

T.C.
BÜLENT ECEVİT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI

**ZİHİNSEL ENGELLİ VE SINIR ZEKA KAPASİTESİNE SAHİP
ÇOCUK VE ERGENLERİN EBEVEYNLERİNDE
AİLE YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ**

Psk. Hicran DEMİRHAN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Ferruh Niyazi AYOĞLU

ORTAK TEZ DANIŞMANI
Yrd. Doç. Dr. Latife Utaş AKHAN

ZONGULDAK
2014

T.C.
BÜLENT ECEVİT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI

**ZİHİNSEL ENGELLİ VE SINIR ZEKA KAPASİTESİNE SAHİP
ÇOCUK VE ERGENLERİN EBEVEYNLERİNDE
AİLE YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ**

Psk. Hicran DEMİRHAN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Ferruh Niyazi AYOĞLU

ORTAK TEZ DANIŞMANI
Yrd. Doç. Dr. Latife Utaş AKHAN

ZONGULDAK
2014

TEZ KABUL VE ONAY:

Hicran DEMİRHAN tarafından hazırlanan “ZİHİNSEL ENGELLİ VE SINIR ZEKA KAPASİTESİNE SAHİP ÇOCUK ve ERGENLERİN EBEVEYNLERİNDE AİLE YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ” başlıklı bu çalışma jürimiz tarafından değerlendirilerek, Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı’nda Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

24...10/2014

Başkan (Danışman) : Prof. Dr. Ferruh N. AYOĞLU

Üye (Ortak Danışman) : Y.Doç.Dr. Latife UTAŞ AKHAN

Üye : Y.Doç.Dr.Bilgehan AÇIKGÖZ

Üye : Y.Doç.Dr. Özge SARAÇLI

Üye : Y.Doç.Dr. Hülya KULAKÇI

ONAY:

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

TARİH: 24/10/2014

Doç. Dr. Gamze YURDAKAN
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

ÖNSÖZ

Halk Saęlıęı alanında gelişimime büyük katkıları olan ve bu araştırmanın her aşamasında değerli önerileriyle araştırmayı yönlendiren bilimsellik adına kendinden çok şey öğrendiğim tez danışmanım Prof. Dr. Ferruh Niyazi AYOęLU'na ve yardımcı tez danışmanım Yrd. Doç. Dr. Latife Utaş AKHAN'a teşekkür ederim.

Tezimin hazırlanması sırasında bilgi ve deneyimleriyle bana yol gösteren Yrd. Doç.Dr. Özge SARAÇLI'ya, Uzm. Hakan KALYON'a, tezin uygulama aşamasında gerekli yasal desteęi ve kolaylıęı saęlayan Bülent Ecevit Üniversitesi Saęlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi Başhekimisi Doç. Dr. K. Varım NUMANOęLU'na, Bülent Ecevit Üniversitesi Tıp Fakóltesi Ruh Saęlıęı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Nuray ATASOY'a, Bülent Ecevit Üniversitesi Tıp Fakóltesi Çocuk Ve Ergen Ruh Saęlıęı Anabilim Dalı Başkanı Yrd. Doç. Dr. Özge METİN'e, Saęlık Bilimleri Enstitü çalışanlarına teşekkür ederim.

Tüm çalışmam boyunca yanımda olan, bana olan güvenini ve ilgisini eksik etmeyen sevgili arkadaşım Uzm. Feride DURSUN'a, gösterdikleri hoşgörü ve desteklerinden dolayı tüm arkadaşlarıma, her türlü destekleriyle bu günlere gelmemi saęladıkları için sevgili babam M. Mustafa ÇELİK ve sevgili annem Zeliha ÇELİK'e ve tüm eğitimim süresince çok sabırlı davranan oęlum Denizali DEMİRHAN'a, her konuda desteęini esirgemeyen eşim Volkan DEMİRHAN'a en içten duygularıyla teşekkür ederim.

Hicran DEMİRHAN
Eylül 2014, ZONGULDAK

ÖZET

Hicran Demirhan. Zihinsel Engelli ve Sınır Zeka Kapasitesine Sahip Çocuk Ve Ergenlerin Ebeveynlerinde Aile Yüğü ve Yaşam Kalitesi, Bülent Ecevit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Zonguldak, 2014

Bu araştırmada; mental değerlendirme uygulanan 6-16 yaş arasındaki zihinsel engeli olan ve sınır zeka kapasitesine sahip çocukların ebeveynlerinde aile yükünü ve yaşam kalitesini araştırmak amaçlanmıştır. İncelenen diğer değişkenler; sosyo-demografik özellikler, ebeveynlerin psikolojik destek alma ve psikiyatrik ilaç kullanma durumları, özürli maaşı ve evde bakım maaşı alma durumlarıdır.

Araştırmada değişkenler doğrultusunda 6-16 yaş arasındaki çocuklara zihinsel gerilik tanısını doğrulamak adına WISC-R testi uygulanmıştır. Çocuklarına refakat eden ebeveynlere ise Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği ve araştırmacı tarafından düzenlenen sosyo-demografik form uygulanmıştır.

Araştırmanın evrenini Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı ve Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı polikliniklerine başvuran ve hekiminin kendilerinden zeka testi uygulaması için yönlendirilmiş, I.Q'su 35-79 aralığında bulunan 6-16 yaş arası 131 adet çocuk ve ergenin anneleri oluşturmaktadır.

Araştırma sonucunda, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler 24-56 yaş aralığında olup, %93,1'i evli ve %69,5'i çekirdek aile olarak yaşamaktadırlar. Annelerin %89,2'si ev hanımı ve aylık gelirleri ortalama 1237,44±971,39 TL dir. Ayrıca annelerin %25,2'si psikolojik destek alırken, %26,7'si psikiyatrik ilaç kullanmaktadır.

Araştırma sonucunda; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin orta seviyede olduğu belirlenmiştir. En düşük yaşam kalitesi sosyal baskıyı içeren “çevresel alan” iken en yüksek yaşam kalitesinin ise “fiziksel alan” yaşam kalitesi olduğu sonucuna varılmıştır. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğinden aldıkları puan ortalamalarına göre değerlendirildiğinde; annelerin en çok, çocuklarının gelecekte kendi başına hayatlarını sürdüremeyeceklerini düşündükleri için endişelendikleri ve çocuklarının yaşlılarından geri olmasına üzüldükleri saptanmıştır.

Anahtar Sözcükler: Aile Yüğü, Mental Retardasyon, Yaşam Kalitesi, Zihinsel Engellilik, Sınır Zeka

ABSTRACT

Hicran Demirhan. Family Burden and Quality of Life Assesment in Families Whose Children and Adolescents Evaluated Mentally and Borderline Intellectual Functioning. Bülent Ecevit University, Institute of Health Science, Department of Public Health, Master’s Degree Thesis, Zonguldak, 2014

This research aims to investigate family burden and quality of life in families who have mentally handicapped children and borderline intellectual functioning children the age between 6-16. Socio-demografic characteristics, psychological support and psychiatric medicine need in families, income support and home care support from government have also been evaluated in this study.

WISC-R test has been applied to the children of aged 6-16 to verify the diagnosis of mental handicap. Family Burden Evaluation Scale, WHOQOL-BREF and Socio- demografic form have been applied to accompanying family members.

In this study, 131 children, attented to the Bülent Ecevit University Health Practise and Research Center, psychiatric department of children and adolescents, requested a mental evaluation test (WISC-R) and IQ score between 35-79 and their mothers were included.

The mothers who have mentally handicapped children were the age between 24-56. In those, 93.1% were married and 69.5% were lived in a nuclear family. Most of the mothers were housewife and the average montly income of the families were 1237,44±971,39 TL. In those, 25.2% were having psychological support and 26.7% were taking psychiatric medicine.

In this study, quality of life were in mid-scale in mothers who have an mental handicapped children. The lowest score has been detected in “environmental” relation to social oppresion where the highest score has been detected in “physical domain”.

From the results obtain from family burden evaluation data, the most important concern of the mothers were that their mentally handicapped children would never be self-sufficient and they would fall behind from their pers.

Key Words: Family Burden, Mental Retardation, Quality of Life, Mental Handicapped, Borderline Intellectual Functioning.

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa</u>
TEZ KABUL VE ONAY	iii
ÖNSÖZ	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER.....	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR	xi
TABLO DİZİNİ.....	xii
ŞEKİL DİZİNİ.....	xiv
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	2
2.1. Zeka ve Zeka Geriliği.....	2
2.1.1. Zeka ve Zeka Gelişimi	2
2.1.2. Zeka Geriliği (Mental Retardasyon) Tanımı	3
2.1.3. Zeka Geriliği'nin (Mental Retardasyon) Sınıflandırılması	6
2.1.4. Zeka Geriliğinin (Mental Retardasyon) Nedenleri	9
2.2. Engelliliğe Genel Bakış.....	12
2.2.1. Engellilik Tanımı	12
2.2.2. Engellilik Nedenleri	14
2.2.3. Engellilik Çeşitleri	14
2.2.4. Engelli Bireyin Toplum İçindeki Yeri	15
2.3. Aile ve Aile Yüğü	16
2.3.1. Aile Tanımı.....	16
2.3.2. Aile Çeşitleri.....	18
2.3.3. Yüğü Kavramı.....	19
2.3.4. Zihinsel Yetersiz Çocuğı Olan Aile ve Aile Yüğü.....	21
2.4. Yaşam Kalitesi	22
2.4.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı ve Alanları.....	22
2.4.2. Zihinsel Engelli Çocuğı Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi.....	24
3. GEREÇ VE YÖNTEM	27
3.1. Araştırmanın Yapıldığı Yer	27
3.2. Araştırmanın Tipi Evreni.....	27
3.3. Araştırma Örnek Büyüklüğü ve Seçimi	27

3.4. Araştırmanın Veri Kaynakları ve Veri Toplama Araçları	27
3.5. Araştırmanın Zaman Çizelgesi	28
3.6. Araştırmanın Değişkenleri.....	28
3.7. Değişkenlere Ait Tanım ve Ölçütler	29
3.8. İstatistiksel Analiz	38
3.9. Etik Konular ve Kurumsal İzin	39
4. BULGULAR	40
4.1. Demografik Özelliklere İlişkin Bulgular	40
4.2. Psikiyatrik ve Psikolojik Destek Durumlarına İlişkin Bulgular	42
4.3. Çocukların Özelliklerine İlişkin Bulgular	43
4.4. Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği 'ne İlişkin Bulgular	44
4.5. Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular	48
4.6. I.Q Düzeylerine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular .	52
4.6.1. I.Q Düzeylerine göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	52
4.6.2. I.Q Düzeylerine göre Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	54
4.6.3. I.Q Düzeylerine Göre TAY Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	56
4.7. Eğitim Düzeylerine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	57
4.7.1. Eğitim Düzeylerine Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	57
4.7.2. Eğitim Düzeylerine Göre Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	59
4.8. Yaş İle Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	61
4.8.1. Yaş İle WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişki Bulgular	61
4.8.2. Yaş İle Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	61
4.9. Psikolojik Destek Alma Durumlarına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	62
4.9.1. Psikolojik Destek Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular	62

4.9.2. Psikolojik Destek Alma Durumlarına Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puanlarının Deęerlendirilmesine İlişkin Bulgular.....	63
4.10. Psikiyatrik İlaç Kullanımına Göre Ölçek Puanlarının Deęerlendirilmesine İlişkin Bulgular.....	64
4.10.1. Psikiyatrik İlaç Kullanımına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Deęerlendirilmesine İlişkin Bulgular.....	64
4.10.2. Psikiyatrik İlaç Kullanımına Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęine İlişkin Bulgular	65
4.11. Evde Bakım Maaşu Alma Durumlarına Göre Ölçek Puanlarının Deęerlendirilmesine İlişkin Bulgular	66
4.11.1. Evde Bakım Maaşu Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Deęerlendirilmesine İlişkin Bulgular.....	66
4.11.2. Evde Bakım Maaşu Alma Durumlarına Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęine İlişkin Bulgular	67
4.12. Özürlü Maaşu Alma Durumlarına Göre Ölçek Puanlarının Deęerlendirilmesi	68
4.12.1. Özürlü Maaşu Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Deęerlendirilmesine İlişkin Bulgular.....	68
4.12.2. Özürlü Maaşu Alma Durumlarına Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęine İlişkin Bulgular	69
5. TARTIŞMA.....	71
5.1. Sosyo Demografik Özellikler İle İlgili Bulguların Tartışılması	71
5.2. Psikolojik ve Psikiyatrik Destek Durumuna İlişkin Bulguların Tartışılması .	71
5.3. Çocukların Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması	73
5.4. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi 'ne İlişkin Bulguların Tartışılması.....	75
5.4.1. Aile Yüğü Alanlarına İlişkin Bulguların Tartışılması.....	75
5.4.2. I.Q Düzeylerine Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Bulgularının Tartışılması	79
5.4.3. Eğitim Düzeylerine Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Bulgularının Tartışılması.....	81
5.4.4. Annelerin Psikolojik Destek Alma ve Psikiyatrik İlaç Kullanma Durumlarına Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Bulgularının Tartışılması.....	82

5.4.5. Evde Bakım Maaşı ve Özürlü Maaşı Alma Durumlarına Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Bulgularının Tartışılması.....	83
5.5. Yaşam Kalitesine İlişkin Bulguların Tartışılması	84
5.5.1. Yaşam Kalitesi Alanlarına İlişkin Bulguların Tartışılması	84
5.5.2. I.Q Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Bulgularının Tartışılması.....	87
5.5.3. Eğitim Seviyesi ve Yaşam Kalitesi Bulgularının Tartışılması	88
5.5.4. Psikolojik Destek Alma Durumu ve Yaşam Kalitesi Bulgularının Tartışılması.....	89
5.5.5. Psikiyatrik İlaç Kullanma Durumu ve Yaşam Kalitesi Bulgularının Tartışılması.....	91
5.5.6. Evde Bakım Maaşı Ve Özürlü Maaşı Alma Durumu Ve Yaşam Kalitesi Bulgularının Tartışılması	93
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	94
6.1. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęine Göre Sonuçlar	94
6.2. WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçeęine Göre Sonuçlar	96
6.3. Öneriler	97
7. KAYNAKLAR.....	99
8. EKLER	108
Ek 1. Etik Kurul İzni	108
Ek 2. Bilgilendirilmiş Olur Formu.....	109
Ek 3. Anket Formu.....	111
ÖZGEÇMİŞ.....	117

SİMGELER VE KISALTMALAR

AAMR	: American Association on Mental Retardation
DSM-IV	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
I.Q	: Intelligent Quality
MR	: Mental Retardation
NCSS	: Number Cruncher Statistical System
PASS	: Power Analysis and Sample Size
SPSS	: Statistical Package for the Social Sciences
SSK	: Sosyal Sigortalar Kurumu
SZB	: Sözel Zeka Bölümü
TAY	: Toplam Aile Yüğü
TBZ	: Toplam Zeka Bölümü
WÇZÖ	: Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeğı
WHO	: World Health Organization
WHOQOL – BREF (TR)	: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeğı Kısa Formu
WISC-R	: Wechsler Çocuklar İçin Zeka Testi
QOL	: Yaşam Kalitesi
SCL- 90- L	: Psikolojik Belirti Tarama Testi

TABLO DİZİNİ

<u>Tablo</u>	<u>Sayfa</u>
Tablo 1. WISC-R Türk Standardizasyonunda Yaşlara ve Alt-Testlere Göre Yarıya Bölme Güvenirlikleri.....	32
Tablo 2. Demografik Özelliklerin Dağılımı.....	41
Tablo 3. Olguların Gelir, Meslek ve Eğitim Bilgilerinin Dağılımı	41
Tablo 4. Psikiyatrik ve Psikolojik Destek Durumlarının Dağılımı	43
Tablo 4. Çocuklara İlişkin Özelliklerin Dağılımı.....	44
Tablo 5. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi	45
Tablo 6. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęine alt boyut puanlarının dağılımı.....	47
Tablo 7. Yaşam Kalitesi Ölçeęi sorularına verilen cevapların dağılımı.....	49
Tablo 8. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeęi Kısa Formu Alt Boyut Puanları Dağılımı.....	51
Tablo 9. Gruplarla WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Deęerlendirilmesi.....	52
Tablo 10. Gruplara Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęine İlişkin Deęerlendirmeler	54
Tablo 11. Gruplara Göre TAY Puanlarının Deęerlendirilmesi	56
Tablo 12. Eğitim Düzeylerine Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Deęerlendirilmesi.....	57
Tablo 13. Eğitim Düzeylerine Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęine İlişkin Deęerlendirmeler	59
Tablo 14. Yaş ile WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının İlişkisi	61
Tablo 15. Yaş ile Aile Yüğü Ölçek Puanları İlişkisi	61
Tablo 16. Psikolojik Destek Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Deęerlendirilmesi.....	62
Tablo 17. Psikolojik Destek Alma Durumlarına Göre Aile Yüğü Ölçeęine İlişkin Deęerlendirmeler	63
Tablo 18. Psikiyatrik İlaç Kullanımına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Deęerlendirilmesi.....	64
Tablo 19. Psikiyatrik İlaç Kullanımına Göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęine İlişkin Deęerlendirmeler.....	65

Tablo 20. Evde Bakım Maaşı Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	66
Tablo 21. Evde Bakım Maaşı Alma Durumlarına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Değerlendirmeler.....	67
Tablo 22. Özürlü Maaşı Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi.....	68
Tablo 23. Özürlü Maaşı Alma Durumlarına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Değerlendirmeler.....	69

ŞEKİL DİZİNİ

<u>Şekil</u>	<u>Sayfa</u>
Şekil 1. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Puanları Daęılımı	48
Şekil 2. Dünya Saęlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeęi Kısa Formu Alt Boyut Puanları Daęılımı	51
Şekil 3. IQ düzeylerine göre WHOQOL-BREF yaşam kalitesi ölçek puanlarının daęılımı.....	54
Şekil 4. IQ düzeylerine göre aile yüğü ölçek puanlarının daęılımı	56

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Zihinsel engellilik (mental retardasyon) gelişimsel engeller arasında yer alan ve çocukluk çağında ele alınması gereken önemli konulardan biridir. Zihinsel engellilik; çocuğun genel entelektüel işlevinin belirgin şekilde ortalamanın altında olması ve aynı zamanda uyum bozuklukları barındırmasıdır (1).

Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmak, aile yaşamını önemli düzeyde etkileyen bir durumdur. Aile; üyeleri ve çevresiyle sürekli etkileşimdedir ve bir aile üyesindeki fonksiyon bozukluğu tüm aile sistemini etkiler. Zihinsel yetersiz bir çocuk da bu sistem yaklaşımı ile aile ünitesini ve bu üniteye yer alan tüm bireyleri ve bireyler arasındaki ilişkileri etkilemektedir. Dolayısıyla ailede zihinsel engelli çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerine yük duygusu oluşturmaktadır (2).

Engelli bir çocuğa sahip olan anne ve babalar, çocuğun engellilik düzeyi ne olursa olsun, aile ve sosyal ilişkilerini etkileyen psikolojik, maddi kaynaklı ve eğitim ile ilgili sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Engelli çocuğun aileye getirdiği bu stres aile içi ilişkileri, sosyal ilişkileri ve ailenin ekonomik durumunu etkilemekte, annede ve babada kaygı, depresyon ve umutsuzluk hislerinin doğmasına sebep olmaktadır (3). Ailenin yaşamakta olduğu baş etme güçlükleri, çaresizlik, sosyal yabancılaşma ve geleceğe ilişkin umut yitimi engelli çocuğa sağlaması zorunlu olan koşulları aşağı çekmekte yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir (2).

Bu açıdan, engellilik, aile yükü ve yaşam kalitesi gibi temel konularda ebeveynlerin durumunu, yaşam kalitesini ve taşıdıkları aile yükünü belirlemek toplum ruh sağlığı açısından hizmet sunumunda işlevsel bir uygulama planı sağlayacaktır.

Bu nedenlerle, araştırmanın temel amacı, zihinsel engelli çocuğa sahip ve sınır zeka kapasitesine sahip ebeveynlerin aile yükünü ve yaşam kalitesini incelemektir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Zeka ve Zeka Geriliği

2.1.1. Zeka ve Zeka Gelişimi

Zeka, çok değişik şekillerde tanımlanmaktadır. Bu tanımlara göre, zeka zihinsel bir gücü, bir genel yeteneği ifade etmektedir. Öğrenme, problem çözme, muhakeme edebilme, mantıklı düşünebilme, yeni durumlara ve çevreye uyabilme, doğru karar verme, olgular, deneyimler ve öğrenilenler arasında bağlantı kurma, genelleme yapabilme, amaçlı hareket edebilme, doğru algılama, hatırlama, orijinal nitelikte zihinsel davranışlar gösterme vb. zihinsel güç ve yetenekler bireyin zekasını belirlemektedir (1).

Zeka kalıtımla gelen, zihinsel potansiyel ve çevresel etkenlerle kazanılan zihinsel yetenekleri içermektedir. Kalıtım, bireyin zekaca potansiyelinin ne olabileceğini belirlemektedir. Çevre ise bireyin bu potansiyele ne derece ulaşabileceğini belirler. Bir bireyin, kalıtımla getirdiği zeka potansiyeli düşük ise ona sunulan zengin çevresel olanaklar zekasının gelişmesine yardım etse de onu normal ya da yüksek zekalı bir düzeye ulaştıramaz (1).

Ayrıca, birey doğuştan üstün zekalı olsa bile, uygun çevresel uyarıcıların olmaması, zekanın var olan potansiyeli kadar gelişmemesine sebep olur. Sonuç olarak; zeka bölümü daha çok kalıtımın etkisi altındadır. Ancak, zekanın ne olacağı kalıtım ve çevre arasındaki etkileşimle belirlenir (1).

Zeka gelişimi ilk yıllarda hızlı daha sonraki yıllarda yavaştır. Zeka bölümü düzeyleri çocukluk döneminde aşamalı olarak artar; sonra durgunlaşır. Genellikle bu noktadan sonra çok az değişiklik gösterir. Genellikle 15 yaşından 20 yaşa kadar zekanın yavaş geliştiği, sonra durakladığı kabul edilir. Bu yaştan sonra da gelişen bilgi, beceri ve deneyimdir. Zihin gelişimi kimi psikologlara göre 14 yaşında kimilerine göre ise 18-21 yaşlarında tamamlanmaktadır. Ancak, zihin gelişiminin 55 yaşına kadar sürdüğünü belirtenler de vardır (2).

İlk yaşlarında yeterli beslenme, gelişmeyi sağlayan uyarıların yeterliliği, çocuğa gerekli ilginin gösterilmesi zekayı olumlu yönde etkileyecektir. Çocuğa gösterilen ilginin ve uyarının yetersiz oluşu zekaca sahip olduğu potansiyelin tam olarak ortaya çıkmamasına neden olur. Ancak, bireyin başarısına zekanın yanında, zeka testlerinin ölçmediği birçok yetenekleri, ilgileri, kişilik özellikleri ve bilinmeyen diğer faktörler de etki etmektedir. Kişilik farklılıkları, psikolojik etkenler, geçmiş yaşantılar, eğitim, çevresel etkenler, güdüler, deneyim gibi pek çok faktör aynı zeka bölümüne sahip bireylerin zekalarının farklı yönlerde gelişmesine ve farklı davranmalarına yol açmaktadır. Ayrıca, aynı zeka bölümüne sahip bireylerin değişik alanlarda yeteneklere sahip olması da doğaldır. Çünkü zeka pek çok alandaki yeteneği kapsamaktadır (1).

2.1.2. Zeka Geriliği (Mental Retardasyon) Tanımı

Mental retardasyon genel entelektüel işlevselliğin, ortalamanın önemli derece altında olması olarak kabul edilmektedir. Zeka geriliği tanısı için aşağıdaki yetenek alanlarından en az ikisinde uyum işlevlerinde belirgin sınırlılık olması gerekmektedir. Bu yetenek alanları: iletişim, kendine bakım, ev yaşamı, toplumsal veya kişiler arası beceriler, toplumun sağladığı olanakları kullanma, kendi kendini yönetip yönlendirme, okulla ilgili işlevsel beceriler, iş, boş zamanlar, sağlık ve güvenlik alanlarında kendi kültürüne ve yaşına uygun beklenen ölçüleri karşılama olarak belirtmektedir. Bu uyum işlevlerine ait bilgilerin öğretmen, arkadaş, ebeveyn gibi birkaç kaynaktan alınması önemlidir (3).

Bu bozukluk 18 yaşın altında başlayan; bilişsel, motor, dil ve sosyal alanları içeren genel zihinsel işlevselliğin belirgin olarak ortalamanın altında olması ve eşlik eden uyum bozukluğu ile belirlenmektedir (3).

Genel zihinsel işlevsellik bireysel olarak uygulanan bir ya da daha çok standart zeka testinin değerlendirilmesi sonucunda elde edilen zeka bölümü (IQ) ile tanımlanır. Amerikan Zeka Yetersizliği Birliği (American Association on Mental Retardation, AAMR)'nın tanımlamasına göre de zeka geriliği, gelişim döneminde oluşan, uyumlu davranışların eksikliğini içeren normalin altındaki zeka işlevidir (6). Bu tanım zeka geriliğinde, şimdiki uyum sorununu ve işlevsellikteki sınırlılığı şart koşar (4).

Mental retardasyon tanısı koyulmadan önce aşağıdaki ilkelere uyulması uygun olacaktır :

- Çocuk bütün olarak incelenmelidir.
- Çocuğun sağlık durumu beden, zihin, sosyal ve kişilik gelişimi ayrı ayrı bütün unsurları kapsayacak şekilde derinliğine incelenmelidir.
- Çocuğun yalnız incelendiği zamanki durumu değil, o ana kadar olan gelişimi de incelenmelidir.
- Çocuğun her yönü ve özelliğinin incelenmesinde mümkün olduğu kadar çeşitli ve uygun testler kullanılmalıdır.
- İncelemeler incelenen alanda yeterli bilgi ve beceri sahibi uzman kişiler tarafından yapılmalıdır.
- Teşhisin doğruluk ve yanlılığı sürekli incelemelerle kontrol edilmeli ve sonuç daima değişikliğe açık tutulmalıdır.
- Teşhis çocuğun yalnızca yetersiz olduğu yetenekleri değil, yeterli üstün olduğu ve başarılı olacağı alanları ortaya çıkarmayı amaç edinmelidir (5).

AAMR'nin yeni tanımlama ve sınıflandırma sisteminde zihinsel işlevlerdeki sınırlılıklar, zihinsel işlevlerdeki bu sınırlılıklarla ilişkili uyumsal beceri alanlarında sınırlılıklar gösterme durumu ile birlikte ele alınmakta ve değerlendirilmektedir. AAMR (1992) tanımının uyarlanması dört varsayımın dikkate alınması gerektiği özellikle vurgulamaktadır. Çünkü geçerli değerlendirmenin, ancak bu varsayımların dikkate alınmasıyla gerçekleştirilebileceği düşünülmektedir. Bu varsayımlar şöyledir (6, 7);

1. Geçerli değerlendirmede bireyin kültür ve dil farklılıkları olduğu kadar iletişim ve davranış özelliklerindeki farklılıklar da göz önünde bulundurulur. Bireyin kültür, dil, iletişim ve davranışlar gibi özelliklerinin göz önünde bulundurulmaması, yapılacak değerlendirmeyi geçersiz kılabilir. Bu nedenle disiplinler arası bir ekip tarafından bireyin, gereksinimlerinin ve koşullarının çok yönlü olarak değerlendirilmesi gerekir.

2. Uyumsal becerilerde sınırlılıklar, bireyin yaşlarının buldukları tipik çevre koşullarında geçerlidir ve bireyin yardıma olan gereksinimi ile ilişkilidir. Bireyin

yaşıtlarının bulunduğu tipik çevre koşulları, bireyin yaşıtılarının genel olarak yaşadıkları, öğrendikleri, çalıştıkları ve etkileşimde buldukları ev, yakın çevre, okul, iş ve diğer ortamları ifade etmektedir. Yaşıt kavramı aynı zamanda bireylerin aynı kültür ve dil geçmişine sahip oldukları anlamını taşımaktadır. Uyumsal becerilerde sınırlılıkların belirlenmesi, bireyin gereksinim duyduğu hizmetleri ve çevrenin sunduğu yardımları içeren yardımların analizi ile birlikte ele alınmaktadır.

3. Özel bazı uyumsal becerilerde görülen sınırlılıklar, tüm becerilerde ve kişisel yeterliklerde de sınırlılıkların olacağı anlamına gelmez. Birey diğer uyumsal becerilerde ve kişisel yeterliklerde güçlü olabilir. Bireyler sıklıkla, zihin engellilikten bağımsız, bazı yeterliklerde güçlü olabilirler. Bu yeterlilikler:

a) Birey, zihin engellilikle ilişkili uyumsal beceri sınırlılıklarından bağımsız olarak fiziksel ve sosyal yeterliklerde güçlü olabilir.

b) Birey, belirli bir uyumsal beceri alanında (örneğin, sosyal beceriler) güçlü olabilirken, diğer beceri alanlarında (örneğin, iletişim) güçlük gösterebilir.

c) Bireyin belirli bazı uyumsal becerileri güçlü olurken aynı alanda sınırlılıkları olabilir (örneğin, işlevsel matematikte, işlevsel okumada sınırlı ya da tersi). İnsanların belli bir alanda güçlü olup olmadığına karar vermek görecelidir. Buna karar vermenin en iyi yolu diğer beceri alanlarındaki durumuna bakmaktır.

4. Genellikle, belirli bir süre sağlanan uygun yardımlarla zihin engelli bireyin yaşam işlevlerinde ilerlemeler gerçekleşir. Uygun yardımlar; bireyin gereksinimlerine uygun hizmetleri, personeli ve düzenlenen ortamları kapsamaktadır. Her ne kadar zihin engellilik durumu yaşam boyu görülmesi de, birçok bireyde yardıma duyulan gereksinim, uzunca bir süre; bazıları ise zaman zaman devam edecektir. Gerçekte zihin engelli tüm bireyler etkili yardım hizmetleri sonucu olarak işlevlerini geliştirirler. Bu da onları daha bağımsız, üretici ve yaşadıkları toplumla daha bütünleşmiş duruma getirir (6, 7).

2.1.3. Zeka Geriliği'nin (Mental Retardasyon) Sınıflandırılması

Bir çocukta Mental retardasyon tanımlamak için, önce çocuğun zihinsel gelişiminin takvim yaşına uygun olup olmadığına bakılır. Bu amaçla, çocuğa zeka testi uygulanır. Test sonucuna göre bir zihinsel gelişim yaşı elde edilir. Zihinsel gelişim yaşı takvim yaşından küçük olan çocuğun zihinsel gelişiminde bir gerilikten söz edilir. Testlerden elde edilen bu sonuç zihinsel geriliğin teşhisinde önemli bir kriterdir. Zihinsel geriliğin tanısını koyarken, diğer ölçüt olarak da kişinin içinde yaşadığı topluma uyum yapıp yapmadığı, kimseye gereksinimi olmadan yaşayıp yaşamadığı saptanmalıdır. İçinde yaşadığı topluma adapte olma, kendine yeterli olma, bağımsız yaşayabilme, günlük yaşam becerileri ile kişisel ve toplumsal sorumluluklarını yerine getirmede kendi kültürünün ve yaşının gerektirdiği düzeyde uyum yapabilen bir kişiyi, zeka bölümü ne olursa olsun, geri zekalı olarak sınıflandırmak doğru değildir. Çocuklar söz konusu olduğunda bu ölçüt, çocuğun yaşının ve kendi kültürel grubunun gerektirdiği düzeyde sosyal gelişme içinde olup olmadığı ve kendine yeterliliği olmalıdır. Örneğin, kendini denetleyebilmede, beslenmede, giyinmede, iletişim kurmada, sosyal uyumunda yaşına göre yetmezlik ve bozukluk olmalıdır (1).

Zeka gerilikleri, zeka bölümü ve eğitimsel açıdan sınıflandırılmaktadır. Zeka bölümü bir kişinin herhangi bir zeka testinden aldığı puanlara göre saptanan zihinsel gelişme yaşının takvim yaşına bölünüp yüzle çarpılmasından elde edilen rakamdır. Zeka bölümü bireyin zekasının normal popülasyona göre olan durumunu gösterir. Bu gün kullanılan zeka testlerinin çoğunda bir kişi kuramsal olarak 0 ile 180 arasında bir zeka bölümü skoru elde edebilir. Zeka gerilikleri eğitimsel açıdan sınıflandırılırken, bireyin eğitilebilirlik ve öğretilebilirlik açısından gösterebileceği potansiyel göz önüne alınır. Bu ölçütler açısından zeka gerilikleri aşağıdaki gibi sınıflandırılmaktadır (1).

Normal Zeka: 90 ile 110 arasındaki zeka bölümlerini kapsar. Bu gruptakiler normal eğitim programlarını yürütürler.

Sınır Zeka: Zeka bölümleri 70-79 arasında değişir. Sınır zekalı çocuklar okula gidene kadar fark edilmeyebilirler. Bu gruptaki çocuklar geri zekalı olarak kabul edilmezler. Ancak, normal çocuklardan daha yavaş öğrenirler. Çabuk

kavrayamazlar ve öğrendiklerini hatırlamada güçlük çekerler. Karmaşık fikirleri anlamada zorlanırlar. Öğrendiklerini yeni durumlara ve olaylara genellemeleri zordur. Bu tür çocukların zekalarında sınırlılık olduğu özellikle okul öncesi dönemde fark edilmediği için yaramaz, tembel, dikkatsiz olarak algılanırlar (1).

Sınır zeka düzeyindeki çocuklar; okula başladıklarında okumayı geç söker, sınıfın en gerisinde kalırlar. Bazıları okumayı ikinci yılda öğrenir. Eğer yavaş öğrendikleri göz önünde tutulup ders programları buna göre ayarlanırsa normal bir sınıfta eğitim görebilirler. Çocuk için, eğitim sürecinde yapılacak sık tekrarlamalar ve dışarıdan yapılacak destek önemlidir. Motor becerilerinde hemen hemen bozukluk görülmeyen bu gruptaki bireyler ortaokul lise düzeyinde bir akademik eğitim görebilirler. Yetişkin çağda her açıdan bağımsız yaşayabilirler. Sosyal ve ekonomik yönden başka bir problem çıkmadığı takdirde topluma iyi uyum sağlarlar (1).

Hafif Derecede Zeka Geriliği: Zeka geriliği olan grubun % 85'ini oluşturmaktadır. Genellikle duyu ve motor alanda yıkım yoktur. Bu gruptaki kişilerin büyük bir kısmı normal dil gelişimi ve sosyal alandaki becerilerini okul öncesi dönemde kazanırlar bu nedenle zeka geriliği tanısı koymak çok zordur. Onlu yaşların sonlarına doğru, 6'ncı sınıf düzeyinde okul becerileri kazanabilirler. Yetişkin dönemde yaşamlarını kendi başlarına yönetebilirler, fazla beceri gerektirmeyen ya da az beceri gerektiren pratik el işleri yapabilirler. Düşük akademik beklenti olan sosyokültürel ortamlarda hafif zeka geriliği önemli bir sorun yaratmayabilir. Ancak hafif zeka geriliği olan kişi, aynı zamanda duygusal ve sosyal bakımdan gelişmemişse (evliliğe uyum yapabilme, çocuk yetiştirme, gelenek ve kültürün beklentilerine uyabilme gibi alanlarda) zeka özrünün sonuçları açıkça belli olur (4).

Bu gruptaki bireylerin zeka bölümleri 50- 69 arasında yer alır. Eğitilebilir düzeydeki geriliklerdir. Normal yaşlılarından önemli ölçüde yavaş öğrenirler. Bu nedenle normal bir sınıf için hazırlanmış eğitim programlarından faydalanamazlar. Zihinsel potansiyellerini tam olarak kullanma fırsatı bulan bu gruptaki bireyler altıncı sınıf düzeyine kadar olan akademik becerileri (okuma, yazmak, matematik gibi) öğrenebilirler (2). Kendilerini normal koşullarda bağımsız yaşatabilecek bir sosyal uyum gösterebilirler. Fazla karmaşık olmayan işlerde çalışıp ekonomik olarak yarı bağımlı veya bağımsız yaşayabilirler. Öz bakım becerilerini öğrenebilirler.

Duyusal ve motor bozukluklar çok azdır. Erişkin yaşlarda kendi başlarına toplumsal ve mesleki yetenekler kazanmalarına rağmen olağan dışı alışmadıkları bir sıkıntı ile karşılaştıklarında desteğe gereksinimleri olur. Uygun destekle ve denetimle toplumda başarı ile yaşarlar (3).

Bu gruptaki çocukların okul öncesi dönemde konuşmada, öğrendiklerini hatırlamada, emirleri izleme, el-göz koordinasyonu gerektiren becerileri uygulamada zorlukları vardır. Bu çocuklar, okul faaliyetlerini ve basit oyunları öğrenmede yavaş olabilirler. Düşündüklerini sözlü ifade etmede sınırlılıkları vardır. Kaba motor gelişiminde normal yaşlılarından belirgin bir fark yoktur (8).

Orta Derecede Zeka Geriliği: Zeka geriliklerinin % 10' unu oluşturur. Bu gruptaki bireylerde kavramada ve dil gelişiminde gecikme vardır. Kendilerine bakımı ve motor becerileri geri kalmıştır ve bazıları yaşam boyu başkalarının denetimine gereksinim duyar. Okuma, yazma ve sayma gibi temel becerileri zor da olsa öğrenirler. Akademik olarak ikinci sınıf düzeyinden ileri gidemezler. Bildikleri yerlerde tek başlarına dolaşabilirler. Bu bireyler yetişkin döneminde, denetim altında yapılandırılmış bazı pratik işleri yapabilirler. Genel olarak hareket yetileri tam olup bedensel olarak etkindirler (4).

Zeka bölümü 35-49 arasında olanları kapsar. Davranışsal boyutta öğretilbilir düzeyde zeka gerilikleridir. Yani, temel akademik becerilerde eğitilemeyen, ancak günlük yaşamın gerektirdiği sosyal uyum, pratik iletişim ve kişisel bakım becerilerini öğrenebilen gruptur. Bu gruptaki çocukların zihinsel kapasiteleri oldukça düşüktür (1).

Tüm gelişim alanlarında yaşlılarından oldukça geridir. Okulöncesi dönemde konuşmayı öğrenebilir. İletişim becerileri çok sınırlıdır. Sosyal kuralları fark etmeleri ve topluma uyum sağlamaları zordur. Özellikle bu kategorinin alt sınırında olan çocukların okuma- yazma öğrenmeleri çok güçtür. Davranışları kendilerinin yarı yaşı olan çocuk gibidir. Bu çocukların kendi kendilerine giyinip soyunmayı, yemek yemeyi, tuvalete gitmeyi, öğrenmeleri mümkün olabilir. Uygun bir eğitim gördükleri takdirde belirli işlerde çalışmalarını sağlayacak bazı beceriler kazanabilirler. Ev hayatına ve yakın çevrelerine uyum yapabilirler (1).

Ađır Derecede Zeka Geriliđi: Zeka geriliđi olan bireylerin % 3-4'ünü oluřturmaktadır. Okul öncesi dönemde geliřimleri büyük ölçüde geridir. Bu gruptaki bireyler ancak denetim altında kendilerine bakmayı öğrenirler ve basit düzeyde iletişim kurarlar. Yetiřkin dönemde basit iřleri yapabilir, sınırlı sosyal etkinliklere katılabilirler. Bu tanı grubundaki bireylerin çoğunda belirgin motor bozukluk ya da ilgili sakatlıklar vardır, bu da merkezi sinir sisteminde önemli bir zedelenme ya da gelişim bozukluđunun olduđunun bir göstergesidir (4).

Zeka bölümleri 20- 35 arasında olan gruptur. Bu gruptakilerin eğitilmesi ve öğretilmesi olanaksızdır. Yařamak için başkalarına bađımlıdırlar. Zihinsel kapasiteleri çok düşüktür. Kendi başına giyinip soyunma, yemek yeme, tuvalet ihtiyacını giderme gibi en basit kişisel bakımlarını yapamamaktadırlar. Sözel iletişim ve konuşma becerileri çok az geliřmiştir. Okul çağında konuşmayı öğrenirler. Hareket geliřimleri okul öncesi dönemde çok zayıftır. Sürekli bakım ve denetim isterler. Tehlikelerden korunamazlar. Bu grubun üst sınırında olanlara eğitim ve denetimle basit iřler ve kişisel bakım becerileri öğretilir. Okul öncesi dönemde bu gruptaki çocuklar bebek gibi günlük hayatlarının her alanında yardıma ve bakıma muhtaçtırlar (1).

Derin Derecede Zeka Geriliđi: Zeka geriliđi olanların % 1' ni oluřturur. Bu bireylerin kendilerine söylenenleri ve istenenleri anlama ve uyabilme yetileri ileri derecede sınırlıdır. Bu kişilerin çoğunluđu hareket edemez ya da hareketleri ileri derecede kısıtlıdır, idrar ve dışkı denetimi geliřmemiř olabilir. Ancak ilkel düzeyde hareketlerle sözsüz iletişim kurarlar. Temel gereksinimlerini sađlayacak yetileri ileri derecede kısıtlı olup ömür boyu bakıma muhtaçtırlar (4).

Bu gruptakilerin zeka bölümleri 20'nin altındadır. Yařadıkları sürece başkalarına bađımlıdırlar. Tam denetim gerektirirler. Bazıları yürümeyi ve ilkel seviyede konuşmayı öğrenebilirler. Bu grupta ölüm oranı çok yüksektir (9).

2.1.4. Zeka Geriliđinin (Mental Retardasyon) Nedenleri

Zeka geriliđinin nedenlerini genetik nedenler ve çevresel nedenler olmak üzere iki grupta inceleyebiliriz.

Genetik Nedenler: Anne ve babanın gen ve kromozomlarındaki bozukluk ve deęişiklik nedeniyle ortaya çıkan geriliklerdir. Örneęin, Down Sendromu, Trizomi 21 Sendromu (1).

Ayrıca, anormal kromozom bölünmelerine yol açarak zihinsel gerilięe neden olan etkenler vardır. Bunlar annenin yaşı, babanın yaşı, hamilelik döneminde tedavi amacıyla veya herhangi bir nedenle X ışınlarına maruz kalma, hamilelik sırasında kızamıkçık, sarılık, asya gripi gibi hastalıkları yakalanma, hamilelięin ilk üç ayında bazı ilaçlar kullanma gibi etkenlerdir (1).

Bunların dışında doğuştan metabolizma bozukluklarından oluşan hastalıkların ortaya çıkardığı gerilikler vardır. Örneęin, Fenilketonuri, Galaktase vb. Sağlıklı bireylerde alınan besin maddeleri vücutta belli bir biçim ve sıra içerisinde deęişikliklere uğrar. Metabolizma olarak adlandırılan bu sürecin çeşitli nedenlerle sağlıklı olarak işlememesi sonucu ortaya çıkan zehirli maddeler beyin gelişimini engellemektedir (9).

Çevresel Nedenler: Çevresel nedenler doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrası devrede çocuęu etkileyerek zihinsel gerilięi ortaya çıkaran, kalıtsal ilgili olmayan nedenlerdir. Bunlar (1);

Doęum Öncesi Nedenler:

1. Hamilelik sırasında annenin yakalandığı bazı hastalıklar (frengi, kızamıkçık, ağır geçen grippler vb).
2. Hamilelik sırasında röntgen ışınlarına maruz kalma.
3. Rh faktörü. Anne baba arasındaki kan uyumsuzluęının ortaya çıkardığı ağır sarılık bebeęin beynini zedeleyerek zeka gerilięine yol açmaktadır.
4. Doğumdan önce nedeni tam bilinmeyen etkenlerin yarattığı hastalık ve durumlardan oluşan zeka gerilięi (hidrosefali, mikrocefali).
5. Gebelik sırasında annenin aldığı bazı ilaçlar, zehirlenmeler (karbonmonoksit, kurşun vb) 'in ortaya çıkardığı beyin patolojileri.

6. İ salgı bezlerinin yetersiz alıřması, enzim bozuklukları bebeđin bedensel ve zihinsel gelişmesini yavaşlatmaktadır.

Dođum Esnasında Ortaya ıkan Nedenler: Dođum esnasında zihinsel geriliklerin ortaya ıkışı genellikle beyin zedelenmesi sonucu olur. Dođum esnasında beyin üç nedenle zedelenebilir:

1. Dođumun ok zor olması, bařın pelvisten ok ani gemesi, bebeđin yanlıř pozisyonda dođması gibi nedenlerden dolayı beyinde dođrudan dođruya bir hasar ortaya ıkması.

2. Aynı nedenlerden dolayı kafatası iinde bir kanama olması. Kafatası iinde biriken kan belirli bir dzeye ulařtıktan sonra beyne basın yaparak hasar meydana getirebilir.

3. Dođumun normalden uzun srmesi sonucu ortaya ıkan oksijen eksikliđinin beyinde bir hasar ortaya ıkarması, gbek kordonunun bebeđin boynuna dolanması gibi durumlar zeka geriliđine yol aabilir. Ayrıca ocuđun dođumdan sonra bir dakikadan uzun sre nefes alamaması da beyni etkileyebilmektedir (1).

Dođum Sonrası Nedenler: Dođum sonrası nedenler de ođu kez ocuđun beyinde bir hasar yaparak geriliđe yol amaktadır. Bunlar:

1. ocukluk hastalıkları. Dođum sonrasında zihinsel geriliđe yol aan hastalıkların en yaygını menenjit ve ansefalittir. Bunların dıřında iek hastalıđı, kızıl, kabakulak, kızamıkık vb. hastalıklar beyin iltihaplanmasına ve buna bađlı olarak beyin hasarına yol aabilmektedir.

2. Beyni rseleyen kafa travmaları (dřme, arpma, trafik kazaları), zehirlenmeler de zekayı geriletebilmektedir.

3. Ayrıca, gebe kadının ve bebeđin yetersiz beslenmesi, gelişim iin gereken uyarıların yoksunluđu da zeka gelişimini olumsuz ynde etkilemektedir. Nedeni belirlenemeyen bir grup zeka gerilikleri de vardır (1).

2.2. Engelliliğe Genel Bakış

2.2.1. Engellilik Tanımı

Dilimizde engelli bireylerin durumlarını karşılamak üzere sakat, özürlü, topal, geri zekalı, deli, kalıtımsal özürlü, sağır, kör, felçli, yatalak, bunak, bakıma muhtaç, korunmaya muhtaç, yardıma muhtaç gibi sözcükler kullanılmaktadır. Bu türden bir dil kullanılmasının nedeni, engellileri “normal” değil, “anormal” olarak algılayıp kodlayan bir zihinsel ve düşünsel alt yapının var olmasıdır (10).

Dünya Sağlık Örgütü, 1980 yılından beri üç kademeli bir modelden hareket ederek engelli insanı tanımlamaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün bu tanımı, uluslararası bir standart olarak kabul edilmektedir. Bu tanımlamaya göre engellilik üç aşamadan sonra ortaya çıkmaktadır. Önce kişide herhangi bir hasar meydana gelir, bunun ardından ortaya işlevsel kısıtlılık çıkar ve bunun sonucunda sosyal daralma meydana gelir (12).

Bu temellerle Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımı ve sınıflandırması şu şekildedir:

Yetersizlik (Impairment): Sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik ve anatomik (fiziksel) yapı veya işlevlerdeki eksikliği ve anormalliği ifade eder.

Özürlülük (Disability): Bir aktiviteyi normal tarzda veya normal kabul edilen sınırlar içinde gerçekleştirmekteki kısıtlılık veya yetersizliktir.

Engellilik (Handicap): Bir yetersizlik veya özür nedeniyle yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi halidir.

Birleşmiş Milletler genel kurulunun İnsan Hakları Evrensel Bildirgesine ek 3447 sayılı Engelli (Özürlü) Kişilerin Hakları Bildirisi'nin 1. maddesinde, “kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendine yapması gereken işleri, (bedensel ya da sonradan olma) herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar sakattır (engellidir)” şeklinde tanımlamaktadır.

Ulusal mevzuatta engelli ve engelliliğin tanımı incelenecek olursa; 2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kanununun 3. maddesinin c fıkrasına göre “özürlü, doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya sakatlık sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uyamama durumunda olup, korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişiyi ifade eder.

5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnemelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun ise engelli kişiyi “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bireysel, zihinsel, ruhsal, duyusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak tanımlamıştır (13).

Mevzuat incelendiğinde temelde yukarıdaki tanımlamalara gidilmiş olmakla birlikte, engellilik alanında uzmanlığa sahip bilim insanlarının yapmış oldukları engellilik tanımları da çeşitlilik göstermektedir.

Özürlülük; körlük, felç ya da zihinsel engellilik gibi fiziksel ya da zihinsel işlevlerden birinin ya da birden çoğunun, hastalıktan farklı olarak kalıcı biçimde kaybedilmesi veya eksik olmasıdır (14).

Arpacıoğlu, özürlü ve engelli kavramını ayrı kategoriler olarak ele alıp, tanımlamaktadır. Özürlülük (sakatlık-disability), günlük yaşamın temel öğeleri sayılan işlev ve davranışlardaki kısıtlama ya da yerine getirememedir. Bireysel düzeyde olup, sosyal roller ve davranışların yerine getirilememesidir (15).

Küçüker, engelli ve engelliliğe ilişkin birden fazla kavram arasından özellikle son zamanlarda “özel ihtiyaç grupları” kavramının kullanılmaya başlandığını belirtmiştir (16).

Tanımlardan da anlaşılmaktadır ki, engellilik, tıbbi boyutta hastalık ve bu hastalık sonucu toplumsal rollerini yerine getirememe ya da çağdaş organizasyonlar tarafından kısıtlanmak olarak açıklanmıştır. Bu durum çok farklı iki uç noktada tanımların yapıldığının bir göstergesidir.

2.2.2. Engellilik Nedenleri

İnsanların çeşitli toplumsal ve bireysel sorunlar yaşamalarına ve çoğu zaman kısıtlı bir yaşam sürmelerine neden olan engellilik, çok çeşitli ama çoğu zaman ortadan kaldırılabılır nedenlere bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Engelliliğe yol açan nedenlerin bilinmesi engelliliğin önlenmesi için önemli bir avantaj sağlayacaktır (17).

Bu çerçevede, engelliliğin nedenlerini üç temel grupta incelemektedir.

1. Doğum Öncesi Nedenler: Akraba evlilikleri, kromozom anormallikleri, metabolik bozukluklar, kan uyuşmazlığı, annenin sistemik hastalıkları, gebelik sırasında geçirilen hastalıklar, anne yaşı, sık ve çok doğum, ilaç, alkol ve sigara kullanımı, x-ray ve radyasyona maruz kalmak, yetersiz beslenme ve travmalar.

2. Doğum Sırası Nedenler: Doğumun geç ve güç olması, zor doğum nedeniyle meydana gelen zedelenmeler, sağlık personeli yardımı olmadan doğum yapma, sağlığa uygun olmayan doğum koşulları.

3. Doğum Sonrası Nedenler: Hastalıklar, yetersiz beslenme, kazalar, doğal afetler, savaş, terördür (13).

2.2.3. Engellilik Çeşitleri

Zihinsel Engellilik: Zihinsel işlevleri yaşıtlarına göre geri olan ve uyumsal davranışlarında yetersiz olan kişidir. Kişinin zihinsel işlevleri, çeşitli zeka testleriyle ölçülmekte, bu testlerle yapılan değerlendirmelerde zeka bölümü sürekli 70'in altında olarak belirlenen kişiler zihinsel özürülü grubuna girmektedirler. Normal insan zekası 100 olarak kabul edilmekte, zeka testleri sonuçlarına göre zeka bölümü 70–100 arasında olanlar yavaş öğrenen kişiler, 70'in altında olan kişiler ise zihinsel özürülü kişiler olarak tanımlanmaktadır (13).

Görme Engellilik: Görme seviyesi göz uzmanı doktor tarafından ölçülür. Görme özürlü tanımlanır: hiç ışık görmeyen, tam kör en düşük seviyededir. Işık gören, el hareketlerini algılayan ağır görme özürlüdür. Altı metreden açılmış insan parmaklarını sayabilen az gören sınıftan ağır az görendir. Kitap, gazete okumada zorluk çeken ve okuyamayan ise az gören olarak tanımlanır. Bu görme seviyeleri göz doktoru tarafından ölçülür ve kaydedilir (13).

Ortopedik Engellilik: Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası dönemde herhangi bir nedenle, iskelet (kemik), kas, ve sinir sistemindeki bozukluklar sonucu, bedensel yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiye ortopedik özürlü, bu duruma yol açan durumlara ise ortopedik özür denir (13).

İşitme Engelli: Kulağın tarif edilen üç bölümünde (dış kulak, orta kulak, iç kulak), işitme sinirinde veya beyinde ortaya çıkan bir hastalık, sesin normalden daha az işitilmesine neden olur (13).

Dil ve Konuşma Engelli: Fizyolojik konuşma güçlüğü: Sesin çıkarılmasında meydana gelen hatalar konuşma bozukluğu olduğunu göstermez. Bu durum, dil gelişiminin normal bir süreci olarak değerlendirilebilir. Beyindeki işitsel algılama ve yorum hataları, konuşma organlarının sesi çıkarma için gerekli hareketleri tamamlayamaması, yapılan hataların nedenlerinden bazılarıdır (13).

2.2.4. Engelli Bireyin Toplum İçindeki Yeri

Engelli bireyler gündelik yaşamlarında, işe girişte, çalışma ortamında, eğitimde, sağlık kurumlarında, aile içinde, evlilikte, sokakta, ulaşımda, alışverişte, eğlencede, kendi aralarında, ev kiralarken ve daha birçok konuda sayısız ayrımcılık örnekleri yaşamaktadırlar. Eğitim ve rehabilitasyon haklarını etkili bir şekilde kullanan engelli, istihdamda ayrımcı tutumlara temel oluşturan “maddi koşullardan” da kurtulmuş olacaktır (18).

Arıkan’ın da belirttiği gibi engelli bireyler toplumun en büyük azınlık gruplarından biridir. Bu insanlar engelli olmaları nedeniyle hem kamusal alanda hem de özel alanda pek çok sorun yaşamaktadırlar. Başlıca sorunları toplumdan dışlanma, ayrımcılık ve önyargılardır. En temel haklardan yoksundurlar. Çok sorunları olduğu ve onları çözmekten aciz oldukları düşünülmektedir (19).

Ülkemizde engelliler yoksulluk, eğitimden dışlanma, istihdam edilmeme, rehabilitasyon yetersizliği ve kent içi ulaşım, konut uyumsuzluğu gibi nedenlerle çeşitli toplumsal bütünleşme sorunları yaşamaktadırlar (18).

Durumun nasıl algılandığı, engelli yakınlarının engelliliğe bakışını ve engellilik yaşantısını da etkiler. Olumsuz tutumlar beraberinde engelli bireylere ve onların yakınlarına yönelik engellemeleri getirmektedir. Bu durum da hem engellinin hem de yakınlarının toplumdan dışlanması, aşağılanması vb. sorunları doğurmaktadır. Engelli bireyi olan ailelerde bu durumdan maddi ve manevi olarak etkilenmektedirler (18).

Pek çok engelli yakını, engellilikten kaynaklanan moral bozukluğunu, geleceğe ilişkin kaygı ve üzüntüyü, mesleki ve akademik performans düşüklüğünü dile getirmektedir (20).

Engelli çocuğu olan anne babalar, engel durumunun yarattığı ek sorumluluklara bağlı olarak aile içi ilişkilerden başlayarak, tüm sosyal çevreleriyle destekleyici ve gereksinim duydukları yardımı sağlayıcı sosyal ilişkilerden soyutlanabilmektedir (18).

Tüm bunlar göz önünde bulundurularak 3 Mayıs 2013 tarihli resmi gazete uyarınca daha önceki bazı remi tanımlarda geçen; özürlü, sakat veya çürük gibi ibareler yerine engelli ibaresinin kullanılması kanuna bağlanmıştır. Ayrıca engellilerin çevresel ve mimari erişim hakkı, ulaşım hakkı, eğitim hakları, iş ve istihdam hakları, erken ve malulen emeklilik hakları belirlenmiş ve 2022 sayılı kanuna göre engellilere engel durumuna göre aylık bağlanmaktadır (19).

2.3. Aile ve Aile Yüğü

2.3.1. Aile Tanımı

Aile hakkındaki ilk teoriler ailenin anne, baba ve çocukların birlikte yaşadığı, akrabalık bağlarının olduğu, uyumlu, sağlam ve tüm dünyada geçerli olan bir birim olduğunu ifade edilmiştir.

Sosyologlar aileyi uzun yıllar, “genellikle aynı evde oturan, ekonomik işbirliği ve yeniden üretimi içeren, her iki cinsiyetteki yetişkin bireyler arasında sosyal açıdan onaylanmış bir cinsel ilişkinin olduğu, bir ya da daha fazla çocuğun bulunduğu (kendilerinin ya da evlat edinerek) bir sosyal grup” olarak tanımlanmıştır (21).

Günümüzde ailenin tanımlanması konusundaki tartışmalar bitmemiştir. Bunun en temel nedeni, dünyada değişen sosyo-kültürel ve ekonomik yapılarla koşut olarak aile kurumuna bakış açıları farklılaşmasıdır. Aile hakkında yapılan farklı tanımlamalar bulunmaktadır. Bunlardan bazıları;

Ana, baba, çocuklar tarafından kan akrabalarından (aile biçiminin gereğine göre) meydana gelmiş ekonomik ve toplumsal bir birliktir (22).

Aile, en az iki neslin bir arada bulunduğu kan bağı ile karakterize edilen küçük bir sosyal örgüttür”. Hem değişmelere karşı koyan, hem değişmelere uyum gösteren çifte gücü olan bir kurumdur (23), Demirarslan’ın aktardığına göre McIver ve Page ise , “seks ilişkilerine dayalı, çocuk sahibi olma ve bu çocukları yetiştirme özellikleri gösteren bir gruptur” şeklinde tanımlamışlardır (24).

Tomanbay ise aileyi “karı koca, ana baba çocuklar ve kardeşler gibi aralarında birinci dereceden kan bağı bulunan kişiler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu, toplumun en küçük örgütlü çekirdeği” biçiminde tanımlamıştır (25).

Bir başka tanıma göre ise aile, biyolojik ilişkiler sonucu insan türünün devamını sağlayan, toplumsallaşma sürecinin ilk ortaya çıktığı, karşılıklı ilişkilerin belirli kurallara bağlandığı ve o güne dek toplumda oluşturulmuş özdeksel ve tinsel zenginlikleri kuşaktan kuşağa aktaran, biyolojik, psikolojik, ekonomik, toplumsal, hukuksal vb. yönleri bulunan toplumsal bir birimdir (26).

Aile hakkında yapılan tanımların ortak yönü, ailenin sosyal bir kurum, yapı olduğudur. Çocuk sahibi olma, aynı evi paylaşma, iki eşten ya da tek eşten oluşma gibi konularda bir fikir birliği yoktur. Aslında bu konular biraz da içinde bulunulan toplum yapısıyla ve aile tanımının hangi amaçla kullanılacağı ile ilişkilidir. Çünkü aile tanımının nasıl yapıldığının ekonomik ve sosyal etkileri de bulunmaktadır. Örneğin, yasalara göre bir birliktelik yaşamış, yani evlenmiş çiftler ayrıldıklarında bazı yasal haklara, sosyal desteklere sahip olabilmektedirler. Oysa nikahsız olarak birlikte yaşayan çiftler için bu durum söz konusu olamaz. Ailenin sahip olduğu ekonomik, politik, sosyal ve belki hatta dizesel güç yolu ile birey ve toplum üzerindeki etkisi ve anlamı onun tanımlanmasını da güçleştirmektedir (27).

2.3.2. Aile Çeşitleri

Çekirdek Aile: Çekirdek aile, karı-koca ve evlenmemiş çocuklardan oluşur. Çekirdek aile, gerek kentsel, gerekse kırsal bölgelerde yaygın bir aile yapısı olarak görülür. Eski Türk ailesi hemen her dönemde, çekirdek denilebilecek küçük aile tipinde olmuştur. Türkiye bölgelere göre incelendiğinde, çekirdek ailenin Batı Anadolu, Akdeniz, Marmara bölgelerinde yoğunlaştığı görülmektedir (24).

Geniş aile: Birden fazla kuşağın ve akrabalık ilişkilerinin yaşandığı, aynı gelirin ve aynı sofranın paylaşıldığı, oldukça kalabalık bir aile biçimidir. Ailede yaşayan üyelerin özelliğine bağlı olarak dikey geniş aile ve yatay geniş aile şeklinde yapılırlar. Dikey geniş aile; baba, torun ve oğul gibi üç kuşağın bir arada yaşadığı bir aile modelidir. Yatay geniş aile ise; bütün akrabalık ilişkilerinin yer aldığı bir aile tipidir (24).

Diğer Aile Tipleri: “Çekirdek ve geniş aile ayrıca yaşadıkları doğal-toplumsal çevreye ve ailelerin iş-güç biçimine göre de farklı özellikler gösterirler ve farklı aile tipolojileri oluştururlar (24).

Gecekondu ailesi, sanayileşme ve göç olgusu sonucu toplumda ortaya çıkmıştır. Gecekondu tipi aile, henüz değişimini tamamlamamış, geçiş halinde bir aile tipidir. Bünyesinde kırsal, geleneksel aile tipi özelliklerini de bulundurması nedeniyle, ne tam olarak geleneksel ne de tam olarak kentseldir (24).

Gecekondu ailesi, toplumsal değer ve alışkanlıkları bakımından bir ucu köyde, öbür ucu kentte iki aile tipi arasında bir geçiş durumu gösterir. Bu kurumun yapısında ve görevlerinde, köy ailesi özellikleri ile kent ailesi özelliklerinin bir arada bulunması, onu kendine özgü bir tür yapmıştır. Bu aileleri, kır ve kent ailesinden ayıran özellik, kentleşme sürecinde buldukları yere bağlı olarak, bünyelerinde kentsel ve kırsal özellikleri farklı oran ve bileşenlerde içermeleridir (28).

Geçici geniş aile, aile başkanının kendi ana babası (veya bunlardan biri), bekar kardeşleri, karısının bu tür yakınları ya da her ikisinin diğer akrabaları bulunması ile oluşur. **Parçalanmış aile,** ölüm, boşanma, ayrı yaşama gibi nedenlerle eşlerden birinin veya her ikisinin bulunmadığı ailedir. **Tamamlanmamış aile,** gayri meşru ilişkilerden doğan çocuklarla annelerden meydana gelir (29).

2.3.3. Yük Kavramı

Yük; bakım vermeyele ilgili yapılan arařtırmalarda son yıllarda üzerinde sık durulan bir konudur.

Aile yükü kavramı ilk kez Grad ve Sainsbury tarafından 1960'lı yıllarda dile getirilmiř, zihinsel/akılsal hastalıđı olanların, ailelerine yarattıđı olumsuz maliyetler olarak tanımlanmıřtır. Yük, bakım verenin/annenin yetersiz bireye yönelik bakımları yerine getirirken yařadıđı öznel algıları ya da bireysel tepkileridir. Bu tanıma ek olarak yetersizliđi olan çocuk ve o çocuđa bakım veren kiři ve ailesi arasındaki güç řeklinde de açıklanmıřtır (30).

Ergenekon'un aktardıđına göre yük kavramını ilk tanımlayanlardan Hoenig ve Hamilton yükü nesnel ve öznel yük olarak ikiye ayırmıřlardır Nesnel yük, bakım verenin olumsuz deneyimleriyle iliřkili olan olaylar ve eylemlerden oluřmaktadır. Öznel yük ise bakım verenin fonksiyonlarını yerine getirirken yařadıđı duygular, hislerdir (30).

Yük; bakımın bir sonucu olarak bakım verenin algıladıđı duyguları, fiziksel sađlıđı, sosyal yařamı ve ekonomik durumunu kapsamaktadır. Yük; özel, öznel ve yorumlayıcı bir sürecin ürünüdür ve bu bakıř açısı ile yük, bakımın yarattıđı kaçınılmaz olumsuz sonuçlar deđil, bakım verenin yetersiz çocuđa yönelik bakımları yerine getirirken yařadıđı öznel algıları ya da bireysel tepkileridir (31).

Ohaeri'ye (2003) göre yük kavramı hastalıđın, bakım verenlerin fiziksel, psikolojik ve sosyo-ekonomik iyiliđine etkilerini bütüncül olarak ele almaktadır. Zihinsel engelli bir çocuđa sahip olmaktan kaynaklanan aile yükünü etkileyen bir çok faktör bulunmaktadır. Bunlar arasında bakım güçlükleri, ev rutinlerinin ve rollerin bozulması, ekonomik endiřeler, tıbbi giderler, gelir azlıđı, duygusal stresler önemli yer tutmaktadır. Bu açıdan bakınca aile yükü bir kiřinin hastalıđının sonucunda ailenin deneyimlediđi tüm güçlükler ve mücadeleler olarak da tanımlanabilir (32).

Sales (2003) ise; aile yükünün nesnel ve öznel boyutlarını řu řekilde açıklamıřtır (33):

Nesnel Aile Yüğü:

1. Bakım gereksinimleri ve sürekli gözetim altında tutma
2. Dolaylı görevler
3. Hastanın emosyonel gereksinimleriyle ilgilenmek ve hastayı cesaretlendirmek
4. Aile etkileşimi, aile rutinleri, boş zaman, iş, ruh sağlığı, fiziksel sağlık, sosyal etkileşim, ev halkı dışındaki diğer kişiler, sağlıklı çocuklar ve ekonomik durum üzerine etkiler.

Öznel Aile Yüğü

1. Bakım verenin / annenin kişisel tepkileri; Stres, etiketlenme, üzüntü, utanç, öfke

Yük ile ilgili yapılan diğer kavramsal açıklamalarda yükün çok boyutlu bir fenomen olduğu, bakım verenin hayatını fiziksel, sosyal, duygusal, manevi ve ekonomik yönlerden etkilediği vurgulanmaktadır (24). Yük; bakım alan çocuk ve bakım veren bireyin içinde bulunduğu duruma göre, süreç içinde değişiklik göstermesinden dolayı dinamik bir kavramdır. Bakım veren bireyin içinde bulunduğu duruma uyumu, bakım verdiği çocukla baş etme yollarını öğrenmesi ya da bakım alan çocuğun yetersizliğindeki değişiklikler, yeni sorunlar, durumsal krizler gibi birçok faktör, yükün dinamik bir süreç olmasına yol açar (33).

Yükü Etkileyen Unsurlar:

Ohaeri'ye göre aile yükünü etkileyen faktörler arasında bireyin hastalığının şiddeti, bakım verenin cinsiyeti ve kişilik özellikleri, kültür, bakım verme süresi, bakım veren kişinin ulaşabildiği sosyal ve ekonomik kaynaklar yer almaktadır (32).

Yükü etkileyen unsurları bakım verenden ve bakım verilen çocuktan kaynaklanan unsurlar olarak iki başlıkta ele alabiliriz.

Yetersizliği Olan Çocuğun / Bakım Verilenin Özellikleri ile Yük İlişkisi;

Çocuğun Fonksiyonel Durumu: Bakım gereksinimleri, bakım verilen çocuğun fonksiyonel yeterliliği ve mental durumu ile yakından ilişkilidir. Çocuğun fonksiyonel durumunun yetersiz olması, bakım verenin yerine getirmesi gereken aktivitelerin sayısını artırmaktadır (31).

Zihinsel engelli çocukların fonksiyonel durumu, zeka geriliği düzeyiyle yakından ilgilidir. Zihinsel yetersiz çocuğun bilişsel fonksiyon düzeyinin aile stresini ve yükü etkilediği saptanmıştır (34). Floyd, çocuğun mental retardasyon düzeyi arttıkça kontrol edici ebeveyn-çocuk etkileşiminin arttığını ve bunun da aile yükünü etkilediğini belirtmiştir (35).

Çocuğun Davranış Sorunları: Zihinsel yetersizliği olan çocuklarda davranış sorunları arttıkça, ailelerdeki öznel yükte artmaktadır (31).

Çocuğun Bakım Gereksinimleri: Zihinsel yetersiz çocuğun günlük bakım gereksinimleri ve tıbbi bakım gereksinimleri arttığında aile yükünün de arttığını saptamışlardır (31).

Çocuğun Yaşı: Zihinsel yetersizliği olan çocuğun yaşı arttıkça aile yükünün arttığı saptanmıştır (31).

Bakım Veren Özellikleri ile Yük İlişkisi:

Ekonomik Durum: Zihinsel yetersizliği olan çocuklara bakım veren ailelerde gelir düzeyi düştükçe yükün arttığı saptanmıştır (32).

Eğitim Düzeyi: Annelerin eğitim düzeyi düştükçe yük algılamalarının arttığını saptamışlardır (31).

Çocuk Sayısı: Çocuk sayısı fazla olan annelerin benlik saygılarının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Annenin zihinsel yetersiz yanında sağlıklı bir çocuğa da sahip olmasının, zihinsel yetersiz çocuğundan kaynaklanan kederini azalttığı düşünülmektedir. Ayrıca ailelerde birden fazla engelli çocuğun varlığında ailelerin gereksinimlerinin arttığına işaret etmiştir (36).

Ailenin Gereksinimleri ve Destekleri: Ailelerin sosyal hizmetlerden yetersiz yararlanmaları halinde yükleri daha da artmaktadır.

2.3.4. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aile ve Aile Yüğü

Farklı özelliklere sahip bir çocuğun anne-babası olma rolü, anne-babaların kendi seçtikleri bir rol değildir, hiçbir anne-baba bu role kendini hazırlamaz.

Çocuklar genelde aile için kendi düşünce, hayal ve amaçlarını gerçekleştirecek bir eser olarak görülmektedir (37).

Bir çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi, engelin derecesi ne olursa olsun ailesi için travmatik bir durumdur. Engelli bir çocuk ailesine değişen derecelerde bağımlıdır. Bu durum, aile için önemli bir stres kaynağıdır (21).

Aileler bu yoğun ve stresli, uzun süreli sorunla baş etmede çoğunlukla yetersiz kalmakta ve çeşitli davranışsal ve duygusal sorunlar yaşamaktadırlar. Bu sorunlardan birisinin ve en önemlisinin depresyon olduğu bilinmektedir. Bireyin yaşantısını önemli derecede etkileyen depresyon diğer güçlüklerin yanı sıra çocuğun bakımını da güçleştirir (19).

Zihinsel yetersiz çocuğa sahip olmak aile fonksiyonlarını en üst düzeyde etkileyen, ailede özel gereksinimler ve özel baş etme becerileri gerektiren bir kriz durumudur. Her çocuğun doğumu aile yaşantısında değişikliklere neden olmaktadır. Ailenin gelişim aşamaları ile çocuğun gelişim aşamaları paralel devam ettiğinden dolayı bu değişiklikler ailede kabul edilebilir durumlardır. Ancak zihinsel yetersiz çocukların gelişim aşamaları normal/sağlıklı çocukları ile karşılaştırıldığında daha yavaş bazen de oldukça geçtir. Zihinsel yetersiz bir çocuğa sahip olmak ailenin gelişim safhalarını da sağlıklı çocuklara oranla daha fazla etkilemektedir (38).

Çocuğun potansiyellerini en üst düzeye çıkarmak için uygun bir çevre sağlamada aile temeldir. Kronik bir durum olan ve çocukla bakım veren / anne arasında uzun süreli bağımlılığa neden olan bu durum başta bakım veren anne olmak üzere tüm aile üyelerinde zorlanmaya neden olmaktadır (38).

2.4. Yaşam Kalitesi

2.4.1. Yaşam Kalitesinin Tanımı ve Alanları

Bir şeyin iyi veya kötü olma özelliği yani kısaca “niteliği” olarak bilinen kalite kavramı, küreselleşen dünyada giderek güçlenen ve değişen kavramlar arasında yerini almıştır. Yaşam kalitesi ise çok boyutlu, kapsamı daha da geniş bir kavram olduğu için üzerinde farklı disiplinlerde, farklı tanımlar geliştirilmektedir.

Yaşam kalitesi toplumun ve bireyin doyumu ve onların sosyal ilişkilerinin kesişimi olması yanında, bir yönüyle de doyum ve mutluluk kapasitesi olup yaşamın ve yaşamın alt alanlarına ilişkin mutluluk ifadelerinin niteliği belirlediği bir ortak boyutu da içermektedir (39).

Yaşam kalitesi, bir eşyanın veya hizmetin elde edilmesinden, bir eylemin gerçekleştirilmesinden, bir uyarının algılanmasından ve birtakım yaşam olaylarından elde edilen doyumun sayısal değeri ile sahip olunan eşya, hizmet, gerçekleştirilen davranış ve algılanan uyarımı koşullayan bir yaşam çerçevesinin belirlediği değer ve öğelerinin toplamı olacaktır (40).

Yaşam kalitesi, bireyin içinde bulunduğu çevre, ekonomik durumu, ilişkileri gibi yaşamı ilgilendiren pek çok unsurda doyumu içine alan bir kavramdır. Dinamik bir özellik içinde olması, çok yönlü özellikler taşıması ve sürekli gelişim içinde olması bu kavramın tanımlanmasını oldukça güçleştirmektedir. Yaşam kalitesi kavramı; iyilik hâli, mutluluk, yaşam düzeyi, yaşam doyumu gibi terimlerle eş anlamlı olarak kullanılmıştır. Ancak, bu terimler yaşam kalitesini tamamen kapsamamaktadır. Çünkü, yaşam kalitesi genel anlamda, bireysel iyi oluşu tanımlamak için sosyolojik, psikolojik, ekonomik ve kültürel etmenlerle belirlenir (41).

Yaşam kalitesi tanımı; yaşamdan doyum bulma bireylerin fiziksel ve ekonomik yönden iyi olması, bireyler ile iyi ilişkiler kurması, toplumsal-vatandaşlık-medeniyete ait davranışlarda sosyal güç yeterliliğine sahip olması bireylerin kendilerini geliştirmeye ve eğlenmeye zaman ayırması şeklindedir. Özkan, yaşam kalitesinin tüm yönlerini değerlendirmede gerekli olduğu varsayılan özellikleri saptayarak farklı bir yaklaşım geliştirildiğini belirtmiştir. Bu özellikler; genel sağlık, performans durumu, genel rahatlık, ekonomik durum ve sağlık durumunu kapsamaktadır (41).

Evans ve arkadaşları, yaşam kalitesini objektif ve sübjektif göstergeler olarak iki bölümde incelenmesini önermişlerdir. Yaşam kalitesinin objektif göstergeleri temel olarak fiziksel iyilik hâli olarak açıklanmakta ve bireyin sosyoekonomik durumu, evdeki durumu gibi fiziksel aktivitelerini yapmada güçlük, fonksiyonel yetersizlik, çalışma durumu, hastalık semptomları, sağlık durumu ile ilgili konuları kapsamaktadır. Sübjektif göstergeler de bireyin psikolojik durumunu yansıtmaktadır

ve emosyonel iyilik hâli, yaşam duyumu, psikolojik etki ile ilgili konuları kapsamaktadır (13).

Yaşam kalitesi (Quality of Life; QoL); yaşamla ilgili niceliksel iyiliğin (ölçütlerde iyileşme) yanı sıra nitelik açısından en üst düzeydeki hedeflerin yakalanabilmesi olarak tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) yaşam kalitesini bireylerin yaşadıkları kültür ve değerler sistemi içerisinde amaçları, beklentileri, ilgi alanları, standartları doğrultusunda yaşamdaki durumlarını algılama biçimleri üzerinden ifade etmektedir (42).

Yaşam kalitesi, kişinin yaşadığı yerde amaçları, beklentileri, standartları ve ilgilerini kapsar. Yaşam kalitesi kavramı içerisinde fiziksel sağlık, ruh sağlığı, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre etkenleri ve kişisel inançlar öznellik temelinde yer alır. Yaşam kalitesi bireysel iyilik durumunun bir göstergesi olmuştur. Yaşamın farklı alanlarına ilişkin öznel doyum ifadelerini kapsamaktadır. Bu tanımlar doğrultusunda, bireyin sağlıklı olduğunu gösteren fiziksel iyilik hâline, duygusal, zihinsel, sosyal ve çevresel iyilik hâlinin de eşlik etmesi beklenmektedir (43).

2.4.2. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi

Engelli çocuğun engel durumuna ve anneye ait birçok faktör zihinsel engelli çocuğa sahip annenin yaşam kalitesini etkileyebilir. Çocuğa ait faktörler arasında hastalık türü, hastalık süresi, yaşanan semptomlar, fiziksel ve psikolojik bağımlılık düzeyi, uygulanan tıbbi tedavi, bakım gereksinimleri, ekonomik durum, var olan diğer hastalıklar, sosyal destek, bakıma ihtiyacı olan kişinin kurumsal yardım alması ve başa çıkma stratejileri yer alır. Anneye ait faktörler arasında yaş, cinsiyet, çalışma durumu, medeni durum, eğitim düzeyi, hastaya yakınlık derecesi, ailedeki pozisyonu ve bakım işine diğer yakınların aktif bir şekilde katılması yer alır. Bu nedenle, hasta yakınlarının yaşam kalitesi değerlendirilirken yukarıda sıralanan tüm faktörler ele alınmalıdır.

Kronik hasta ile ilgilenmek zahmetli, bunaltıcı ve stresli, zaman ve enerji gerektiren zor bir süreç olduğundan hasta yakınının fiziksel, psikolojik, sosyal fonksiyonlarını, aile fonksiyonlarını, ekonomik durumunu ve profesyonel aktivitelerini negatif yönde etkileyerek yaşam kalitesini düşürebilir. Bu nedenle, hasta yakınlarının yaşam kalitesini değerlendirirken fiziksel, psikolojik, sosyal

fonksiyonlar, aile fonksiyonları, ekonomik durum ve profesyonel aktiviteleri ele almak gerekmektedir. Ayrıca, hastanın bağımlılık düzeyi, yardım gereksinimleri, bunların hangilerinin hasta yakını tarafından karşılandığı ve hasta yakınının destek alıp almadığı da değerlendirilmelidir (42).

Engellilik durumu, herhangi bir sınıfa, ırka ya da ekonomik düzeye ilişkin değildir. Herkesin başına gelebilir. Fakat ekonomik açıdan düşük seviyede bulunan anneler engellilik durumundan, yüksek seviyede bulunanlara oranla daha çok etkilenirler. Çünkü engelli bireylerin gereksinim duydukları hizmetler çok ve çeşitlidir. Ayrıca, bunlar sürekli hizmetlerdir. Engelli bireyin yaşamı boyunca devam eder. Ailenin bu gereksinimi sürekli olarak karşılayabilmesi için ekonomik açıdan yeterli olması gerekir (43).

Fiziksel ve çevresel açıdan düşük seviyede bulunan anneler engellilik durumundan, yüksek seviyede bulunanlara oranla daha çok etkilenirler.

Engelli çocuğun aileye katılımı ile yaşanan çatışmaların ailenin kaygı düzeyinin yükselmesine neden olabileceği, ailenin ilgi ve desteğe ihtiyacı olduğu dönemde, anne- babanın çevrenin meraklı soruları, ilgilenmez tavırları ile başa çıkmak zorunda kalabildiği ve çocukla olan iletişimini koparabildiği bunun da ailenin çatışmasını arttırması sonucu çocuğun gelişimini etkileyebileceği belirtilmektedir. Ayrıca, engelli çocuk yetiştirmeye bağlı devamlı kaygı, depresyon, endişe ve anksiyete yaşanması ailenin aşırı psiko-sosyal sorunlar yaşamasına neden olabilir (43).

Yapılan çalışmalar aile bakım verenlerinin; depresyon veya anksiyete semptomlarına daha yatkın olduklarını, kalp rahatsızlığı, kanser, diyabet veya artrit gibi kronik sağlık sorunlarına daha yatkın olduklarını, stres hormonlarının yüksek seviyede seyrettiğini, enfeksiyonlu hastalıklarda daha uzun süre hastalığın etkisinde kaldıklarını, grip, nezle veya aşya karşı immün sistemlerinin daha zayıf olduğunu, yaraların daha yavaş iyileştiğini, obezitenin daha yaygın gözlendiğini, hafıza ve dikkat konusunda zihinsel zayıflık riskinin daha fazla görüldüğünü belirtmektedir (38).

Bakım verenlerin sağlık sorunlarıyla karşılaşmalarının bir nedeni de, kendi sağlıklarıyla daha az ilgilenmeleridir. Örneğin, bakım verme rolü olmayan kadınlarla kıyaslandığında, bakım veren kadınların; daha az medikal bakıma gereksinim

duydıkları, ücret ödeme nedeniyle daha az reçete doldurdıkları ve daha az mamogram ektirdikleri belirtilmiştir.

Ayrıca, bakım verenlerin bu rolü üstlenmeden önceki zamanlarına kıyasla; daha az uydukları, kendi beslenmelerinin daha az sağlıklı olduğu, daha az fiziksel aktivitede buldukları saptanmıştır (36).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Yapıldığı Yer

Bu araştırma, Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezindeki Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı ve Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı polikliniklerinde uygulanmıştır.

3.2. Araştırmanın Tipi Evreni

Araştırma, kesitseldir. Araştırmanın evrenini 02.01.2013 ve 01.01.2014 tarihleri arasında Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezinin Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı ve Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı polikliniklerine başvuran, poliklinik hekimi tarafından kendilerinden zeka testi (WISC-R) uygulaması istenen 6–16 yaş arası 131 çocuk ve ergenin ebeveynleri oluşturmaktadır.

3.3. Araştırma Örnek Büyüklüğü ve Seçimi

02.01.2013 ve 01.01.2014 tarihleri arasında Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları polikliniğine ve Ruh Sağlığı ve Hastalıkları polikliniğine başvuran 1830 sayıda 6–16 yaş hastanın 309'u tanı ve tedavisini değerlendirmek amacıyla psikoloji ünitesine yönlendirilmiş ve psikolog tarafından WISC-R yapılması talep edilmiştir. Araştırmaya Wisc-r Testi Uygulanan ve sonucunda I.Q'su 35–79 aralığında bulunan, zeka geriliği tespit edilmiş 131 çocuğun annesi dâhil edilmiştir.

3.4. Araştırmanın Veri Kaynakları ve Veri Toplama Araçları

- Araştırmanın veri kaynağı yüz yüze görüşme ile kişilerin kendi bildirimine dayalı beyanlarıdır.
- Veri elde edilmesinde yöntemde açıklanan değişkenler doğrultusunda hazırlanan ve Ek 2 de sunulan sosyo demografik form ve diğer ölçekler kullanıldı.
- Hekim tarafından istenilen WISC-R testi her çocuğa birebir araştırmacı tarafından yapıldı.
- Verilerin yüz yüze görüşmesi araştırmacı tarafından yapıldı.

3.5. Araştırmanın Zaman Çizelgesi

- Araştırmanın planlanması : Eylül 2012- Aralık 2012
- Gerekli izinlerin alınması : Aralık 2012- Ocak 2013
- Araştırma önerisinin sunumu ve Enstitü onayı : Aralık 2012-Ocak 2013
- Araştırma verilerinin toplanması : Ocak 2013 – Ocak 2014
- Verilerin analizi : Şubat –Nisan 2014
- Araştırma raporunun yazılması : Nisan-Eylül 2014
- Tez teslimi : Eylül 2014

3.6. Araştırmanın Değişkenleri

A. Anne ve babaların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin değişkenler

- Yaş
- Medeni durum
- Aile tipi
- Eşlerde akrabalık durumu
- Eğitim durumu
- Çalışma durumu
- Aylık hane geliri
- Sosyal güvenlik kuruluşu

B. Anne ve babaların ruhsal sağlıkları ile ilgili değişkenler

- Psikolojik destek alma durumu
- Psikiyatrik ilaç kullanım durumu
- Ailede psikiyatrik hastalık öyküsü

C. Anne ve Babaların Alışkanlıkları ile ilgili değişkenler

- Sigara kullanımı
- Alkol kullanımı

D. Çocuk ile ilgili değişkenler

- Yaş
- Cinsiyet
- Okul öncesi eğitim durumu

- Özel alt sınıf durumu
- Sınıfta kalma durumu
- I.Q değeri

E. Özür Raporu ile ilgili deęişkenler

- Rapor durumu
- Rapor yüzdesi
- Özel eğitim durumu
- Özürlü maaş durumu
- Evde bakım maaşı durumu
- Evde sağlık hizmeti durumu

F. Aile Yüğü ile ilgili deęişkenler

- Ekonomik yük
- Yetersizlik algısı
- Sosyal yük
- Duygusal yük
- Zaman gereksinimi

G. Yaşam kalitesi ile ilgili deęişkenler

- Fiziksel alan
- Ruhsal alan
- Sosyal alan
- Çevresel alan
- Ulusal çevresel alan

3.7. Deęişkenlere Ait Tanım ve Ölçütler

A. Anne ve Babaların Sosyo-Demografik Deęişkenlere Ait Tanım ve Ölçütler:

- Kişinin yaş bilgisi için doğum tarihi ölçüt alındı. Yaş hesaplandı. Ortalama yaş gruplandırılarak sunuldu.
- Kişinin medeni durumu bekâr, evli ve dul-boşanmış şeklinde incelendi. Analizinde bekâr ve evli ve dul-boşanmış şeklinde değerlendirildi.

- Aile tipi çekirdek aile ve geniş aile şeklinde incelendi. Analizinde çekirdek aile ve geniş aile şeklinde incelendi.
- Eşler arasında akrabalık durumu evet ve hayır şeklinde incelendi. Analizinde evet ve hayır olarak değerlendirildi.
- Kişinin eğitim durumu en son bitirdiği okul göz önüne alınarak incelendi. Analizinde ilkokul, ortaokul, lise ve üniversite ve yüksek lisans-doktora olarak değerlendirildi.
- Kişinin mesleği ve çalıştığı birim açık uçlu olarak soruldu.
- Haneye giren gelir açık uçlu olarak soruldu.
- Kişinin sosyal güvenlik kuruluşu sosyal güvencem yok, SSK, emekli sandığı, yeşil kart ve diğer şeklinde incelendi. Analizinde sosyal güvencem yok, SSK, Emekli Sandığı, Yeşil Kart ve diğer şeklinde incelendi.

B. Anne ve Babaların Ruhsal Sağlık Durumları İle İlgili Değişkenlere Ait Tanım ve Ölçütler:

- Anne ve babaların psikolojik destek alma durumu evet ve hayır şeklinde soruldu. Analizinde evet ve hayır şeklinde incelendi.
- Anne ve babaların psikiyatrik ilaç kullanım durumu evet ve hayır şeklinde soruldu. Analizinde evet ve hayır şeklinde incelendi.
- Anne ve babaların ailelerinde psikiyatrik hastalık öyküsü evet ve hayır şeklinde soruldu. Analizinde evet ve hayır şeklinde incelendi.

C. Anne ve Babaların Alışkanlıklar ile İlgili Değişkenlere Ait Tanım ve Ölçütler:

- Sigara kullanımı evet, hayır, bıraktı şeklinde soruldu.
- Alkol kullanımı evet, hayır, bıraktı şeklinde soruldu.

D. Çocukla İlgili Değişkenlere Ait Tanım ve Ölçütler:

- Çocuğun yaş bilgisi için doğum tarihi ölçüt alındı. Yaş hesaplandı. Ortalama yaş gruplandırılarak sunuldu.
- Çocuğun cinsiyet bilgisi erkek ve kız şeklinde incelendi. Analizinde erkek ve kız olarak değerlendirildi.
- Çocuğun okul öncesi eğitim alıp almadığı evet hayır şeklinde soruldu.
- Çocuğun özel alt sınıfta okuma durumu evet hayır şeklinde incelendi. Analizinde evet hayır şeklinde değerlendirildi.
- Çocuğun eğitim hayatında sınıfta kalma durumu evet hayır şeklinde incelendi. Analizinde evet hayır şeklinde değerlendirildi.
- Çocuğun I.Q aralığını değerlendirmek amacı ile geçerliliği ve güvenilirliği sağlanmış olan aşağıda özellikleri sunulan WISC-R ölçeği kullanıldı.

Wechsler Çocuklar İçin Zeka Testi (WISC-R)

Wechsler Çocuklar için Zeka Ölçeği (WISC-R; Wechsler Intelligence Scale for Children- Revised) araştırmada yer alan çocukların zeka düzeylerini belirlemek amacıyla kullanılmıştır.

WISC, 1949 yılında Wechsler tarafından geliştirilmiş, 1974 yılında gözden geçirilmiş form oluşturulmuştur. WISC-R'ın Türk çocukları üzerinde standardizasyonu Savaşır ve Şahin (1995) tarafından 6–16 yaş grubunda 1639 kişilik bir örneklem üzerinde gerçekleştirilmiştir.

WISC-R, Sözel ve Performans olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Sözel Zeka Bölümü (SZB) Genel Bilgi, Benzerlikler, Aritmetik, Sözcük Dağarcığı, Yargılama ve Sayı Dizisi alt testlerini; Performans Zeka Bölümü (PZB) Resim Tamamlama, Resim Düzenleme, Küplerle Desen, Parça Birleştirme, Şifre ve Labirent alt testlerini içermektedir. SZB ve PZB puanlarının toplamında Toplam Zeka Bölümü (TZB) elde edilmektedir.

Türkçe standardizasyonunda WÇZÖ'nin güvenilirlik katsayıları, “yarıya bölme” yöntemiyle elde edilmiştir (split-half reliability). Her alt-testin tek numaralı sorularıyla çift numaralı soruları arasında korelasyonlar elde edilerek, bu işlem bütün yaş grupları için tekrarlanmıştır. “Şifre” ve “Sayı Dizisi” alt testlerinin bu yöntemle güvenilirliklerini hesaplamak mümkün olmadığı için, hesaplamalar 10 alt test üzerinden yapılmıştır.

Tablo 1’de verilen güvenilirlik katsayılarına bakıldığında, her yaş grubu için yüksek güvenilirlikler elde edildiği görülmektedir. Değerler, uzunluk için Spearman-Brown formülüne göre düzeltilmiş korelasyon katsayılarıdır. Sözel bölüm için .98, performans bölümü için .96 ve toplam puan için de .98 değerinde güvenilirlik katsayıları elde edilmiştir.

Tablo 1. WISC-R Türk Standardizasyonunda Yaşlara ve Alt-Testlere Göre Yarıya Bölme Güvenirlikleri

	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Ortalama Güvenirlik	Örneklem Toplamı
Sözcük Dağarcığı	.91	.90	.92	.90	.90	.89	.82	.86	.77	.67	.87	.96
Yargılama	.73	.75	.63	.57	.68	.62	.68	.56	.65	.60	.65	.85
Resim Tamamlama	.87	.82	.84	.69	.78	.72	.69	.68	.75	.76	.77	.88
Resim Düzenleme	.69	.82	.82	.81	.68	.67	.71	.71	.65	.73	.74	.86
Küplerle Desen	.73	.78	.84	.83	.84	.85	.79	.82	.86	.86	.82	.92
Parça Birleştirme	.46	.62	.65	.69	.56	.63	.63	.69	.57	.59	.62	.77
Performans Z.B.	.95	.91	.92	.91	.90	.92	.88	.90	.91	.90	.91	.96
Toplam Z.B.	.98	.95	.96	.96	.95	.91	.93	.94	.94	.92	.95	.98

WISC- R’ın Sözel Bölümleri

Genel Bilgi: Kolaydan zora doğru sıralanmış kişinin yaşadığı kültürde öğrenebileceği bilgileri içeren 30 sorudan oluşan bir alt testtir. Katılımcının yaşına uygun sorular, kolaydan zora doğru sırasıyla okunur ve çocuktan her soruya cevap vermesi beklenir. Arka arkaya beş başarısızlık olduğunda test kesilir. Bu alt testin,

öğrenme yoluyla kazanılan genel kültür dağarcığı ile dili kullanma ve konuşma becerisini ölçtüğü kabul edilmektedir.

Benzerlikler: Somuttan soyut kavramlara doğru giden ve iki kavramın ne yönden benzediğini soran açık uçlu 17 sorudan oluşmaktadır. Sorular okunur ve çocuğun her bir soruda iki kavramın ne yönden birbirine benzediğini belirtmesi istenir. Arka arkaya üç başarısızlık olduğunda test kesilir. Bu alt testin kavramsal ve mantıksal ilişki kurma becerisini ölçtüğü kabul edilmektedir.

Aritmetik: Kolaydan zora doğru ilerleyen, basit aritmetik işlem gerektiren, akıldan çözülmesi istenen 18 sorudan oluşur. İlk 15 problem çocuğa okunur. Son 3 soru ise yazılı olarak gösterilir ve çocuktan bunları yüksek sesle okuması istenir. Çocuktan her bir problemi kağıt kalem kullanmadan, sınırlı bir sürede cevaplama beklenir. Arka arkaya dört başarısızlık olduğunda test kesilir. Bu alt testin temel aritmetik bilgisini, soyut sayısal kavramlar üzerinde akıl yürütme becerisini, sözel bellek kullanımını, dikkati yoğunlaştırma ve çeldiricilerden kurtulabilme becerisini ölçtüğü kabul edilmektedir.

Sayı Dizisi: Uzunluğu gittikçe artan sayı dizilerinden oluşan iki aşamalı bir alt testtir. Sayıların kısa süreli bellekte tutulmasını gerektirir. Deneğe, ikili sayı dizilerinden başlayıp dokuzlu sayı dizisine kadar gittikçe artan maddeler saniyede bir temposunda olacak şekilde okunur. Deneğin maddeyi birinci bölümde düzden, ikinci bölümde tersten tekrarlaması istenir. Arka arkaya iki başarısızlık olduğunda test kesilir. Bu alt testin kısa süreli belleğin kapasitesini, dikkat ve bellekte anında tersine çevirebilme yetisini ölçtüğü kabul edilmektedir.

Sözcük Dağarcığı: Bu alt test 36 kelimedenden oluşan bir kelime listesinden oluşmaktadır. Kelimeler somuttan soyuta doğru sıralanmıştır. Her bir kelime deneğe sırasıyla okunur. Çocuktan her kelimenin ne anlama geldiğini açıklaması istenir. Arka arkaya beş başarısızlık olduğunda test kesilir. Alt testin sözcük bilgisini, dil gelişimini ve sözel akıcılık yeteneğini ölçtüğü kabul edilmektedir.

Yargılama: Kişinin bazı sosyal durumlarda ne yapması gerektiğini sorgulayan 17 sorudan oluşan bir alt testtir. Her bir soru çocuğa okunur ve soruyu düşünüp yanıtlaması istenir. Arka arkaya beş başarısızlık olduğunda test kesilir. Bu alt testte pratik bilgi, sosyal yargılama, soyut düşünme, bilgilerini organize etme ve sosyal yaşama uyum becerilerinin ölçüldüğü kabul edilmektedir.

WISC- R'in Performans Bölümleri

Resim Tamamlama: Önemli bir kısmı eksik olan 26 resimden oluşan bir alt testtir. Çocuktan, resimlerdeki eksik kısımları bulması istenir. Arka arkaya dört başarısızlık olduğunda test kesilir. Alt testin çevresel uyarıcıları algılama kapasitesini, çevreye ve ayrıntılara duyulan ilginin düzeyini, görsel uyanıklığın ve belleğin gücünü ölçtüğü kabul edilmektedir.

Resim Düzenleme: Bu alt test, toplam 12 maddeden oluşmaktadır. Her madde için karışık düzende resimler gösterilir ve çocuktan resimleri bir öykü anlatacak şekilde düzenlemesi istenir. Arka arkaya üç başarısızlık olduğunda test kesilir. Bu alt testin neden-sonuç ilişkilerini kavrayabilme ve sentez yapma yeteneği, sosyal süreçleri tahmin etme, planlama gücü ve espri yeteneğini ölçtüğü kabul edilmektedir.

Küplerle Desen: İkişer yüzleri beyaz, kırmızı ve kırmızı-beyaz ile boyanmış küplerden ve desen resimlerinden oluşan bir alt testtir. On bir maddeden oluşmuştur. Denekten küplerle, önüne konan desenin aynısını o madde için gereken sürede yapması istenir. Arka arkaya iki başarısızlık olduğunda test kesilir. Alt testin performans hızını, görsel algı motor koordinasyon yeteneğini, sözel olmayan yargılama becerisini, üç boyutlu düşünebilme ve algısal örgütleme kapasitesini ölçtüğü kabul edilmektedir.

Parça Birleştirme: Bu alt test, parçalara ayrılmış şekillerin bulunduğu dört maddeden oluşmaktadır. Çocuktan her madde için gereken sürede parçaları birleştirmesi istenmektedir. Parça Birleştirme alt testinin dört maddesi de uygulanmaktadır. Alt testin; parçadan bütüne gitme yeteneğini, algısal örgütleme kapasitesini, algı hızını, deneme-yanılma yöntemini kullanma becerisini, üç boyutlu düşünebilme, iç-görü ve sezgi gücünü ölçtüğü kabul edilmektedir.

Şifre: Anahtar bir örnek üzerinde 6-7 yaşındaki çocuklara şekiller, 8 yaş ve yukarıdaki katılımcılara sayılar gösterilir. Alt test bu sayı veya şekiller altında işaretlerin olduğu bölüm boş bırakılarak sunulur ve çocuktan boş yerlere uygun 29 işaretleri anahtar örnekten bularak yerleştirmesi istenir. Testin uygulama süresi 2 dakikadır. Alt testin sebat derecesi, yeni durumlara uyum yapabilme gücü, görsel- motor koordinasyon, ince motor koordinasyon ve hız ölçtüğü kabul edilmektedir.

Labirentler: Kağıt üzerine çizilmiş giderek karmaşıklaşan labirentlerden oluşan dokuz maddeden oluşan bir alt testtir. Denekten her bir şekil içindeki labirentte çıkış yolunu kalem kullanarak çizmesi istenmektedir. Zaman sınırlaması vardır. Alt testin görsel motor koordinasyon, ince motor beceri hızı, planlama ve zamanı etkin kullanabilme becerisini ölçtüğü kabul edilmektedir.

WISC-R'nin Zekâ Bölümü tablolarının hazırlanmasında, sözel bölümünde "Sayı Dizisi" hariç 5 alt testten alınan standart puanlar toplamı, performans bölümünde de "Labirentler" hariç 5 alt testten alınan standart puanlar toplamı kullanılmıştır. Ölçeğin toplam Zeka Bölümü de, bu iki bölümün birbirine eklenmesinden oluşan 10 alt test üzerinden hesaplanmıştır. WISC-R'nin uygulama formunda Sayı Dizisi ve Labirentler alt testleri dışarıda bırakılarak değerlendirmenin 10 alt test üzerinden yapılması; bu iki alt testin diğer alt testlerin uygulanmasının uygun olmadığı durumlarda verilmesi önerilmektedir (44).

E. Özür Raporu İle İlgili Değişkenlere Ait Tanım ve Ölçütler:

- Çocuğa ait özür raporu durumu evet, hayır, başvurum-çıkartıyorum şeklinde incelendi. Analizinde evet, hayır, başvurum-çıkartıyorum şeklinde değerlendirildi.
- Çocuğun var ise özür raporunun yüzdesi açık uçlu olarak soruldu.
- Çocuğun özüne bağlı özürlü maaşı alma durumu evet, hayır şeklinde incelendi. Analizinde evet hayır şeklinde değerlendirildi.
- Çocuğun özüne bağlı evde bakım maaşından faydalanma durumu evet, hayır şeklinde incelendi. Analizinde evet hayır şeklinde değerlendirildi.
- Çocuğun özüne bağlı evde sağlık hizmeti alma durumu evet, hayır şeklinde incelendi. Analizinde evet hayır şeklinde değerlendirildi.

F. Aile Yüğü ile İlgili Değişkenlere Ait Tanım ve Ölçütler:

- Aile yükünü değerlendirmek amacı ile geçerliliği ve güvenilirliği sağlanmış olan aşağıda özellikleri sunulan Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği kullanıldı.

Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęi:

Arařtırmacıların bakım verici yükünü ölçmeye yönelik ilgileri, bu konuda çeřitli ölçüm araçlarının geliştirilmesini gerektirmiřtir. Bu ölçüm araçları çoęunlukla bakım verme durumundan kaynaklanan psikolojik ve duygusal strese, bakım verenin gereksinimlerine odaklanmıřtır.

Yıldırım, Sarı ve Bařbakkal (2008) tarafından zihinsel engelli çocukların ailelerinin yükünü belirlemek için Aile Yüğü deęerlendirme Ölüęini geliştirilmiřtir. Ölüęin Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısının 0,92 olduęu saptanmıřtır. 6 faktörden oluřan ölüęin 43 maddesi bulunmaktadır. Likert tipi 5’li dereceli bir ölüętür.

Ölüęin alt boyutları ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi biçiminde isimlendirilmiřtir.

Engelli çocuęa sahip anneler her bir maddenin yanındaki 1’den 5’e kadar olan sayılardan birini iřaretleyerek, ilgili maddedeki görüře katılımlarını belirtmektedirler. İřaretlenen sayılar o maddeye iliřkin puanları oluřturmaktadır.

Maddelere iliřkin puanlamalar;

- Hiçbir zaman 1 puan
- Nadiren 2 puan
- Bazen 3 puan
- Çoęu zaman-Sık sık 4 puan
- Her zaman 5 puan

43 madde iřaretlendikten sonra, iřaretlenen sayılar toplanarak annelerin yükü belirlenir. Annelerin yükü 215 puan üzerinden hesaplanır. En düşük 43, en yüksek 215 puandır. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinden 97 puanın üzerinde puan alan annelerin “yükü vardır”, 97 puan ve altındaki “annelerin yükü” yoktur řeklinde bir sınıflama yapılabilecektir (31).

G. Yaşam Kalitesi İle İlgili Değişkenlere Ait Tanım ve Ölçütler:

- Yaşam Kalitesini değerlendirmek amacı ile geçerliliği ve güvenilirliği sağlanmış olan aşağıda özellikleri sunulan Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL-BREF) kullanıldı.

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

WHOQOL- BREF DSÖ tarafından geliştirilmiş olup kişinin iyilik halini ölçen ve kültürler arası karşılaştırmaya olanak veren geniş kapsamlı bir yaşam kalitesi ölçeğidir.

WHOQOL-BREF, birisi genel algılanan yaşam kalitesi, diğeri algılanan sağlık durumunun sorgulandığı iki soru ile birlikte toplam 26 soruyu kapsamaktadır. Türkçe geçerlilik çalışmaları sırasında bir ulusal soru eklenmesiyle oluşan WHOQOL-BREF-TR 27 sorudan oluşmaktadır.

Soruların son 15 gün dikkate alınarak yanıtlanması istenmiştir. İlk iki genel soru dışındaki sorular kullanılarak bedensel, psikolojik, sosyal, çevre ve ulusal çevre alan puanları hesaplanmıştır. WHOQOL-BREF uygulandıktan sonra 0–20 puan üzerinden hesaplanan fizik, psikolojik, sosyal, çevre ve ulusal çevre alan puanlarında puan yükseldikçe yaşam kalitesi de yükselmektedir.

Alan1: Fiziksel Alan

Gündelik işleri yürütebilme, İlaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü gibi değişkenleri içermektedir.

Alan 2: Ruhsal alan:

Olumlu duygulanımlar, Düşünüp karar verebilme, Öz saygı, beden imgesi, olumsuz duygulanımlar, Kişisel inançlar gibi ruhsal değişkenleri içermektedir.

Alan 3: Sosyal alan:

Diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam şeklinde sosyal ilişki değişkenlerini içeren alandır.

Alan 4: Çevresel alan:

Fiziksel güvenlik, Ev ortamı, Parasal kaynaklar, Sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, Bilgiye ulaşabilme, Boş zamanları değerlendirme, Fiziksel çevre, Ulaşım olanakları gibi maddi kaynaklar ve maddi kaynakların kullanımını içeren değişkenlerin tümüdür.

Alan 5: Ulusal çevresel alan:

Toplumda yaşanan sosyal baskı değişkenini içermektedir. Bu alan Türkiye için dünya sağlık örgütü tarafından eklenmiştir (13).

3.8. İstatistiksel Analiz

İstatistiksel değerlendirme SPSS 13.0.1 programı kullanılarak yapıldı (customer number: 114094, Chicago, Illionis, 2011). Ölçüm değişkenleri için tanımlayıcı istatistikler ortalama±standart sapma, kategorik (sayımla) yapıdaki veriler için sayı ve yüzde olarak ifade edildi.

İstatistiksel analizler için NCSS (Number Cruncher Statistical System) 2007&PASS (Power Analysis and Sample Size) 2008 Statistical Software (Utah, USA) programı kullanıldı. Çalışma verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metodların (Ortalama, Standart Sapma, Medyan, Frekans, Oran, Minimum, Maksimum) yanısıra niceliksel verilerin karşılaştırılmasında normal dağılım gösteren parametrelerin iki grup karşılaştırmalarında Student t Test, normal dağılım göstermeyen parametrelerin iki grup karşılaştırmalarında ise Mann Whitney U testi kullanıldı. Normal dağılım gösteren üç ve üzeri grupların karşılaştırmalarında Oneway Anova Test ve farklılığa neden çıkan grubun tespitinde Tukey HSD test kullanıldı; normal dağılım göstermeyen üç ve üzeri grupların karşılaştırmalarında ise Kruskal Wallis test ve farklılığa neden çıkan grubun tespitinde Mann Whitney U test kullanıldı. Parametreler arası ilişkilerin değerlendirilmesinde de Pearson Korelasyon

Analizi ve Spearman's Korelasyon Analizi kullanıldı. Analiz sonuçları %95 güven aralığında değerlendirildi.

3.9. Etik Konular ve Kurumsal İzin

Araştırmanın yapılabilmesi için 08.01.2013 tarihli, 2013/01 toplantı numaralı etik kurul izni (Ek 1) ekte sunulmuştur.

Katılımcılar, araştırmanın amaçları konusunda bilgilendirilmiştir. Katılım gönüllü olmuş, katılımcıların onayları, anketin başında yer alan bilgilendirilmiş olur formu ile alınmıştır (Ek 2).

4. BULGULAR

Çalışma 02.01.2013 ve 01.01.2014 tarihleri arasında Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniğine ve Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniğine çocuklarını muayene ettiren yaşları 24 ile 56 yıl arasında değişen ve ortalama $36,90 \pm 5,56$ yıl olup, toplam 131 olgu ile yapılmıştır.

Araştırma sonucunda elde edilen veriler; demografik özelliklere ilişkin bulgular, gelir-meslek ve eğitim bilgilerine ilişkin bulgular, psikiyatrik ve psikolojik destek durumlarına ilişkin bulgular, çocukların özelliklerine ilişkin bulgular, aile yüklerine ilişkin bulgular, yaşam kalitelerine ilişkin bulgular ve IQ düzeylerine göre ölçek puanlarının değerlendirilmesine ilişkin bulgular, eğitim düzeylerine göre ölçek puanlarının değerlendirilmesine ilişkin bulgular, yaş ile ölçek puanlarının değerlendirilmesine ilişkin bulgular, psikolojik destek alma durumlarına göre ölçek puanlarının değerlendirilmesine ilişkin bulgular, psikiyatrik ilaç kullanım durumuna göre ölçek puanlarının değerlendirilmesine ilişkin bulgular, evde bakım maaşı alma durumlarına göre ölçek puanlarının değerlendirilmesine ilişkin bulgular, özürlü maaşı alma durumlarına göre ölçek puanlarının değerlendirilmesine ilişkin bulgular şeklinde on üç alt başlıkta sunuldu.

4.1. Demografik Özelliklere İlişkin Bulgular

Çalışmaya katılan olguların eşlerinin yaşları 28 ile 69 yıl arasında değişmekte olup, ortalama $39,79 \pm 6,32$ yıldır.

Çalışmaya katılan olguların %93,1'i (n=122) evli, %6,9'u (n=9) bekar olarak saptanmıştır.

Çalışmaya katılan olguların %84,7'sinde (n=111) eş ile akrabalık gözlenmezken, %15,3'ünde (n=20) eş ile akrabalık saptanmıştır.

Çalışmaya katılan olguların %69,5'i (n=91) çekirdek aile, %30,5'i (n=40) geniş aile olarak gözlenmektedir.

Tablo 2. Demografik Özelliklerin Dağılımı

		Min-Mak	Ort±SD
Yaş		24-56	36,90±5,56
Eş Yaş		28-69	39,79±6,32
		n	%
Medeni Durum	Evli	122	93,1
	Dul	9	6,9
Eş ile Akrabalık	Hayır	111	84,7
	Evet	20	15,3
Aile Tipi	Çekirdek	91	69,5
	Geniş	40	30,5

Tablo 3. Olguların Gelir, Meslek ve Eğitim Bilgilerinin Dağılımı

		Min-Mak	Ort±SD
Gelir		200-8000	1237,44±971,39
		n	%
Meslek	Ev Hanımı	117	89,2
	Ev İşi	1	0,8
	Garson	1	0,8
	Hizmetli	1	0,8
	İşçi	1	0,8
	Muhasebe	1	0,8
	Öğretmen	2	1,5
	Satış El	1	0,8
	Serbest	5	3,7
	Tekstil	1	0,8
	Eğitim Durumu	Okuma Yazma Bilmiyor	12
Okur Yazar		3	2,3
İlkokul		88	67,1
Ortaokul		8	6,1
Lise		12	9,2
Üniversite		8	6,1
Sosyal Güvence	Yok	1	0,8
	SSK	84	64,1
	Emekli Sandığı	16	12,2
	Yeşil Kart	19	14,5
	Diğer	11	8,4
Eş Eğitim Durumu	Okuma Yazma Bilmiyor	8	6,1
	Okur Yazar	2	1,5
	İlkokul	61	46,6
	Ortaokul	16	12,2
	Lise	30	22,9
	Üniversite	14	10,7

Çalışmaya katılan olguların gelir durumları 200 ile 8000 TL arasında değişmekte olup, ortalama 1237,44±971,39 TL'dir.

Çalışmaya katılan olguların %89,2'sinin (n=117) mesleği ev hanımı olarak gözlenirken, %0,8'inin (n=1) ev işi, %0,8'i (n=1) garson, %0,8'i (n=1) hizmetli, %0,8'i (n=1) işçi, %0,8'i (n=1) muhasebe, %1,5'i (n=2) öğretmen, %0,8'i (n=1) satış el, %3,7'si (n=5) serbest ve %0,8'i (n=1) tekstil olarak belirtmiştir.

Çalışmaya katılan olguların %9,2'sinin (n=12) okuma yazması yokken, %2,3'ü (n=3) okuryazar, %67,1'inin (n=88) eğitim durumu ilkököl, %6,1'inin (n=8) ortaokul, %9,2'sinin (n=12) lise ve %6,1'inin (n=8) ise üniversite olduğu saptanmıştır.

Çalışmaya katılan olguların %0,8'inin (n=1) sosyal güvencesi bulunmazken, %64,1'inin (n=84) sosyal güvencesi SSK, %12,2'sinin (n=16) emekli sandığı, %14,5'inin (n=19) yeşil kart ve %8,4'ünün (n=11) diğer sosyal güvenceye sahip olduğu gözlenmektedir.

Çalışmaya katılan olguların %6,1'inin (n=8) eşi okuma yazma bilmiyorken, %1,5'i (n=2) okuryazar olarak gözlenirken, %46,6'sının (n=61) eğitim durumu ilkököl, %12,2'sinin (n=16) ortaokul, %22,9'unun (n=30) lise ve %10,7'sinin (n=14) üniversite olarak saptanmıştır.

4.2. Psikiyatrik ve Psikolojik Destek Durumlarına İlişkin Bulgular

Çalışmaya katılan olguların %25,2'si (n=33) psikolojik destek görürken, %74,8'i (n=98) psikolojik destek görmemiştir.

Çalışmaya katılan olguların %10,7'sinin (n=14) eşi psikolojik destek görürken, %89,3'ünün (n=117) eşi psikolojik destek görmemiştir.

Çalışmaya katılan olguların %26,7'si (n=35) psikiyatrik ilaç kullanmakta, %12,2'sinin (n=16) eşi psikiyatrik ilaç kullanmakta, %15,3'ünün (n=20) ailede psikiyatrik hastalık öyküsü bulunmakta, %7,6'sının (n=10) eşinin ailesinde psikiyatrik hastalık öyküsü bulunmaktadır.

Çalışmaya katılan olguların %70,2'si (n=92) sigara kullanmazken, %22,9'u (n=30) kullanmakta ve %6,9'u (n=9) sigarayı bıraktığını belirtmektedir.

Çalışmaya katılan olguların %35,1'inin (n=46) eşi sigara kullanmazken, %61,1'inin (n=80) eşi sigara kullanmakta ve %3,8'inin (n=5) eşi sigarayı bıraktığını belirtmektedir.

Çalışmaya katılan olguların %98,5'i (n=129) alkol kullanmazken, %1,5'i (n=2) alkol kullanmaktadır.

Çalışmaya katılan olguların %83,2'sinin (n=109) eşi alkol kullanmazken, %16'sının (n=21) eşi alkol kullanmakta ve %0,8'inin (n=1) eşi ise alkolü bırakmıştır.

Tablo 4. Psikiyatrik ve Psikolojik Destek Durumlarının Dağılımı

		n	%
Psikolojik Destek	Hayır	98	74,8
	Evet	33	25,2
Eş Psikolojik Destek	Hayır	117	89,3
	Evet	14	10,7
Psikiyatrik İlaç		35	26,7
Eş Psikiyatrik İlaç		16	12,2
Ailede Psikiyatrik Hastalık Öyküsü		20	15,3
Eşinin Ailesinde Psikiyatrik Hastalık Öyküsü		10	7,6
Sigara Kullanım	Hayır	92	70,2
	Evet	30	22,9
	Bıraktı	9	6,9
Eş Sigara Kullanım	Hayır	46	35,1
	Evet	80	61,1
	Bıraktı	5	3,8
Alkol Kullanım	Hayır	129	98,5
	Evet	2	1,5
Eş Alkol Kullanım	Hayır	109	83,2
	Evet	21	16,0
	Bıraktı	1	0,8

4.3. Çocukların Özelliklerine İlişkin Bulgular

Çocukların yaşları 6 ile 16 arasında değişmekte olup ortalama yaş $9,73 \pm 2,80$ 'dir; %65,6'sı erkek; %34,4'ü kızdır.

Kardeşi olmayan %10,7 olgu varken; diğer kardeş sayılarının dağılımı Tablo 4'de görülmektedir.

Kronik hastalık olguların % 9,2'sinde; okul öncesi eğitim %43,5'inde görülmektedir. Özel alt sınıfta okuyan % 13,7 çocuk vardır. Sınıfta kalan %9,9 çocuk bulunmaktadır.

Çocuk özür raporu dağılımı Tablo 4’de görülmektedir.

Çocuk özel eğitimi alan %29 çocuk, özür maaşı alan %11,5; evde bakımı yapılan % 8,4 çocuk bulunmaktadır. Başka özürlü çocuk olan ise %13, olgu bulunmaktadır.

Tablo 4. Çocuklara İlişkin Özelliklerin Dağılımı

		n	%
Cinsiyet	Erkek	86	65,6
	Kız	45	34,4
Kardeş Sayısı	1	14	10,7
	2	63	48,1
	3	32	24,4
	4 ve üzeri	22	16,8
Kronik Hastalık	Evet	12	9,2
	Hayır	119	90,8
Okul Öncesi Eğitim	Evet	57	43,5
	Hayır	74	56,5
Özel Alt Sınıfta Okuma	Evet	18	13,7
	Hayır	113	86,3
Sınıfta kalma	Evet	13	9,9
	Hayır	118	90,1
Kaçıncı Sınıfta Kaldı	1. Sınıf	9	69,2
	2. Sınıf	3	23,1
	3. Sınıf	1	7,7
Çocuk Özür Rapor	Hayır	78	59,6
	Evet	37	28,2
	Çıkartıyorum	16	12,2
Çocuk Özel Eğitim	Evet	38	29,0
	Hayır	93	71,0
Çocuk Özür Maaş	Evet	15	11,5
	Hayır	116	88,5
Çocuk Evde Bakım	Evet	11	8,4
	Hayır	120	91,6
Başka Özürlü Çocuk	Evet	17	13,0
	Hayır	114	87,0

4.4. Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği ’ne İlişkin Bulgular

Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğine verilen cevapların dağılımı Tablo 5’de görülmektedir.

Tablo 5. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi

	Her Zaman		Sık Sık/Çoęu Kez		Bazen		Nadiren		Hiçbir Zaman		Ort±SD
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Çocuęumun yaşıtlarından geri olmasına üzüliyorum	72	55	16	12,2	20	15,2	4	3,1	19	14,5	2,10±1,46
Çocuęumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum	35	26,7	22	16,8	22	16,8	24	18,3	28	21,4	2,91±1,51
Çocuęumdan dolayı çok bunalıyorum	26	19,8	11	8,4	28	21,4	11	8,4	55	42	3,44±1,57
Çocuęumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum	52	39,7	11	8,4	22	16,8	10	7,6	36	27,5	2,75±1,67
Çocuęumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor	34	26	10	7,6	17	13	14	10,7	56	42,7	3,37±1,68
Çocuęumun acı çekmesine üzüliyorum	60	45,8	8	6,1	20	15,3	16	12,2	27	20,6	2,56±1,63
Çocuęumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum	29	22,1	20	15,3	36	27,5	17	13,0	29	22,1	2,98±1,44
Çocuęumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste/psikoloęa gitme gereksinimim oluyor	23	17,6	8	6,1	21	16	21	16	58	44,3	3,63±1,52
Eęlenmekten zevk almıyorum	31	23,7	12	9,2	30	22,9	18	13,7	40	30,5	3,18±1,54
Çocuęumun bana baęımlı olmasından sıkılıyorum	12	9,2	6	4,5	15	11,5	22	16,8	76	58	4,10±1,31
Çocuęuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum	60	45,8	6	4,6	21	16	16	12,2	28	21,4	2,59±1,64
Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum	25	19,1	12	9,1	21	16	31	23,7	42	32,1	3,40±1,49
Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum	24	18,3	11	8,4	31	23,7	27	20,6	38	29	3,34±1,44
Çocuęuma meraklı gözlerle bakılmasına üzüliyorum	32	24,4	13	9,9	27	20,6	17	13	42	32,1	3,18±1,57
İnsanların çocuęum hakkında sorular sormasına üzüliyorum	37	28,2	18	13,8	21	16	13	9,9	42	32,1	3,04±1,63
Çocuęumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması beni endişelendiriyor	38	29	6	4,6	15	11,4	8	6,1	64	48,9	3,41±1,75
Zamanımın çoęunu çocuęumun bakımı için harcıyorum	43	32,8	13	10	22	16,8	13	9,9	40	30,5	2,95±1,66

Tablo 5. (devamı)

	Her Zaman		Sık Sık/Çoğu Kez		Bazen		Nadiren		Hiçbir Zaman		Ort±SD
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Ev işlerini yetiştiremiyorum	28	21,4	10	7,6	24	18,3	22	16,8	47	35,9	3,38±1,55
Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum	47	35,9	21	16	15	11,4	15	11,5	33	25,2	2,74±1,63
Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor	15	11,5	3	2,2	12	9,2	12	9,2	89	67,9	4,20±1,37
Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözüm sürekli çocuğumun üzerinde oluyor	61	46,6	12	9,2	19	14,5	10	7,6	29	22,1	2,5±1,64
Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor	10	7,6	10	7,7	11	8,4	10	7,6	90	68,7	4,22±1,31
Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor	21	16	11	8,4	13	10	16	12,2	70	53,4	3,79±1,54
Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor	15	11,4	8	6,1	22	16,8	15	11,5	71	54,2	3,91±1,41
Çocuğumun temizliği sorun oluyor	11	8,4	9	6,9	13	9,9	12	9,2	86	65,6	4,17±1,33
Çocuğumun bakımı beni yoruyor	10	7,6	8	6,1	14	10,7	9	6,9	90	68,7	4,23±1,30
Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum	11	8,4	12	9,2	23	17,5	13	9,9	72	55	3,94±1,36
Çocuğumun durumundan dolayı bir çok rahatsızlığım/hastalığım oldu	15	11,5	6	4,5	17	13	12	9,2	81	61,8	4,05±1,41
Çocuğumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor	37	28,2	10	7,7	17	13	10	7,6	57	43,5	3,31±1,72
Çocuğumun sağlık ve özel eğitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor	31	23,7	11	8,4	18	13,7	13	9,9	58	44,3	3,43±1,65
Çocuğumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz	35	26,7	8	6,1	11	8,4	9	6,9	68	51,9	3,51±1,74
Aile bütçemizi engelli çocuğumuza göre düzenliyoruz	37	28,2	7	5,3	9	6,9	6	4,6	72	55	3,53±1,78
Çocuğumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum	33	25,2	17	13	11	8,4	13	9,9	57	43,5	3,34±1,7
Çocuğumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz	26	19,8	8	6,2	17	13	13	9,9	67	51,1	3,66±1,61

Tablo 5. (devamı)

	Her Zaman		Sık Sık/Çoğu Kez		Bazen		Nadiren		Hiçbir Zaman		Ort±SD
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum	13	9,9	9	6,9	24	18,3	19	14,5	66	50,4	3,89±1,36
Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz	12	9,2	9	6,8	11	8,4	14	10,7	85	64,9	4,15±1,35
Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum	20	15,3	10	7,6	18	13,7	15	11,5	68	51,9	3,77±1,52
Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum	14	10,7	5	3,8	19	14,5	22	16,8	71	54,2	4,00±1,35
Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum	10	7,6	10	7,6	23	17,6	15	11,5	73	55,7	4,00±1,32
Çocuğumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	13	9,9	10	7,6	16	12,2	15	11,5	77	58,8	4,02±1,39
Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum	10	7,6	5	3,8	22	16,8	15	11,5	79	60,3	4,13±1,27
Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan gibi) gidemiyorum	10	7,6	7	5,3	20	15,3	15	11,5	79	60,3	4,11±1,29
Bayramlarda, çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum	9	6,9	6	4,6	18	13,7	14	10,7	84	64,1	4,21±1,24

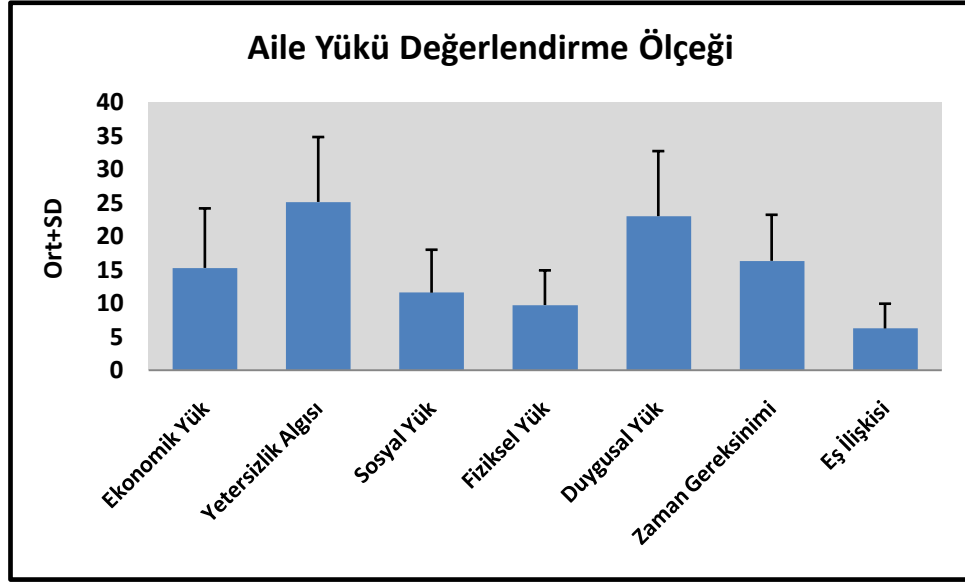
Tablo 6. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine alt boyut puanlarının dağılımı

	Minimum	Maximum	Ortalama	SD	Cronbach Alpha
Ekonomik Yük	6	30	15,23	8,89	0,936
Yetersizlik Algısı	8	40	25,08	9,69	0,886
Sosyal Yük	6	28	11,53	6,41	0,900
Fiziksel Yük	5	25	9,69	5,18	0,805
Duygusal Yük	9	45	22,96	9,71	0,892
Zaman Gereksinimi	6	30	16,29	6,87	0,864
Eş İlişkisi	3	15	6,19	3,70	0,794

Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği alt boyut puanlarından ekonomik yük puanı 6 ile 30 arasında değişmekte olup ortalama 15,23±8,89'dur. Yetersizlik algısı puanı 8 ile 40 arasında değişmekte olup ortalama 25,08±9,69; Sosyal yük puanı 6 ile 28 arasında değişmekte olup ortalama 11,53±6,41 dir. Fiziksel yük puanı 5 ile 25

arasında deęişmekte olup ortalama puan $9,69\pm5,18$; duygusal yük puanı 9 ile 45 arasında deęişmekte olup ortalama $22,96\pm9,71$ dir.

Zaman gereksinimi puanı 6 ile 30 arasında deęişmekte olup ortalaması $16,29\pm6,87$; eş ilişkisi puanı ise 3 ile 15 arasında deęişmekte olup ortalaması $6,19\pm3,70$ dir.



Şekil 1. Aile Yükü Deęerlendirme Ölçeęi Puanları Daęılımı

Aile Yükü Deęerlendirme Ölçeęi alt boyutların Cronbach Alfa iç tutarlılık deęerleri 0,794 ile 0,936 arasında deęişmekte olup, tüm alt boyutların oldukça güvenilir olduęu görülmektedir.

4.5. Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular

Yaşam kalitesi ölçeęi puanlarına verilen cevapların daęılımı Tablo 7’da görülmektedir.

Tablo 7. Yaşam Kalitesi Ölçeği sorularına verilen cevapların dağılımı

Yaşam kalitesi	Hiç		Çok Az		Orta Derecede		Çokça		Tamamen		Ort±SD
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz	20	15,3	16	12,2	60	45,8	26	19,8	9	6,9	2,91±1,10
Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz	14	10,7	29	22,1	31	23,7	36	27,5	21	16,0	3,16±1,24
Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne kadar engellediğini düşünüyorsunuz	45	34,4	31	23,7	34	26,0	17	13,0	4	3,1	2,27±1,16
Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz	69	52,7	26	19,8	18	13,7	15	11,5	3	2,3	1,91±1,15
Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız	6	4,6	23	17,6	46	35,1	42	32,1	14	10,7	3,27±1,02
Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz	3	2,3	20	15,3	49	37,4	41	31,3	18	13,7	3,39±0,98
Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız	10	7,6	25	19,1	42	32,1	38	29,0	16	12,2	3,19±1,12
Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz	4	3,1	18	13,7	42	32,1	46	35,1	21	16,0	3,47±1,02
Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır	9	6,9	18	13,7	53	40,5	34	26,0	17	13,0	3,24±1,07
Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı	6	4,6	16	12,2	46	35,1	27	20,6	36	27,5	3,54±1,15
Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz	10	7,6	19	14,5	25	19,1	32	24,4	45	34,4	3,63±1,30
İhtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı	11	8,4	47	35,9	45	34,4	15	11,5	13	9,9	2,79±1,08
Günlük yaşantınızda size gerekli bilgi ve haberlere ne ölçüde ulaşabiliyorsunuz	3	2,3	34	26,0	46	35,1	29	22,1	19	14,5	3,21±1,06
Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur	16	12,2	48	36,6	38	29,0	18	13,7	11	8,4	2,69±1,11
Bedensel hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır	5	3,8	13	9,9	36	27,5	38	29,0	39	29,8	3,71±1,12
Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz	10	7,6	35	26,7	25	19,1	36	27,5	25	19,1	3,24±1,25

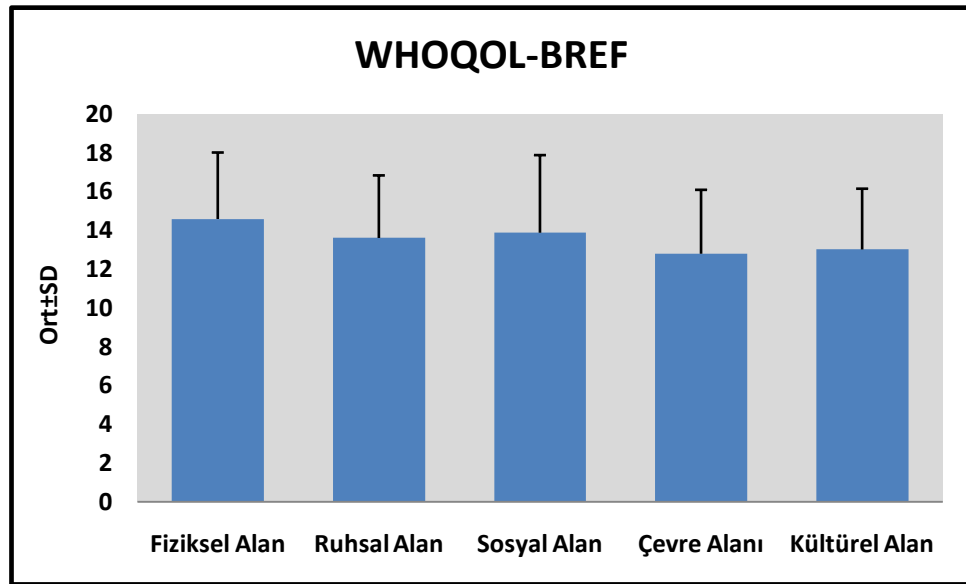
Tablo 7. (devamı)

Yaşam kalitesi	Hiç		Çok Az		Orta Derecede		Çokça		Tamamen		Ort±SD
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz	1	0,8	30	22,9	28	21,4	44	33,6	28	21,4	3,52±1,09
İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz	4	3,1	17	13,0	33	25,2	44	33,6	33	25,2	3,65±1,09
Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz	3	2,3	16	12,2	27	20,6	47	35,9	38	29,0	3,77±1,07
Aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz	1	0,8	22	16,8	31	23,7	43	32,8	34	26,0	3,66±1,06
Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz	16	12,2	24	18,3	23	17,6	37	28,2	31	23,7	3,33±1,34
Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz	10	7,6	24	18,3	26	19,8	46	35,1	25	19,1	3,40±1,21
Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz	20	15,3	18	13,7	36	27,5	30	22,9	27	20,6	3,20±1,33
Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz	8	6,1	22	16,8	27	20,6	49	37,4	25	19,1	3,46±1,16
Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz	6	4,6	22	16,8	33	25,2	44	33,6	26	19,8	3,47±1,12
Ne sıklıkla hüznün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız	14	10,8	35	26,7	43	32,8	31	23,7	8	6,1	2,88±1,08
Yaşamınızda size yakın kişilerle ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir	40	30,5	26	19,8	50	38,2	14	10,7	1	0,8	2,31±1,05

Tablo 8. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Alt Boyut Puanları Dağılımı

	Minimum	Maximum	Ortalama	SD	Cronbach Alpha
Fiziksel Alan	7,42	20	14,56	3,43	0,480
Ruhsal Alan	5,33	20	13,58	3,23	0,623
Sosyal Alan	6,66	20	13,85	4,00	0,768
Çevre Alanı	6,00	20	12,77	3,29	0,877
Kültürel Alan	6,22	20	12,99	3,13	0,683
Total	48,00	135	91,54	20,50	0,917

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Alt Boyut Puanları Dağılımı incelendiğinde; Fiziksel Alan puanının 7,42 ile 20 arasında değer aldığını ortalama puanın ise $14,56 \pm 3,43$ olduğunu görmekteyiz. Ruhsal alan puanı 5,33 ile 20 arasında değişmekte olup ortalama $13,58 \pm 3,23$; sosyal alan puanı 6,66 ile 20 arasında değişmekte olup ortalaması $13,85 \pm 4,00$; çevre alanı puanı 6 ile 20 arasında değişmekte olup ortalaması $12,77 \pm 3,29$; kültürel alan puanı 6,22 ile 20 arasında olup ortalaması $12,99 \pm 3,13$ dür. Total puan ise 48 ile 135 arasında değişmekte olup ortalaması $91,54 \pm 20,50$ dir.



Şekil 2. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Alt Boyut Puanları Dağılımı

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi ölçeği alt boyutların Cronbach Alfa iç tutarlılık değerleri 0,480 ile 0,683 arasında değişmekte olup, tüm alt boyutların orta düzeyde güvenilir olduğu görülmektedir. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi ölçeğinin Cronbach Alfa iç tutarlılığı ise 0,917 olup, yüksek derecede güvenilir olduğu görülmektedir.

4.6. I.Q Düzeylerine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

4.6.1. I.Q Düzeylerine göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 9. Gruplarla WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

	IQ			p
	Hafif MR	Orta MR	Sınır	
	(n=56)	(n=26)	(n=49)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Fiziksel Alan	14,64±3,37	12,81±3,27	15,39±3,29	0,007**
Ruhsal Alan	13,88±3,25	12,15±3,02	14,00±3,15	0,040*
Sosyal Alan	14,33±4,13	12,56±3,64	13,99±3,96	0,169
Çevre Alanı	12,88±3,46	10,83±2,34	13,67±3,15	0,001**
Kültürel Alan	13,15±3,27	11,21±2,24	13,75±3,06	0,003**
Toplam	92,82±21,13	80,58±17,04	95,90±19,73	0,006**

Oneway ANOVA Test **p<0,01 *p<0,05

Gruplara göre olguların Fiziksel Alan puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Hafif Mental Retarde (MR) grubu olguların Fiziksel Alan puanlarının, Orta MR grubu olgulardan yüksek olması istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte, anlamlılığa yakın bulunmuştur. Hafif MR ve Sınır grubu olguların Fiziksel Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır. Orta MR grubu olguların Fiziksel Alan puanlarının, Sınır grubu olgulardan düşük olması istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur.

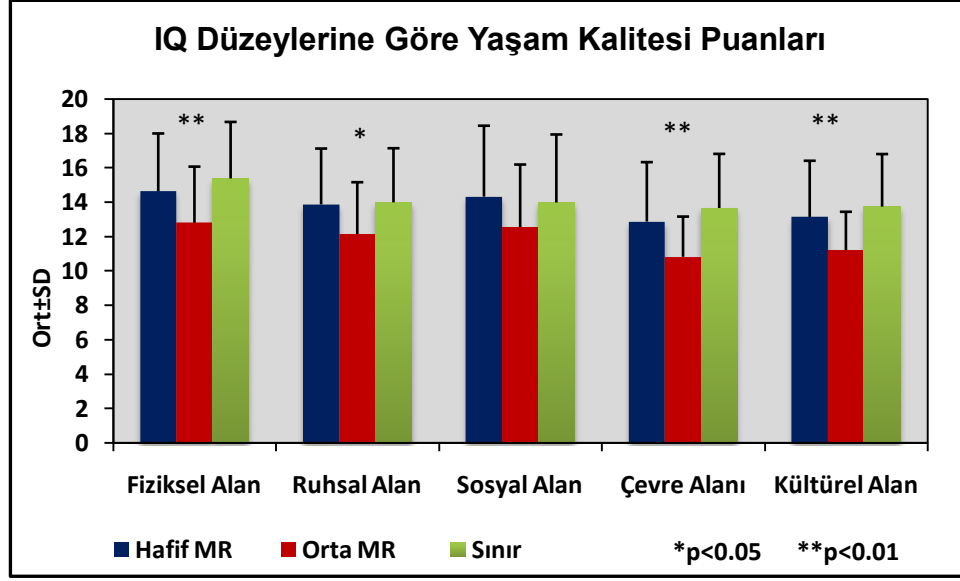
Gruplara göre olguların Ruhsal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Hafif MR grubu olguların Ruhsal Alan puanlarının, Orta MR grubu olgulardan yüksek olması istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte, anlamlılığa yakın bulunmuştur. Hafif MR ve Sınır grubu olguların Ruhsal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır. Orta MR grubu olguların Ruhsal Alan puanlarının, Sınır grubu olgulardan düşük olması istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Gruplara göre olguların Sosyal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Gruplara göre olguların Çevre Alan puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların Çevre Alan puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde düşüktür. Hafif MR ve Sınır grubu olguların Çevre Alan puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Gruplara göre olguların Kültürel Alan puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların Kültürel Alan puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde düşüktür. Hafif MR ve Sınır grubu olguların Kültürel Alan puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Gruplara göre olguların yaşam kalitesi toplam puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların yaşam kalitesi toplam puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde düşüktür. Hafif MR ve Sınır grubu olguların toplam yaşam kalitesi puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.



Şekil 3. IQ düzeylerine göre WHOQOL-BREF yaşam kalitesi ölçek puanlarının dağılımı

4.6.2. I.Q Düzeylerine göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 10. Gruplara Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Değerlendirmeler

	IQ			p
	Hafif MR (n=56)	Orta MR (n=26)	Sınır (n=49)	
	Ort±SD (Medyan)	Ort±SD (Medyan)	Ort±SD (Medyan)	
Ekonomik Yük	16,48±9,11 (17,5)	22,62±6,80 (24,5)	9,88±5,85 (7,0)	0,001**
Yetersizlik Algısı	27,05±9,40 (27,0)	31,50±7,08 (34,0)	19,43±8,21 (19,0)	0,001**
Sosyal Yük	12,07±6,16 (10,5)	16,19±7,23 (17,0)	8,45±4,34 (6,0)	0,001**
Fiziksel Yük	9,77±5,56 (8,0)	12,27±5,07 (13,0)	8,22±4,24 (6,0)	0,002**
Duygusal Yük	22,34±9,51 (21,5)	28,27±10,28 (33,0)	20,86±8,74 (19,0)	0,008**
Zaman Gereksinimi	16,79±6,76 (17,5)	20,92±5,74 (22,0)	13,27±6,1 (12,0)	0,001**
Eş İlişkisi	6,68±3,96 (5,5)	8,15±3,70 (7,0)	4,59±2,64 (3,0)	0,001**

Kruskal Wallis Test **p<0,01

Gruplara göre olguların Ekonomik Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların Ekonomik Yük puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. Hafif MR grubu olguların Ekonomik Yük puanları da Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

Gruplara göre olguların Yetersizlik Algısı puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların Yetersizlik Algısı puanlarının, Hafif MR grubu olgulardan yüksek olması istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte anlamlılığa yakın bulunmuştur. Orta MR grubu olguların Yetersizlik Algısı puanlarının, Sınır grubu olgulardan yüksek olması ise istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur. Hafif MR grubu olguların Yetersizlik Algısı puanları da Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

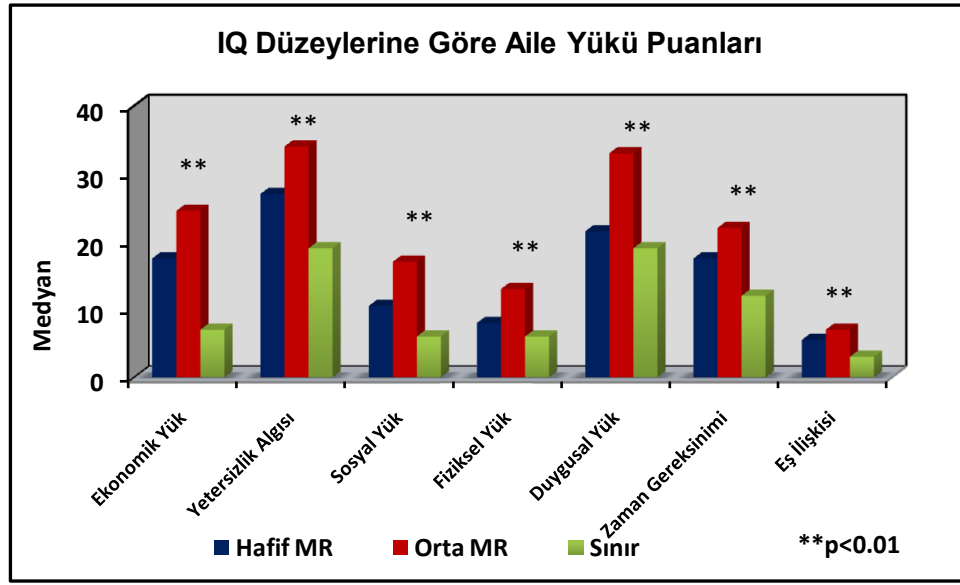
Gruplara göre olguların Sosyal Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların Sosyal Yük puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. Hafif MR grubu olguların Sosyal Yük puanları da Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

Gruplara göre olguların Fiziksel Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların Fiziksel Yük puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. Hafif MR grubu ve Sınır grubu olguların Fiziksel Yük puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Gruplara göre olguların Duygusal Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların Duygusal Yük puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. Hafif MR grubu ve Sınır grubu olguların Duygusal Yük puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Gruplara göre olguların Zaman Gereksinimi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların Zaman Gereksinimi puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. Hafif MR grubu olguların Zaman Gereksinimi puanları da Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

Gruplara göre olguların Eş İlişkisi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların Eş İlişkisi puanlarının, Hafif MR grubu olgulardan yüksek olması istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte anlamlılığa yakın bulunmuştur. Orta MR grubu olguların Eş İlişkisi puanlarının, Sınır grubu olgulardan yüksek olması ise istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bulunmuştur. Hafif MR grubu olguların Eş İlişkisi puanları da Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.



Şekil 4. IQ düzeylerine göre aile yükü ölçek puanlarının dağılımı

4.6.3. IQ Düzeylerine Göre TAY Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 11. Gruplara Göre TAY Puanlarının Değerlendirilmesi

	IQ			p
	Hafif MR (n=56)	Orta MR (n=26)	Sınır (n=49)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Toplam TAY puanı	111,04±42,90	139,88±34,79	84,69±32,67	0,001**

Oneway ANOVA Test **p<0,01

Gruplara göre olguların toplam TAY puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek

amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların toplam TAY puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. Hafif MR grubu olguların toplam TAY puanları da Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

4.7. Eğitim Düzeylerine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

4.7.1. Eğitim Düzeylerine Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 12. Eğitim Düzeylerine Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

	Eğitim Düzeyi			p
	Okur-yazar değil/ Okur-yazar (n=15)	İlkokul/ Ortaokul (n=96)	Lise/ Üniversite (n=20)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Fiziksel Alan	12,80±3,10	14,66±3,49	15,37±3,02	0,075
Ruhsal Alan	11,60±2,96	13,73±3,12	14,37±3,48	0,028*
Sosyal Alan	11,73±3,50	13,89±3,95	15,26±4,11	0,034*
Çevre Alanı	10,60±2,49	12,81±3,23	14,20±3,16	0,005**
Kültürel Alan	10,96±2,41	13,03±3,09	14,33±3,13	0,006**
Toplam	78,00±17,08	92,03±20,35	99,35±19,48	0,008**

Oneway ANOVA Test *p<0,05 **p<0,01

Eğitim düzeylerine göre olguların Fiziksel Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmazken, okur-yazar değil/okur-yazar olguların Fiziksel Alan puanlarının, lise/üniversite mezunu olgulardan düşük olması dikkat çekici düzeydedir.

Eğitim düzeylerine göre olguların Ruhsal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; okur-yazar değil/okur-yazar olguların Ruhsal Alan puanları, ilkokul/ortaokul ve lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde düşüktür. İlkokul/ortaokul ve lise/üniversite mezunu olguların Ruhsal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Eđitim dzeylerine gre olguların Sosyal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıřtır. Farklılıđı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karřılařtırmalara gre; okur-yazar deđil/okur-yazar olguların Sosyal Alan puanları, lise/niversite mezunu olgulardan anlamlı dzeyde dřktr. Diđer grupların Sosyal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıřtır.

Eđitim dzeylerine gre olguların evre Alanı puanları arasında istatistiksel olarak ileri dzeyde anlamlı farklılık saptanmıřtır. Yapılan ikili karřılařtırmalara gre; okur-yazar deđil/okur-yazar olguların evre Alanı puanları, ilkokul/ortaokul ve lise/niversite mezunu olgulardan anlamlı dzeyde dřktr. İllkokul/ortaokul ve lise/niversite mezunu olguların evre Alanı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıřtır.

Eđitim dzeylerine gre olguların Kltrel Alan puanları arasında istatistiksel olarak ileri dzeyde anlamlı farklılık saptanmıřtır. Yapılan ikili karřılařtırmalara gre; okur-yazar deđil/okur-yazar olguların Kltrel Alan puanları, ilkokul/ortaokul ve lise/niversite mezunu olgulardan anlamlı dzeyde dřktr. İllkokul/ortaokul ve lise/niversite mezunu olguların Kltrel Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıřtır.

Eđitim dzeylerine gre olguların yařam kalitesi toplam puanları arasında istatistiksel olarak ileri dzeyde anlamlı farklılık saptanmıřtır. Yapılan ikili karřılařtırmalara gre; okur-yazar deđil/okur-yazar olguların yařam kalitesi toplam puanları, ilkokul/ortaokul ve lise/niversite mezunu olgulardan anlamlı dzeyde dřktr. İllkokul/ortaokul ve lise/niversite mezunu olguların yařam kalitesi toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıřtır.

4.7.2. Eğitim Düzeylerine Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 13. Eğitim Düzeylerine Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Değerlendirmeler

	Eğitim Düzeyi			p
	Okur-yazar değil/ Okur-yazar (n=15)	İlkokul/ Ortaokul (n=96)	Lise/ Üniversite (n=20)	
	Ort±SD (Medyan)	Ort±SD (Medyan)	Ort±SD (Medyan)	
Ekonomik Yük	20,33±7,96 (22,0)	15,62±8,89 (14,0)	9,50±6,52 (6,0)	0,001**
Yetersizlik Algısı	31,73±6,42 (34,0)	25,94±9,18 (26,0)	16,00±8,06 (15,0)	0,001**
Sosyal Yük	15,06±4,90 (14,0)	11,86±6,66 (9,0)	7,30±3,46 (6,0)	0,001**
Fiziksel Yük	12,00±5,21 (11,0)	9,89±5,34 (8,0)	6,95±2,91 (5,0)	0,002**
Duygusal Yük	30,60±8,84 (34,0)	23,07±9,29 (22,0)	16,70±8,28 (14,0)	0,001**
Zaman Gereksinimi	20,06±3,94 (20,0)	16,88±6,74 (16,0)	10,60±6,12 (7,5)	0,001**
Eş İlişkisi	7,93±3,57 (7,0)	6,31±3,81 (5,0)	4,30±2,29 (3,0)	0,005**

Kruskal Wallis Test **p<0,01

Eğitim düzeylerine göre olguların Ekonomik Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Yapılan ikili karşılaştırmalara göre; okur-yazar değil/okur-yazar olguların Ekonomik Yük puanları, ilkokul/ortaokul ve lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. İlkokul/ortaokul mezunu olguların Ekonomik Yük puanları da lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

Eğitim düzeylerine göre olguların Yetersizlik Algısı puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Yapılan ikili karşılaştırmalara göre; okur-yazar değil/okur-yazar olguların Yetersizlik Algısı puanları, ilkokul/ortaokul ve lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. İlkokul/ortaokul mezunu olguların Yetersizlik Algısı puanları da lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

Eğitim düzeylerine göre olguların Sosyal Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Yapılan ikili karşılaştırmalara göre; okur-yazar değil/okur-yazar olguların Sosyal Yük puanları, ilkokul/ortaokul ve lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. İlkokul/ortaokul

mezunu olguların Sosyal Yük puanları da lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

Eğitim düzeylerine göre olguların Fiziksel Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Yapılan ikili karşılaştırmalara göre; okur-yazar değil/okur-yazar olguların Fiziksel Yük puanları, ilkokul/ortaokul ve lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. İlkokul/ortaokul mezunu olguların Fiziksel Yük puanları da lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

Eğitim düzeylerine göre olguların Duygusal Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Yapılan ikili karşılaştırmalara göre; okur-yazar değil/okur-yazar olguların Duygusal Yük puanları, ilkokul/ortaokul ve lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. İlkokul/ortaokul mezunu olguların Duygusal Yük puanları da lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

Eğitim düzeylerine göre olguların Zaman Gereksinimi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Yapılan ikili karşılaştırmalara göre; okur-yazar değil/okur-yazar olguların Zaman Gereksinimi puanları, lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. Okur-yazar değil/okur-yazar ve ilkokul/ortaokul olguların Zaman Gereksinimi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır. İlkokul/ortaokul mezunu olguların Zaman Gereksinimi puanları da lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

Eğitim düzeylerine göre olguların Eş İlişkisi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Yapılan ikili karşılaştırmalara göre; okur-yazar değil/okur-yazar olguların Eş İlişkisi puanları, lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir. Okur-yazar değil/okur-yazar ve ilkokul/ortaokul olguların Eş İlişkisi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır. İlkokul/ortaokul mezunu olguların Eş İlişkisi puanları da lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksektir.

4.8. Yaş İle Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

4.8.1. Yaş İle WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişki Bulgular

Tablo 14. Yaş ile WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının İlişkisi

	Yaş (yıl)	
	r	p
Fiziksel Alan	-0,109	0,216
Ruhsal Alan	-0,097	0,269
Sosyal Alan	-0,042	0,631
Çevre Alanı	-0,052	0,552
Kültürel Alan	-0,037	0,672
Toplam	-0,088	0,319

r: Spearman's Korelasyon Katsayısı

WHOQOL-BREF yaşam kalitesi ölçeği Fiziksel Alan, Ruhsal Alan, Sosyal Alan, Çevre Alanı, Kültürel Alan ve toplam Yaşam Kalitesi puanları ile yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır.

4.8.2. Yaş İle Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 15. Yaş ile Aile Yüğü Ölçek Puanları İlişkisi

	Yaş (yıl)	
	r	p
Ekonomik Yüğü	^b 0,157	0,073
Yetersizlik Algısı	^a 0,110	0,211
Sosyal Yüğü	^b 0,026	0,764
Fiziksel Yüğü	^b 0,098	0,267
Duygusal Yüğü	^a 0,202	0,021*
Zaman Gereksinimi	^a 0,113	0,199
Eş İlişkisi	^b 0,136	0,122

^ar: Spearman's Korelasyon Katsayısı *p<0,05 ^br: Pearson Korelasyon Katsayısı

Aile Yüğü ölçeği Ekonomik Yüğü, Yetersizlik Algısı, Sosyal Yüğü, Fiziksel Yüğü, Zaman Gereksinimi ve Eş İlişkisi puanları ile yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır. Duygusal Yüğü puanı ile yaş arasında pozitif yönlü (yaş arttıkça Duygusal Yüğü puanı da artan) %20,2 düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı zayıf ilişki saptanmıştır.

4.9. Psikolojik Destek Alma Durumlarına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

4.9.1. Psikolojik Destek Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 16. Psikolojik Destek Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

	Psikolojik Destek Alma		<i>p</i>
	Hayır (n=98)	Evet (n=33)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Fiziksel Alan	14,88±3,30	13,61±3,67	0,065
Ruhsal Alan	14,07±3,10	12,14±3,21	0,003**
Sosyal Alan	14,08±3,99	13,17±4,02	0,260
Çevre Alanı	12,88±3,32	12,44±3,23	0,506
Kültürel Alan	13,15±3,12	12,51±3,17	0,312
Toplam	93,48±20,28	85,79±20,38	0,062

Student t test **p<0,01

Psikolojik destek alma durumlarına göre olguların Fiziksel Alan, Sosyal Alan, Çevre Alanı ve Kültürel Alan puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.

Psikolojik destek alma durumlarına göre olguların Ruhsal Alan puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Psikolojik destek alan olguların Ruhsal Alan puanları, destek alamayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

Psikolojik destek alma durumlarına göre olguların toplam Yaşam Kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmazken psikolojik destek alan olguların toplam Yaşam Kalitesi puanlarının, destek alamayanlardan düşük olması dikkat çekici düzeydedir.

4.9.2. Psikolojik Destek Alma Durumlarına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 17. Psikolojik Destek Alma Durumlarına Göre Aile Yükü Ölçeğine İlişkin Değerlendirmeler

	Psikolojik Destek Alma		<i>p</i>
	Hayır (n=98)	Evet (n=33)	
	Ort±SD (Medyan)	Ort±SD (Medyan)	
Ekonomik Yük	15,59±8,93 (15,5)	14,15±8,81 (11,0)	^b 0,630
Yetersizlik Algısı	24,79±9,86 (25,5)	25,94±9,24 (26,0)	^a 0,560
Sosyal Yük	11,53±6,56 (9,0)	11,54±6,04 (8,0)	^b 0,732
Fiziksel Yük	9,54±5,50 (7,0)	10,12±4,13 (9,0)	^b 0,102
Duygusal Yük	21,68±9,62 (19,0)	26,76±9,07 (28,0)	^a 0,009**
Zaman Gereksinimi	15,85±6,77 (16,0)	17,60±7,12 (18,0)	^a 0,205
Eş İlişkisi	6,14±3,54 (5,0)	6,33±4,19 (5,0)	^b 0,862

^aStudent t Test ^bMann Whitney U Test **p<0,01

Psikolojik destek alma durumlarına göre olguların Ekonomik Yük, Yetersizlik Algısı, Sosyal Yük, Fiziksel Yük, Zaman Gereksinimi ve Eş İlişkisi istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.

Psikolojik destek alma durumlarına göre olguların Duygusal Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Psikolojik destek alan olguların Duygusal Yük puanları, destek alamayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

4.10. Psikiyatrik İlaç Kullanımına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

4.10.1. Psikiyatrik İlaç Kullanımına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 18. Psikiyatrik İlaç Kullanımına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

	Psikiyatrik İlaç Kullanımı		<i>p</i>
	Yok (n=96)	Var (n=35)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Fiziksel Alan	14,84±3,29	13,79±3,72	0,124
Ruhsal Alan	14,01±3,12	12,40±3,25	0,011*
Sosyal Alan	14,12±4,00	13,10±3,95	0,198
Çevre Alanı	12,84±3,30	12,58±3,33	0,699
Kültürel Alan	13,10±3,10	12,68±3,23	0,503
Toplam	93,22±20,18	86,94±20,95	0,121

Student t test **p*<0,05

Psikiyatrik ilaç kullanımına göre olguların Fiziksel Alan, Sosyal Alan, Çevre Alanı ve Kültürel Alan puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.

Psikiyatrik ilaç kullanımına göre olguların Ruhsal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Psikiyatrik ilaç kullanan olguların Ruhsal Alan puanları, ilaç kullanmayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

Psikiyatrik ilaç kullanımına göre olguların toplam Yaşam Kalitesi puanları da istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.

4.10.2. Psikiyatrik İlaç Kullanımına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Bulgular

Tablo 19. Psikiyatrik İlaç Kullanımına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Değerlendirmeler

	Psikiyatrik İlaç Kullanımı		p
	Yok (n=96)	Var (n=35)	
	Ort±SD (Medyan)	Ort±SD (Medyan)	
Ekonomik Yük	15,65±8,96 (15,5)	14,06±8,70 (11,0)	^b 0,543
Yetersizlik Algısı	24,81±9,91 (25,5)	25,83±9,14 (26,0)	^a 0,597
Sosyal Yük	11,44±6,61 (8,5)	11,80±5,92 (10,0)	^b 0,421
Fiziksel Yük	9,45±5,48 (7,0)	10,34±4,23 (9)	^b 0,062
Duygusal Yük	21,73±9,60 (19,5)	26,34±9,30 (27,0)	^a 0,016*
Zaman Gereksinimi	15,84±6,81 (16,0)	17,51±6,98 (18,0)	^a 0,220
Eş İlişkisi	6,14±3,57 (5,0)	6,31±4,07 (5,0)	^b 0,966

^aStudent t Test ^bMann Whitney U Test *p<0,05

Psikiyatrik ilaç kullanımına göre olguların Ekonomik Yük, Yetersizlik Algısı, Sosyal Yük, Fiziksel Yük, Zaman Gereksinimi ve Eş İlişkisi istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.

Psikiyatrik ilaç kullanımına göre olguların Duygusal Yük puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Psikiyatrik ilaç kullanan olguların Duygusal Yük puanları, ilaç kullanmayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

4.11. Evde Bakım Maaşı Alma Durumlarına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

4.11.1. Evde Bakım Maaşı Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 20. Evde Bakım Maaşı Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

	Evde Bakım Maaşı Alma		<i>p</i>
	Hayır (n=120)	Evet (n=11)	
	Ort±SD (Medyan)	Ort±SD (Medyan)	
Fiziksel Alan	14,78±3,40 (15,4)	12,10±2,81 (10,3)	0,010*
Ruhsal Alan	13,79±3,18 (14,0)	11,27±2,83 (10,6)	0,014*
Sosyal Alan	13,98±3,99 (14,6)	12,48±4,05 (12,0)	0,226
Çevre Alanı	12,97±3,32 (13,0)	10,54±1,94 (9,5)	0,013*
Kültürel Alan	13,18±3,16 (12,9)	10,91±1,91 (10,6)	0,013*
Toplam	92,92±20,46 (94,0)	76,45±14,40 (67,0)	0,007**

Mann Whitney U Test * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların Fiziksel Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların Fiziksel Alan puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların Ruhsal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların Ruhsal Alan puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre Sosyal Alan puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların Çevre Alanı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların Çevre Alanı puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların Kültürel Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların Kültürel Alan puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların toplam Yaşam Kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların toplam Yaşam Kalitesi puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

4.11.2. Evde Bakım Maaşı Alma Durumlarına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Bulgular

Tablo 21. Evde Bakım Maaşı Alma Durumlarına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Değerlendirmeler

	Evde Bakım Maaşı Alma		<i>p</i>
	Hayır (n=120)	Evet (n=11)	
	Ort±SD (Medyan)	Ort±SD (Medyan)	
Ekonomik Yük	14,50±8,83 (11,5)	23,18±4,77 (26,0)	0,003**
Yetersizlik Algısı	24,38±9,63 (25,0)	32,73±6,74 (35,0)	0,006**
Sosyal Yük	10,77±5,96 (8,0)	19,82±5,44 (22,0)	0,001**
Fiziksel Yük	9,39±5,00 (8,0)	12,91±6,19 (12,0)	0,038*
Duygusal Yük	22,62±9,61 (21,0)	26,63±10,49 (32,0)	0,217
Zaman Gereksinimi	15,62±6,68 (15,5)	23,54±4,34 (24,0)	0,001**
Eş İlişkisi	5,92±3,59 (5,0)	9,09±3,78 (7,0)	0,003**

Mann Whitney U Test * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların Ekonomik Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların Ekonomik Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların Yetersizlik Algısı puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların Yetersizlik Algısı puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların Sosyal Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların Sosyal Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların Fiziksel Yük puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların Fiziksel Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre Duygusal Yük puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların Zaman Gereksinimi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların Zaman Gereksinimi puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre olguların Eş İlişkisi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan olguların Eş İlişkisi puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

4.12. Özürlü Maaşı Alma Durumlarına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

4.12.1. Özürlü Maaşı Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesine İlişkin Bulgular

Tablo 22. Özürlü Maaşı Alma Durumlarına Göre WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

	Özürlü Maaşı Alma		<i>p</i>
	Hayır (n=116)	Evet (n=15)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Fiziksel Alan	14,81±3,35	12,65±3,51	0,021*
Ruhsal Alan	13,75±3,23	12,26±2,96	0,093
Sosyal Alan	14,00±3,98	12,71±4,09	0,242
Çevre Alanı	13,03±3,32	10,73±2,30	0,010*
Kültürel Alan	13,23±3,17	11,11±2,05	0,013*
Toplam	93,03±20,44	80,06±17,61	0,021*

Student t test **p*<0,05

Özürlü maaşı alma durumuna göre olguların Fiziksel Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Özürlü maaşı alan olguların Fiziksel Alan puanları, özürlü maaşı almayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

Özürli maaşı alma durumuna göre olguların Ruhsal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Özürli maaşı alma durumuna göre Sosyal Alan puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.

Özürli maaşı alma durumuna göre olguların Çevre Alanı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Özürli maaşı alan olguların Çevre Alanı puanları, özürli maaşı almayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

Özürli maaşı alma durumuna göre olguların Kültürel Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Özürli maaşı alan olguların Kültürel Alan puanları, özürli maaşı almayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

Özürli maaşı alma durumuna göre olguların toplam Yaşam Kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Özürli maaşı alan olguların toplam Yaşam Kalitesi puanları, özürli maaşı almayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür.

4.12.2. Özürli Maaşı Alma Durumlarına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Bulgular

Tablo 23. Özürli Maaşı Alma Durumlarına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Değerlendirmeler

	Özürli Maaşı Alma		<i>p</i>
	Hayır (n=116)	Evet (n=15)	
	Ort±SD (Medyan)	Ort±SD (Medyan)	
Ekonomik Yük	13,96±8,50 (11,0)	25,00±4,98 (26,0)	^b 0,001**
Yetersizlik Algısı	23,89±9,43 (24,0)	34,33±6,08 (36,0)	^a 0,001**
Sosyal Yük	10,65±5,99 (8,0)	18,40±5,41 (18,0)	^b 0,001**
Fiziksel Yük	9,14±4,80 (7,5)	13,93±6,15 (13,0)	^b 0,002**
Duygusal Yük	22,71±9,63 (21,0)	24,93±10,39 (29,0)	^b 0,454
Zaman Gereksinimi	15,43±6,66 (15,0)	22,93±4,51 (24,0)	^a 0,001**
Eş İlişkisi	5,81±3,57 (4,0)	9,13±3,44 (9,0)	^b 0,001**

^aStudent t Test ^bMann Whitney U Test **p*<0,05

Özürli maaşı alma durumuna göre olguların Ekonomik Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Özürli maaşı alan olguların Ekonomik Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Özürli maaşı alma durumuna göre olguların Yetersizlik Algısı puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Özürli maaşı alan olguların Yetersizlik Algısı puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Özürli maaşı alma durumuna göre olguların Sosyal Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Özürli maaşı alan olguların Sosyal Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Özürli maaşı alma durumuna göre olguların Fiziksel Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Özürli maaşı alan olguların Fiziksel Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Özürli maaşı alma durumuna göre Duygusal Yük puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir.

Özürli maaşı alma durumuna göre olguların Zaman Gereksinimi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Özürli maaşı alan olguların Zaman Gereksinimi puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Özürli maaşı alma durumuna göre olguların Eş İlişkisi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptanmıştır. Özürli maaşı alan olguların Eş İlişkisi puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

5. TARTIŞMA

5.1. Sosyo Demografik Özellikler İle İlgili Bulguların Tartışılması

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşları 24 ile 56 arasında, babaların yaşları ise 28 ile 69 arasında değişim göstermektedir. Annelerin % 67'si babaların %46'sı ilkokul mezunudur. Annelerin % 89'u çalışmamaktadır.

Araştırmada annelerin eğitimi konusunda elde edilen bulgu Işıkhani (2005)'in araştırmasında elde ettiği; zihinsel engelli annelerin büyük kısmının (%53,3) ilkokul mezunu olduğu (44); Gökcan'ın (1999) yapmış olduğu araştırmada bulduğu; engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun (%49,6) ilkokul mezunu olduğu sonucu ile paralel bulunmuştur (45).

2008 yılında Derek ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada anne eğitim düzeyinin 12 yıl dan dan az olması zeka geriliklerinde önemli bir risk faktörü olarak saptanmıştır. Anne eğitim düzeyi; prenatal dönemde bebeğin gelişiminin takip edilmesi, gerilik oluşumuna zemin hazırlayan riskli davranışlardan kaçınma ve erken dönemde yeterli prenatal bakımın verilmemesi açısından önemli olduğu vurgulanmaktadır (46).

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin büyük bir çoğunluğunun çalışmaması ve ev hanımı olması maddi açıdan eşlerine bağlı olduklarını düşündürmektedir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin hem engelliliğin hem de günlük ihtiyaçların karşılanmasında, sağlıklı ve yüksek seviyede yaşam standartlarının oluşturulmasında gelir seviyesi yetersiz kalacaktır. Bu nedenle annelerin büyük çoğunluğu ekonomik sıkıntı yaşayacaktır. Tunç'un (2011) yapmış olduğu çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan annelerin % 46,5'i ev hanımı %12,2'si çalışmıyor olarak bulunmuştur. Bu bulgular çalışma ile paralellik göstermektedir (13).

5.2. Psikolojik ve Psikiyatrik Destek Durumuna İlişkin Bulguların Tartışılması

Çalışmaya katılan annelerin %25,2'si psikolojik destek görürken %26,7'si psikiyatrik destek almakta ve psikiyatrik ilaç kullanma öyküsü bulunmaktadır. Bu sonuçlar bize zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psikiyatrik ve psikolojik destekten yoksun kaldıklarını düşündürmektedir.

Halbuki ailede zihinsel engelli çocuğun varlığı, aile üyeleri tarafından başa çıkılması gereken yeni bir sürecin başlamasına neden olmaktadır. Demirkollu'nun (2009) yapmış olduğu zihinsel engelli çocuğun doğumu ve aile konulu araştırmada, ailelerin bu durumda farklı tutum ve davranışlar sergilediklerini, problemin tanımı, nereden kaynaklandığı, çözüm için neyin gerekli olduğu, aile içi ilişkilerin tekrar nasıl düzenlenebileceği gibi hususların, aile için kaygı nedenleri olduğunu belirtmiştir (47).

Engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, engellerin türü, derecesi, sosyo ekonomik düzeyleri gibi özellikler anne babaların duygu ve düşüncelerinde ruhsal durumlarını belirlemede önemli rol oynar. Akkök ve arkadaşlarının (1997) yaptığı araştırmada, engelli çocuğu olan ailelerin depresyon düzeyleri normal çocuğu olan annelerin depresyon düzeyinden daha yüksek bulunmuştur (48).

Dönmez ve arkadaşlarının (2000) yaptığı araştırmada engelli çocuğu olan anne ve babaların depresyon düzeyleri, normal çocuğu olan annelerin depresyon düzeyine göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Yine aynı araştırmada engelli çocuğu olan annelerin depresyon düzeyleri babaların depresyon düzeyinden anlamlı derece yüksek bulunmuştur (49).

Fırat ve arkadaşlarının (1997) yaptığı araştırmada ise engelli çocuğa sahip anne babaların kaygılarının çocuğun özel isteklerine ve anne babanın aldığı çevre desteğine bağlı olarak artış gösterdiği saptanmıştır. Ayrıca zihinsel özürülü çocukların annelerinin kaygı düzeylerinin özür derecesi arttıkça arttığı saptanmıştır (50).

Pejovic ve arkadaşları (2003), zihinsel bozukluğa sahip çocukları olan 200 ebeveyn üzerinde yarı yapılandırılmış klinik görüşmede, kişilik envanteri, aile stres endeksi ve SCL 90R testi uygulayarak yaptıkları çalışmada, ailelerin % 95'inde çocuklarının hastaneye yatırılışına karşı yoğun stres reaksiyonlarının görüldüğünü; % 35'inde anksiyete, incinebilirlik gibi nörotik tepkilerinin olduğunu; %20'sinde yüksek düzeyde depresyon ve uyku sorunlarının görüldüğünü belirtmektedirler. Yine bu ailelerin % 45'inde bozuk aile dinamikleri ve %50'sinde ise stresle ilgili bir bozukluk bulunmuştur (51).

Duman ve arkadaşlarının (1995) yapmış oldukları araştırmada engelli çocuğun aile yaşam döngüsünü bozduğu için bu döngünün yeniden engelli çocuğa göre kurulması zorunlu olduğunu; yeni rollerin ve sorumlulukların paylaşılması,

karşılaşılan sorunların çözümlenmesi ve gerekirse yardım alınması konusunda engelli çocuğu olanlara psikolojik danışmanlık hizmetlerinin ve psikiyatrik desteğin verilmesi gerektiğini vurgulamıştır (52).

5.3. Çocukların Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocukların yaşları 4 ile 16 arasında değişmekte olup ortalama yaş $9,73 \pm 2,80$ 'dir; %65,6'sı erkek; %34,4'ü kızdır. Araştırmada özellikle erkek sayısının fazla olması, gerçekte zeka geriliğinin erkeklerde daha yaygın olması ile ilişkilidir. Lafçı ve arkadaşlarının (2014) yapmış oldukları araştırmada zihinsel engelli çocukların % 61,8 erkek, % 38,2 kız olarak bulunmuştur (53). Gampel ve arkadaşlarının (1974) yaptığı araştırmada ise olguların % 64,6'sı erkek %35,4'ü kız olarak bulunmuştur (54). Lafçı ve Gampelin yapmış oldukları araştırmalar çalışma ile paralellik göstermektedir.

Araştırmaya katılan çocukların %43,5'i okul öncesi eğitim almaktadır. Ayrıca okul çağında olan çocukların %13,7'si özel alt sınıfta okuyorken %86. 3'ünün kaynaştırma sınıfta okuduğu tespit edilmiştir.

Gampel ve arkadaşları (1974) yaptıkları araştırmalarında zihinsel engelli çocuğun ileriki yaşamında topluma uyumunu kolaylaştırması, için gerekli olan temel iletişim becerilerini kazanması ve gelişimini hızlandırması yönünden okul öncesi dönemde yapılacak olan kaynaştırmanın öneminin büyük olduğu belirtilmektedir (54).

Becknien ve arkadaşlarının (1987) yaptığı bir araştırmada da kaynaştırma ortamında normal çocukların zihinsel engelli arkadaşlarının çeşitli alanlarda gelişimini sağlamada davranış modelleri olarak görev yaptıklarını ve zihinsel engelli çocuklarda sınırlı olan beceri ve yeteneklerin gelişiminde zihinsel engelli çocuğa bakım veren annenin yükünü azalttığını belirtmişlerdir (55).

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocukların sadece %29,0'ının özel eğitim aldığı %71,0'ı özel eğitim almadığı tespit edilmiştir. Bu bilgiler bize araştırmada yer alan engelli çocukların yeterince özel eğitim almadıklarını göstermektedir. Yeterince özel eğitim almamanın yordayıcısı olarak annelerin eğitim seviyesinin düşük olması ve ülkemizdeki özel eğitim imkanlarının yetersizliğini düşünmekteyiz.

Özkan'ın (2002) yapmış olduğu çalışmada ise zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin %68'i (n=367) özel eğitim kurumlarının çocukları üzerinde sorumluluklarını yerine getirmede olumlu etkisi olduğunu belirtmiştir. Aynı çalışmada, annelerin %32'sinin (n=173) özel eğitim kurumlarının çocukları üzerinde olumsuz etkisi olduğunu belirtmiştir (56).

Oysa ki iyi hizmet veren, kaliteli özel eğitim kurumlarının hem anne hem de çocuk için önemli bir yeri vardır. Çocukların ve annelerin toplumla bütünleşmesinde aracı rol oynamasını sağlayan ve diğer annelerle iletişim kurma becerilerinin geliştirilmesi konusunda anneye yönelik çalışmanın yapılabileceği etkin kurumlardan biridir. Sonuç olarak özel eğitim kurumları, hem çocukların gelişiminde etkili olan hem de annelerin ihtiyaçlarının karşılanabildiği kurumlardır.

Araştırmaya katılan annelerin %87'sinin başka zihinsel engelli çocuğu bulunmamakla birlikte, %13'ünün başka engelli çocuğu vardır. Tunç'un (2011) yapmış olduğu çalışmada annelerin %68'inin başka zihinsel engelli çocuğunun olmadığı %32'sinin ise başka zihinsel engelli çocuğa sahip olduğu bulunmuştur. Araştırmada elde edilen bulgu Tunç'un yapmış olduğu araştırma ile benzerlik göstermektedir (13).

Birden fazla engelli çocuğa sahip olma, anneye daha fazla sorumluluk yükleyen bir durumdur. Bu durumda annelerin hem sağlık, hem psikolojik, hem maddi hem de sosyal olarak her alanda olumsuz etkilenebileceği, bu durumda da annelerin yaşam kalitesini etkileyebileceği söylenebilir.

Çalışmaya katılan zihinsel engelli çocukların %11,5'i 2022 sayılı kanun kapsamında özürlü maaşı alırken % 88,5'i özürlü maaşı almamakta ve zihinsel engelli çocukların %8,4'ü evde bakım hizmetinden yararlanırken % 91,6'sı evde bakım hizmetinden yararlanmamaktadır.

1.Temmuz.1976 yılında yayınlanan 2022 sayılı kanun 2005 yılında, 5378 sayılı kanun ile eklenene ek madde ile engellilere yasa kapsamında aylık bağlanması hüküm altına alınmıştır.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü'nden alınana verilere göre 2022 sayılı kanun kapsamında maaş alan engelli birey sayıları 2002 yılında 68.598 kişi iken, 2013 yılında 218.949 kişiye

yükselmiştir. Ancak kanun 1976 yılında başlamış olmasına rağmen daha önceki yıllara ait veri verilere ulaşamamıştır (57).

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü verilerine göre evde bakım hizmetlerinden yararlanan kişilerin sayısı 2007 yılında 30.638 iken bu sayı 2013 yılında 424.347'ye ulaşmaktadır (57).

Ülkemizde, 1 Temmuz 1976 yılından beri var olan kanunun topluma yaygınlaşması ve ihtiyacı olan bireylerin kanundan faydalanması, kanun kapsamının genişletilmesi uzun bir süreçte gerçekleşmiştir. Toplumsal katılım ve uyumu esas alan özürli dostu sosyal politikaların etkinliği her geçen yıl ülkemizde artmaktadır (57). Oysaki dünyada 1998 yılı itibariyle evde bakım hizmetleri alan nüfus Kanada'da %17, Amerika'da %16, Avustralya'da %11,7, İsveç'te %11,2, Almanya'da %9,6, Fransa'da %6,1 ve Japonya'da ise %5 tir (58).

5.4. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği 'ne İlişkin Bulguların Tartışılması

5.4.1. Aile Yükü Alanlarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmada kullanılan Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine göre 6 farklı yük alanı incelenmiştir. Bunlar; fiziksel yük, sosyal yük, eş ilişkisi, zaman gereksinimi ve yetersizlik algısıdır.

Araştırmaya katılan annelerin ölçekten aldığı genel aile yükü puanları incelendiğinde yetersizlik algısı puanının (25,08) (min:8 max:40) en yüksek olduğu görülmektedir. Engelli çocuğa sahip annelerin yetersizlik algısını etkileyen faktörler arasında ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik yaşadıkları kaygı vardır. Aileler “ çocuğuma ben öldükten sonra kim bakacak” şeklinde büyük bir kaygı yaşamakta ve bu da ailenin yükünün artmasına yol açmaktadır.

Sarı ve arkadaşlarının (2006) Down Sendromlu çocukların anneleriyle yapmış oldukları çalışmada, annelerin çocuklarının geleceğine yönelik kaygılarının oldukça fazla olduğunu belirlemişlerdir (59). Cullen ve arkadaşları (1991) zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam döngüleri konusunda yapmış oldukları çalışmada, çocukların geleceği konusundaki düşünceleri nedeniyle zihinsel engelli çocukların rahat ve mutluluğunu sağlamaya, en iyi bakımı vermeye çalıştıklarını bu nedenle de kendilerine daha az zaman ayırdıklarını ve yeterince dinlenmediklerini belirtmektedir (60).

Chen'in (2000) yapmış olduđu arařtırmada ise zihinsel engelli çocukların ailelerinin çocuklarının gelecekleri konusunda kaygı yaşadıklarını ve ailelerin %61'inin gelecekte çocuklarına kardeşlerinin bakmasını planladıklarını belirtmiştir (61). Öztürk'ün (2011) engelli çocuđa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yüklerinin belirlenmesi konulu arařtırmasında da annelerin aile yükü deđerlendirme ölçeđi puan ortalamalarına göre, yetersizlik algısı puan ortalamasının en yüksek 4,0 (min:1 max:5) olduđu bulunmuřtur (62). Bu sonuçlar arařtırmanın sonucu ile paralellik göstermektedir.

Duygusal Yük ise 22,9 (min:9 max:45) puan ortalaması ile ikinci en yüksek ortalamaya sahiptir. Duygusal yük annelerin çocuklarının bakımlarından dolayı yaşadıkları boş zamanlarını deđerlendirememe, zevk aldığı uğrařlarla uğrařamama, tahammül sınırlarının azalması, stres, kaygı ve ruhsal açıdan desteđe ihtiyaç duyma gibi deđişkenleri kapsamaktadır.

Tonge ve arkadaşlarının (2004) zihinsel engelli çocukların annelerinde duygusal yükü arařtırdıkları çalışmalarında zihinsel engelli çocukların annelerinde toplumun genelinin 2-3 kat fazla oranda ruh sađlığı sorunları olduđunu belirtmiştir (63).

Emerson ve arkadaşlarının (2004) zihinsel engelli çocukların annelerinde psikolojik stres kaynaklarını incelediđi arařtırmada ise zihinsel engelli çocuđa sahip annelerin %22'sinin çocuđundan kaynaklanan nedenlerle ruhsal durumu ile ilgili bir hekime göründüğünü saptamıştır (64). Sarı ve arkadaşları (2006) ise zihinsel engelli çocuđa sahip ebeveynlerin stresini etkileyen faktörleri, engelin geri dönüşsüz ve düzeltilemez olması, zihinsel gelişimin sınırlı olması şeklinde belirtmektedir (59).

Öztürk'ün (2011) engelli çocuđa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yüklerinin belirlenmesi konulu arařtırmasında da annelerin aile yükü deđerlendirme ölçeđi puan ortalamalarına göre, duygusal yük puanı 4,0 (min:1 max:5) olduđu bulunmuřtur. Bu sonuçlar arařtırmanın sonucu ile paralellik göstermektedir (62).

Üçüncü sırada ise çalışmaya katılan anneler zaman gereksiniminden ortalama 16,2 (min:6 max:30) puan almışlardır. Zaman gereksinimi annelerin zamanlarının çođunu engelli çocuklarının bakımına harcamalarını, ev işi, günlük plan ya da kendine zaman ayırma konusunda yaşadıkları problemleri kapsamaktadır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler zamanının çocuğunu çocuğunun bakımı için harcamakta, ev işlerini yetiştirmede güçlük çekmekte, günlük planlar yaparken zihinsel engeli çocuğuna göre planlamaktadır.

Öztürk'ün (2011) engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yüklerinin belirlenmesi konulu araştırmasında da annelerin aile yüke değerlendirme ölçeği puan ortalamalarına göre, zaman gereksinimi puanı 3,7 (min:1 max:5) olduğu bulunmuştur (62). Bu sonuçlar araştırmanın sonucu ile paralellik göstermektedir.

Dördüncü sırada ise çalışmaya katılan anneler ekonomik yük algısından ortalama 15,23 (min:6 max:30) puan almışlardır. Ekonomik yük; zihinsel engelli çocuğundan dolayı fazla para gereksiniminin olmasını, çocuğun sağlık ve özel eğitim masraflarının aile bütçesini zorlamasını, yapılan masraflardan dolayı ailedeki diğer kişilerin gereksinimlerinin yeterince karşılanamaması değişkenleri kapsamaktadır.

Beşinci sırada ise çalışmaya katılan anneler sosyal yük algısından ortalama 11,5 (min:6 max:28) puan almışlardır. Sosyal yük; zihinsel engelli çocuğundan dolayı alışverişe gidememe, komşularla görüşememe, misafir kabul edememe, çocuklarına diğer çocukların kötü davranmalarını istemedikleri için gezmeye götürmede çekinmeleri ve annelerin düğün nişan gibi eğlencelere katılamamaları gibi değişkenleri kapsamaktadır.

Sarı ve arkadaşlarının (2006) yapmış oldukları çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sosyal izolasyon yaşadıklarını ve bu sosyal izolasyonun en önemli nedeninin ise sosyal etiketlenme olduğunu vurgulamaktadırlar (59). Kearney ve arkadaşlarının (2001) zihinsel engelli çocukların ebeveynleri ile yapmış oldukları çalışmada ise ailelerin toplumsal yaşamda kendilerine ve engelli çocuklarına yöneltilen davranıştan rahatsızlık duyduklarını belirtmişlerdir (65).

Seltzer ve arkadaşlarının (2001) gelişimsel yetersizliği olan çocukların anneleriyle yapmış oldukları çalışmada annelerin akranlarına göre arkadaş ziyaretlerini daha az gerçekleştirdiklerini ve bunun yıllar içinde düzelmediğini saptamışlardır (66).

Öztürk'ün (2011) engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yüklerinin belirlenmesi konulu araştırmasında da annelerin aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarına göre, sosyal yük puanı 2,6 (min:1 max:5) olduğu bulunmuştur. Bu sonuçlar araştırmanın sonucu ile paralellik göstermektedir (62).

Altıncı sırada ise çalışmaya katılan anneler fiziksel yük algısından ortalama 9,6 (min:5 max:25) puan almışlardır. Fiziksel yük çocukların tuvaletini yaptırmak, yemek yemesini sağlamak, giyindirmek, kişisel temizliğini yaptırmak gibi öz bakım ihtiyaçlarını kapsamaktadır.

Ericson ve arkadaşlarının (1989) annelerin bakım yükünü araştırdıkları araştırmalarında ailelerin yemek hazırlama, kişisel bakım, ilaç verme, banyo yaptırmak, tehlikelerden koruma, giyindirme, diş bakımı, tuvalet, yemek yedirme, bez değiştirme, merdiven kullanma gibi işlerde zorlandıklarını ve yardım gereksinimleri olduğunu ifade etmiştir (67).

Sarı ve arkadaşları da (2006) benzer şekilde ailelerin bakım sorumluluklarının uzun süreli olmasının aileleri olumsuz yönde etkilediğini belirtmektedirler (59). Öztürk'ün (2011) engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yüklerinin belirlenmesi konulu araştırmasında da annelerin aile yüke değerlendirme ölçeği puan ortalamalarına göre, fiziksel yük puanı 2,9 (min:1 max:5) olduğu bulunmuştur. Bu sonuçlar araştırmanın sonucu ile paralellik göstermektedir (62).

Yedinci sırada ise çalışmaya katılan anneler eş ilişkisi algısından ortalama 6,1 (min:3 max:15) puan almışlardır. Eş ilişkisi eş ile özel zaman geçirmeyi ve cinsel sorunları kapsamaktadır.

Öztürk'ün (2011) engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yüklerinin belirlenmesi konulu araştırmasında da annelerin aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarına göre, eş ilişkisi puanı 2,3 (min:1 max:5) olduğu bulunmuştur (62). Bu sonuçlar araştırmanın sonucu ile paralellik göstermektedir.

Sarısoy'un (2000) yapmış olduğu otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları konulu çalışmada ebeveynlerin yaşadıkları stresten dolayı evlilik ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiğini belirtmiştir (68). Sarı ve arkadaşları (2006) ise zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin büyük çoğunluğunda

eşlerin birbirlerine yeterince zaman ayırmadıklarını ve eşler arasında birbirlerini suçlama gibi sorunların görüldüğünü belirtmişlerdir. Bu sonuçlar araştırmanın sonucu ile paralellik göstermektedir (59).

Öztürk'ün (2011) engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yüklerinin belirlenmesi konulu araştırmasında da annelerin aile yükü değerlendirme ölçeği puan ortalamalarına göre sıralaması; Yetersizlik Algısı 4,0, Zaman Gereksinimi 3,7, Ekonomik Yük 3,5, Fiziksel Yük 2,9, Duygusal Yük 2,8, Eş İlişkisi 2,3 şeklindedir (62). Bu araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin aile yükü değerlendirme ölçeğinden aldıkları puan ortalamalarına göre sırlanacak olursa; Yetersizlik Algısı 25,08, Duygusal Yük 22,9, Zaman Gereksinimi 16,2, Ekonomik Yük 15,23, Sosyal Yük 11,5, Fiziksel Yük 9,6 ve Eş İlişkisi 6,1 şeklindedir.

Bu sonuçlardan yola çıkarak annelerin en çok çocuklarının gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğine endişelendikleri ve çocuklarının yaşlılarından geri olmasına üzüldükleri, sonrasında çocuklarının durumundan dolayı psikolojik problemler yaşadıkları ve hayattan zevk almada sıkıntı yaşadıkları, kendilerine ve gündelik işlerine zaman ayırma konusunda zorlandıkları, çocuklarının bakımı ve engelinden kaynaklı olarak sosyal izolasyon yaşadıkları ve çocuklarının bakımlarını üstlenmekte fiziksel açıdan zorlandıkları ve son olarak da eşleri ile ilişkilerinde problemler yaşadıkları saptanmıştır.

5.4.2. I.Q Düzeylerine Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Bulgularının Tartışılması

Zihinsel engelli çocukların I.Q düzeylerine göre aile yükü değerlendirme ölçeği puanları incelendiğinde ekonomik yük puanına göre en yüksek puanı alan anneler orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleri (22,6), en düşük puanı alan anneler sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerdir (9,88). Yetersizlik algısı puanına göre en yüksek puanı alan anneler orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleri (31,5), en düşük puanı alan anneler sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerdir (19,4). Sosyal yük puanına göre en yüksek puanı alan anneler orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleri (16,1) en düşük puanı alan anneler sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerdir (8,45). Fiziksel yük puanına göre en yüksek puanı alan anneler orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleri (12,2), en düşük puanı alan anneler

sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerdir (8,22). Duygusal yük puanına göre göre en yüksek puanı alan anneler orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleri (28,2), en düşük puanı alan anneler sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerdir (20,8). Zaman gereksinimi puanına göre göre en yüksek puanı alan anneler orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleri (20,9), en düşük puanı alan anneler sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerdir (13,2). Eş ilişkisi puanına göre en yüksek puanı alan anneler orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleri (8,1), en düşük puanı alan anneler sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerdir (4,5).

Tüm bu sonuçlar göstermektedir ki tüm aile yükü alanlarında orta derecede zeka geriliği olan çocukların annelerinin aile yükü algısının diğer annelerin yük algısından belirgin bir şekilde yüksek bulunmuştur. Yani çocukların bilişsel kapasiteleri düştükçe annelerin algıladıkları yaşam yükünün de arttığı gözlemlenmektedir.

Sarı (2006), zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için “aile yükü değerlendirme ölçeği” geliştirilmesi konulu araştırmasında; bakım gereksinimleri, bakım verilen çocuğun fonksiyonel yeterliliği ve mental durumu ile yakından ilgili olduğunu ifade etmiştir. Ayrıca çocuğun fonksiyonel durumunun yetersiz olmasının bakım verenin yerine getirmesi gereken aktivitelerin sayısını arttıracığını; dolayısıyla da mental gerilik arttıkça bakım verenin fonksiyonel yetersizliğinin ve iş yükünün de artacağını belirtmiştir (59).

Ong ve arkadaşlarının (1999) zihinsel yetersiz çocukların annelerinde stresi değerlendirdikleri çalışmalarında, zihinsel yetersiz çocuğun bilişsel fonksiyon düzeyinin, ailenin stresini ve yükünü olumsuz yönde etkilediği saptamışlardır (69).

Mak ve arkadaşlarının (2006) yapmış olduğu çalışmada ise, çocuğun mental retardasyon düzeyi arttıkça kontrol edici ebeveyn çocuk etkileşiminin arttığını ve bunun da aile yükünü etkilediğini belirtmişlerdir (70).

Abelson ve arkadaşlarının (1999) otistik ve zihinsel geriliği olan çocukların ebeveynleriyle ile yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin tümünün çocuğun bakımında güçlük yaşadığını ve bu güçlüğü engellilik durumu arttıkça arttığını belirtmişlerdir (71). Tüm bu çalışmalar araştırma sonucunu desteklemektedir.

5.4.3. Eğitim Düzeylerine Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Bulgularının Tartışılması

Annelerin eğitim durumlarına göre aile yükü puanları incelendiğinde ekonomik yük puanına göre en yüksek puanı alan anneler, okuryazar değil/okuryazar anneler (20,3), en düşük puanı alan anneler ise lise/üniversite mezunu annelerdir (9,5). Yetersizlik algısı puanına göre en yüksek puanı alan anneler okuryazar değil/okuryazar anneler (31,7), en düşük puanı alan anneler ise lise/üniversite mezunu annelerdir (16,0). Sosyal yük puanına göre en yüksek puanı alan anneler, okuryazar değil/okuryazar anneler (21,0), en düşük puanı alan anneler ise lise/üniversite mezunu annelerdir (7,3). Fiziksel yük puanına göre en yüksek puanı alan anneler, okuryazar değil/okuryazar anneler (12,0), en düşük puanı alan anneler ise lise/üniversite mezunu annelerdir (6,9). Duygusal yük puanına göre en yüksek puanı alan anneler, okuryazar değil/okuryazar anneler (30,6), en düşük puanı alan anneler ise lise/üniversite mezunu annelerdir (16,7). Zaman gereksinimi puanına göre en yüksek puanı alan anneler, okuryazar değil/okuryazar anneler (20,0), en düşük puanı alan anneler ise lise/üniversite mezunu annelerdir (10,6). Eş ilişkisi puanına göre en yüksek puanı alan anneler okuryazar, değil/okuryazar anneler (7,9), en düşük puanı alan anneler ise lise/üniversite mezunu annelerdir (4,3).

Bu tablodan çıkarılacak en önemli sonuç; tüm aile yükü alanlarında okuryazar değil/okuryazar annelerin aile yükü algısının, ilkokul/ortaokul ve lise/üniversite mezunu annelerin aile yükü algısından belirgin bir şekilde yüksek olarak bulunmuş olmasıdır. Bu durum bize annelerin eğitim seviyesinin artmasıyla beraber algıladıkları aile yükünün de azaldığını düşündürmektedir.

Data ve arkadaşlarının (2002) zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinde aile yükünü ve yaşadıkları risk faktörlerini inceledikleri araştırmalarında ebeveynlerin eğitim seviyesi azaldıkça algıladıkları aile yükünün arttığı saptanmıştır (72).

Duvdevany ve arkadaşlarının (2003) zeka geriliği olan çocuk sahibi annelerin sosyal destek durumlarını değerlendirdikleri çalışmalarında da annelerin eğitim seviyesi azaldıkça, algıladıkları aile yükünün de arttığı belirtilmiştir (73).

Öztürk'ün (2011) engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yüklerinin belirlenmesi konulu araştırmasında annelerin eğitim durumlarına göre aile

yükü değerlendirme ölçeği bulguları incelendiğinde, yetersizlik algısı puanına göre en yüksek puanı alan anneler okuryazar olmayan anneler (3,9) en düşük puanı alan anneler ise üniversite mezunu annelerdir (2,7). Sosyal yük puanına göre en yüksek puanı alan anneler okuryazar olmayan anneler (3,4), en düşük puanı alan anneler ise üniversite mezunu annelerdir (2,1). Fiziksel yük puanına göre en yüksek puanı alan anneler okuryazar olmayan anneler (3,3), en düşük puanı alan anneler ise üniversite mezunu annelerdir (1,9). Duygusal yük puanına göre en yüksek puanı alan anneler okuryazar olmayan anneler (3,1), en düşük puanı alan anneler ise üniversite mezunu annelerdir (2,5). Zaman gereksinimi puanına göre en yüksek puanı alan anneler okuryazar olmayan anneler (4,0), en düşük puanı alan anneler ise üniversite mezunu annelerdir (3,5) (62).

Bu bulgular araştırma sonucu ile paralellik göstermekte ve araştırma sonucunu desteklemektedir.

5.4.4. Annelerin Psikolojik Destek Alma ve Psikiyatrik İlaç Kullanma Durumlarına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Bulgularının Tartışılması

Annelerin psikolojik destek alma durumlarına göre aile yükü puanları incelendiğinde annelerin ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, zaman gereksinimi ve eş ilişkisi puanları arasında anlamlı bir farklılık gözlemlenmemiştir. Ancak psikolojik destek alma durumlarına göre annelerin duygusal yük puanları arasında anlamlı bir fark saptanmıştır. Psikolojik destek alan annelerin algıladıkları duygusal yük (26,7) psikolojik destek almayan annelerin algıladıkları duygusal yükten (21,6) daha yüksek bulunmuştur.

Annelerin psikiyatrik ilaç kullanma durumlarına göre aile yükü aile yükü puanları incelendiğinde; annelerin ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, zaman gereksinimi ve eş ilişkisi puanları arasında anlamlı bir farklılık gözlemlenmemiştir. Ancak psikiyatrik ilaç kullanma durumlarına göre annelerin duygusal yük puanları arasında anlamlı bir fark saptanmıştır. Psikiyatrik ilaç kullanan annelerin algıladıkları duygusal yük (26,3) psikiyatrik ilaç kullanmayan annelerin algıladıkları duygusal yükten (21,7) daha yüksek bulunmuştur.

Annelerin psikolojik destek alma durumları, psikiyatrik ilaç kullanma durumları ve duygusal yük puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmasıyla beraber, duygusal yük puanları incelendiğinde annelerin psikolojik destek alma/almama psikiyatrik ilaç kullanma / kullanmama durumundan bağımsız olarak da duygusal yük açısından belirgin bir yük algıladıkları düşünülmektedir.

Fisman ve arkadaşları (1991) zihinsel engelli çocukların anneleriyle yaptıkları araştırmada, annelerin depresyonunu etkileyen önemli unsurlardan birinin aile yükü olduğunu ileri sürmüştür (74).

Karahan ve arkadaşlarının (2013) fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine yaptıkları araştırmada; bakım verenlerdeki ortalama Beck Anksiyete Ölçeği puanı 12,4 olarak bulunmuştur. Araştırmaya katılanların %21,7'sinin minimal, %56,5'inin hafif, %13,0'ının orta ve %8,7'sinin şiddetli düzeyde anksiyete belirtileri gösterdiği belirtilmiştir (75).

Sivrikaya ve arkadaşlarının (2013) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları aile stresi, sosyal destek, bu desteğe ilişkin memnuniyet düzeyini değerlendirdikleri araştırmalarında annelerin ekonomik yükü, duygusal yük ve zaman gereksinimi arttıkça karamsarlık, sosyal yükleri arttıkça anne-baba sorunları, fiziksel yükleri arttıkça işlev yetersizliğinin arttığını belirlemişlerdir (76). Bu araştırmalar araştırma sonucu ile paralellik göstermektedir.

5.4.5. Evde Bakım Maaşı ve Özürlü Maaşı Alma Durumlarına Göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Bulgularının Tartışılması

Annelerin evde bakım maaşı alma durumlarına göre aile yükü puanları incelendiğinde annelerin ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi ve eş ilişkisi alanlarının tümünde en yüksek puanı evde bakım maaşı alan anneler almışlardır.

Annelerin özürlü maaşı alma durumlarına göre aile yükü puanları incelendiğinde annelerin ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi ve eş ilişkisi alanlarının tümünde en yüksek puanı evde bakım maaşı alan anneler almışlardır.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Özürlü ve Yaşlı Hizmetleri Müdürlüğünün 16 Ekim 2012’de yayınlamış oldukları genelgede evde bakım aylığına hak kazanmak için, engellinin ağır engelli olduğunu belirten sağlık kurulu raporu, her türlü ihtiyacını tek başına yerine getirmekte zorlanan ya da hiç yerine getiremeyen ve hayatını devam ettirmek için sürekli başkasının yardımına ihtiyaç duyuluyor olması ve engellinin bulunduğu hanedeki tüm yaşayanların kişi başı gelirin asgari ücretin 2/3’ü geçmemesi gerekmektedir (77).

2022 sayılı kanun kapsamında ise sosyal güvenlik kurumundan (SSK, Emekli Sandığı, Bağ-Kur) gelir ve aylık hakkından yararlanmayan, %40 ve üstü özür lülük oranı olanlar, sosyal güvenlik kurumuna prim ödemeyenler, 2022 sayılı kanunda belirtilen muhtaçlık sınırından az geliri olan ve bu kriterleri karşıladığı tespit edilen kişilere özür lü maaşı bağlanır (77).

Evde bakım maaşı alma ve özür lü maaşı alma koşulları ile birlikte annelerin aile yükü puanları değerlendirildiğinde sürekli bakıma muhtaç, ağır engele sahip çocuğa bakım veren, herhangi bir gelir ya da aylık hakkından yararlanamayan annelerin aile yükü algısının yüksek olması beklenen bir sonuçtur.

5.5. Yaşam Kalitesine İlişkin Bulguların Tartışılması

5.5.1. Yaşam Kalitesi Alanlarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmada kullanılan WHOQOL-TR ölçeğine göre beş farklı yaşam kalitesi alanı incelenmiştir. Bu alanlar bedensel alan, ruhsal alan, sosyal alan, çevresel alan ve ulusal soru eklenmiş olan çevresel alan yaşam kalitesi alanıdır.

Araştırmaya katılan annelerin ölçekten aldığı puanlar incelendiğinde, yaşam kalitesi alan puanlarının 12,7 ile 14,5 arasında değişiklik gösterdiği görülmektedir. Bu durumda zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi alanları incelendiğinde, alan puanlarının çok az bir aralıkta değişim gösterdiği görülmektedir. Tunç M. ‘nin yapmış olduğu zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin belirlenmesine ilişkin araştırmasında annelerin aldıkları puan ortalamaları 12,9 ile 13,6 arasında değişmektedir. Bu bulgular çalışma ile paralellik göstermektedir (13).

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, bedensel alan yaşam kalitesinde (ortalama=14,5) en yüksek ortalamaya sahiptirler. Bedensel alan yaşam

kalitesi; gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme ve çalışabilme gücünü içermektedir. Bu sonuçlar annelerin günlük işlerini yürütmede zorlandıklarını, kendilerini cansız ve bitkin hissettiklerini ve yeterli dinlenme zamanına sahip olmadıkları için uyku problemleri yaşıyor olabileceklerini ve çalışma güçlerinin azalmış olduğunu düşündürmektedir.

Fakirullohoğlu 'nun (2013) yapmış olduğu araştırmada; engelli çocuğa sahip olmanın annelerde ağrı şiddetini arttırdığı, özellikle bel, bacak, boyun kol ve sırt bölgelerinde ciddi ağrılar yaşadıklarını, engelli çocuğa ait özelliklerinde bu ağrıların şiddetini etkilediğini ve dolayısıyla annenin gündelik hayatını olumsuz yönde etkileyerek çalışma güçlerini azalttığını belirlemişlerdir (78). Tunç' un (2011) yaptığı araştırmada ise zihinsel engelli çocuğu olan annelerin bedensel alan yaşam kalitesi (ortalama=13,1) olarak bulunmuştur (13). Çakoloz ve arkadaşlarının (2010) Duchenne Muskular Distofi (DMD) ve Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) olan çocuklarının annelerinin yaşam kalitelerini inceledikleri araştırmada da bedensel alan yaşam kalitesi puan ortalaması DMD grubunda 14,8 DEHB grubunda 14,1 olarak bulunmuştur. Tüm bu bulgular çalışma ile benzerlik göstermektedir (79).

Sosyal alan yaşam kalitesinde 13.8 puan ortalaması ile ikinci en yüksek ortalamaya sahiptir. Sosyal alan yaşam kalitesi diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek ve cinsel yaşamı içermektedir. Coşku ve arkadaşlarının (2007) engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ve sosyal destek alguları arasındaki ilişkiyi değerlendirdikleri araştırmalarında annelerin algıladıkları sosyal destek puanlarının ortalamasının 50,58, standart sapmanın ise 8,25 olduğu saptanmıştır (n=150) (80). Bu durum, annelerin algıladıkları sosyal destek puanlarının ortalamadan yüksek olduğunu göstermektedir. Yine bu araştırmada annelerin algıladıkları sosyal destek algı düzeyi arttıkça sürekli kaygı düzeylerinin de azaldığı tespit edilmiştir.

Tunç'un (2011) yaptığı araştırmada da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sosyal alan yaşam kalitesi ortalama 13,6 olarak bulunmuştur (13). Çakoloz ve arkadaşlarının (2010) araştırmasında ise sosyal alan yaşam kalitesinin puanları DMD grubunda 13,7; DEHB grubunda ise 15,2 olarak bulunmuştur (79). Bu sonuçlar araştırma sonucu ile benzerlik göstermektedir.

Üçüncü sırada ise, zihinsel engelli çocuğa sahip olan anneler ruhsal alan yaşam kalitesinde ortalama 13,5 puan almışlardır. Ruhsal alan yaşam kalitesi, beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama, olumlu duygulanımlar, düşünüp karara verebilme, öz saygı ve kişisel inançları içermektedir. Ruhsal alan puanı 5,33 ile 20 arasındadır. Bununla birlikte ruhsal alan yaşam kalitesinden alınan en düşük 5 taban puan ve en yüksek ise 20 tam puana yaklaşmıştır. Bu durumda, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler arasında hem olumlu duygu ve düşünceye sahip anneler var olurken hem de olumsuz duygu ve düşünceye sahip anneler de yer almaktadır. Tunç 'un (2011) yaptığı araştırmada da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin ruhsal alan yaşam kalitesi ortalaması 13,3 olarak bulunmuştur (13). Çakoloz ve ark'nın (2010) araştırmasında ise ruhsal alan yaşam kalitesinin puanları DMD grubunda 12,9; DEHB grubunda 13,8 olarak bulunmuştur. Bu sonuçlar araştırma sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir (79).

Dördüncü sırada, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler çevresel alan yaşam kalitesinden 12,09 puan almışlardır. Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşabilme gibi değişkenleri içerir. Annelerin aldıkları en yüksek ve en düşük puanları incelediğimizde 20 tam puan, çevresel alan yaşam kalitesi alanında alınmıştır. Annelerin 20 tam puan alması olumlu gibi görünürken aslında annelerin çoğunluğu bu yaşam kalitesi alanında düşük puan alarak ortalamayı dördüncü sıraya indirmişlerdir. Bu nedenle çevresel yaşam kalitesi düşüklüğü yaşayan annelerin oranı yaşamayanlara oranla daha fazladır.

Sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamasına göre oranları sıralanacak olursa, kültürel alan yaşam kalitesinde düşük puan alan anneler çoğunluktadır. İkinci olarak düşük puanı çevresel alan yaşam kalitesinde, üçüncü olarak ruhsal alan yaşam kalitesinden düşük puan alan anneler dördüncü sırada ise sosyal alan yaşam kalitesinden düşük puan alan anneler yer almaktadır. En son sırada ve en az oranda bedensel alan yaşam kalitesi puanı alan anneler yer almaktadır.

Bu sonuçlardan yola çıkarak annelerin en çok "sosyal baskı" yaşadıkları, sonrasında "maddi ve çevresel sorunlar" yaşadıkları, üçüncü sırada "olumsuz duygu ve ruhsal durum" yaşayan annelerin çoğunlukta olduğu, dördüncü sırada ise "diğer

kişilerle iletişim kurmada zorluk yaşayan ve sosyal destek sistemlerinden yoksun” oldukları ve en son sırada ise “ bedensel sağlık açısından sorun yaşadıkları” kabul edilebilir.

Tunç’un (2011) zihinsel engelli annelerin yaşam kalitesini değerlendirdiği araştırmasında annelerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamasına göre sıralaması kültürel alan (12,9), çevresel alan (13,0), bedensel alan (13,1), ruhsal alan (13,3), sosyal alan (13,6) şeklindedir (13). Bu sonuçlar çalışma ile paralellik göstermektedir.

Çakoloz ve arkadaşlarının (2010) araştırmasında ise DMD grubundaki annelerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamasına göre sıralaması çevresel alan (12,7), ruhsal alan (12,9), kültürel alan (13,1), sosyal alan (13,7), bedensel alan (14,8) şeklindedir. DEHB grubundaki annelerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamasına göre sıralama ise ruhsal alan (13,8), bedensel alan (14,1), kültürel alan (14,2), çevresel alan (14,4), sosyal alan (15,2) şeklindedir (79). Bu sonuçlar çalışma ile benzerlik göstermektedir.

5.5.2. I.Q Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Bulgularının Tartışılması

Zihinsel engelli çocukların I.Q düzeylerine ilişkin yaşam kalitesi puanları incelendiğinde bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerken (15,3) en düşük puanı alan anneler ise orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleridir (12,8); ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerken (14,0) en düşük puanı alan anneler ise orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleridir (12,1); sosyal alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler hafif derecede zeka geriliği olan çocukların annesiyken (14,3), en düşük puanı alan anneler ise orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleridir (12,5). Çevresel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerken (13,6), en düşük puanı alan anneler ise orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleridir (10,8) , kültürel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler sınır zeka düzeyinde çocuğu olan annelerken (13,7), en düşük puanı alan anneler ise orta derece zeka geriliği olan çocukların anneleridir (11,2).

Bu bulgular bize tüm alanlarda orta derece zeka geriliği olan çocukların annelerinin yaşam kalitesinin en düşük olduğunu ve çocukların zeka düzeyleri arttıkça, annelerin algıladıkları yaşam kalitesinin de her alanda artmış olduğunu göstermektedir.

Kahraman ve arkadaşlarının (2008) yaptıkları engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesine ilişkin yapmış oldukları çalışmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin tümünün çocuğun bakımında güçlük yaşadıklarını ve bu güçlüğü çocuğun engellilik durumu arttıkça daha da fazlaştığını belirtmişlerdir (81).

Blacher ve arkadaşlarının (1997) zihinsel engelli çocukların aileleriyle yaptıkları çalışmada ise zihinsel engelin düzeyinin artmasıyla birlikte çocuğun aile bireylerine ve özellikle anneye bağımlılığının arttığını ve buna paralel olarak annenin yaşadığı kaygı düzeyinin de arttığını belirtmişlerdir (82).

Erdoğanoglu ve arkadaşlarının (2007) serablal parazilili çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirdikleri çalışmalarında engelli çocuğa sahip annelerin kronik engele sahip bir çocukla yaşamaları ve özellikle kendilerinden sonra çocuğa bakım konularında kaygı yaşamakta olduklarını ve bu durumun yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilediğini belirtmişlerdir (83).

Tüm bu çalışmalar araştırma sonucu ile paralellik göstermektedir.

5.5.3. Eğitim Seviyesi ve Yaşam Kalitesi Bulgularının Tartışılması

Annelerin eğitim durumlarına göre yaşam kalitesi puanları incelendiğinde bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler lise/ üniversite mezunu annelerken (15,3) en düşük puanı alan anneler okuryazar değil/okuryazar anneler (12,8); ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde en yüksek puanı alan anneler lise/ üniversite mezunu annelerken (14,3), en düşük puanı alan anneler okuryazar değil/okuryazar anneler (11,7); sosyal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde en yüksek puanı alan anneler lise/ üniversite mezunu annelerken (15,2), en düşük puanı alan anneler okuryazar değil/okuryazar anneler (11,7); çevresel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler lise/ üniversite mezunu annelerken (14,2), en düşük puanı alan anneler okuryazar değil/okuryazar anneler (10,6) ; kültürel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler lise/ üniversite mezunu annelerken (14,3), en düşük puanı alan anneler okuryazar değil/okuryazar annelerdir (10,9).

Bu sonuçlar bize tüm alanlarda okuryazar olmayan/okuryazar olan annelerin yaşam kalitesinin her alanda en düşük olarak bulunduğunu göstermektedir. Çıkarılacak bir diğer sonuç ise annelerin eğitim düzeyleri arttıkça algılanan yaşam kalitesinin de arttığıdır.

Tunç'un (2011) zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerinin belirlenmesine ilişkin yapmış olduğu araştırmada annelerin eğitim durumlarına göre yaşam kaliteleri incelendiğinde bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek ilköğretim (13,3), en düşük okuryazar olmayan anneler (12,6); ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek yüksekokul fakülte mezunu olan(13,6), en düşük okuryazar olmayan anneler (12,6); sosyal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek yüksekokul fakülte mezunu olan (14,0) , en düşük okuryazar olmayan anneler (13,0); çevresel alan ve kültürel alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde en yüksek lisansüstü eğitim alan (13,9), en düşük ise okuryazar olmayan anneler olarak bulunmuştur (12,2). Tunç'un araştırması çalışma ile benzerlik göstermektedir (13).

Singer ve arkadaşlarının (1998) zihinsel engelli çocukların aileleriyle yaptıkları çalışmada eğitim seviyesi yüksek olan ailelerin çocuklarıyla daha fazla ilgilendiklerini, sorunları anlamada daha başarılı oldukları ve dolayısıyla da yaşam doyumlarının eğitim seviyesi düşük olan ailelere oranla daha fazla olduğunu tespit etmiştir. Bu sonuçlar çalışma ile paralellik göstermektedir (84).

Erdoğanoglu ve arkadaşları (2007), serabral parazilili çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirdikleri çalışmalarında anne ve babaların eğitim seviyesinin yaşam kalitesi ile negatif bir ilişkide olduğunu tespit etmiş; anne ve babanın eğitim seviyesi yükseldikçe yaşam kalitesi algılarının ise düştüğünü belirtmişlerdir. Bu sonuçlar çalışmayla farklılık göstermektedir (83).

5.5.4. Psikolojik Destek Alma Durumu ve Yaşam Kalitesi Bulgularının Tartışılması

Annelerin psikolojik destek alma durumlarına göre yaşam kalitesi puanları incelendiğinde bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler psikolojik destek almayan annelerken (14,8), en düşük puanı alan anneler ise psikolojik destek alan annelerdir (13,6). Ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre

incelendiğinde en yüksek puanı alan anneler psikolojik destek almayan annelerken (14,0), en düşük puanı alan anneler ise psikolojik destek alan annelerdir (12,1). Sosyal alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler psikolojik destek almayan annelerken (14,0) en düşük puanı alan anneler ise psikolojik destek alan annelerdir (13,1). Çevresel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler psikolojik destek almayan annelerken (12,8), en düşük puanı alan anneler ise psikolojik destek alan annelerdir (12,4). Kültürel alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde en yüksek puanı alan anneler psikolojik destek almayan annelerken (13,1), en düşük puanı alan anneler ise psikolojik destek alan annelerdir (12,5).

Bu sonuçlar bize yaşam kalitesi alanlarında psikolojik destek alan annelerin psikolojik destek almayan annelere oranla, yaşam kalitesi algısının daha düşük olduğunu göstermektedir. Çevresel alan yaşam kalitesinde ise, psikolojik destek alan ve psikolojik destek almayan annelerin yaşam kalitesi puanlarının birbirine çok yakın olduğu görülmektedir. Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşılabilme gibi değişkenleri içermektedir. Bu durum bize araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğu olan annelerin psikolojik destek alma veya almama durumunun çevresel alan yaşam kalitesi algısında bir fark yaratmadığını düşündürmektedir.

Psikolojik destek alma durumlarına göre annelerin ruhsal alan yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bir farklılık gözlemlenmektedir. Psikolojik destek alan annelerin, ruhsal alan yaşam kalitesi puanları (12,1), psikolojik destek almayan annelerin ruhsal alan yaşam kalitesi puanına (14,0) göre anlamlı düzeyde düşüktür. Bu durum psikolojik destek alan annelerin ruhsal alan konusunda farkındalığının daha yüksek olduğunu düşündürmektedir. Çünkü zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, psikolojik destek alma veya almama durumundan bağımsız olarak da psikolojik açıdan olumsuz etkilendiği ve ailelere verilen psikolojik destek programlarının işlevsel olduğu düşünülmektedir.

Batık'ın (2012) psikolojik destek programının hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerini incelediği araştırmasında elde edilen bulgulara göre, uygulanan psikolojik destek

programının sonucunda zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin hem umutsuzluk hem de iyimserlik ön test ve son test puanları istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmuştur. Bir başka deyişle uygulanan psikolojik destek programının, hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin, umutsuzluk düzeylerini düşürmede ve iyimserlik düzeylerini arttırmada etkili olduğu bulunmuştur (85).

Kuloğlu ve arkadaşlarının (2001) Down Sendromlu çocukların anneleriyle yaptığı çalışmasında, psikolojik danışma programının annelerin umutsuzluk düzeyinde anlamlı şekilde azalma meydana getirdiğini ortaya koymuştur (86).

Akandere ve arkadaşlarının (2009) zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu umutsuzluk düzeylerini inceledikleri araştırmada zihinsel, fiziksel, zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların umutsuzluk ve yaşam doyumu düzeyi ile yaş, eğitim, gelir düzeyi, özürlü çocuğun cinsiyeti gibi değişkenlere göre farklılık göstermekte olduğunu belirtmiştir (87).

Yıldırım ve arkadaşlarının (2005) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların stresle başa çıkma tarzlarında ve depresyon düzeylerinde planlı psikolojik eğitimin etkisini değerlendirdikleri çalışmalarında ailelerin Beck Depresyon Puanları $24.63 \pm 14,9$ olarak bulunmuştur. Bu puanlar ailelerin orta derecede depresyonda olduklarını göstermektedir (88).

Tüm bu araştırmalar zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psikolojik açıdan olumsuz yönde etkilendiğini ve ailelere verilecek olan psikolojik destek programlarının işlevsel olacağı görüşünü desteklemektedir.

5.5.5. Psikiyatrik İlaç Kullanma Durumu ve Yaşam Kalitesi Bulgularının Tartışılması

Annelerin psikiyatrik ilaç kullanma durumlarına göre yaşam kalitesi puanları incelendiğinde bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler psikiyatrik ilaç kullanmayan annelerken (14,8), en düşük puanı alan anneler psikiyatrik ilaç kullanan annelerdir (12,8). Ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler psikiyatrik ilaç kullanmayan annelerken (14,0), en düşük puanı alan anneler psikiyatrik ilaç kullanan annelerdir (12,4). Sosyal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde en yüksek puanı alan anneler psikiyatrik

ilaç kullanmayan annelerken (14,1), en düşük puanı alan anneler psikiyatrik ilaç kullanan annelerdir (13,1). Çevresel alan yaşam kalitesi puanına göre en yüksek puanı alan anneler psikiyatrik ilaç kullanmayan annelerken (12,8), en düşük puanı alan anneler psikiyatrik ilaç kullanan annelerdir (12,5). Kültürel alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde en yüksek puanı alan anneler psikiyatrik ilaç kullanmayan annelerken (13,1), en düşük puanı alan anneler psikiyatrik ilaç kullanan anneler (12,6) olarak bulunmuştur.

Bu sonuç; tüm yaşam kalitesi alanlarında psikiyatrik ilaç kullanan annelerin psikiyatrik ilaç kullanmayan annelere oranla yaşam kalitesi algılarının daha düşük olduğunu düşündürmektedir.

Psikiyatrik ilaç kullanma durumlarına göre annelerin ruhsal alan yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Psikiyatrik ilaç kullanan annelerin ruhsal alan yaşam kalitesi puanı (12,4) psikiyatrik ilaç kullanmayanlara göre (14,0) anlamlı düzeyde düşüktür. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psikiyatrik ilaç kullanım durumundan bağımsız olarak da ruhsal açıdan olumsuz etkilendikleri birçok psikiyatrik bozukluğun semptomlarını gösterdikleri bilinmektedir.

Yıldırım ve arkadaşlarının (2012) engelli çocukların annelerin ruhsal durumlarının belirlenmesine ilişkin yaptıkları araştırmada, 154 engelli çocuğun annelerine Ruhsal Belirti Tarama Ölçeği (SCL-90-R) uygulanmıştır. Annelerin SCL-90-R ölçeğinin alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanlar sırasıyla depresyon (2,71), somatizasyon (2,23), öfke ve düşmanlık (2,21), paranoid düşünce ve psikotizm (2,18), anksiyete (2,0), fobik anksiyete (2,06) ve kişiler arası duyarlılık (1,71) olarak saptanmıştır. Sonuç olarak annelerin özellikle depresyon, somatizasyon, öfke ve düşmanlık, paranoid düşünce ve psikotizm yönünden psikolojik belirtiler gösterdikleri belirtilmiştir (89).

Demir ve arkadaşlarının (2008) zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesine ilişkin yaptıkları araştırmada, 215 zihinsel engelli çocuğu olan anneye Beck Depresyon Ölçeği uygulanmış ve annelerin depresif semptom puanları ortalama 21.60 ± 12.99 bulunmuştur. Bu puan annelerin orta derecede depresyona sahip olduklarını göstermektedir (90).

Uğuz ve arkadaşlarının (2004) zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi konusunda yapmış oldukları çalışmada 29 “mental retardasyon”, 26 “otizm”, 25 “serabral palsi” hastası olan çocukların annelerini hasta grubu olarak, 89 zihinsel veya bedensel engeli olmayan çocukların annelerini kontrol grubu olarak almışlardır. Tüm çocukların annelerine Beck Depresyon Envanteri, Beck Anksiyete Envanteri ve Halroy’un geliştirdiği Stres ve Kaynakları Ölçeği uygulanmıştır. Çalışmanın sonucunda; engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre depresyon, anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur (91).

5.5.6. Evde Bakım Maaşı ve Özürlü Maaşı Alma Durumu ve Yaşam Kalitesi Bulgularının Tartışılması

Annelerin evde bakım maaşı alma durumları incelendiğinde tüm yaşam kalitesi alanlarında evde bakım maaşı alan annelerin yaşam kalitesi puanları, evde bakım maaşı almayan annelerin yaşam kalitesi puanından düşük olarak bulunmuştur.

Annelerin özürlü maaşı alma durumlarına göre yaşam kalitesi puanları incelendiğinde tüm yaşam kalitesi alanlarında, özürlü maaşı alan annelerin yaşam kalitesi puanları, özürlü maaşı almayan annelerin yaşam kalitesi puanından düşük olarak bulunmuştur.

Evde bakım maaşı alma durumuna göre ve özürlü maaşı alma durumuna göre annelerin çevresel alan yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı bir fark saptanmıştır. Evde bakım maaşı alan annelerin çevresel alan yaşam kalitesi puanı (12,9) iken, evde bakım maaşı almayan annelerin çevresel alan yaşam kalitesi puanı (10,5) dir. Özürlü maaşı alan annelerin çevresel alan puanı (13,0) iken, özürlü maaşı almayan annelerin çevresel alan yaşam kalitesi puanı (10,7) dir. Çevresel alan yaşam kalitesi maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım gibi değişkenleri içermektedir.

Evde bakım maaşı alma ve özürlü maaşı alma kriterleri ile birlikte çevresel alan değişkenleri değerlendirildiğinde, annelerin çevresel alan puanının düşük olması beklenen bir sonuçtur.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine Göre Sonuçlar

1. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği alt boyutlarının Cronbach Alfa iç tutarlılık değerleri 0,794 ile 0,936 arasında değiştiği ve tüm alt boyutların güvenilir olduğu bulundu.

2. Zihinsel engelli çocukların I.Q düzeylerine göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık bulundu($p=0,001$; $p<0,01$). Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların toplam TAY puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksek ($p=0,005$; $p=0,001$; $p<0,01$) bulundu. Hafif MR grubu olguların toplam TAY puanları da Sınır grubu olgulardan anlamlı düzeyde yüksek bulundu ($p=0,001$; $p<0,01$).

3. Araştırmaya katılan annelerin eğitim düzeylerine göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puanları değerlendirildiğinde, annelerin Ekonomik Yük puanları ($p=0,001$; $p<0,01$), Yetersizlik Algısı puanları ($p=0,001$; $p<0,01$), Sosyal Yük puanları ($p=0,001$; $p<0,01$), Fiziksel Yük ($p=0,002$; $p<0,01$), Duygusal Yük puanları ($p=0,001$; $p<0,01$), Zaman Gereksinimi puanları ($p=0,001$; $p<0,01$) ve Eş İlişkisi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık bulundu ($p=0,005$; $p<0,01$). Yapılan ikili karşılaştırmalara göre; okur-yazar değil/okur-yazar olguların Eş İlişkisi puanları, lise/üniversite mezunu olgulardan anlamlı düzeyde yüksek bulundu ($p=0,001$; $p<0,01$).

4. Araştırmaya katılan annelerin psikolojik destek alma durumlarına göre Duygusal Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Psikolojik destek alan olguların Duygusal Yük puanları, destek alamayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek olarak bulundu.

5. Araştırmaya katılan annelerin psikiyatrik ilaç kullanımına göre Duygusal Yük puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($p<0,05$). Psikiyatrik ilaç kullanan olguların Duygusal Yük puanları, ilaç kullanmayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulundu.

6. Araştırmaya katılan annelerin evde bakım maaşı alma durumlarına göre Ekonomik Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Evde bakım maaşı alan annelerin Ekonomik Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek olarak bulundu. Annelerin Yetersizlik Algısı puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Evde bakım maaşı alan olguların Yetersizlik Algısı puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulundu. Annelerin Sosyal Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Evde bakım maaşı alan olguların Sosyal Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulundu. Annelerin Fiziksel Yük puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($p<0,05$). Evde bakım maaşı alan olguların Fiziksel Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulundu. Zaman Gereksinimi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Evde bakım maaşı alan olguların Zaman Gereksinimi puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek olarak bulundu. Eş İlişkisi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Evde bakım maaşı alan annelerin Eş İlişkisi puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek olarak bulundu.

7. Özürlü maaşı alma durumuna göre araştırmaya katılan annelerin Ekonomik Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Özürlü maaşı alan annelerin Ekonomik Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulundu. Annelerin Yetersizlik Algısı puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Özürlü maaşı alan annelerin Yetersizlik Algısı puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulundu. Annelerin Sosyal Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Özürlü maaşı alan annelerin Sosyal Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulundu. Annelerin Fiziksel Yük puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Özürlü maaşı alan olguların Fiziksel Yük puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek olarak bulundu. Annelerin Zaman Gereksinimi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı farklılık saptandı ($p<0,01$). Özürlü maaşı alan olguların Zaman Gereksinimi puanları, maaş almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulundu. Annelerin Eş İlişkisi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde

anlamli farklilik saptandi ($p<0,01$). Özürlü maaşı alan olguların Eş İlişkisi puanları, maaş almayanlara göre anlamli düzeyde yüksek olarak bulundu.

6.2. WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçeğine Göre Sonuçlar

1. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi ölçeğinin Cronbach Alfa iç tutarlılığı 0,917 olup, yüksek derecede güvenilir olduğu bulundu.

2. Zihinsel engelli çocukların I.Q düzeylerine göre olguların yaşam kalitesi toplam puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamli farklilik bulundu($p=0,006$; $p<0,01$). Farklılığı yaratan grubu belirlemek amacıyla yapılan ikili karşılaştırmalara göre; Orta MR grubu olguların yaşam kalitesi toplam puanları, Hafif MR ve Sınır grubu olgulardan anlamli düzeyde düşük olarak bulundu ($p=0,028$; $p=0,005$; $p<0,05$).

3. Araştırmaya katılan annelerin eğitim düzeylerine göre yaşam kalitesi toplam puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamli farklilik bulundu ($p=0,008$; $p<0,01$). Yapılan ikili karşılaştırmalara göre; okur-yazar değil/okur-yazar olguların yaşam kalitesi toplam puanları, ilkokul/ortaokul ve lise/üniversite mezunu olgulardan anlamli düzeyde düşük bulundu ($p=0,033$; $p=0,006$; $p<0,05$). İlkokul/ortaokul ve lise/üniversite mezunu olguların yaşam kalitesi toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamli farklilik saptandı($p=0,296$; $p>0,05$).

4. Araştırmaya katılan annelerin psikolojik destek alma durumlarına göre Ruhsal Alan puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamli farklilik bulundu ($p<0,01$). Psikolojik destek alan annelerin Ruhsal Alan puanları, destek alamayanlara göre anlamli düzeyde düşük olarak bulundu.

5. Araştırmaya katılan annelerin psikiyatrik ilaç kullanımına göre olguların Ruhsal Alan puanları arasında istatistiksel olarak anlamli farklilik bulundu ($p<0,05$). Psikiyatrik ilaç kullanan annelerin Ruhsal Alan puanları, ilaç kullanmayanlara göre anlamli düzeyde düşük olarak bulundu.

6. Evde bakım maaşı alma durumuna göre araştırmaya katılan annelerin toplam Yaşam Kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamli farklilik saptandı ($p<0,01$). Evde bakım maaşı alan olguların toplam Yaşam Kalitesi puanları, maaş almayanlara göre anlamli düzeyde düşük bulundu.

7. Özürlü maaşı alma durumuna göre olguların toplam Yaşam Kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptandı ($p<0,05$). Özürlü maaşı alan olguların toplam Yaşam Kalitesi puanları, özürlü maaşı almayanlara göre anlamlı düzeyde düşük bulundu.

6.3. Öneriler

1. Zihinsel engelli çocuğa teşhis konulduktan hemen sonra annelerin çocuğun engeli ile ilgili ve neler yapılabileceği konularında bilgilendirilmelerini sağlayacak rehabilitasyon ve danışmanlık merkezlerinin kurulması gerekmektedir.

2. Zihinsel engelli çocuğu olan anneler psikososyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bu nedenle engelli çocuğu olan annelerin ruhsal durumunun yakından izlenmesi, duygusal paylaşımlarının sağlanması ve gerektiğinde psikolojik destek sağlanması için psikolojik destek programları oluşturulmalıdır.

3. Ailelerin engelli çocukla ilgili sorunlarının ve sorumluklarının eşit olarak dağıtılması konusunda tüm aile üyelerini kapsayacak şekilde danışmanlık hizmeti verilmesi gerekmektedir.

4. Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin engelli çocuğa sahip olmaktan etkilenme düzeylerini belirlemek için daha geniş örneklem gruplarında çalışılması ve çalışmanın sadece anneleri değil ailenin diğer bireylerini de kapsamasının ailenin değerlendirilmesi ve aileye sağlanacak desteğin belirlenmesinde önemli rol oynayacaktır. Dolayısıyla aile danışmanlık hizmetleri yaygınlaştırılmalıdır.

5. Özürlü çocukların eğitim ve tedavilerinin yapılabileceği kurumların yaygınlaştırılması ve bu kurumlara ailelerin karşılaşılabilecekleri yükler ve konusunda eğitimler verilmelidir.

6. Zihinsel engelli olan bir çocuğa sahip olmanın getirdiği aile yükü Türkiye’de henüz yeni bir kavram olarak ele alınmakta, sınırlı sayılabilecek kadar araştırmanın yapıldığı görülmektedir. Bu nedenle farklı yetersizlik gruplarında çocukları olan anne babaların aile yükünün incelenmesi ve birbirleriyle karşılaştırılması ileri araştırmalar için önerilmektedir.

7. Engelli bireyin yaşam standardını yükselten ve hastalığa uyumu ve baş etmesini arttıran engelli maaşı, evde bakım maaşı, evde sağlık hizmeti gibi sosyal olanakların ivedilikle ve sürekli olarak geliştirilmesi konusunda yetkili kurumların bilgilendirilmesi gerekmektedir.

8. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, yaşam kalitelerini arttırmak ve aile yüklerini azaltmak için ruh sağlığı hizmetlerinin yanı sıra koruyucu ruh sağlığı hizmetlerinin de verilmesi gerekmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Cirhinliođlu F. Çocuk Ruh Sađlıđı ve Gelişimi. 2. Basım, s.15-56, Nobel Yayınevi, Ankara, 2001.
2. Dörtlüođlu Ç. 7-10 yaş arasındaki hafif düzeyde zihinsel geriliđi olan çocuklarda sözel zeka, anne baba tutumları ve davranışsal dinamikler arasındaki ilişkinin incelenmesi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2009.
3. Tüzün Ü. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi. 2. Basım, s.18-42, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2001.
4. Şenol S. Çocuk ve Gençlik Ruh Sađlıđı. 1.Basım, s.116-224, HYB Yayıncılık, Ankara, 2006.
5. Çađlar D. Özel Eđitime Giriş. Ankara Üniversitesi Eđitim Bilimleri Fakültesi Yayınları, s.156-164, Ankara, 1987.
6. AAMR/American association on mental retardation. Definition, classification and systems of supports. 9th edition, pp.32-38, Washington, DC, 1993.
7. Eripek S. Zihin Engelli Çocuklar. 1.Basım, s.5-83, Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir, 1996.
8. Whitsede LE, Simms BH. Zeka Özürlü Çocuklar (Çev. Ed: Karatepe H) s.36-51, Karatepe Yayınları, Ankara, 1988.
9. Uđur M. Medikal Psikoloji. s.151-152, Sahafklar Kitap Sarayı Yayınevi, İstanbul, 1994.
10. Oran B. Engellilerin siyasal yaşama katılımı: Ankara örneđi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2007.
11. Thomas M, Pierson J. Dictionary of social work. 3rd edition. pp.79-82, Collins Educational, Northampton, 1994.

12. Tufan İ. Engelli insan ve engellilik: engelli insana çeşitli perspektiflerden sosyolojik bir bakış. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2(1): 27-56, 2002.
13. Tunç M. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini etkileyen etmenler: Yenimahalle ilçesi örneği. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2011.
14. Marshall G. Sosyoloji Sözlüğü (Çev. Ed: Akınbay O, Kömürcü D) s.179, Bilim ve Sanat Yayınları, Ankara, 1999.
15. Arpacıoğlu O. Özürlülerin rehabilitasyonunda temel ilke ve yaklaşımlar. Toplumsal bütünleşme sürecinde özürlüler ve sosyal hizmet. Sosyal Hizmet Sempozyumu 97. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını, s. 56-62, Ankara, 1998.
16. Küçüker S. Özürlü çocuk ve ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. Özel Eğitim Dergisi 1(3):23-29, 1993.
17. Lüle F. Engelli bireylere sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başa çıkma tarzları. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2008.
18. Karataş K. Özürlülere yönelik ayrımcılık ve ayrımcılıkla savaşımlar. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2(1):1-10, 2002.
19. Arıkan Ç. Sosyal model çerçevesinde özürlülüğe yaklaşım. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2(1):11-25, 2002.
20. Arıkan Ç. Aile ve özürlülük: görme özürlüler derneğine üye özürlülerin aileleri üzerine bir araştırma. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 1(1):45-60, 2001.
21. Wellner A. The american family in the 21st century. American Demographics 23(8): 78-91, 2001.
22. Güler S. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ailelere yönelik sosyal hizmet uygulaması: bir değerlendirme araştırması. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2006.

- 23.** Armağan M. Sosyal Bilimler Ansiklopedisi. 1.Cilt, s.78, Risale Yayın, İstanbul, 1990.
- 24.** Demirarslan S. Türk aile yapısı ve mahremiyet davranışlarının yaşanılan konuta yansımaları ile uygulanan çözümler. Türkiye Sosyal Hizmet Sempozyumu Bildiriler Kitabı, s.85-91. Alanya, 4-6 Kasım 2004.
- 25.** Tomanbay İ. Sosyal çalışma sözlüğü. toplumbilim, ruhbilim, eğitbilim, yöntembilim, nüfusbilim, hukuk ve ekonomi boyutlarıyla. s.49, Selvi Yayınevi, Ankara, 1999.
- 26.** Sayın Ö. Aile Sosyolojisi. s.19, Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayınları, İzmir, 1990.
- 27.** Çoban A. Ailelerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi: Ankara örneği. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Doktora Tezi, Ankara, 2007.
- 28.** Karataş K. Toplumsal değişme ve aile. Aile ve Toplum Dergisi 12 (2):87- 96, 2001.
- 29.** Kocacık F. Sivas'ta küçük sanayi'de çalışanların aile yapısı. Aile ve Toplum Dergisi 13(1): 18-21,1993.
- 30.** Ergenekon Y. Öğretilebilir zihinsel engelli çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunların değerlendirilmesi. Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 1996.
- 31.** Sarı H. Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için "aile yükü değerlendirme ölçeği" geliştirilmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Doktora Tezi, İzmir, 2007.
- 32.** Ohaeri JU. The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. Curr Opin Psychiatry 16: 457-465, 2003.
- 33.** Sales E. Family burden and quality of life. Quality of Life Research 12 (Suppl.1): 33-41, 2003.

- 34.** Sezgin A. Genetik problemi olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı Doktora Tezi, Ankara, 1992.
- 35.** Floyd FJ, Saitzyk AR. Social class and parenting children with mild and moderate mental retardation, Journal of Pediatric Psychology 17(5):607- 631,1992.
- 36.** Evcimen E. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Eskişehir, 1996.
- 37.** Akkök F. Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar. Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. s.128, Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara, 2005.
- 38.** Akkök F. Farklı özelliği olan çocuk anne babaların yaşadıkları, farklılıkla yaşamak aile ve toplumun farklı gereksinimleri olan bireylerle birlikteliği, Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 1. Basım, s.9-21, Ankara, 1997.
- 39.** Yeniokatan İ. Çevre yerleşim yeri hanelerinin yaşam kalitesi ve kentsel yaşama katılımları: Etimesgut örneği. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2006.
- 40.** Moles A, Bilgin N. Yaşam kalitesi ve çevresel istikrarlılık. Seminer Dergisi, 4:113-119. Eskişehir, 1995.
- 41.** Özkan S. Yaşam kalitesinin ölçülmesi, whoqol-100 ve whoqol-bref. Psikiyatri, Psikoloji, Psikofarmakoloji Dergisi, 7(2):5-13, 1999.
- 42.** Aslan D. Yaşlılık döneminde önemli bir kavram: yaşam kalitesi. 3.Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi Bildiri Kitabı, s. 102-104. İzmir, 25-27 Mart 2010.
- 43.** T.C. Başbakanlık Aile Araştırmaları Kurumu. Zihinsel Engelli Bir Çocuğum Var. s. 17-36, Aile Araştırmaları Kurumu Yayınları, Ankara,1995.
- 44.** Işıkhan V. Türkiye’de Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sorunları. s. 248 Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, 2005.

- 45.** Gökcan K (1999). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri*. Erişim Adresi: <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozulucocukaileri.htm> Erişim Tarihi: 16.05. 2014.
- 46.** Derek A, Chapman, Keith G, Scott, Tina L. Public health approach to the study of mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 113:102–116,2008.
- 47.** Demirkollu Ö (2009). *Zihin Engelli Çocuğun Doğumu ve Aile*. Erişim Adresi: http://www.zihinengelliler.com/zihinsel-engelliler/zihin-engelli_cocugun-dogumu-ve-aile/pdf Erişim Tarihi: 17.03.2014.
- 48.** Akkök F. Farklı özelliği olan çocuk an ne babalarının yaşadıkları, farklılıklarla yaşamak. s.131, Türk Psikologlar Derneği Yayınları, Ankara, 1997.
- 49.** Dönmez D, Bayhan P, Artan I. Engelli çocuğa sahip ailelerin beklentileri ve endişe duydukları konuların incelenmesi. *Sosyal Hizmet Dergisi*, 1(11):16-23,2000.
- 50.** Fırat A. Normal çocuğu olan anne babalar ile zihinsel özürü çocuğu olan anne babaların zihinsel öze karşı tutumları. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 1997.
- 51.** Pejovic-Milovancevic M, Popovic-Deusic S, Aleksic O, Garibovic E. Personality characteristics of parents in hospitalized children. *European Child & Psychiatry* 12 (Supplement 2):12- 125, 2003.
- 52.** Duman H. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların kaygı düzeylerinin karşılaştırılarak çocuğa yönelik beklentilerinin belirlenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 1995.
- 53.** Lafçı L. Zihinsel engelli çocukların anne ve babalarının yaşadığı sorunlar. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 3(2):86-89, 2014.
- 54.** Gampel HD, Galtlieb J, Harrison HR. Comparison of classroom behavior of special class. Integrated EMR, Low 10 and Nonretarded Children. *American Journal of Mental Deficiency* 79(1):16-21,1974.
- 55.** Beckman, Paula J, Kohl, FrancesL. Interaction of preschoolers with and without handicaps in integrated and segregated setting: A Longitudinal study. *Mental Retardation* 25(1): 5-11, 1987.

- 56.** Özkan S. Zihinsel engelli ve normal çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin incelenmesi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2002.
- 57.** Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2013). *Engelli Bireylere İlişkin İstatistik Veriler*. Erişim Adresi: http://www.eyh.gov.tr/upload/Node/7936/files/engelli_istatistik_bulteni_yeni_calisma_Kasim_2013.pdf Erişim Tarihi: 17.03.2014.
- 58.** Erdoğan B. Evde bakım hizmeti alan özürü bireye sahip ailelerin sosyo-ekonomik durumlarının incelenerek, umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Konya, 2013.
- 59.** Sarı HY, Baser G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Paediatric Nursing* 18(4):29-32,2006.
- 60.** Cullen JC., MacLeod JA, Williams PD. Coping, Satisfaction, and the life cycle in families with mentally retarded persons, *Issues Comprehensive Pediatric Nursing* 14:193-207, 1991.
- 61.** Chen SY. Current and future expectations of long-term planning for their children with mental retardation in Taiwan, ,The Pennsylvania State University, Department of Educational and Social Psychology and Special Education Unpublished Doctorate Thesis, USA, 2000.
- 62.** Öztürk Y. Engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü, Fizyoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2011.
- 63.** Tonge BJ, Einfeld SL, Gray KM, Brereton AV, Taffe J. The family burden of emotional and behavioural problems in children with intellectual disability. *IASSID World Congress*, s.370, Abs No: 48, 2004.
- 64.** Emerson E, Robertson J, Wood J. Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17: 77-84, 2004.

- 65.** Kearney PM, Griffin T. between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing* 34 (5):582-592, 2001.
- 66.** Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ. Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation* 106(3): 265-286, 2001.
- 67.** Erickson M, Upshur CC. Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 94(3):250-258, 1989.
- 68.** Sarısoy M. Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları. Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2000.
- 69.** Ong LC, Chandran V, Peng R. Stress experienced by mothers of malaysian children with mental retardation. *J. Paediatr Child Health* 35, 358–362, 1999.
- 70.** Mak WWS, Ho GSM. Caregiving perceptions of chinese mothers of children with intellectual disability in hong kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* s:1-12, 2006.
- 71.** Abelson AG. Respite care needs of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Focus on Autism & Other Developmental Disabilities* 14(2): 96-100, 1999.
- 72.** Data SS, Russell PSS, Gopalakrishna SC. burden among the caregivers of children with intellectual disability associations and risk factors. *Journal of Learning Disabilities* 6(4) : 337-350, 2002.
- 73.** 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. *Journal of Intellectual Disability Research* 47(4/5) : 264-272, 2003.
- 74.** Fisman S, Wolf L. The handicapped child: psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *Psychiatric Clinics of North America* 14(1): 251-257, 1991.

- 75.** Karahan Y, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir araştırma. MÜSBED dergisi 3(1): 51-57, 2013.
- 76.** Sivrikaya T, Tekinarslan İ. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 14(2) : 17-29, 2013.
- 77.** Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. *Evde bakım Hizmetleri*. Erişim Adresi: <http://www.aileveSosyalPolitika.gov.tr/> Erişim Tarihi: 07.09.2014.
- 78.** Fakirullahoğlu A. Engelli çocukların annelerinde muskuloskeletal ağrı değerlendirilmesi. İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2013.
- 79.** Çakoloz B, Ünlü G, Çardak G. Duchenne muskuler distrofi ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocukların annelerinin yaşam kaliteleri. Pam Tıp Dergisi 3(2): 90-95, 2010.
- 80.** Coşku Y, Akkaş G. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD) 10(1): 213-227, 2007.
- 81.** Kahraman İ, Bayat M, Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı güçlükler. Öz-Veri Dergisi 5(1): 1775-1194, 2008.
- 82.** Blacher J, Nihira K, Mayers E. Charecteristics of home enviroment of families with mentally retarded children: comparision across levels of retardation. An J Men Defic 14: 313-320, 1997.
- 83.** Erdoğanoğlu Y, Günel G. Serebral paralizili çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin araştırılması. Toplum Hekimliği Bülteni, Cilt 26(2): 35-39, Mayıs-Ağustos 2007.
- 84.** Singer GH, Irvin LK, Hawkins N. Stress management training for parents of children with severe handicaps. Ment Retard 26(5): 269-77, 1998.

- 85.** Batık M, psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeyine etkisi. On Dokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 31(1): 64-87, 2012.
- 86.** Kuloğlu N. bilgi verici psikolojik danışma ve didaktik bilgi verme programlarının down sendromlu bebeği olan anne-babaların umutsuzluk, gereksinim ve eş ilişkisi düzeylerine etkisi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı Doktora Tezi, Ankara, 2001.
- 87.** Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyinin incelenmesi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi 22(2): 22-32, 2009.
- 88.** Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 9(2): 1-10, 2005.
- 89.** Yıldırım A, Aşlar R, Korkut P. Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. İstanbul Üniversitesi Hemşirelik Dergisi 20(3): 200-209, 2012.
- 90.** Demir G, Özcan A, Kızılırmak A, Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi; 13(4): 85-91, 2008.
- 91.** Uğuz Ş, Toros F, İnanç B, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. Klinik Psikiyatri Dergisi, 7: 42-47, 2004.

8. EKLER

Ek 1. Etik Kurul İzni



T.C.
BÜLENT ECEVİT ÜNİVERSİTESİ
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı

TOPLANTI TARİHİ : 14/10/2014
TOPLANTI NO : 2014/19

KARARLAR :

- 1- 08/01/2013 tarih ve 2013/01 sayılı Etik Kurul toplantısında uygun bulunan B.E.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı Başkanlığı'nın 2012-153-25/12 Protokol no'lu "Mental Değerlendirme Uygulanan Çocuk ve Ergenlerin Ebeveynlerinde Aile Yüğü ve Yaşam Kalitesi" konulu çalışma başlığının "Zihinsel Engelli ve Sınır Zeka Kapasitesine Sahip Çocuk ve Ergenlerin Ebeveynlerinde Aile Yüğü ve Yaşam Kalitesi" olarak değiştirilmesi konusunda Etik Kurul bilgilendirilmiş olup, sözkonusu durumun uygunluğuna,

Oy birliği ile karar verilmiştir.

A S L I G İ B İ D İ R

Doç. Dr. Günnur ÖZBAKIŞ DENGİZ
B.E.Ü. Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanı

Ek 2. Bilgilendirilmiş Olur Formu

MENTAL DEĞERLENDİRME UYGULANAN ÇOCUK ve ERGENLERİN EBEVEYNLERİNDE AİLE YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ

Sizi Ferruh Niyazi AYOĞLU tarafından yürütülen “ **Mental Değerlendirme Uygulanan Çocuk Ve Ergenlerin Ebeveynlerinde Aile Yükü Ve Yaşam Kalitesi** ” başlıklı ankete dayalı bir araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. İsterseniz bu bilgileri aileniz ve/veya yakınlarınız ile tartışınız. Eğer anlayamadığımız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Anket formunda 103 adet soru yer almaktadır. Sorulara yanıt verme süreniz 30 dakikadır. Araştırmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırma sürerken herhangi bir zamanda istemeniz durumunda sorumlu araştırmacıyı bilgilendirmek koşulu ile araştırmadan ayrılabilirsiniz. Anketi yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz biçiminde yorumlanacaktır. Araştırma sırasında sizden alınan bilgiler araştırmacıda saklı kalacak ve toplanan veriler yalnızca bilimsel amaçla kullanılacaktır.

Ankette bulunan sorulara vereceğiniz yanıtların doğruluğu, araştırmanın niteliği açısından oldukça önemlidir. Bu nedenle, ankette bulunan sorulara doğru yanıt vermenizi rica eder, işbirliğiniz için teşekkür ederiz.

Çalışmaya Katılma Onayı:

Ben,.....[gönüllünün adı, soyadı (kendi el yazısı ile)]
Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen hekim tarafından yapıldı. Katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. Çalışma hakkında soru sorma ve tartışma imkânı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi ve kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi ve araştırmadan ayrıldığım zaman mevcut tedavimin olumsuz yönde etkilenmeyeceğini biliyorum.

Bu kořullarda;

- Sözü konusu Klinik Arařtırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı (çocuğumun/vasimin bu çalıřmaya katılmasını) kabul ediyorum.
- Gerek duyulursa kişisel bilgilerime mevzuatta belirtilen kişi/kurum kuruluşların erişebilmesine,
- Çalıřmada elde edilen bilgilerin (*kimlik bilgilerim gizli kalmak kořulu ile*) yayın için kullanılma, arřivleme ve eğer gerek duyulursa bilimsel katkı amacı ile ülkemiz dışına aktarılmasına olur veriyorum.

Gönüllünün,

Adı-Soyadı:

İmza:

Açıklamaları yapan arařtırmacının,

Adı-Soyadı: Hicran DEMİRHAN

Görevi: Psikolog

Adresi: Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Uygulama Ve Arařtırma Merkezi

Tel: 0372-261 2090

Tarih ve İmza:

Ek 3. Anket Formu

ANNE / BABA İLE İLGİLİ BİLGİLER:

Doğum Tarihiniz:

Medeni Durumunuz: Evli () Bekar () Dul ()

Esinizle aranızda akrabalık var mı? Evet () Hayır ()

Aile tipiniz nedir? Çekirdek Aile () Geniş Aile ()

Çalıştığınız İş :

Eğitim Durumunuz:

Okuma Yazma Bilmiyor () İlkokul ()

Ortaokul () Lise () Üniversite () Yüksek Lisans, Doktora ()

Haneye Giren Aylık Gelir :.....

Sosyal güvenceniz var mı?

SSK

Emekli Sandığı

Yeşil kart

Diğer

Eşinizin doğum tarihi :.....

Eşinizin Mesleği :.....

Eşinizin eğitim durumu:

Okuma Yazma Bilmiyor () İlkokul

Ortaokul () Lise () Üniversite () Yüksek Lisans, Doktora ()

Daha önce siz ya da eşiniz psikolojik destek aldınız mı?

Kendim: Hayır Evet

Esim : Hayır Evet

Daha önce siz ya da eşiniz hiç psikiyatrik ilaç kullandınız mı?

Kendim: Hayır Evet

Esim : Hayır Evet

Ailede psikiyatrik hastalık öyküsü olan var mı?

Kendim: Hayır Evet

Esim : Hayır Evet

ÇOCUKLA İLGİLİ BİLGİLER

Çocuğunuzun doğum tarihi:

Çocuğunuzun cinsiyeti: E () K ()

Kaç kardeşler:

Çocuğunuz okulöncesi eğitim aldı mı? Evet () Hayır ()

Çocuğunuz özel alt sınıfta okuyor mu? Evet () Hayır()

Çocuğunuz hiç sınıfta kaldı mı? Evet() Hayır()

Cevabınız evet ise kaçınıcı sınıfta?.....

Çocuğunuza ait özürlü raporu var mı?

Hayır

Evet

Başvurdum Çıkartıyorum

Çocuğunuzun özüne bağlı olarak özürlü maaşı alıyor musunuz?

Hayır

Evet

Çocuğunuzun özüne bağlı olarak evde bakım maaşından faydalıyor musunuz?

Hayır

Evet

WHOQOL BREF - TR

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde **tam olarak** yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
10 F2.1	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11 F7.1	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5
12 F18.1	Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13 F20.1	Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14 F21.1	Boş zamanları Değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde **iyi ya da doyurucu** bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
15 F9.1	Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
16 F 3.3	Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
17 F10.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
18 F12.4	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
19 F6.3	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
20 F13.3	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
21 F15.3	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
22 F14.4	Arkadaşlarınızın Desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
23 F17.3	Yaşadığımız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
24 F19.3	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
25 F23.3	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri **ne sıklıkta** hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

		Hiçbir zaman	Nadiren	Arasına	Çoğunlukla	Her zaman
26 F8.1	Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
U. 27	Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	1	2	3	4	5

Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu?

..... Bu formun doldurulması ne kadar süre aldı?
.....

AİLE YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Ölçek Maddeleri	Her zaman	Sık sık / çoğu kez	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
Çocuğumun yaşlılarından geri olmasına üzüliyorum					
Çocuğumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum					
Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum					
Çocuğumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum.					
Çocuğumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor					
Çocuğumun acı çekmesine üzüliyorum					
Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum					
Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloğa gitme gereksinimim oluyor					
Eğlenmekten zevk almıyorum					
Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum					
Çocuğuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum					
Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum					
Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum					
Çocuğuma meraklı gözlerle bakılmasına üzüliyorum					
İnsanların çocuğum hakkında sorular sormasına üzüliyorum					
Çocuğumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması beni endişelendiriyor					
Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum					
Ev işlerini yetiştiremiyorum					
Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum					
Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor					

	Her zaman	Sık sık / çoğu kez	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözüm sürekli çocuğumun üzerinde oluyor					
Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor					
Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor					
Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor					
Çocuğumun temizliği sorun oluyor					
Çocuğumun bakımı beni yoruyor					
Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum					
Çocuğumun durumundan dolayı bir çok rahatsızlığım / hastalığım oldu					
Çocuğumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor					
Çocuğumun sağlık ve özel eğitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor					
Çocuğumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz.					
Aile bütçemizi engelli çocuğumuza göre düzenliyoruz					
Çocuğumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum					
Çocuğumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz					
Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum					
Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz					
Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum					
Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum					
Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum					
Çocuğumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum					
Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum					
Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan gibi) gidemiyorum					
Bayramlarda, çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum.					

ÖZGEÇMİŞ

Hicran DEMİRHAN, 1981 yılında Ankara’da doğdu. İlk, orta ve lise öğrenimini aynı şehirde tamamladı. 2000 yılında Dicle Üniversitesi Fen Edebiyat Fakültesi Psikoloji bölümünü kazandı. 2004 yılında mezun oldu. 2005 yılında Zonguldak Karaelmas Üniversite Hastanesi’nde çalışmaya başladı. Halen Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Uygulama Ve Araştırma Merkezi Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı’nda psikolog olarak görev yapmaktadır ve Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı’nda yüksek lisans öğrenimini sürdürmektedir.