becerilerini en azından kısmen öğrenebilirler. Ancak yaşamları boyunca sürekli yardıma ihtiyaçları vardır (1,3,27).

## ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİN EPİDEMİYOLOJİSİ

Türkiye’ de 2002 yılında Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı’nın eşgüdümü ile yapılan “Türkiye Özürlüler Araştırması 2002” çalışmasına göre Türkiye genel nüfusunun % 12,2’ si engellidir. Bu sonuca göre ülkemizde 8.431.937 kişi hayatlarını engelli olarak devam ettirmektedir. Genel nüfusun % 0,4’ ü zihinsel yetersiz grubundadır. Zihinsel yetersizlerin % 20,5’ i “hafif düzeyde”, % 26,4’ ü “orta düzeyde”, % 18,3’ ü “ağır düzeyde”, % 19,6’ sı “çok ağır düzeyde”, % 2,9’ u “sebebi bilinmeyen zihinsel yetersiz” ve % 12,0 oranında da “derecesi bilinmeyen zihinsel yetersiz” grupta yer almaktadır. Bu sayısal veriler engelliliğin ülkemiz için önemli bir sorun olduğunu göstermektedir. Bu araştırma, ülkemizde yapılmış ilk ve tek çalışma olması sebebiyle sonuçları önemlidir (34).

Hafif zeka yetersizliği genellikle tek başına görülürken, ağır zeka yetersizliği çoğunlukla sendromiktir ve nöro-psikiyatrik bozukluklar, serebral palsi, epilepsi, görme ve işitme bozuklukları ile birlikte bulunur (23-25). Ancak hafif zeka yetersizliği sıklığı sosyoekonomik koşulların iyileşmesi ile azalırken, ağır zeka yetersizliği yıllar içinde değişmemektedir (23,35-38). Genel olarak tüm yaş gruplarında erkekler kızlardan daha fazla zihinsel yetersiz tanısı almaktadır (34,35,39).

## ZİHİNSEL YETERSİZLİĞE NEDEN OLAN FAKTÖRLER

Zihinsel yetersizliğin nedenlerinin sadece bir kısmı bilinmekte, zihinsel yetersizlik doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasındaki pek çok faktörün biraraya gelmesi sonucunda ortaya çıkmaktadır (2,3,5).

### **Doğum öncesi nedenler (Prenatal nedenler)**

Annenin özellikle hamileliğin ilk üç ayında geçirdiği rubella, sifiliz, toksoplozmozis, frengi, AIDS gibi enfeksiyonlar ve hastalıklar, plesanta bozuklukları, kimyasal madde ve radyasyona maruz kalma, beslenme bozuklukları, genetik bozukluklar ve kromozom anomalileri, metabolik hastalıklar, nöral tüp defektleri (anensefali, mikrosefali, hidrosefali) çocuklarda zihinsel yetersizliğe neden olabilmektedir (2,5,23,29,40). Ayrıca kan uyuşmazlığı, annenin hamilelik döneminde kullandığı sigara, alkol, uyuşturucu maddeler fetüsün ve bebeğin gelişimini olumsuz yönde etkilemektedir (23,25).

### **Doğum sırası nedenler (Perinatal nedenler)**

Doğum travmaları, zor doğumlar, doğumda forseps, vakum gibi araçların yanlış kullanımı, solunum güçlüğü, kordon dolanması, erken doğum ve geç doğum gibi gebelik süresinden sapmalar çocuklarda zihinsel yetersizliğe neden olabilmektedir (2,23,25). Ayrıca doğumun yetkili kişilerce, uygun çevre şartlarında yapılmaması da çocuğun engelli olmasına sebep olmaktadır (24).

### **Doğum sonrası nedenler (Postnatal nedenler)**

Doğum sonrası dönemde çocuğun geçirdiği kafa travmaları, zehirlenmeler, enfeksiyonlar, bakteri, virüs ve mantara bağlı merkezi sinir sistemi hastalıkları, beyin tümörleri, zatürre, bronşit, astım gibi hastalıklar, yabancı cisim aspirasyonu, beslenme bozuklukları, şiddetli travmalar sonucu oluşan beyin kanamalarının da zihinsel yetersizliğe neden olduğu bilinmektedir (1,24,25,29). Ayrıca ev ortamının uygun olmaması, uyarıcı eksikliği, anne çocuk arasındaki ilişkilerde yoksunluk ya da sınırlılıklar gibi sosyal, kültürel geri kalmışlık çocuğun hafif derecede zihinsel engelli olmasına yol açabilmektedir (24,36,39,40).

## **ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUKLARIN ÖZELLİKLERİ**

Zihinsel yetersiz çocuklar hangi zeka düzeyinde olursa olsunlar, gelişimleri normal çocuklardan farklılık gösterir. Aynı gelişimsel aşamaları izlemelerine rağmen, normal gelişim gösteren yaşlılarını geriden izlemekte ve tam olarak onlar gibi gelişim gösterememektedirler. Zihinsel yetersiz çocukların özellikleri genel olarak şöyle sıralanabilir (1,3,10,27).

### **Motor Özellikleri**

Motor gelişim, fiziksel gelişme ve büyüme ile bağlantılı olarak olgunlaşmaktadır. Zihinsel yetersizliği olan çocuklarda genellikle metabolik ve endokrin bozukluklara ya da genetik mutasyonlara bağlı olarak fiziksel büyüme ve gelişme akranlarının gerisindedir. Bu durum kaba ve ince motor beceriler ile el-göz koordinasyonunu da etkilemektedir (1,10,27). Bu çocukların motor performansları zihinsel yetersizliğin türüne ve derecesine göre de farklılıklar göstermektedir (3).

### **Zihinsel Özellikleri**

Bu çocukların zihinsel gelişimleri bireysel farklılıklar göstermekle birlikte zihinsel süreçler ve işlevlerle ilgili bazı genel özellikleri vardır (27,32,36). Zihinsel engelli çocukların

öğrenmeleri güç ve zaman alıcıdır. Hafif bir zihinsel yetersizliğe sahip olsalar dahi, normal akranlarının seviyesinde öğrenebilmeleri için özel eğitim desteğine ihtiyaç duymaktadırlar (3,10). Soyut terim, kavram ve sembolleri öğrenmeleri yavaş ve zordur. Dikkat süreleri kısa ve dağınıktır. Zaman kavramı ile bilgileri çok geç ve güç öğrenirler (10,27). Yakın zamanda olanlara ilgi duyarlar, uzak gelecekle ilgilenmezler. Zihinsel yetersiz çocukların çoğunun hatırlamada güçlükleri vardır. Yeni durumlara uymada güçlük çekerler (1,3,27).

### **Dil Özellikleri**

Konuşmaya genellikle yaşlılarından daha geç başlamakta, daha fazla konuşma bozukluğu göstermektedirler. Yaşlıları olan normal çocuklarla anlaşmada zorluk yaşarlar (3,27). Duygu ve düşüncelerini kelimelerle veya kısa cümlelerle belirtirler. Zihinsel yetersizliğin derecesi arttıkça, dil ve konuşma bozuklukları da artmaktadır (1,26).

### **Bedensel Özellikleri**

Zihinsel yetersizliği olan çocukların fiziksel görünüşleri ve sağlık sorunları, yetersizliğin derecesine göre değişmektedir. Hafif derecede zihinsel yetersizliği olan çocukların fiziksel görünüşleri genelde normal yaşlılarından farklı değilken, orta ve ağır derecede zihinsel yetersizliği olan çocukların fiziksel özelliklerinde farklılıklar bulunabilir. Görme ve işitme kusurlarının yanında bu çocuklarda diş deformasyonları, iç ve dış organlarda anomaliler görülebilir (1,10,27).

### **Sosyal, Duygusal ve Kişilik Özellikleri**

Kendilerinden yaşça küçük olanlarla ilişki kurarlar. Yakın çevresindekilerle kolayca dostluk kuramaz, kursalar bile dostluklarını uzun süre devam ettiremezler. Yalnızlığı tercih etme eğilimleri vardır (1,10,27). Oyun ve toplum kurallarına uymakta zorluk çekerler. Sosyal ilişkilerde bencildirler (3,26). Bu çocukların öz güven duyguları gelişmediğinden bağımsız olarak hareket edemezler. Duygularını kontrol etmede güçlük çekerler. Aşırı öfke, saldırganlık, sevinç tepkileri gösterebilirler. Vücut temaslarından ve sarılmaktan hoşlanırlar (1,3,27).

## **ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUKLARDA TANILAMA**

Zihinsel yetersiz çocukların uygun bakım, tedavi ve eğitimi alabilmeleri için tanılanmaları büyük önem taşımaktadır. Zihinsel yetersizliğin tanılanması tıbbi ve eğitsel olmak üzere iki şekilde yapılmaktadır (1,4,5,28,36).

### **Tıbbi Tanılama**

Tıbbi tanılamada, tıbbi veriler ve psikometrik ölçümler kullanılır. Zedelenmenin oluş zamanı, yeri, derecesi ve engelin nasıl bir gelişme göstereceği üzerinde durulur. Tıbbi tanılama modelinde zekâ testleri ve uyum testleri kullanılmaktadır (5,28). Zihinsel yetersiz tanısının konulabilmesi için zeka bölümünün belirlenmesi tek başına yeterli değildir ve mutlaka uyumsal davranışların da belirlenmesi gerekmektedir (1).

En yaygın olarak kullanılan zeka testleri, Stanford Binnet ve Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeğidir (3,28,36). Uyum testleri, uyumsal davranışları ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Uyumsal davranışlar, bireylerin günlük yaşamda işlevde bulunabilmek için öğrenmiş oldukları kavramsal, sosyal ve pratik becerilerdir (1). Uyumsal davranışların açık ve net bir tanımının yapılamayışı, ölçülmesini zorlaştırmaktadır. Bu amaçla geliştirilen araçların geçerlik ve güvenilirlikleri zekâ testlerinden daha düşüktür. Günümüzde pek çok davranış ölçeği bulunmakla beraber yaygın olarak kullanılan ve en çok bilinen iki uyumsal davranış ölçeği vardır. Bunlar, Amerikan Zihinsel Gerilik Birliği tarafından geliştirilen Uyumsal Davranış Ölçeği (ABS) ve Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeğidir (5,28,36).

### **Eğitsel Tanılama**

Tıbbi verilere ek olarak, çocuğun bilişsel, duyuşsal ve eğitsel performans düzeylerine ilişkin bilgilerin toplanmasını içermektedir. Çocuğun eğitsel değerlendirilmesinde gözlem ve ölçüt bağımlı testlerden yararlanılır. Okul öncesi dönemde çocuğun gelişim alanları dikkate alınarak hazırlanan ölçüt bağımlı testlerle, çocuğun yapabildikleri belirlenir. Eğitsel tanılama modelinde sorunun sadece çocuktan kaynaklanmadığı, çevreden de kaynaklandığı görüşü ağırlık kazanmaktadır (5,27,28). Eğitsel tanılamayla, verilecek eğitimin içeriğinin planlanması ve verilen eğitimin etkilerinin değerlendirilmesi amaçlanmaktadır (1).

## **ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞU OLAN AİLE**

Bir çocuğun yetersiz olduğunun öğrenilmesi, yetersizliğin derecesi ne olursa olsun ebeveynleri için yüksek derecede stres verici bir olaydır (41-43). Aileler, zihinsel yetersizliği

olan çocuđunu kabullenme, duruma uyum sađlama ve yařamlarını bu duruma gre yeniden dzenleme geređi ile karřı karřıya kalırlar (43-45). Yetersizliđin derecesi, çocuđun iinde bulunduđu gelişim dnemi, anne-babanın evliliklerinin hangi dneminde oldukları, ailenin çocuđun yetersizliđinden nasıl etkileneceđini belirleyen nemli faktrlerdir. Ancak sadece çocuklar aileyi etkilemez, ailenin de çocuk zerinde nemli etkileri vardır. Ailenin yapısal zellikleri, kltrel gemiři, sosyoekonomik dzeyi, aile bireylerinin kiřilik zellikleri, fiziksel ve ruhsal sađlıkları, stresle bařa ıkma yolları, aile ii etkileřimler ve sahip oldukları kaynakların hepsi birlikte ailenin kendine zg bir kimlik geliřtirmesine ve bu kimliđe uygun iřlevlerde bulunmasına katkıda bulunurlar (1,4,41).

Aile sistemindeki herhangi bir deđiřiklik aile ii dinamiklerde deđiřikliđe neden olmaktadır. Bu nedenle çocukla birlikte tm aile sisteminin gereksinimlerinin de dřnlmesi ve eđitim programlarını planlamada aileyle yakından alıřılması gerekmektedir (1,46). Zihinsel yetersiz bir çocuk aile bireylerini kiřisel, sosyal, ekonomik, sosyal vb. alanlarda yařam boyunca etkiler. Zihinsel yetersiz bir çocuđu olduđunu đrenen anne-babaların yařam amalarını gzden geirdikleri, yapmak istedikleri birok řeyi erteledikleri veya tamamen iptal ettikleri sık gzlenen davranıřlar arasındadır (43,47).

Zihinsel yetersiz çocuđa sahip ailelerin yařadıkları duygusal zorlanma, çocukların durumuna iliřkin yeterli bilgi edinememe, bařkalarına çocuđunun durumunu aıklayamama, ocukta yetersizliđe bađlı olarak grlen davranıř ve sađlık sorunları, çocuđun bakımının ok zaman almasından kaynaklanan vakit yetersizliđi, zbakım becerilerinde karřılařılan glkler, tedavi ve eđitim konusunda pek ok uzmanla grřme zorunluluđu, uygun eđitim bulma abaları, daha fazla zaman, para ve enerji gereksinimi ve çocuđun geleceđine iliřkin kaygılar aileler iin nemli stres kaynaklarıdır (31,42,43,48). Ayrıca geređi kabul etmekte zorlanan iftler yetersiz bir çocuđun gerektirdiđi zveri, paylařım ve bakımı sađlamakta isteksiz olabilirler. Anne-babanın etkili iletiřim kuramaması, karřılıklı desteđin olmaması, evlilik iliřkilerinde bozulma ve çocuđun yetersizliđinden dolayı kendilerini veya eřlerini suçlamalarına neden olabilmektedir (42,48,49). Zihinsel yetersiz bir çocuđun ebeveyni olmak, bazen ebeveynlerdeki var olan evlilik geriliminin řiddetlenmesine ve atıřmaların bařlamasına neden olurken, bazılarında ise iftleri birbirine bađlayıcı olumsuz bir bađ haline gelebilmektedir (46,50). Yetersiz bir çocuđa sahip ebeveynlerde, alkolizm ve intihar problemlerinin yetersiz çocuđu olmayan ailelere gre daha sık grldđ ne srlmektedir (48). Aile ii iliřkilerin karřılıklı olarak birbirini etkilediđi dřnldđnde, anne baba arasında uyumlu iliřkilerin geliřtirilmesi, gerek anne babanın ruh sađlıđı, gerekse çocuđa

uyumda büyük önem taşır (17,43). Zihinsel yetersiz çocukların aileleriyle yapılan birçok araştırmada ebeveynlerin stres durumlarının sağlıklı çocuğu olan ebeveynlere göre daha fazla olduğu bulunmuştur (7,48,51).

Aile yaşantısında anne babanın farklı rolleri vardır. Anneler yetersiz çocuğun bakımını yüklenmekte babalar ise çocukların bakımı ile ilgili sorumluluğun küçük bir bölümünü yüklenmektedir. Zihinsel yetersiz çocukla ilgili sorumlulukları büyük oranda yüklenen anneler, bu durumdan daha çok etkilenmektedir (42,44,48,49). Yapılan araştırmalarda; zihinsel yetersiz çocukların özbakım becerilerinde ebeveynlere bağımlı olmaları, anne babaya bağımlı bir yaşam sürmeleri anne babaların üzerindeki yükü, özellikle annelerde kaygı ve umutsuzluk düzeylerini arttırdığı belirtilmiştir (16,17,20,45,48,52). Ülkemizde yapılan bir araştırmada anneler, özel gereksinimi olan çocuğun aileye katılımından sonra çevreyle ilişkilerini kestiklerini, bu durumun çocuğun kardeşlerini olumsuz etkilediğini, evdeki bütün işlerin kendilerine kaldığını, normal bir yaşantılarının kalmadığını ve maddi sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir (53,54). Anneler boş zaman aktivitelerinin kısıtlılığında ve kendilerini tamamen çocuğuna adanmalarından dolayı zamanla ailenin diğer bireylerinden ve sosyal çevrelerinden uzaklaşmakta, bu durum kendilerini yalnız hissetmelerine neden olmaktadır (42,43,49).

## **AİLELERDEKİ DUYGUSAL TEPKİLERİ AÇIKLAYAN MODELLER**

Yetersiz bir çocuğa sahip ailenin gösterdiği duygusal tepkileri açıklamaya yönelik çeşitli modeller öne sürülmüştür. Bu modeller; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik–güçsüzlük ve anlamsızlık modelidir (1,46.).

### **Aşama Modeli**

Bu model Kubler-Ross tarafından 1969 yılında geliştirilmiş, uzmanlar ve aileler tarafından genel kabul gören bir modeldir (46). Zihinsel yetersiz çocuğa sahip bütün aileler için geçerli olduğu düşünülmekte ve bu modele göre ebeveynlerin durum karşısında gösterdiği ilk tepkilerin çeşitli aşamalardan geçtiği görülmektedir. Bu aşamalar şokla başlayıp kabullenmeye kadar uzanan bir dizi duygusal tepkiyi içerir (1,32,46).

**Şok:** Aile, çocuğun yetersizlik durumunu öğrenmesiyle şok yaşar. Bu durum ağlama, tepkisiz kalma, çaresiz kalma, utanç, suçluluk duyguları şeklinde kendini gösterir (1,32).



**Reddetme:** Bu aşamada aileler, çocuklarının sorunu olduğunu kabul etmek istemezler. Çocuğun gelecekte yapabileceklerine yönelik duyulan endişeler, yüklenilmesi gereken sorumluluklar, “Çocuğun hali ne olacak?” sorusuna yetersiz kalan açıklamalar ailelerin bu durumu reddetmesine neden olmaktadır (32,46). Bu basamakta profesyoneller anne babaların duygularına duyarlı, destekleyici ve kabul edici olmalıdır (1).

**Öfke ve depresyon:** Bazı aileler, tanıyı koyan ve çocuğu tedavi edemeyen uzmanlara karşı öfkelenirler, ancak öfkenin asıl hedefi çocuğun kendisidir. Bu aşamanın en önemli olgusu ailenin “Neden ben/biz?” sorgulaması içinde olmasıdır (46). Anne babanın çocuğa yönelik “ Engelli olmak zorunda mıydın? Neden sende herkes gibi normal bir çocuk olarak doğmadın?” gibi açığa vuramadıkları örtük düşünceleri bulunmaktadır. Bazı aileler ise, böyle bir çocuğa sahip olmaktan dolayı kendisine veya birbirlerine karşı öfkelenmektedirler. Bu öfke zamanla depresyona dönüşebilmektedir (1,46). Çocuk için yöneltilen sorular zamanla kendilerine yöneltilir. “Neden bizim çocuğumuz? Biz ne yapacağız? Hayatımızdaki her şey değişecek.” gibi çaresiz ifadeler kullanmaları ailenin depresyon dönemlerini tetiklemektedir (32,46).

**Suçluluk:** Bu duyguyu en yoğun olarak anneler yaşamaktadır. Geçmişte yaptıkları (hamilelik döneminde alkol, sigara, uyuşturucu kullanmak gibi) ya da yapmadıkları (düzenli doktor kontrollerine gitmemek vb.) bir şey nedeniyle çocuğun sorununa kendilerinin neden olduğunu ve bu nedenle de cezalandırıldıklarını düşünebilirler (1,8). Suçluluk duygularına “Keşke...” düşünceleri sıklıkla eşlik eder (46).

**Utanç:** Utanç ise, çocuğun toplum tarafından onay görmemesi karşısında hissedilmektedir. Her anne-baba kendi çocuğunun başarılarından dolayı gurur duyar. Oysa zihinsel yetersizliği olan çocuğun anne-babası, çocukları nedeniyle toplum tarafından reddedilecekleri, acınacakları, alay konusu olacağı endişesi karşısında utanma duygusunu yaşarlar (1,46).

**Pazarlık:** Bu aşamada aile yetersizliğin bir şeklide ortadan kalkacağına dair bir inancı benimser (32,46). Anne ve babalar soruna bir çare bulmak üzere çeşitli kurumlarla, doktorlarla, yetersizliği ortadan kaldırayabileceğine inandığı doğa üstü güçlere sahip kişiler ile hatta Tanrı ile pazarlık yaparlar (1,46). Örneğin “Eğer çocuğumu iyileştirirsen, tüm yaşamım

boyunca ibadet edeceğim, fakirlere yardım edeceğim.” gibi ifadeler kullanabilirler. Tüm bu pazarlık çabaları çocuğun iyileşmesi için son girişimlerdir (1).

**Uyum:** Bu modelin son aşamasıdır. Ebeveynlerle çocuğun engelini açıkça tartışma, soruna ilişkin bilgi toplama, müdahale sürecine katılma, çocuğuyla birlikte toplum içinde daha çok zaman geçirme gibi davranışlar görülebilmektedir (32). Bu aşamada ebeveynler çocuklarının sorunundan eskisi kadar rahatsızlık duymazlar. Çocuğun olumsuzlukları yerine olumlu özelliklerini, başarılarını daha çok vurgulamaya başlarlar. Bu dönemde eşlerin birbirine daha çok destek olmaya başladıkları görülür (1,46).

### **Kronik Üzüntü Modeli**

Kronik acı, yetersizliği olan çocuğun sürekli ve gün boyu aileye bağımlılığının ve durumunun değişmezliğine duyulan öfkenin bir sonucudur. Bu yaklaşıma göre, ebeveynler çocuklarından dolayı sürekli bir üzüntü ve kaygı içindedirler. Bu nedenle de aileler yaşam boyu desteğe gereksinim duyabileceklerdir (1,32).

### **Kişisel Yapılanma Modeli**

Bu model, duygusal tepkilerden çok bilişsel değerlendirmeler üzerinde durmaktadır. Ailelerin zihinsel yetersiz bir çocuğa sahip olmaktan dolayı gösterdikleri tepkiler, durum karşısında geliştirdikleri yorumlar ve algılarla açıklanmaya çalışılmaktadır. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmayı beklemeyen ebeveynlerin bu çocuklarla ilgili çok az bilgileri vardır ya da hiç bilgileri yoktur. Bu nedenle de ciddi bir karmaşa, şok yaşarlar. Bu yoğun şoktan sonra yeni bilişsel bir yapılanma sürecine girerler ve bu yapılanmayı sağlayacak bazı sorular sorarlar: Bu yetersizliğin nedeni nedir? Ne yapılabilir? Gelecekte neler olacak? Çocuğum yürüyebilecek mi, konuşabilecek mi? Edindikleri yeni bilgiler ile durumu anlamaya başlayan ebeveynler, zihinlerinde yeni bilişsel şemalar oluşturarak duruma uygun eylemlerde bulunurlar (1,32).

### **Çaresizlik - Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli**

Bu model, diğer modellere kıyasla, ebeveynler için daha kötümser bir tablo ortaya koymaktadır. Bireysel özellikler yerine sosyal süreçlere odaklanan bu yaklaşıma göre, anne-babaların tepkileri, çocuğun doğumuna ilişkin, çocuğun doğumdan önceki etkileşim geçmişlerine, doğumdan sonraki yaşantılarına bağlı olmaktadır (1). Ebeveyn tepkileri,

özellikle etkileşimde buldukları yalın çevrelerinin tepkilerine, zihinsel yetersizliği olan çocuğu nasıl tanımladıklarına bağlı olarak oluşacaktır (1,32).

## **AİLE YÜKÜ**

Aile yükü kavramı ilk kez 1960'lı yıllarda, zihinsel/akılsal hastalığı olanların, ailelerine yarattığı olumsuz maliyetler olarak tanımlanmıştır. Aile yükü bir kişinin hastalığının sonucunda ailenin deneyimlediği tüm güçlükler ve mücadeleler olarak tanımlanabilir (4). Ohaeri' ye (56) göre yük kavramı hastalığın, bakım verenlerin fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik iyiliğine etkilerini bütüncül olarak ele almaktadır. Yük kavramı bazı yazarlarca nesnel yük (gelir kaybı, sosyal etkinliklerin kısıtlanması, aile rutinlerinin bozulması gibi) ve öznel yük (hastayla ilgili duygusal sıkıntı ya da hastayla ilgili olarak yaşanan öznel sıkıntı düzeyi) olmak üzere iki grupta incelenmektedir (56,57). Zihinsel yetersiz çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yük duygusu oluşturmaktadır. Zihinsel yetersiz bir çocuğa sahip olmaktan kaynaklanan aile yükünü etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bunlar arasında bakım güçlükleri, ev rutinlerinin ve rollerin bozulması, ekonomik endişeler, gelir azlığı, tıbbi giderler, duygusal stresler, çocuğun hastalığının şiddeti, çocuğun yaşı ve cinsiyeti, bakım verenin kişilik özellikleri, kültür, bakım verme süresi önemli yer tutmaktadır (4,8,56).

Ailedeki yükü etkileyen önemli faktörler arasında zihinsel yetersiz çocuğa ve ailesine yönelik sosyal tepkiler ve çocuğun gelişimsel basamaklarını sağlıklı yaşlılarına göre geç yerine getirmesi de bulunmaktadır (4,43,58). Sosyal çevreden gelebilecek olumsuz tepkiler, aile üyelerinin çocuğun nasıl görüldüğü ile ilgili utançları aileyi buldukları çevreden uzaklaştırmakta, yalnızlığa itmekte ve sosyal aktivitelere daha az zaman ayırmalarına neden olmaktadır. Bu durumdan en çok anneler etkilenmektedir (59). Annelerin, çocukların bakımı ile daha yakından ilgilenmeleri, gereğinden fazla enerji sarf etmelerine ve kendilerini yorgun hissetmelerine neden olmaktadır. Böylece kendilerine bile zaman ayıramayan anneler; eşleriyle, diğer çocuklarıyla ve çevreleriyle daha az iletişim kurmaktadır. Eğlenme ve dinlenme gereksiniminin yeterince karşılanamaması annelerde duygusal yük yaşanmasına neden olmaktadır (1,4,43,59). Meral' in (60) çalışmasında anneler, çocuğun bakımında en çok kendilerinin sorumluluk aldığını, babaların çocuklarının bakımıyla ilgili az sorumluluk aldıklarını belirtmişlerdir. Sarı ve arkadaşları (61) annelerin kendilerine yönelen bakışlardan ve sorulardan olumsuz yönde etkilendiklerini ve bu insanlara karşı öfke yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Zihinsel yetersiz çocuęu olan ailelerin yükünü etkileyen dięer bir faktör de, ailelerin çocuklarının geleceęine yönelik yaşadıkları kaygı olarak belirtilmektedir. Aileler bunu “Çocuęuma ben öldükten sonra kim bakacak?” şeklinde dile getirmekte ve bu durum ailenin duygusal yükünün artmasına yol açmaktadır (6,51,52,61). Ülkemizde yapılan birçok çalışmada annelerin öldükten sonra çocuklarının geleceęine dair endişe ve kaygı yaşadıkları bulunmuştur (6,51,52). Çocuk büyüdükçe aile içi ilişkilerde gerginlikler, geleceęe yönelik kaygılar, ileride anne ve baba yokluęunda çocuęa kimin bakacaęı endişesi, daha da artmaktadır. Duygusal yükün bir sonucu olarak ailelerin psikososyal danışmanlık gereksinimleri de artmaktadır (8).

Ebeveynler dışında ailede etkilenen bireylerden biri de zihinsel yetersiz çocukların sağlıklı kardeşleridir. Sarı, Başer ve Turan sağlıklı kardeşlerin ev dışındaki sosyal alanlarda yetersiz kardeřiyle birlikte olmak istemediklerini, ancak akut bir hastalık gibi durumlarda zihinsel yetersiz kardeşlerine karşı koruyucu ve yardım edici tavır sergilediklerini, büyükanne ve büyükbabaların da benzer şekilde olumsuz tutumları olduęunu, yetersiz çocuk doğurduęu için anneyi suçladıklarını belirtirken, bazı ailelerde tersi bir durum olduęunu da belirtmişlerdir. Aile içinde yaşanan problemlerin yanı sıra engelli çocuęun gereksinimleri ailenin daha stresli bir yaşam sürmesine neden olabilmektedir. Yaşanılan bu stresten dolayı aile bireylerinde bazı sağlık sorunları da ortaya çıkabilmektedir. Artan kas gerilimi, kan basıncının yüksek olması, iştahdaki ani deęişmeler, sinir sistemi bozuklukları, sürekli devam eden mide rahatsızlıkları, migren, baş ağrıları, uykusuzluk gibi fizyolojik problemler, dalgınlık, unutkanlık, öfkeliilik, ortada neden yokken ağlama, korkular, geri çekilme, davranışlar arası tutarsızlık, saldırganlık, depresyon gibi duygusal ve psikolojik bozukluklar yaşanabilmektedir (43,62-65).

Ailede zihinsel yetersizlięi olan bir çocuęun varlıęı harcamaları arttırmaktadır. Yetersiz çocuęa sahip ailelerin, çocuęun eğitimi ve tıbbi gereksinimleri için yaptıęı harcamalar, özel diyetler, kullandıęı araçların temini için yaptıkları harcamalar bütçelerine ek yük getirmektedir (1,8,64-66). Zihinsel yetersiz çocukların aileleri ile yapılan çalışmaların birçoęunda ailenin ekonomik yükünün fazla ve ekonomik desteęe gereksiniminin olduęu bulunmuştur (8,66,67).

## **ÖZBAKIM BECERİLERİ**

Özbakım becerileri, çocuęun temel ihtiyaçlarını yetişkin desteęi olmaksızın yapabileme becerisidir. Bireyin yaşamını rahat bir şekilde sürdürebilmesi için öğrenmesi gereken

becerilerdir. Yemek yeme becerileri, giyinme becerileri, kişisel bakım becerileri en temel öz bakım becerileridir (68-70). Özbakım becerileri gelişmeyen bir birey birçok olumsuz durumla karşılaşabilmektedir (70-72).

Orem, genel hemşirelik teorisinde öz bakım kavramını “Bireyin sağlığını, yaşamını ve iyilik halini korumak için gerekli aktiviteleri doğru zamanlamayla başlatması ve uygulaması” olarak tanımlamaktadır (73). Orem, bireyi kendi bakımında aktif karar verip yapan kişi olarak sorumlu hale getirmenin; yani bireyin kendi sağlığına ilişkin tüm sorumlulukları yüklenmesinin özbakımdaki temel hedef olduğunu ifade etmektedir. Özbakım kavramının 3 temel ögesi; faaliyet için güç ya da yetenek, karar vermeye yönelik eylemler, uygulamaya yönelik eylemlerdir. Bu ögeler öz bakım gerçekleştirilirken birbirinden ayrı düşünülemez (69,73). Özbakım kavramında ifade edilen güç ya da yetenek, belirli eylemleri yapabilmeyi sağlamaktadır. Bu eylemler evrensel, gelişimsel ve sağlıktan sapma durumunda (hastalık, sakatlık veya yaralanma) ortaya çıkan ihtiyaçları karşılamada önem taşımaktadır (73).

Özbakım bireylerin kapasitelerinin artırılmasında ve yaşam kalitesinin yükseltilmesinde önem taşır (74). Çocuklarda çok erken dönemden itibaren temelleri atılmaya başlanan yemek yeme, giyinme-soyunma, temizlik, tuvalet vb. özbakım becerilerinin kazandırılmasında başta anneler olmak üzere çocuğun bakımını üstlenen kişi ve kurumlara önemli görevler düşmektedir (75).

Sağlıklı çocuklar sahip oldukları zihinsel becerileri kullanarak ve çevrelerindeki anne-baba, kardeş ve arkadaşlarını model alarak bağımsız yaşamak için gerekli olan temel özbakım becerilerini kazanabilmektedirler. Çocuğun yaşamında erken yaşta başlayan özbakım becerilerinin gelişimi anne babalardan bağımsızlığın başlangıcını göstermektedir (71,76). Zihinsel yetersiz çocukların bağımsızlıklarının en üst düzeye çıkarılmasında özbakım becerileri önemli yer tutmaktadır (68). Zihinsel yetersiz çocukların, zihinsel yetersizlikleri, anne-baba ve çevrenin olumsuz tutumlarından dolayı özbakım becerilerini kazanmaları; bir başka deyişle, bağımsızlığa adım atmaları gecikebilmektedir (75,77). Zihinsel yetersiz çocuklar uyku, beslenme, boşaltım, hijyen, hareket etme, giyinme, soyunma gibi birçok özbakım davranışında sorun yaşamaktadırlar (14,43,75). Bu süreç hem zihinsel yetersiz birey için, hem de onun bakımını üstlenen kişiler için oldukça zordur (43). Her ailenin çocuklarına özbakım davranışlarını öğretmeyle ilgili farklı beklentileri ve tercihleri vardır. Bazı aileler çocuklarının yemek yemede, tuvalet becerilerinde ya da giyinmede mümkün olduğunca erken yaşta bağımsızlık kazanmalarını isterler. Bazı aileler ise, kültürel özelliklerden ya da başka nedenlerden dolayı bu becerileri çocuklarının yerine kendileri gerçekleştirmeyi tercih ederler.

Ailenin tercihi ne olursa olsun özellikle orta ve ağır zihinsel yetersiz çocukların öz bakım becerilerini sergileyebilmelerinin önemi çok büyüktür. Bireylerin ev, yakın çevre, arkadaş grubu ve okul yaşamında özbakım becerilerini bağımsız olarak gerçekleştirmeleri, bu çevrelerde kabul görmeleri için çok önemlidir (1,68,72,77).

### **Giyinme Becerileri**

Çorabını çıkarma ve giyme, şapkasını çıkarma ve giyme, pantolonunu çıkarma ve giyme, kazağını çıkarma ve giyme, düğmeleri açma ve ilikleme, fermuarı açma ve kapama, bağcıklı ayakkabıyı çıkarma ve giyme, çit çitlama, giysinin önünü bularak giyme, giysilerini katlama gibi beceriler giyinme becerileri kapsamındadır (68,70,71). Aileye soyunma becerilerinin giyinmeden, düğme açma, çitçit açma gibi becerilerin de iliklemeden önce öğrenildiğini anımsatmak ailenin ve çocuğun işini kolaylaştıracaktır (71,72).

### **Yemek Yeme Becerileri**

Yemek yerken çatalı doğru tutma ve kullanma, kaşığı doğru tutma ve kullanma, iki eliyle bardağı tutma, iki eliyle bardağı tutarak sıvıyı içme, bir yiyeceğin üzerine başka yiyeceği sürme, yemeğini dökmeden yeme, meyve suyu ya da süt kutusunu açma, bir içeceği bardağa doldurabilme, bisküvi paketini açma, dökmeden bardaktaki suyu taşıma, yiyeceklerini tabağına alma yemek yeme becerileri kapsamındadır (68,70,71). Yemek yeme becerilerinin kazandırılması çocuğun kendi kendini beslemesini, toplum içinde bağımsızlık ve saygınlık kazanmasını sağlamakta, çocuğun ev dışındaki toplumsal yaşama girme şansını artırmaktadır (71,72).

Zihinsel yetersizliği olan çocukların küçük kas becerilerinin gelişimindeki yetersizlikler (eller ve parmak hareketlerindeki), sinir sistemiyle ilgili yetersizlikler (kasılma ya da güçsüzlük), ağız boşluğu ve kas yapısındaki bozukluklar (tavşan dudak, yarı damak, vb.) yemek yeme becerilerinin kazanılmamasına ya da geç kazanılmasına yol açabilmektedir. Görme ya da işitmedeki yetersizlikler ve uygun olmayan öğrenme çevreleri de (aşırı koruyucu ebeveynler, niteliksiz öğretmenler, öğretmen başına düşen öğrenci sayısının fazlalığı vb.) yemek yeme becerilerinin kazanılmasını olumsuz etkilemektedir (68,77). Yemek yeme becerilerinin öğretimine başlamadan önce aileyle görüşülerek çocukların yemek yemeyi etrafına ve üstüne dökerek öğrendikleri anımsatılmalı ve buna izin ve fırsat vermeleri gerektiği konusunda bilgilendirilmelidir. Çünkü pek çok anne ya da çocuğun bakımından

sorumlu kiři, bu kirlilięi önlemek amacıyla çocuęa ileri yařlara kadar kendileri yemek yedirmeyi tercih edebilmektedir (68,72,77).

### **Kiřisel Bakım Becerileri**

Tek bařına lavobaya gitme, musluęu açma, eline sabun dökme, elini sabunlama, durulama, kurulama ve yüzünü yıkama, kurulama, saçlarını tarama kiřisel bakım becerileri kapsamındadır (68,71,72).

### **YAŐAM DOYUMU**

Yařam doyumunu tanımlamak için önce doyum kavramını açıklamak gerekir. Doyum, beklentilerin, gereksinimlerin istek ve dileklerin karřılanması veya organizmada açlık, susuzluk cinsellik vb. gibi temel biyolojik ihtiyaçların ya da merak, sevgi, yakınlık, bařarı vb. gibi ruhsal ihtiyaçların giderilmesi sonucu denge durumunun yeniden kurulmasıdır (78). Yařam doyumunu ise, kiřinin iř, boř vakit ve dięer zaman dilimlerindeki yařamına gösterdięi duygusal tepki veya tutumdur. Yařam doyumunu, bir insanın ne istedięi ile neye sahip olduęunun karřılařtırılmasıyla elde edilen sonuçtur. Yani kiřinin beklentilerinin, gerçek durumla kıyaslanmasıyla ortaya çıkan sonucu gösterir (78,79). İlk kez 1961 yılında Neugarten tarafından ortaya atılmıř olan yařam doyumunu mutluluk, moral doyum gibi deęiřik açılardan iyi olma halini ifade eder. Belirli bir duruma iliřkin doyumunu deęil, tüm yařam alanlardaki doyumunu ifade etmektedir (80). Yařam doyumunu öznel iyi olmanın biliřsel bileřeni olup bireyin kendisine yükledięi kriterler ve yařam kořullarını algılayıřı arasındaki karřılařtırmaları, dolayısıyla da yařamı hakkında deęer biçmesini ifade etmektedir (79,80). Yapılan çalıřmalarda yařam doyumunu ile yař, cinsiyet, çalıřma ve iř kořulları, eęitim seviyesi, din, ırk, gelir düzeyi, evlilik ve aile yařamı, toplumsal yařam, kiřilik özelliklerinin iliřkili olduęu bulunmuřtur (15,65,79). Zihinsel yetersiz bir çocuęa sahip olmak ebeveynlerin stres, kaygı ve endiře düzeylerini arttırmakta bu durum ebeveynlerin yařam doyumlarını etkilemektedir (17,79,81). Bu nedenle zihinsel yetersiz çocukların primer bakım vericileri olan annelerin yařam doyumunu belirlenerek gerekli desteęin saęlanmasıyla annelerin çocuklarıyla daha olumlu etkileřim içine girebilmeleri, eęitimlerine katılabilmeleri ve gelecekle ilgili daha saęlıklı planlar yapabilmeleri saęlanacaktır.

## **ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUK VE AİLENİN BAKIMINDA HEMŞİRENİN ROLÜ**

Zihinsel yetersiz çocuk ve ailesinin tedavi, bakım ve rehabilitasyonu disiplinler arası bir ekip çalışmasını gerektirir. Ailelere sağlık hizmetleri, sosyal çalışma hizmetleri, teknolojik hizmetler sunulmalıdır. Eğitim, danışmanlık, erken tanı, tarama ve değerlendirme, ev ziyareti, dil ve konuşma, odyoloji hizmetleri, fizik tedavi, psikolojik değerlendirme hizmetleri verilmelidir. Bu hizmetleri verecek ekipte; özel eğitimci, pediatrist, hemşire, konuşma-dil terapisti, odyolog, fizik tedavi uzmanı, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, beslenme uzmanı, aile terapisti, çocuk ve ailenin duruma göre gereken diğer profesyoneller yer almalıdır (4,8,42). Hemşireler zihinsel yetersizliğin önlenmesi, erken tanısı, tedavisi, rehabilitasyonunda tüm aşamalarda çocuk ve ailenin eğitiminden ve aile merkezli bakımın sürdürülmesinden sorumludurlar (8,42,82). 13.03.2005 tarih ve 25724 sayılı Resmi Gazete' de yayımlanan, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK) Genel Müdürlüğü Özel Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezleri Yönetmeliği' nin 35. maddesinde hemşire kadrosuna yer verilmiştir (83). Hemşire zihinsel yetersiz çocuk ve aileyi merkeze alarak diğer ekip üyeleriyle koordinasyonu sağlayacak, bütüncül yaklaşımla aile merkezli bakımı sağlayacak anahtar kişidir. Aile merkezli bakımın sürdürülmesinde, aile yükünün belirlenmesi ve ailenin gereksinimlerine yönelik girişimlerin planlanması öncelik taşımaktadır (4,8,42,84). Zihinsel yetersizliğin önlenmesi, erken tanı ve tedavisinde hemşirenin sorumlulukları üç aşamada incelenebilir.

### **Birincil Önleme**

Zihinsel yetersizliğin önlenmesi için anne adaylarının prenatal bakım almasının sağlanması, bağışıklama hizmetlerinin sağlanması, genetik açıdan riskli olan, akraba evliliği olan, engelli çocuk doğurma potansiyeli olan ailelerin belirlenmesi ve genetik danışmanlık verilmesi hemşirenin sorumlulukları arasında yer almaktadır (1,4,23,82). Hamilelik sırasında alkol, tütün kullanımının önlenmesi de birincil önlemler kapsamındadır (23). Ayrıca doğumun uygun ortamlarda ve uzman sağlık personeli eşliğinde gerçekleştirilmesi, annelerin ve bebeklerin yeterli beslenmesi, anne sütü almasının sağlanması, bağışıklanması, büyüme-gelişme izlemi, yeterli uyaran verilmesi konusunda ailelerin desteklenmesi de birincil önleme kapsamında hemşirenin sorumlulukları arasındadır (4).



## İkincil Önleme

Yenidoğan döneminden itibaren sürdürülecek olan tarama programları zihinsel yetersiz bebek ve çocukların erken tanılanması açısından önemlidir (1,23). Bu amaçla fenilketonüri, hipotroidi, görme ve işitme taramaları, Denver II Gelişimsel Tarama Testi zihinsel yetersizliğin erken tanılanması için yenidoğan döneminin başlangıcından itibaren hemşireler tarafından uygulanabilmektedir. İkincil önleme kapsamında hemşireler, yetersiz çocuğa uyum ve bakımın yönetimini kapsayan erken girişim programlarının geliştirilmesi, aile yükünün belirlenmesi ve hemşirelik bakımının verilmesinden sorumludurlar (4).

Zihinsel yetersizlik tanısı nedeniyle ailenin yaşadığı korku, endişe, kaygı, depresyon ve tükenmişliği tanılamada, tedaviye yönlendirmede ve bakımında hemşireye büyük görevler düşmektedir. Yetersiz çocuğa sahip ebeveynlerin ruhsal durumu yakından izlenmeli, stresle baş etme yöntemleri, problem çözme yöntemleri konusunda psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetlerine yönlendirmelidirler (20,42,84,85). Hemşireler aileleri, çocuklarının diğer çocuklardan farklı ve benzer yönlerini anlamaları, çocukla ilgili gerçekçi beklentiler geliştirmelerine yardımcı olabilmek için çocuklarının yetersizliği konusunda bilgilendirmelidirler (10,47,82). Hemşireler zihinsel yetersiz çocuğun özel eğitim alması için erken dönemde aileyi yönlendirmede önemli konumdadırlar. Bu aşamada çocuğun olumlu yönleri ön plana çıkarılmalı, desteklenmeli, çocuğun geliştirilmesi gereken yönleri ve bireysel özellikleri aileyle konuşulmalıdır (10,82,86,87). Ebeveynlerin duygularını, inançlarını, beklentilerini açıklamasına olanak sağlanmalı, ailenin çocuğun tedavi-bakım-eğitimine ilişkin güçlü yönleri ve engelleri belirlenmelidir (86,87).

Zihinsel yetersiz çocuklar duyuşsal ve zihinsel fonksiyon bozukluğu, ev ortamındaki tehlikeler (ör: banyo, merdiven, kaygan zemin) nedeniyle “travma riski (aspirasyon, boğulma, düşme, yaralanma, zehirlenme)” yaşayabilmektedir. Hemşireler bu risklere ilişkin aileyi bilgilendirmeli, travmaya neden olabilecek faktörleri önleyici hemşirelik girişimlerini planlamalı ve uygulamalıdır (69,88). Özellikle orta ve ağır derecede zihinsel yetersiz çocuklarda eşlik eden diğer hastalıklar nedeniyle “idrar boşaltımında değişiklik” ve “konstipasyon” sık görülmektedir. Hemşire bağırsak boşaltımının gerçekleştirilmesi için hemşirelik girişimlerini planlamalı, aileyle birlikte uygulamalıdır. Hemşireler çocuğun hijyenik bakımının sürdürülmesinde önemli olan hijyenik alt bezinden yararlanması için aileyi bağılı bulunduğu sosyal güvenlik kurumuna, sosyal güvencesi yoksa ilgili yardım kurumlarına yönlendirmelidir (69,88). Ayrıca ağır zihinsel yetersiz yatağa bağımlı çocuklarda “deri bütünlüğünde bozulma” ile sık karşılaşılmaktadır (10,88). Basınç ülserlerinin gelişmesini

önlemeye yönelik hemşirelik girişimleri planlanmalı, uygulanmalı ve aile bireyleri bu konuda eğitilmelidir. Sağlık kurumları ile işbirliğine geçmesi, havalı yatak temini konusunda aileye danışmanlık yapılmalıdır. Hemşireler bu sorunlara ilişkin komplikasyonların gelişimini (basınç ülserleri, kontraktür gelişimi, tromboflebit, pnomoni gibi) önlemek, olası travmaları en aza indirmek için güvenlik önlemleri almak ve fiziksel aktivitede artış sağlamak için uygun hemşirelik girişimlerini planlama ve bakımın sürekliliğini sağlamadan sorumludurlar (10,69,88). Ayrıca zihinsel yetersiz çocukların primer bakım vericisi olan annelerde “sosyal izolasyon” sık yaşanmaktadır. Bu nedenle zihinsel yetersiz çocuğu olup olumlu başa çıkma deneyimleri olan aileleri bir araya getiren sosyal faaliyetler planlanabilir, deneyimleri ve paylaşımları desteklenebilir (10,89).

Çocuğun evde bakımı konusunda aileler bilgilendirilmelidir. Ailelerin enfeksiyon belirtileri, deri bakımı, gerekiyorsa aspirasyonun nasıl yapılacağı, solunum egzersizleri, sıvı alımı, ilaçların kullanımı konusunda eğitime gereksinimleri vardır (8,10). Ailelerin sürekli eğitimi sağlanmalı ve gereksinimleri karşılanmalıdır. Böylece zihinsel yetersiz bireye sağlanacak etkili hemşirelik bakımı, çocuk ve ailesinin doğru ve yeterli bakım almasını sağlayacağı gibi aile üzerindeki yüklenmeleri de azaltacaktır (10,90).

Zihinsel yetersiz çocuğun genel iyilik düzeyini arttırmaya yönelik her türlü girişim aile yükünün azalmasına katkı sağlamaktadır. Çocuğun fonksiyonel durumunun iyileşmesi ailenin stresini ve yükünü azaltmaktadır (4,89). Çocukların özbakım becerilerinin değerlendirilmesi, gereksinimi olan alanlarda ailelere eğitim ve danışmanlık verilmesi çocukların özbakımlarını daha bağımsız gerçekleştirmelerini sağlamak açısından önem taşımaktadır (14,20). Çocukların özbakımlarını bağımsız olarak yapabilmeleri için annelerin özellikle giyinme, soyunma, temizlik alanlarında özbakıma izin verme ve desteklemeleri konusunda eğitilmeleri, evde ve dışarıda çevrenin düzenlenmesi ve özbakım davranışlarını kolaylaştırıcı girişimlerin sağlanması hemşireler tarafından desteklenmelidir (14).

### **Üçüncül Önleme**

Zihinsel yetersiz çocuk ve ailesinin toplumdan aldığı olumsuz tepkilerin azaltılması, toplum içinde üretken olabilmeleri için eğitim programları yoluyla zihinsel yetersizliğin çocuk ve aileye etkileri anlatılmalıdır (4,42). Yapılan çalışmalarda hemşireler tarafından engelli çocukların annelerine verilen eğitim ile annelerin bilgi düzeylerinin önemli derecede arttığı (20), çocukları ile daha kolay etkileşime geçtikleri, çocuklarının bakımında problem odaklı başa çıkma girişimlerini kullandıkları belirlenmiştir (47). Sağlık profesyonelleri

ailelerin gereksinimleri doğrultusunda yeterli, sürekli, bütüncül ve aile merkezli bakım sağlamada, annenin yükünü azaltmak için diğer aile üyelerini farkındalığının artırılmasında rehber olabilirler (4). Rehabilitasyon merkezlerinde aile destek grupları oluşturulmalı ve bunlara tüm aile üyeleri ve yakınlarının da katılımı sağlanmalıdır. Aile bireyleri yeterli sosyal desteğe sahipse, bu durum ile daha kolay baş edebilirler. Sosyal destek ile ilgili olarak gerçekleştirilen araştırmalar, engelli çocuklara sahip ailelerin sosyal destekleri arttıkça psikolojik belirtilerinin (91), umutsuzluk düzeylerinin (84,92), depresif belirti ve stres düzeylerinin azaldığını (93,94); uyumlarının (95), iyi olma durumlarının (96) arttığını ortaya koymuştur. Araştırma sonuçları zihinsel yetersiz çocuklara sahip olan ailelerin yaşadıkları duygusal ve ruhsal zorlanmalarla sosyal destek almaksızın başa çıkmalarının oldukça güç olduğunu vurgulamaktadır (84,91,92,96). Sosyal destek arama ve alma davranışları çocuğun topluma kabulünü de sağlamaktadır (52,84). Ayrıca yetersiz çocuğa sahip ailelerin eğitimi ve rehabilitasyonunda sosyal hizmet kurumlarından yararlanma olanakları da artırılmalıdır (82,84).

Sonuç olarak zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler duygusal, sosyal, ekonomik ve fiziksel yüklenme yaşamaktadırlar. Klinikte, rehabilitasyon merkezlerinde, toplumda zihinsel yetersiz çocuk ve ailesine bakım veren hemşirelerin bu aileleri tanımaları, yaşamlarını bilmeleri, hemşirelik bakımını planlamaları açısından önemlidir. Hemşire bu alanda bakım verici, eğitici, danışman, savunucu, karar verici gibi birçok rolünü ve bağımsız işlevlerini kullanırken ailenin içinde bulunduğu süreci bilmeli ve buna göre bakımı planlamalıdır. Böylece ailenin yükü azalacak, aile üyeleri ve zihinsel yetersiz çocuk toplum içinde daha uyumlu ve mutlu bireyler olabilecektir.

## **GEREÇ VE YÖNTEMLER**

### **ARAŞTIRMANIN ŞEKLİ**

Araştırma, zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, özbakım becerileri ve annelerinin yaşam doyumu ve etkileyen faktörleri belirlemek bu konuda bilimsel katkı sağlamak amacıyla planlanmış tanımlayıcı ve kesitsel bir çalışmadır.

### **ARAŞTIRMADA YANITLANMASI BEKLENEN SORULAR**

1. Zihinsel yetersiz çocukların aile yükü ile özbakım becerileri arasında ilişki var mıdır?
2. Zihinsel yetersiz çocukların aile yükü ile annelerinin yaşam doyumu arasında ilişki var mıdır?
3. Zihinsel yetersiz çocukların aile yükünü ailesel özellikleri etkiler mi?
4. Zihinsel yetersiz çocukların aile yükünü çocuğun özellikleri etkiler mi?

### **ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ**

Araştırmanın evrenini, 2011-2012 Eğitim-Öğretim yılında 13 Şubat-8 Mayıs 2012 tarihleri arasında Edirne ilindeki Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı resmi ve özel rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören, 2-18 yaş arasındaki zihinsel yetersiz çocukları olan 842 anne oluşturdu. Bu anneler arasından çalışmaya katılmayı kabul eden, araştırma kriterlerini karşılayan ve veri toplama formlarını eksiksiz dolduran 280 anne örnekleme oluşturdu. Örneklem seçiminde şu kriterler dikkate alındı;

- Annenin 2-18 yaş arası zihinsel yetersiz çocuğu olması,

- Annenin iletişim kurmayı engelleyecek bir sorunun olmaması,
- Zihinsel yetersiz çocuğun Edirne İlindeki Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı, resmi ve özel rehabilitasyon merkezlerinden birinde eğitim alıyor olması,
- Annenin araştırmaya katılmaya gönüllü ve istekli olmasıdır.

## **VERİ TOPLAMA ARAÇLARI**

Araştırma verileri, “Veri Toplama Formu” (Ek-1), “Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği” (EK-2), Özbakım Becerileri Kontrol Listesi (EK-3) “Yaşam Doyumu Ölçeği” (EK-4) kullanılarak elde edilmiştir.

### **Veri Toplama Formu**

Araştırmacı ve danışmanı tarafından literatür taraması (4,89,15,16,20,47,52,70,89) sonucu geliştirilmiş veri toplama formu ailelerin bazı sosyo-demografik özellikleri (anne ve babanın yaşı, eğitim durumu, çalışma durumu, ailenin ekonomik durumu, sosyal güvence, en uzun yaşanılan yer, aile tipi, eş ile akrabalık durumu, ailedeki çocuk sayısı, ailede zihinsel yetersiz başka çocuk varlığı durumu vb.) ile ilgili 17 soru, çocuğa ait özellikler (yaşı, cinsiyeti, zeka düzeyi, özel eğitim alma sıklığı) ile ilgili 4 soru, çocuğun bakımı ile ilgili özellikler ve annelerin yaşadıkları problemler (çocuğa primer bakım veren, anne olmadığı zamanlarda çocuğa bakım veren, bu durumda annenin kaygı yaşama durumu, çocuğun sağlık giderlerini karşılama durumu, evde bakım ücreti alma durumu, derneğe üyelik durumu, annenin hastalık durumu ve psikolojik destek alma durumu) ile ilgili 9 soru, annelerin bilgi gereksinimleri (çocuğun evde bakımı, hastalığı, tedavisi ile ilgili bilgi alma durumu, bilgiyi kimin verdiği, verilen bilgiyi yeterli bulma durumu, bilgiye gereksinim duyduğu konular) ile ilgili 4 soru olmak üzere 34 sorudan oluştu.

### **Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ)**

Zihinsel yetersiz çocuklarda aile yükünü belirlemek amacı ile Sarı (4) tarafından geliştirilen ölçeğin, ekonomik yük (6 madde), yetersizlik algısı (8 madde), sosyal yük (6 madde), fiziksel yük (5 madde), duygusal yük (11 madde) ve zaman gereksinimi (7 madde) olmak üzere altı alt boyutu vardır. 5’ li likert tipi ölçekte, seçenekler “Hiçbir zaman (1), Nadiren (2), Bazen (3), Çoğu zaman-sık sık (4), Her zaman (5)” şeklinde puanlandırılmıştır. 43 maddeden oluşan ölçeğin puanı 43 ile 215 arasında değişmektedir. Ölçekten 97 puanın

üzerinde puan alan annelerin yükü vardır, 97 puan ve altındaki annelerin yükü yoktur şeklinde bir sınıflama yapılmaktadır.

Bu çalışmada AYDÖ' nin iç tutarlılığını ölçmek için yapılan Chronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,94 olarak bulundu. Sarı' nın (4) çalışmasında Chronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,93, Öztürk' ün (8) çalışmasında 0,86 olarak bulunmuştur.

### **Özbakım Becerileri Kontrol Listesi (ÖBKL)**

Konya (70) tarafından geliştirilen, “Özbakım Becerileri Kontrol Listesi” çocukların öz bakım becerilerini ölçmede kullanılır.

Özbakım Becerileri Kontrol Listesi üç bölümden oluşmaktadır. Bunlar; yemek yeme becerileri (yemek yerken çatalı, kaşığı doğru tutma ve kullanma, iki eliyle bardağı tutma ve sıvıyı içme, bir yiyeceğin üzerine başka yiyeceği sürme, yemeğini dökmeden yeme, meyve suyu ya da süt kutusunu açma, bir içeceği bardağa doldurabilme, bisküvi paketini açma, dökmeden bardaktaki suyu taşıma, serviste yiyeceklerini tabağına alma) 14 madde, giyinme becerileri (çorabını, şapkasını, pantolonunu, kazağını çıkarma ve giyme, düğmeleri, fermuarı açma ve kapama, giysisini giyme ve katlama, bağcıklı ayakkabı giyme ve çıkarma) 19 madde ve kişisel bakım becerileri (tek başına lavaboya gitme, musluğu açma, eline sabun dökme, ellerini ve yüzünü yıkama, kurulama, saçlarını tarama) 9 madde olmak üzere toplam 42 maddedir.

Kontrol listesindeki becerilerin gelişmişlik düzeyleri “Çok yeterli (5)”, “Yeterli (4)”, “Biraz yeterli (3)”, “Yetersiz (2)” ve “Çok yetersiz (1)” şeklinde puanlandırılmıştır. Bu değerlendirmeler, çocuk bir beceriyi bağımsız bir şekilde (kimseden yardım almadan) gerçekleştirebiliyorsa “Çok yeterli”, yetişkinin verdiği sözel yönergeler doğrultusunda gerçekleştirebiliyorsa “Yeterli”, yetişkini model alarak gerçekleştiriyorsa “Biraz yeterli”, yetişkin tarafından biraz da olsa fiziksel destek alarak gerçekleştiriyorsa “Yetersiz”, tamamen fiziksel desteğe ihtiyacı var ise “Çok yetersiz” olarak puanlandırılmıştır.

Bu çalışmada ÖBKL iç tutarlılığını ölçmek için yapılan Chronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,99 olarak bulundu.

### **Yaşam Doyumu Ölçeği (YDÖ)**

Yaşam doyumu düzeylerini belirlemek amacı ile Diener ve arkadaşları (97) tarafından geliştirilen Türkçeye uyarlaması Köker (98) tarafından yapılan 7' li likert tipi ölçektir. Beş maddeden oluşan ölçekte, her madde için “Kesinlikle katılmıyorum (1), Katılmıyorum (2),

Kısmen katılmıyorum (3), Kararsızım (4), Kısmen katılıyorum (5), Katılıyorum (6), Kesinlikle katılıyorum (7)” şeklinde seçenekler sunulmuştur. Her madde 1-7 arasında puanlanmakta ve 5-35 arasında bir toplam puan elde edilmektedir. Yüksek puanlar yaşam doyumunun yüksekliğine işaret etmektedir.

Bu çalışmada YDÖ’ nün Chronbach alfa güvenirlik katsayısı 0,85 olarak bulundu. Diener ve arkadaşlarının (97) orijinal çalışmasında 0,87 olarak bulunmuştur.

### **VERİLERİN TOPLANMASI**

Veri toplama formu örneklem grubuna uygulanmadan önce 10 anne ile pilot uygulama yapıldı. Gerekli düzeltmelerden sonra veri toplama formuna son şekli verildi. Pilot uygulama yapılan annelerin bilgileri araştırma kapsamına alınmadı. Veri toplama formu annelerle yüz yüze görüşme yöntemi ile araştırmacı tarafından dolduruldu. Bu araştırmanın uygulama aşaması 3 ay (13 Şubat-18 Mayıs 2012) içinde tamamlandı. Araştırmacı tarafından annelere çalışmanın amacı açıklandıktan sonra veri toplama formu ve ölçekleri içeren formlar, diğer annelerden etkilenmeyeceği şekilde kurumdaki uygun bir odada, yüz yüze görüşme yöntemi uygulanarak dolduruldu. ÖBKL araştırmacı tarafından çocukların gözlenmesi ve her çocuğa ait dosyaların incelenmesiyle dolduruldu. Veri toplama araçlarının doldurulması yaklaşık 20-25 dakikalık bir süreyi kapsadı. Ancak annelerle veri toplamak için yapılan görüşmelerde, annelerin çocuklarının sorunlarıyla ilgili konuşmaya gereksinimleri olduğundan görüşmeler uzun sürdü.

### **ETİK KURUL ONAYI**

Araştırma için Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Bilimsel Araştırma Değerlendirme Komisyonu’ ndan 28.12.11 tarihli, 02/16 numaralı (Ek 5), Edirne İl Milli Eğitim Müdürlüğü 05.01.12 tarihli, 256 numaralı (Ek 6) ve Trakya Üniversitesi Rektörlüğü’ nden 19.01.12 tarihli (Ek 7) gerekli izinler alındı. Ayrıca araştırmaya katılan annelere araştırmanın amacı açıklanarak sözel onamları alındı. Veri toplama formuna isim yazmamaları, araştırmadan elde edilen verilerin isim belirtilmeden raporlaştırılacağı ve bilimsel amaçla kullanılacağı açıklandı.

### **VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Araştırmada AYDÖ, YDÖ, ÖBKL bağımlı, zihinsel yetersiz çocuğun yaşı, cinsiyeti, zeka düzeyi, annenin yaşı, eğitim durumu, çalışma durumu, ailenin ekonomik durumu,

ailedeki çocuk sayısı, ailede zihinsel yetersiz başka bireyin bulunma durumu, annenin bakım verirken karşılaştığı güçlükler, annenin çocuğun hastalığı, tedavisi ve bakımına ilişkin bilgi alma durumu bağımsız değişkenler olarak ele alındı.

İstatiksel analizler Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik Anabilim Dalı'nda yapılmış olup, analizlerde anabilim dalının SPSS 20.00 (Lisans No: 10240642) paket programı kullanıldı. Aileye ve çocuklara ait özellikler yüzde, frekans, ortalama analizleri, bağımlı ve bağımsız değişkenler arasındaki ilişkilerin analizinde Student t-testi, One Way Anova testi, Spearman Korelasyon, ileri analizde Post Hoc tekniklerinden Tukey testi kullanıldı. Sonuçlar % 95 güven aralığında,  $p < 0,05$  anlamlılık düzeyinde değerlendirildi.



## **BULGULAR**

Araştırma, 13 Şubat 2012-18 Mayıs 2012 tarihleri arasında Edirne ilindeki Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı resmi ve özel rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören, 2-18 yaş arasında zihinsel yetersiz çocuğa sahip 280 anne ile yapıldı. Araştırmadan elde edilen verilerin normal dağılıma uygunluğu değerlendirildikten sonra veriler;

- Zihinsel yetersiz çocuk ve ailesi ile ilgili özellikler,
- Zihinsel yetersiz çocuğun bakımı ile ilgili özellikler, annelerin yaşadıkları problemler ve bilgi gereksinimleri,
- AYDÖ, YDÖ, ÖBKL puan ortalamaları ve puanların karşılaştırılması,
- Ailelerin ve zihinsel yetersiz çocuğun bazı özellikleri ile AYDÖ, YDÖ ve ÖBKL puanlarının karşılaştırılması

### **ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUK VE AİLESİ İLE İLGİLİ ÖZELLİKLER**

Ailenin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulguların yer aldığı Tablo 1 incelendiğinde; annelerin yaş ortalaması  $38,7 \pm 8,0$ , % 51,8' i ilkokul mezunu, sadece % 7,1' i çalışmakta olup çalışmayan annelerin % 30' unun çocuğunun hastalığından dolayı çalışmadığı belirlendi. Babaların yaş ortalaması  $42,0 \pm 8,0$ , % 51,8' i ilkokul mezunu, % 73,6' sını çalışmakta idi.

Ailelerin ekonomik durumu incelendiğinde, % 50' sinin gelirlerinin giderlerini karşıladığı, % 42,1' inin gelirlerinin giderlerini karşılamadığı, % 18,9' unun hiçbir sosyal güvencesi olmadığı saptandı. Ailelerin % 78,9' u çekirdek aile olup % 41,4' ü köyde

yaşamaktaydı ve % 8,9' unun eşleriyle aralarında akrabalık bağı vardı. Ailelerin % 53,2' sinin iki çocuğu vardı ve % 5' nin iki çocuğunun da zihinsel yetersizliği mevcuttu.

**Tablo 1. Ailelerin sosyo-demografik özellikleri (n=280)**

<b>Özellikler</b>		
<b>Anne yaşı</b> Ort ± SS (Min – Max)	38,7 ± 8,0 (20 - 55)	
<b>Baba yaşı</b> Ort ± SS (Min – Max)	42,0 ± 8,0 (22 - 60)	
	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Annenin eğitim düzeyi</b>		
Okuryazar değil	25	8,9
Okuryazar	16	5,7
İlkokul	145	51,8
Ortaokul	32	11,4
Lise	53	18,9
Üniversite	9	3,3
<b>Annenin çalışma durumu</b>		
Çalışıyor	20	7,1
Çalışmıyor	260	92,9
<b>Çalışmayan annelerin çocuğunun hastalığından dolayı çalışmasının etkilenme durumu (n=260)</b>		
Evet	78	30,0
Hayır	182	70,0
<b>Babanın eğitim düzeyi</b>		
Okuryazar değil	11	3,9
Okuryazar	15	5,4
İlkokul	145	51,8
Ortaokul	33	11,8
Lise	53	18,9
Üniversite	23	8,2
<b>Babanın çalışma durumu (n=266)*</b>		
Çalışıyor	206	77,4
Çalışmıyor	35	13,2
Emekli	25	9,4
<b>Ekonomik durum</b>		
Gelir giderden fazla	22	7,9
Gelir gideri karşılıyor	140	50,0
Gelir gideri karşılamıyor	118	42,1
<b>Sosyal güvence</b>		
Var	227	81,1
Yok	53	18,9
<b>En uzun yaşanılan yer</b>		
İl merkezi	93	33,2
İlçe	71	25,4
Köy	116	41,4

**Tablo 1. (devam) Ailelerin sosyo-demografik özellikleri (n=280)**

<b>Aile tipi</b>		
Çekirdek	221	78,9
Geniş	59	21,1
<b>Eş ile akrabalık durumu</b>		
Var	25	8,9
Yok	255	91,1
<b>Çocuk sayısı</b>		
1	56	20,0
2	149	53,2
3	53	18,9
4	16	5,7
5	6	2,2
<b>Zihinsel yetersiz başka çocuk varlığı</b>		
Var	14	5,0
Yok	266	95,0

**Ort:** Ortalama, **SS:** Standart sapma; \*: 14 baba vefat etmiştir.

Zihinsel yetersiz çocuğun bazı özelliklerine ilişkin bulguların yer aldığı Tablo 2 incelendiğinde; çocukların yaş ortalaması  $11,3 \pm 4,5$ , % 55' i erkek, % 45' i kız olup % 32,5' i hafif düzeyde, % 30,7' si orta düzeyde, % 36,8' i ağır düzeyde zihinsel yetersiz, % 68,2' si haftada bir gün, % 31,8' i haftada iki gün rehabilitasyon merkezine devam etmekteydi.

**Tablo 2. Zihinsel yetersiz çocuğun bazı özellikleri (n=280)**

<b>Özellikler</b>		
<b>Çocuğun yaşı</b>		
Ort $\pm$ SS (Min – Max)	11,3 $\pm$ 4,5 (2 - 18)	
	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Çocuğun cinsiyeti</b>		
Kız	126	45,0
Erkek	154	55,0
<b>Zeka düzeyi (yetersizlik düzeyi)</b>		
Hafif	91	32,5
Orta	86	30,7
Ağır	103	36,8
<b>Özel eğitim alma sıklığı</b>		
Haftada bir gün	191	68,2
Haftada iki gün	89	31,8

**Ort:** Ortalama, **SS:** Standart sapma.

## ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞUN BAKIMI İLE İLGİLİ ÖZELLİKLER, ANNELERİN YAŞADIKLARI PROBLEMLER VE BİLGİ GEREKSİNİMLERİ

Zihinsel yetersiz çocuğun bakımı ile ilgili özellikler ve annelerin yaşadıkları problemlere ilişkin bulguların yer aldığı Tablo 3 incelendiğinde; annelerin % 85' inin primer bakım veren olarak çocuklarının bakımını sürdürdüğü, sadece % 9' unun çocuğun bakımını eşleriyle paylaştığı bulundu. Annelerin olmadığı zamanlarda çocukların % 40,7' sinin bakımını baba, % 40' inin aile büyükleri, % 18,9' unun çocuğun kardeşlerinin üstlendiği ve annelerin % 65' inin bu durumda çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşadıkları belirlendi. Ailelerin % 58,2' sinin çocuğunun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşadıkları, % 43,2' sinin çocuğun bakımı için evde bakım ücreti aldıkları, % 6,8' inin de çocuğun sorunu ile ilgili bir derneğe üye olduğu belirlendi. Annelerin % 36,1' inin bir sağlık sorunu olup % 34,7' sinin hipertansiyon, % 18,8' inin bel fitiği, % 15,8' inin şeker hastalığı, % 11,9' unun psikolojik rahatsızlığı vardı ve % 30' u psikolojik destek almıştı.

**Tablo 3. Zihinsel yetersiz çocuğun bakımı ile ilgili özellikler ve annelerin yaşadıkları problemler (n=280)**

Özellikler	n	%
<b>Çocuğa primer bakım veren</b>		
Anne	238	85,0
Anne ve baba	25	9,0
Anne ve bakıcı	1	0,4
Anne - baba ve aile büyükleri	3	1,1
Anne ve kardeşleri	5	1,6
Anne ve aile büyükleri	8	2,9
<b>Anne olmadığı zamanlarda çocuğa bakım veren</b>		
Baba	114	40,7
Aile büyükleri	112	40,0
Çocuğun kardeşleri	53	18,9
Bakıcı	1	0,4
<b>Annenin kendisinin olmadığı zamanlarda çocuğunun bakımı ile ilgili kaygı yaşama durumu</b>		
Kaygı yaşıyor	182	65,0
Kaygı yaşamıyor	98	35,0

**Tablo 3.(devam) Zihinsel yetersiz çocuğun bakımı ile ilgili özellikler ve annelerin yaşadıkları problemler (n=280)**

<b>Çocuğun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşama durumu</b>		
Evet	163	58,2
Hayır	117	41,8
<b>Evde bakım ücreti alma durumu</b>		
Evet	121	43,2
Hayır	159	56,8
<b>Annenin herhangi bir hastalığı olma durumu</b>		
Var	101	36,1
Yok	179	63,9
<b>Annede var olan hastalıklar (n=101)</b>		
Hipertansiyon	35	34,7
Bel fıtığı	19	18,8
Diyabet	16	15,8
Psikolojik rahatsızlıklar	12	11,9
Diğer (sedef, astım, migren, işitme engelli)	19	18,8
<b>Annenin psikolojik destek alma durumu</b>		
Evet	84	30,0
Hayır	196	70,0

Annelerin bilgi gereksinimlerine ilişkin bulguların yer aldığı Tablo 4 incelendiğinde; % 49,3' ünün çocuğun hastalığı, tedavisi, bakımı ile ilgili bilgi aldığı, bu bilgiyi % 77,6' sının doktorlardan, % 50,8' inin öğretmenlerden, % 31,9' unun hemşirelerden aldığı, % 69,6' sının verilen bilgiyi yeterli bulduğu belirlendi. Annelerin % 41,1' inin çocuklarının hastalık süreci, % 49,6' sının tedavi seçenekleri, % 31,8' inin evde bakım süreci, % 18,2' sinin diğer konularda (çocuğun ergenlik dönemi, stresle baş etme yöntemleri vb.) bilgi almak istedikleri belirlendi.

**Tablo 4. Annelerin zihinsel yetersiz çocuklarının bakımı ile ilgili bilgi gereksinimleri (n=280)**

<b>Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Çocuğunun hastalığı, tedavisi, bakımı ile ilgili bilgi alma durumu</b>		
Aldım	138	49,3
Almadım	142	50,7

**Tablo 4. (devam) Annelerin zihinsel yetersiz çocuklarının bakımı ile ilgili bilgi gereksinimleri (n=280)**

<b>Bilgi kaynakları (n=138)*</b>		
Hemşire	44	31,9
Doktor	107	77,6
Öğretmen	70	50,8
Kitap/İnternet	23	16,7
<b>Verilen bilgiyi yeterli bulma durumu (n=138)</b>		
Yeterli	96	69,6
Yetersiz	42	30,4
<b>Bilgiye gereksinim duydukları konular*</b>		
Hastalık süreci	115	41,1
Tedavi seçenekleri	139	49,6
Evde bakım süreci	89	31,8
Diğer (Ekonomik kaynaklar, ergenlik dönemi özellikleri, stresle baş etme yöntemleri)	51	18,2

\*Birden fazla cevap verilmiştir.

### **AİLE YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ, YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĞİ, ÖZBAKIM BECERİLERİ KONTROL LİSTESİ PUAN ORTALAMALARI VE PUANLARIN KARŞILAŞTIRILMASI**

Tablo 5' te annelerin AYDÖ ve alt boyutları, YDÖ ve çocuğun ÖBKL puan ortalamaları incelendiğinde; AYDÖ toplam puan ortalamasının  $131,30 \pm 30,99$ , ekonomik yük alt boyutu puan ortalamasının  $18,78 \pm 6,13$ , yetersizlik algısı  $30,81 \pm 7,58$ , sosyal yük  $14,78 \pm 6,96$ , fiziksel yük  $14,79 \pm 6,95$ , duygusal yük  $28,21 \pm 8,34$  ve zaman gereksinimi alt boyutu puan ortalamasının  $23,91 \pm 5,78$  olduğu bulundu. Yetersizlik algısı madde puan ortalamasının en yüksek, sosyal yük madde puan ortalamasının en düşük olduğu saptandı. Annelerin YDÖ puan ortalaması  $17,22 \pm 6,92$  olarak bulundu. Çocukların ÖBKL toplam puan ortalamasının  $113,42 \pm 53,98$ , yemek yeme becerileri puan ortalamasının  $39,66 \pm 18,20$ , giyinme becerileri  $48,66 \pm 24,46$ , kişisel bakım becerileri puan ortalamasının  $25,10 \pm 12,17$

olduğu bulundu. Yemek yeme becerileri madde puan ortalamasının en yüksek, giyinme becerileri madde puan ortalamasının en düşük olduğu saptandı (Tablo 5).

**Tablo 5. Annelerin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği, Yaşam Doyumu Ölçeği, çocuğun Özbakım Becerileri Kontrol Listesi Puan Ortalamaları (n=280)**

	<b>Alınacak Min - Max</b>	<b>Ort ± SS</b>	<b>Alınan Min - Max</b>	<b>Madde Ort ± SS</b>
<b>AYDÖ Toplam</b>	43 - 215	131,30 ± 30,99	53 - 195	3,05 ± 0,72
Ekonomik Yük	6 - 30	18,78 ± 6,13	6 - 30	3,13 ± 1,02
Yetersizlik Algısı	8 - 40	30,81 ± 7,58	8 - 40	3,85 ± 1,26
Sosyal Yük	6 - 30	14,78 ± 6,96	6 - 30	2,46 ± 1,16
Fiziksel Yük	5 - 25	14,79 ± 6,95	5 - 25	2,95 ± 1,39
Duygusal Yük	11 - 55	28,21 ± 8,34	11 - 50	2,56 ± 0,75
Zaman Gereksinimi	7 - 35	23,9 ± 5,78	7 - 35	3,41 ± 0,82
<b>YDÖ</b>	5 - 35	17,22 ± 6,92	5 - 35	3,44 ± 1,38
<b>ÖBKL Toplam</b>	42 - 210	113,42 ± 53,98	42 - 210	2,71 ± 1,28
Yemek Yeme Becerileri	14 - 70	39,66 ± 18,20	14 - 70	2,83 ± 1,3
Giyinme Becerileri	19 - 95	48,66 ± 24,46	19 - 95	2,56 ± 1,28
Kişisel Bakım Becerileri	9 - 45	25,10 ± 12,17	9 - 45	2,78 ± 1,35

**Ort:** Ortalama; **SS:** Standart sapma; **AYDÖ:** Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği; **YDÖ:** Yaşam Doyumu Ölçeği; **ÖBKL:** Özbakım Becerileri Kontrol Listesi.

Tablo 6' da AYDÖ ile YDÖ puanları ( $r=-0,343$ ,  $p<0,001$ ) ve çocukların ÖBKL puanları ( $r=-0,557$ ,  $p<0,001$ ) arasında negatif yönde, YDÖ puanları ile çocukların ÖBKL puanları ( $r=0,172$ ,  $p=0,004$ ) arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde korelasyon bulundu. AYDÖ puanları arttıkça, YDÖ ve çocukların ÖBKL puanları düştü. Çocukların ÖBKL puanları arttıkça annelerin YDÖ puanları arttı.

**Tablo 6. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği, Yaşam Doyumu Ölçeği ve çocuğun Özbakım Becerileri Kontrol Listesi puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri (n=280)**

<b>Ölçekler</b>		<b>AYDÖ</b>	<b>YDÖ</b>	<b>ÖBKL</b>
<b>AYDÖ</b>	r	-	-0,343	-0,557
	p	-	<0,001	<0,001
<b>YDÖ</b>	r	-	-	0,172
	p	-	-	0,004

**r:** Spearman korelasyon analizi; **AYDÖ:** Aile yükü değerlendirme ölçeği; **YDÖ:** Yaşam doyumu ölçeği; **ÖBKL:** Özbakım becerileri kontrol listesi.

Tablo 7 incelendiğinde; AYDÖ toplam ve alt boyut puanları ile çocukların ÖBKL toplam puanları arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulundu. AYDÖ ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyutları puanları ile çocukların özbakım becerileri puanları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki bulundu ( $p<0,001$ , Tablo 7). Çocukların ÖBKL puanları arttıkça annelerin AYDÖ toplam, ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puanları azaldı.

**Tablo 7. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği alt boyut puanları ile çocuğun Özbakım Becerileri Kontrol Listesi alt boyut puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri (n=280)**

AYDÖ	Özbakım becerileri				
		Yemek yeme	Giyinme	Kişisel Bakım	Toplam
Ekonomik yük	r	-0,235	-0,233	-0,243	-0,240
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Yetersizlik algısı	r	-0,354	-0,351	-0,356	-0,361
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Sosyal yük	r	-0,379	-0,351	-0,361	-0,372
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Fiziksel yük	r	-0,735	-0,726	-0,724	-0,743
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Duygusal yük	r	-0,281	-0,290	-0,284	-0,292
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Zaman gereksinimi	r	-0,401	-0,390	-0,374	-0,398
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Toplam	r	-0,552	-0,542	-0,542	-0,557
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

r: Sperman korelasyon analizi; AYDÖ: Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği.

Tablo 8 incelendiğinde; annelerin AYDÖ alt boyut puanları ile YDÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu. YDÖ puanları ile ekonomik yük ( $r=-0,283$ ,  $p<0,001$ ), yetersizlik algısı ( $r=-0,286$ ,  $p<0,001$ ), sosyal yük ( $r=-0,286$ ,  $p<0,001$ ), fiziksel yük ( $r=-0,138$ ,  $p<0,001$ ), duygusal yük ( $r=-0,361$ ,  $p<0,001$ ) ve zaman gereksinimi ( $r=-0,248$ ,  $p<0,001$ ) alt boyut puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulundu. Annelerin AYDÖ tüm alt boyut puanları arttıkça YDÖ puanları azaldı.



**Tablo 8. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi alt boyut puanları ile Yaşam Doyumunu Ölçeęi puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri (n=280)**

YDÖ	AYDÖ						
		Ekonomik Yüğü	Yetersizlik Algısı	Sosyal Yüğü	Fiziksel Yüğü	Duygusal Yüğü	Zaman Gereksinimi
	r	-0,283	-0,240	-0,286	-0,138	-0,361	-0,248
p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	

r: Spearman korelasyon analizi; AYDÖ: Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi; YDÖ: Yaşam Doyumunu Ölçeęi.

Tablo 9 incelendięinde; annelerin YDÖ puanları ile çocukların ÖBKL puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı iliřki bulundu. YDÖ puanları ile çocuęun yemek yeme ( $r=0,146$ ,  $p=0,014$ ), giyinme ( $r=0,177$ ,  $p=0,003$ ), kiřisel bakım ( $r=0,160$ ,  $p=0,007$ ) beceri puanları arasında pozitif yönde anlamlı iliřki bulundu. Çocukların ÖBKL puanları arttıkça annelerin YDÖ puanları arttı.

**Tablo 9. Yaşam Doyumunu Ölçeęi puanları ile çocuęun Özbakım Becerileri Kontrol Listesi puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri (n=280)**

YDÖ	ÖBKL				
		Yemek yeme	Giyinme	Kiřisel bakım	Toplam
	r	0,146	0,177	0,160	0,172
p	<b>0,014</b>	<b>0,003</b>	<b>0,007</b>	<b>0,004</b>	

r: Spearman korelasyon analizi; YDÖ: Yaşam Doyumunu Ölçeęi; ÖBKL: Özbakım Becerileri Kontrol Listesi.

### **AİLELERİN VE ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞUN BAZI ÖZELLİKLERİ İLE AİLE YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ, YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĞİ VE ÖZBAKIM BECERİLERİ KONTROL LİSTESİ PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASI**

Tablo 10' da; ailelerin ve zihinsel yetersiz çocuęun bazı özellikleri ile AYDÖ toplam ve alt boyut puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri verilmiştir. Annelerin yaşı ile AYDÖ yetersizlik algısı alt boyut puanları arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulundu ( $r=0,144$ ,  $p=0,016$ ). Annelerin yaşı arttıkça yetersizlik algısı alt boyutu puanları da arttı.

**Tablo 10. Bazı değişkenler ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ve alt boyut puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri (n=280)**

		Ekonomik yük	Yetersizlik Algısı	Sosyal yük	Fiziksel yük	Duygusal yük	Zaman Gereksinimi	Toplam
Anne yaşı	r	-0,097	0,144	0,031	-0,071	0,089	0,089	0,049
	p	0,105	<b>0,016</b>	0,603	0,237	0,136	0,138	0,414
Anne eğitim düzeyi	r	-0,163	-0,072	-0,136	-0,013	-0,125	-0,137	-0,150
	p	<b>0,006</b>	0,232	<b>0,023</b>	0,829	<b>0,037</b>	<b>0,021</b>	<b>0,012</b>
Baba yaşı	r	-0,079	0,153	0,018	-0,141	0,089	0,073	0,031
	p	0,197	<b>0,012</b>	0,764	<b>0,022</b>	0,149	0,238	0,620
Baba eğitim düzeyi	r	-0,154	0,033	-0,115	-0,022	-0,026	-0,096	-0,072
	p	<b>0,010</b>	0,585	0,055	0,710	0,661	0,111	0,233
Ekonomik durum	r	-0,261	-0,039	-0,153	-0,085	-0,137	-0,130	-0,189
	p	<b>&lt;0,001</b>	0,514	<b>0,011</b>	0,157	<b>0,022</b>	<b>0,030</b>	<b>0,002</b>
Çocuk sayısı	r	0,162	0,124	0,105	0,017	0,119	0,208	0,154
	p	<b>0,006</b>	<b>0,037</b>	0,080	0,780	<b>0,046</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>0,010</b>
Çocuğun yaşı	r	0,003	0,130	-0,010	-0,075	0,124	0,126	0,084
	p	0,957	<b>0,030</b>	0,865	0,211	<b>0,038</b>	<b>0,035</b>	0,163
Zihinsel yetersizlik süresi	r	0,079	0,217	0,047	0,091	0,181	0,266	0,214
	p	0,186	<b>&lt;0,001</b>	0,437	0,129	<b>0,002</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>
Özel eğitim alma süresi	r	0,047	0,146	0,114	0,087	0,143	0,237	0,190
	P	0,435	<b>0,015</b>	0,057	0,148	<b>0,017</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>0,001</b>

r: Spearman korelasyon analizi.

Annelerin eğitim düzeyleri ile AYDÖ toplam ( $r=-0,150$ ,  $p=0,012$ ), ekonomik yük ( $r=-0,163$ ,  $p=0,016$ ), sosyal yük ( $r=-0,136$ ,  $p=0,023$ ), duygusal yük ( $r=-0,125$ ,  $p=0,037$ ) ve zaman gereksinimi ( $r=-0,137$ ,  $p=0,021$ ) alt boyut puanları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulundu. Annelerin eğitim düzeyleri yükseldikçe AYDÖ toplam, ekonomik yük, sosyal yük, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puanları düştü.

Babaların yaşı ile yetersizlik algısı ( $r=0,153$ ,  $p=0,012$ ), fiziksel yük ( $r=-0,141$ ,  $p=0,022$ ) alt boyut puanları arasında, babaların eğitim düzeyleri ile ekonomik yük ( $r=-0,154$ ,  $p=0,010$ ) alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulundu. Babaların yaşı arttıkça yetersizlik algısı alt boyut puanları arttı, fiziksel yük alt boyut puanları düştü. Babaların eğitim düzeyleri yükseldikçe ekonomik yük alt boyut puanları düştü.

Ailenin ekonomik durumu ile AYDÖ toplam ( $r=-0,189$ ,  $p=0,002$ ), ekonomik yük ( $r=-0,261$ ,  $p<0,001$ ), sosyal yük ( $r=-0,153$ ,  $p=0,011$ ), duygusal yük ( $r=-0,137$ ,  $p=0,022$ ), zaman gereksinimi ( $r=-0,130$ ,  $p=0,030$ ) alt boyut puanları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulundu. Ailenin ekonomik durumu iyileştikçe AYDÖ toplam, ekonomik yük, sosyal yük, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puanları düştü.

Çocuk sayısı ile AYDÖ toplam ( $r=0,154$ ,  $p=0,010$ ), ekonomik yük ( $r=0,162$ ,  $p=0,006$ ), yetersizlik algısı ( $r=0,124$ ,  $p=0,037$ ), duygusal yük ( $r=0,119$ ,  $p<0,001$ ), zaman gereksinimi ( $r=0,208$ ,  $p<0,001$ ) alt boyut puanları arasında, çocuğun yaşı ile yetersizlik algısı ( $r=0,130$ ,

p=0,030), duygusal yük (r=0,119, p=0,046), zaman gereksinimi (r=0,035, p=0,035) alt boyut puanları arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulundu. Çocuk sayısı arttıkça AYDÖ toplam, ekonomik yük, yetersizlik algısı, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puanları arttı. Çocuğun yaşı arttıkça yetersizlik algısı, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puanları arttı.

Zihinsel yetersizlik süresi ile AYDÖ toplam (r=0,214, p<0,001), yetersizlik algısı (r=0,217, p<0,001), duygusal yük (r=0,181, p=0,002), zaman gereksinimi (r=0,266, p<0,001) alt boyut puanları arasında, çocuğun özel eğitim alma süresi ile AYDÖ toplam (r=0,190, p=0,001), yetersizlik algısı (r=0,146, p=0,015), duygusal yük (r=0,143, p=0,017), zaman gereksinimi (r=0,237, p<0,001 ) alt boyut puanları arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulundu. Çocuğun hastalık/yetersizlik süresi arttıkça AYDÖ toplam, yetersizlik algısı, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puanları arttı. Çocuğun özel eğitim alma süresi arttıkça AYDÖ toplam puan, yetersizlik algısı, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puan ortalamaları arttı.

Tablo 11 incelendiğinde; çocuğun yaşı ile giyinme (r=0,122, p=0,041) becerileri puanları arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulundu. Çocukların yaşı arttıkça giyinme becerileri puanları arttı. Anne yaşı, anne ve babanın eğitim düzeyi, ailenin ekonomik durumu, zihinsel yetersizlik ve özel eğitim alma süresi ile çocuğun ÖBKL puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmadı (p>0,05, Tablo 11).

**Tablo 11. Bazı değişkenler ile Özbakım Becerileri Kontrol Listesi puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri (n=280)**

		Yemek yeme	Giyinme	Kişisel bakım	Toplam
Anne yaşı	r	0,031	0,083	0,077	0,065
	p	0,603	0,164	0,199	0,281
Anne eğitim düzeyi	r	-0,031	-0,070	-0,065	-0,054
	p	0,605	0,243	0,278	0,365
Baba eğitim düzeyi	r	-0,046	-0,063	-0,082	-0,059
	p	0,442	0,296	0,171	0,323
Ekonomik durum	r	0,051	0,057	0,030	0,050
	p	0,399	0,346	0,622	0,405
Çocuk sayısı	r	0,025	0,051	0,047	0,042
	p	0,680	0,396	0,429	0,488
Çocuğun yaşı	r	0,086	0,122	0,104	0,107
	p	0,151	<b>0,041</b>	0,081	0,074
Zihinsel yetersizlik Süresi	r	-0,051	-0,032	-0,035	-0,041
	p	0,399	0,596	0,561	0,497
Özel eğitim alma süresi	r	-0,046	-0,009	-0,024	-0,022
	p	0,446	0,881	0,693	0,710

r: Spearman korelasyon analizi.

Tablo 12 incelendiğinde; annelerin eğitim düzeyleri ( $r=0,143$ ,  $p=0,016$ ) ve ailenin ekonomik durumu ( $r=0,133$ ,  $p=0,026$ ) ile YDÖ puanları arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptandı. Annelerin eğitim düzeyleri yükseldikçe ve ailenin ekonomik durumu iyileştikçe YDÖ puanları arttı. Anne yaşı, babanın eğitim düzeyi, çocuk sayısı, çocuğun yaşı, çocuğun hastalık ve özel eğitim alma süresi ile annelerin YDÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmadı ( $p>0,05$ , Tablo 12).

**Tablo 12. Bazı değişkenler ile Yaşam Doyumu Ölçeği puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri (n=280)**

		<b>YDÖ</b>
<b>Anne yaşı</b>	r	-0,066
	p	0,271
<b>Anne eğitim Düzeyi</b>	r	0,143
	p	<b>0,016</b>
<b>Baba eğitim düzeyi</b>	r	0,078
	p	0,191
<b>Ekonomik durum</b>	r	0,133
	p	<b>0,026</b>
<b>Çocuk sayısı</b>	r	-0,076
	p	0,205
<b>Çocuğun yaşı</b>	r	-0,091
	p	0,128
<b>Çocuğunun sorunu kaç yıldır var</b>	r	-0,107
	p	0,073
<b>Özel eğitim alma süresi</b>	r	-0,062
	p	0,305

r: Spearman korelasyon analizi.

Tablo 13'te bazı deęişkenler ile AYDÖ toplam ve alt boyut puan ortalamalarının dağılımı verilmiştir.

Annenin çalışma durumu ile AYDÖ toplam ( $t=-3,763$ ,  $p<0,001$ ), ekonomik yük ( $t=-2,505$ ,  $p=0,013$ ), yetersizlik algısı ( $t=-3,963$ ,  $p<0,001$ ), duygusal yük ( $t=-3,082$ ,  $p=0,002$ ), zaman gereksinimi ( $t=-3,450$ ,  $p=0,001$ ) alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Çalışan annelerin AYDÖ toplam, ekonomik yük, yetersizlik algısı, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puan ortalamalarının çalışmayanlara göre daha düşük olduğu saptandı.

Ailenin ekonomik durumu ile AYDÖ toplam ( $F=5,198$ ,  $p=0,006$ ), ekonomik yük ( $F=12,149$ ,  $p<0,001$ ), sosyal yük ( $F=3,900$ ,  $p=0,021$ ), zaman gereksinimi ( $F=3,724$ ,  $p=0,025$ ) alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için yapılan ileri analizde; gelirleri giderlerini karşılamayan ailelerin, gelirleri giderlerini karşılayan ve gelirleri giderlerinden fazla olan ailelere göre ekonomik yük alt boyut puan ortalamaları yüksek idi (sırasıyla  $p=0,007$ ,  $p<0,001$ ). Gelirleri giderlerini karşılamayan aileler, gelirleri giderlerini karşılayan ve gelirleri giderlerinden fazla olan ailelere göre sosyal yük alt boyut puan ortalamaları yüksekti ( $p=0,026$ ). Gelirleri giderlerini karşılamayan aileler, gelirleri giderlerini karşılayan ailelere göre zaman gereksinimi alt boyut puan ortalamaları fazlaydı ( $p=0,019$ ). Gelirleri giderlerini karşılamayan aileler, gelirleri giderlerini karşılayan ailelere göre AYDÖ toplam puan ortalaması yüksek idi ( $p=0,005$ ).

Çocuğun zeka düzeyi ile AYDÖ toplam ve tüm alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu (Tablo 13). Farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için yapılan ileri analizde (Tukey testi); hafif derecede zihinsel yetersiz çocuęu olan annelerin ağır derece zihinsel yetersiz çocuęu olan annelere göre ekonomik yük, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, yetersizlik algısı, zaman gereksinimi alt boyut ve AYDÖ toplam puan ortalamaları daha düşük idi (sırasıyla  $p=0,010$ ;  $p<0,001$ ;  $p<0,001$ ;  $p<0,001$ ;  $p=0,001$ ;  $p<0,001$ ;  $p<0,001$ ). Hafif derecede zihinsel yetersiz çocuklar, orta derecede zihinsel yetersizlięi olan çocuklara göre yetersizlik algısı, fiziksel yük, zaman gereksinimi alt boyut ve AYDÖ toplam puan ortalamaları düşüktü ( $p<0,001$ ;  $p=0,019$ ;  $p=0,017$ ;  $p=0,018$ ). Orta derecede zihinsel yetersiz çocuklar, ağır derece zihinsel yetersiz çocuklara göre yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut ve AYDÖ toplam puan ortalamaları düşüktü (sırasıyla  $p=0,016$ ;  $p=0,008$ ;  $p<0,001$ ;  $p<0,001$ ;  $p<0,001$ ).

**Tablo 13. Bazı değişkenler ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ve alt boyut puan ortalamalarının dağılımı (n=280)**

Değişkenler	Ekonomik Yük	Yetersizlik Algısı	Sosyal Yük	Fiziksel Yük	Duygusal Yük	Zaman Gereksinimi	Toplam
<b>Annenin Çalışma Durumu</b>	15,50 ± 5,57	24,50 ± 8,17	12,10±6,22	12,20 ± 6,90	22,75 ± 7,60	19,70 ± 6,66	106,7 ± 31,13
Evet	19,03 ± 6,11	31,29 ± 7,32	14,99±6,98	14,99 ± 6,93	28,63 ± 8,26	24,24 ± 5,59	133,1 ± 30,22
Hayır	t=-2,505**	t=-3,963**	t=-1,800**	t=-1,739**	t=-3,082**	t=-3,450**	t=-3,763**
	<b>p=0,013</b>	<b>p&lt;0,001</b>	p=0,073	p=0,083	<b>p=0,002</b>	<b>p=0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Ailenin Ekonomik Durumu</b>	16,59 ± 7,47	33,04 ± 6,56	13,36 ± 5,48	15,0 ± 6,89	25,54 ± 7,18	24,04 ± 4,69	127,5 ± 26,90
Gelir giderden fazla	17,42 ± 6,02	30,11 ± 7,40	13,88 ± 6,80	14,09 ± 6,75	27,56 ± 8,04	23,01 ± 6,12	126,0 ± 30,49
Gelir gideri karşılıyor	20,80 ± 5,42	31,22 ± 7,91	16,12 ± 7,20	15,59 ± 7,16	29,47 ± 8,74	24,96 ± 5,40	138,1 ± 31,19
Gelir gideri karşılamıyor	F=12,149*	F=1,727*	F=3,900*	F=1,506*	F=2,935*	F=3,724*	F=5,198*
	<b>p&lt;0,001</b>	p=0,180	<b>p=0,021</b>	p=0,224	p=0,055	<b>p=0,025</b>	<b>p=0,006</b>
<b>Çocuğun Zeka Düzeyi</b>	17,60 ± 6,57	26,92 ± 8,73	12,91 ± 6,84	10,92 ± 6,02	26,08 ± 8,67	21,26 ± 6,77	115,7 ± 33,44
Hafif	18,36 ± 6,12	31,12 ± 6,67	14,08 ± 6,85	13,34 ± 6,05	26,74 ± 7,16	23,48 ± 5,29	127,1 ± 27,82
Orta	20,17 ± 5,50	33,98 ± 5,38	17,03 ± 6,58	19,42 ± 5,73	31,31 ± 8,11	26,62 ± 3,71	148,5 ± 21,52
Ağır	F=4,647*	F=24,594*	F=9,702*	F=53,388*	F=12,297*	F=24,648*	F=35,147*
	<b>p=0,010</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Maddi Zorluk Yaşama</b>	21,03 ± 4,98	32,00 ± 7,06	16,07 ± 7,15	15,34 ± 6,90	29,75 ± 8,34	25,14 ± 4,88	139,34 ± 27,83
Evet	15,64 ± 6,24	29,14 ± 7,99	13,00 ± 6,28	14,03 ± 6,97	26,05 ± 7,88	22,21 ± 6,48	120,10 ± 31,79
Hayır	t=7,725**	t=3,100**	t=3,727**	t=1,558**	t=3,737**	t=4,116**	t=5,259**
	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p=0,002</b>	<b>p&lt;0,001</b>	p=0,120	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p=0,016</b>
<b>Evde Bakım Ücreti Alma Durumu</b>	19,85 ± 5,60	33,39 ± 5,64	16,34 ± 6,60	17,17 ± 6,22	31,55 ± 7,70	26,23 ± 3,77	144,5 ± 22,25
Evet	17,96 ± 6,40	28,84 ± 8,26	13,60 ± 7,01	12,98 ± 6,95	25,66 ± 7,92	22,15 ± 6,40	121,2 ± 32,90
Hayır	t=2,588**	t=5,471**	t=3,325**	t=5,219**	t=6,231**	t=6,673**	t=7,073**
	<b>p=0,010</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p=0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Annenin Herhangi Bir Hastalığı Olma Durumu</b>	19,51 ± 5,84	31,81 ± 7,26	15,02 ± 7,05	14,42 ± 6,89	30,43 ± 8,25	25,05 ± 4,9	136,2 ± 29,53
Var	18,36 ± 6,27	30,24 ± 7,72	14,65 ± 6,92	15,00 ± 6,99	26,95 ± 8,15	23,27 ± 6,10	128,5 ± 31,5
Yok	t=1,504**	t=1,665**	t=0,433**	t=-0,669**	t=3,414**	t=2,647**	t=2,027**
	p=0,134	p=0,097	p=0,665	p=0,504	<b>p=0,001</b>	<b>p=0,009</b>	<b>p=0,044</b>
<b>Annenin Psikolojik Destek Alma Durumu</b>	20,09 ± 5,52	31,92 ± 6,52	16,42 ± 7,39	16,05 ± 6,72	31,53 ± 7,85	25,19 ± 5,14	141,2 ± 27,15
Evet	18,21 ± 6,31	30,33 ± 7,96	14,08 ± 6,66	14,25 ± 6,99	26,78 ± 8,16	23,37 ± 5,96	127,0 ± 31,62
Hayır	t=2,363**	t=1,753**	t=2,606**	t=2,000**	t=4,513**	t=2,432**	t=3,584**
	<b>p=0,019</b>	p=0,081	<b>p=0,010</b>	<b>p=0,046</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p=0,016</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Zihinsel Yetersiz Başka Çocuk Varlığı</b>	22,85 ± 2,71	29,85 ± 9,15	19,14 ± 8,38	14,14 ± 6,39	28,07 ± 8,84	24,00 ± 3,84	138,0 ± 32,65
Var	18,56 ± 6,19	30,86 ± 7,50	14,56 ± 6,81	14,83 ± 6,99	28,21 ± 8,33	23,91 ± 5,87	130,9 ± 30,92
Yok	t=5,240**	t=-0,482**	t=2,422**	t=-0,360**	t=-0,064**	t=0,054**	t=0,837**
	<b>p&lt;0,001</b>	p=0,630	<b>p=0,016</b>	p=0,719	p=0,949	p=0,957	p=0,403
<b>Annenin Bilgi Alma Durumu</b>	18,36 ± 5,80	31,19 ± 6,87	14,76 ± 6,80	15,73±7,05	27,93 ± 8,14	24,21 ± 5,81	132,2 ± 29,63
Evet	19,18 ± 6,43	30,43 ± 8,21	14,80 ± 7,13	13,88±6,75	28,47 ± 8,55	23,62 ± 5,76	130,4 ± 32,33
Hayır	t=-1,109**	t=0,839**	t=-0,050**	t=2,252**	t=-0,545**	t=0,854**	t=0,488**
	p=0,268	p=0,402	p=0,960	<b>p=0,025</b>	p=0,586	p=0,394	p=0,626

\* OneWay ANOVA; \*\*: Student t Testi.

Çocuğun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşama durumu ile AYDÖ toplam ( $t=5,259$ ,  $p<0,001$ ), ekonomik yük ( $t=7,725$ ,  $p<0,001$ ) yetersizlik algısı ( $t=3,100$ ,  $p=0,002$ ), sosyal yük ( $t=3,727$ ,  $p<0,001$ ), duygusal yük ( $t=3,737$ ,  $p<0,001$ ) zaman gereksinimi ( $t=4,116$ ,  $p<0,001$ ) alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Çocuğun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşayan ailelerin, maddi zorluk yaşamayan ailelere göre AYDÖ toplam, ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puan ortalamaları yüksekti.

Evde bakım ücreti alma ile AYDÖ toplam ( $t=7,073$ ,  $p<0,001$ ), ekonomik yük ( $t=2,588$ ,  $p=0,010$ ) yetersizlik algısı ( $t=5,471$ ,  $p<0,001$ ), sosyal yük ( $t=3,325$ ,  $p=0,001$ ), fiziksel yük ( $t=5,219$ ,  $p<0,001$ ) duygusal yük ( $t=6,231$ ,  $p<0,001$ ), zaman gereksinimi ( $t=6,673$ ,  $p<0,001$ ) alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Evde bakım ücreti alan annelerin, almayan annelere göre AYDÖ toplam, ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puan ortalamaları düşüktü.

Annenin herhangi bir hastalığı olma durumu ile AYDÖ toplam ( $t=3,414$ ,  $p=0,001$ ), duygusal yük ( $t=2,647$ ,  $p=0,009$ ), zaman gereksinimi ( $t=2,027$ ,  $p<0,044$ ) alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Herhangi bir hastalığı olan annelerin, olmayan annelere göre AYDÖ toplam, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puan ortalamaları yüksekti.

Annenin psikolojik destek alma durumu ile AYDÖ toplam ( $t=3,584$ ,  $p<0,001$ ), ekonomik yük ( $t=2,363$ ,  $p=0,019$ ), sosyal yük ( $t=2,606$ ,  $p=0,010$ ), fiziksel yük ( $t=2,000$ ,  $p=0,046$ ) duygusal yük ( $t=4,513$ ,  $p<0,001$ ), zaman gereksinimi ( $t=2,432$ ,  $p=0,016$ ) alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Psikolojik destek alan annelerin, almayan annelere göre AYDÖ toplam, ekonomik yük, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi alt boyut puan ortalamaları yüksekti.

Annenin çocuğun hastalığı, tedavisi, bakımıyla ilgili bilgi alma durumu ile fiziksel yük ( $t=2,252$ ,  $p=0,025$ ) alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Bilgi alan annelerin, almayan annelere göre fiziksel yük alt boyut puan ortalamaları yüksekti.

Zihinsel yetersiz başka çocuğa sahip olan anneler ile ekonomik yük ( $t=5,240$ ,  $p<0,001$ ), sosyal yük ( $t=2,422$ ,  $p=0,016$ ) alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Zihinsel yetersiz iki çocuğa sahip annelerin, tek çocuğa sahip annelere göre ekonomik ve sosyal yük alt boyut puan ortalamaları yüksekti.

Tablo 14’ de bazı deęişkenler ile YDÖ puan ortalamalarının dağılımı verilmiştir. Annenin eğitim düzeyi ile YDÖ puan ( $F=3,083$ ,  $p=0,047$ ) ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Lise ve üzeri eğitime sahip annelerin, okuryazar olmayan/okuryazar annelere göre YDÖ puan ortalamaları yüksekti ( $p=0,035$ ).

Annenin çalışma durumu YDÖ puan ( $t=4,048$ ,  $p<0,001$ ) ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Çalışan annelerin, çalışmayan annelere göre YDÖ puan ortalamaları yüksekti. Babaların çalışma durumu ile annelerin YDÖ puan ( $F=4,765$ ,  $p<0,001$ ) ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Eşleri çalışan annelerin, eşleri çalışmayan annelere göre YDÖ puan ortalamaları yüksekti. Eşleri çalışan annelerin yaşam doyumu daha fazlaydı.

Çocuğun zeka düzeyi ile YDÖ puan ( $F=3,567$ ,  $p=0,030$ ) ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Hafif derecede zihinsel yetersiz çocuęu olan annelerin, ağır derecede zihinsel yetersiz çocuęu olan annelere göre YDÖ puan ortalamaları yüksekti ( $p=0,040$ ).

Ailelerin ekonomik durumu ile YDÖ puan ( $F=2,879$ ,  $p=0,048$ ) ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Gelirleri giderlerini karşılamayan annelerin gelirleri giderlerini karşılayan ve gelirleri giderlerinden fazla olan ailelere göre YDÖ puan ortalamaları düşüktü.

**Tablo 14. Bazı deęişkenler ile Yaşam Doymu Ölçeęi puan ortalamalarının dağılımı (n=280)**

<b>Deęişkenler</b>	<b>YDÖ</b>
<b>Annenin Eğitim Düzeyi</b>	
Okuryazardeęil/okuryazar	14,97 ± 5,29
İlköğretim	17,33 ± 6,70
Lise ve üstü	18,37 ± 8,15
<b>F</b>	3,083*
<b>p</b>	<b>0,047</b>
<b>Annenin Çalışma Durumu</b>	
Evet	23,10 ± 8,36
Hayır	16,76 ± 6,60
<b>t</b>	4,048**
<b>p</b>	<b>&lt;0,001</b>
<b>Babanın Eğitim Düzeyi</b>	
Okuryazar deęil/okuryazar	16,50 ± 5,23
İlköğretim	16,65 ± 6,32
Lise ve üstü	18,80 ± 8,43
<b>F</b>	2,761*
<b>p</b>	0,065



**Tablo 14.(devam) Bazı değişkenler ile Yaşam Doyumu Ölçeği puan ortalamalarının dağılımı (n=280)**

<b>Babanın Çalışma Durumu</b> Evet Hayır Emekli <b>F</b> <b>p</b>	17,58 ± 6,82 13,71 ± 5,11 17,24 ± 9,01 4,765* <b>0,009</b>
<b>Ailenin Ekonomik Durumu</b> Gelir giderden fazla Gelir gideri karşılıyor Gelir gideri karşılamıyor <b>F</b> <b>p</b>	18,63 ± 8,67 17,95 ± 6,69 16,08 ± 6,72 2,879* <b>0,048</b>
<b>Çocuğun Zeka Düzeyi</b> Hafif Orta Ağır <b>F</b> <b>p</b>	18,20 ± 7,81 17,88 ± 6,37 15,79 ± 6,32 3,567* <b>0,030</b>
<b>Maddi Zorluk Yaşama Durumu</b> Evet Hayır <b>t</b> <b>p</b>	16,45 ± 6,40 18,29 ± 7,47 -2,150** <b>0,033</b>
<b>Evde Bakım Ücreti Alma Durumu</b> Evet Hayır <b>t</b> <b>p</b>	16,21 ± 5,76 17,98 ± 7,61 -2,217** <b>0,027</b>
<b>Annenin Sağlık Sorunu Olma Durumu</b> Evet Hayır <b>t</b> <b>p</b>	16,97 ± 6,68 17,36 ± 7,07 -0,455** 0,649
<b>Annenin Psikolojik Destek Alma Durumu</b> Evet Hayır <b>t</b> <b>p</b>	16,75 ± 6,91 17,42 ± 6,93 -0,745** 0,457
<b>Annenin Çocuğun Hastalığı, Tedavisi, Bakımı ile İlgili Bilgi Alma Durumu</b> Evet Hayır <b>t</b> <b>p</b>	17,86 ± 7,65 16,59 ± 6,09 1,543** 0,124

\*: OneWay ANOVA; \*\*: Student t Testi.

Ailelerin çocuđun sađlık giderlerini karřilamada maddi zorluk yařama durumu ile YDÖ puan ( $t=-2,150$ ,  $p=0,033$ ) ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Çocuđun sađlık giderlerini karřilamada maddi zorluk yařayan annelerin, maddi zorluk yařamayan annelere göre YDÖ puan ortalamaları yüksekti.

Evde bakım ücreti alma ile YDÖ puan ( $t=-2,217$ ,  $p=0,027$ ) ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Evde bakım ücreti alan annelerin, almayan annelere göre YDÖ puan ortalamaları düşüktü.

Babaların eğitim düzeyi, annenin psikolojik destek alma durumu, annenin herhangi bir hastalığı olma durumu ve annenin çocuđun hastalığı, tedavisi, bakımıyla ilgili bilgi alma durumu ile YDÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ( $p>0,05$ ; Tablo 14).

## TARTIŞMA

Araştırmada, zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, özbakım becerileri, annelerinin yaşam doyumu ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlandı.

Araştırma, 13 Şubat 2012 – 18 Mayıs 2012 tarihleri arasında Edirne ilindeki Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı resmi ve özel rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören, 2-18 yaş arasında zihinsel yetersiz çocuğa sahip, çalışmaya katılmayı kabul eden 280 anne ile yapıldı.

Araştırmadan elde edilen bulgular aşağıda belirtilen başlıklar halinde tartışıldı:

- Zihinsel yetersiz çocuk ve ailesiyle ilgili özellikler,
- Zihinsel yetersiz çocuğun bakımı ile ilgili özellikler, annelerin yaşadıkları problemler ve bilgi gereksinimleri,
- AYDÖ, YDÖ, ÖBKL puan ortalamaları ve puanların karşılaştırılması,
- Ailelerin ve zihinsel yetersiz çocuğun bazı özellikleri ile aile yükü ilişkisi,
- Ailelerin ve zihinsel yetersiz çocuğun bazı özellikleri ile çocuğun özbakım becerileri ilişkisi,
- Ailelerin ve zihinsel yetersiz çocuğun bazı özellikleri ile annelerin yaşam doyumu ilişkisi.

### ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUK VE AİLESİYLE İLGİLİ ÖZELLİKLER

Annelerin yaş ortalaması  $38,7 \pm 8,0$ , babaların yaş ortalaması  $42,0 \pm 8,0$  olarak bulundu. Annelerin % 51,8' i ilkokul mezunu, sadece % 7,1' i çalışmakta olup çalışmayan annelerin % 30' unun çocuğunun hastalığından dolayı çalışmadığı belirlendi. Babaların % 51,8' i ilkokul mezunu, % 73,6'sı çalışmakta idi (Tablo 1). Yamaç' ın (9) çalışmasında da

annelerin çoğu (% 75,5) ilkokul mezunu olup % 35,5' i çalışmaktadır. Uyaroğlu ve Bodur' un (20) çalışmasında annelerin çoğunluğu (% 85,7) ve babaların yarısından fazlası (% 59,3) ilkokul mezunudur ve annelerin tümü ev hanımıdır. Benzer şekilde ülkemizde yapılan başka çalışmalarda da zihinsel yetersiz çocuk annelerinin çoğunun ilkokul mezunu ve ev hanımı olduğu, çok azının çalıştığı bulunmuştur (4,6-8,42,47,51,59).

Bu sonuçlar literatürle uyumlu şekilde zihinsel yetersizliğin ailelerin eğitim düzeyi ile ilişkisini göstermektedir. Ailelerin eğitim düzeyinin düşük olmasının zihinsel yetersizlik nedenleri arasında yer aldığı literatürde belirtilmektedir (1,23,25). Ayrıca bu durum zihinsel yetersiz çocuğa sahip annelerin çalışma oranının azlığını da açıklamaktadır. Ülkemizde ataerkil aile yapısı nedeniyle evdeki sorumlulukların, çocuk bakımının kadına yüklenmesi ve kadını destekleyecek sistemlerin olmaması nedeniyle zihinsel yetersiz çocukların bakımından primer sorumlu olan anneler çalışma yaşamından ayrılmak zorunda kalmakta ya da çalışma yaşamına girememektedir.

Ailelerin ekonomik durumu incelendiğinde, % 42,1' inin gelirlerinin giderlerini karşılamadığı, % 18,9' unun ise hiçbir sosyal güvencesi olmadığı saptandı (Tablo 1). Ayrıca ailelerin yarısından fazlasının (% 58,2) çocuklarının sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşadığı, % 43,2' sinin çocuğun bakımı için evde bakım ücreti aldığı belirlendi (Tablo 3). Sarı' nın (4) çalışmasında da ailelerin tamamına yakınının (% 97,8) ekonomik durumu orta ve kötü olarak belirlenmiştir. Uyaroğlu ve Bodur (20) ile Ulukaya' nın (99) yaptıkları çalışmada da ailelerin büyük çoğunluğunun (% 82,4) gelir düzeylerinin düşük ya da çok düşük olduğu, Öztürk' ün (8) çalışmasında ailelerin çoğunun (% 71,3) orta ekonomik durumda olduğu bulunmuştur. Benzer şekilde Yıldırım ve Conk' da (47) ailelerin yarıya yakınının (% 43,3) asgari ücret düzeyinde aylık gelirlerinin olduğunu, Verep' in (42) çalışmasında annelerin yarısından fazlasının (% 60) ekonomik durumları için 'idare ediyoruz' ifadesini kullandıkları, Karadağ' ın (6) çalışmasında ailelerin % 53,7' sinin ekonomik düzeyinin düşük olduğu bulunmuştur.

Bu sonuçlar bize zihinsel yetersizliğin sosyoekonomik durumla ilişkisini göstermesi açısından önemlidir. Literatürde sosyoekonomik durumun kötü olması zihinsel yetersiz çocuğa sahip olma açısından risk faktörü olarak belirtilmektedir (1,23,25). Sosyoekonomik durumu kötü olan ailelerde çocuğun yetersiz beslenmesi, annenin yeterli beslenmemesi ve sağlık sorunları, doğum öncesi dönemde yeterli bakım ve bağışıklama hizmetleri almaması, doğumun uygun olmayan ortamlarda, uzman olmayan kişiler tarafından gerçekleştirilmesi, anne çocuk arasında iletişim bozukluğu, uyarın eksikliği, fiziksel şartların elverişsizliği, ev

ortamının çocuğun oynaması ve çevreyi keşfetmesi için uygun olmaması gibi pek çok faktörün zihinsel yetersizliğin nedeni olduğu bilinmektedir (4,8,23,25).

Ailelerin çoğunluğu (% 78,9) çekirdek aile yapısında olup % 8,9' unun eşleriyle aralarında akrabalık bağı vardır. Yarıdan fazlasının (% 53,2) iki çocuğu olup % 5' nin iki çocuğu da zihinsel yetersizdir (Tablo 1). Öztürk' ün (8) çalışmasında zihinsel yetersiz çocuğa sahip annelerin % 17,8' inin, Karadağ' ın (6) çalışmasında % 56,8' inin, Dereli ve Okur' un (50) çalışmasında % 8 'inin, Kabakuş ve arkadaşlarının (100) çalışmasında da % 52,6' sının eşi ile aralarında akrabalık bağı olduğu saptanmıştır. Ülkemizde yapılan bu çalışmalarda akraba evliliği oranlarının farklı olması çalışmaların farklı bölgelerde yapılması ile açıklanabilir. Akraba evlilikleri ülkemizde otozomal resesif kalıtımla geçen hastalıkların sıklığını arttıran önemli bir faktördür (101,102).

Zihinsel yetersiz çocukların yaş ortalaması  $11,3 \pm 4,5$  olup yarıdan fazlası (% 55) erkektir (Tablo 2). Bu çalışmanın bulguları ile benzer şekilde Karadağ (6) ile Sarıhan' ın (59) çalışmasında da çocukların yarıdan fazlası erkek, İcmeli ve arkadaşları ile Verep' in (42) çalışmasında da çocukların çoğu erkektir. Ülkemizde yapılan başka çalışmalarda da, zihinsel yetersiz çocukların çoğunun erkek olduğu bulunmuştur (4,8,48,51,99). Zihinsel yetersiz çocuklarda erkek cinsiyetinin fazla olması zeka geriliğinin erkeklerde daha yaygın olmasıyla paralel bir bulgudur (1,34,39).

Çocukların % 32,5' i hafif düzeyde, % 30,7' si orta düzeyde, % 36,8' i ağır düzeyde zihinsel yetersiz ve çoğunluğu (% 68,2) haftada bir gün rehabilitasyon merkezine devam etmektedir (Tablo 2). Danış' ın (51) yaptığı çalışmada çocukların % 37' si hafif düzeyde, % 24' ü orta düzeyde, % 39' u ağır düzeyde zihinsel yetersizdir. Türkiye Özürlüler Araştırması 2002 (34) araştırmasına göre zihinsel yetersizlerin % 20,5' i hafif düzeyde, % 26,4' ü orta düzeyde, % 18,3' ü ağır düzeyde, % 19,6'sı çok ağır düzeyde, % 2,9' u sebebi bilinmeyen zihinsel yetersiz ve % 12,0 oranında da derecesi bilinmeyen zihinsel yetersiz grubunda yer almaktadır. Bu sonuçlar ülkemizde zihinsel yetersiz bireylerin daha çok ağır düzeyde yetersiz grubunda yer aldığını göstermektedir. Bu nedenle tüm sağlık profesyonelleri ve hemşirelerin, zihinsel yetersizlik derecesinin aile yüküne etkisini bilmeleri, özellikle ağır düzeyde zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin yükünü azaltmada primer, sekonder, tersiyer sağlık hizmetlerindeki sorumlulukları konusunda farkındalıklarının artırılması önemlidir.

## ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞUN BAKIMI İLE İLGİLİ ÖZELLİKLER, ANNELERİN YAŞADIKLARI PROBLEMLER VE BİLGİ GEREKSİNİMLERİ

Annelerin çoğunun (% 85) primer bakım veren olarak çocuklarının bakımını sürdürdüğü, sadece %9' unun çocuğun bakımını eşiyle paylaştığı bulundu. Annelerin olmadığı zamanlarda çocukların % 40,7' sinin bakımında babanın, % 40' ının aile büyüklerinin, % 18,9' unun çocuğun kardeşinin sorumlu olduğu belirlendi (Tablo 3). Karahan ve İslam' ın (97) çalışmasında da bakım verenlerin tamamı, Raina ve arkadaşlarının (103) çalışmasında ise bakım verenlerin % 89,7' sinin çocukların anneleri olduğu bulunmuştur. Meral' in (60) çalışmasında da anneler, çocuğun bakımında en çok kendilerinin sorumluluk aldığını, babaların çocuklarının bakımıyla ilgili az sorumluluk aldıklarını belirtmişlerdir. Verep' in (42) çalışmasında annelerin yarıdan fazlası (% 62) çocuğun bakımını tek başına üstlendiğini, Danış' ın (51) çalışmasında annelerin yarıya yakını (% 44,5) çocuklarının bakım sorumluluğunu yerine getirirken eşlerinin kendilerine destek olmadığını, Uyaroğlu ve Bodur (20) ise annelerin % 40' ının çocuklarının bakımında eşlerinden yardım aldıklarını belirtmişlerdir. Bu sonuçlar, annelerin zihinsel yetersiz çocuğun bakımını çoğunlukla tek başına üstlendiklerini göstermektedir. Ülkemizdeki ataerkil aile yapısı içerisinde genellikle ailenin geçimi ile ilgili maddi sorumlulukları babalar üstlenirken, anneler daha çok ev hanımı olarak çocukların bakımını üstlenmek zorunda kalmakta, çalışma yaşamları da bu nedenle etkilenmektedir. Bu nedenle de anneler aile üyeleri içinde en fazla yüklenme yaşayan bireyler olmaktadır.

Annelerin çoğunun (% 65) kendilerinin olmadığı zamanlarda çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşadıkları saptandı (Tablo 3). Danış' ın (51) çalışmasında da annelerin hemen hemen tamamının (% 91,5) kendileri öldükten sonra çocuklarının geleceğine dair endişe ve kaygı yaşadıkları bulunmuştur. Yapılan başka çalışmalarda da benzer şekilde annelerin çoğunun çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğu belirlenmiştir (6,52). Annelerin çocuklarının bakımını tek başına üstlenmeleri ve destek kaynaklarının azlığı nedeniyle bu konuda kaygı yaşamaları kaçınılmazdır. Hemşireler, diğer aile üyelerinin de zihinsel yetersiz çocuğun bakımı ve eğitimine katılmalarını ve aile destek gruplarının oluşmasını sağlayarak annelerin fiziksel ve duygusal yükünün azalmasında etkili olabilirler.

Annelerin % 36,1' inin bir sağlık sorunu olup % 34,7' sinin hipertansiyon, % 18,8' inin bel fitiği, % 15,8' inin şeker hastalığı, % 11,9' unun psikolojik rahatsızlığı vardı ve %30' u psikolojik destek almıştı (Tablo 3). Verep (42) zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin yaklaşık yarısının (% 46,7) psikolojik problemler yaşadıklarını, Keskin ve arkadaşları (52)

annelerin % 55,2' sinin zihinsel yetersiz çocuğun doğumundan sonra psikiyatrik destek aldıklarını bulmuşlardır. Yıldırım ve Conk (47) çalışmasında annelerin özellikle depresyon, somatizasyon, öfke/düşmanlık, paranoid düşünce ve psikotizm belirtilerini gösterdikleri belirlenmiştir. Yapılan pek çok çalışmada da zihinsel yetersiz çocuğun aile üyelerinde, özellikle anne üzerinde stres, kaygı, depresyon gibi psikolojik problemlerin varlığı bildirilmiştir (15,16,52,85,89,104-106).

Zihinsel yetersiz çocuğun ağır bakım yükünün vermiş olduğu bıkkınlık, geleceğe ilişkin belirsizlik, aile içi iletişim sorunları, ekonomik sorunlar, serbest zaman değerlendirme sorunu, çalışma hayatına ilişkin sorunlar özellikle annelerin ruh sağlığını etkilemektedir (6,16,106). Ayrıca anneler, kendilerine yönelen tepkilerden korunmak, etkilenmemek için sosyal ilişkilerini sınırlandırmaktadır. Bu süreç içinde annelerin yaşadığı olumsuz deneyimlerden, çocuğun yetersizliğinden dolayı evden çıkamaması ve çevreden soyutlanması ile annelerin ruh sağlığı bozulabilmektedir (48,52,65). Bu durumda yetersizliğin her aşamasında sekonder ve tersiyer sağlık hizmetlerinin sunumu sırasında annenin yaşadığı korku, endişe, kaygı, depresyon ve tükenmişliği tanılamada, tedaviye yönlendirmede ve bakımında hemşireye büyük görev düşmektedir. Yetersiz çocuğa sahip annelerin ruhsal durumu yakından izlenmeli, neden olan faktörler bilinmeli, stresle baş etme yöntemleri, problem çözme yöntemleri konusunda rehberlik ve psikolojik danışmanlık almaları sağlanmalıdır.

Annelerin yarısı (% 49,3) çocuğun hastalığı, tedavisi, bakımı ile ilgili bilgi aldığını, sadece % 31,9' u bu bilgiyi hemşirelerden aldığını, % 30,4' ü verilen bilgiyi yeterli bulmadığını ifade etti. Annelerin % 41,1' inin çocuklarının hastalık süreci, % 49,6' sının tedavi seçenekleri, % 31,8' inin evde bakım süreci, % 18,2' sinin çocuğun ergenlik dönemi, annenin stresle baş etme yöntemleri vb. konularda bilgi almak istedikleri belirlendi (Tablo 4). Verep' in (42) çalışmasında da annelerin zihinsel yetersiz çocuğun eğitimi, çocuğun sorunu ile ilgili kuruluşlar, ekonomik kaynaklar, çocuğun rehabilitasyonu ve bakımı ile ilgili bilgi almak istedikleri bulunmuştur. Yapılan çalışmalarda da ailelerin bilgi gereksinimlerinin, çocuğun gelişimsel özellikleri, hastalık süreci, tedavisi, prognozu, evde bakım süreci, stresle baş etme yöntemleri ve çocuğun ihtiyaçlarının nasıl karşılanabileceğine, hangi kurumlardan nasıl yardım alacağına yönelik olduğu bulunmuştur (8,11,47). Tsai ve Wang' ın (107) çalışmasında zihinsel engelli çocuğu olan annelerin çocuğun bakım gereksinimlerini karşılamada yüksek düzeyde zorlanma yaşadığı, hekim, hemşire ve sosyal çalışmacılar tarafından yeterince bilgilendirilmediği ve yardım edilmediği belirlenmiştir. Bu sonuçlar

annelerin bilgi gereksinimlerinin yeterince karşılanmadığını, hemşirelerin ekip içerisinde daha etkin olmalarının sağlanması özellikle çocukların evde bakımı konusunda da ailelere destek olmasının gerekliliğini göstermektedir. Ayrıca bu sonuçlar ailelerin değişen gereksinimlerine yanıt verecek eğitim programlarının gerekliliğini ve sürekli eğitimin önemini göstermesi açısından önemlidir.

### **AİLE YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ, YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĞİ VE ÖZBAKIM BECERİLERİ KONTROL LİSTESİ PUAN ORTALAMALARI VE PUANLARIN KARŞILAŞTIRILMASI**

Bu çalışmada AYDÖ toplam puan ortalamasının  $131,30 \pm 30,99$ , ekonomik yük alt boyutu puan ortalamasının  $18,78 \pm 6,13$ , yetersizlik algısı  $30,81 \pm 7,58$ , sosyal yük  $14,78 \pm 6,96$ , fiziksel yük  $14,79 \pm 6,95$ , duygusal yük  $28,2 \pm 8,34$  ve zaman gereksinimi alt boyutu puan ortalamasının  $23,91 \pm 5,78$  olduğu bulundu (Tablo 5). Ölçeğin kesme puanı 97 olduğu göz önüne alındığında bu çalışmada annelerin yükünün oldukça fazla olduğu söylenebilir. Sarı (4) “Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için aile yükü değerlendirme ölçeği geliştirilmesi” çalışmasında ölçeğin toplam puan ortalamasını  $124,57 \pm 30,6$  bulmuştur. Bu çalışmada anneler en yüksek puanı yetersizlik algısı alt boyutundan alırken, en düşük puanı sosyal yük alt boyutundan aldılar (Tablo 5). Öztürk’ ün (8) çalışmasında da aynı şekilde yetersizlik algısı madde ortalaması en yüksek, sosyal yük madde ortalaması en düşük bulunmuştur. Yetersiz çocuğa sahip annelerin yetersizlik algısını etkileyen faktörler arasında, annelerin çocuklarının geleceğine yönelik yaşadıkları kaygı vardır. Aileler “Çocuğuma ben öldükten sonra kim bakacak” şeklinde kaygı yaşamakta ve bu durum yetersizlik algısı yüklerinin artmasına neden olmaktadır.

Çalışmamızda annelerin YDÖ puan ortalaması  $17,22 \pm 6,92$  olarak bulundu (Tablo 5). Akandere (79) YDÖ puan ortalamasını zihinsel ve fiziksel özürlü çocuğu olan annelerde  $20,01 \pm 4,94$ , Deniz ve arkadaşları (17) engelli çocuk annelerinde  $21,39 \pm 7,26$  olarak bulmuşlardı. Bu çalışmada diğer çalışmalara göre annelerin yaşam doyumlarının daha düşük olması sadece zihinsel yetersiz çocuk anneleriyle yapılması ile açıklanabilir. Ölçekten 5-35 arasında toplam puan alındığına göre çalışma sonucunda zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin yaşam doyumunun düşük olduğu söylenebilir.

Çocukların ÖBKL toplam puan ortalamasının  $113,42 \pm 53,98$ , yemek yeme becerileri puan ortalamasının  $39,66 \pm 18,20$ , giyinme becerileri  $48,66 \pm 24,46$ , kişisel bakım becerileri puan ortalamasının  $25,10 \pm 12,17$  olduğu bulundu (Tablo 5). Yemek yeme becerileri madde



puan ortalamasının en yüksek, giyinme becerileri madde puan ortalamasının en düşük olduğu saptandı. Zihinsel yetersizliği olan çocuklar beslenme, boşaltım, hijyen, hareket etme, giyinme, uyku gibi birçok özbakım davranışında sorun yaşamakta, özbakımlarında tamamen ya da kısmen yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Bu nedenle aileler özellikle anneler zihinsel yetersiz çocuğun özbakımını yerine getirmektedir ve sorumluluklarının fazlalığından dolayı yüklenme yaşamaktadırlar (4,14).

Çocukların özbakım becerileri arttıkça annelerin yükü azaldı, yaşam doyumları arttı. (Tablo 7 ve Tablo 9). Aile yükünün artması annelerin yaşam doyumunu azalttı (Tablo 8). Yapılan çalışmalarda da benzer şekilde (17,19,20,92) zihinsel yetersiz çocuğun bağımlılığı arttıkça annenin yükünün, yaşadığı stres, kaygının arttığı ve yaşam doyumunun olumsuz yönde etkilendiği bulunmuştur. Zihinsel yetersiz çocuklar özbakım davranışlarını yerine getirmede kısmen ya da tamamen anneye bağımlıdırlar. Çocukların özbakım becerilerinin artmasıyla annenin yüklendiği bakım sorumluluğu azalmaktadır. Böylece annelerin yükü de azalmaktadır. Bu durum annelerin stres ve kaygısını azaltmakta, yaşam doyumunu olumlu yönde etkilemektedir (4,17,19,20,108).

### **AİLELERİN VE ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞUN BAZI ÖZELLİKLERİ İLE AİLE YÜKÜ İLİŞKİSİ**

Bu çalışmada annelerin yaşının artması aile yükünü arttırdı (Tablo 10). Çocuğun yaşı ve hastalık/yetersizlik süresi ve çocuğun özel eğitim alma süresi arttıkça da aile yükünün arttığı bulundu (Tablo 10). Data ve arkadaşları (67) ile Haveman ve arkadaşlarının (11) yaptığı çalışmada da çocuğun yaşı arttıkça ailenin yükünün arttığı, Dyson' un (109) çalışmasında çocuğun yaşı ilerledikçe annenin kaygı düzeyinin arttığı bulunmuştur. Öztürk' ün (8) çalışmasında ise annelerin yaşının, aile yükünü etkilemediği bulunmuştur.

Annenin yaşının artması ile birlikte çocuğunda yaşının artması ile çocuğun bakımı daha da zorlaşmakta, yılların verdiği stres, yorgunluk ve bıkkınlık da artmaktadır. Çocuğun yaşının artması ile birlikte yetersiz bir bireye sahip olmak ve onun değişen ihtiyaçlarını karşılamanın zorluğunun farkında olan annenin kaygı düzeyi de artmaktadır. Çocuklarının büyümesiyle birlikte bakımı için annelerin kendilerini güçsüz hissetmeleri, çocuklarının gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünmeleri, bir gün ölecekleri düşüncesiyle gelecekte çocuğuna kimin bakacağına dair kaygı duyması, çocukların özbakım becerilerinde yetersiz kalmaları ya da tamamen anneye bağımlı yaşıyor olmaları annelerin yükünü artırmaktadır. Çocuğun bakım sorumluluğunu üstlenen anneler, diğer rollerinden

vazgeçmekte, zamanlarını çocuğun bakımı, eğitimi için harcamakta, günlük planlarını çocuklarına göre yapmakta, sosyal aktivitelere katılım ve sosyal yaşamlarında azalma olmaktadır (51,106,110). Böylece zaman gereksinimleri artmakta buna bağlı olarak da annelerin duygusal ve fiziksel yükü de artmaktadır. Ayrıca çocuğun kronolojik yaşı arttıkça zeka yaşı arasındaki farkın artmasıyla sosyal etiketlenme de artar ve çocuğun sorunu daha görünür hale gelir. Böylece anneler kendilerine yönelen tepkilerden korunmak, etkilenmemek için sosyal ilişkilerini sınırlandırabilirler (8). Ayrıca ailede yaşanan sorunların zaman içerisinde birikmesi, eşler arası anlaşmazlıkların artması, çevreyle ilişkilerin zayıflaması annenin çocuğun sorunlarıyla giderek baş başa kalmasına neden olabilir. Bu durum da annelerin yüklerinin artmasına neden olmaktadır. Bu nedenle zihinsel yetersiz çocuklarla çalışan hemşirelerin gereksinimleri belirleme ve planlama aşamasında anne, baba ve çocuğun yaşını dikkate almaları önemlidir.

Bu çalışmada annelerin eğitim düzeyleri azaldıkça aile yükü arttı (Tablo 10). Babaların eğitim düzeyleri yükseldikçe ailenin ekonomik yükü azaldı (Tablo 10). Haveman ve arkadaşlarının (11) yaptığı çalışmada da annelerin eğitim düzeyi düşüğe yük algılamalarının arttığı saptanmıştır. Sarıhan (59) eğitim düzeyi okuryazar/ilkokul ve ortaokul mezunu olan annelerin lise ve üniversite mezunu annelere göre aile işlevlerinde daha sağlıklı işlevler gösterdiğini, eşleri ve çocuklarıyla kurduğu iletişimin, olaylara verdiği tepkilerin, sorunlara çözüm üretebilme yeteneğinin, aile üyelerine gösterdiği ilginin oldukça zayıf olduğunu bulmuştur. Ben-Zur ve arkadaşları (111) da annelerin eğitim düzeyleri arttıkça streslerinin azaldığını, Duvdevany ve Abboud (112) eğitilmiş annelerin sosyal destek sistemlerini daha fazla kullandığını, bunun da annenin iyiliğini etkilediğini bulmuşlardır. Eğitim düzeyi arttıkça kişilerde yorum yapabilme, kendini ifade edebilme, iletişim kurma becerilerinin arttığı, aile üyelerine karşı daha anlayışlı ve ilgili oldukları, ihtiyaçlarının daha fazla farkında olup uygun tepkiler verdikleri bilinmektedir (59,111). Ayrıca eğitim düzeyi yüksek annelerin çevrelerinin genişliği, daha fazla sosyal ilişki ağına sahip olmaları, kendilerini anlayabilecek ve destek bir çevresinin olduğunu düşünmeleri, çalışıyorsa çalışma hayatındaki başarıları da annenin yükünü azaltmaktadır. Bir çalışmada engelli çocuk annelerinin sosyal desteklerinin olmasının annelerin depresyon düzeylerini azalttığı (113) ve başka bir çalışmada da annelerin sosyal destekleri arttıkça, umutsuzluk düzeylerinin azaldığı belirlenmiştir (6).

Bu çalışmada çalışan annelerin çalışmayan annelere göre aile yükü daha az bulundu (Tablo 13). Verep' in (42) çalışmasında da benzer şekilde çalışmayan annelerin çalışan

annelere göre duygusal tükenmişliği daha fazla bulunmuştur. Annelerin çalışmasının toplumsal statüyü arttırdığı, kendilik değerini yükselttiği, aynı zamanda ekonomik rahatlama sağlayarak kadınların psikolojik olarak kendilerini daha iyi hissetmelerine, yüklerinin azalmasına yol açtığı belirtilmektedir (4,42). Ayrıca çalışmanın, kişiyi sosyal, psikolojik ve maddi açılarından doyurmasının stres ile baş etmede en önemli destek ve rehabilitasyon şekli olduğu bilinmektedir (42). Bu çalışmada çalışmayan annelerin % 30' unun çocuklarının hastalığı nedeniyle çalışmadıkları bulundu (Tablo 1). Oysa ki çalışma yaşamı aileleri özellikle anneleri hem fiziksel, hem psikolojik hem de sosyoekonomik açıdan olumlu yönde etkilemektedir. Bu durumda zihinsel yetersiz çocukların bakımını üstlenebilecek kuruluşların, destek sistemlerinin artırılması, annelerin part time çalışma yaşamına katılmaları hem zihinsel yetersiz çocuk hem de aileye önemli katkılar sağlayacaktır. Bu bulgular sonucunda ailenin ve çocuğun değerlendirilmesi sırasında annenin çalışma durumunun dikkate alınması, çalışmayan annelerin aile yüklerinin daha fazla olduğu göz önüne alınarak hemşirelik girişimlerinin planlanması yararlı olacaktır.

Çalışmamızda ailelerin ekonomik durumu aile yüklerini etkiledi. Gelirleri giderlerini karşılamayan ailelerin, gelirleri giderlerini karşılayan ve gelirleri giderlerinden fazla olan ailelere göre ekonomik, sosyal, zaman gereksinimi yükleri daha fazlaydı (Tablo 13). Çocuklarının sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşamayan ailelerin, zorluk yaşayan ailelere göre toplam aile yükleri, ekonomik yükleri, yetersizlik algısı, sosyal yükleri, duygusal yükleri ve zaman gereksinimleri daha azdı (Tablo 13). Evde bakım ücreti alan annelerin almayan annelere göre toplam aile yükleri, yetersizlik algısı, ekonomik, sosyal, fiziksel, duygusal ve zaman gereksinimi yükleri daha azdı. Ailenin ekonomik durumu iyileştikçe aile yükü azaldı (Tablo 13). Öztürk' ün (8) çalışmasında da ailenin ekonomik durumu iyileştikçe aile yükünün azaldığı, Verep' in (42) çalışmasında gelir durumu kötü olan ailelerin duygusal tükenmişliğini gelir durumu orta ve iyi düzeyde olan ailelere göre daha fazla bulmuştur. Uyaroğlu ve Bodur (20) da gelir düzeyi düşük zihinsel yetersiz çocuğa sahip annelerin durumluluk ve süreklilik kaygı düzeyinin daha fazla olduğunu saptamışlardır.

Ailelerin, çocuğun eğitimi, tıbbi ve günlük bakım gereksinimleri, kullandığı araçların temini, özel diyeti için yaptıkları harcamalar ailelere ek ekonomik yük getirmektedir. Bu durumda kötü ve orta ekonomik düzeye sahip ailelerin ekonomik yükleri artmaktadır. Ayrıca anneler çocuklarına bakmak zorunda oldukları için çalışmamakta ya da işinden ayrılmakta bu da aile yükünü arttırmaktadır. Maddi durumu kötü olan zihinsel yetersiz çocuğa sahip ailelere ilgili kurum ve kuruluşlar tarafından daha fazla ekonomik destek verilmesi ve

hemşirelerin ekonomik durumu kötü olan ailelerin farkında olması, ekonomik yükün aileye ve çocuğa etkilerini bilmesi ve uygun şekilde yönlendirmesi aile yükünün azalmasına katkı sağlayacaktır.

Araştırmamızda ailelerin çocuk sayısı arttıkça aile yükü de arttı. Çocuk sayısı arttıkça toplam aile yükleri, yetersizlik algısı, ekonomik, duygusal ve zaman gereksinimi yükleri arttı (Tablo 10). Zihinsel yetersiz iki çocuğa sahip olan annelerin ekonomik ve sosyal yükleri daha fazlaydı (Tablo 13). Sarihan' ın (59) yaptığı çalışmada annelerin çocuk sayısı arttıkça, aile içi sorumluluklarını yerine getirmede zorlandığı dolayısıyla da aile işlevlerinde daha sağlıklı işlevler gösterdiği belirlenmiştir. Zihinsel yetersiz çocuğu olan ailede çocuk sayısının fazla olması annenin üstlendiği sorumluluk ve rolleri arttırmaktadır. Annelerin zihinsel yetersiz çocukla yaşamaya adapte olmaya çalışması, babanın çocuğun bakımına katılmaması, ekonomik sorunların artması, annelerin aile üyelerinin ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kalmasına, her bir aile üyesine aynı ilgiyi gösterme ve aile içindeki düzeni koruma çabalarından dolayı annenin daha fazla yorulmasına neden olmaktadır. Ayrıca çocuk sayısının artması, kardeşler arasındaki kavgaları ve kıskançlıkları da arttırabileceği için annelerin yükünün arttığı söylenebilir.

Bu çalışmada çocuğun zeka düzeyi aile yükünü etkileyen bir faktör olarak bulundu. Hafif derecede zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin, orta ve ağır derece zihinsel yetersiz çocuğu olan annelere göre, orta derecede zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin de ağır derece zihinsel yetersiz çocuğu olan annelere göre aile yükü daha azdı. Baronet (12) ile Haveman ve arkadaşları (11) çocuğun fiziksel sağlığının kötü olması, uyum yeteneğinin sınırlı olmasının bakım verenin yükünü arttırdığını, çocuğun bakımı için harcanan zaman arttıkça bakım verenin yükünün arttığını bulmuşlardır. Erhan (92) çocukların zihinsel yetersizlik derecesi arttıkça annelerin daha umutsuz, karamsar olduklarını ve daha az gelecek planı yaptıklarını saptamıştır. Çocuğun yetersizlik derecesi arttıkça anneye olan bağımlılıklarının artması ve anneler primer bakım veren olduğu için yükleri artmaktadır. Zihinsel yetersiz çocuk ve aileleri için sosyal aktivitelerin düzenlenmesi ve ailelerin bu aktivitelere katılımları konusunda teşvik edilmesi, diğer aile üyelerinin de zihinsel yetersiz çocuğun bakımı ve eğitimine katılımlarının arttırılması için programların düzenlenmesi, rehabilitasyon merkezlerinde aile destek gruplarının oluşturulması ve bunlara aile yakınlarının da katılımının sağlanması konusunda girişimlerde bulunulması annelerin yükünün azaltılmasında yararlı olacaktır.

Araştırmamızda annenin herhangi bir hastalığının olması aile yükünü etkiledi. Herhangi bir hastalığı olmayan annelerin toplam aile yükleri, duygusal, zaman gereksinimi yükleri daha azdı. Ayrıca psikolojik destek almayan annelerin aile yükleri daha azdı (Tablo 13). Zihinsel yetersiz bir çocuğa sahip olmak annenin enerjisini tüketir, çocuklarının bakım sorumluluğunu tek başına üstlendikleri için psikolojik sıkıntılar yaşamalarına neden olur (114). Engelli çocuğa sahip bazı anneler çocuklarına tanı konulduktan sonra çok güçlü duygular yaşadıklarını, özellikle üzüntü ve keder duygularının çok yoğun olduğunu belirtmişlerdir (115). Çalışmalarda engelli çocukları olan annelerin kaygı düzeylerinin sağlıklı çocuğu olan annelere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (116-20). Engelli çocuğa sahip olan annelerde somatik yakınmaların engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre daha sık görüldüğü bildirilmektedir (121,122). Çocuğa zihinsel yetersiz tanısı konulmasından itibaren çocuğun hastalığı ve neler yapılabileceği konularında ailelerin bilgilendirilmeleri için eğitim programlarının planlanması, bu eğitim programlarında multidisipliner yaklaşımla ailelerin gereksinim duyabilecekleri tüm sağlık profesyonellerine yer verilmesi ve eğitimin sürekliliğinin sağlanması ailelerin yüklerinin azaltılmasında önemlidir.

Annelerin çocuğun hastalığı, tedavisi, bakımıyla ilgili bilgi alma durumları annelerin fiziksel yüklerini etkiledi. Bilgi alan annelerin fiziksel yükü daha fazlaydı (Tablo 13). Çocuğun hastalığı, tedavisi, bakımı, eğitimi ile ilgili bilgilendirilen ve primer bakım verici olan anneler çocuğa nasıl yaklaşılması, çocuğun davranışlarının kontrol altına alınması, öz bakım becerilerinin çocuğa kazandırılması konusunda daha bilinçli hale gelir. Ancak bu durum annenin çocuğun bakımında etkin olmasını sağlarken diğer taraftan fiziksel yükünü daha da arttırmaktadır. Tüm sağlık profesyonelleri, annelerin yükünün azaltılması için diğer aile üyelerinin de zihinsel yetersiz çocuğun bakımı ve eğitimine katılımlarını sağlamalıdır. Zihinsel yetersiz çocukların bakımı için kurumsal desteklerin yaygınlaştırılmasına yönelik politikaların geliştirilmesi annelerin yükünün azaltılması açısından önemlidir.

## **AİLELERİN VE ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞUN BAZI ÖZELLİKLERİ İLE ÇOCUĞUN ÖZBAKIM BECERİLERİ İLİŞKİSİ**

Araştırmamızda çocukların yaşının artması giyinme becerilerini olumlu yönde etkiledi (Tablo 11). Zihinsel yetersiz çocuklara evde ve eğitim kurumlarında kendi temel gereksinimlerini karşılaması için özbakım becerileri eğitimi verilmektedir (70,75). Böylece çocuğun yaşının ilerlemesiyle birlikte çocuğun aldığı eğitim süresinin de artması çocukların bazı özbakım beceri ve davranışları kazanmasında etkili olmaktadır. Hemşireler çocuğa

özbakım becerilerinin kazandırılması ile ilgili ebeveynleri teşvik etmeleri, gerçekçi hedefler belirlemeleri konusunda rehber olmalıdırlar.

## **AİLELERİN VE ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞUN BAZI ÖZELLİKLERİ İLE ANNELERİN YAŞAM DOYUMU İLİŞKİSİ**

Bu çalışmada annelerin eğitim düzeyleri yaşam doyumlarını etkiledi. Lise ve üzeri eğitim düzeyine sahip annelerin yaşam doyumları daha iyiydi (Tablo 12). Deniz ve arkadaşlarının (17) çalışmasında annenin eğitim durumunun kaygı düzeylerini etkilediği buna bağlı olarak yaşam doyumunun da etkilendiği bulunmuştur. Acar ve arkadaşlarının (65) çalışmasında da ilköğretim ve ortaokul mezunu olan annelerin üniversite mezunu annelere göre yaşam doyumlarının daha az olduğu saptanmıştır. Seltzer ve Krauss (123), zihinsel özürli çocuğu olan annelerin eğitim düzeylerinin yaşam doyumlarıyla ilişkili olduğunu, Quine ve Pahl (124) da yüksek sosyal statüde olmanın, özürli bir çocuğu büyütmenin olumsuz etkilerini azalttığını bulmuştur. Erhan (92) çalışmasında da annelerin eğitim ve gelir düzeyleri düştükçe daha umutsuz, karamsar oldukları ve daha az gelecek planı yaptıkları saptanmıştır. Annelerin eğitim düzeylerinin yüksek olması, daha fazla bilgiye ulaşmalarını ve daha olumlu baş etme stratejileri oluşturabilmelerine yönelik analitik düşünme ve problem çözme becerileri sağlayabilecektir. Böylece çocuğunun gereksinimlerine yanıt verme yeteneği gelişerek annelerin yaşadıkları kaygı, stres, tükenmişlik azalır, yaşam doyumları artar (17,123). Yine eğitim düzeyinin artması ile annelerin uyum süreçlerinin kolaylaşacağı, sosyal ve resmi destekleri daha iyi değerlendirecekleri, çeşitli kuruluşlarla işbirliği içine girerek psikolojik açıdan rahatlayacakları düşünülmektedir (65). Problemlerinin üstesinden gelebilen ve etkili çözümler üretebilen eğitimli bireylerin, yaşam doyumlarının da yüksek olması beklenir. Bu bağlamda hemşireler annelerin çocuklarının diğer çocuklardan farklı ve benzer yönlerini anlamalarına, çocukla ilgili gerçekçi beklentiler geliştirmelerine yardımcı olabilmek için çocuklarının yetersizliği konusunda bilgilendirmeli, ailenin gereksinimleri doğrultusunda eğitim programlarının düzenlenmesine rehberlik etmelidir.

Bu çalışmamızda ailenin ekonomik durumu annelerin yaşam doyumunu etkiledi. Ailenin ekonomik durumu iyileştikçe annelerin yaşam doyumları arttı. Çalışan annelerin ve eşleri çalışan annelerin yaşam doyumları daha iyiydi. Zihinsel yetersiz çocuğun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşamayan ve evde bakım ücreti alan annelerin yaşam doyumları daha yüksekti. (Tablo 12). Benzer şekilde Acar ve arkadaşları (65) da gelir durumu düşük olan zihinsel yetersiz çocuk annelerinin gelir durumu yüksek olan annelere göre yaşam

doyumlarının daha düşük olduğunu bulmuşlardır. Akandere (79) de gelir durumu 3000 ve üzeri olan ailelerin gelir durumu asgari ücret ve 1000-1500 olan ailelere göre yaşam doyumlarını daha yüksek saptamıştır. Dereli ve Okur' un (85) çalışmasında düşük gelir düzeyine sahip zihinsel yetersiz çocuk annelerin ciddi depresyonda olduğu, Beckman (125) zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin maddi problemlerden dolayı daha fazla kaygı yaşadığını bulmuştur. Erhan ve arkadaşlarının (108) çalışmasında annelerin gelir düzeyleri düştükçe daha umutsuz, karamsar oldukları ve daha az gelecek planı yaptıkları saptanmıştır. Arslan' ın (91) çalışmasında düşük gelir seviyesine sahip engelli çocuk annelerinin sürekli kaygısının yüksek olduğunu bulmuştur.

Zihinsel yetersiz çocuğun hastane, bakım, beslenme, eğitim ve yeni düzenlemelere gereksinim duymaları ek masraflara neden olmaktadır. Ayrıca çocuğun eğitimi ve gelişimi için daha iyi fırsatların yaratılması gelir durumunun iyi olmasını gerektirmektedir. Özellikle eşlerden birinin çalışmayı bırakmasını gerektiren durumlarda çocuğun bakım ve sorumluluğu özellikle annelere düşerken, babalar daha çok çalışmak zorunda kalmaktadır. Bu yaşam koşulları annenin yaşam doyumunu olumsuz yönde etkiler. Hemşirelerin ekonomik durumun yaşam doyumuna etkilerini bilmesi ve aileleri sosyal, ekonomik katkı sağlayabilecek kurum ve kuruluşlara yönlendirmeleri önemlidir.

Çocuğun zeka düzeyi annelerin yaşam doyumlarını etkiledi. Ağır derecede zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin yaşam doyumunu daha azdı (Tablo 12). Benzer şekilde Mutlu ve arkadaşları (21) özür seviyeleri daha yüksek çocukların annelerinin depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğunu bulmuştur. Erhan (92) çocukların zihinsel yetersizlik derecesi arttıkça annelerin daha umutsuz, karamsar oldukları ve daha az gelecek planı yaptıklarını saptamıştır. Çocuğun yetersizlik derecesi arttıkça özbakım becerileri de azalmakta anneye bağımlılıkları artmaktadır. Bu durumda primer bakım veren annenin yaşam doyumunu olumsuz yönde etkilemektedir. Çocukların zeka düzeylerinin aile yükü, yaşam doyumunu ve özbakım becerilerine etkilerinin bilinmesi, primer, sekonder, tersiyer sağlık hizmeti veren sağlık profesyonelleri ve hemşirelerin bu hizmetlerin sunumu sırasında çocukların zeka düzeyini dikkate almaları önemlidir.

## SONUÇLAR VE ÖNERİLER

### SONUÇLAR

Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı'nda yapılan, zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, özbakım becerileri ve annelerinin yaşam doyumu ve etkileyen faktörleri belirlemek, bu konuda bilimsel katkı sağlamak amacıyla planlanan bu araştırmada elde edilen bulgular ışığında aşağıdaki sonuçlara ulaşıldı.

- Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması  $38,75 \pm 8,04$  olup, % 51,8' i ilkokul mezunu, % 82,9' u ev hanımı, babaların yaş ortalaması  $42,0 \pm 8,0$  olup % 51,8' i ilkokul mezunu ve % 73,6' sının çalışmakta olduğu belirlendi.
- Ailelerin % 42,1' inin gelirlerinin giderlerini karşılamadığı, % 18,9' unun sosyal güvencesi olmadığı, % 58,2' sinin çocuğunun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşadığı, % 43,2' sinin çocuğun bakımı için evde bakım ücreti aldığı belirlendi.
- Ailelerin % 78,9' u çekirdek aile yapısında, % 8,9' unun eşleriyle aralarında akrabalık bağı olup, % 53,2' sinin iki çocuklu ve % 5' nin iki çocuğunun zihinsel yetersiz olduğu belirlendi.
- Zihinsel yetersiz çocukların yaş ortalaması  $11,3 \pm 4,5$  olup yarıdan fazlası (% 55) erkek, çocukların % 36,8' i ağır düzeyde zihinsel yetersiz olduğu, % 68,2' si haftada bir gün rehabilitasyon merkezine gittiği belirlendi.
- Annelerin % 85' inin primer bakım veren olarak çocuklarının bakımını sürdürdüğü, annelerin olmadığı zamanlarda çocukların % 40,7' sinin bakımında babanın



sorumluluk aldığı ve annelerin % 65' inin kendilerinin olmadığı zamanlarda çocuğun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşadıkları belirlendi.

- Annelerin % 36,1' inin bir sağlık sorunu olduğu, % 34,7' sinin hipertansiyonunun olduğu ve % 30' unun psikolojik destek aldığı belirlendi.
- Annelerin % 49,3' ünün çocuğun hastalığı, tedavisi, bakımı ile ilgili bilgi aldığı, bu bilgiyi % 31,9' unun hemşirelerden aldığı, % 30,4' ünün verilen bilgiyi yeterli bulmadığı, % 49,6' sının tedavi seçenekleri, % 31,8' inin evde bakım süreci ile ilgili bilgi almak istedikleri belirlendi.
- Annelerin AYDÖ toplam puan ortalaması  $131,30 \pm 30,99$  bulunurken, aile yükünün fazla olduğu belirlendi.
- Annelerin AYDÖ yetersizlik algısı alt boyutundan en yüksek, sosyal yük alt boyutundan en düşük puanı aldığı belirlendi.
- Annelerin YDÖ puan ortalaması  $17,22 \pm 6,92$  bulunurken yaşam doyumlarının düşük olduğu belirlendi.
- Çocukların ÖBKL toplam puan ortalaması  $113,42 \pm 53,98$  bulundu.
- Çocukların ÖBKL en yüksek puanı yemek yeme becerilerinden, en düşük puanı giyinme becerilerinden aldığı belirlendi.
- Çocukların özbakım becerileri arttıkça annelerin yükü azaldı ve yaşam doyumunu arttı. Aile yükünün artması annelerin yaşam doyumunu azalttı.
- Annelerin yaşı arttıkça aile yükü arttı. Annelerin eğitim düzeyleri arttıkça aile yükü azalırken yaşam doyumları arttı. Babaların eğitim düzeyleri arttıkça ailenin ekonomik yükü azaldı.
- Çocuğun yaşı arttıkça aile yükü de arttı. Çocuğun yaşının artması giyinme becerilerini olumlu yönde etkiledi.
- Çocuğun hastalık/yetersizlik süresi ve özel eğitim alma süresi arttıkça aile yükü arttı.
- Çalışan annelerin çalışmayan annelere göre aile yükü daha az, yaşam doyumunu daha fazlaydı.
- Gelirleri giderlerini karşılamayan ailelerin aile yükü daha fazla, yaşam doyumunu daha azdı.
- Çocuğun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşayan ailelerin aile yükü daha fazla, yaşam doyumunu daha azdı.
- Evde bakım ücreti alan annelerin aile yükü daha az, yaşam doyumunu daha fazlaydı.
- Çocuk sayısı arttıkça annelerin yükü arttı.

- Çocuğun zihinsel yetersizlik derecesi arttıkça annelerin yükü arttı, yaşam doyumu azaldı.
- Herhangi bir hastalığı olmayan aile yükü daha azdı.
- Zihinsel yetersiz çocuğun hastalığı, tedavisi ve bakımı ile ilgili bilgi alan annelerin fiziksel yükü daha fazlaydı.

## ÖNERİLER

Zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, özbakım becerileri ve annelerinin yaşam doyumu ve etkileyen faktörlerin belirlendiği bu çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Hemşirelerin sağlık hizmetlerinin her aşamasında zihinsel yetersiz çocuk ve ailesinin bakımına katılımlarının sağlanması, eğitim programları ile hemşirelerin bu konudaki farkındalıklarının ve yetkinliklerinin artırılması,
- Zihinsel yetersiz çocuk ve ailelerin primer, sekonder, tersiyer sağlık hizmetlerinin her aşamasında aile yüklerinin belirlenmesi ve tüm uygulamalarda yükün dikkate alınması,
- Çocukları zihinsel yetersiz tanısı alan ailelerin, çocuğun yetersizliği, bakımı, tedavisi ile ilgili sağlık profesyonellerinden multidisipliner yaklaşımla eğitim almalarının sağlanması ve eğitimin sürekliliğinin sağlanması,
- Annelerin yükünün azaltılması için diğer aile üyelerinin de zihinsel yetersiz çocuğun bakımı ve eğitimine katılımlarının sağlanması amacıyla rehabilitasyon merkezlerinde aile destek gruplarının oluşturulması ve tüm aile üyeleri ile aile yakınlarının katılımının sağlanması,
- Zihinsel yetersiz çocuklar ve aileleri için sosyal faaliyetlerin (sinema, tiyatro, spor vb.) organize edilmesi ve ekibi oluşturan tüm sağlık profesyonellerinin bu organizasyonlarda yer almasının sağlanması,
- Zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin ruhsal durumunun izlenmesi, gereksinimi olanların psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetlerine yönlendirilmesi,
- Zihinsel yetersiz çocuğa sahip ailelerin mali konularda desteklenmesi,
- Toplumun zihinsel yetersiz çocuk ve ailelerinin yaşamları, yaşadıkları sorunlar hakkında bilinçlendirilmesi, medya aracılığı ile toplumun bu çocukları tanınmasının sağlanması.

## ÖZET

Bu araştırma, zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, özbakım becerileri ve annelerinin yaşam doyumu ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla planlanmış tanımlayıcı ve kesitsel bir çalışmadır.

Araştırma 13 Şubat-18 Mayıs 2012 tarihleri arasında Edirne ilindeki Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı merkezlerinde eğitim gören, 2-18 yaş arasında zihinsel yetersiz çocukları olan 280 anne ile gerçekleştirildi.

Veriler, veri toplama formu, Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği, Yaşam Doyumu Ölçeği, Özbakım Becerileri Kontrol Listesi kullanılarak elde edildi. Verilerin analizinde frekans, ortalama, Student t, One Way Anova, Spearman korelasyon, Tukey testi kullanıldı.

Annelerin yaş ortalaması  $38,75\pm 8,04$ , %51,8' i ilkokul mezunu ve %85' inin primer bakım veren olarak çocuklarının bakımını sürdürdüğü belirlendi. Zihinsel yetersiz çocukların yaş ortalaması  $11,3\pm 4,5$ , %36,8' i ağır düzeyde zihinsel yetersizdi.

Annelerin 'Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği' toplam puan ortalaması  $131,30\pm 30,99$ , 'Yaşam Doyumu Ölçeği'  $17,22\pm 6,92$ , çocukların 'Özbakım Becerileri Kontrol Listesi' toplam puan ortalaması  $113,42\pm 53,98$  bulundu. Annelerin aile yükünün fazla, yaşam doyumunun düşük olduğu belirlendi. Çocukların özbakım becerileri arttıkça annelerin yükü azaldı ( $p<0,001$ ) ve yaşam doyumu arttı ( $p=0,004$ ). Aile yükünün artması annelerin yaşam doyumunu azalttı ( $p<0,001$ ). Annelerin yaşı, eğitim düzeyi, çalışma durumu, çocuğun yaşı, hastalık/yetersizlik süresi, zihinsel yetersizlik derecesi, özel eğitim alma süresi, babaların eğitim düzeyi, ailenin ekonomik durumu, çocuk sayısı, annenin herhangi bir hastalığının

olması ve evde bakım ücreti alması, zihinsel yetersiz çocuğun tedavisi, bakımı ilgili bilgi alma durumu annelerin yükünü etkiledi ( $p<0,05$ ).

Bu sonuçlar doğrultusunda hemşirelerin zihinsel yetersiz çocuk ve ailenin bakımında aile yükünü belirlemeleri ve yükü etkileyen faktörleri dikkate almaları önemlidir.

**Anahtar Kelimeler:** Zihinsel yetersizlik, Aile yükü, Yaşam doyumu, Özbakım, Hemşirelik.

# **FAMILY BURDEN, SELFCARE SKILLS OF CHILDREN WITH MENTAL DEFICIENCY, THEIR MOTHERS' SATISFACTION FOR LIFE AND AFFECTING FACTORS**

## **SUMMARY**

The aim of this descriptive and cross sectional study was to determine the family burden, selfcare skills of children with mental deficiency, their mothers' life satisfaction and affecting factors.

Research was conducted between February 13<sup>th</sup>, 2012 - May 18<sup>th</sup>, 2012 with 280 mothers having children with mental deficiency who are aged 2-18 years old, and who receive in rehabilitation centers affiliated to Directorate of National Education in Edirne. Data was obtained using 'Information Form', 'Family Burden Assessment Scale', 'Satisfaction of Life Scale' and 'Selfcare Skills Control List'. In the analysis of the data frequency, average, Student, One Way ANOVA, Spearman correlation and Tukey tests were used.

It was found that the average age of mothers were  $38,75 \pm 8,04$ , 51,8% of those were graduated from primary school and 85% of those were maintained their children care as primer caretakers. Average age of children with mental deficiency was  $11,3 \pm 4,5$  years and 36,8% of had severe mental deficiency.

The total mean scores of the mothers' 'Family Burden Assessment Scale', mothers' 'Satisfaction of Life Scale' and 'Children's Selfcare Skills Control List' were  $131,30 \pm 30,99$ ,  $17,22 \pm 6,92$  and  $113,42 \pm 53,98$  respectively. Family burden of mothers was determined to be heavy and their satisfaction for life was confirmed to be low. As the children's self-care skills

increases, the mothers' burden decreases ( $p < 0,001$ ) and their life satisfaction increases ( $p < 0,001$ ). It is also observed that the family burden on mothers increases, their life satisfaction decreases ( $p < 0,001$ ).

Age, educational level and working conditions of mothers, child's age, disease/deficiency duration, level of mental deficiency, duration of special education received by child, educational level of fathers, family's economical status, number of children, whether mother suffers from any disease and whether mother receives home care fee and the process of obtaining information regarding treatment and care of child were affected mother's family burden ( $p < 0,05$ ).

With direction to these results it is important for nurses to determine the family burden and to consider factors affecting this burden in care of a child with mental deficiency.

**Keywords:** Mental deficiency, Family burden, Satisfaction for life, Selfcare, Nursing.

## KAYNAKLAR

1. Sucuođlu B. Zihinsel engelliler ve eđitimleri. Ankara: K k Yayıncılık, 2010:18-26.
2. Eripek S.  zel gereksinimli  ocuklar ve  zel eđitime giriř. Ataman A (Edit r). Zek  geriliđi olan  ocuklar. Ankara: G nd z Eđitim ve Yayıncılık; 2005. s.19-24.
3. Eripek S, Vuran S .  zel eđitime gereksinimi olan  ocuklar ve eđitimleri. Ak amete G (Edit r).  zel eđitim. Ankara: K k Yayıncılık; 2010. s.32-44.
4. Sarı Yıldırım H. Zihinsel Yetersiz  ocuđu Olan Aileler İin Aile Y k  Deđerlendirme  leđinin Geliřtirilmesi (tez). İzmir: Ege  niversitesi Sađlık Bilimleri Enstit s ; 2007.
5. Aral N, G rsoy F.  zel eđitim gerektiren  ocuklar ve  zel eđitime giriř. Ankara: Morpa Yayınları, 2007:83-94.
6. Karadađ G. Engelli  ocuđu sahip annelerin yařadıkları g l kler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk d zeyleri. TAF Prev Med Bull 2009;8(4):315-20.
7. İmeli C, Ataođlu A, Canan F,  zetin A. Zihinsel  z rl   ocukları olan ebeveynler ile sađlıklı  ocuklara sahip ebeveynlerin  ocuk yetiřtirme tutumlarının karřılařtırılması. D zce Tıp Dergisi 2008;3:21-8.
8.  zt rk Y. Engelli  ocuđu Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin Ve Aile Y k n n Belirlenmesi (tez). İstanbul: Hali  niversitesi Sađlık Bilimleri Enstit s ; 2011.
9. Yama A. Zihinsel Engelli  ocukların Ebeveynlerinin  ocuklarını Kabul-Red D zeyi İle  ocuk Yetiřtirme Tutumları Arasındaki İliřkinin İncelenmesi (tez). İstanbul: Marmara  niversitesi Eđitim Bilimleri Enstit s ; 2011.
10. G nener D, G ler Y, Altay B, Aıl A. Zihinsel engelli  ocukların evde bakımı ve hemřirelik yaklařımı. Gaziantep Tıp Dergisi 2010;16(2):57-65.
11. Haveman M, Berkum G, Reijnders R, Heller T. Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. Family Relations 1997;46(4):417-25.

12. Baronet AM. The impact of family relations on caregivers positive and negative appraisal of their caretaking activities. *Family Relations* 2003;52:137-42.
13. Erickson M, Upshur CC. Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *Am J Ment Retard* 1989;94(3): 250-54.
14. Yavuz B, Çimen S. Serebral palsili çocukların öz bakım becerilerini gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenlerin incelenmesi. *Cumhuriyet Üniv Hemşire Yo Derg* 2007;11(1):17-24.
15. Uğuz S, Toros F, İnanç BY, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klin Psikiyat* 2004;7(1):42-7.
16. Toros F. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların anne ve babalarında anksiyete, depresyon ve evlilik uyumunun değerlendirilmesi. *3P Dergisi* 2002;10(3):267-74.
17. Deniz ME, Dilmaç B, Arıcağ OT. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi* 2009;6(1):954-65.
18. McCubbin MA. A comparison of single and two parent families with handicapped children. *Res Nurs Health* 1989;12:101-110.
19. Aysan F, Özben Ş. Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi* 2007;22:1-6.
20. Uyaroğlu A, Bodur S. Zihinsel yetersizliği olan çocukların anne babalarında kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi. *TAF Prev Med Bull* 2009;8(5):405-12.
21. Mutlu A, Akmeşe P, Günel M. Değişik özür seviyesindeki serebral palsili çocukların annelerinin depresyon düzeyleri farklı mıdır? *Yeni Tıp Dergisi* 2010;27:87-92.
22. Bilgin S, Gözüm S. Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: an education programme. *J Adv Nurs* 2009;65(12):2552-61.
23. Sadock J.B, Sadock A.V. Zeka geriliği (çeviri: M. Genco Usta). Türkbay T (Editör). *Çocuk ve ergen psikiyatrisi kısaltılmış temel kitabı*. Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri; 2012. s.345-52.
24. Tüysüz B. Genetik. Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A (Editörler). *Temel pediatri*. Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri; 2010. s.245-47.
25. James C, Harris M.D. Intellectual disability. New York: Oxford University Press, 2010:47-49,61-72.
26. Özgür İ. Özel eğitim. Adana: Karahan Yayınları, 2004:62-5.
27. <http://hbogm.meb.gov.tr> Erişim tarihi: 24.11.2011
28. Ünal N. Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Çocuk Yetiştirme Tutumları İle Normal Gelişim Gösteren Çocukların Zihinsel Engelli Kardeşlerine Yönelik Davranışlarının İncelenmesi (tez). Ankara: Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü; 2009.



29. Saban F. Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Olan Ve Olmayan Çocukların Benlik Saygısı Ve Kaygı Durumlarının İncelenmesi (tez). Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2010.
30. Coşkun Y, Akkaş G. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. Ahi Evran Üniv Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi 2009; 10(1):213-27.
31. Ahmetoğlu E, Aral N. Zihinsel engelli çocukların yaşlarına ve engellerinin tanılandığı zamana göre anne kaygı düzeylerinin incelenmesi. Çağdaş Eğitim Dergisi 2005;30:17-23.
32. Sucuoğlu B, Kargın T. İlköğretimde kaynaştırma uygulamaları. Ankara: Kök Yayıncılık, 2010: 82-4.
33. Demirel N. Zihinsel Engelli Çocuklarda Denge Eğitimi Çalışmalarının Bazı Özbakım Becerileri Üzerine Etkisinin İncelenmesi (tez). Ankara: Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü; 2008.
34. <http://www.ozida.gov.tr> Erişim tarihi: 24.11.2011
35. 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(4):385-94.
36. Batshaw M, Shapiro B, Michaela Z. Developmental disabilities. Batshaw M, Pellegrino L, Roizen N (Editörler). Children with disabilities. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co; 2007. s.246-56.
37. Durkin M, The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. MRDD Research Reviews 2002;8(3):206-211.
38. Turkheimer E, Haley A, Waldron M. Socioeconomic status modifies heritability of IQ in young children. Psychological Science 2003;14(6):623-25.
39. Leonard H, Petterson B, De Klerk N, Zubrick SR, Glasson E, Sanders R, et al. Association of sociodemographic characteristics of children with intellectual disability in western australia. Soc Sci Med 2005;60:1499-13.
40. Bouras N, Jacobson J. Mental health care for people with mentalretardation: A global perspective. World Psychiatry 2002;1(3):162-5.
41. Varol N. Aile eğitimi. Ankara: Kök Yayıncılık, 2006:7-12.
42. Verep S. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerine Verilen Hemşirelik Eğitiminin Annelerin Tükenmişliğini Azaltmaya Etkisi (tez). Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2005.
43. Cleaver H, Unell I, Aldgate J. Children's needs-parenting capacity:parental mental illness, learning disability, substance misuse and domestic violence. London: The Stationery Office, 2011: 74-82.
44. Özsoy Y, Özyürek M, Eripek S. Özel eğitime giriş. Ankara: Karatepe Yayınları, 2002:67-72.

45. Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Dergisi* 2005;12(2):56-8.
46. Ardıç A. Özel gereksinimli çocuk ve aile. Cavkaytar A (Editör). *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği*. Ankara: Vize Yayıncılık; 2012. s.149-51.
47. Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların stresle başa çıkma tarzları ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2005;9(2):1-10.
48. Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B, Aydın H, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Derg* 2003;45(2):156-64.
49. Özbey F. Aile bireylerinin katılımı. Cavkaytar A (Editör). *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği*. Ankara: Vize Yayıncılık; 2012. s.23-5.
50. Dereli F, Okur S. Engelli çocuğa sahip ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi* 2006;(25):158-64.
51. Danış Z. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarının geleceğine ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeyleri. *Özürlüler' 06 Kongre Bildiri Kitabı* s.111, İstanbul, 2006.
52. Keskin G, Bilge A, Engin E, Dülgerler Ş. Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı, anne-baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. *Anadolu Psikiyatri Derg* 2010;11:30-37.
53. Çelik R. Zihin Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Okulda Anne Baba Katılımına İlişkin Görüşlerinin Belirlenmesi (tez). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2003.
54. Şen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 2007;12(4):240-45.
55. Darıca N, Pişkin Ü, Gümüşçü Ş. Otizm ve otistik çocuklar. Ankara: Basım Grafik, 1992:182.
56. Ohaeri JU. The burden of caregiving in families with a mental illness: A review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry* 2003;457-65.
57. Gülseren L. The revised caregiver burden scale: a preliminary evaluation. *Research on Social Work Practice* 2002;508-20.
58. Ergenekon Y. Öğretilbilir Zihinsel Engelli Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunların Değerlendirilmesi (tez). Ankara: Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 1996.
59. Sarıhan Ö. C. Engelli Çocuğa Sahip Olan Ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları İle Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi (tez). Ankara: Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü; 2007.

60. Meral F. B. Babaların Zihin Engelli Çocuklarının Yetiştirilmesine Yönelik Katılım Durumlarının Belirlenmesi (tez). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü; 2006.
61. Sarı H.Y, Başer G, Turan J.M. Experiences of mothers of children with Down syndrome. Paediatr Nurs 2006;18(4):29-32.
62. Duygun T. Zihinsel Engelli Ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Başa Çıkma Tarzları Ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi (tez). Ankara: Ankara Üniversitesi; 2001.
63. Swartz HA, Shear MK, Wren F, Greeno CG, Sales E, Sullivan BK, et al. Depression and anxiety among mothers who bring their children to a pediatric mental healthclinic. Psychiatr Serv 2005; 56:37-43.
64. Akıncı A, Darıca N. Özürlü çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Çocuk Forumu Dergisi 2000;3(2):25-31.
65. Acar M. Zihinsel Ve Fiziksel Özürlü Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi (tez). Konya: Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2009.
66. Evcimen E. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi (tez). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 1996.
67. Data SS, Rusell PSS, Gopalakrishna SC. Burden among the caregivers of coping of parents of children with intellectual disability associations and risk factors. J Learn Disabil 2002;13:47-61.
68. Cavkaytar A. Özel gereksinimi olan çocuklara öz bakım ve ev içi becerilerinin öğretimi uygulama el kitabı. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, 2005:18-25.
69. Birol L. Hemşirelik süreci. İstanbul: Etki Yayınları, 2010:42-54.
70. Konya, S. Kubaşık Öğrenme Etkinliklerinin Beş Yaş Grubu Öğrencilerinin Özbakım Becerileri Gelişimine Etkisi (tez). Aydın: Adnan Menderes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2007.
71. Varol N. Beceri öğretimi ve öz bakım becerilerinin kazandırılması. Ankara: Kök Yayıncılık, 2005:101-11.
72. Batu S. Uyumsal davranışlar ve akademik becerilerin öğretimi. İftar T (Editör). Davranış ve öğrenme sorunu olan çocukların eğitimi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Web-Ofset; 2008. s.183-90.
73. Velioglu P. Hemşirelikte kavram ve kuramlar. İstanbul: Akademi Yayıncılık, 2010: 320-23.
74. Kara B. Özbakım tanımı ve kavramsal yönü. Ankara: Sendrom, 2001:25-8.
75. Sarı O. 6-9 Yaşlarındaki Zihinsel Engelli Çocuklarına Özbakım ve Bazı Temel Becerileri Kazandırmaları İçin Bir Anne Eğitim Programı (tez). İstanbul: Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü; 2003.

76. Dođan M. Zihinsel Yetersizlikten Etkilenmiř Öğrencilere Günlük Yařam Becerilerinin Kazandırılmasında Davranıř Öncesi İpucu Ve Sınama İpucu İřlem Süreci İle Yapılan Öğretimin Etkiliđi (tez). Ankara: Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü; 2010.
77. Cavkaytar A. Zihinsel Engellilere Özbakım Ve Ev İçi Becerilerinin Öğretiminde Bir Aile Eğitimi Programının Etkililiđi (tez). Eskiřehir: Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 1998.
78. Budak S. Psikoloji sözcüđü. Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları, 2000:132.
79. Akandere M, Acar M, Bařtuđ M. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuđa sahip anne ve babaların yařam doyumunu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 2009;22:24-30.
80. Terzi ř. Öznel İyi Olmaya İliřkin Psikolojik Dayanıklılık Modeli (tez). Ankara: Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2005.
81. Çürük, N. Ankara İl Merkezi'nde Bulunan Milli Eğitim Bakanlığı'na bađlı Okullarında 1. ve 4. Sınıfa Devem Eden Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Kaygı ve Sosyal Destek Düzeylerinin Karřılařtıkları Problemlere Göre İncelenmesi (tez). Ankara: Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü; 2008.
82. Sutherland S. Mental retardation. Potts N, Mandleco B (Editörler). Pediatric nursing caring for children and their families. Clifton Park: Delmar Cengage Learning; 2012. s.1265-72.
83. <http://www.shcek.gov.tr> Eriřim Tarihi: 28.03.2012.
84. Karadađ G. Engelli çocuđa sahip annelerin yařadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. TAF Prev Med Bull 2009;8(4):315-22.
85. Dereli F, Okur S. Engelli çocuđa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi 2008;25:164-8.
86. Özkan F, Seviđ E.Ü. Zihinsel engelli çocuđu olan ailelerin, çocukların eğitimine katkı ve katılımları. Türkiye Klinikleri J Nurs 2013;5(1):11-20.
87. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. Journal for Specialists in Pediatric Nursing 2007;12:238-41.
88. Erdemir F. Hemřirelik Tanıları El Kitabı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabeleri, 2005;78-94.
89. Hastings RP. Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. J Intellect Disabil Res 2003;47:231-37.
90. Köşgerođlu N, Bođa MS. Yařam aktivitelerine dayalı hemřirelik modeli (YADHM)' ne göre zihinsel engelli bireylerin sorunları ve hemřirelik. Maltepe Üniversitesi Hemřirelik Bilim ve Sanat Dergisi 2011;4(1):149-53.
91. Aslan Ç. Zihinsel Engelli Çocuđu Olan Anne-Babaların Psikolojik Belirtileri, Sosyal Destek Algıları Ve Stresle Bařa Çıkma Tarzlarının Karřılařtırılması (tez). İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü; 2010.

92. Erhan G. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Umutsuzluk, Kararsızlık, Sosyal Destek Algıları Ve Gelecek Planlarının İncelenmesi (tez). Ankara: Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2005.
93. Feldman M, Varghese J, Ramsay J, Rajska D. Relationship between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2002;15(4):314-20.
94. Meaden H, Halle J, Ebata A. Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Council for Exceptional Children* 2002;77:7-12.
95. Bailey D. Introduction: family adaptation to intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2002;13:91-92.
96. White N, Hastings R. Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2004;17:181-90.
97. Diener E, Emmons R, Larsen R, Griffin S. The satisfaction with life scale. *J Pers Assess* 1985;49:71-75.
98. Köker S. Normal Ve Sorunlu Öğrencilerde Yaşam Doyumu Düzeyinin Karşılaştırılması (tez). Ankara: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 1991.
99. Ulukaya E. Eğitilebilir Zihinsel Engelli Çocuklara Beceri Kazandırmada Karşılaşılan Sorunların İncelenmesi (tez). Ankara: Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü; 2009.
100. Kabakuş N, Açık Y, Kurt A, Özdiller DŞ, Kurt AN, Aygün AD. Serebral palsili hastalarımızın demografik, etiyolojik ve klinik özellikleri. *Çocuk Sağ Hast Derg* 2005;48:125-29.
101. Kavaklı A. Çocukluk yaşlarında büyüme ve gelişme. İstanbul: Şahsi Yayıncılık, 1992:56-62.
102. Tunçbilek E. Türkiye'deki yüksek nöral tüp defekti sıklığı ve önlemek için yapılabilecekler. *Çocuk Sağ Hast Derg* 2004;2(47):79-84.
103. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115:626-36.
104. Swartz HA, Shear MK, Wren F, Greeno CG, Sales E, Sullivan BK et al. Depression and anxiety among mothers who bring their children to a pediatric mental health clinic. *Psychiatr Serv* 2005;56:1077-83.
105. Bagner DM, Eyberg SM. Parent-child interaction therapy for disruptive behavior in children with mental retardation: a randomized controlled trial. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2007; 36:418-29.
106. Black M. Impacts of disabled children on the family. *IPPF Medical Bulletin* 1981;15(5):1-2.
107. Tsai M, Wang H. The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *J Clin Nurs* 2009;18:539-48.

108. Orhan S. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Demografik Ve Psiko-Sosyal Özelliklerinin Bazı Değişkenlere Göre İncelenmesi (tez). Elazığ: Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2004.
109. Dyson LL. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *Am J Ment Retard* 1997;102(3):267-79.
110. Bright J.A, Hayward P. Dealing with chronic stress: Coping strategies self esteem and service use in mothers of handicapped children. *Journal of Mental Health* 1997;6(1):67-75.
111. Ben-Zur H, Duvdevany I, Lury L. Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2005;49:54-62.
112. Duvdevany I, Abboud S. Stress, social support and well-being of arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern israel. *J Intellect Disabil Res* 2003;47:264-72.
113. Bahar A, Bahar G, Savaş H. A., Parlar S. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2009;4(1):97-112.
114. Stores R, Stores G, Fellows B, Buckley S. Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *J Intellect Disabil Res* 1998;42:228-37.
115. Mary N. L. Reactions of black, hispanic and white mothers to having a child with handicaps. *Ment Retard* 1990;28(1):1-5.
116. Frey KS, Greenberg MT, Feweli R. Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *Am J Ment Retard* 1989;94:240-9.
117. Ryde-Brandt B. Anxiety and defence strategies in mothers of children with different disabilities. *Br J Med Psychol* 1990;63:183-92.
118. Pelchat D, Richard N, Bouchard J.M. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child Care Health Dev* 1999;25:377-97.
119. Esdaile SA, Greenwood KM. A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent child interaction outcomes. *Occup Ther Int* 2003;10:115-26.
120. Glidden LM, Schoolcraft SA. Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2003;47:250-63.
121. Hanson M. J., Hanline M. F. Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention* 1990;14:234-48.
122. Miller AC, Gordon RM, Daniele RJ, Diller L. Stress, appraisal and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *J Pediatr Psychol* 1992;17(5):587-605.

123. Seltzer MM, Krauss MW, Tsunematsu N. Adults with down syndrome and their aging mothers diagnostic group differences. *Am J Ment Retard* 1993;97(5):196-9.
124. Quine L, Pahl J. Tracing the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *Br J Soc Psychol* 1985;15:501-17.
125. Beckman PJ. Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *Am J Ment Retard* 1983; 88(2):150-6.

## TABLULAR DİZİNİ

<b>Tablo 1.</b> Ailelerin sosyo-demografik özellikleri.....	29
<b>Tablo 2.</b> Zihinsel yetersiz çocuğun bazı özellikleri .....	30
<b>Tablo 3.</b> Zihinsel yetersiz çocuğun bakımı ile ilgili özellikler ve annelerin yaşadıkları problemler.....	31
<b>Tablo 4.</b> Annelerin zihinsel yetersiz çocuklarının bakımı ile ilgili bilgi gereksinimleri .....	32
<b>Tablo 5.</b> Annelerin Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği, Yaşam Doyumu Ölçeği, çocuğun Özbakım Becerileri Kontrol Listesi puan ortalamaları.....	34
<b>Tablo 6.</b> Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği, Yaşam Doyumu Ölçeği, çocuğun Özbakım Becerileri Kontrol Listesi puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri .....	34
<b>Tablo 7.</b> Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği alt boyut puanları ile çocuğun Özbakım Becerileri Kontrol Listesi alt boyut puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri .....	35
<b>Tablo 8.</b> Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği alt boyut puanları ile Yaşam Doyumu Ölçeği puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri.....	36
<b>Tablo 9.</b> Yaşam Doyumu Ölçeği puanları ile çocuğun Özbakım Becerileri Kontrol Listesi alt boyut puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri .....	36
<b>Tablo 10.</b> Bazı değişkenler ile Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği ve alt boyut puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri.....	37
<b>Tablo 11.</b> Bazı değişkenler ile Özbakım Becerileri Kontrol Listesi puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri .....	38



<b>Tablo 12.</b> Bazı deęişkenler ile Yaşam Doyumu Ölçeęi puanları arasındaki korelasyon katsayıları ve anlamlılık düzeyleri.....	39
<b>Tablo 13.</b> Bazı deęişkenler ile Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi ve alt boyut puan ortalamalarının dağılımı .....	41
<b>Tablo 14.</b> Bazı deęişkenler ile Yaşam Doyumu Ölçeęi puan ortalamalarının dağılımı .....	43

## ÖZGEÇMİŞ

1988 yılında İstanbul'da doğdu. İlk ve orta öğrenimini İstanbul/Ümraniyede tamamladı. 2006 yılında Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik bölümünde başladığı eğitimini 2010 yılında tamamladı ve hemşire ünvanını aldı. 2010 yılının Eylül ayında Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programında eğitimine başladı.

Türk Hemşireler Derneği ve Çocuk Hemşireliği Derneğine üyedir. 2010 yılından itibaren Trakya Üniversitesi Eğitim Araştırma ve Uygulama Hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım ünitesinde hemşire olarak çalışmaktadır.

## **EKLER**

**Ek 1** Veri Toplama Formu

**Ek 2** Aile Yüku Deęerlendirme Ölçeęi

**Ek 3** Özbakım Becerileri Kontrol Listesi

**Ek 4** Yaşam Doyumu Ölçeęi

**Ek 5** Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Etik Kurul İzni

**Ek 6** Edirne Valilięi İl Milli Eğitim Müdürlüęü İzni

**Ek 7** Trakya Üniversitesi Rektörlüęü İzni



## EK 1

### VERİ TOPLAMA FORMU

Sevgili Anneler;

Zihinsel yetersiz çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde özellikle annede yüklenme duygusu oluşturmaktadır. Bu çalışma zihinsel yetersiz çocukların aile yükünü, özbakım becerilerini, annelerinin yaşam doyumlarını belirlemek ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla planlanmıştır. Anketteki tüm bilgileriniz saklı tutulup sadece bu çalışmada kullanılacaktır. Katılmayı kabul ettiğiniz ve zaman ayırdığınız için teşekkür ederiz.

Yrd. Doç. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK

Özlem AKARSU

1. Yaşınız:.....

2. Eğitim durumunuz

1) Okuryazar değil 2)Okuryazar 3) İlkokul 4) Ortaokul 5) Lise 6)Üniversite

3.Çalışıyor musunuz?

1) Evet 2) Hayır 3) Emekli

4.Cevabınız hayır ise çocuğunuzun hastalığı mı sizin çalışmanızı etkiledi?

1) Evet 2) Hayır

5. Eşinizin yaşı:.....

6.Eşinizin eğitim durumu:.....

1) Okuryazar değil 2)Okuryazar 3) İlkokul 4) Ortaokul 5) Lise 6)Üniversite

7. Eşiniz çalışıyor mu? 1) Evet 2) Hayır 3) Emekli

8.Ekonomik durumunuz:

1) Gelir giderden fazla 2) Gelir gideri karşılıyor 3) Gelir gideri karşılamıyor

- 9.Sosyal güvenceniz var mı? 1)Var 2) Yok
- 10.Aile tipiniz: 1) Çekirdek 2) Geniş 3) Parçalanmış ( Anne baba ayrı)
- 11.Eşiniz ile aranızda akraba evliliği var mı? 1) Evet 2) Hayır
- 12.En uzun yaşanılan yer: 1) İl merkezi 2) İlçe 3) Kasaba 4) Köy
- 13.Çocuk sayınız:.....
- 14.Zihinsel yetersiz başka çocuğunuz var mı? 1) Var 2) Yok
- 15.Varsa; kaç zihinsel yetersiz çocuğunuz var?.....
16. Çocuğunuzun cinsiyeti: 1) Kız 2) Erkek
- 17.Çocuğunuzun yaşı:.....
18. Çocuğunuzun bu sorunu kaç yıldır var? .....
19. Çocuğunuzun zeka düzeyi (zihinsel yetersizlik düzeyi):
- 1) Hafif 2) Orta 3) Ağır
20. Çocuğunuz kaç yıldır özel eğitim alıyor?.....
- 21.Çocuğunuz rehabilitasyon merkezine haftada kaç gün gidiyor? .....
- 22.Zihinsel yetersiz çocuğunuzun bakımında en çok kim sorumluluk alıyor?
- 1)Anne 2) Baba 3) Aile büyükleri 4) Anne ve baba 5) Anne ve bakıcı
- 6)Anne-baba ve aile büyükleri 7) Anne ve kardeşleri 8) Anne ve aile büyükleri
- 23.Siz olmadığınız zaman çocuğunuza kim bakıyor?
- 1)Baba 2) Aile büyükleri 3) Bakıcı 4) Diğer.....
- 24.Siz olmadığınız zaman çocuğunuzun bakımını kimin üstleneceği konusunda kaygı yaşıyor musunuz?
- 1)Evet 2) Hayır
- 25.Çocuğunuzun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşıyor musunuz?
- 1) Evet 2) Hayır
- 26.Çocuğunuzun bakımı için evde bakım ücreti alıyor musunuz?
- 1)Evet 2) Hayır

27. Çocuğunuzun sorunu ile ilgili herhangi bir derneğe üye misiniz? 1) Evet 2) Hayır

28. Sizin herhangi bir hastalığınız/ sağlık sorununuz var mı? 1) Evet 2) Hayır

29. Hastalığınız varsa ne olduğunu lütfen yazınız:.....

30. Zihinsel yetersiz çocuğunuzdan dolayı psikolojik destek aldınız mı?

1) Evet 2) Hayır

31. Çocuğunuzun evde bakımı, hastalığı ve tedavisi ile ilgili herhangi bir bilgi ya da eğitim aldınız mı?

1)Evet 2) Hayır

32. Cevabınız evet ise bu konuda bilgiyi kimden aldınız?

1) Hemşire 2) Doktor 3) Öğretmen 4) Kitap/internet 5)Diğer:.....

33. Size verilen bilgiyi yeterli buluyor musunuz? 1)Evet 2) Hayır

34. Çocuğunuzun sorunu ile ilgili hangi konularda bilgi verilmesini isterdiniz?

1) Hastalık ve hastalığın seyri ile ilgili 2) Tedavi seçenekleri ile ilgili

3) Evde bakım süreci ile ilgili 4) Diğer:.....

## EK-2

### ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞU OLAN AİLELER İÇİN AİLE YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Sevgili anneler, her bir maddeyi dikkatlice okuyunuz ve sizi en doğru biçimde tanımlayan ifadeyi işaretleyiniz. Her cümleyi cevapladığımızdan emin olunuz. Teşekkür ederiz.

Ölçek Maddeleri	Her zaman	Sık sık / Çoğu kez	Bazen	Nadiren	Hiçbir Zaman
1.Çocuğumun yaşlılarından geri olmasına üzülüyorum.	5	4	3	2	1
2.Çocuğumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum.	5	4	3	2	1
3.Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum.	5	4	3	2	1
4.Çocuğumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum.	5	4	3	2	1
5.Çocuğumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor	5	4	3	2	1
6.Çocuğumun acı çekmesine üzülüyorum	5	4	3	2	1
7.Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile Sinirleniyorum	5	4	3	2	1
8.Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste /psikoloğa gitme gereksinimim oluyor	5	4	3	2	1
9.Eğlenmekten zevk almıyorum	5	4	3	2	1
10.Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum	5	4	3	2	1
11.Çocuğuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum	5	4	3	2	1
12.Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum	5	4	3	2	1
13.Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum	5	4	3	2	1
14.Çocuğuma meraklı gözlerle bakılmasına üzülüyorum	5	4	3	2	1
15.İnsanların çocuğum hakkında sorular sormasına Üzülüyorum	5	4	3	2	1
16.Çocuğumun ömür boyu benim bakıma muhtaç olması beni endişelendiriyor	5	4	3	2	1
17.Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum.	5	4	3	2	1
18.Ev işlerini yetiştiremiyorum.	5	4	3	2	1
19.Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum.	5	4	3	2	1
20.Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor.	5	4	3	2	1
21. Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözüm sürekli çocuğumun üzerinde oluyor.	5	4	3	2	1



22.Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor.	5	4	3	2	1
23.Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor	5	4	3	2	1
24.Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor	5	4	3	2	1
25.Çocuğumun temizliği sorun oluyor	5	4	3	2	1
26.Çocuğumun bakımı beni yoruyor	5	4	3	2	1
27.Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum	5	4	3	2	1
28.Çocuğumun durumundan dolayı birçok rahatsızlığım/ hastalığım oldu.	5	4	3	2	1
29. Çocuğumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor.	5	4	3	2	1
30.Çocuğumun sağlık ve özel eğitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor.	5	4	3	2	1
31.Çocuğumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz.	5	4	3	2	1
32.Aile bütçemizi engelli çocuğumuza göre düzenliyoruz.	5	4	3	2	1
33.Çocuğumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum.	5	4	3	2	1
34.Çocuğumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz.	5	4	3	2	1
35.Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum.	5	4	3	2	1
36.Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum	5	4	3	2	1
37.Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum	5	4	3	2	1
38.Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara Gidemiyorum	5	4	3	2	1
39.Çocuğumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	5	4	3	2	1
40.Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum	5	4	3	2	1
41.Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan gibi) gidemiyorum	5	4	3	2	1
42.Bayramlarda, çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum.	5	4	3	2	1

**EK-3****ÖZBAKIM BECERİLERİ KONTROL LİSTESİ**

<b>Yemek Yeme Becerileri</b>	<b>Çok Yeterli</b>	<b>Yeterli</b>	<b>Biraz Yeterli</b>	<b>Yetersiz</b>	<b>Çok Yetersiz</b>
Yemek yerken çatalı doğru tutma	5	4	3	2	1
Yemek yerken çatalı doğru kullanma	5	4	3	2	1
Yemek yerken kaşığı tutma	5	4	3	2	1
Yemek yerken kaşığı kullanma	5	4	3	2	1
İki eliyle bardağı tutma	5	4	3	2	1
İki eliyle bardağı tutarak sıvıyı içme	5	4	3	2	1
Bir yiyeceğin üzerine başka yiyeceği sürme	5	4	3	2	1
Yemeğini dökmeden yeme	5	4	3	2	1
Meyve suyu ya da süt kutusunu açma	5	4	3	2	1
Bir içeceği bardağa doldurabilme	5	4	3	2	1
Bisküvi paketini açma	5	4	3	2	1
Dökmeden bardaktaki suyu taşıma	5	4	3	2	1
Serviste yiyeceklerini tabağına alma	5	4	3	2	1

<b>Giyinme Becerileri</b>	<b>Çok yeterli</b>	<b>Yeterli</b>	<b>Biraz Yeterli</b>	<b>Yetersiz</b>	<b>Çok Yetersiz</b>
Çorabını çıkarma	5	4	3	2	1
Çorabını giyme	5	4	3	2	1
Şapkasını çıkarma	5	4	3	2	1
Şapkasını giyme	5	4	3	2	1
Pantolonunu çıkarma	5	4	3	2	1
Pantolonunu giyme	5	4	3	2	1
Kazağını çıkarma	5	4	3	2	1
Kazağını giyme	5	4	3	2	1
Büyük düğmeleri açma	5	4	3	2	1
Büyük düğmeleri ilikleme	5	4	3	2	1
Küçük düğmeleri açma	5	4	3	2	1
Küçük düğmeleri kapama	5	4	3	2	1
Fermuarı açma	5	4	3	2	1
Fermuarı kapama	5	4	3	2	1
Bağcıklı ayakkabıyı çıkarma	5	4	3	2	1

Baęcıklı ayakkabıyı giyme	5	4	3	2	1
Çıt çıtlama	5	4	3	2	1
Giysinin önünü bularak giyme	5	4	3	2	1
Giysilerini katlama	5	4	3	2	1
<b>Kişisel Bakım Becerileri</b>	<b>Çok yeterli</b>	<b>Yeterli</b>	<b>Biraz Yeterli</b>	<b>Yetersiz</b>	<b>Çok Yetersiz</b>
Tek başına lavaboya gitme	5	4	3	2	1
Musluğu açma	5	4	3	2	1
Eline sabun dökme	5	4	3	2	1
Elini sabunlama	5	4	3	2	1
Ellerini durulama	5	4	3	2	1
Ellerini kurulama	5	4	3	2	1
Yüzünü yıkama	5	4	3	2	1
Yüzünü kurulama	5	4	3	2	1
Saçlarını tarama	5	4	3	2	1

## EK- 4

### YAŞAM DOYUMU ÖLÇEĞİ

Sevgili anneler, her bir maddeyi dikkatlice okuyunuz ve sizi en doğru biçimde tanımlayan ifadeyi işaretleyiniz. Her cümleyi cevapladığımızdan emin olunuz. Teşekkür ederiz.

	<b>Kesinlikle katılmıyorum</b>	<b>Katılmıyorum</b>	<b>Kısmen katılıyorum</b>	<b>Kararsızım</b>	<b>Kısmen katılıyorum</b>	<b>Katılıyorum</b>	<b>Kesinlikle katılıyorum</b>
1.Hayatım bir çok yönden idealimekine yakın.	1	2	3	4	5	6	7
2.Hayat şartlarım mükemmel.	1	2	3	4	5	6	7
3.Hayatımdan memnunum.	1	2	3	4	5	6	7
4.Hayattan şimdiye kadar istediğin önemli şeyleri elde ettim.	1	2	3	4	5	6	7
5.Eğer hayatta yeniden başlasaydım hemen hemen hiçbir şeyi değiştirmezdim.	1	2	3	4	5	6	7

EK-5

T.C. TRAKYA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI  
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU, EDİRNE, TÜRKİYE

ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAYIBAŞVURU BİLGİLERİ	PROTOKOL KODU	TÜTF-GOKAEK 2011/30				
	PROTOKOL ADI	Zihinsel Yetersiz Çocukların Aile Yükü, Özbakım Becerileri, Annelerin Yaşam Doyumu ve Etkileyen Faktörleri				
	SORUMLU ARAŞTIRICI ÜNvani / ADI	Yrd. Doç. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK				
	ARAŞTIRMA MERKEZİ					
	DESTEKLEYİCİ					
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	<input checked="" type="checkbox"/> Tek Merkez <input type="checkbox"/> Ulusal	<input type="checkbox"/> Çok Merkez <input type="checkbox"/> Uluslararası				
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 02/ 16		Tarih: 28.12.2011			
	Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesinde görevli Yrd. Doç. Dr. Melahat AKGÜN KOSTAK'ın sorumluluğunda yapılması planlanan ve yukarıda başvuru bilgileri verilen Yüksek Lisans Öğrencisi Özlem AKARSU'nun tez çalışmasının araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, araştırmaya ilişkin giderlerin gönüllüye ve/veya bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumuna ödetilmediği koşullarda gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel standartlar açısından sakınca bulunmadığına mevcudun oy birliği ile karar verilmiştir.					
DEĞERLENDİRME KOMİSYONU BİLGİLERİ						
ÇALIŞMA ESASI	Helsinki Bildirgesi, İyi Klinik Uygulamalar Kılavuzu, TÜTF-GOKAEK Yönergesi					
ÜYELER						
Ünvan/Ad/ Soyadı	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki(*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Ç. Hakan KARADAĞ Başkan	Tıbbi Farmakoloji	T.Ü.T.F. Farmakoloji A.D.	E	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Hasan UMIT Başkan Yardımcısı	İç Hastalıkları	T.Ü.T.F. İç Hastalıkları A.D.	E	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Ülfet VATANSEVER ÖZBEK Üye	Çocuk Sağ. ve Hast.	T.Ü.T.F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D.	K	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. F. Nesrin TURAN Üye	Biyoistatistik	T.Ü.T.F. Biyoistatistik A.D.	K	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Hilmi TOZKIR Üye	Tıbbi Biyoloji	T.Ü.T.F. Tıbbi Biyoloji A.D.	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	İzinli
Yrd. Doç. Dr. Esin KARLIKAYA Üye	Tıp Tarihi ve Etik	T.Ü.T.F. Tıp Tarihi ve Etik A.D.	K	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Tunç KUTOĞLU Üye	Anatomi	T.Ü.T.F. Anatomi A.D.	E	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Sedat ÜSTÜNDAĞ Üye	İç Hastalıkları	T.Ü.T.F. İç Hastalıkları A.D.	E	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Burcu TOKUÇ Üye	Halk Sağlığı	T.Ü.T.F. Halk Sağlığı A.D.	K	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Petek BALKANLI KAPLAN Üye	Kadın Hastalıkları ve Doğum	T.Ü.T.F. Kadın Hastalıkları ve Doğum A.D.	K	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Rugül KÖSE ÇINAR Üye	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	T.Ü.T.F. Ruh Sağ. ve Has. A.D.	K	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Recep YAĞIZ Üye	Kulak, Burun ve Boğaz Hastalıkları	T.Ü.T.F. K.B.B. Hast. A.D.	E	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Atakan SEZER Üye	Genel Cerrahi	T.Ü.T.F. Genel Cerrahi A.D.	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	İzinli
Doç. Dr. Berkan DEMİRAL Üye	Sağlık Meslek Mensubu Olmayan Üye	T.Ü. İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi	E	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Avukat Gülden ATILLA ÖZTÜRK Üye	Hukukçu Üye	T.Ü. Rektörlüğü	K	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	

\*Araştırma ile İlişki  
\*\*Toplantıda Bulunma

Prof. Dr. Turan EYİNE  
Dekan

EK-6

T.C  
EDİRNE VALİLİĞİ  
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

05 Ocak 2012

Sayı : B.08.4.MEM.4.22.22.00.044-( 5 ) 256

Konu : Anket Çalışması.

VALİLİK MAKAMINA

- İlgi : a) Millî Eğitim Bakanlığı'na Bağlı Okul ve Kurumlarda Yapılacak Araştırma ve Araştırma Desteğine Yönelik İzin ve Uygulama Yönergesi.  
b) Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün 16/12/2011 tarih ve 302-14-918 sayılı yazısı.

Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Özlem AKARSU'nun, 2011-2012 eğitim öğretim yılında ikinci döneminde, İlimiz Merkez ve İlçelerinde bulunan resmi ve özel özel eğitim kurumları ve rehabilitasyon merkezlerinde "Zihinsel Yetersiz Çocukların Aile Yükü, Özbakım Becerileri, Annelerinin Yaşam Doyumu ve Etkileyen Faktörler" konulu teziyle ilgili anket çalışmasını uygulama isteğine ilişkin ilgi (b) yazı ekleri ile "Anket Değerlendirme Komisyon Tutanağı" ilişikte sunulmuştur.

Makamlarınızca uygun görüldüğü takdirde; Özlem AKARSU'ya ait, Müdürlüğümüzce tasdik olunarak ekte sunulan velilere yönelik anket çalışmasının; İlimiz Merkez ve İlçelerinde bulunan resmi ve özel özel eğitim kurumları ve rehabilitasyon merkezlerinde, ilgili kurum müdürlükleri sorumluluğunda uygulanabilmesini Olur'larınıza arz ederim.

Hüseyin ÖZCAN  
Millî Eğitim Müdürü

OLUR

05./01/2012

Dr. Ayhan ÖZKAN

Vali a.

Vali Yardımcısı

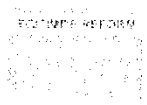
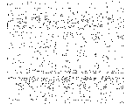
EK : Dosya (1 Ad.)

03./01/2012 ŞEF : G. GÜNAL

03./01/2012 ŞB.MD.: F. MERTER



Edirne İl Millî Eğitim Müdürlüğü  
Valiyet Binası Kat:3 22020 EDİRNE.  
Bilgi için: Sınav Hizmetleri Şubesi (142)  
Telefon: (0 284) 225 16 32  
Faks : (0 284) 225 49 08  
E-posta:  
Elektronik Ağ: <http://edirne.meb.gov.tr>



**EK-7**



T.C.  
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ  
Zihin ve Hareket Özürlü Çocuklar İçin Eğitim, Araştırma ve Uygulama Merkezi  
EDİRNE

TRAKYA UNIVERSITY  
Training and Research Center for Mentally and Physically Handicapped Children  
EDİRNE / TURKEY

SAYI : B-030-2-TRK-0-3Ü-00-00/2  
KONU :

EDİRNE  
19.01.2012

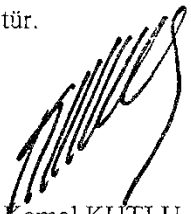
**TRAKYA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ**

Sağlık Bilimleri Enstitüsü müdürlüğüne

İLGİ: Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğünün 18.01.2012 tarih ve B.30.2.TRK.042.00.00./302.14-043 nolu yazısı

Hemşirelik Anabilim dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları yüksek lisans programı öğrencisi Özlem Akarsu'nun "Zihinsel Yetersiz çocukların Aile Yükü, Öz Bakım Becerileri, Annelerinin yaşam Doyumu ve Etkileyen Faktörler" konulu tez çalışmasını yürütebilmesi için Merkezimizde araştırma ve anket yapması uygun görülmüştür.

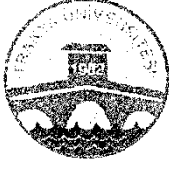
Bilgilerinize arz ederim.

  
Prof. Dr. Kemal KUTLU  
Merkez Müdürü

EK:1 Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürlüğünün yazısı

Sn: A-4  
30.01.2012  
27





T.C.  
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü



Sayı : B.30.2.TRK.0.42.00.00./302.14- 090  
Konu :

EDİRNE

01 SUBAT 2012

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA**

- İLGİ : a) 04/01/2012 tarih ve B.30.2.TRK.0.42.00.00/03 sayılı yazınız.  
b) Zihin ve Hareket Özürlü Çocuklar İçin Eğitim, Araştırma ve Uygulama Merkezinin  
19/01/2012 tarih ve B-030-2-TRK-0-3Ü-00-00/2 sayılı yazısı.

Anabilim Dalınız Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği yüksek lisans programı öğrencisi Özlem AKARSU'nun, "Zihinsel Yetersiz Çocukların Aile Yükü, Öz Bakım Becerileri, Annelerinin Yaşam Doyumu ve Etkileyen Faktörler" konulu tez çalışması ile ilgili Zihin ve Hareket Özürlü Çocuklar İçin Eğitim, Araştırma ve Uygulama Merkezinin yazısı ektedir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Levent ÖZTÜRK  
Müdür

**EKLER :**

1-) Yazı sureti (1 sayfa)

Yrd. Doç. Dr.  
M. A. Korkulu  
İ. Ç. Çelikkaya  
06.02.2012

Posta Adresi : Trakya Üniversitesi Balkan Yerleşkesi 22030/EDİRNE  
Telefon : (0-284) 235 30 98 Fax : (0-284) 235 76 55  
e-posta : [sagbl@trakya.edu.tr](mailto:sagbl@trakya.edu.tr) Elektronik Ağ : [www.sbe.trakya.edu.tr](http://www.sbe.trakya.edu.tr)