

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞU OLAN AİLELER İÇİN
“AİLE YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ”
GELİŞTİRİLMESİ

Doktora Tezi

Hatice YILDIRIM SARI

DANIŞMAN
Doç. Dr. Zümrüt BAŞBAKKAL

İZMİR
2007

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞU OLAN AİLELER İÇİN
“AİLE YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ”
GELİŞTİRİLMESİ

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Programı

Doktora Tezi

Hatice YILDIRIM SARI

DANIŞMAN

Doç.Dr. Zümrüt BAŞBAKKAL

İZMİR

2007

DEĞERLENDİRME KURULU ÜYELERİ**Başkan:** Doç. Dr. Zümrüt BAŞBAKKAL**(Danışman)****Üye:** Prof. Dr. Zeynep CONK**Üye:** Yrd. Doç. Dr. Candan ÖZTÜRK**Üye:** Yrd. Doç. Dr. Mustafa ÖZEKEŞ**Üye:** Yrd. Doç. Dr. Ayça GÜRKAN

Doktora Tezinin kabul edildiği tarih:

ÖNSÖZ

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında gelişimime büyük katkıları olan ve bu araştırmanın her aşamasında değerli önerileriyle araştırmayı yönlendiren danışmanım Sayın Doç. Dr. Zümrüt BAŞBAKKAL'a teşekkür ederim.

Doktora eğitimim ve tez çalışmam süresince desteğini esirgemeyen, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında vizyon geliştirmeme büyük katkıları olan Sayın Prof. Dr. Zeynep CONK'a, araştırmanın her aşamasında destek veren, değerli bilgileriyle araştırmayı yönlendiren Sayın Doç. Dr. Süheyla Altuğ ÖZSOY'a teşekkür ederim. Eğitimim süresince beni her zaman destekleyen, yönümü çizmeme büyük katkı veren hocam Sayın Yard. Doç. Dr. Candan ÖZTÜRK'e, araştırmaya önerileriyle katkı veren Sayın Yrd.Doç.Dr. Mustafa ÖZEKEŞ ve Yrd.Doç.Dr. Ayça GÜRKAN'a teşekkür ederim. Araştırmanın istatistiksel analizlerinde değerli desteklerini esirgemeyen Sayın Doç.Dr. İlker ERCAN'a, Sayın Doç.Dr. Hasan SARI'ya ve Sayın Yrd.Doç.Dr. Saniye ÇİMEN'e teşekkür ederim.

Yaşamlarındaki önemli deneyimleri aktararak geliştirdiğimiz ölçeğin şekillenmesini sağlayan tüm annelere, veri toplama sürecinde gerekli yardımları sağlayan zihinsel yetersiz çocukların eğitim gördüğü tüm kurumların yönetici ve eğitimcilerine teşekkür ederim.

Tüm doktora eğitimim süresince çok sabırlı davranan oğlum Doruk Arda SARI'ya, her konuda desteğini esirgemeyen eşim Hasan Sarı'ya ve aileme teşekkür ederim.

İzmir, 2007

Hatice Yıldırım Sarı

İÇİNDEKİLER

BÖLÜM I. GİRİŞ	1
1.1. Araştırmanın Konusu	1
1.2. Araştırmanın Amacı	6
1.3. Hipotezler	6
1.4. Araştırmanın Önemi	7
1.5. Sınırlılıklar ve Karşılaşılan Güçlükler	8
1.6. Tanımlar	9
1.7. Genel Bilgiler	10
1.7.1. Zihinsel Yetersizlik	10
1.7.2. Türkiye’de Engellilik	15
1.7.3. Yük Kavramı	18
1.7.4. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aile ve Aile Yüğü	26
1.7.5. Zihinsel Yetersiz Çocuk ve Ailenin Bakımında Hemşirenin Rolü	39
1.7.6. Yüğü Ölçen Araçlar	42
BÖLÜM II GEREÇ VE YÖNTEM	49
2.1. Araştırmanın Tipi	49
2.2. Araştırmanın Yeri	49
2.3. Araştırmanın Örnekleme	49
2.4. Veri Toplama	50
2.4.1. Veri Toplama Araçlarının Tanıtımı	50
2.4.1.1. Aileleri Tanıtıcı Soru Formu	50
2.4.1.2. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Annelerle Görüşme Formu	51
2.4.1.3. Beck Depresyon Envanteri	51
2.4.1.4. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği	53
2.4.2. Verilerin Toplanması	58
2.4.3. Araştırma Etiği	58
2.4.4. Verilerin Analizi	59
2.4.4.1. Ölçeğin Psikometrik Uygunluğu	59
2.4.4.2. Araştırmanın Ön Uygulaması	63

BÖLÜM III BULGULAR	65
3.1. Sosyo-demografik Özellikler	65
3.2 Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Madde Analizi	73
3.3 Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Güvenirlięi	85
3.4. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Geçerlik Sonuęları	88
3.5. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Kesme Noktasının Belirlenmesi	96
BÖLÜM IV TARTIŞMA	98
4.1. Sosyo demografik Özellikler	98
4.2. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Madde Seçimi	100
4.3. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Güvenirlięi	103
4.4. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Geçerlięi	104
4.5. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Kesme Noktasının Belirlenmesi	106
BÖLÜM V SONUÇLAR	108
BÖLÜM VI ÖNERİLER	109
KAYNAKÇA	110
ÖZET	131
ABSTRACT	132
EK 1. Aileyi Tanıtıcı Form	133
Ek 2 Anne Görüşme Formu	134
Ek 3 Beck Depresyon Ölçeęi	137
Ek 4 Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi	141
ÖZGEÇMİŞ	143

Tablo Dizini:

Tablo 1. Yaşam Döngüsünde Zihinsel Yetersizliğin Etkileri	13
Tablo 2. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeğine Uzmanların Verdięi Madde Puanları	56
Tablo 3. Ölçek Geliştirme Sürecinin Evre ve Adımları ve Zaman Planı	64
Tablo 4. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Yaşlarına Göre Dağılımı	65
Tablo 5. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Cinsiyetlerine Göre Dağılımı	65
Tablo 6. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Yetersizlik Düzeylerine Göre Dağılımı	66
Tablo 7. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Ebeveyn Sayısına Göre Dağılımı	66
Tablo 8. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Primer Bakımverenlerinin Dağılımı	67
Tablo 9. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Anne ve Babalarının Yaşlarının Dağılımı	68
Tablo 10. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Anne ve Babalarının Eğitim Durumu	69
Tablo 11. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Anne ve Babalarının Çalışma Durumu	70
Tablo 12. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Ailelerinin Algıladıkları Ekonomik Durumu	70
Tablo 13. Ailelerin Sosyal Güvencelerinin Dağılımı	71
Tablo 14. Ailelerin Çocuk Sayılarına Göre Dağılımı	71
Tablo 15. Ailedeki Çocukların Zihinsel Yetersiz Olma Durumları	72
Tablo 16. Aile Yüğü Deęerlendirme Taslak Ölçeğinin Madde-Toplam Puan Korelasyonları	73
Tablo 17. Aile Yüğü Deęerlendirme Taslak Ölçeği Maddelerinin Açıklayıcı Faktör Analizi Sonuçları	77
Tablo 18. Aile Yüğü Deęerlendirme Taslak Ölçeği Maddelerinin Doğrulayıcı Faktör Analizi Sonuçları	81
Tablo 19. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeğinin Doğrulayıcı Faktör Analizine Gör Yapısal Denklem Model Sonucu	84
Tablo 20. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeğinin Madde-Toplam Puan Korelasyonları	85
Tablo 21. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeğinin Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı	87

Tablo 22. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin Tekrar Test Uygulamasının Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı	87
Tablo 23. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin Test-Tekrar Test Güvenirlięi	87
Tablo 24. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin İki Yarım Test Korelasyon Analizi	88
Tablo 25. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęi ve Beck Depresyon Ölüęi Arasındaki Korelasyon Analizi	89
Tablo 26. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęi Maddelerinin Faktör Yüğü Daęılımı	89
Tablo 27. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin KMO and Bartlett's Test Analizi Sonuçları	92
Tablo 27. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin Alt Boyutlarının Madde-Toplam Puan Korelasyonları	93
Tablo 29. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin Alt Boyut-Toplam Puan Korelasyonları	95
Tablo 30. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin Alt Boyutlarının Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayıları	95
Tablo 31. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin ROC Analizi	96

Şekil Dizini

Şekil 1. Primer, Sekonder, Tersiyer Düzeyde Hemşirelik Girişimleri	41
Şekli 2. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin ROC Eğrisi	96
Şekli 3. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin ROC Analizine Göre Duyarlılık ve Özgüllük Deęerlendirmesi	97

1. GİRİŞ

1.1. Araştırmanın Konusu

Zihinsel yetersizlik gelişimsel engeller arasında yer alan ve çocukluk çağında ele alınması gereken önemli konulardan biridir. “Zihinsel yetersizlik; çocuğun genel entelektüel işlevinin belirgin şekilde ortalamanın altında olması ve aynı zamanda uyum bozuklukları bulunmasıdır” (113, 133, 157).

Birleşmiş Milletler Dünya Sağlık Örgütü’nün (WHO) ölçütlerine göre dünyada 500 milyondan fazla engelli bulunmaktadır. Devlet İstatistik Enstitüsü tarafından yapılan “Türkiye Özürlüler Araştırması” sonuçlarına göre, ülkemizde 8.431.937 kişi engelli olarak yaşamını sürdürmektedir. (152, 162).

Kuşkusuz çocuk sahibi olmak isteyen tüm çiftler sağlıklı bir çocuk sahibi olmayı beklemektedirler. Yetersizliği olan bir çocuğun doğumu ya da yaşamın ileriki yaşlarında çocuğun yetersiz olması aileler için sağlıklı / ideal çocuğun kaybı anlamına gelmektedir. Bu kayıp aileyi olumsuz yönde etkileyen en önemli durumdur (5).

Zihinsel yetersiz bir çocuğa sahip olmak aile yaşamını önemli düzeyde etkileyen bir durumdur. Aile farklı yaklaşımlara göre farklı tanımlanan bir ünedir. Sistem teorisine göre 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 aile ünitesinde yer alan tüm bireyleri ve bireyler arasındaki ilişkileri etkilemektedir (113, 157).

Aile dünyada ve ülkemizde birçok bilim alanı gibi hemşireliğin de ilgisini çekmektedir. Aile sistemini etkileyen çeşitli olaylarda özellikle kronik hastalıklar ve engellilik durumlarında ailenin hangi boyutlarda etkilendiği, ne tür yaklaşımlara gereksinimi olduğuna dair çeşitli çalışmalar bulunmaktadır. Çalışmaların ilgi odağı ise son yıllarda “aile yükü” dür. Aile yükü kavramı için stres, gerginlik, gereksinimler gibi farklı terimler de kullanılmıştır (150).

Ailede zihinsel yetersiz çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yük (burden) duygusu oluşturmaktadır (59, 125). Ohaeri'ye (2003) göre yük kavramı hastalığın, bakım verenlerin fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik iyiliğine etkilerini bütüncül olarak ele almaktadır (102). Yük kavramı bazı yazarlarca nesnel yük (gelir kaybı, sosyal etkinliklerin kısıtlanması, aile rutinlerinin bozulması gibi) ve öznel yük (hastayla ilgili duygusal sıkıntı ya da hastayla ilgili olarak yaşanan öznel sıkıntı düzeyi) olmak üzere iki grupta incelenmektedir (59, 102, 150).

Ohaeri'ye (2003) göre aile yükünü etkileyen faktörler arasında çocuğun hastalığının şiddeti, bakım verenin cinsiyeti ve kişilik özellikleri, kültür, bakım verme süresi, bakım veren kişinin ulaşabildiği sosyal ve ekonomik kaynaklar yer almaktadır (102).

Zihinsel yetersiz çocuğa sahip ailelerle ilgili yapılmış çalışmaların birçoğunda aile yükünün farklı boyutları ele alınmıştır. Stres, keder, kaygı, evlilik memnuniyeti ile ilgili çeşitli çalışmalarda aile yükünün duygusal boyutuna yönelik saptamalarda bulunulmuştur. McCubin (1988) tarafından meningomyeloselli ve McCubin ve Huang (1989) tarafından serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerle yapılan çalışmaların her ikisinde de şiddetli düzeyde yetersizliği olan çocukların ailelerinde tüm aile sisteminin etkilendiği ve yüksek düzeyde aile stresi görüldüğü belirlenmiştir (92, 93). Fishman (1991) ise çalışmasında normal çocukların ebeveynlerine göre

otistik ve Down Sendromlu (DS) çocuđu olan ebeveynlerin daha yüksek oranda stres yařadıklarını, depresyon düzeylerinin daha yüksek olduđunu ve özellikle annelerin psikolojik durumlarının olumsuz yönde etkilendiđini belirlemiřtir (51). Damrosch ve Perry (1989) DS'li çocukların ebeveynleriyle yaptıđı alıřmasında tüm ebeveynlerin kronik keder yařadıklarını, bunun ise annelerde daha yüksek boyutlarda olduđunu belirtmektedir (29). Taanila, Kokkonen ve Jarvelin (1996) řiddetli fiziksel ya da zihinsel geriliđi olan çocukların ailelerinde evlilik iliřkilerinin olumsuz etkilendiđini belirlemiřtir (145).

Ailedeki duygusal yükü etkileyen önemli faktörler arasında zihinsel yetersiz çocuđa ve ailesine yönelik sosyal tepkiler ve zihinsel yetersiz çocuđun gelişimsel basamaklarını sađlıklı yařıtlarına göre geç yerine getirmesi bulunmaktadır. Ergenekon (1996) ve Sarı, Bařer ve Turan (2006) zihinsel yetersiz çocukların gelişimsel basamaklarını yařıtları sađlıklı çocuklarla aynı dönemlerde yapmamalarından dolayı ailelerin endiřelendiklerini belirtmiřlerdir (44, 126). Her iki alıřmada da sađlıklı çocukların ve sađlıklı çocuđa sahip ailelerin zihinsel yetersiz çocuklara uzaydan gelmiř gibi baktıkları, insanların kendilerine ve çocuklarına acıdıkları belirtilmiřtir (44,126). Sarı, Bařer ve Turan (2006) annelerin kendilerine yönelen bakıřlardan ve sorulardan olumsuz yönde etkilendiklerini ve bu insanlara karřı öfke yařadıklarını belirtmiřlerdir (126). Sađlıklı çocukların zihinsel yetersiz çocukla oyun parkları ve diđer alanlarda genellikle birlikte olmadıkları ve yetersiz çocukların yalnız kaldıđı, oyun alanlarında da anneye ve aileye bađımlı oldukları ve bazı çocuklarda bu durumdan kaynaklanan öfke nöbetleri görüldüđü Sarı, Bařer ve Turan (2006)'ın alıřmasında yer almıřtır (126).

Zihinsel yetersiz çocuđu olan ailelerin duygusal yükünü etkileyen diđer bir faktör de, ailelerin çocuklarının geleceđine yönelik yařadıkları kaygı olarak

belirtilmektedir. Aileler “*çocuğuma ben öldükten sonra kim bakacak*” şeklinde büyük bir kaygı yaşamakta ve bu da ailenin duygusal yükünün artmasına yol açmaktadır (4, 126).

Zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin gereksinimlerini belirlemeyi amaçlayan yurt içinde yurt dışında yapılmış çeşitli çalışmalarda bulunmaktadır. Bu çalışmalarda zihinsel yetersiz çocuğun bakım sorumluluklarının fazlalığı nedeniyle ailenin yaşadığı fiziksel yüke, bakım güçlüklerine yer verilmektedir. Abelson (1999)’un çalışmasına katılan aileler sırasıyla yemek hazırlama, kişisel bakım, ilaç verme, banyo yaptırma, tehlikeden koruma, giydirme, diş bakımı, tuvalet, yemek yedirme, bez değiştirme, öfke nöbetleri, merdiven kullanma, tekerlekli sandalye kullanma, kendine zarar veren davranışları önleme alanlarında yardım gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir (2). Aynı ebeveynler ailelerini tehlikede gördükleri, sağlıklı kardeşe zaman ayırmak istedikleri, tatil ve alışveriş ihtiyaçları olduğu için rahatlatma bakımı/destek almak istediklerini de açıklamışlardır (2). Sarı, Başer ve Turan (2006) benzer şekilde ailelerin bakım sorumluluklarının fazlalığından söz ederken sağlıklı çocuklara göre bu bakım sorumluluklarının daha uzun süreli olmasının aileyi olumsuz yönde etkilediğini belirtmektedir (126). Kornblatt ve Heinrich (1985) ise çalışmasında benzer alanlarda sorun olduğunu açıklamakla beraber ailelerin en yüksek oranda çocuklarının durumu ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir (80).

Evcimen (1996) yapmış olduğu çalışmasında zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin çocuklarının terapi, özel eğitim, çocuğa gerekli özel araçlar vd. nedenlerle ekonomik gereksinimleri olduğunu belirlemiştir (49). Bu gereksinimler nedeniyle zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler ekonomik yük yaşamaktadır. Bu yük aile

gelirinin üyeler arasında eşit dağıtılmamasına, babaların daha fazla kazanç elde etmek için ek işler yapmasına ve kaygı yaşamalarına neden olabilmektedir (5, 126).

Zihinsel yetersiz çocuğa tek ebeveynin bakım vermesi halinde ise aile yükünün önemli düzeyde arttığı belirtilmektedir (56). Cullen, MacLeod, Williams ve ark. (1991) çocuklarına yalnız bakım veren annelerin, eşleriyle birlikte bakım verenlere göre aile fonksiyonlarından daha az memnun olduklarını belirtmişlerdir (25).

Yapılan çalışmaların çoğunda zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin yüküne yönelik tanımlamalar yapılmıştır. Aile yükünü belirlemede kullanılan ölçme araçları ya araştırmacılar tarafından geliştirilen, geçerliği ve güvenilirliği yapılmamış soru kağıtları ya da stres ve baş etme ölçeği, evlilik memnuniyeti ölçeği, aile yapısını değerlendirme ölçeği gibi zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelere yönelik olmayan ölçeklerdir. Yapılan literatür taramaları sonucunda ülkemizde zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin yükünü belirlemeye yönelik geliştirilmiş geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı bulunamamıştır. Ayrıca dünyada herhangi bir bölgede geliştirilen bir ölçme aracının kültürel farklılıklar nedeniyle ülkemizdeki zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geçerli olacağı da tartışmalıdır.

Zihinsel yetersiz çocuk ve ailesiyle gerek hastanede gerekse toplum sağlığı hizmetlerinde çalışan hemşirelerin, aileye ve çocuğa bakım vermede, önemli rolleri bulunmaktadır. Aile merkezli hemşirelik uygulamalarında aile yükünün belirlenmesi ve ailenin gereksinimi olan alana yönelik girişimlerin planlanması öncelik taşımaktadır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Yapılan çalışmalar incelendiğinde zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin yükünü değerlendirmeye yönelik Türkiye'ye özgü geçerli ve güvenilir bir araç olmadığı görülmektedir. Oysa hemşirelik uygulamalarında aile yükünün belirlenmesi ve ailenin gereksinimi olan alana yönelik girişimlerin planlanması ve yürütülmesi esastır. Bu noktadan hareketle planlanan bu çalışma zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geçerli ve güvenilir bir aile yükü değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi amacını taşımaktadır.

1.3. Hipotezler

H₁ : Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geliştirilen “aile yükü değerlendirme ölçeği” geçerlidir.

H₂ : Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geliştirilen “aile yükü değerlendirme ölçeği” güvenilirirdir.

1.4. Araştırmanın Önemi

Zihinsel yetersiz bireyler sağlık ve sosyal hizmetlerden en az yararlanan gruptur. World Health Organization (WHO) tarafından International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities'e (IASSID) yaptırılan çalışmalarda belirlenen sonuçlara göre zihinsel yetersiz bireylerin sorunlarıyla ilgilenen toplumsal kurumlar yetersizdir ve sağlık profesyonelleri zihinsel yetersiz bireylerin sorunlarını saptamada ve çözüm bulmada yetersiz kalmaktadır (18, 65). Türkiye Özürlüler Araştırması (2002) sonucuna göre zihinsel yetersiz bireylerin sadece %58,3'ü sosyal güvenlik kurumlarından birine kayıtlıdır (152). Aynı çalışmada zihinsel yetersiz bireylerin %84'ünün bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmadıkları, %49,2'sinin sağlık hizmetlerinden yararlanmadıkları, %87,6'sının sosyo-kültürel hizmetlerden yararlanmadıkları, %87,7'sinin aile rehberliği ve danışmanlık hizmetlerinden yararlanmadıkları belirtilmiştir (152, 162).

Zihinsel yetersiz bireylere bakım verecek olan sağlık profesyonelleri arasında hemşirelerin önemli bir yeri vardır. Betz, Baer, Poulsen ve ark. (2004) özellikle sağlık risklerinin belirlenmesi ve sağlığın geliştirilmesi açısından toplum hemşirelerinin güçlendirilmesi, rollerinin artırılmasının önemini belirtmişlerdir (18). Hemşireler birincil-ikincil ve üçüncül sağlık hizmetlerinde zihinsel yetersizliğin önlenmesi-erken tanısı ve aile merkezli bakımın sürdürülmesinde önemli girişimlerde bulunabilirler. Ancak hemşirelerin dünyada olduğu gibi Türkiye'de zihinsel yetersiz bireyler ve ailelerine yönelik ilgileri sınırlıdır. Sarı ve Altıparmak (2006) birinci basamak sağlık hizmetlerinde çalışan ebe ve hemşirelerin %62,9'unun zihinsel yetersiz birey ve ailesine hizmet sunduğunu buna rağmen zihinsel yetersiz bireyin sağlık gereksinimini saptama ve aile merkezli bakımı sürdürmede yetersiz olduklarını saptamıştır (127).

Zihinsel yetersiz bireylere yönelik aile merkezli bakımı sürdürürken aile yükünün tanınması ve girişimlerin bu alanlara yönelik planlanması hemşirelik sürecinin planlı yürütülmesine katkı sağlayacaktır. Bu amaçla hemşirelerin kullanabileceği bir tanılama aracına gereksinimleri vardır. Çalışmalar incelendiğinde Türkiye’de zihinsel yetersiz bireylerin ailelerinin yükünü ölçen araştırmaların sınırlı olduğu görülmektedir. Sucuoğlu (1995), Bailey ve Simeonsson (1990) tarafından geliştirilen 24 maddelik “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” ölçeğinin Türkiye için geçerlik güvenirlik çalışmasını yapmıştır (144).

Tüm bu gerekçelerle bu araştırma hemşirelerin zihinsel yetersiz bireylerin ailelerine ilgisini çekebilir, alanda çalışan hemşirelerin aile yükünü tanılaması için gereken ölçüm aracını sağlayabilir, zihinsel yetersiz bireylerin ailelerine yönelik sınırlı sayıdaki çalışmalara yeni bir bakış açısı kazandırabilir.

1.5. Sınırlılıklar ve Karşılaşılan Güçlükler

Araştırmanın örnekleme 0-18 yaş zihinsel yetersiz çocukların annelerinin alınması planlanmıştır, ancak veri toplama süresince 0-2 yaş çocuklara rastlanmadığı için ölçeğin bu yaş grubunda çocuğu olan anneleri temsil edip etmediği saptanamamıştır. Araştırmanın başlangıcında örneklem 0-18 yaş olarak tanımlanmış olmasına karşın eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine 18 yaş üstü zihinsel yetersiz bireylerin de devam etmeleri nedeniyle örnekleme dahil edilmişlerdir.

Araştırmada veri toplama süresi uzun sürmüştür. Ölçek sorularını cevaplandırmak için yapılan yüz yüze görüşmelerde, bazı annelerin çok fazla konuşmaya gereksinim duymaları, görüşmelerin uzun sürmesine neden olmuş ve günlük yapılan görüşme sayısını sınırlamıştır. Bazı yüz yüze görüşmelerde annelerin soruları olmuş ve bilgi gereksinimleri karşılandığı için zaman etkin kullanılamamıştır.

Eđitim ve rehabilitasyon kurumlarındaki bazı anneler ocuđunun bir sorunu olmadığını ileri sürerek görüşme talebini kabul etmemiştir. Bu durumda arařtırmacı ısrarcı olmamıştır.

Arařtırmanın veri toplama aşamasında tüm kurumlara ulařılmaya alışılmıştır, ancak zihinsel yetersiz bireylerin bazılarına bireysel eğitim verilmesi ve annelerin kurumda kısa süreli kalması ya da bireylerin okula servisle gelmesi, tüm annelere ulařılmasını engellemiştir.

Bazı okullar eğitim gören bireylerin sayılarının yüksek olduğunu belirtmiş ancak görüşmeler sırasında kurumda ok az bireyin eğitim gördüđü saptanmıştır. Arařtırma süresince bazı kurumlara, kurumun kapanması, taşınması ve iletişim adreslerinin açık olmaması gibi nedenlerle ulařılamamıştır.

1.6. Tanımlar

Yük: Yük, bakım verenin / annenin yetersiz ocuđa / bireye yönelik bakımları yerine getirirken yařadığı öznel algıları ya da bireysel tepkileridir (24, 161).

Yetersizlik: Zihinsel, fiziksel, davranışsal ya da duyuşal işlevlerin tamamı ya da bir kısmında gözlenen kayıpların ortaya ıkardığı durumdur (9).

Engel: Yetersizliđi ya da özrü olan ocuđun / bireyin, yetersizliđi nedeniyle çevreyle etkileşiminde karşılařtığı sorun, çevreye uyum sađlayamamasıdır (9).

Zihinsel Yetersizlik: Amerikan Zihinsel Engelliler Birliđi'nin 1992 yılındaki tanımına göre, zihinsel işlevlerde önemli derecede normalaltı, bunun yanı sıra uyumsal beceri alanlarından (iletişim, özbakım, ev yařamı, sosyal beceriler, toplumsal yararlılık, kendini yönetme, sađlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceriler, boş zaman ve iş) iki ya da daha fazlasında sınırlıklar gösterme durumudur (45).

Yetersizlikle engel arasındaki bu açık farklılıklara rağmen günlük kullanımda bu iki terim sıklıkla karıştırılmakta ve birbiri yerine kullanılmaktadır (9). Bu bilgilere dayanarak araştırmada yetersizlik ifadesi kullanılmıştır.

1.7. Genel Bilgiler

1.7.1. Zihinsel Yetersizlik

Akıl hastalıkları ve zihinsel yetersizlik kavramları 20. yüzyıla kadar karıştırılmış, tam olarak açıklanmamıştır. Geçmişte, bu çocukları topluma kazandırmak için daha düşük beklentilere sahip olduğundan konu yeterince önem görmemiştir.

Zeka; öğrenme ve sorun çözme yeteneğinin bir kombinasyonundan oluşmakta, genetik ve çevresel faktörlerden etkilenmektedir (73). Zihinsel yetersizlik tüm etnik ve sosyal gruplarda oluşabilen çocuğun hem bilişsel fonksiyonları hem de günlük davranışlarında görülen yetersizlik durumudur (72). Zihinsel yetersizlik; çocuğun yaşına göre algılama, yönelim, bellek, soyutlama, neden sonuç bağlantısını kurabilme, gerçeği değerlendirme, yargılama, anlatabilme, öğrenme gibi yetilerinde yaşlılarına göre geri olması şeklinde tanımlanmaktadır. Amerikan Zihinsel Engelliler Birliği'nin 1992 yılındaki tanımına göre ise, zihinsel işlevlerde önemli derecede normalaltı, bunun yanı sıra uyumsal beceri alanlarından (iletişim, özbakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yararlılık, kendini yönetme, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceriler, boş zaman ve iş) iki ya da daha fazlasında sınırlıklar gösterme durumudur (45). Zihinsel yetersizlikten söz edebilmek için yetersizlik durumunun 18 yaşından önce ortaya çıkması, zeka ve uyum yeteneklerinin standart ölçümlerinde ortalamanın altında bir başarı (performans) göstermesi gerekmektedir (73).

Zihinsel yetersiz çocukların genel nüfus içerisindeki yaygınlık oranlarının genellikle %3 olduğu kabul edilmektedir (45). İstatistiksel oranların %2-3 olmasına rağmen gerçekte %1 oranında görüldüğü de belirtilmektedir (73).

Zihinsel yetersizliğe neden olan faktörler arasında genetik nedenler, sinir sistemi anomalileri, metabolik hastalıklar, gebelik döneminde geçirilen enfeksiyonlar, gebelikte toksik maddelere maruz kalma, doğum travmaları, postnatal dönemdeki çeşitli sinir sistemi enfeksiyonları, travmaları ve psikososyal yoksunluk gibi çevresel birçok neden sayılabilir (72, 73, 75, 133). DS, meningomyelozel, hidrosefali gibi durumlardan kaynaklanan zihinsel yetersizlikler doğumda karşımıza çıkmaktadır. Çeşitli metabolik hastalıklar sonucu ortaya çıkan zihinsel yetersizliklerin ilk belirtileri ise okul öncesi dönemde ortaya çıkabilir ya da tanılanması gecikebilir. Doğumsal herhangi bir nedene bağlı olmaksızın çocuğun gelişimsel döneminin herhangi bir evresinde, travma, enfeksiyonlar gibi bazı nedenler, ileri yaşlarda zihinsel yetersizliğe neden olabilir (72).

Görüldüğü gibi zihinsel yetersizlik sosyoekonomik değişkenler ve önlenebilir nedenlerden dolayı da ortaya çıkmaktadır. Leonard, Petterson, De Klerk ve ark. (2005) Batı Avustralya'da zihinsel yetersiz çocukların ailelerinin sosyodemografik özelliklerini incelemiş, ergen anneler ve bekar annelerin hafif ve orta derecede zihinsel yetersiz çocuğa sahip olma konusunda risk altında olduklarını saptamışlardır, ayrıca dördüncü ya da beşinci sırada doğan çocukların da risk altında olduklarını belirtmişlerdir (86). Sosyoekonomik durumu kötü olan ailelerin zihinsel yetersiz çocuklara sahip olma durumunun fazla olduğunu belirten çalışmalar da bulunmaktadır (37, 86). Yapılan çalışmalarda zihinsel yetersizliğin erkek çocuklarda daha fazla görüldüğü saptanmıştır (37, 86).

Zihinsel yetersizliđi olan çocuklar homojen bir grup deđildir. Kendi ilerinde önemli bireysel farklılıklar gösterdikleri için bir sınıflama gereksinimi doğmuştur. Sıklıkla eğitim potansiyeline ve semptomların şiddetine yönelik sınıflamalar kullanılmaktadır (Eđitsel sınıflama ve Psikolojik sınıflama). Yapılan bu sınıflamalara göre zihinsel yetersiz çocukların yaşam döngüsündeki gelişimsel potansiyelleri, eğitim potansiyelleri ve semptomların şiddeti Tablo 1’de açıklanmıştır.

Tablo 1. Yaşam Döngüsünde Zihinsel Yetersizliğin Etkileri

ZY düzeyleri	Doğumdan üç yaşına kadar	Üç ile altı yaş arası	Altı ile yirmi bir yaş arası	Yetişkin
Hafif (Eğitilebilir) IQ düzeyi 50-55 ile 70 arası	Yürüme ve konuşma becerileri bütün çocuklardan daha yavaştır. Gelişimsel düzeyi bir profesyonel tarafından değerlendirildiğinde gelişimsel gerilik olduğu belirlenebilir ancak genellikle sıradan bir gözlemci zeka geriliği olduğunu ayırt edemez.	Tüm çocuklardan daha az eşgüdümüne sahiptir, dil gelişimi azdır, düşünme minimaldir. Normal çocuklarla aynı gelişimsel sırayı izler ancak daha yavaştır.	Günlük iletişimini kolaylıkla sürdürebilir. Soyut ya da felsefi kavramları tartışamaz. Okumada ve matematikte 4-6. sınıflara çıkabilir. Özel eğitimden yararlanır.	Sosyal açıdan yeterlidir. Kriz dönemlerinde yardım olarak iş ve bağımsız yaşamını yeterli olarak sürdürebilir. Genellikle evliliğe yönlendirilebilir.
Orta (Öğretilebilir) IQ 35-40 ile 50-55 arası	Yalnız yürür ancak merdiven çıkmada yardıma gereksinimi vardır. Etrafa çok dökmekle birlikte yemeğini kendi yiyebilir. Dil gelişimi minimal (4-6 kelime) düzeydedir. Genellikle isteklerini işaretlerle belirtir.	Motor alanda gelişim göstermektedir. Kendi kendine yardım aktivitelerinin eğitimine cevap verir. Konuşması iki-üç kelimelik cümlelerle sınırlıdır. Basit emirleri anlar.	Okuma ve matematikte ilerleyemez. Elle yapılan becerileri öğrenebilir. Basit cümlelerle iletişim kurar. Zeka yaşı üç ile yediye kadar çıkabilir.	Özel iş alanlarında gözetim altında basit görevleri yerine getirerek çalışabilir. Yargılaması sınırlıdır. Genellikle özbakımı yetersizdir.
Şiddetli (Bağımlı Gerilik) IQ 20-25 ile 35-40 arası	Motor gelişimde gerilik göze çarpmaktadır. Gövde kontrolü sınırlıdır. Yardımsız yürüyemez. Gerçek kelimeler söyleyemez.	Motor becerileri belirgin şekilde geridir. Beslenme gibi (Yavaş ve etrafa dökerek olsa dahi) kendi kendine yardım becerilerini kısmen yerine getirebilir. İletişim becerisi sıfır ile az arasında değişmektedir.	Genellikle yürür. Kendine yardım becerilerini kısmen de olsa yapabilir. Basit konuşma ve emirleri anlar. Çok az sözel yanıt vardır. Zeka yaşı bir ile üç arasındadır.	Sürekli gözetim gerektirir. Özbakım yetersizlikleri ile hemşirelik bakım gereksinimi artmıştır. Günlük rutinlere ve tekrarlayan aktivitelere uyabilir.
Derin (Yaşam Desteği Düzeyi) IQ 20-25'in altında	Duyusal-motor alandaki fonksiyonları minimal düzeydedir. Konuşamaz. Hareketleri sınırlıdır. Tam bakım gereksinimi vardır.		Tüm gelişim alanlarında belirgin geriliği vardır. Duyusal yanıtları temel düzeydedir. Zeka yaşı erken bebeklik düzeyindedir.	Bakım gözetimi altında olmalıdır. Konuşma primitif düzeydedir. Yürüyebilir.

Servonsky, J., Opas, S.R., (1987). Nursing Management of Children, Jones and Bartlett Publishers, Boston, ss:544.

Zihinsel yetersiz çocukların uygun bakım, tedavi ve eğitimi alabilmeleri için tanılanmaları büyük önem taşımaktadır. Yapılan tüm eleştirilere rağmen günümüzde zihinsel işlev düzeyi zeka testleri ile tanılanmaktadır. En yaygın kullanılan bireysel zeka testi Stanford-Binet ve WISC-R (Revised Wechsler Intelligence Scale for Children)'dir. Testlerde sorulara verilen yanıtların doğruluğuna göre zeka yaşı hesaplanmaktadır. Daha sonra zeka bölümü bulunmaktadır;

$$\text{zeka bölümü} = (\text{zeka yaşı} / \text{takvim yaşı}) \times 100$$

Kavaklı'ya göre (1992) hemşirelerin erken çocukluk döneminde izlem yaptıkları bebek ve çocuklarda uyarıya cevapsızlık, hareketlerde yavaşlama, ilgisizlik, irritabilite gibi belirtilerde zihinsel yetersizliği düşünmeleri önemlidir (75). Düzenli yapılan bebek ve çocuk izlemlerinde yaşa uygun mental-motor gelişim özelliklerinin görülmemesi halinde zihinsel yetersizliğin düşünülmesi gerektiği belirtilmektedir. (75).

Zihinsel Yetersizliğin Yönetimi

Zihinsel yetersizliği olan çocuğun bakımında aile merkezli bakım felsefesi temeldir. Bu felsefeye dayanarak ailenin formal ve informal kaynaklardan yararlanması sağlanmalıdır. İnformal kaynaklar; ebeveyn destek grupları, rahatlatma bakımı, sosyal desteği, Formal kaynaklar; ekonomik destek, evde günlük yaşamı kolaylaştırıcı unsurları sağlamak, devlet koruması altına almayı içermektedir (73). Bunlara ek olarak aileye;

*Çocuk sağlığı (büyüme-gelişme, davranışsal gözetim, diş sağlığı vd.)

*Çocuk için gelişimsel ve eğitimsel girişimler (erken girişim, özel eğitim)

*Çocuğun topluma entegrasyonu konularında bakım ve danışmanlık verilmelidir.

Bu temel girişimlerin başarıya ulaşmasını etkileyen önemli faktörler yetersizlik düzeyi ve yetersizliğe neden olan etmenlerin bilinmesidir.

1.7.2. Türkiye’de Engellilik

Devlet İstatistik Enstitüsü tarafından yapılan “Türkiye Özürlüler Araştırması” (2002) sonuçlarına göre, engelli olan nüfusun toplam nüfus içindeki oranı %12,29’dur (162). Buna göre ülkemizde 8 milyonun üzerinde kişi engelli olarak yaşamını sürdürmektedir. Engellilik sadece bu sorunu yaşayan kişiyi değil, ailesini ve yakın çevresini ekonomik, sosyal ve psikolojik olarak etkileyen bir sorundur.

Toplumlarda demokrasi ve insan hakları hareketlerindeki gelişmeyle birlikte engellilerin toplumda diğer insanlarla eşit haklara sahip oldukları ve temel haklardan yararlanmaları gerektiği konusunda çeşitli tedbirler alınmaya başlanmış ve bu yolla yetersiz çocukların topluma uyumlarının sağlanması amaçlanmıştır. Dünyadaki bu gelişmelere paralel olarak ülkemizde de engellilerin sağlık, eğitim ve iş alanlarında toplumun diğer üyeleri gibi yararlanmalarını sağlayacak yasal düzenlemeler yapılmıştır. Günümüzde engellilerin haklarının korunması anayasal bir yükümlülüktür. Anayasanın 42. maddesinde, *“Devlet, durumları sebebiyle özel eğitime ihtiyacı olanları topluma yararlı kılacak tedbirleri alır”*, 50. maddesinde *“Bedeni ve ruhi yetersizliği olanlar çalışma şartları bakımından özel olarak korunurlar”*, 61. maddesinde ise *“Devlet, sakatların korunmalarını ve toplum hayatına intibaklarını sağlayıcı tedbirleri alır, bu amaçla gerekli teşkilat ve tesisleri kurar veya kurdurur”* hükümleri yer almaktadır.

Ülkemizde engelli çocukların sorunlarıyla ilgilenen kurumların başında 1997 yılında kurulan Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı bulunmaktadır. Özürlüler İdaresi Başkanlığı, temel olarak özürlülere yönelik hizmetlerin düzenli, etkin ve verimli bir şekilde yürütülmesini sağlamak amacıyla kurulmuştur. İlgili diğer

kurumlar ise Milli Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Çalışma Bakanlığı, Sosyal Hizmetler Genel Müdürlüğü ve yerel yönetimlerdir (162).

TBMM’inde 1.7.2005 tarihinde kabul edilen 5378 sayılı “**Özürllüer Ve Bazı Kanun Ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Deęişiklik Yapılması Hakkında Kanun’da**” özürllüere yönelik ařaęıdaki düzenlemeler yapılmıřtır (162).

“Devlet, insan onur ve haysiyetinin dokunulmazlıęı temelinde, özürllülerin ve özürllülüęün her tür istismarına karřı sosyal politikalar geliřtirir. Özürllüler aleyhine ayrımcılık yapılamaz; ayrımcılıkla mücadele özürllüere yönelik politikaların temel esasıdır.

“Özürllüere yönelik hizmetlerin sunumunda aile bütünlüęünün korunması esastır”
(Madde 4).

“Özürllü kiřilerin yařamlarını öncelikle buldukları ortamda saęlık, huzur ve güven içinde sürdürmesi, toplum içinde kendi kendilerini idare edebilecek ve üretken hâle gelebilecek řekilde bakım ve rehabilitasyonlarının yapılması, ihtiyacı olanların geçici veya sürekli bakım altına alınması veya evde bakım hizmeti sunulması esastır”
(Madde 6).

“Rehabilitasyon hizmetleri toplumsal hayata katılım ve eřitlik temelinde özürllülerin bireysel ve toplumsal ihtiyaçlarını karřılamaya yönelik olarak verilir. Rehabilitasyon kararının alınması, planlanması, yürütülmesi, sonlandırılması dahil her ařamasında özürllü ve ailesinin aktif ve etkili katılımı esastır.” **(Madde 10)**

“Yeni doęan, erken çocukluk ve çocukluęun her dönemi fiziksel, iřitsel, duyuusal, sosyal, ruhsal ve zihinsel geliřimlerinin izlenmesi, genetik geçiřli ve özürllülüęe neden olabilecek hastalıkların erken teřhis edilmesinin saęlanması, özürllülüęün önlenmesi, var olan özürün řiddetinin olabilecek en düşük seviyeye çekilmesi ve

ilerlemesinin durdurulmasına ilişkin çalışmalar Sağlık Bakanlığınca planlanır ve yürütülür” **(Madde 11)**

“Özürliülerin yetenekleri doğrultusunda yapabilecekleri bir işte eğitilmesi, meslek kazandırılması, verimli kılınarak ekonomik ve sosyal refahının sağlanması amacıyla meslekî rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmasının sağlanması esastır.”

(Madde13)

“Hiçbir gerekçeyle özürliülerin eğitim alması engellenemez. Özürliü çocuklara, gençlere ve yetişkinlere, özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, bütünleştirilmiş ortamlarda ve özürliü olmayanlarla eşit eğitim olanağı sağlanır”.**(Madde 15)**

“Özürliülerin eğitsel değerlendirme ve tanınması il milli eğitim müdürlükleri rehberlik araştırma merkezlerinde uzman kişilerden oluşan ve özürliü ailesinin yer aldığı özel eğitim değerlendirme kurulu tarafından yapılır ve eğitim planlaması geliştirilir. Bu planlama her yıl yeniden değerlendirilerek gelişmeler doğrultusunda gözden geçirilir.”

“Çıraklık eğitimi almak isteyen özürliülerin ilgi, istek, yetenek ve becerileri doğrultusunda ve sağlık kurulu raporunu da dikkate almak suretiyle hangi meslek dalında eğitim alacaklarına kurul karar verir.” **(MADDE 16)**

“Sosyal güvenlik kurumlarına tabi olmayan, bakıma muhtaç özürliülerden ailesini kaybetmiş olanlar ile ailesi ekonomik veya sosyal yoksunluk içerisinde bulunanlara bakım hizmetinin resmi veya özel bakım kurumlarında ya da ikametlerinde verilmesi sağlanır” (Bakıma muhtaç özürliülere sunulacak bakım hizmetinin karşılığı ödenmektedir.) **(MADDE 30.)**

“Görme, ortopedik, işitme, dil-konuşma, ses bozukluğu, zihinsel ve ruhsal özürliü çocuklardan özel eğitim değerlendirme kurulları tarafından, özel eğitim ve

rehabilitasyon merkezlerine devam etmeleri uygun görülenlerin eğitim giderlerinin, her yıl bütçe uygulama talimatında belirlenen miktarı Milli Eğitim Bakanlığı bütçesine konulacak ödenekten karşılanır” (MADDE 35)

“Devlet, kalıtsal kan hastalıklarından thalessemia ve orak hücreli anemi dahil olmak üzere, bütün kalıtsal kan hastalıklarıyla ve özürllülüğe yol açan diğer kalıtsal hastalıklarla koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında mücadele eder”. (MADDE 36)

“Büyükşehir belediyelerinde özürllülerle ilgili bilgilendirme, bilinçlendirme, yönlendirme, danışmanlık, sosyal ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri vermek üzere özürllü hizmet birimleri oluşturulur. (MADDE 40)

Bunlara ilaveten Başkasının yardımı olmaksızın hayatını devam ettiremeyecek şekilde özürllü olanlar, 18 yaşını dolduran ve kanunen bakmakla mükellef kimsesi bulunmayan özürllüler, herhangi bir işe yerleştirilememiş olan özürllülere kanunda belirtilen katsayılara göre aylık bağlanmaktadır. On sekiz yaşını tamamlamamış özürllü yakını bulunanlara, bakım ilişkisi fiilen gerçekleşmek kaydıyla kanunda belirtilen katsayılara uygun şekilde aylık bağlanmaktadır. (MADDE 25)

1.7.3. Yük Kavramı

Ailede zihinsel yetersiz çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yük (burden) duygusu oluşturmaktadır (59, 125). Yük; bakım vermeyeyle ilgili yapılan araştırmalarda son yıllarda üzerinde sık durulan bir konudur. Yurt dışı çalışmalarda; 1960’lardan sonra zihinsel yetersiz çocukların kurum bakımından ziyade evde bakımlarının arttığına işaret edilmektedir (23). Aile yükü ile ilgili yapılan çalışmalarda zihinsel yetersiz çocukların evlerinde bakılmalarıyla birlikte gündeme gelmiş ve literatürde yer almıştır. Ülkemizde ise zihinsel yetersiz çocukların kurumsal bakımlarının ön planda olduğu bir dönem bulunmamaktadır. Zihinsel

yetersiz çocuklar çoğunlukla ailelerinin yanında ve onların bakımı altında yaşamlarını sürdürmüşlerdir.

Chou'nun aktardığına göre (2000) aile yükü kavramı ilk kez Grad ve Sainsbury tarafından 1960'lı yıllarda dile getirilmiş, zihinsel / akılsal hastalığı olanların, ailelerine yarattığı olumsuz maliyetler olarak tanımlanmıştır (24). Yük, bakım verenin / annenin yetersiz çocuğa yönelik bakımları yerine getirirken yaşadığı öznel algıları ya da bireysel tepkileridir (24, 161). Bu tanıma ek olarak yetersizliği olan çocuk ve o çocuğa bakım veren kişi ve ailesi arasındaki güç şeklinde de açıklanmıştır (24).

Chou'nun aktardığına göre (2000) yük kavramını ilk tanımlayanlardan Hoenig ve Hamilton yükü nesnel ve öznel yük olarak ikiye ayırmışlardır (24). Nesnel yük, bakım verenin olumsuz deneyimleriyle ilişkili olan olaylar ve eylemlerden oluşmaktadır. Öznel yük ise bakım verenin fonksiyonlarını yerine getirirken yaşadığı duygular, hislerdir.

Yük ile ilgili diğer tanımlama Zarit, Reeve ve Bach-Peterson (1980) tarafından yapılmıştır (161). Yük; bakımın bir sonucu olarak bakım verenin algıladığı duyguları, fiziksel sağlığı, sosyal yaşamı ve ekonomik durumunu kapsamaktadır. Zarit, Reeve ve Bach-Peterson (1980) yükü; özel, öznel ve yorumlayıcı bir sürecin ürünü gibi görmüşlerdir (161). Bu bakış açısı ile yük, bakımın yarattığı kaçınılmaz olumsuz sonuçlar değil, bakım verenin yetersiz çocuğa yönelik bakımları yerine getirirken yaşadığı öznel algıları ya da bireysel tepkileridir (24, 99).

Ohaeri'ye (2003) göre yük kavramı hastalığın, bakım verenlerin fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik iyiliğine etkilerini bütüncül olarak ele almaktadır (102). Zihinsel yetersiz bir çocuğa sahip olmaktan kaynaklanan aile yükünü etkileyen

birçok faktör bulunmaktadır. Bunlar arasında bakım güçlükleri, ev rutinlerinin ve rollerin bozulması, ekonomik endişeler, tıbbi giderler, gelir azlığı, duygusal stresler önemli yer tutmaktadır. Bu açıdan bakınca aile yükü bir kişinin hastalığının sonucunda ailenin deneyimlediği tüm güçlükler ve mücadeleler olarak ta tanımlanabilir (24, 99, 102).

Sales (2003) ise aile yükünün nesnel ve öznel boyutlarını şu şekilde açıklamıştır (125):

Nesnel Aile Yükü;

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 Yükü

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, 135). 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 (24,135).

Yükü Etkileyen Unsurlar:

Ohaeri'ye (2003) göre aile yükünü etkileyen faktörler arasında çocuğun hastalığının şiddeti, bakım verenin cinsiyeti ve kişilik özellikleri, kültür, bakım verme süresi, bakım veren kişinin ulaşabildiği sosyal ve ekonomik kaynaklar yer almaktadır (102).

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

Yetersizliği Olan Çocuğun / Bakım Verilenin Özellikleri İle 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 (135). Sherwood, Given, Given ve ark. (2005) bakım verilen çocuklarda bilişsel ve nöropsikiyatrik sorunlar arttıkça algılanan yükün arttığını saptamışlardır (135).

Zihinsel yetersiz çocukların fonksiyonel durumu, zeka geriliği düzeyiyle yakından ilgilidir. Zihinsel yetersiz çocuğun bilişsel fonksiyon düzeyinin aile stresini ve yükü etkilediği saptanmıştır (2, 90, 104). Floyd ve Saitzyk (1992) çocuğun mental retardasyon düzeyi arttıkça kontrol edici ebeveyn-çocuk etkileşiminin arttığını ve bunun da aile yükünü etkilediğini belirtmişlerdir (52). Bunun tersine Khusaifan (2005) ve Data, Russell ve Gopalakrishna (2002) yaptıkları çalışmalarda zihinsel yetersizlik düzeyi ile aile yükü arasında anlamlı bir ilişki saptamamışlardır

(28, 78) . Data, Russell ve Gopalakrishna, 2002 bu sonucun Hindistan'ın etnik kültürel özellikleri ile ilişkili olabileceğini belirtmişlerdir (28).

Çocuğun Davranış Sorunları: Zihinsel yetersizliği olan çocuklarda davranış sorunları arttıkça, ailelerdeki öznel yük de artmaktadır (47, 58, 78, 88, 89, 100, 104, 149, 159). Shin ve Crittenden (2003) zihinsel yetersiz çocuğun uyum ve davranış sorunlarının olması durumunda annenin stresinin arttığını, çocuğu disipline etmek için daha fazla enerji harcadığını ve bakım yükünün arttığını belirtmişlerdir (136). Maes, Broekman, Dosen ve ark. (2003) zihinsel yetersizliğin yanında davranışsal sorunlarında görülmesi halinde sosyal toleransın azaldığını ve çevre baskısının arttığını, bu nedenle de aile yükünün arttığını savunmuşlardır (88). Hastings, Daley, Burns ve ark. (2006) ise annenin stresi ve zihinsel yetersiz çocuğun davranış sorunlarının birbirini karşılıklı etkilediği ve artırdığını belirtmişlerdir (61).

Çocuğun Bakım Gereksinimleri: Neely-Barnes ve Marcenko (2004) ve Thyen, Sperner, Morfeld ve ark. (2003) zihinsel yetersiz çocuğun günlük bakım gereksinimleri ve tıbbi bakım gereksinimleri arttığında aile yükünün de arttığını saptamışlardır (101, 148).

Baronet (2003), Haveman, Berkum, Reijnders ve ark. (1997), zihinsel yetersiz çocuğun bakımı için harcanan zaman arttıkça bakım verenin yükünün arttığını saptamışlardır (15, 63). Çocuğun fiziksel sağlığının kötü olması, uyum yeteneğinin sınırlı olması da bakım verenin yükünü artıran unsurlar olarak belirlenmiştir (15, 63).

Çocuğun Yaşı: Zihinsel yetersizliği olan çocuğun yaşı arttıkça aile yükünün arttığı saptanmıştır (28, 49, 63). Ancak Nachshen, Woodford ve Minnes (2003) yetersizliği olan çocuğun yaşı arttıkça aile stresinin azaldığını belirtmişlerdir (100).

Çocuğun Cinsiyeti: Padencheri ve Russell (2004) Hindistan'da zihinsel yetersiz çocuğun cinsiyetinin eşler arasındaki yakınlığı önemli düzeyde etkilediğini

belirtmiştir (109). Eşler arasındaki yakınlık ve dostluk kız çocuğa sahip ailelerde erkek çocuğa sahip ailelere göre anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur (109). Bunun tersine White ve Hastings (2004) zihinsel yetersiz kızların ebeveynlerinde bakım verme memnuniyetinin erkeklere göre anlamlı düzeyde yüksek olduğunu saptamışlardır (158). Buna karşın zihinsel yetersiz çocuğun cinsiyetinin; ebeveynlerin çocuğa yönelik duygularını, ailelerinin gereksinimlerini, ebeveynlerin stresini ve ailenin iyiliğini etkilemediğini belirten çalışmalar da bulunmaktadır (17, 34, 48, 49).

Bakım Vereninin Özellikleri ile Yük İlişkisi:

Kültür: Rosenfarb, Bellack ve Aziz (2006) kültürel faktörler ve değerlerin öznel yükün algılanmasını ve bakım verilen çocuğa yönelik tutumları etkileyen önemli bir unsur olduğunu belirtmişlerdir (123). Magaña, Seltzer ve Krauss (2004) kültürel farklılıkların bir sonucu olarak Puerto Rico'lu annelerde diğer Latin Amerikan annelere göre daha yüksek düzeyde aile sorunları ve depresif semptomlar saptamışlardır (89). Azaiza, Rimmerman, Araten-Bergman ve ark. (2006) Yahudi ailelerine göre Arap ailelerde aile yükünün daha yüksek düzeyde olduğunu saptamışlardır (10).

Ekonomik Durum: Zihinsel yetersizliği olan çocuklara bakım veren annelerde gelir düzeyi düştükçe yükün arttığı saptanmıştır (17, 28, 36, 47, 50, 52, 90).

Eğitim Düzeyi: Data, Russell ve Gopalakrishna (2002), Haveman, Berkum, Reijnders ve ark. (1997), Evcimen (1996) annelerin eğitim düzeyi düştükçe yük algılamalarının arttığını saptamışlardır (28, 63, 49). Ben-Zur, Duvdevany ve Lury (2005) annelerin eğitim durumu arttıkça streslerinin azaldığını, ruh sağlıklarının daha iyi olduğunu saptamışlardır (17). Argyrakouli ve Zafiropoulou (2003) zihinsel

yetersiz çocuęu olan annelerin eğitim seviyesi arttıkça benlik saygılarının arttığını belirtmektedirler (8). Yazarlar üniversite eğitimi almış annelerin sosyal etiketlenmeye karşı bir savunma sistemi geliştirdiklerini ve bundan etkilenmemeye çalıştıklarını bu nedenle de benlik saygılarının daha yüksek olduğunu savunmaktadırlar (8). Duvdevany ve Abboud (2003) eğitimli annelerin formal ve sosyal destek sistemlerini daha fazla kullandığını bunun da ailenin iyiliğini etkilediğini saptamışlardır (33).

Çocuk Sayısı: Çocuk sayısı fazla olan annelerin benlik saygılarının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Annenin zihinsel yetersiz yanında sağlıklı bir çocuęa da sahip olmasının, zihinsel yetersiz çocuęundan kaynaklanan kederini azalttığı düşünülmektedir (8). Evcimen (1996) ise ailelerde birden fazla engelli çocuęun varlığında ailelerin gereksinimlerinin arttığına işaret etmiştir (49).

Ailenin Gereksinimleri ve Destekleri: Ailelerin sosyal hizmetlerden yetersiz yararlanmaları halinde yükleri daha da artmaktadır (63). Farmer, Marien, Clark ve ark. (2004)'ın çalışmasında aileler özellikle çocuęa yönelik hizmetler ve çocuęun sağlığını geliştirme konularında bilgi gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir (50). Sosyo ekonomik düzey düştükçe ve aile yükü arttıkça ailenin gereksinimlerinin arttığı belirtilmiştir (50). Woodford (1998) ailelerin karşılanmamış gereksinimlerinin yüksek olduğunu, bu hizmet gereksinimlerinin aile stresini artırdığını belirtmiştir (159).

Cinsiyet: Sherwood, Given, Given ve ark. (2005) kadın bakım verenlerin algıladığı yük duygusunun erkek bakım verenlere göre daha fazla olduğunu saptamışlardır (135). Bailey, Blasco ve Simeonsson (1992) annelerin gereksinimlerini babalara göre daha fazla ifade ettiklerini ve annelerle babaların gereksinimlerinin birbirlerinden anlamlı derecede farklı olduğunu saptamışlardır

(12). Sucuođlu (1995) ve Evcimen (1996) ise aile gereksinimlerini belirledikleri alıřmalarda anne ve babalar arasında bir fark saptamamıřlardır (49, 144).

Yař: Hayden ve Heller (1997) ge bakım verenlerin karřılanmamıř gereksinimlerinin fazla olduđunu, yařlı bakım verenlerin ruhsal destek gereksinimlerinin daha fazla olduđunu, kiřisel yklerinin daha az olduđunu saptamıřlardır (64). Hong, Seltzer ve Krauss (2001) 65 yařın zerindeki annelerin ge annelere gre sosyal destek ađlarının daha iyi olduđunu ve psikolojik iyiliklerinin arttıđını saptamıřlardır (70).

Yk ve Depresyon İliřkisi:

alıřmalar zihinsel yetersizliđi olan ocukların anneleri ve bakım verenlerinde yksek dzeyde stres ve depresyon olduđunu gstermektedir (36, 51, 61, 62, 78, 103, 104, 120, 128, 135, 137, 140, 149, 158). Yıldıırım (2004) zihinsel yetersiz ocukların ebeveynlerinde orta dzeyde depresyon saptarken Woodford (1998) ebeveynlerde saptanan depresyon dzeyinin toplumun genelinden yksek olmadıđına iřaret etmiřtir (159, 160). Gottlieb (1997) zihinsel yetersiz ocuklara tek ebeveynin bakım vermesi halinde depresyon dzeyinin arttıđını saptamıřtır (56).

alıřmaların bir kısmında ise zihinsel yetersiz ocuđa sahip annelerin diđer kronik hastalıđa sahip olan ocukların annelerinden daha yksek dzeyde stres ve depresyon belirtileri gsterdiđini iřaret etmektedir (148, 156).

Annelerdeki depresyonu etkileyen en nemli faktrn aile yk olduđu ileri srlmektedir. Arařtırmalar aile yknn artması durumunda depresif belirtilerin arttıđını gstermektedir (55, 61, 89, 101, 135). Annelerin yařadıđı depresyonu ve yk azaltan nemli faktrlerden birinin sosyal destek olduđu belirtilmiřtir (17, 51, 70, 78, 140, 154, 158).

1.7.4. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aile ve Aile Yüki

Kearney ve Griffin (2001)'e göre batı toplumlarında, başarı odaklı kültürlerde zeka, güzellik ve gençliğe fazla değeri verilmektedir (76). Bu kültürlerde çirkin, fakir, sakat veya başarısız insanlar yetersiz olarak görülmekte ve etiketlenmeyle karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu düşünce sisteminin bir yansıması olarak yetersizliği / sakatlığı olan insanlar uzun süre topluma yük olarak görülmüşlerdir. Toplumsal yükün bir yansıması olarak da yetersizliği olan çocuklar aile için bir trajedi olarak algılanmıştır (76).

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 (3).

Zihinsel yetersiz çocuğa sahip olmak aile fonksiyonlarını en üst düzeyde etkileyen, ailede özel gereksinimler ve özel baş etme becerileri gerektiren bir kriz durumudur (72). Her çocuğun doğumu aile yaşantısında değişikliklere neden olmaktadır. Akkök'e (1997) göre 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 çocuklarınkı ile karşılaştırıldığında daha yavaş bazen de oldukça geçtir. Zihinsel yetersiz bir çocuğa sahip olmak ailenin gelişim safhalarını da sağlıklı çocuklara oranla daha fazla etkilemektedir (4).

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 (37, 125, 133). Haveman,

Berkum, Reijnders ve arkadaşlarına (1997) göre zihinsel yetersiz çocuğa sahip olmak normal olmayan bir olaydır ve yetersizliği olan çocuğu yetiştirmek normal olmayan bir süreçtir (63). Çocuğun bağımlılık düzeyi arttıkça normal olmayan durum daha ağırlaşır. Çocukluktan yetişkinliğe doğru gidildikçe normal olmayan durumun şiddeti daha azalır (63).

Zihinsel yetersiz çocuğa sahip olma ile kronik hastalığı olan bir çocuğa sahip olmanın birbirine benzer ve farklı yönleri bulunmaktadır. Benzer yönleri tanının öğrenildiği safhada verilen şok tepkisi ve yeni ebeveynlik rollerine uyum çabalarıdır. Her iki durumda da ailelerin daha fazla zaman, enerji ve ekonomik kaynak tükettikleri, günlük yaşam ritüellerinde değişiklikler yaşadıkları ve çocuğun durumunun kronik bir stresör olduğu bir gerçektir. İki durum arasındaki önemli farklılık ebeveyn olmaktan kaynaklanır. Zihinsel yetersiz bir çocuğun ebeveyni olmak ile kronik hastalıklı bir çocuğun ebeveyni olmak farklı iki durumdur. Zihinsel yetersiz çocuğun sınırlılıkları nedeniyle yaşam boyu gözetime gereksinimi vardır. Kronik hastalığı olan bir çocuk büyüdükçe tüm bakım sorumluluklarını kendisi üstlenebilir hale gelebilir. Zihinsel yetersiz bir çocuğun ebeveyni ise yaşamı boyunca çocuğundan her konuda sorumludur (68). Holroyd'un (2003) çalışmasına katılan bir anne yaşadığı süreci "uzun bir koşu" olarak tanımlamıştır (69).

Zihinsel yetersiz çocuğun ebeveyni olmak çocuk-ebeveyn etkileşiminde bir uyumu gerektirir. Çocuğun davranış ve gereksinimlerini anlayabilme, davranışlarını yönetebilme, çocuğun uyum potansiyelini üst düzeye çıkarabilme, eğitim ve sağlık çalışanlarıyla yaşam boyu etkileşimleri sürdürebilme açılarından ebeveynin daha fazla çaba harcaması gereklidir (68).

Hollahan'ın (2003) aktardığına göre Wikler, Wasow ve Hatfield (1981) yılında yaptıkları çalışmada zihinsel yetersiz çocukların ebeveynlerinde stresörlerin dört

kaynağı olduğunu belirlemişlerdir (68). Bunlar keder, bakım yükünün uzaması, sosyal etkileşimlerde etiketlenme ve ebeveynlik açısından rol model eksikliğidir. Ailede duygusal yükü etkileyen önemli bir unsur yetersiz bir çocuğun doğumuyla yaşanan kayıptır. Yetersiz bir çocuğa sahip olan aileler ideal çocuklarının kaybını yaşarlar ve çocuğun gelişimsel periyodu süresince keder yaşarlar. Bu keder bir kişinin ölümüyle yaşanan kedere benzememektedir. Ailelerin kaybettikleri ideal çocuklarıyla ilgili ümitleri ve hayalleridir. Ailedeki her bir üye beklenen çocukla ilgili hayallerini ve ümitlerini kaybettiğinden bu keder sürecini kendine özgü olarak yaşayacaktır ve özel bir yardıma gereksinimi olacaktır (72). Hunfeld, Tempels, Passchier ve ark. (1999) konjenital anomalili doğan bebeklerin anne ve babalarında bebeğin doğumundan bir yıl sonra keder ve yük duygusunun yüksek düzeyde görüldüğünü saptamıştır (71). Damrosch ve Perry (1989) DS'li çocukların ebeveynleriyle yaptığı çalışmasında tüm ebeveynlerin kronik keder yaşadıklarını, bunun ise annelerde daha yüksek boyutlarda olduğunu belirtmektedirler (29).

Unutulmaması gereken bir nokta ise yetersiz çocuğa verilen tepkilerin her ailede, her ebeveynde farklı yaşandığıdır. Bazı ailelerde ya da ebeveynlerde bu süreç daha kolay atlatılıp, aile / ebeveyn yapıcı birtakım yaklaşımları planlama ve hayatlarında gerekli düzenlemeleri yapmaya başlarken, bazı aileler uzun süreli keder, yas yaşayabilir. Ailelerin yetersizliği olan çocuğa verdikleri tepkiler dört farklı modelle açıklanmaktadır. Bunlar; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli ve çaresizlik-güçsüzlük-anlamsızlık modelidir. Tüm bu modeller ailenin kendine özgü olduğunu, yaşadıkları ve gelişimlerinin kendine özgü olduğunu açıklamaktadır (3). Van Riper (1999) DS'li çocuğu olan ailelerle yürüttüğü çalışmasında aile yükünün orta düzeyde olduğunu saptamış ve ailelerin baş etme ve sorun çözme yeterliliklerini yüksek düzeyde olduğuna işaret etmiştir (155).

Olsson'un (2004) çalışmasında bazı DS'li çocuğu olan aileler yaşama karşı yeni bir bakış açısı kazandıklarını ifade ederken (103), Hastings, Beck ve Hill (2005) zihinsel yetersiz çocuğun aileye olumlu katkılarının olduğundan söz etmişlerdir (62). Stainton ve Besser (1998) ailelerin zihinsel yetersiz çocuklarını neşe ve umut kaynağı olarak gördüklerini belirtmişlerdir (141). Zihinsel yetersiz çocuğun yarattığı tolerans ve anlayış, aile ünitesinde yakınlığı, kişisel büyüme ve güçlenmeyi ve toplumla olumlu ilişkiler kurmayı sağlamaktadır (141). Kearney ve Griffin (2001) zihinsel yetersiz çocuğa sahip olmanın neşe ve keder olmak üzere iki uçlu olduğunu ailelerin bu duygular arasında geçişler gösterdiğini ifade etmiştir (76). Bunun en iyi örneği, yukarıda belirtilen olumlu görüşlerin tersine Beckman'ın (1983) ailelerde çocuğa yönelik olumsuz tutumlar, aşırı koruma ve kötümser (pesimistik) düşüncelerin varlığına dikkat çekmesidir (16). Zihinsel yetersiz çocukların aileleriyle yapılan birçok araştırmada ebeveynlerin stres durumlarının normal çocuğu olan ebeveynlere göre daha fazla görüldüğü sonucu ortaya konmuştur (34, 38, 51, 62, 111, 119, 121). Tonge, Einfeld, Gray ve ark. (2004) zihinsel yetersiz çocukların annelerinde toplumun genelinden 2-3 kat fazla oranda ruh sağlığı sorunları olduğunu (149), Emerson (2003) ise annelerin %22'sinin çocuğundan kaynaklanan nedenlerle, ruhsal durumu ile ilgili olarak bir hekime görüldüğünü saptamıştır (37). Eisenhower ve Blacher (2004) ise tek ebeveynlerin (bekar annelerin) stres düzeyinin yüksek olduğunu ve psikolojik iyiliğinin çift ebeveynlere göre kötü olduğunu belirtmişlerdir (36).

Pelchat, Ricard, Bouchard ve ark. (1999) DS'li çocuğu olan ebeveynlerin her ikisinin çocuklarını kabul etmekte güçlük yaşadıklarını, ebeveynlik rollerinin tehdit altında olduğunu ve bu durumu çok stresli, kontrol edilemez olarak algıladıklarını belirtmektedir (111). Annelerin babalara göre daha fazla ebeveynlik rol kısıtlaması

yaşadıklarına da araştırma sonuçlarında yer verilmiştir. Aynı çalışmada ebeveynlerin stresini etkileyen faktörler; bozukluğun geri dönüşsüz / düzeltilemez olması, zihinsel gelişimin sınırlı olması, zeka düzeyindeki yetersizliğin sosyal bir leke olarak değerlendirilmesi ve çocuğun hayatta kalmasında ciddi risklerin olması şeklinde belirtmektedir (111).

Duvall'ın Aile Yaşam Döngüsü Modeli'ne göre aileler çocuklarının gelişimsel geriliği nedeniyle yaşam döngüsünün her bir aşamasında bazı özellikleri gerçekleştirememektedir. Örn; yaşam döngüsünde okul çağı çocuğu olan ailede çocuğun okula başlaması ve bununla birlikte yaşamlarında bazı değişikliklerin görülmesi gerekmektedir (133). Ancak zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerde bu durum sağlıklı çocuğu olan ailelerdeki gibi gerçekleştirememektedir.

Hollahan'ın (2003) aktardığına göre Wikler, Wasow ve Hatfield (1981) gelişimsel geriliği olan çocukların ailelerinin bazı gelişimsel krizler yaşadığını açıklamışlardır (68). Bu gelişimsel krizler arasında çocuğun konuşmaya başlaması, okula başlaması ve 21. doğum günü yer almaktadır. Sarı, Başer ve Turan (2006) ise çalışmasında ergenlik döneminde DS'li çocuğu olan annelerin, çocuklarının evlenip yuva kuramayacak olmaları ve erkek çocuklarının askere gidemeyecek olmalarından dolayı üzüldüklerine yer vermektedir (126). Haveman, Berkum, Reijnders ve ark. (1997) 0-9 yaşlar arasında zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin gelişimsel konular, tıbbi konular konusunda bilgi ve duygusal desteğe gereksinimleri olduğuna işaret etmektedirler (63). Yaşları 10-19 arasında çocuğu olan ailelerin gereksinimleri ise; okul ve boş zaman aktivitelerinin düzenlenmesi ve çocuğun geleceği ile ilgili kaygılara yoğunlaşmaktadır (63). Emerson, Robertson ve Wood (2004) çocuğun konuşma yeteneğinin sınırlı olmasının ailenin stresini artırdığını saptamışlardır (38).

Literatürde yer alan önemli bir konu da ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik kaygı yaşadıklarıdır (23, 25, 34, 44, 69, 95, 97, 110, 115, 131, 134, 146, 159). Minnes ve Woodford (2004) 17 yaş üstünde zihinsel yetersiz çocukların ebeveynlerinin gelecek kaygısını çok yüksek oranda yaşadıklarını saptamıştır (97). Metin ve San (1992) annelerin çocuğun kendini yönetebilmesi, anne-babası öldükten sonraki bakımı, maddi zorluklardan dolayı gerekli eğitimi verememe, sosyal güvencesinin bulunmaması ve toplumdaki dışlanması konularında kaygı yaşadıklarını belirtmektedirler (95). Cullen, MacLeod, Williams ve arkadaşları (1991) ebeveynlerin çocuklarının geleceği konusundaki düşünceleri nedeniyle zihinsel yetersiz çocuklarının rahat ve mutluluğunu sağlamaya, en iyi bakımı vermeye çalıştıklarını bu nedenle de kendilerine daha az zaman ayırdıklarına, daha az eğlendiklerine, dinlendiklerine yer vermektedirler (25). Chen (2000) zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin %61'inin gelecekte çocuklarına kardeşlerinin bakmasını planladıklarını belirtmiştir (23). Dyson (1997) çocuğun geleceğine yönelik kaygıların anne-babaların stresini artırdığını saptamıştır (34).

Argyrouli ve Zafiropoulou (2003) zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin yetersiz çocuğu olmayan annelere göre benlik saygılarının anlamlı düzeyde düşük olduğunu saptamıştır (8). Yazarlar bunun nedenini annelerin artmış yüklerine ve bakım sorumluluklarına bağlamaktadırlar. Özellikle sosyal etiketlenmenin bir sonucu olarak annelerde genel benlik saygısı alt boyutunun kişisel benlik saygısı alt boyutuna göre düşük olduğu belirtilmektedir. Annelerin eğitim seviyesi arttıkça benlik saygıları artmaktadır (8).

Duygusal yükün bir sonucu olarak ailelerin psikososyal danışmanlık gereksinimleri olduğu saptanmıştır (148).

Zihinsel yetersiz çocuęu olan ebeveynlerin yaşadıkları stresten dolayı evlilik ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendięini belirten arařtırmalar bulunmasına karřın (121, 126, 128, 134), Cunningham (1996) alıřmasında ailelerin büyük çoęunluęunda iyi evlilik ilişkilerinin var olduęunu, boşanmaların ulusal oranlarla karřılařtırıldıęında daha az olduęuna dikkat çekmektedir (26). Sarı, Bařer ve Turan (2006) ise alıřmasında eřlerin birbirlerine yeterince zaman ayıramadıklarını ve eřler arasında birbirlerini suçlama gibi sorunların görüldüęünü belirtmiřlerdir (126). Rimmerman, Turkel ve Crossman (2003) zihinsel yetersiz çocuęu olan anne ve babaların ebeveynlik stresi, çocuęun yetersizlięini algılama ve evlilik memnuniyeti aısından birbirlerinden farklı olmadıklarını saptamıřlardır (117).

Ebeveynler dıřında ailede etkilenen bireylerden biri de zihinsel yetersiz çocuęun saęlıklı kardeřleridir. Kardeřler ile ilgili olarak ölkemizde ve yurt dıřında yapılmıř birok alıřma bulunmaktadır. Bu alıřmaların bir kısmında kardeřlerin olumlu olarak etkilendięi belirtilirken (26, 155), bir kısmında ise kardeřlerde yetersiz bir kardeře sahip olmadan dolayı davranıř bozuklukları, okul bařarısızlıęı, yetersiz sosyal iliřki gibi sonuçlara yer verilmektedir (95, 112). Pearson ve Sternberg (1986), Cunningham (1996) ve Sarı, Bařer ve Turan (2006) alıřmalarında saęlıklı çocuęa ebeveynleri tarafından ayrılan zamanın azaldıęını belirtmektedirler (26, 110, 126). Ayrıca Pearson ve Sternberg (1986) alıřmalarında saęlıklı kardeřlerde yetersiz çocuęa karřı ařırı koruyuculuk, özellikle kendisinden daha küçük yařtaki yetersiz kardeřin sorumluluęunu üstlenme görüldüęüne iřaret etmektedir (110). Sarı, Bařer ve Turan (2006) saęlıklı kardeřlerin ev dıřındaki sosyal alanlarda yetersiz kardeřiyle birlikte olmak istemediklerini, ancak akut bir hastalık gibi durumlarda zihinsel yetersiz kardeřlerine karřı koruyucu ve yardım edici tavır sergilediklerini belirtmiřlerdir (126). Chen (2000) ise alıřmasında Tayvan'daki ailelerin saęlıklı

çocuklarını zihinsel yetersizliği olan çocuklarının gelecekteki bakım vericisi gibi planladıklarını saptamıştır (23). Sağlıklı çocuklara gelecek için biçilen bu rol aile ilişkilerini önemli düzeyde etkilemektedir.

Van Riper (2000) DS'li çocuğu olan ailelerle yürüttüğü çalışmasında aile yükü, ailenin kişisel ve sosyal kaynakları ve baş etme stratejileri ile kardeşlerin sosyal yeterliliği ve davranış sorunları arasında önemli ilişki olduğunu saptamıştır (154). Van Riper'a göre (2000) aile yükü düşük olduğunda kardeşlerde davranış sorunlarının da düşük olduğu ve kardeşlerin sosyal yeterliliğinin arttığı görülmektedir. Aile yükü düşük olan ailelerdeki kardeşlerin benlik saygılarının daha yüksek olduğu saptanmıştır (154).

İlişkiler açısından ele alınması gereken diğer kişiler aile büyükleri ve akrabalarıdır. Van Riper (2000) çalışmasında geniş aile desteğinin yüksek düzeyde olduğunu saptamış ve bu desteğin aile yükünü azalttığını belirtmiştir (154). Trute (2003) anne ve babaların, kendi anne ve babalarından gördüğü duygusal desteğin benlik saygısını artırdığını ve depresyonu azalttığını saptamıştır (151). Holroyd'un (2003) çalışmasına katılan annelerin birkaçı kendi annelerinin ekonomik ve fiziksel bazı yardımlarda bulunmasına karşın zihinsel yetersiz çocuğunu sevmediğini, nefret ettiğini belirtmiş ve diğer insanların olmadığı bir yerde yaşamayı tercih ettiklerini ifade etmişlerdir (69). Sarı, Başer ve Turan (2006) ise büyük anne ve büyük babaların bir kısmının benzer şekilde olumsuz tutumları olduğunu, yetersiz çocuk doğurduğu için anneyi suçladıklarını belirtirken, bazı ailelerde tersi bir durum olduğuna da dikkat çekmişlerdir (126).

Zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerle yapılan birçok araştırmada ailelerde sosyal izolasyon görüldüğü vurgulanmaktadır (76, 110 121, 134). Cunningham, Glenn ve Fitzpatrick (2000) çalışmalarında ebeveynlerin %44'ünün DS hakkında

konuşmaktan çekindiklerini, çevreleriyle bu konuyu konuşmak istemediklerini belirtirken ebeveynlerin çocukların etrafında koruyucu bir kapsül oluşturduğu görüşüne de yer vermektedirler (27). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin sosyal izolasyon yaşamasının önemli bir nedeni sosyal etiketlenme (stigma)dir (37, 126). Ailelerin toplumsal yaşamda kendilerine ve yetersiz çocuklarına yöneltilen bakışlardan rahatsızlık duyduklarını gösteren çalışmalar bulunmaktadır (76, 126). Ergenekon (1996) annelerin %75'inin diğer çocukların kendi çocuklarına uzaydan gelmiş gibi baktıklarını ve çevredeki insanların çocuklarına acıdiklarını belirtmiştir (44). Özürlü Kadınlarımız ve Özürlü Çocuklarımızın Anneleri paneli (1997)'nde de bir anne benzer bir durumu şu şekilde ifade etmiştir: *“Gözler üzerimizde, film seyrederek gibi insanlar bizi seyrediyor. Bunu bizlere ızdırap vermek için yapmadıklarını biliyoruz, ama sonuç değişmiyor”* (1). Holroyd'un (2003) çalışmasına katılan annelerden biri toplumsal mekanlarda zihinsel yetersiz çocuğuna “idiot” kelimesi ile seslenildiğini ve bu durumda üzüntü yaşadığını belirtmiştir (69). Sarı, Başer ve Turan (2006) tarafından yapılan çalışmada ise ergenlik dönemindeki DS'li çocuklara çevrelerindeki sağlıklı çocuklar tarafından “deli” muamelesi yapıldığı araştırmaya katılan anneler tarafından belirtilmiştir (126). Anneler bu tepkiler karşısında öfkelenmekte ve yetersizlik, utanma duyguları yaşayabilmektedirler. Aileler kendilerine yönelen tepkilerden korunmak, etkilenmemek ve daha az zarar görmek için sosyal ilişkilerini sınırlandırmaktadırlar (126). Robinson (2001) annelerde koruyucu baş etme davranışlarının izolasyon hissini ve depresyonu artırdığını saptamıştır (120). Zihinsel yetersiz çocuğun yaşı gelişimsel olarak arttıkça güçlükler de artmaktadır. Çocuğun kronolojik yaşı ile zeka yaşı arasındaki fark arttıkça sosyal etiketlenme (stigma) artabilir ve daha görünür hale gelebilir (68). Argyrakouli ve Zafiropoulou (2003) sosyal etiketlenmenin bir sonucu

olarak annelerin benlik saygısının düştüğünü belirtmektedir (8). Argyrakouli ve Zafiropoulou (2003) Yunanistan'da hala sosyal etiketlenmenin görüldüğünü ve ileriki yıllarda bunu azaltmaya yönelik çalışmaların yapılması gerektiğine işaret etmektedir (8). Etiketlemenin ailelerin öznel yük algılarını artıran en önemli faktör olduğu belirtilmiştir (66).

Shin ve Crittenden (2003) Koreli ve Amerikan zihinsel yetersiz çocukların annelerini karşılaştırdığı çalışmasında Koreli annelerde Amerikan annelere göre daha yüksek düzeyde stres saptamış bunun kültürel değerlerin yarattığı yetersizliği olan çocuğa yönelik olumsuz toplumsal tutumlarla ilişkili olduğunu savunmuştur (136).

Erken çocukluk döneminde ise çocuğun bakım sorumluluklarının fazla olması ailelerin sosyal etkileşimlerini sınırlandırmalarının bir diğer nedeni olarak görülmektedir (126). Olsson (2004) annelerin en sıklıkla zaman açısından ve sosyal yaşam açısından güçlük yaşadıklarını belirtmiştir (103). Seltzer, Greenberg, Floyd ve ark. (2001) gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerinin akranlarına göre arkadaş ziyaretlerinin daha az gerçekleştirdiklerini ve bunun yıllar içerisinde düzelmediğini aynı şekilde devam ettiğini saptamışlardır (132).

Ailelerin yaşadıkları güçlüklerle başetmelerinde varolan bireysel ve toplumsal destek kaynakları önemli bir yere sahiptir (19). Evcimen (1996) çalışmasında ailelerin toplumsal hizmet gereksinimleri olduğu sonucuna işaret etmektedir (49). Seideman ve Kleine (1995)'de ailelere yönelik toplumsal kaynaklar, ekonomik ve diğer desteğin yetersiz olduğunu (131), Minnes ve Woodford (2004), Chen (2000) Mallow ve Bechtel (1999), Dyson (1997) ailelerin sağlık bakım desteği ve diğer destekleri yetersiz bulduğuna çalışmalarında yer vermektedirler (23, 34, 91, 98).

Arařtırmalar sosyal destek ve olumlu sosyal destek algısı arttıkça yük, depresyon, anksiyete gibi olumsuz sonuçların azalmakta, ailenin iyilik algısı ve yaşam memnuniyetinin güçlendiđini belirtmektedir (33, 78, 90, 118, 136, 158).

Ailelerin sözünü ettiđi desteklerden bir diđeri ise nefes aldırma bakımındır (Respite care) (2, 53, 77). Abelson (1999), ailelerin tamamının böyle bir hizmet almadığını belirtmiştir (2). Ulaşılabilir bir nefes aldırma (respite care) programının ailenin fonksiyonel olmasında tamamen etkili olduđu savunulmaktadır (2, 53, 77).

Normal bir çocuđu yetiřtirmek aileye ekonomik olarak bir yük getirirken, özel gereksinimleri olan zihinsel yetersiz çocukların yetiřtirilmesi aileye ekonomik açıdan çođunlukla daha büyük bir yük yaratmaktadır. Özel okullar, tıbbi bakım çocuđun optimal gelişimi için gereklidir, ancak pahalı olabilmektedir. Zihinsel yetersiz çocukların aileleri ile yapılan çalışmaların birçođunda ailenin ekonomik yükünün ve ailenin ekonomik desteđe gereksiniminin olduđu bulunmuřtur (16, 23, 28, 36, 49, 80, 110, 122, 159). Ekonomik sorunların fazlalığı nedeniyle aile içi ilişkilerin olumsuz yönde etkilendiđi ve stresin daha fazla arttığına Cunningham (1996) çalışmasında yer vermiştir (26). Ailelerde genel olarak ekonomik geliri sağlama görevini babaların üstlendiđi bilinmektedir. Akkök (1989)'te özürlü çocuđa sahip babaların mali kaygılarının varlığına ve çocuđun yaşı büyüdükçe, bu kaygının arttığına dikkat çekmiştir (5).

Floyd ve Saitzyk (1992) zihinsel geriliđi olan çocukların ailelerinde sosyoekonomik durum yüksek olduđunda olumlu ebeveynlik tutumları ve destekleyici aile yapısı görüldüğünü saptamışlardır (52). Farmer, Marien, Clark ve ark. (2004) sosyo ekonomik düzey düřtükçe ve aile yükü arttıkça ailenin gereksinimlerinin arttığını belirtmişlerdir (50).

Çalışmalarda zihinsel yetersiz çocuğun bakım sorumluluklarının fazlalığı nedeniyle ailenin yaşadığı fiziksel yüke, bakım güçlüklerine yer verilmektedir (15, 63, 96, 101, 135). Erickson ve Upshur (1989) annelerin zihinsel yetersiz çocuğa bakım vermeyi zor bir durum olarak algıladıklarını belirtmiştir (46). Abelson (1999), Haveman, Berkum, Reijnders ve ark. (1997), Erickson ve Upshur (1989) ve Hirst (1985) ailelerin yemek hazırlama, kişisel bakım, ilaç verme, banyo yaptırma, tehlikeden koruma, giydirme, diş bakımı, tuvalet, yemek yedirme, bez değiştirme, öfke nöbetleri, merdiven kullanma, tekerlekli sandalye kullanma, kendine zarar veren davranışları önleme alanlarında zorlandıklarını ve yardım gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir (2, 46, 63, 67). Sarı, Başer ve Turan (2006) benzer şekilde ailelerin bakım sorumluluklarının fazlalığından söz ederken sağlıklı çocuklara göre bu bakım sorumluluklarının daha uzun süreli olmasının aileyi olumsuz yönde etkilediğini belirtmektedirler (126). Kornblatt ve Heinrich (1985) ise çalışmasında benzer alanlarda sorun olduğunu açıklamakla beraber ailelerin en yüksek oranda çocuklarının durumu ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir (80). Benzer şekilde, Sucuoğlu (1995) ve Farmer, Marien, Clark ve ark. (2004) ailelerin özellikle çocuğa yönelik hizmetler ve çocuğun sağlığını geliştirme konularında bilgi gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir (50, 144).

Essex ve Hong (2005) annelerin ev içerisindeki işlerle ilgili sorumluluklarının daha fazla olduğunu buna karşın babaların da zihinsel yetersizliği olan çocuklarının ve evlerinin bakımlarında görev aldıklarını belirtmişlerdir (47). Zihinsel yetersiz çocuğun yaşı küçükken her iki ebeveyn de çocuğun bakım sorumluluğunu paylaşmaktadırlar ancak çocuk büyüdükçe annenin yüklendiği bakım sorumluluğu artmaktadır (68). Özgün ve Honig (2005) Türk annelerin babalardan daha fazla çocuğun bakımına katıldığını saptamışlardır (107). Zihinsel yetersiz çocuğu olan

anneler çocuđun kişisel bakımı, sađlığını geliştirme, sosyal aktiviteler, oyun oynama, ev işlerinin öğretilmesi ve toplumsal yaşama taşınması alanlarında babalardan daha fazla sorumluluk üstlenmektedirler. Babalar ise sosyal aktivitelere katılım, oyun oynama ve toplumsal yaşama taşınması alanlarında diđer alanlara göre daha fazla bakıma katılmaktadırlar.

Erickson ve Upshur (1989) ve Sarı, Başer ve Turan (2006) annelerin çocuklarının bakımları için uzun zaman harcamalarından dolayı kendilerine zaman ayıramadıklarını belirtmektedirler (46, 126). Seltzer, Greenberg, Floyd ve ark. (2001) annelerin fiziksel sađlık durumlarının iyi olmadığını saptarken (132), Minnes ve Woodford (2004) annelerin %63,8'inin sađlık durumun iyi olduğunu saptamıştır (97).

1.7.5. Zihinsel Yetersiz Çocuk ve Ailenin Bakımında Hemşirenin Rolü

Hemşireler zihinsel yetersiz çocuk ve ailesine hastanelerde klinikte ve toplumda bakım vermektedirler. Hemşire bu alanda çalışmalarını yürütürken eğitici, danışman, savunucu, karar verici, bakım verici gibi birçok rolünü ve bağımsız işlevlerini kullanabilmektedir. Zihinsel yetersiz çocuk ve ailesinin bakımı disiplinlerarası bir ekip yaklaşımını gerektirmektedir. Bu ekipte; hemşirenin yanı sıra hekim, diyetisyen, fizyoterapist, psikolog, özel eğitim uzmanı gibi birçok profesyonelin yer alması önerilmektedir. Hemşirenin ekipte zihinsel yetersiz çocuk ve ailesini bakımın merkezine alarak diğer ekip üyeleriyle koordinasyonu sağlayabilecek anahtar kişi olduğu belirtilmektedir. Hemşirelerin korumaya yönelik girişimleri primer, sekonder, tersiyer düzey olarak açıklanmıştır (113, 133, 157):

Primer koruma: Hemşirelerin zihinsel yetersizliklerin önlenmesinde sorumlulukları bulunmaktadır. Genetik açıdan riskli olan, engelli çocuk doğurma potansiyeli olan ailelerin belirlenmesi, ailelere genetik danışmanlık verilmesi hemşirenin sorumlulukları arasında yer almaktadır. Ayrıca doğum öncesi dönemde tüm anne adaylarına gerekli bakımın verilmesi, yeterli beslenme, bağışıklama hizmetlerinin sağlanması, riskli anne adaylarının belirlenmesi ve yakından izlenmesi büyük önem taşımaktadır. Doğumun uygun ortamlarda ve uzman personel eşliğinde gerçekleştirilmesi de doğumsal nedenlerle ortaya çıkan zihinsel yetersizlik durumlarının önlenmesinde yer alan girişimlerdir. Primer korumanın diğer bir ayağı ise doğum sonrası dönemdir. Doğum sonrası dönemde annelerin sık aralıklarla doğum yapmalarının önlenmesi, bebeklerin yeterli beslenmesi, anne sütü alması, kazalardan korunması, bağışıklanması, yeterli uyaran verilmesi konusunda desteklenmesi gerekmektedir (113, 133, 157).

Sekonder Koruma: Yenidoğan döneminden itibaren sürdürülecek olan tarama programları zihinsel yetersiz bebek ve çocukların erken tanılanması açısından önemlidir. Bu amaçla “Brazelton Yenidoğan Davranış Değerlendirme Skalası” ve “Denver II Gelişimsel Tarama Testi” kullanılmaktadır. Denver II Gelişimsel Tarama Testi çocukların erken tanılanması için bebeklik döneminin başlangıcından itibaren hemşireler tarafından uygulanabilmektedir. Varolan sorunların erken çözümü ve sonradan gelişebilecek çok yönlü krizlerin önlenmesi açısından, aile yükünün belirlenmesi ve aile merkezli hemşirelik sürecinin uygulanması gerekmektedir (113, 133, 157).

Sekonder korumada önemli olan diğer konu ise erken girişim programlarıdır. Hemşireler yetersiz çocuğa uyum ve bakım yönetimini kapsayan erken girişim programları geliştirmekte ve uygulamaktadırlar (72, 113, 133, 157). Ayrıca yetersiz çocuğun eğitime yönelik olan ve diğer profesyoneller tarafından verilen erken girişim programlarına katılması için aileyi yönlendirmektedirler (72, 113, 133, 157).

Tersiyer Koruma: Zihinsel yetersiz çocuk ve ailesinin toplumdan aldığı tepkilerin azaltılması ve toplumla bütünleşmesi açısından, topluma tanıtılması çok önemlidir. Hemşireler çeşitli eğitim programları düzenleyerek toplumun çeşitli kesimlerine, zihinsel yetersiz çocukları ve nasıl yaklaşımda bulunulması gerektiğini açıklayabilmektedirler. Hemşirelerin zihinsel yetersiz çocuk ve ailelerine yönelik geliştirilecek yasal düzenlemelerde yer alması gerektiği belirtilmektedir (113, 133, 157).

PRİMER
KORUMA

♥ Yetersiz Bebeklerin Doğumunu Önleme:

Perinatal Dönem Hemşirelik Yaklaşımları

Genetik Danışmanlık

♥ Bebek ve çocukların engelli olmasını önleme:

Bağışıklama, Beslenme, Yeterli Uyarın Verilmesi,

Kazalardan Koruma

SEKONDER
KORUMA

♥ Yetersiz bebeklerin erken tanınması:

Tarama programları

♥ Engelli çocuklara yönelik erken girişim programlarının

yürütülmesi

♥ Engelli çocuk ve ailesinin gereksinimlerinin ve aile

yükünün belirlenmesi

♥ Aile merkezli bakımın yürütülmesi

♥ Multidisipliner bakım yürütülmesi

♥ Hemşirelik sürecinin uygulanması

TERSİYER
KORUMA

♥ Toplumda engelli çocuk ve ailelerinin tanıtılması

♥ Toplumsal destek sistemlerinin oluşturulması ve

harekete geçirilmesi

♥ Sektörlerarası işbirliği sağlanması

♥ Yasal düzenlemelerin oluşturulması için harekete geçme

Şekil 1. Primer, Sekonder, Tersiyer Düzeyde Hemşirelik Girişimleri.

1.7.6. Yüğü Ölçen Araçlar

Araştırmacıların bakımverici yükünü ölçmeye yönelik ilgileri, bu konuda çeşitli ölçüm araçlarının geliştirilmesini gerektirmiştir. Bu ölçüm araçları çoğunlukla bakımverme durumundan kaynaklanan psikolojik ve duygusal strese, bakım verenin gereksinimlerine odaklanmıştır. Son 20 yılda bakım verici çalışmalarının ilgi odağı bakım verenin yükü, gereksinimleri, yaşam kalitesi olmuştur. Bakımın daha çok hemşirelikle ilgili olmasına karşın bakım verme ile ilgili ölçek geliştiren araştırmacılar; gerontolog, psikolog, kardiyolog, rehabilitasyon uzmanı ve onkolog gibi çok çeşitli tıbbi uzmanlar olmuşlardır. Bakım verici yükünün kavramsal olarak ilk tanımı 1966'da Hoenig ve Hamilton tarafından yapılmış ve 1970'lerin sonu ve 1980'lerin başlarında bakım verici yükü ile ilgili ölçüm araçları geliştirilmeye başlanmıştır. Bu konuda ilk ölçek geliştirme çalışmaları gerontoloji alanında başlamıştır. Bu ölçeklerin geliştirilme amacı sağlık bakım profesyonellerinin bakım vericilere de yeterli bakım verebilmesidir (30).

Gerontolojik Çalışmalarda Kullanılan Ölçekler:

Bakım verenlerin yükü ile ilgili ilk ölçüm aracı Zarit ve ark. (1980) tarafından geliştirilen "Burden Interview" dur. Tek yönlü bir ölçek olan Yük Envanteri'nde sosyal katılım, bakım verenin ilişkileri, ekonomik-sağlık ve duygusal iyilik durumuna yönelik 29 madde yer almaktadır (161). Sıklıkla gerontolojik çalışmalarda kullanılmıştır. Ölçeğin birkaç düzenlemeden sonra, son hali 12 maddelik bir tarama aracı olarak kullanılmaya başlanmıştır.

Bakım vermenin olumlu ve olumsuz yönlerinin ele alınmasıyla birlikte bakım verenlerin yükünün çok yönlü bir kavram olarak ele alınması gerekliliği ortaya çıkmıştır. Bakım vermenin öznel ve nesnel yük açımları tartışılmıştır. (30, 84). Bu tartışmaların bir sonucu olarak yük ölçekleri öznel ve nesnel yükü birlikte ele alan

çok boyutlu ölçekler haline dönüştürülmeye çalışılmıştır. Novak ve Guest tarafından 1989'da geliştirilen "Caregiver Burden Inventory", çok boyutlu ölçeklere bir örnektir. Bu ölçek bilişsel yetersizliği olan hastaların bakım verenlerinin yükünü ölçmeye yönelik olarak ilk geliştirilen ve en sık kullanılan araçlardandır. Bilişsel yetersizliği olan hastaların bakım verenlerine özel olarak geliştirilmiş ve demans hastalarında kullanılmıştır. Ölçekte yük; zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal olmak üzere beş boyutlu olarak ele alınmıştır. Ölçek 24 maddeden oluşmakta, 16 maddesi çalışma sonuçlarına, sekizi ise literatür bilgisine dayanmaktadır (82).

Yük ile ilgili bilinen ölçeklerden biri de Montgomery, Gonyea ve Hooyman tarafından 1985'te geliştirilmiştir (99). Yaşlı bireylerin bakım verenleri için geliştirilen bu ölçeğin dokuzu nesnel, 13'ü öznel yükü ölçen toplam 22 maddesi bulunmaktadır. Cronbach alfa katsayısı, öznel yük için 0,85, nesnel yük için 0,86 olarak saptanmıştır (99).

Stommel, Given ve Given tarafından 1990'da Anglo Amerikan toplumunda yaşlılara bakım verenler için geliştirilen 31 maddelik "Perceived Caregiver Burden Scale (PCB)" ölçekte ekonomik etkiler, iş hayatına etkiler, bakımvericinin sağlığına etkiler, bağımlı olma duyguları ve engel algısı alt grupları bulunmaktadır (143). Gupta (1999), Stommel, Given ve Given (1990) tarafından geliştirilen bu ölçeğin Hindistan ve Pakistandan Amerika'ya göç etmiş alt toplumsal gruptaki aileler için geçerlik güvenilirliğini çalışmış, 150 bakımverici ile görüşmüş ve sonuçta 13 madde ve üç faktör yapısı olan Perceived Caregiver Burden Skalasının kısa formunu hazırlamışlardır (58). Gupta (1999)'ya göre, ölçeğin cronbach alfa katsayısı çeşitli çalışmalarda 0,72 ile 0,90 arasında değişiklik göstermiştir (58).

England ve Roberts (1996) “Parent Caregiver Strain Questionnaire (PCSQ)” ölçeğini nörolojik açıdan yetersiz olan hastalara bakım veren bireyler için geliştirmişlerdir (39). Arai, Kudo, Hosokawa ve ark. (1997), Novak ve Guest (1989)’in geliştirdiği “Caregiver Burden Inventory” ölçeğini Japon toplumundaki yaşlı bireylerin bakımverenleri için geçerlik güvenirlik çalışmasında paralel form olarak Depresyon değerlendirmesini kullanmıştır (7).

Shyyu, Lee ve Chen (1999) Çin’de kullanılan tüm bakımverici yükü ölçeklerinin Amerikan toplumu için geliştirilmiş olduğunu ve bunların Çin toplumunu tam olarak yansıtmadığını düşünerek “Family Caregiving Consequences Inventory” ölçeğini geliştirmişlerdir (139). Yazarlar bu ölçeği geliştirmeden önce bakımveren bireylerle niteliksel araştırmalar yapmış ve ölçeğin madde havuzu bu araştırma bulgularına göre belirlenmiştir.

Bakas ve Champion (1999) tarafından stroklu hastaların bakımverenleri için geliştirilen “Caregiving Outcomes Scale” hemşireler tarafından geliştirilmiş olması nedeniyle dikkat çekicidir (13).

Deeken, Taylor, Mangan ve ark. (2003), 1966-2002 yılları arasındaki yayınları yük açısından incelemiş ve bu sürede 28 ölçeğin geliştirildiğini saptamıştır (30). Yukarıdaki ölçeklere ek olarak aşağıda sıralanan ölçeklere de makalede yer vermişlerdir.

1. Family Burden Scale (Test ve Stein, 1980) Psikiyatrik hastaların bakımverenleri,
2. Caregiver Strain Index (Robinson, 1983) Ateroskleroz ve kalça operasyonlu hastaların bakımverenleri,
3. Cost of Care Index (Korsberg ve ark, 1986) Yetersiz Yaşlı Bireylerin Bakımverenleri,

4. Appraisal of Caregiving Scale (Oberst ve ark, 1989) Kanserli hastaların bakımverenleri,
5. Caregiver Appraisal Scale (Lawton, 1989) Uzun süre kurumsal bakım alan bireylerin bakım verenleri,
6. Caregiving Stres Inventory (Pearlin, 1990) Demanslı hastaların bakımverenleri,
7. Caregiver Reaction Assessment (Given ve Given, 1992) Alzheimer, kanser ve fiziksel yetersizliği olan hastaların bakım verenleri,
8. Caregiver Burden Scale (Macera, 1993) Alzheimer ve demanslı hastaların bakımverenleri,
9. Burden Assessment Scale (Reinhard, 1994) Şizofrenili hastaların bakımverenleri,
10. Caregiver Burden Scale (Ehnstahl ve ark, 1996) Strok'lu hastaların bakımverenleri,
11. Objective Burden Questionnaire (Provencher, 1996) Şizofreni ve şizoaffektif bozukluğu olan hastaların bakım verenleri
12. Caregiver Experience Assessment (Schofield, 1997) Kronik hastalıklı bireylerin bakımverenleri,
13. Caregiving Outcomes Scale (Bakas ve Champion, 1999) Stroklu hastaların bakım verenleri,
14. Caregiving Impact Scale (Cameron ve ark, 2002) Kanserli hastaların bakımverenleri,

Deeken, Taylor, Mangan ve ark. (2003) inceledikleri tüm yük ölçeklerinin sonucunda bazı ölçeklerin geçerlik ve güvenilirlik açısından yetersiz olduğuna dikkat çekmiştir. Bakım verme deneyiminin karmaşık bir yapıya sahip olmasından dolayı bu ölçeklerin bakım verme durumunu tam olarak yansıtmadığı ve gerçekte yük

kavramına hastalıklara ya da bireylere spesifik bakmak yerine global bakan bir ölçeğin daha kullanışlı olacağı sonucuna varmışlardır (30).

Yetersiz Çocuklara Bakım Verenlerde Kullanılan Ölçekler:

Bakım verenin yükü ile ilgili ölçeklerin çok olmasına karşın bu ölçeklerin birçoğu zihinsel yetersiz çocukların ailelerini kapsamamaktadır. Yaşlı ya da hasta bir bireye bakım vermekle yetersiz bir çocuğu büyütmek, bakmak eş durumlar değildir. Bu nedenle de yük ölçeklerinin yetersiz çocuğu olan aileler için kullanılması uygun olmayabilir. Literatür incelendiğinde sadece Mak ve Ho (2006)'nun Novak ve Guest (1989) tarafından geliştirilen yük ölçeğini Çin'de yaş ortalaması 12,65 olan zihinsel yetersiz çocukların annelerinin bakım verme algılarını değerlendirmek amacıyla kullandığı görülmüştür (90). Ancak makalede yazarların ölçeğin kullanışlı olup olmadığı konusunda bir görüşü bulunmamaktadır.

Literatür incelendiğinde zihinsel yetersiz çocuğa sahip ailelerin yükünü tanımlayabilecek sınırlı sayıda ölçeğe rastlanmıştır.

Nachshen, Woodford ve Minnes (2003) gelişimsel yetersizliği olan çocuklar için "Family Stress and Coping Interview (FSCI)"u geliştirmişlerdir (100). Bu araç Minnes ve Nachshen tarafından 1996'da geliştirilmiş bir ölçüm aracının yeniden düzenlenmiş versiyonudur. Ölçek gelişimsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin stres ve baş etme durumlarını nitel ve nicel yönlerden ölçen bir araçtır. Ölçek 2-59 yaşlar arasında gelişimsel yetersizliği olan çocukların ailelerine uygulanmış ve ölçeğin iç tutarlılığı $\alpha=0,89$ olarak saptanmıştır. Tek boyutlu olarak tasarlanan ölçekte yer alan 23 soru ailenin ekonomik durumu, duygusal ve sosyal desteği, kişisel bakımı, sağlık durumu gibi konuları ele almaktadır.

Stein ve Jessop (2003) ilk olarak Stein tarafından 1978’de geliştirilen “Impact on Family Scale”’in geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını 2003 yılında tekrarlamışlardır (142). Ölçek kronik hastalığı olan çocuğun aile yaşantısına olan etkilerinin ebeveynler tarafından nasıl algılandığını belirlemek amacıyla kullanılmaktadır. Orjinalinde 27 maddeden oluşan skalanın faktör yapısı tek boyutludur ve iç tutarlılığı $\alpha=0,97$ ’dir.

Bailey ve Simeonsson (1990) tarafından geliştirilen “Family Needs Survey” yetersizliği olan çocukların ailelerinde, anne ve babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla kullanılmaktadır (11). Bu form Bailey ve Simeonsson tarafından erken girişim programları öncesinde ailelerin gereksinimlerini belirlemek ve profesyonellerin bu gereksinimlere göre aile girişimlerini planlaması amacıyla tasarlanmış bir ölçektir. Anketin bilgi, ailenin işleyişi, destek, ekonomik, diğerlerine açıklama yapma ve toplum hizmetleri olmak üzere altı alt grubu bulunmaktadır.

Melnyk, Feinstein, Moldenhouer ve ark. (2001) kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleriyle yapılan çalışmalarda kullanılan ölçekleri şöyle sıralamıştır (94): “Beck Depretion Inventory”, “Family Needs Assessment Tool”, Primary Health Care Needs Assessment”, “Burke/NCRLS Chronic Sorrow Questionnaire”, “Parenting Stres Index”, Parent Perception Inventory”, Chronically Impact and Coping Instrument”, Coping health Inventory for Parents”, “Ways of Coping-Revised”. Bu ölçekler gelişimsel yetersizliğe özgü ölçekler olmamakla birlikte, gelişimsel yetersizliklerinde bir kronik durum olarak algılanmasından dolayı sıklıkla çalışmalarda kullanılmıştır. Ölçeklerin ortak amacı kronik hastalığın aileye etkisi ve ailenin nasıl baş ettiğini tanımlamaktır.

Türkiye’de Aile Yüğü İle İlgili Ölçek Çalışmaları:

Karlıkaya, Yüksel, Varlıbaş ve ark. (2005) Demansı olan Türk hastalara bakımverenlerin yükünü belirlemek amacıyla Zarit ve ark. (1980) tarafından geliştirilen Yük envanterini kullanmışlardır (74). Ancak çalışmada Zarit ve ark. (1980)’nın Yük envanterinin Türkçe’ye uyarlanması ve geçerlik- güvenirligi ile bilgiler bulunmamaktadır.

Bu alanda yapılan bir diğerk çalışma ise Küçükgüçlü (2005) tarafından Novak ve Guest (1989)’in geliştirdiğı “Caregiver Burden Inventory”nin Türk toplumu için geçerlik güvenirlilik çalışmasıdır (83). Küçükgüçlü (2005), 230 demansı olan hastanın bakımvericisiyle çalışmış, ölçeğın iç güvenirligini $\alpha=0,94$ olarak saptamıştır. Küçükgüçlü (2005) ölçeğın geçerlik güvenirlilik çalışmasında paralel form olarak Beck Depresyon ölçeğini kullanmış Yük envanteri ile Depresyon ölçeğı arasında pozitif korelasyon saptamıştır. Uğur (2006) ise kanserli hastaların bakım verenlerinin öznel yükünü belirlemek amacıyla Robinson (1983) tarafından geliştirilen “Caregiver Strain Index” ölçeğının geçerlik güvenirligini yapmıştır (153).

Sucuoğlu (1995) Bailey ve Simeonsson (1990) tarafından geliştirilen 24 maddelik “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” ölçeğının Türkiye için geçerlik güvenirlilik çalışmasını yapmıştır ve çeşitli araştırmacılar tarafından bu form zihinsel yetersiz çocukların aileleri için kullanılmıştır (49, 144).

Görüldüğü gibi Türkiye’de zihinsel yetersiz çocukların ailelerinin yükünü tanımlayan çalışmalar sınırlıdır. Bu sınırlı çalışmaların ortak noktası kültüre özgü ölçüm araçlarının kullanılmaması ve Amerikan toplumunda kullanılan ölçüm araçlarının Türkçe geçerlik güvenirliginin yapılmasıdır. Bu açıdan bakıldığında bu araştırma hem Türk halkına özgü bir ölçüm aracı geliştirmek hem de zihinsel yetersiz çocukların ailelerine yönelik sınırlı sayıdaki çalışmalara yeni bir bakış açısı kazandırdığı için büyük önem taşımaktadır.

2. GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Tipi

Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geçerli ve güvenilir bir aile yükü değerlendirme ölçeği geliştirmek amacıyla yapılan bu araştırma metodolojik tiptedir.

2.2. Araştırmanın Yeri

Araştırma İzmir ilinde bulunan İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı dört resmi ve 28 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yapılmıştır. Bu merkezlerde eğitim gören zihinsel yetersiz bireylerin yaşları 0-18 ve 18 üstüdür. Kesin sayılar bilinmemekle birlikte 5000 dolayında zihinsel yetersiz bireyin bu okullarda eğitim gördüğü İl Milli Eğitim Müdürlüğü tarafından tahmin edilmektedir.

2.3. Araştırmanın Örnekleme

İzmir ilinde İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı yaklaşık 100 eğitim ve rehabilitasyon merkezi bulunmaktadır. Bunların bir kısmı sadece fizik tedavi ve rehabilitasyon, özel öğrenme güçlüğü, hiperaktivite, otizm gibi sorunları olan bireylere hizmet verirken bir kısmı bu sorunlar yanında zihinsel yetersiz bireylerin eğitimini de sürdürmektedir. Araştırma süresince sadece bir soruna yönelik çalışan kurumlar değil, zihinsel yetersiz bireylerin eğitim gördüğü kurumlar seçilmiş, toplam 32 eğitim ve rehabilitasyon merkezinde veri toplanmıştır.

İzmir İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı resmi ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören zihinsel yetersiz bireylerin anneleri örnekleme oluşturmaktadır. Ülkemizde çocuklara primer bakım veren kişi anne olduğu için ölçek uygulaması annelerle yapılmıştır.

Araştırmada 630, zihinsel yetersiz bireyin annesine ulaşılmıştır. Carmines ve Zeller (1982) ve Thorndike, Cunningham, Thorndike ve ark (1991) güvenilirlik analizinde örneklem büyüklüğü için bir görüş bildirmemiştir (21, 147). Özdamar (2002) ise güvenilirlik analizi yapılan ölçüm araçlarının 50'den fazla kişiye uygulanması gerektiğini belirtmiştir (105). Ercan (2002), Ercan, Yazıcı, Sığırlı ve ark (2007) ise çalışmalarında örneklem büyüklüğünün ölçeğin cronbach alfa değerinde anlamlı farklılık yaratmadığını saptamışlardır (41, 42). Bu bilgilere dayanarak tekrar test uygulamasında ölçeğin 61 anneye uygulanması yeterli görülmüştür.

Ölçeğin ilk uygulaması sırasında tüm annelerin Beck Depresyon Ölçeğini doldurmaları istenmiştir. Çeşitli nedenlerle annelerin bir kısmı ölçeği doldurmadıklarından Beck Depresyon ölçeği 400 anneye uygulanmıştır.

Araştırmada hafif, orta ve ağır düzeyde zihinsel yetersiz bireylerin anneleri ile görüşülmüştür. Bireylerin zihinsel yetersizlik düzeyleri ile ilgili yapılan tanılamalarda birçok sorun olduğu kurum psikologları, çocuk psikiyatristleri tarafından sık sık dile getirilmektedir. Bu nedenle bireyin zihinsel yetersizlik düzeyine karar verirken Rehberlik Araştırma Merkezinin verdiği rapor incelenmiş ve kurum sorumlu psikoloğunun görüşleri alınmıştır. Ağırlıklı olarak kurum psikoloğunun değerlendirmeleri dikkate alınmıştır.

2.4. Veri Toplama

2.4.1. Veri Toplama Araçlarının Tanıtımı

Araştırmada üç veri toplama formu kullanılmıştır.

2.4.1.1. Aileleri Tanıtıcı Soru Formu

Bu formda araştırmacı tarafından hazırlanan zihinsel yetersiz bireyin yaşı, zeka düzeyi, annenin yaşı, eğitimi ve çalışma durumu, ailenin ekonomik durumu, ailedeki çocuk sayısı, ailede zihinsel yetersiz başka bireyin bulunma durumunu içeren 10 soru

yer almaktadır. Ekonomik durum; gelir gidere eşit, gelir giderden fazla, gelir giderden az şeklinde sınıflanmış, ailelerin kendi ekonomik durumlarını bu alanlara göre değerlendirmeleri istenmiştir. Ailelerin elde ettikleri gelir miktarına yönelik bir sınıflama yapılmamıştır (EK 1).

2.4.1.2. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Annelerle Görüşme Formu

Ölçek geçerlik-güvenirlik çalışması yapılmadan önce niteliksel yöntemle zihinsel yetersiz bireylerin anneleriyle görüşme yapılmıştır. Niteliksel yöntemle yapılan bu görüşmelerin çözümlenmeleri sonucunda ölçeğin maddeleri ile ilgili değişiklikler yapılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formunda ailelerin duygusal, fiziksel, ekonomik, sosyal ve aile içi ilişkilerdeki yüklenmelerine yönelik, ana ve alt sorulardan oluşan 45 soru yer almaktadır (EK 2).

2.4.1.3. Beck Depresyon Envanteri (BDE):

Gerritsen ve Van Der Ende (1994) geliştirdikleri “Care-giving Burden Scale”ın geçerlik güvenirlik analizinde Zung Depresyon skalasını kullanmışlardır (54). Arai, Kudo, Hosokawa ve ark. (1997) “Zarit Caregiver Burden interview”ın Japon toplumu için geçerlik ve güvenirlik çalışmasında Depresyon Skalasını (Epidemiologic Studies Depression Scale) kullanmışlar, korelasyon değerini ($r=0.50$) olarak saptamışlardır (7). Bakas, Champion, Perkins ve ark. (2006) “Bakas Caregiving Outcomes Scale” ın 15 maddelik formununun yeniden düzenlenmesi çalışmasında Depresyon skalasını (Patient Health Questionnaire Depression Scale) yapı geçerliğini değerlendirmek amacıyla kullanmışlardır (14). Küçükgüçlü (2005) tarafından Novak ve Guest (1989)’in geliştirdiği “Caregiver Burden Inventory”nin Türk toplumu için geçerlik güvenirlik çalışmasında Yük envanteri ile Depresyon ölçeği arasında pozitif korelasyon ($r=0,78$) saptanmıştır (83). Bu bilgilere dayanarak

araştırmada Beck Depresyon Ölçeği **kriter geçerliğini** değerlendirmek amacıyla kullanılmıştır.

Ölçek Beck ve ark. tarafından 1961 yılında, depresif hastaların sıklıkla gösterdiği semptomların ve depresyona özgü tutumların klinik alanda gözlenmesi ve sıklıkla görülen davranışların bir araya getirilmesi ile oluşturulmuştur. Ölçeğin Türkçe'ye uyarlaması Hisli tarafından 1988 yılında yapılmıştır (22). Klinik gözlemler sistematik olarak 21 semptom altında birleştirilmiş ve tutumlar yoğunluğuna göre 0-3 arasında derecelendirilmiştir. Ölçeğin alt grupları; duygudurum, karamsarlık, başarısızlık duygusu, neşesizlik, suçluluk duyguları, cezalandırma duygusu, kendini beğenmeme, kendini suçlama, intihar isteği, ağlama, sinirlilik, sosyal geri çekilme, kararsızlık, beden imajının değişmesi, çalışmama, uyku bozukluğu, yorgunluk, iştahsızlık, kilo kaybı, somatik yakınmalar, libido kaybıdır. Bu alt gruplardan 11'i biliş, 2'si duygu, 2'si açıkça görülen davranış, 1'i kişiler arası sorunlar, 5'i somatik semptomları ölçmektedir. Ölçek için verilen kesim puanı araştırmalarda farklılık göstermekle birlikte **17 puanın** klinik depresyonu belirlemede yeterli olabileceği belirtilmektedir. Ölçekten alınabilecek puanlar 0-63 arasında değişmektedir. Depresyon tanısının konulmasında verilen puan dağılımı şöyledir: 1- Hafif düzeyde depresyon (11-17 puan); 2- Orta düzeyde depresyon (18-29 puan); 3- Ciddi düzeyde depresyon (30-63 puan) (22). Ölçeğin SPSS'e girişi 0-3 puanlar şeklinde olmadığından veri girişi 1-4 puan şeklinde yapılmıştır. Ölçeğin standart puanları oran orantı ile hesaplanınca; hafif depresyon 15-23 puan aralığına, orta depresyon 24-39 puan aralığına, ağır depresyon 40-84 puan aralığına denk gelmektedir. Bu çalışma için yapılan sınıflamaya göre ölçeğin kesme noktası da 23 puana denk gelmektedir (EK 3).

2.4.1.4. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İin Aile Yüğü Deęerlendirme Öleęi

Madde Yazımı

Öleklerde yer alacak maddeler sıklıkla literatür bilgisine ve arařtırmacıların deneyimlerine dayanarak oluşturulur. Son yıllarda yapılan eřitli alıřmalarda ise bireysel derinlemesine görüřmeler veya odak grup görüřmeleri yaparak ölek maddelerinin oluşturulması yöntemi tercih edilmektedir. Rigby, Domenech, Thornton ve ark. (2003) Multiple Sklerozlu (MS) hastalar için öz yeterlilik öleęini geliştirirken ilk adımda MS'li hastalarla derinlemesine görüřmeler yaparak ölek maddelerini oluşturmuşlardır (116). Kim (2002) Amerika'da yařayan Kore'li bireylerle odak grup görüřmeleri yaparak depresyon deneyimlerini saptamıř ve ardından depresyon skalası ölek maddelerini oluşturmuřtur (79). Bazı alıřmalarda ise ilk adımda literatüre dayanarak bir taslak ölek hazırlanıp ardından niteliksel görüřmelerle ölek maddeleri geliştirilmektedir. Luther, Kromrey, Powell-Cope ve ark. (2006) ölek geliřtirmeden önce birinci adımda madde havuzu oluşturmuř, ikinci adımda odak grup görüřmeleri yaparak maddeleri yeniden düzenlemiř, yeni maddeler eklemiř ya da ıkarmıřlardır (87). Shytle, Silver, Sheehan ve ark. (2003) Tourette tanılı ocukların ailelerine elektronik mektup yöntemiyle sorular yollamıř, ailelerin cevaplarına göre öleęin maddelerini düzenlemiřlerdir (138).

Bu arařtırmada ise bařlangıta 102 maddeden oluřan bir havuz oluşturulmuřtur. Havuzda aile yükünün fiziksel-duygusal-ekonomik-sosyal ve aile ii iliřkiler alt boyutlarına yönelik sorular yer almıřtır. Daha sonra 5 farklı eęitim kurumunda, 10 zihinsel yetersiz bireyin annesiyle niteliksel görüřmeler yapılmıřtır. Arařtırmacı zihinsel yetersiz bireylerin eęitim kurumlarına giderek annelerle tanışmıř, arařtırmanın amacı ve yöntemi konusunda bilgi vermiř, katılmayı isteyip

istemediklerini sormuştur. Annelerden katılmaya istekli olanlarla eğitim kurumundaki uygun bir odada görüşme yapılmıştır. Annelerle görüşmeler araştırmacı tarafından yüz yüze yapılmıştır. Görüşmeler 45-90 dakika arasında sürmüştür ve tamamı kayıt cihazı ile kaydedilmiştir. Kayıt cihazının kullanılabilmesi için annelerden izin alınmıştır. Her görüşme bitiminde aynı gün görüşmeler kelimesi kelimesine çözümlenmiştir.

Ham veriler içerisinde yer alıpta, havuzda yer almayan ve özel bir duruma özgü olmayan ifadeler seçilmiştir. Madde havuzu ve bu görüşmelerden alınan ifadeler üzerinde araştırmacı ve üç kişiden oluşan uzmanlar ile birlikte düzenlemeler yapılarak 72 maddeden oluşan taslak ölçek hazırlanmıştır. Carmines ve Zeller (1982) ve Özdamar (2002) güvenilir bir ölçek geliştirmede madde sayısının önemli olduğunu belirtmektedirler (21, 105)). Özdamar (2002) ölçekteki madde sayısının 30'dan fazla olması gerektiğini belirtmiştir (105).

Ölçeğin Biçimi

Taslak ölçek 5'li likert biçiminde hazırlanmıştır. Likert ölçeği; bireylerin bir konudaki davranış puanlarını belirlemeyi sağlayan bir ölçektir, k sayıda sorunun her biri için farklı sayıda seçenekler belirlenir. Seçenekler sıralı sayısal değerlerle puanlandırılmıştır (1= hiçbir zaman, 2=nadiren, 3=bazen, 4=çoğu zaman-sık sık, 5=her zaman). Tüm sorulara verilen cevaplar toplanarak bireyin konu hakkındaki davranış, bilgi, tutum puanı belirlenir.

Ölçeğin Puanlanması

Taslak ölçekte 2, 25, 27, 30, 53, 56, 64. maddeler yükü azaltan ya da yükün az olduğunu gösteren faktörler olarak ters puanlanmış maddelerdir. Ölçeğin tüm annelerin cevaplaması beklenen 66 maddelik kısmından alınabilecek en düşük puan 66 - en yüksek puan 330 olarak saptanmıştır. Madde analizi sonucunda taslak ölçeğin

madde sayısı deęiřtięi iin bu puanlar deęiřmiřtir. lekte madde seimi sonrasında tm annelerin cevaplaması gereken madde sayısı 43'tr. Buna gre lek puanı 43 ile 215 arasında deęiřmektedir. lekte madde seimi sonunda zihinsel yetersiz erkek ocuęu olan ve zihinsel yetersiz yanında saęlıklı ocuęuda olan anneler tarafından cevaplanacak maddeler lekten ıkarıldıęı iin puanlama tm anneler iin 43 ve 215 arasında deęiřim gstermektedir.

lekte yer alacak maddelerin seimi

Kapsam geerlięi, bir btn olarak leęin ve lekteki her bir maddenin amaca ne derece hizmet ettięidir. Erefe (2002) kapsam geerlięi iin hazırlanan taslaęın en az  kiřiden oluřan uzmanlar grřne sunulması gerektięini ve bu uzmanların, baęımsız olarak deęerlendirme yaptıktan sonra bir araya gelerek grř belirtmeleri gerektięini nermektedir (43). Daha sonra hazırlanan taslaęa dayanarak maddeler oluřturulmalı ve bu taslak lek bir derecelendirme ile birlikte (1: Uygun deęil; 5: ok uygun) uzman grřne sunulmalıdır. Uzman grř sonrasında en az uyum sınırı altına dřen maddeler aratan ıkarılmalı ya da yeniden dzenlenmelidir (43).

Taslak lek (72 madde) nce uzman grřne sunulmuřtur. Grř alınan uzmanlar ocuk saęlıęı ve hastalıkları hemřirelięi ęretim yesi (2), ruh saęlıęı hastalıkları hemřirelięi ęretim yesi (1), halk saęlıęi hemřirelięi ęretim yesi (1) psikometri uzmanı (1), ocuk psikiyatristi (2), sosyolog (1), psikolog (1), zel eęitim uzmanıdır (1). lek uzman grřne uygundur, uygun deęildir, dzeltme gerekli grřleri alınacak řekilde sunulmuřtur. Uzmanlar herhangi bir maddenin ıkarılmasını nermemiř, ifadeler zerinde dzeltmeler yapmıřlardır. Daha sonra dzeltme yapılan form tekrar uzman grřne gnderilerek 1'den 10'a kadar (1 ok

yetersiz, 10 çok yeterli) puanlamaları istenmiştir. Uzman görüşleri Tablo 2’de açıklanmıştır.

Tablo 2. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğine Uzmanların Verdiği Madde Puanları

Maddeler	N	\bar{X}	SD	Min.	Mak.
Madde 1	10	9,8	0,6	8,0	10,0
Madde 2	10	9,5	0,8	8,0	10,0
Madde 3	10	8,9	1,0	8,0	10,0
Madde 4	10	9,6	0,7	8,0	10,0
Madde 5	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 6	10	9,8	0,6	8,0	10,0
Madde 7	10	9,9	0,3	9,0	10,0
Madde 8	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 9	10	9,0	1,4	6,0	10,0
Madde 10	10	9,9	0,3	9,0	10,0
Madde 11	10	9,8	0,4	9,0	10,0
Madde 12	10	9,4	1,3	6,0	10,0
Madde 13	10	9,6	1,0	7,0	10,0
Madde 14	10	9,8	0,6	8,0	10,0
Madde 15	10	9,4	1,3	6,0	10,0
Madde 16	10	9,4	1,0	8,0	10,0
Madde 17	10	9,7	0,9	7,0	10,0
Madde 18	10	9,3	1,6	5,0	10,0
Madde 19	10	9,4	1,2	7,0	10,0
Madde 20	10	9,8	0,6	8,0	10,0
Madde 21	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 22	10	9,8	0,6	8,0	10,0
Madde 23	10	9,6	1,3	6,0	10,0
Madde 24	10	9,6	1,0	7,0	10,0
Madde 25	10	9,5	1,1	7,0	10,0
Madde 26	10	9,4	1,3	7,0	10,0
Madde 27	10	9,6	1,0	7,0	10,0
Madde 28	10	9,5	0,7	8,0	10,0
Madde 29	10	10,0	0,0	10,0	10,0
Madde 30	10	9,9	0,3	9,0	10,0
Madde 31	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 32	10	9,9	0,3	9,0	10,0
Madde 33	10	9,4	1,6	5,0	10,0
Madde 34	10	9,4	1,6	5,0	10,0
Madde 35	10	9,6	1,0	7,0	10,0
Madde 36	10	9,4	1,6	5,0	10,0
Madde 37	10	9,9	0,3	9,0	10,0
Madde 38	10	10,0	0,0	10,0	10,0
Madde 39	10	9,9	0,3	9,0	10,0

Tablo 2'nin devamı.

Madde 40	10	9,8	0,6	8,0	10,0
Madde 41	10	9,6	0,8	8,0	10,0
Madde 42	10	9,8	0,4	9,0	10,0
Madde 43	10	9,2	1,8	5,0	10,0
Madde 44	10	9,5	1,1	7,0	10,0
Madde 45	10	9,8	0,6	8,0	10,0
Madde 46	10	9,6	1,0	7,0	10,0
Madde 47	10	9,8	0,6	8,0	10,0
Madde 48	10	9,6	1,0	7,0	10,0
Madde 49	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 50	10	9,5	1,1	7,0	10,0
Madde 51	10	9,3	1,6	5,0	10,0
Madde 52	10	9,5	1,1	7,0	10,0
Madde 53	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 54	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 55	10	9,8	0,6	8,0	10,0
Madde 56	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 57	10	9,3	1,5	6,0	10,0
Madde 58	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 59	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 60	10	9,7	0,9	7,0	10,0
Madde 61	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 62	10	9,6	1,0	7,0	10,0
Madde 63	10	9,3	1,5	6,0	10,0
Madde 64	10	9,3	1,2	7,0	10,0
Madde 65	10	9,6	1,0	7,0	10,0
Madde 66	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 67	10	9,4	1,6	5,0	10,0
Madde 68	10	9,4	1,3	7,0	10,0
Madde 69	10	9,3	1,5	6,0	10,0
Madde 70	10	9,4	1,6	5,0	10,0
Madde 71	10	9,7	0,7	8,0	10,0
Madde 72	10	9,5	1,3	6,0	10,0

*Kendall's W=0,128 P=0,055

Tablo 2'de görüldüğü gibi, uzmanların maddelere verdiği puanların en düşüğü 5, en yükseği 10'dur. Uzman görüşleri arasında yapılan istatistiksel analizde uzmanlar arasında bir fark olmadığı, uzman görüşlerinin birbiriyle uyumlu olduğu saptanmıştır (*Kendall's W=0,128, P=0,055). Sonuç olarak uzmanların olumlu görüş verdiği 72 maddelik taslak ölçek oluşmuştur.

2.4.2. Verilerin Toplanması

Ölçeğin uygulanmasında; iki farklı yöntem uygulanmıştır. Zihinsel yetersiz bireyle birlikte annelerin de okula geldiği eğitim kurumlarında; araştırmacı annelerle yüzyüze görüşme yöntemiyle veri toplamıştır. Yüzyüze görüşme yöntemiyle 245 anneye ulaşılmıştır. Ölçeğin doldurulması için kullanılan süre ortalama 20 dakika olmuştur. Beck Depresyon ölçeği ile birlikte tüm formun doldurulması için ortalama 30 dakika süre kullanılmıştır. Bazı kurumlarda ise annelerle görüşme hiçbir şekilde planlanamamıştır. Bu durumda okul yönetimi aracılığıyla ailelere veri toplama formu ulaştırılmıştır ve formları dolduran ailelerden formlar geri alınmıştır. Bu yöntemle 13 okula toplam 675 form dağıtılmış, formların 388'i (%57,5) geri dönmüştür. Gelen formlardan üçü eksik doldurulduğu için değerlendirilmeye alınmamıştır. Tekrar test uygulamasında, ölçek yüzyüze görüşme yapılan annelere (n=61) uygulanmıştır.

2.4.3. Araştırma Etiği

Araştırmanın yapılacağı kurumlardan yazılı olarak izin alınmıştır. Ayrıca araştırmaya katılan annelere araştırmanın amacı açıklanarak, görüşmelerin teybe kaydedilmesi konusunda izin alınmıştır. Araştırmada elde edilen verilerin isim belirtilmeden raporlaştırılacağı annelere açıklanmıştır.

2.4.4. Verilerin Analizi

2.4.4.1. Ölçeğin Psikometrik Uygunluğu

Ölçeğin psikometrik uygunluğunu değerlendirmek için madde analizi, güvenilirlik ve geçerlik değerlendirme çalışmaları yapılmıştır.

Madde Analizinde; İlk olarak ölçeğin her bir maddesinin toplam puan ile korelasyonu incelenmiştir. Madde toplam puan korelasyonu 0,35'in altında olan maddeler ölçekten çıkarılmıştır. Bu analiz sonucunda ölçeğin madde sayısı 72'den 48'e inmiştir.

İkinci olarak ölçekte kalan 48 madde ile **Açıklayıcı Faktör Analizi** yapılarak maddelerden faktör yükü düşük olan veya herhangi bir faktör boyutunda (alt boyut) temsil edilmeyen madde olup olmadığı incelenmiştir. Bu analizde tüm maddelerin bir alt boyutta yer aldığı ve 0,35 faktör yükünden düşük madde olmadığı saptanmıştır.

Üçüncü olarak **Doğrulayıcı Faktör Analizi** yapılarak maddelerin ve alt boyutların ölçeğin orijinal yapısını açıklayıp açıklamadığı test edilmiştir. Bu analizde ölçekte yer alan 5 maddenin herhangi bir alt boyutta yer almadığı, ölçeğin orijinal yapısı ile ilişkili olmadığı belirlenmiş ve bu maddeler ölçekten çıkarılmıştır.

Bu üç aşamalı madde analizi sonucunda ölçek tüm annelerin cevaplaması gereken 43 maddeden oluşmuştur (EK 4).

Güvenirlilik her ölçme aracının taşıması gereken temel özelliktir (43) Ölçeğin güvenilirliği bir ölçek bir kez uygulanarak, bir ölçek iki kez uygulanarak veya iki eşdeğer ölçek bir kez uygulanarak incelenebilir. Güvenirlilik katsayısı sayısal olarak 0 ile 1 arasında değişmektedir, 1 rakamı tam uygun bir ilişkiyi gösterirken; 0 rakamı raslantısal bir ilişkiyi gösterir (35, 40, 114).

Bu bilgiler doğrultusunda ölçeğin güvenilirliğini değerlendirmek için;

a) *Formun tekrarı yöntemi*, Bir ölçme aracının aynı denek grubuna aynı koşullarda, iki kez uygulanmasıdır (40, 57, 85, 114). Ölçeğin tekrar uygulaması Erefe (2002)'nin önerdiği gibi 2-4 hafta arasında yapılmış, 61 aneden veri toplanmıştır. İki uygulamadan elde edilen ölçüm değerlerinin korelasyon katsayısı incelenmiştir (43).

b) *Yarıya Bölme Yöntemi (Split-Half Method)*; ölçek istatistiksel analiz sırasında iki eş parçaya bölünerek, iki ayrı bölümden alınan puanlar arasındaki korelasyon incelenmiştir (40, 43, 57, 85, 114).

c) *Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı*; ölçeğin ilk uygulamadaki ve tekrar test uygulamasındaki iç tutarlılığı incelenmiştir (40, 43, 57, 85, 105, 114).

Geçerlik,

Bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özelliklerle karıştırmadan, doğru ölçebilme derecesidir. Ölçeğin geçerliğini değerlendirmek için aşağıdaki çalışmalar yapılmıştır:

a) *Kapsam geçerliği*, Kapsam geçerliği, bir bütün olarak ölçeğin ve ölçekteki her bir maddenin amaca ne derece hizmet ettiği. Erefe (2002) kapsam geçerliği için hazırlanan taslağın en az üç kişiden oluşan uzmanlar görüşüne sunulması gerektiğini ve bu uzmanların, bağımsız olarak değerlendirme yaptıktan sonra bir araya gelerek görüş belirtmeleri gerektiğini önermektedir (43). Tablo 2'de açıklandığı gibi taslak ölçek (72 madde) uzman görüşüne sunulmuş, uzman görüşleri arasında fark olup olmadığı Kendall W yöntemi ile analiz edilmiştir (6).

b) *Kriter Geçerliği*: İlgilenilen alanda daha önceden geliştirilmiş olan ve ilgilenilen alanın geçerli ölçüsü olarak kabul edilen standart bir ölçek ve yeni geliştirilen ölçek aynı anda bireylere uygulanır ve bireylerin her iki ölçekten aldıkları

puanlara göre ilişki katsayısı hesaplanır. Hesaplanan ilişki katsayısı kapsam geçerliği belirlenmeye çalışılan ölçeğin geçerlik katsayısı olarak nitelendirilir. Bu nedenle Beck Depresyon ölçeği ile aile yükü değerlendirme ölçeği arasındaki ilişki incelenmiştir (40, 43, 85, 114).

c) Yapı Geçerliği: Yapı birbirleriyle ilgili olduğu düşünülen belli öğelerin ya da öğeler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu bir örüntüdür. Bir ölçeğin yapı geçerliğini belirleme süreci bir ölçüde, bilimsel kuram geliştirme süreciyle aynıdır. Yapı geçerliğini belirleme süreci aşağıdaki adımları kapsar.

Açıklayıcı Faktör Analizi: Verilerin kovaryans ya da korelasyon matrisinden yararlanılarak birbirleri ile ilişkili değişkenlerden, birbirlerinden bağımsız yeni değişkenler türetmek üzere yararlanılan faktör analizidir. Açıklayıcı Faktör Analizi ile birbiriyle ilişkili olduğu düşünülen maddeler aynı alt boyutta açıklanarak bir yapı oluşturulur (6, 106). Bu bilgilere dayanarak ölçeğin madde toplam puan korelasyonları incelendikten sonra Açıklayıcı Faktör Analizi incelenmiştir.

Doğrulayıcı Faktör Analizi: Açıklayıcı Faktör Analizi ile belirlenen faktörlerin, hipotezle belirlenen faktör yapılarına uygunluğunu test etmek üzere yararlanılan bir faktör analizidir. Açıklayıcı Faktör Analizi ile belirlenen alt boyutlar ile değişkenler arasında bir uyum olup olmadığı araştırılır (106). Bu çalışmada da maddelerin alt boyutları temsil edip etmediğini değerlendirmek için Doğrulayıcı Faktör Analizi yapılmıştır.

Ölçeğin Kesme Noktasının Belirlenmesi,

Tanı testi performanslarının değerlendirilmesi ve kıyaslanması için en yaygın kullanıma sahip olan yöntemin **ROC (Receiver Operating Characteristic Curve)** eğrisi olduğu belirtilmektedir (31, 60, 129, 166). ROC eğrisi yöntemi; 1) Testin ayırt etme gücünün belirlenmesine, 2) Çeşitli testlerin etkinliklerinin kıyaslanmasına, 3)

Uygun pozitiflik eşiğinin belirlenmesine, 4) Laboratuvar sonuçlarının kalitesinin izlenmesine, 5) Uygulayıcının gelişiminin izlenmesine ve 6) Farklı uygulayıcıların etkinliklerinin kıyaslanmasına olanak sağlamaktadır (31).

ROC çözümlenmesi kantitatif verilerin elde edildiği testlerin tanımlanabilmesi için matematiksel yaklaşımları belirleyerek farklı klinik durumlarda uygulanan tanı testlerini bütünüyle değerlendiren bir yöntemdir. Başarılı tanı testinin performansını tanımlayarak yeni bir tanı testinin gelişimini de açıklar (31).

ROC eğrisi ölçüm aracı için uygun kesim noktasını vermekte ve bu kesime göre verilen kararlarda duyarlılık ve özgüllük oranları elde edilmektedir. **Duyarlılık** kısaca "gerçekte hasta olanların testte alınan kesme noktasına (cutoff) göre de hasta olması", **Özgüllük** de "gerçekte sağlıklı olanların test sonucunda da sağlıklı bulunması"dır (129, 166).

ROC eğrisinin oluşturulacağı koordinat sisteminin ordinatında testin gerçek pozitif değeri (duyarlılık), apsisinde ise yanlış pozitif değeri (1-özgüllük) yer alır. **Test ne kadar iyi ise eğri o kadar yukarıya (yüksek duyarlılık bölgesi) ve sola (düşük yanlış pozitif oranı bölgesi) doğru kayar.** Testte ROC altında kalan alan etkinlik düzeyine bağlı olarak 0.50 ile 1.00 arasında değerler alabilir. Bu alan ne kadar büyükse, test o denli ayırım yeteneğine sahiptir. Bu alan 0.90 ve daha üzerinde ise mükemmel sayılmaktadır (31, 129, 166).

ROC analizi yapılmış çalışmalardan örnekler şu şekildedir: Hakyemez, Erdoğan, Ercan ve ark. (2005) çalışmalarında düşük ve yüksek düzeyde glioma tanısı koymak için relatif serebral kan volümü ve relatif serebral kan akımı düzeylerinin kesme noktasını belirlemişlerdir (60). Sağduyu, Şentürk, Aydın ve ark (2003) Ruhsal Esenlik Anketi 12: Türkçe formun son dönem böbrek hastalarda geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında, Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği

puanlarını gerçek durum olarak ele almış ve bir kendi kendine değerlendirme ölçeği olan ruhsal esenlik anketi için kesme noktası belirlemişlerdir (124).

Aile yükü değerlendirme ölçeğinin kesme noktasını belirlemek amacıyla ROC analizi yapılmıştır. Analizde gerçek durum olarak Depresyon düzeyi kullanılmıştır. Schreiner, Morimoto, Arai, Zarit (2006), Zarit tarafından geliştirilen “Zarit Burden Interview” un kesme noktasını belirlerken Depresyon durumunu gerçek durum olarak almışlardır (130). Depresyonun var ve yok şeklindeki sınıflaması Beck Depresyon Ölçeğinin kesme noktası olan 23 puan üzerinden belirlenmiştir.

Verilerin Analizinde Kullanılan Programlar:

Doğrulayıcı Faktör Analizi STATISTICA 5.0 programında, diğer tüm analizler ise SPSS 11.0 programında yapılmıştır.

2.4.4.2. Araştırmanın Ön Uygulaması

Ölçeğin ön uygulaması Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde 2-18 yaş döneminde çocuğu eğitim gören 10 anne ile yapılmıştır. Annelerle yapılan yüz yüze görüşmelerde, annelerin çok fazla konuşmaya gereksinim duymaları nedeniyle görüşmeler uzun sürmüştür.

Araştırmanın tüm aşamaları ve zaman planı Tablo 3'te açıklanmıştır.

Tablo 3. Ölçek Geliştirme Sürecinin Evre ve Adımları ve Zaman Planı

Evre ve Adımlar	Amaç	Yöntem	Zaman
EVRE 1	Literatür, uzman görüşü ve niteliksel verilerle zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin aile yükünü değerlendirmek için geçerli ve güvenilir bir araç geliştirmek		Kasım 2003 Şubat 2005
1. Adım	Kavram ve konuların belirlenmesi, çalışmaların incelenmesi	Literatür incelemesi	
2. Adım	Madde havuzunun oluşturulması (102 madde)		
3. Adım	Zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerle görüşme	Derinlemesine görüşme (30 anne ile)	Mart-Haziran 2004
4. Adım	Görüşme verilerinin analizi	Niteliksel yöntem	Temmuz-Ağustos 2004
5. Adım	Zihinsel yetersiz çocuğu olan anneler için aile yükü değerlendirme taslak ölçeğinin niteliksel veriler ışığında oluşturulması		Eylül 2004
6. Adım	Maddelerin içerik geçerliğinin tanımlanması	Uzman görüşü alma Kendall W testi	Ekim-Aralık 2004
7. Adım	Aracın uygulanabilirliğinin test edilmesi	Ön Uygulama (10 anne)	Ocak 2005
	İzinlerin alınması		Şubat-Mayıs 2005
8. Adım	Taslak ölçeğin uygulanması	Görüşme (630 anne) Tekrar test (61 anne)	Haziran 2005-Haziran 2006
EVRE 2	Maddelerin seçilmesi	Madde-toplam puan korelasyonları Açıklayıcı Faktör Analizi Doğrulayıcı Faktör Analizi	Temmuz-Ağustos 2006
	Ölçek güvenilirliğinin değerlendirilmesi	Cronbach Alfa Korelasyon İki yarım test güvenilirlik katsayısı Test-tekrar test analizi	
EVRE 3	Ölçek geçerliğinin analizi	Kriter geçerliği Faktör Analizi Alt Boyutların Korelasyonları Alt boyutların Cronbach Alfa Değerleri	
EVRE 4	Rapor Yazılması		Ağustos-Eylül 2006

3. BULGULAR

Bulgular; sosyo-demografik özellikler, ölçeğin madde seçimi, ölçeğin güvenilirliği, ölçeğin geçerliği ve ölçeğin kesme noktasının belirlenmesi olmak üzere beş başlık altında açıklanmıştır.

3.1. Sosyo-demografik Özellikler

Tablo 4. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Yaşlarına Göre Dağılımı

Yaş Grupları	N	%
İki – altı	131	20,8
Yedi - oniki	251	39,8
Onüç - onsekiz	165	26,2
Ondokuz ve üstü	83	13,2
Toplam	630	100,0

Tablo 4'te görüldüğü gibi araştırmanın örnekleme alınan zihinsel yetersiz bireylerin %39,8'i (n=251) yedi-oniki yaş grubundadır. Zihinsel yetersiz bireylerin yaş ortalaması $\bar{X}=11,96$ 'dır (minimum 2, maksimum 32 yaş).

Tablo 5. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Cinsiyetlerine Göre Dağılımı

Cinsiyet	N	%
Erkek	373	59,2
Kız	257	40,8
Toplam	630	100,0

Tablo 5'te görüldüğü gibi zihinsel yetersiz bireylerin %59,2'si (n=373) erkek, %40,8'i (n=257) kızdır.

Tablo 6. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Yetersizlik Düzeylerine Göre Dağılımı

Yetersizlik Düzeyi	N	%
Hafif	224	35,6
Orta	252	40,0
Ağır	154	24,4
Toplam	630	100,0

Araştırmaya katılan bireylerin %40'ı (n=252) orta düzeyde zihinsel yetersizken, %35,6'sı (n=224) hafif düzeyde, %24,4'ü (n=154) ağır düzeyde zihinsel yetersizdir (Tablo 6).

Tablo 7. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Ebeveyn Sayısına Göre Dağılımı

Ebeveyn Sayısı	N	%
Tek anne	43	6,8
Anne ve baba	587	93,2
Toplam	630	100,0

Tablo 7'de görüldüğü gibi örnekleme alınan zihinsel yetersiz bireylerin %93,2'si (n=587) anne ve babasıyla birlikte yaşamaktadır. Annelerin 43'ü (%6,8) ölüm veya boşanma nedeniyle tek ebeveyn olarak çocuklarının bakım sorumluluğunu üstlenmektedirler.

Tablo 8. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Primer Bakımverenlerinin Dağılımı

Bakım veren	N	%
Anne	507	80,5
Baba	12	1,9
Aile büyükleri	41	6,5
Anne ve baba	54	8,6
Anne ve aile büyükleri	7	1,1
Anne ve bakıcı	4	0,6
Anne-baba ve aile büyükleri	2	0,3
Anne ve kardeşleri	3	0,5
Toplam	630	100,0

Tablo 8'de görüldüğü gibi zihinsel yetersiz bireylerin %80,5'inin (n=507) primer bakım vereni anneleridir.

Tablo 9. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Anne ve Babalarının Yaşlarının Dağılımı

Annelerin Yaş Grupları	N	%
19-28 yaş	66	10,5
29-38 yaş	262	41,6
39-48 yaş	223	35,4
49-58 yaş	62	9,8
59-68 yaş	15	2,4
69-78 yaş	2	0,3
Toplam	630	100,0
Babaların Yaş Grupları		
21-30 yaş	43	7,3
31-40 yaş	210	35,9
41-50 yaş	246	41,9
51-60 yaş	70	11,9
61-70 yaş	16	2,7
71-80 yaş	2	0,3
Toplam	587	100,0

Tablo 9’da görüldüğü gibi annelerin %41,6’sı (n=262) 29-38 yaş grubundadır. Annelerin yaşları 19 ile 78 arasında değişim göstermektedir ve annelerin yaş ortalaması $\bar{X}=38,9$ ’dur. Babaların %41,9’u (n=246) 41-50 yaşları arasındadır. Araştırmaya katılan annelerin 43’ü ölüm veya boşanma nedeniyle tek ebeveyn olarak hayatını sürdürdüğünden babaların toplam sayısı n=587’dir. Babaların yaşları 21 ile 80 arasında değişim göstermektedir ve yaş ortalaması $\bar{X}=42,5$ ’dir.

Tablo 10. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Anne ve Babalarının Eğitim Durumu

EĞİTİM DURUMU	ANNE		BABA	
	N	%	N	%
Eğitim Almamış	84	13,3	35	6,0
İlkokul	80	12,7	55	9,4
Ortaokul	327	52,0	293	49,9
Lise	101	16,0	134	22,8
Üniversite	38	6,0	70	11,9
Toplam	630	100,0	587	100,0

Tablo 10'da görüldüğü gibi annelerin %52'si (n=327) ortaokul mezunudur. Anneler arasında üniversite eğitimi alanların oranı %6 iken, hiç eğitim almayanların oranı %13,3'tür. Babaların %49,9'u (n=293) ortaokul mezunudur. Babalar arasında üniversite eğitimi alanların oranı %11,9 iken, hiç eğitim almayanların oranı %6'dır.

Tablo 11. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Anne ve Babalarının Çalışma Durumu

ÇALIŞMA DURUMU	ANNE		BABA	
	N	%	N	%
Çalışıyor	65	10,3	459	78,2
Çalışmıyor	565	89,7	50	8,5
Emekli	-	-	78	13,3
Toplam	630	100,0	587	100,0

Tablo 11’de görüldüğü gibi annelerin %10,3’ü, babaların %78,2’si (n=459) çalışmaktadır.

Tablo 12. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Ailelerinin Algıladıkları Ekonomik Durumları

Ekonomik Durum	N	%
Gelir giderden fazla	14	2,2
Gelir gideri karşılıyor	325	51,6
Gelir giderden az	291	46,2
Toplam	630	100,0

Araştırmaya katılan ailelerin %51,6’sı ekonomik durumunu gelir gideri karşılıyor (orta) olarak tanımlarken %46,2’si gelirin gideri karşılamadığını (kötü) belirtmiştir (Tablo 12).

Tablo 13. Ailelerin Sosyal Güvencelerinin Dağılımı

Sosyal Güvence	N	%
Emekli sandığı	140	22,2
SSK	396	62,9
Bağkur	26	4,1
Özel sigorta	3	0,5
Yeşilkart	41	6,5
Hiçbiri	24	3,8
Toplam	630	100,0

Tablo 13’de görüldüğü gibi ailelerin %62,9’unun sosyal güvencesi SSK’dır. Ailelerin %3,8’inin ise hiçbir sosyal güvencesi bulunmamaktadır.

Tablo 14. Ailelerin Çocuk Sayılarına Göre Dağılımı

Çocuk Sayısı	N	%
Bir Çocuk	155	24,6
İki Çocuk	264	41,9
Üç Çocuk	145	23,0
Dört Çocuk	58	9,2
Beş Çocuk	6	1,0
Altı Çocuk	2	0,3
Toplam	630	100,0

Tablo 14’te görüldüğü gibi ailelerin %24,6’sının (n=155) tek çocuğu bulunmaktadır. Bu çocuklar zihinsel yetersiz olan bireylerdir. Ailelerin %41,9’u (n=264) ise iki çocuğa sahiptir.

Tablo 15. Ailedeki Diğer Çocukların Zihinsel Yetersiz Olma Durumları

Zihinsel yetersizlik durumu	N	%
Sağlıklı	447	94,1
Zihinsel Yetersiz	12	2,5
Hem Sağlıklı hem de Zihinsel Yetersiz	16	3,4
Toplam	475	100

Tablo 15’de görüldüğü gibi zihinsel yetersiz bireylerin 447’sinin normal bir kardeşi, 12’sinin zihinsel yetersiz bir kardeşi, 16’sının hem sağlıklı hemde zihinsel yetersiz bir kardeşi bulunmaktadır.

3.2. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Madde Analizi

Bu bölümde üç aşamada gerçekleşen madde analizi açıklanmıştır; ölçeęin madde toplam puan korelasyonlarının incelenmesi, Açıklayıcı Faktör Analizi ve Doğrulayıcı Faktör Analizi.

Tablo 16. Aile Yüğü Deęerlendirme Taslak Ölçeęinin Madde-Toplam Puan Korelasyonları

Ölçek Maddeleri	$\bar{x} \pm SS$	r	P
1. Çocuğuma duyduğum sevgi olmasa bu duruma zor katlanırım	4,5±1,1	0,23	0,000
2. Çocuğumla ilgilenmek bana yaşam gücü veriyor	4,7±0,8	0,12	0,004
3. Çocuğumun yaşlıtlarından geri olmasına üzüliyorum	4,1 ± 1,3	0,42	0,000
4. Çocuğumun engelinden dolayı kendimi suçluyorum	2,1 ± 1,4	0,24	0,000
5. Çocuğumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum	3,4± 1,5	0,42	0,000
6. Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum	2,6 ± 1,3	0,54	0,000
7. Çocuğumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum.	4,1 ± 1,3	0,53	0,000
8. Çocuğumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor	3,6 ± 1,6	0,51	0,000
9. Çocuğumun acı çekmesine üzüliyorum	4,0 ± 1,5	0,51	0,000
10. Çocuğumu devamlı korumak istiyorum	4,6 ± 0,9	0,32	0,000
11. Çocuğum olmadan bir hayat düşünemiyorum	4,6 ± 1,0	0,19	0,000
12. Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum	3,1 ± 1,5	0,51	0,000
13. Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloęa gitme gereksinimim oluyor	2,5± 1,5	0,42	0,000
14. Çocuğumun arkadaşının olmamasına üzüliyorum	3,3 ± 1,7	0,53	0,000
15. Eğlenmekten zevk almıyorum	2,9± 1,5	0,52	0,000
16. Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum	2,1 ± 1,3	0,37	0,000
17. Çocuğuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum	4,3 ± 1,2	0,41	0,000
18. Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum	2,7 ± 1,5	0,44	0,000
19. Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum	2,8 ± 1,5	0,43	0,000
20. Çocuğuma meraklı gözlerle bakılmasına üzüliyorum	3,3±1,6	0,56	0,000
21. İnsanların çocuğum hakkında sorular sormasına üzüliyorum	3,1±1,6	0,59	0,000

Tablo 16'nın devamı.

22. Kendimi çocuğuma adadım	4,6 ±1,0	0,32	0,000
23. Çocuğumun engelli olmasından utaniyorum	1,1 ±0,6	0,18	0,000
24. Çocuğumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması beni endişelendiriyor	3,8 ± 1,6	0,56	0,000
25. Kendimi sağlıklı hissediyorum	3,6 ±1,4	0,15	0,000
26. Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum	4,1 ±1,2	0,38	0,000
27. Hafta sonları çocuğumu eşime bırakarak kendime zaman ayırabiliyorum	2,0±1,2	0,04	0,369
28. Ev işlerini yetiştiremiyorum	2,8 ±1,4	0,51	0,000
29. Eşimin işinin etkilenmemesi için çocuğumun bütün sorumluluğunu ben üstleniyorum	3,8 ±1,5	0,33	0,000
30. Çocuğumu başkalarına emanet edebiliyorum	2,6 ± 1,5	0,12	0,003
31. Çocuğumun bakımını tek başıma üstleniyorum	4,2 ±1,2	0,32	0,000
32. Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum	4,3±1,2	0,42	0,000
33. Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor	2,5±1,7	0,46	0,000
34. Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözüm sürekli çocuğumun üzerinde oluyor	4,3 ±1,2	0,43	0,000
35. Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor	2,0±1,4	0,48	0,000
36. Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor	2,0 ± 1,4	0,39	0,000
37. Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor	2,4 ±1,5	0,50	0,000
38. Çocuğumun temizliği sorun oluyor	2,4±1,6	0,51	0,000
39. Çocuğumun bakımı beni yoruyor	2,4 ± 1,5	0,59	0,000
40. Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum	2,7 ± 1,4	0,59	0,000
41. Çocuğum hiçbir yerden geri kalmasın diye elimden geleni yapıyorum	4,6±0,9	0,10	0,010
42. Çocuğumun durumundan dolayı bir çok rahatsızlığım / hastalığım oldu	2,4 ± 1,5	0,55	0,000
43. Çocuğumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor	3,7±1,5	0,56	0,000
44. Çocuğumun sağlık ve özel eğitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor	3,1 ±1,6	0,52	0,000
45. Çocuğumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz.	3,0±1,7	0,45	0,000
46. Aile bütçemizi engelli çocuğumuza göre düzenliyoruz	3,3±1,7	0,49	0,000
47. Çocuğumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum	3,0±1,5	0,58	0,000

Tablo 16'nın devamı.

48. Çocuğumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz	2,7 ±1,6	0,59	0,000
49. Aile çevremize çocuğumun rahatsızlığımı açıklamıyoruz	1,9±1,4	0,22	0,000
50. Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum	2,4 ±1,4	0,58	0,000
51. Çocuğumun engelli olmasından eşim beni sorumlu tutuyor	1,3±0,9	0,25	0,000
52. Çocuğumun engelli olmasından dolayı eşimin ailesi beni suçluyor	1,3±0,9	0,26	0,000
53. Belirli günlerde aile büyüklerimizden/akrabalardan destek alabiliyorum	2,4±1,5	0,05	0,176
54. Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz	1,8±1,1	0,44	0,000
55. Eşimle engelli çocuğumdan dolayı tartışıyoruz.	1,9±1,3	0,34	0,000
56. Eşim çocuğumu kabulleniyor	4,1±1,6	0,03	0,535
57. Eşimle baş başa kalmayı özliyorum	2,4±1,5	0,38	0,000
58. Çocuğumun rahatsızlığını çevremdeki insanlardan saklıyorum	1,4±0,9	0,13	0,001
59. Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum	2,2±1,4	0,41	0,000
60. Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum	2,2±1,4	0,47	0,000
61. Çocuğumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	1,9±1,3	0,44	0,000
62. Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum	1,8±1,2	0,38	0,000
63. Çevredeki insanlar çocuğuma deli muamelesi yapıyorlar	1,3±0,8	0,26	0,000
64. Çocuğumla birlikte tatile gidebiliyorum	3,5±1,7	0,22	0,000
65. Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan gibi) gidemiyorum	2,2825	0,45	0,000
66. Bayramlarda, çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum.	2,1±1,5	0,40	0,000
67. Oğlumun askere gidemeyecek olmasına üzülüyorum	3,6±1,7	0,44 (n=373)	0,000
68. Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumu kabullenmiyor	1,9±1,4	0,32 (n=434)	0,000

Tablo 16'nın devamı.

69. Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı içine kapandı	1,7±1,3	0,39 (n=434)	0,000
70. Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı okulda başarısız	1,5±1,1	0,41 (n=434)	0,000
71. Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı sinirli ve hırçın davranıyor	2,2±1,4	0,39 (n=434)	0,000
72. Sağlıklı çocuğum ev dışında engelli kardeşiyle birlikte görünmek istemiyor	1,6±1,2	0,33 (n=434)	0,000

Tablo 16'da görüldüğü madde-toplam puan korelasyonları 0,35'in altında olan maddeler **1, 2, 4, 10, 11, 22, 23, 25, 27, 29, 30, 31, 41, 49, 51, 52, 53, 55, 56, 58, 63, 64, 68 ve 72.** maddelerdir. Korelasyon değeri 0,35'in altında olan bu maddeler ölçekten çıkarılmıştır. Bu maddeler çıkarıldığında, ölçekte tüm annelerin cevaplamaı gereken 44 madde, zihinsel yetersiz erkek çocuğı olan annelerin cevaplamaı gereken bir madde ve zihinsel yetersiz yanında sağlıklı çocuğuda olan annelerin cevaplamaı gereken üç madde olmak üzere toplam 48 madde yer almıştır.

Tablo 17. Aile Yüğü Deęerlendirme Taslak Ölçeęi Maddelerinin Açıklayıcı**Faktör Analizi Sonuçları**

Faktör 1 Ekonomik Yüğü	Faktör yükü	Özdeęer	Açıkladığı varyans
Çocuęumun saęlık ve özel eęitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor	0,80	4,17	9,47
Çocuęumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz	0,78		
Aile bütçemizi engelli çocuęumuza göre düzenliyoruz	0,77		
Çocuęumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum	0,76		
Çocuęumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz	0,76		
Çocuęumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor	0,76		
Faktör 2 Yetersizlik Algısı	Faktör yükü		
Çocuęumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor	0,76	4,09	9,30
Çocuęumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması beni endişelendiriyor	0,74		
Oęlumun askere gidemeyecek olmasına üzüliyorum	0,69		
Çocuęumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum	0,69		
Çocuęuma meraklı gözlerle bakılmasına üzüliyorum	0,67		
İnsanların çocuęum hakkında sorular sormasına üzüliyorum	0,65		
Çocuęumun yaşlılarından geri olmasına üzüliyorum	0,62		
Çocuęumun arkadaşının olmamasına üzüliyorum	0,54		
Çocuęumun acı çekmesine üzüliyorum	0,41		
Çocuęuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum	0,35		

Tablo 17'nin devamı

Faktör 3 Sosyal Yük	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans
Bayramlarda, çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum	0,77	3,51	7,99
Çocuğumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	0,72		
Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan gibi) gidemiyorum	0,70		
Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum	0,67		
Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum	0,65		
Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum	0,63		
Faktör 4 Fiziksel Yük	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans
Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor	0,81	3,43	7,80
Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor	0,77		
Çocuğumun temizliği sorun oluyor	0,75		
Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor	0,71		
Çocuğumun bakımı beni yoruyor	0,60		
Faktör 5 Duygusal Yük	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans
Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum	0,73	3,24	7,36
Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum	0,65		
Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloğa gitme gereksinimim oluyor	0,61		
Çocuğumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum	0,54		
Eğlenmekten zevk almıyorum	0,47		
Çocuğumun durumundan dolayı bir çok rahatsızlığım / hastalığım oldu	0,46		
Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum	0,37		
Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum	0,44		
Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum	0,43		

Tablo 17'nin devamı

Faktör 6 Zaman Gereksinimi	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans
Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum	0,73	2,21	5,03
Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum	0,69		
Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözüm sürekli çocuğumun üzerinde oluyor	0,60		
Faktör 7 Zaman Gereksinimi 2	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans
Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor	0,55	1,83	4,15
Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum	0,50		
Ev işlerini yetiştiremiyorum	0,48		
Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum	0,46		
Faktör 8 Eş İlişkisi	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans
Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum	0,74	1,48	3,37
Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz	0,67		
Faktör 9 Kardeş Sorunları	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans
Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı okulda başarısız	0,75	2,06	4,29
Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı sinirli ve hırçın davranıyor	0,74		
Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı içine kapandı	0,73		

Tablo 17'de görüldüğü gibi ölçeğin 9 alt boyutu olduğu belirlenmiştir. Ölçeğin alt boyutları ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi, eş ilişkisi ve kardeş sorunları biçiminde isimlendirilmiştir. Zaman gereksinimi ile ilişkili maddeler analiz sonucunda iki alt boyut olarak ayrılmıştır. Her bir alt boyutun özdeğerinin 1'in üzerinde olduğu saptanmıştır. Ölçek maddelerinin faktör yükleri 0,35 ile 0,81 arasında yer almaktadır.

Ölçeğin Açıklayıcı Faktör analizi sonuçlarında hangi maddelerin hangi alt boyut altında yer aldığı belirlenmiştir. Açıklayıcı Faktör Analizinde faktör yükü

0,35'in altında olan ya da herhangi bir alt boyutta ele alınamayan madde bulunmamaktadır.

Maddelerin belirlenen alt boyutlarda yeterince temsil edilip edilmediğini, belirlenen alt boyutların ölçeğin orijinal yapısını açıklamakta yeterli olup olmadığını sınamak için **Doğrulayıcı Faktör Analizi** yapılmıştır. Yapılan analizlerde; Yetersizlik algısı alt boyutunda yer alan *“Oğlumun askere gidemeyecek olmasına üzülüyorum”*(P=0,315) ve *“Çocuğumun arkadaşının olmamasına üzülüyorum”* (P=0,080) maddelerinin buldukları alt boyut ile ilişkisi olmadığı görülmüştür. Bu maddeler diğer alt boyutlar altına alınarak yapılan analizlerde de ilişki saptanamamıştır.

Yukarıdaki maddeler çıkarıldığında yeniden yapılan Doğrulayıcı faktör analizinde Kardeş Sorunları alt boyutunda yer alan *“Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı okulda başarısız”*, *“Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı sinirli ve hırçın davranıyor”*, *“Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı içine kapandı”* maddelerinin standart hatalarının sıfır olması nedeniyle olasılık değeri hesaplanamamış ve bu alt boyuta katkılarının bulunmadığı belirlenmiştir.

Yetersizlik algısı alt boyutundaki iki madde ve kardeş sorunları alt boyutunu oluşturan üç madde (toplam 5 madde), ölçekten çıkarılarak yapılan Doğrulayıcı Faktör Analizi sonuçları Tablo 18'de açıklanmıştır.

Tablo 18. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Maddelerinin Doğrulatory Faktör Analizi Sonuçları

Faktör 1 Ekonomik Yüğü	Parametre Tahmini	Standard Hata	T	P
Çocuęumun saęlık ve özel eęitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor	0,31	0,06	5,62	0,000
Çocuęumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz	0,97	0,07	14,04	0,000
Aile bütçemizi engelli çocuęumuza göre düzenliyoruz	0,53	0,06	9,13	0,000
Çocuęumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum	0,95	0,07	14,57	0,000
Çocuęumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz	0,28	0,05	5,68	0,000
Çocuęumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor	0,17	0,05	3,19	0,001
Faktör 2 Yetersizlik Algısı	Parametre Tahmini	Standard Hata	T	P
Çocuęumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor	0,76	0,08	10,13	0,000
Çocuęumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması beni endişelendiriyor	0,23	0,05	4,64	0,000
Çocuęumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum	0,20	0,06	3,41	0,001
Çocuęuma meraklı gözlerle bakılmasına üzüliyorum	0,86	0,09	10,12	0,000
İnsanların çocuęum hakkında sorular sormasına üzüliyorum	0,27	0,07	9,96	0,000
Çocuęumun yaşlılarından geri olmasına üzüliyorum	0,45	0,06	7,03	0,000
Çocuęumun acı çekmesine üzüliyorum	0,18	0,05	3,56	0,000
Çocuęuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum	0,94	0,07	8,71	0,000

Tablo 18'in devamı

Faktör 3 Sosyal Yük	Parametre Tahmini	Standard Hata	T	P
Bayramlarda, çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum	0,93	0,05	18,39	0,000
Çocuğumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	0,85	0,05	16,61	0,000
Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan gibi) gidemiyorum	0,85	0,05	15,98	0,000
Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum	0,96	0,06	16,01	0,000
Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum	0,72	0,06	12,44	0,000
Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum	0,57	0,05	10,78	0,000
Faktör 4 Fiziksel Yük	Parametre Tahmini	Standard Hata	T	P
Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor	1,27	0,06	21,19	0,000
Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor	0,82	0,05	17,04	0,000
Çocuğumun temizliği sorun oluyor	1,23	0,06	20,02	0,000
Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor	0,72	0,05	14,39	0,000
Çocuğumun bakımı beni yoruyor	0,82	0,06	14,25	0,000

Tablo 18'in devamı

Faktör 5 Duygusal Yük	Parametre Tahmini	Standard Hata	T	P
Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum	0,66	0,05	13,36	0,000
Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum	0,70	0,06	11,56	0,000
Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloğa gitme gereksinimim oluyor	0,75	0,06	12,47	0,000
Çocuğumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum	0,38	0,06	6,85	0,000
Eğlenmekten zevk almıyorum	0,62	0,05	11,50	0,000
Çocuğumun durumundan dolayı bir çok rahatsızlığım / hastalığım oldu	0,79	0,06	12,22	0,000
Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum	0,17	0,04	3,77	0,000
Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum	0,89	0,05	17,10	0,000
Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum	1,03	0,06	17,84	0,000
Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum	0,29	0,07	4,32	0,000
Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz	0,50	0,06	8,42	0,000
Faktör 6 Zaman Gereksinimi	Parametre Tahmini	Standard Hata	T	P
Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum	0,49	0,05	9,07	0,000
Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum	0,38	0,04	8,57	0,000
Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözüm sürekli çocuğumun üzerinde oluyor	0,50	0,05	9,31	0,000
Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor	0,85	0,08	11,19	0,000
Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum	0,86	0,06	13,66	0,000
Ev işlerini yetiştiremiyorum	0,61	0,06	10,59	0,000
Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum	0,80	0,06	14,02	0,000

Tablo 18’de görüldüğü gibi Doğrulayıcı Faktör analizi sonucunda ölçeğin 43 maddesinin 6 alt boyutta $P < 0,001$ anlamlılık düzeyinde temsil edildiği, maddelerin ve 6 alt boyutun ölçeğin orijinal yapısını oluşturduğu belirlenmiştir.

Tablo 19. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeğinin Doğrulayıcı Faktör Analizine Göre Yapısal Denklem Model Sonucu

Tahmin Noktası	X^2	P
0,71	2975,02	0,000

Doğrulayıcı Faktör analizine göre ölçeğin yapısal denklem model sonucu (**Structural Equation Modeling Results**) $P = 0,000$ düzeyinde anlamlı olduđu, ölçeđi oluşturan 43 madde ve 6 alt boyutun ölçek yapısıyla ilişkili olduđu saptanmıştır.

3.3. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme

Ölçeęinin Güvenirlięi

Tablo 20. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Madde Toplam Puan Korelasyonları

Ölçek Maddeleri	r	P
1.Çocuęumun yaşıtlarından geri olmasına üzüliyorum	0,42	0,000
2.Çocuęumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum	0,43	0,000
3.Çocuęumdan dolayı çok bunalıyorum	0,56	0,000
4.Çocuęumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum.	0,54	0,000
5.Çocuęumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor	0,51	0,000
6.Çocuęumun acı çekmesine üzüliyorum	0,50	0,000
7.Çocuęumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum	0,52	0,000
8.Çocuęumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloęa gitme gereksinimim oluyor	0,43	0,000
9.Eęlenmekten zevk almıyorum	0,52	0,000
10. Çocuęumun bana baęımlı olmasından sıkılıyorum	0,38	0,000
11. Çocuęuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum	0,41	0,000
12. Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum	0,45	0,000
13. Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum	0,47	0,000
14. Çocuęuma meraklı gözlerle bakılmasına üzüliyorum	0,57	0,000
15. İnsanların çocuęum hakkında sorular sormasına üzüliyorum	0,59	0,000
16. Çocuęumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması beni endişelendiriyor	0,57	0,000
17. Zamanımın çoęunu çocuęumun bakımı için harcıyorum	0,36	0,000
18. Ev işlerini yetiştiremiyorum	0,52	0,000
19. Günlük planlarımı çocuęuma göre yapıyorum	0,40	0,000
20. Çocuęumu okula/özel eęitime götürmek zamanımı alıyor	0,47	0,000

Tablo 20'nin devamı

21. Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözüm sürekli çocuğumun üzerinde oluyor	0,41	0,000
22. Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor	0,50	0,000
23. Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor	0,42	0,000
24. Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor	0,52	0,000
25. Çocuğumun temizliği sorun oluyor	0,51	0,000
26. Çocuğumun bakımı beni yoruyor	0,62	0,000
27. Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum	0,61	0,000
28. Çocuğumun durumundan dolayı bir çok rahatsızlığım / hastalığım oldu	0,57	0,000
29. Çocuğumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor	0,59	0,000
30. Çocuğumun sağlık ve özel eğitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor	0,55	0,000
31. Çocuğumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz.	0,46	0,000
32. Aile bütçemizi engelli çocuğumuza göre düzenliyoruz	0,49	0,000
33. Çocuğumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum	0,60	0,000
34. Çocuğumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz	0,60	0,000
35. Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum	0,58	0,000
36. Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz	0,43	0,000
37. Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum	0,38	0,000
38. Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum	0,43	0,000
39. Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum	0,48	0,000
40. Çocuğumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	0,44	0,000
41. Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum	0,37	0,000
42. Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan gibi) gidemiyorum	0,46	0,000
43. Bayramlarda, çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum.	0,42	0,000

Tablo 20’de görüldüğü gibi ölçeği oluşturan 43 maddenin toplam puanla korelasyonları 0,36 ile 0,62 arasında değişmekte ve $P=0,000$ düzeyinde anlamlılık göstermektedir.

Tablo 21. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı

ÖLÇEK	α
Ölçek 43 madde (n=630)	0,92

Tablo 21’de görüldüğü gibi ölçeğin cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0,92’dir.

Tablo 22. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Tekrar Test Uygulamasının Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı

ÖLÇEK (N=61)	α
Ölçek Tekrar – test (43 madde)	0,93

Tablo 22’de görüldüğü gibi ölçeğin tekrar test uygulamasında cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0,93’tür.

Tablo 23. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Test-Tekrar Test Güvenirliği

Test-Tekrar Test Uygulamaları	r	P
İlk Uygulama (n=630)	0,98	0,000
İkinci Uygulama (n=61)		

Tablo 23’de görüldüğü gibi test- tekrar test arasındaki korelasyon değeri 0,98’dir ve $P=0,000$ düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 24. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin İki Yarım Test Korelasyon**Analizi**

İki Yarım Test	α	r	P
Birinci bölüm (22 madde)	0,87		
İkinci bölüm (21 madde)	0,88	0,68	0,000

Tablo 24'te görüldüğü gibi ölçeğin birinci bölümünün cronbach alfa değeri 0,87, ikinci bölümünün 0,88'dir. Ölçeğin iki bölümü arasında pozitif yönde güçlü ($r=0,68$) ve istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı ($p=0,000$) bir ilişki bulunmaktadır.

3.4. Zihinsel Yetersiz Çocuęu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Geçerlik Sonuçları

Kapsam geçerliğini deęerlendirmek için uzman görüşleri alınmış (37) ve uzman görüşleri arasındaki uyum deęerlendirilmiş (Tablo 2), uzmanlar arasında fark olmadığı saptanmıştır (Kendall's $W=0,128$, $P=0,055$)

Tablo 25. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi ve Beck Depresyon Ölçeęi Arasındaki Korelasyon Analizi

Paralel Test Uygulamaları	\bar{X}	SD	r	P
Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi (n=630)	124,57	30,6	0,65	0,000
Beck Depresyon Ölçeęi (n=400)	37,9	10,2		

Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi ve Beck Depresyon Ölçeęi arasındaki korelasyon iliřkisinin incelenmesi “**kriter geçerlięi**” gereęini karřılamaktadır (37). Tablo 25’de görüldüęü gibi Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi ile Beck Depresyon Ölçeęi arasında pozitif yönde güçlü ve istatistiksel olarak anlamlı düzeyde korelasyon vardır (r=0,65, P=0,000).

Tablo 26. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi Maddelerinin Faktör Yüğü Daęılımı

Ekonomik Yüğü	Faktör yüğü	Özdeęer	Açıkladıęı varyans
Çocuęumun saęlık ve özel eęitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor	0,80	4,165	9,685
Çocuęumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karřılayamıyoruz	0,78		
Aile bütçemizi engelli çocuęumuza göre düzenliyoruz	0,77		
Çocuęumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum	0,76		
Çocuęumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz	0,76		
Çocuęumun rahatsızlıęından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor	0,76		

Tablo 26'nın devamı.

Yetersizlik Algısı	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans
Çocuğumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor	0,76	3,845	8,942
Çocuğumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması beni endişelendiriyor	0,74		
Çocuğumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum	0,70		
Çocuğuma meraklı gözlerle bakılmasına üzülüyorum	0,67		
İnsanların çocuğum hakkında sorular sormasına üzülüyorum	0,64		
Çocuğumun yaşlılarından geri olmasına üzülüyorum	0,62		
Çocuğumun acı çekmesine üzülüyorum	0,41		
Çocuğuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum	0,35		
Sosyal Yük	Faktör yükü		
Bayramlarda, çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum	0,77	3,535	8,220
Çocuğumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	0,72		
Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan gibi) gidemiyorum	0,71		
Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum	0,67		
Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum	0,65		
Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum	0,64		
Fiziksel Yük	Faktör yükü		
Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor	0,81	3,541	8,236
Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor	0,77		
Çocuğumun temizliği sorun oluyor	0,75		
Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor	0,71		
Çocuğumun bakımı beni yoruyor	0,60		

Tablo 26'nın devamı.

Duygusal Yük	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans
Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum	0,74	4,564	10,614
Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum	0,66		
Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloğa gitme gereksinimim oluyor	0,62		
Çocuğumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum	0,54		
Eğlenmekten zevk almıyorum	0,47		
Çocuğumun durumundan dolayı bir çok rahatsızlığım / hastalığım oldu	0,46		
Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum	0,37		
Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum	0,43		
Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum	0,42		
Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum	0,74		
Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz	0,67		
Zaman Gereksinimi	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans
Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum	0,74	2,460	5,722
Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum	0,68		
Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözüm sürekli çocuğumun üzerinde oluyor	0,60		
Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor	0,55		
Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum	0,50		
Ev işlerini yetiştiremiyorum	0,48		
Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum	0,46		

Ölçeğin yapı geçerliğini değerlendirmek için yapılan faktör analizinde Temel Bileşenler Analizi (Principal Component Analysis) ve Varimax Rotasyon yöntemi kullanılmıştır. Ölçeği oluşturan 43 maddenin Açıklayıcı Faktör Analizinin tekrar incelenmesinde ölçeğin faktör dağılımı 6 boyutta açıklanmıştır. Ölçeğin alt boyutlarının ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi olduğu belirlenmiştir. Her bir alt boyutun özdeğerinin 2'nin

üzerinde olduğu saptanmıştır. Ölçeğin bütünü varyansın %51,41'ini açıklamaktadır. Ölçek maddelerinin faktör yükleri 0,35 ile 0,81 arasında yer almaktadır.

Tablo 27. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin KMO and Bartlett's Test Analizi

Sonuçları

Kaiser-Meyer-Olkin		0,90
Bartlett's Test	X ²	11723,408
	P	0,000

Yapılan faktör analizinde KMO katsayısı 0,90, Bartlett testi (X²=11723,4) ileri düzeyde anlamlı olarak saptanmıştır (P=0,000).

Tablo 28. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Alt Boyutlarının Madde-Toplam Puan Korelasyonları

EKONOMİK YÜK	r	P
Çocuęumun saęlık ve özel eęitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor	0,55	0,000
Çocuęumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz	0,60	0,000
Aile bütçemizi engelli çocuęumuza göre düzenliyoruz	0,49	0,000
Çocuęumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum	0,60	0,000
Çocuęumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz	0,46	0,000
Çocuęumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor	0,59	0,000
YETERSİZLİK ALGISI	r	P
Çocuęumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor	0,51	0,000
Çocuęumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması beni endişelendiriyor	0,57	0,000
Çocuęumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum	0,54	0,000
Çocuęuma meraklı gözlerle bakılmasına üzüliyorum	0,57	0,000
İnsanların çocuęum hakkında sorular sormasına üzüliyorum	0,59	0,000
Çocuęumun yaşlılarından geri olmasına üzüliyorum	0,42	0,000
Çocuęumun acı çekmesine üzüliyorum	0,50	0,000
Çocuęuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum	0,41	0,000
Sosyal Yüğü	r	P
Bayramlarda, çocuęumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum	0,42	0,000
Çocuęumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	0,44	0,000
Çocuęumdan dolayı eğlenceye (düęün, nişan gibi) gidemiyorum	0,46	0,000
Çocuęumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum	0,48	0,000
Çocuęumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum	0,43	0,000
Çocuęumu, dięer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum	0,37	0,000

Tablo 28'in devamı.

FİZİKSEL YÜK	r	P
Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor	0,52	0,000
Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor	0,50	0,000
Çocuğumun temizliği sorun oluyor	0,51	0,000
Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor	0,42	0,000
Çocuğumun bakımı beni yoruyor	0,62	0,000
DUYGUSAL YÜK	r	P
Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum	0,56	0,000
Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum	0,52	0,000
Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloğa gitme gereksinimim oluyor	0,43	0,000
Çocuğumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum	0,43	0,000
Eğlenmekten zevk almıyorum	0,52	0,000
Çocuğumun durumundan dolayı birçok rahatsızlığım / hastalığım oldu	0,56	0,000
Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum	0,38	0,000
Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum	0,47	0,000
Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum	0,46	0,000
Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum	0,38	0,000
Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz	0,43	0,000
Zaman Gereksinimi	r	P
Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum	0,36	0,000
Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum	0,40	0,000
Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözüm sürekli çocuğumun üzerinde oluyor	0,41	0,000
Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor	0,47	0,000
Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum	0,58	0,000
Ev işlerini yetiştiremiyorum	0,52	0,000
Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum	0,61	0,000

Yapılan analiz sonucunda ölçeğin alt boyutlarının madde toplam puan korelasyonlarının 0,37 ile 0,62 arasında ve istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu ($P=0,000$) görülmektedir (Tablo 28).

Tablo 29. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Alt Boyut-Toplam Puan Korelasyonları

Ölçek alt Boyutları	r	P
Faktör 1 Ekonomik Yük	0,67	0,000
Faktör 2 Yetersizlik Algısı	0,74	0,000
Faktör 3 Sosyal Yük	0,60	0,000
Faktör 4 Fiziksel Yük	0,66	0,000
Faktör 5 Duygusal Yük	0,77	0,000
Faktör 6 Zaman Gereksinimi	0,79	0,000

Her bir alt boyutun ölçekle uyumunu değerlendirmek için, alt boyut toplam puanı ile ölçeğin toplam puan korelasyonları incelenmiştir. Tablo 29’da görüldüğü gibi korelasyon katsayılarının 0,60 ile 0,79 arasında ve istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu saptanmıştır ($P=0,000$).

Tablo 30. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Alt Boyutlarının Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayıları

Ölçek alt Boyutları	α
Faktör 1 Ekonomik Yük	0,89
Faktör 2 Yetersizlik Algısı	0,84
Faktör 3 Sosyal Yük	0,82
Faktör 4 Fiziksel Yük	0,85
Faktör 5 Duygusal Yük	0,82
Faktör 6 Zaman Gereksinimi	0,72

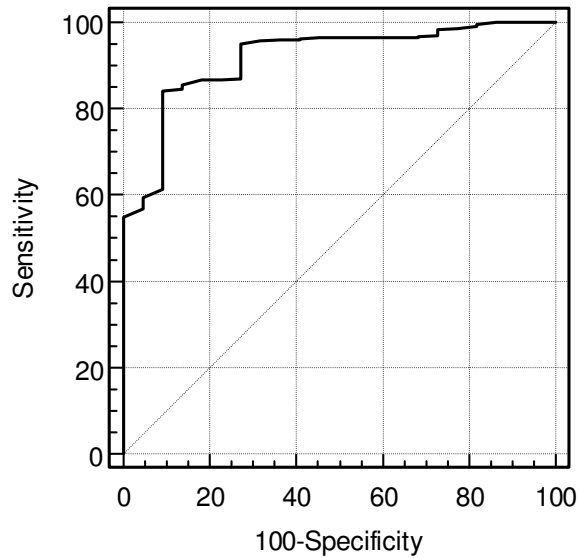
Aile yükü değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarının Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı; ekonomik yük alt boyutu için 0,89, yetersizlik algısı alt boyutu için 0,84, fiziksel yük alt boyutu için 0,85, sosyal yük ve duygusal yük alt boyutları için 0,82, zaman gereksinimi alt boyutu için 0,72 olduğu belirlenmiştir (Tablo 30).

3.5. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Kesme noktasının Belirlenmesi

Tablo 31. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin ROC Analizi

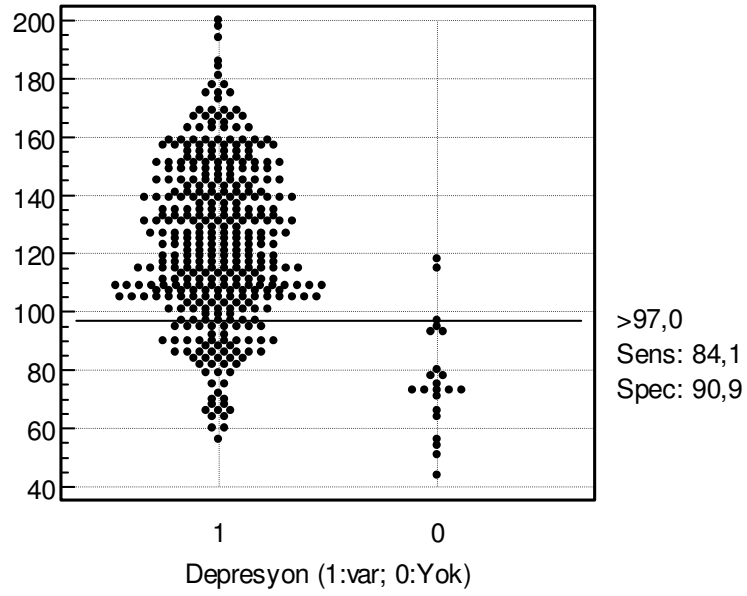
Deęişken	ROC Eğrisi Altında Kalan Alan	SH	P
Ölçek Toplam Puanı	0,92	0,03	0,000

Tablo 31’de görüldüğü gibi ölçeğin ROC analizi sonucu $P=0,000$ düzeyinde anlamlıdır. ROC eğrisinin altında kalan alanın 0,92 olduğu görülmektedir.



Şekil 2. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin ROC Eğrisi

Şekil 2’de Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin ROC eğrisinin yukarıya (yüksek duyarlılık bölgesi) ve sola (düşük yanlış pozitif oranı bölgesi) doğru kaydığı ve 1’e yaklaştığı görülmektedir.



Şekil 3. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin ROC Analizine Göre Duyarlılık ve Özgüllük Deęerlendirmesi

Şekil 3’de görüldüğü gibi Aile Yüğü Deęerlendirme ölüęinin kesme noktası 97 puan olarak saptanmıştır. Ölüęin 97 puan için duyarlılığı (Sensitivity) % 84,1, özgüllüğü (Specificity) % 90,9’ dur.

4. TARTIŞMA

4.1. Sosyo demografik Özellikler

Zihinsel yetersiz bireylerin %39,8'i (n=251) 7-12 yaş grubundadır. Zihinsel yetersiz bireylerin yaş ortalaması (minimum 2, maksimum 32 yaş) $\bar{X}=11,96$ 'dır (Tablo 4). Özellikle 7-12 yaş grubundaki fazlalık, zeka geriliğinin geç tanılanmasıyla ilişkili olabilir. DS gibi bazı bozukluklar erken tanındığı için aileler erken dönemde eğitim kurumlarına başvurabilirler ancak bazı metabolik hastalıkların ya da nedeni bilinmeyen zeka geriliklerinin tanısı gecikebilir. Bu nedenle örneklemdaki 2-6 yaş çocuk oranı düşüktür. Örneklemin yaş özelliğini açıklayabilecek diğer savunma ise, ailelerin kabullenme durumları ile ilgili olabilir. Ailelerin kabullenme süreci uzun olduğu için erken dönemde eğitim kurumuna başvurmamış olabilirler.

Zihinsel yetersiz bireylerin %59,2'si (n=373) erkek, %40,8'i (n=257) kızdır. Araştırmada özellikle erkek sayısının fazla olması, gerçekte zeka geriliğinin erkeklerde daha yaygın olmasıyla ilişkilidir (37, 86).

Araştırmaya katılan bireylerin %40'ı (n=252) orta düzeyde zihinsel yetersizken, %35,6'sı (n=224) hafif düzeyde, %24,4'ü (n=154) ağır düzeyde zihinsel yetersizdir. Zihinsel yetersizlik düzeyi Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı Rehberlik Araştırma Merkezleri'nde yapılan testlerle ve bireyin eğitim aldığı kurumlardaki psikologların yaptığı testlerle belirlenmektedir. Araştırmada bireylerin zihinsel yetersizlik düzeyine karar verilirken Rehberlik araştırma Merkezi'nin raporu ve kurum psikologlarının değerlendirmeleri dikkate alınmıştır.

Tablo 7'de görüldüğü gibi örnekleme alınan zihinsel yetersiz bireylerin %93,2'si (n=587) anne ve babasıyla birlikte yaşamaktadır. Annelerin 43'ü (%6,8) çocuklarının bakımını tek başına üstlenmekte, ölüm veya boşanma nedeniyle tek ebeveyn olarak bakım sorumluluğunu üstlenmektedirler. Bunun yanında zihinsel

yetersiz bireylerin %80,5'inin (n=507) primer bakım veren anneleridir. Batı toplumlarında 1960 yıllarında zihinsel yetersiz bireylerin kurum bakımı altında olduğundan ancak günümüzde bu akımın değiştiğinden evde aileyle birlikte yaşamının öneminden sözedilmektedir (23). Kültürel özelliklerin etkisiyle Türkiye'de kurum bakımının ön planda olduğu bir dönem olmamış, zihinsel yetersiz bireyler çoğunlukla aileleriyle birlikte yaşamışlardır. Araştırma süresince zihinsel yetersiz bireylerin eğitim ve bakım aldığı tüm kurumlara ulaşılmış, kurumsal bakım hizmetini sadece Enver Bakioğlu Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nin verdiği görülmüştür.

Tablo 9'da görüldüğü gibi annelerin yaşları 19 ile 78 arasında ($\bar{X}=38,9$), babaların yaşları 21 ile 80 arasında ($\bar{X}= 42.5$) değişim göstermektedir. Annelerin %52'si (n=327) babaların %49,9'u (n=293) ortaokul mezunudur (Tablo 10). Annelerin %10,3'ü, babaların %78,2'si (n=459) çalışmaktadır (Tablo 11).

Araştırmaya katılan ailelerin %51,6'sı ekonomik durumunu gelir gideri karşılıyor (orta) olarak tanımlarken %46,2'si gelirin gideri karşılamadığını (kötü) belirtmiştir (Tablo 12). Ailelerin %3,8'inin ise hiçbir sosyal güvencesi bulunmamaktadır. Bu sonuçlar bize zeka geriliğinin sosyoekonomik durumla ilişkisini göstermektedir. Sosyoekonomik durumu kötü olan ailelerin zihinsel yetersiz çocuğa sahip olma oranının fazla olduğunu belirten araştırmalar bulunmaktadır (37, 86).

Ailelerin %24,6'sının (n=155) tek çocuğu bulunmaktadır. Bu çocuklar zihinsel yetersiz olan bireylerdir. Zihinsel yetersiz bireylerin 447'sinin normal bir kardeşi, 12'sinin zihinsel yetersiz bir kardeşi, 16'sının hem normal hemde zihinsel yetersiz bir kardeşi bulunmaktadır.

4.2. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Madde Seçimi

Ölçek çalışmasının başlangıcında ölçek için 102 maddeden oluşan bir havuz oluşturulmuştur. Niteliksel görüşmeler sonucunda düzenlenen yeni taslak ölçekte üç kişilik jüriden oluşan tez izleme komitesiyle birlikte yapılan çalışmalarla 72 maddelik taslak ölçek oluşturulmuştur. Taslak ölçek için 10 uzmanın görüşü alınmıştır. Uzman görüşleri sonrasında taslak ölçekte madde kaybı ya da eklemesi olmamış, düzenlemeler yapılmıştır. Tablo 2’de görüldüğü gibi, uzmanların maddelere verdiği puanların en düşüğü 5, en yükseęi 10’dur. Uzman görüşleri arasında yapılan istatistiksel analizde uzmanlar arasında bir fark olmadığı, uzman görüşlerinin birbiriyle uyumlu olduęu saptanmıştır (*Kendall's $W=0,128$, $P=0,055$). Bu sonuç, ölçme aracında bulunan maddelerin ölçülmek istenen özellik alanını yeterli temsil ettiğini göstermektedir.

Ölçek geliştirme çalışmalarında madde seçimi için izlenen farklı yollar bulunmaktadır. Bu yollardan biri ölçek maddelerinin madde toplam puan korelasyonlarını deęerlendirmek ve korelasyon deęeri düşük maddeleri ölçekten çıkarmak (20, 32, 108), dięeri ise önce ölçeęin faktör dağılımını incelemek ve faktör yükü düşük olan maddeleri ölçekten çıkarmaktır (81). Bazı çalışmalarda ise madde toplam puan korelasyonu, açıklayıcı faktör analizi ve doğrulayıcı faktör analizinin sonuçlarına göre ölçek maddelerine karar verilmiştir (163,164,165). Bu araştırmada önce madde toplam puan korelasyonları incelenmiş ve 0,35’in altında korelasyon deęerine sahip maddeler ölçekten çıkarılmıştır. Ardından Açıklayıcı Faktör Analizi yapılarak maddelerin tümünün bir boyutta ele alınıp alınmadığı incelenmiş, daha sonra Doğrulayıcı Faktör Analizi ile alt boyutlar ve maddelerin ölçeęin orijinal yapısını oluşturup oluşturmadığı test edilmiştir.

Tablo 16’da görülen madde-toplam puan korelasyonları 0,35’in altında olan maddeler **1, 2, 4, 10, 11, 22, 23, 25, 27, 29, 30, 31, 41, 49, 51, 52, 53, 55, 56, 58, 63, 64, 68 ve 72.** maddelerdir. Ölçekten çıkarılacak maddelere karar verilirken kesin bir kriter olmamakla beraber çoğunlukla korelasyon değeri 0,25 baz alınır. Ancak çeşitli çalışmalarda ölçeğin madde analizinde madde- toplam puan korelasyonu 0,30 ve altındaki maddeler ölçekten çıkarılmıştır (20, 32). Kuzgun ve Sevim (2004) Kadınların Çalışmasına Karşı Tutum ve Dini Yönelim Arasındaki İlişkisi ölçeği geliştirmiş, yaptıkları faktör analizinde 0,40 korelasyon değerinin altındaki maddeleri ölçekten çıkarmışlardır (81). Özmenteş (2006) ise “Development of the Attitude Scale Towards Music Class” isimli çalışmasında madde yükleri 0,35’in altında olan maddeleri ölçekten çıkarmıştır (108). Bu araştırmada da madde toplam puan korelasyonunda 0,35 değeri kriter alınmıştır.

Daha sonra Ölçeğin Açıklayıcı Faktör Analizi yapılmış, hangi maddelerin hangi alt boyut altında yer aldığı belirlenmiştir. Açıklayıcı Faktör Analizinde korelasyon değeri 0,35’in altında olan ya da herhangi bir alt boyutta ele alınmayan madde bulunmamaktadır. Bu nedenle Açıklayıcı Faktör Analizi sonrasında herhangi bir madde ölçekten çıkarılmamıştır.

Maddelerin belirlenen alt boyutlarda yeterince temsil edilip edilmediğini, belirlenen alt boyutların ölçeğin orijinal yapısını açıklamakta yeterli olup olmadığını sınamak için **Doğrulayıcı Faktör Analizi** yapılmıştır (106). Yapılan analizlerde; Yetersizlik algısı alt boyutunda yer alan *“Oğlumun askere gidemeyecek olmasına üzülüyorum”*(**P=0,315**) ve *“Çocuğumun arkadaşının olmamasına üzülüyorum”* (**P=0,080**) maddelerinin buldukları alt boyut ile ilişkisi olmadığı görülmüştür. Kardeş Sorunları alt boyutunda yer alan *“Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı okulda başarısız”*, *“Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı sinirli ve*

hırçın davranıyor”, “Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı içine kapandı”

maddelerinin standart hatalarının sıfır olması nedeniyle olasılık değeri hesaplanamamış ve bu alt boyuta katkılarının bulunmadığı belirlenmiştir (106). Bu nedenle bu beş maddenin ölçekten çıkarılmasına karar verilmiş, sonuç olarak ölçeğin 43 maddesinin olduğu belirlenmiştir. Teresi, Ramirez, Ocepek-Welikson ve ark. (2005), Kanste, Miettunen ve Kyngas (2007) ölçek geliştirirken açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizini birlikte kullanmışlardır (163,164). Rieder ve Ruderman (2007) “Weight Management Support Inventory”inin geliştirilmesinde madde analizinde bu çalışmada izlenen adımları izlemiştir (165).

Doğrulayıcı Faktör Analizi’ne göre ölçeğin 43 madde ($p<0,001$) ve 6 alt boyuttan oluştuğu belirlenmiştir. Faktörler arasındaki yapısal ilişkilerden oluşturulan modelleri test ederek uyumsuzlukları belirleyen ve modelin uygunluğunu değerlendiren (106) yapısal denklem model sonucuna (**Structural Equation Modeling Results**) göre ölçek $P=0,000$ düzeyinde anlamlıdır.

Açıklayıcı Faktör Analizinde yüksek faktör yükü ile yer alan maddelerin Doğrulayıcı Faktör Analizinde ilişkili bulunmamasının nedeni şu şekilde açıklanabilir; Açıklayıcı Faktör Analizi maddelerin yeterince yüksek oranda faktörler tarafından açıklanmasını hedeflemektedir. Doğrulayıcı Faktör Analizi ise bir faktörü oluşturan maddelerin faktörle ilişkisinin yeterli olup olmadığını değerlendirmektedir (106). Bu nedenle Doğrulayıcı Faktör Analizi sonucunda ölçeğin bazı maddelerinin faktörlerle ilişkili olmaması belirlenebilir. Madde-toplam puan korelasyonu ve Açıklayıcı Faktör Analizlerine göre 48 maddeden oluşan ölçeğin, Doğrulayıcı Faktör Analizi sonucunda 43 maddeden oluşması gerektiği saptanmıştır.

4.3. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin Güvenirlięi

Tablo 20’de görüldüęü gibi ölçeęi oluřturan 43 maddenin toplam puanla korelasyonları 0,36 ile 0,62 arasında deęiřmekte ve $P=0,000$ düzeyinde anlamlılık göstermektedir.

Ölçeęin iç tutarlılıęını deęerlendirmek için **Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı deęerlendirilmiřtir**. Tablo 21’de görüldüęü gibi ölçeęin cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0,92 olarak belirlenmiřtir. Ölçeęin tekrar test uygulamasındaki iç tutarlılıęıda 0,93 olarak saptanmıřtır. Güvenirlik katsayısı sayısal olarak 0 ile 1 arasında deęiřmektedir. 1 rakamı tam uygun bir iliřkiyi gösterirken; 0 rakamı raslantısal bir iliřkiyi gösterir (35, 40). Erefe (2002) ve Ebrinç (2000) 0,70’in altında güvenirlięi olan testlerin kullanılmamasını önermektedir (43, 35). Geliřtirdięimiz ölçeęin 0,93 ile yüksek bir güvenirlik katsayısına sahip olduęu kanıtlanmıřtır.

Ölçek güvenirlięi deęerlendirilirken en sık kullanılan yöntemlerden biri de ölçeęin 2-4 hafta aralarla aynı gruba tekrar uygulanması ve deęiřmezlik özellięinin deęerlendirilmesidir (40, 43, 57, 85, 114). Tablo 23’de görüldüęü gibi test- tekrar test arasındaki korelasyon deęeri 0,98’dir ve $P=0,000$ düzeyinde anlamlıdır. Bu açıdan bakıldıęında ölçeęin 0,98 korelasyon deęeri ile oldukça yüksek bir güvenirlięe sahip olduęu görülmektedir.

Tablo 24’te görüldüęü gibi ölçeęin birinci bölümünün cronbach alfa deęeri 0,87, ikinci bölümünün 0,88’dir. Ölçeęin iki bölümü arasında pozitif yönde ($r=0,68$) ve istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı ($p=0,000$) bir iliřki bulunmaktadır.

Ölçeęin güvenirlięini deęerlendirmek için yapılan analizleri ve sonuçlarını özetleyecek olursak;

Ölçeği oluşturan 43 maddenin toplam puanla korelasyonlarının 0,36 ile 0,62 arasında değiştiği ve $P=0,000$ düzeyinde anlamlı olduğu,

*İç tutarlılığı değerlendiren **Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısının** ilk uygulama için 0,92, tekrar test uygulaması için 0,93 olduğu,*

Test- tekrar test arasındaki korelasyon değerinin 0,98 ve $P=0,000$ düzeyinde anlamlı olduğu,

İki yarım test analizinde ölçeğin birinci bölümünün cronbach alfa değerinin 0,87, ikinci bölümünün 0,88 olduğu,

Ölçeğin iki bölümü arasında ileri düzeyde anlamlı ($p=0,000$) bir ilişki saptanmıştır.

Tüm bu analizler ölçeğin güvenilirliğinin yüksek olduğunu göstermektedir.

4.4. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Geçerliği

Geçerlik, bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özellikle karıştırmadan, doğru ölçebilme derecesidir. Kapsam geçerliğini mantıki yoldan değerlendirmek için uzman görüşleri alınmış (43) ve uzman görüşleri arasındaki uyum değerlendirilmiş (Tablo 2), uzmanlar arasında fark olmadığı saptanmıştır (Kendall's $W=0,128$, $P=0,055$).

Kriter geçerliğini değerlendirmek amacıyla Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeği arasındaki korelasyon ilişkisi incelenmiştir. Tablo 25'de görüldüğü gibi iki ölçek arasında ($r=0,65$, $P=0,000$) ileri düzeyde anlamlı ilişki saptanmıştır. Beck Depresyon Ölçeğinin seçilme nedeni; zihinsel yetersizliği olan bireylerin annelerinde yüksek düzeyde depresyonun görülmesi ve depresyon ölçeklerinin zihinsel yetersiz bireylerin ailelerinin durumunu tanımlamada en sık kullanılan form olmasıdır. (36, 51, 62, 62, 78, 103, 104, 120, 128, 135 140, 149, 158). Araştırmalarda aile yükü ölçeklerinin geçerlik güvenirlik çalışmalarında da

depresyon ölçekleri kullanılmıştır (7, 14, 54, 83). Arai, Kudo, Hosokawa ve ark. (1997) “Zarit Caregiver Burden interview” ile Depresyon Skalası arasındaki korelasyon değerini $r=0.50$ olarak saptamışlardır (7). Küçükgüçlü (2005) tarafından Novak ve Guest (1989)’in geliştirdiği “Caregiver Burden Inventory”nin Türk toplumu için geçerlik güvenirlik çalışmasında Yük envanteri ile Depresyon ölçeği arasında pozitif korelasyon ($r=0,78$) saptanmıştır (83). Tablo 25’de görüldüğü gibi Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon Ölçeği arasında anlamlı düzeyde korelasyon vardır ($r=0,65$, $P=0,000$). İki ölçek arasındaki ileri düzeyde anlamlı ilişki Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğinin geçerliğinin yüksek olduğunun bir göstergesidir.

Ölçeğin yapı geçerliğini değerlendirmek için faktör analizi yapılmıştır. Ölçeği oluşturan 43 maddenin Açıklayıcı Faktör Analizinin tekrar incelenmesinde ölçeğin faktör dağılımı 6 boyutta açıklanmıştır. Ölçeğin faktör yapısı ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi biçiminde gerçekleşmiştir. Her bir faktörün özdeğerinin 2’nin üzerinde olduğu saptanmıştır. Ölçeğin bütünü varyansın %51,41’ini açıklamaktadır. Ölçek maddelerinin faktör yükleri 0,35 ile 0,81 arasında yer almaktadır. Yapılan faktör analizinde KMO katsayısı 0,90, Bartlett testi ($X^2=11723,4$) ileri düzeyde anlamlı olarak saptanmıştır ($P=0,000$) (Tablo 26). Akgül (1997) KMO ölçütünün 0,90-1,00 arasında olmasını mükemmel olarak tanımlamıştır. KMO’in 0,90 olması hem örneklemin yeterliliğini göstermekte hem de ölçeğin açıklayıcı faktör analizinin yapılabileceğini göstermektedir (6).

Ölçeğin alt boyutlarının madde toplam puan korelasyonları 0,37 ile 0,62 arasında yer almaktadır. Tüm maddelerin ölçek toplam puanı ile ileri düzeyde anlamlı ilişkisinin olduğu ($P=0,000$) saptanmıştır (Tablo 28).

Her bir alt boyutun ölçekle uyumunu değerlendirmek için, alt boyut toplam puanı ile ölçeğin toplam puan korelasyonları incelenmiştir. Tablo 29’da görüldüğü gibi korelasyon katsayılarının 0,60 ile 0,79 arasında ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır.

Aile yükü değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarının Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı; ekonomik yük alt boyutu için 0,89, yetersizlik algısı alt boyutu için 0,84, fiziksel yük alt boyutu için 0,85, sosyal yük ve duygusal yük alt boyutları için 0,82, zaman gereksinimi alt boyutu için 0,72 olduğu belirlenmiştir (Tablo 30).

Yukarıda görüldüğü gibi ölçeğin yapı geçerliği ile ilgili yapılan analizler ölçeğin geçerli olduğunu göstermektedir.

4.5. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Kesme Noktasının Belirlenmesi

Tablo 31’de görüldüğü gibi ölçeğin ROC analizi sonucu $P=0,000$ düzeyinde anlamlıdır. Analizde ROC eğrisinin altında kalan alanın 0,92 olduğu görülmektedir. ROC eğrisi altındaki alan (area under the ROC curve; AUC) eğer 0.5 ise ayırım yok, 0.5 ve 0.7 arasında ise test ayırt etme gücü istatistiksel olarak anlamsız, 0.7 ve 0.8 arası ise kabul edilebilir, 0.8 ve 0.9 arası ise çok iyi olarak, 0.9 üzeri ise mükemmel olarak değerlendirilir (31,129). Buna göre ölçeğin ayırımının mükemmel olduğu görülmektedir.

Şekli 1’de ROC eğrisinin yukarı ve sola kaydığı, 1 değerine yaklaştığı görülmektedir. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği’nin ROC analizi sonucuna göre aile yükünü ayırdıcılığının mükemmel düzeyde olduğu görülmektedir (31, 129, 166).

ROC çözümlemesi başarılı tanı testinin performansını tanımlayarak yeni bir tanı testinin gelişimini de açıklamaktadır (31). Bu araştırmada da Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği’nin kesme noktasını belirlemek amacıyla annelerin Beck Depresyon Ölçeği toplam puanları kullanılmıştır. Beck Depresyon Ölçeğinin bu

çalışma için 23 puan olan kesme noktasının üstündekiler depresyon var, altındakiler ise depresyon yok şeklinde sınıflanmıştır. Şekil 3’de görüldüğü gibi Aile Yükü Değerlendirme ölçeğinin kesme noktası 97 puan olarak saptanmıştır. Ölçeğin 97 puan için duyarlılığı (Sensitivity) %84,1, özgüllüğü (Specificity) %90,9’dur. Bu sonuca göre Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinden 97 puanın üzerinde puan alan annelerin yükü vardır, 97 puan ve altındaki annelerin yükü yoktur şeklinde bir sınıflama yapılabilecektir.

5. SONUÇLAR

Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geçerli ve güvenilir bir “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin” geliştirilmesi amacıyla yapılan bu çalışmada elde edilen sonuçlar şu şekildedir:

Geliştirilen ölçek her annenin cevaplaması gereken 43 maddeden oluşmaktadır. Ölçeęin iç tutarlılığı; cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.92, test-tekrar test arasındaki korelasyon değeri 0.98’dir (P=0,000). Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi ile Beck Depresyon Ölçeęi arasında anlamlı düzeyde korelasyon vardır (r=0.65, P=0,000).

Ölçeęin alt boyutları ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi biçiminde isimlendirilmiştir. Her bir faktörün özdeęerinin 2’nin üzerinde olduęu saptanmıştır. Ölçek maddelerinin faktör yükleri 0.35 ile 0.81 arasında yer almaktadır.

Aile yüğü deęerlendirme ölçeęinin alt boyutlarının Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı; ekonomik yük alt boyutu için 0,89, yetersizlik algısı alt boyutu için 0,84, fiziksel yük alt boyutu için 0,85, sosyal yük ve duygusal yük alt boyutları için 0,82, zaman gereksinimi alt boyutu için 0,72 olduęu belirlenmiştir.

Ölçeęin kesme noktası 97 puan olarak saptanmıştır.

Analizler sonucunda “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin” yüksek düzeyde geçerli ve güvenilir olduęu görülmüştür. Bu sonuçlar doğrultusunda “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi geçerlidir ve güvenilirirdir” hipotezleri kabul edilmiştir.

ÖNERİLER

Araştırmada elde edilen sonuçlar doğrultusunda uygulama ve araştırmaya yönelik önerilerde bulunulmuştur.

Uygulamaya Yönelik Öneriler:

1. Zihinsel yetersiz çocuklara her alanda bakım ve hizmet veren hemşirelerin “Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğini “ kullanması,
2. Ölçekten elde edilen puanlar doğrultusunda hemşirelerin yükü yüksek olan ailelere gereksinim duydukları konularda hemşirelik bakımı ve sağlık eğitimi vermesi,
3. Özellikle psikolojik destek gereksinimi olan ailelerin saptanarak uzmanlara yönlendirilmesi önerilir.

Araştırmaya Yönelik Öneriler:

1. “Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeğinin” geçerli ve güvenilir bir ölçek olması nedeniyle zihinsel yetersiz çocuğı olan ailelerin yükünün belirlenmesinde kullanılması önerilir.
2. Bu çalışma 2-32 yaş grubundaki zihinsel yetersiz bireylerin ailelerine uygulanmıştır. Ölçeğın diğer yaş grupları için geçerli ve güvenilir olup olmadığı araştırılabilir.
3. Aile yükünü etkileyen etmenler gelecek çalışmalarda incelenebilir.
4. Ölçek aynı yaş grubunda sağlıklı çocuğı olan ailelere uygulanarak, sağlıklı çocuğı olan ve zihinsel yetersiz çocuğı olan ailelerde, aile yükü karşılaştırılabilir.

KAYNAKÇA

1., (1997) Özürlü Kadınlarımız ve Özürlü Çocuklarımızın Anneleri Paneli, Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Ankara.
2. Abelson AG, (1999) Respite Care Needs of Parents of Children with Developmental Disabilities, *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, Vol.14, Issue. 2; pp. 96-100.
3. Akkök F, (2005). Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar, Ed: Ataman, A, Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş, Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara.
4. Akkök F, (1997) Farklı Özelliği Olan Çocuk Anne Babaların Yaşadıkları, Ed: Karancı, N , Farklılıkla Yaşamak “Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği”, *Türk Psikologlar Derneği Yayınları*, 1. Basım, Ankara; ss:9-21.
5. Akkök F, (1989) Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması, *Psikoloji Dergisi*, Cilt.7, Sayı. 23; ss:26-38
6. Akgül A, (1997) Tıbbi Araştırmalarda İstatistiksel Analiz Teknikleri “SPSS Uygulamaları”, Yükseköğretim Kurulu Matbaası, Ankara.
7. Arai Y, Kudo K, Hosokawa T, Washio M, Miura H, Hisamichi S. (1997) Reliability and Validity of the Japanese Version of the Zarit Caregiver Burden Interview, *Psychiatry Clin Neurosci*, Oct;51(5):281-7
8. Argyrakoulı E, Zafıropoulou M, (2003) Self-Esteem of Greek Mothers of Children with Intellectual Disabilities, *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 50, No. 2.

9. Ataman A, (2005) Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Özel Eğitim, Ed: Ataman A, Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş, Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara
10. Azaiza F, Rimmerman A, Araten-Bergman T, Denise N (2006) Consideration of out-of-home Placement Among Israeli Jewish and Arab Parents of Children with Disabilities, *International Journal of Rehabilitation Research*, Volume:29 (2), pp:113-116.
11. Bailey DB, Simeonsson RJ, (1990) Family Needs Survey, Frank Porter Graham Child Development Center, CB #8180, University of North Carolina, Chapel Hill.
12. Bailey DB Jr, Blasco PM, Simeonsson RJ. (1992) Needs Expressed by Mothers and Fathers of Young Children with Disabilities, *Am J Ment Retard*, Jul; 97(1), pp: 1-10.
13. Bakas T, Champion V (1999) Development and Psychometric Testing of the Bakas Caregiving Outcomes Scale, *Nursing Research*, Vol:48, No:5, pp:250-259.
14. Bakas, Champion, Perkins, Farran, Williams (2006) Psychometric Testing of the Revised 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale, *Nursing Research* September/October, Vol 55, No 5.
15. Baronet AM (2003) The Impact of Family Relations on Caregivers' Positive and Negative Appraisal of Their Caretaking Activities, *Family Relations*, Volume:52, pp:137-142.
16. Beckman PJ, (1983) Influence of Selected Child Characteristics on Stress in Families of Handicapped Infants, *American Journal of Mental Deficiency*, Vol.88, No.2; pp: 150-156.

17. Ben-Zur H, Duvdevany I, Lury L (2005) Associations of Social Support and Hardiness with Mental Health Among Mothers of Adult Children with Intellectual Disability, *Journal Of Intellectual Disability Research*, Volume:49, Part:1, Pp:54-62.
18. Betz C, Baer MT, Poulsen M, Vahanvaty U, Bare M, Haddad Y, et al. (2004) Secondary Analysis of Primary And Preventive Services Accessed and Perceived Service Barriers by Children with Developmental Disabilities and Their Familie, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27:83–106.
19. Brandt P (1984) Clinical Assesment of The Social Support of Families with Handicapped Children, *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*, Vol.7; pp:187-201.
20. Bozanođlu İ (2004) Akademik Gdlenme leđi: Geliřtirmesi, Geerliđi, Gvenirliđi, *Ankara niversitesi Eđitim Bilimleri Fakltesi Dergisi*, Cilt: 37, sayı: 2, ss:83-98.
21. Carmines EG, Zeller RA (1982) Reliability and Validity Assessment, Fifth Printing, Sage Publications Inc., Beverly Hills, pp:5-71.
22. Ceyhun B (2001) Depresyonun Psikolojik Deđerlendirmesi, *Duygudurum Dizisi*, 4:192-197, <http://www.cty.com.tr/pdf/2/1/192.pdf>.
23. Chen SY, (2000) Primary Caregivers' Current and Future Expectations of Long-Term Planning for Their Children with Mental Ratardation in Taiwan, Unpublished Doctorate Thesis, The Pennsylvania State University, Department of Educational and Social Psychology and Special Education, USA.
24. Chou KR, (2000) Caregiver Burden: A Concept Analysis, *Journal of Pediatric Nursing*, Vol:15, No:6, pp: 398-407.

25. Cullen JC, MacLeod JA, Williams PD, Williams AR (1991) Coping, Satisfaction, and The Life Cycle in Families with Mentally Retarded Persons, *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*, Vol.14; pp.193-207.
26. Cunningham CC, (1996) Families of Children with Down Syndrome., *Down Syndrome Research and Practice*, 4 (3); pp: 87-95.
27. Cunningham CC, Glenn S, Fitzpatrick H, (2000) Parents Telling Their Offspring About Down Syndrome and Disability, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol.13; pp.47-61.
28. Data SS, Russell PSS, Gopalakrishna SC (2002) Burden Among the Caregivers of Children with Intellectual Disability Associations and Risk Factors, *Journal of Learning Disabilities*, Vol 6(4), pp:337-350.
29. Damrosch SP, Perry LA, (1989) Self Reported Adjustment, Chronic Sorrow, and Coping of Parents Of Children with Down Syndrome, *Nursing Research*, Vol:38, No:1, pp:25-30.
30. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM (2003) Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers, *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol:26, No:4, October, pp: 922-953.
31. Dirican A (2001) Tanı Testi Performanslarının Değerlendirilmesi ve Kıyaslanması, *Cerrahpaşa Tıp Dergisi*, 32 (1) 25-30.
32. Dilorio CA, Kobau R, Holden EW, Berkowitz JM, Kamin SL, Antonak RF and et al, (2004) Developing a Measure to Assess Attitudes Toward Epilepsy in the US Population, *Epilepsy & Behavior*, Volume 5, Issue 6 , Pp: 965-975.

33. Duvdevany I, Abboud S (2003) 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*, Volume:47, Part:4/5, Pp:264-272.
34. Dyson LL (1997) Fathers and Mothers of School-Age Children with Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support, *American Journal on Mental Retardation*, Vol:102, No:3, pp:267-279.
35. Ebrinç S (2000) Psikiyatrik Derecelendirme Ölçekleri ve Klinik Çalışmalarda Kullanımı, *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*; 10:109-116.
36. Eisenhower A, Blacher J (2004) Employment, Marital Status and Well-being Among Mothers of Young Adults with Severe Intellectual Disability, IASSID World Congress Abstracts, *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, pp:373.
37. Emerson E (2003) Mothers of Children and Adolescents with Intellectual Disability: Social and Economic Situation, Mental Health Status, and the Self-Assessed Social and Psychological Impact of the Child's Difficulties, *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume:47, Part: 4/5, pp:385-399.
38. Emerson E, Robertson J, Wood J (2004) 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*, Volume:17, pp:77-84
39. England M, Roberts BL (1996) Theoretical and Psychometric Analysis of Caregiver Strain, *Research In Nursing & Health*, 19 (6): 499-510.
40. Ercan İ, Kan İ (2004) Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlik, *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 30 (3), Ss: 211-216

41. Ercan İ, Yazıcı B, Sığırlı D, Ediz B, Kan İ (Basımda) Examining Cronbach Alpha, Theta, Omega Reliability Coefficients according to the Sample Size, *Journal of Modern Applied Statistical Methods*.
42. Ercan İ (2002) Sağlık Hizmeti Veren Kurumlarda Hizmet Memnuniyetini Ölçmeye Yönelik Ölçek Geliştirilmesi ve Bir Uygulama, Uludağ Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Biyoistatistik AD, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Bursa.
43. Erefe İ, (Editör), (2002) Hemşirelikte Araştırma İlke, Süreç ve Yöntemleri, Odak Ofset, İstanbul.
44. Ergenekon Y, (1996) Öğretilbilir Zihinsel Engelli Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunların Değerlendirilmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
45. Eripek S, (1996) Zihinsel Engelli Çocuklar, 2. Baskı, Anadolu Üniversitesi yayımları, Eskişehir; ss:137-155.
46. Erickson M, Upshur CC (1989) Caretaking Burden and Social Support: Comparison of Mothers of Infants with and without Disabilities, *American Journal on Mental Retardation*, Vol:94, No:3, pp:250-258.
47. Essex EL, Hong J, (2005) Older Caregiving Parents: Division of Household Labor, Marital Satisfaction, and Caregiver Burden, *Family Relations*, 54, pp:448-460.
48. Essex EL (2002) Mothers and Fathers of Adults with Mental Retardation: Feelings of Intergenerational Closeness, *Family Relations*, Volume: 51, pp: 156–165.

49. Evcimen E, (1996) Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
50. Farmer JE, Marien WE, Clark MJ, Sherman A, Thomas JS, (2004) Primary Care Supports for Children with Chronic Health Conditions: Identifying and Predicting Unmet Family Needs, *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5):355-367.
51. Fisman S, Wolf L, (1991) The Handicapped Child: Psychological Effects of Parental, Marital, and Sibling Relationships, *Psychiatric Clinics of North America*, Vol.14, No.1.
52. Floyd FJ, Saitzyk AR,(1992) Social Class and Parenting Children with Mild and Moderate Mental Retardation, *Journal of Pediatric Psychology* 17(5) pp. 607-631,
53. Folden, SL, Coffman S (1993) Respite Care For Families Of Children With Disabilities. *J. Pediatr. Health Care*, 7: 103–110.
54. Gerritsen JC and Van der Ende PC. (1994) The Development of a Care-giving Burden Scale. *Age and Aging*;23:483-491.
55. Gilliam CM, Steffen AM (2006) The Relationship Between Caregiving Self-Efficacy and Depressive Symptoms in Dementia Family Caregivers, *Aging & Mental Health*, 10(2): 79–86.
56. Gottlieb AS, (1997) Single Mothers of Children with Developmental Disabilities: The Impact of Multiple Roles, *Family Relations*, Vol:46, Issue: 1.
57. Gözüm S, Aksayan S (2002) Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması için rehber II: Psikometrik Özellikler ve Kültürlerarası Karşılaştırma, *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*; Volme:4 82):9-20.

58. Gupta R (1999) The Revised Caregiver Burden Scale: A Preliminary Evaluation, *Research on Social Work Practice*, Vol. 9 No. 4, pp: 508-520
59. Gülseren L, (2002) Şizofreni ve Aile: Güçlükler, Yükler, Duygular, Gereksinimler, *Türk Psikiyatri Dergisi*, 13(2), ss:143-151.
60. Hakyemez B, Erdoğan C, Ercan I, Ergin N, Uysal S, Atahan S (2005) High-Grade and Low Grade Gliomas: Differentiation by Using Perfusion MR Imaging, *Clinical Radiology*, 60, 493-502.
61. Hastings RP, Daley D, Burns C, Beck A (2006) Maternal Distress and Expressed Emotion: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships With Behavior Problems of Children with Intellectual Disabilities, *American Journal On Mental Retardation*, Volume 111, Number 1: 48–61
62. Hastings RP, Beck A, Hill C (2005) Positive Contributions Made by Children with an Intellectual Disability in the Family, *Journal of Intellectual Disabilities*, Volume:9(2), pp:155-165.
63. Haveman M, Berkum GV, Reijnders R, Heler T, (1997) Differences in Service Needs, Time Demands, and Caregiving Burden Among Parents of Persons with Mental Retardation Across the Life Cycle, *Family Relations*, Vol:46, No:4, pp:417-425.
64. Hayden MF, Heller T. (1997) Support, Problem-Solving/Coping Ability, and Personal Burden of Younger and Older Caregivers of Adults with Mental Retardation. *Mental Retardation*, 35(5), pp:364-72.
65. Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Summative Report, WHO 2001, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 256–275

66. Hinshaw SP, (2005) The Stigmatization of Mental Illness in Children and Parents: Developmental Issues, Family Concerns, and Research Needs, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Volume: 46 (7), pp:714-734.
67. Hirst M (1985) Dependency and Family Care of Young Adults with Disabilities, *Child: Care, Health and Development*, Volume:11, pp:241-257.
68. Hollahan NC, (2003) Parental Coping and Family Functioning in Families with Children with Mental Retardation and Chronic Illness, Georgia State University, College of Arts and Sciences, Unpublished Doctorate Thesis,
69. Holroyd EE (2003) Chinese Cultural Influences on Parental Caregiving Obligations Toward Children With Disabilities, *Qualitative Health Research*, Vol:13, No:1, pp:4-19.
70. Hong J, Seltzer MM, Krauss MW (2001) Change in Social Support and Psychological Well-Being: A Longitudinal Study of Aging Mothers of Adults with Mental Retardation, *Family Relations*, Volume:50, pp: 154-163.
71. Hunfeld JAM, Tempels A, Passchier J, Hazebroek FWJ, Tibboel D (1999) Brief Report: Parental Burden and Grief One Year After the Birth of a Child with a Congenital Anomaly, *Journal of Pediatric Psychology*, Volume:24, Number:6, pp:515-520.
72. Johnson SH(ed.), (1979) High Risk Parenting: Nursing Assessment and Strategies for the Family at Risk, JB Lippincott Company, Philadelphia.
73. Johnson CP, Walker WO, Palomo-Gonzalez SA, Curry CJ, (2006) Mental Retardation: Diagnosis, Management, and Family Support, *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, Volume:36, pp:126-165.

74. Karlıkaya G, Yüksel G, Varlıbaş F, Tireli H, (2005) Caregiver Burden in Dementia: A Study in the Turkish Population, *The Internet Journal of Neurology*. Volume 4 Number 2.
75. Kavaklı A, (1992) Çocukluk Yaşlarında Büyüme ve Gelişme, Birinci Baskı, Hilal Matbaacılık, İstanbul.
76. Kearney PM, Griffin T (2001) Between Joy and Sorrow: Being a Parent of a child with Developmental Disability, *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5), pp:582-592.
77. Kendle J, Campanele R, (2001) A Pediatric Learning Experience Respite Care for Families with Children with Special Needs, *Nurse Educator*, Volume 26, Number 2, March/April.
78. Khusaifan S (2005) The Well-Being of Mothers of Children with Intellectual Disabilities in Saudi Arabia, University of Southampton, Unpublished Doctorate Thesis, AAT C823489, United Kingdom.
- <http://proquest.umi.com/pqdweb?did=1069892151&sid=6&Fmt=2&clientId=42977&RQT=309&VName=PQD> (Erişim tarihi: 29.01.2007)
79. Kim MT (2002) Measuring Depression in Korean Americans: Development of the Kim Depression Scale for Korean Americans, *Journal of Transcultural Nursing*, Vol. 13 No. 2, pp: 109-117
80. Kornbaltt ES, Heinrich J, (1985) Needs and Coping Abilities in Families of Children with Developmental Disabilities, *Mental Retardation*, Vol.23, No.1; pp.13-19.
81. Kuzgun Y, Sevim SA (2004) Kadınların Çalışmasına Karşı Tutum ve Dini Yönelim Arasındaki İlişki, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, Cilt: 37, Sayı: 1, ss: 14-27

82. Küçükgüçlü, Ö (2004) Bakımverenlerin Yük Envanterinin Türk Toplumunu İçin Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
83. Küçükgüçlü Ö (2005) The Reliability and Validity of the Caregiver Burden Inventory in Dementia for Turkish Population, *21. International Conference of Alzheimer's Disease International Abstract Book*, 28 September-1 October, İstanbul.
84. Lauderdale SA, (2002) The Intraindividual Dimensional Structure and Discriminant Validity of Subjective Caregiver Burden and Depression, Unpublished Doctorate Thesis, Texas Tech University.
85. Larochelle DR, (1989) The Selection and Development of Psychosocial Instruments, Wilson HS (editor), *Research in Nursing*, Second Edition, Addison-Wesley Publishing Company, California, pp:355-359.
86. Leonard H, Petterson B, De Klerk N, Zubrick SR, Glasson E, Sanders R, et al (2005) Association of Sociodemographic Characteristics of Children with Intellectual Disability in Western Australia, *Social Science & Medicine*, Volume: 60, Pp: 1499–1513.
87. Luther SL, Kromrey J, Powell-Cope G, Rosenberg D, Nelson A, Ahmed S, Quigley P, (2006) A Pilot Study to Modify the SF-36V Physical Functioning Scale for Use With Veterans With Spinal Cord Injury, *Arch Phys Med Rehabil*, Vol 87.
88. Maes B, Broekman TG, Dosen A, Nauts J (2003) Caregiving Burden of Families Looking After Persons with Intellectual Disability and Behavioural or Psychiatric Problems, *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume: 47, Part: 6, pp:447-455.

89. Magaña S, Seltzer MM, Krauss MW (2004) Cultural Context of Caregiving: Differences in Depression Between Puerto Rican and Non-Latina White Mothers of Adults with Mental Retardation, *Mental Retardation*, Volume 42, Number 1: 1-11.
90. Mak WWS, Ho GSM, (2006) Caregiving Perceptions of Chinese Mothers of Children with Intellectual Disability in Hong Kong, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, pp:1-12.
91. Mallow GE, Bechtel GA, (1999) Chronic Sprrow: The Experience of Parents with Children who are Developmental Disabled, *Journal of Psychosocial Nursing*, Vol.37, No.7; pp: 31-35.
92. McCubbin MA, (1988) Family Stres, Resources, and Family Types: Chronic Illness in Children, *Family Relations*, 37, pp:203-210.
93. McCubbin MA, Huang TT, (1989) Family Strengths in the Care of Handicapped Children: Targets for Intervention, *Family Relations*, 38, pp:436-443.
94. Melnyk BM, Feinstein NF, Moldenhouer Z, Small L (2001) Coping in Parents of Children are Chronically Ill: Strategies for Assessment and Intervention, *Pediatric Nursing*, Vol:27, No:6, pp:547-557.
95. Metin N, San P, (1992) Zeka Özürlü Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özürlü Olduğunu Öğrendikten Sonra Yaşadıkları Duygu, Düşünce ve Tepkilerin Eğitim Düzeylerine Göre İncelenmesi, I. *Ulusal Özel Eğitim Kongresi*, Ya-pa Yayın, Ankara; ss:245-254.
96. Miola ES, (1987) Down Syndrome Update for Practitioner, *Pediatric Nursing*, Vol: 13, No: 4, pp: 233-237.

97. Minnes P, Woodford L (2004) Well-Being in Aging Parents Caring for an Adult with a Developmental Disability, *Journal On Developmental Disabilities*, Volume: 11, Number: 1, pp: 47-66.
98. Minnes P, Woodford L (2004) Mediators and Moderators of Well-being in Ageing Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities, IASSID World Congress Abstracts, *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, pp:370.
99. Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR, (1985) Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden, *Family Relations*, Vol:34, pp:19-26.
100. Nachshen JS, Woodford L, Minnes P (2003) The Family Stress and Coping Interview for Families of Individuals with Developmental Disabilities: a Lifespan Perspective on Family Adjustment, *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume:47, Part:4/5, pp: 285-290.
101. Neely-Barnes S, Marcenko M (2004) Predicting Impact of Childhood Disability on Families: Results From the 1995 National Health Interview Survey Disability Supplement, *Mental Retardation*, Volume 42, Number 4: 284–293.
102. Ohaeri JU, (2003) The Burden of Caregiving in Families with a Mental Illness: A Review of 2002, *Curr Opin Psychiatry*, 16: 457-465,
103. Olsson MB (2004), Parents of Children with Intellectual Disabilities, Goteborgs Universitet, Unpublished Doctorate Thesis, Sweden (AAT C816832).
<http://proquest.umi.com/pqdweb?did=764651691&sid=6&Fmt=2&clientId=42977&RQT=309&VName=PQD> (Erişim tarihi: 29.01.2007)
104. Ong LC, Chandran V, Peng R, (1999) Stress Experienced by Mothers of Malaysian Children with Mental Retardation, *J. Paediatr. Child Health* (1999) 35, 358–362

105. Özdamar, K (2002) Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi, 1. Cilt, 4. Baskı, Kaan Kitabevi, Eskişehir, ss: 661-676.
106. Özdamar, K (2004) Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi 8Çok Değişkenli Analizler, 2. Cilt, 5. Baskı, Kaan Kitabevi, Eskişehir, ss: 235-278.
107. Özgün O, Honig AS (2005) Parental Involvement and Spousal Satisfaction with Division of Early Childcare in Turkish Families with Normal Children and Children with Special Needs, *Early Child Development and Care*, Vol. 175, No. 3, pp. 259–270
108. Özmentes G (2006) Development of the Attitude Scale Towards Music Class, *Elementary Education Online*, 5(1), 23-29. <http://ilkogretim-online.org.tr> (Erişim tarihi: 29.01.2007)
109. Padencheri S, Russell PSS, (2004) The Role of Gender with Intellectual Disability and Their Parents in Marital Intimacy in Southern India, *Journal of Learning Disability*, Vol:8 (2), pp:131-140.
110. Pearson JE, Sternberg A, (1986) A Mutual-Help Project for Families of Handicapped Children, *Journal of Counseling and Development*, Vol. 65, No.4; pp: 213-215.
111. Pelchat D, Ricard N, Bouchard JM, Perreault M, Saucier JF, Berthiaume M, et al (1999) Adaptation of Parents in Relation to Their 6-month-old Infant's Type of Disability, *Child: Care, Health and Development*, Vol.25, Number.4, pp:377-397.
112. Pirimoğlu N, (1996) Zihinsel Özürlü Kardeşe Sahip Olan ve Olmayan İlkokul Çocuklarının Davranış Problemlerinin Karşılaştırılarak, Annenin Kaygı Düzeyi İle Olan İlişkinin İncelenmesi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.

113. Potts NL, Mandleco BL, (2002) *Pediatric Nursing Caring For Children and Their Families*, Delmar Thomson Learning, USA, pp:1105-1113
114. Polit DF, Hungler BP, (1991) *Nursing Research Principles and Methods*, Fourth Edition, Lippincott Company, Philadelphia, pp: 365-389.
115. Raghavan R, Pawson N, Small N (2004) Concerns of Family Carers regarding Transition of Young People with Intellectual Disabilities (ID), IASSID World Congress Abstracts, *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, pp:369.
116. Rigby SA, Domenech C, Thornton EW, Tedman S, Young CA, (2003) Development and Validation of a Self-efficacy Measure for People with Multiple Sclerosis: the Multiple Sclerosis Self-efficacy Scale, *Multiple Sclerosis*; 9, pp: 73-81.
117. Rimmerman A, Turkel L, Crossman R, (2003) Perception of Child Development, Child-Related Stress and Dyadic Adjustment: Pair Analysis of Married Couples of Young Children with Developmental Disabilities, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 28, No. 2, pp. 188–195.
118. Rimmerman A, Muraver M, (2001) Undesired Life Events, Life Satisfaction and Well-Being of Ageing Mothers of Adult Offspring with Intellectual Disability Living at Home or Out-of-Home, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 26, No. 3, pp. 195–204.
119. Roach MA, Orsmand GIB, Marguerite S, (1999) Mothers and Fathers of Children With Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare, *American Journal on Mental Retardation*, Vol.104, No.5; pp.422-436.

120. Robinson GL, (2001) Attributions, Coping, and Emotional Functioning in Families of Children with Developmental Disabilities, Unpublished Doctorate Thesis, Loma Linda University.
121. Rodriquez CM, Murphy LE, (1997) Parenting Stress and Abuse Potential in Mothers of Children with Developmental Disabilities, *Child Maltreatment*, Vol.2, Issue.3; pp.245-251.
122. Rogers ML, Hogan DP (2003) Family Life with Children with Disabilities: The Key Role of Rehabilitation, *Journal of Marriage and Family*, Volume:65, pp:818-833.
123. Rosenfarb IS, Bellack AS, Aziz N, (2006) A Sociocultural Stress, Appraisal, and Coping Model of Subjective Burden and Family Attitudes Toward Patients With Schizophrenia, *Journal of Abnormal Psychology* , Volume 115, Issue 1 , pp: 157-165.
124. Sağduyu A, Şentürk V, Aydın İ, Özel S (2003). Ruhsal Esenlik Anketi 12: Türkçe Formun Son Dönem Böbrek Yetmezliği Olan Hastalarda Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması, *Türk Psikiyatri Dergisi*, 14 (4): 273-279.
125. Sales E, (2003) Family Burden and Quality of Life, *Quality of Life Research*, 12 (Suppl.1), 33-41.
126. Sarı HY, Baser G, Turan JM, (2006) Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome, *Paediatric Nursing*, Volume 18, No 4, May.
127. Sarı HY, Altıparmak S (2006) Birinci Basamak Sağlık Hizmetlerinde Çalışan Ebe ve Hemşirelerin Zihinsel Engelli Çocuklarla İlgili Bilgi-Tutum ve Davranışları, *Temel Sağlık Hizmetleri Sempozyumu*, 13-14 Nisan, Manisa.

128. Sarısoy M, (2000) Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları, Ege Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2000.
129. Saunders BD, Trap RG, (1994) Basic & Clinical Biostatistics, Second Edition, Appleton & Lange, Connecticut, pp:243-245.
130. Schreiner, Morimoto, Arai, Zarit (2006) Assessing Family Caregiver's Mental Health Using A Statistically Derived Cut-Off Score for the Zarit Burden Interview, *Aging & Mental Health*; 10(2): 107–111.
131. Seideman RY, Kleine PF, (1995) A Theory of Transformed Parenting: Parenting a Child with Developmental Delay / Mental Retardation, *Nursing Research*, Vol. 44, No. 1, pp.38-44.
132. Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J (2001) Life Course Impacts of Parenting a Child With a Disability, *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 106, No. 3, pp: 265–286.
133. Servonsky J, Opas SR, (1987) Nursing Management of Children, Jones and Bartlett Publishers, Boston, pp:545-550.
134. Sezgin A, (1992) Genetik Problemi Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara.
135. Sherwood PR, Given CW, Given BA, Von Eye A, (2005) Caregiver Burden and Depressive Symptoms: Analysis of Common Outcomes in Caregivers of Elderly Patients, *Journal of Aging and Health*, Vol:17, No:2, April, pp:125-147.
136. Shin JY, Crittenden KS, (2003) Well-being of Mothers of Children with Mental Retardation: An Evaluation of the Double ABCX Model in a Cross-Cultural Context, *Asian Journal of Social Psychology*, Volume:6, pp:171-184.

137. Shu BC, Lung FW, Huang C (2002) Mental Health of Primary Family Caregivers with Children with Intellectual Disability Who Receive a Home Care Programme, *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume:46, Part:3, pp:257-263.
138. Shytle R. D, Silver AA, Sheehan KH, Wilkinson BJ, Newman M, Sanberg PR, et al (2003) The Tourette's Disorder Scale (TODS) Development, Reliability, and Validity, *Assessment*, Volume 10, No. 3, pp: 273-287.
139. Shyu YIL, Lee HC, Chen ML, (1999) Development and Testing of the Family Caregiving Consequences Inventory for Home Nursing Assessment in Taiwan, *Journal of Advanced Nursing*, Volume: 30, Issue:3, pp:646-654.
140. Song L, Singer M, (2006) Life Stress, Social Support, Coping and Depressive Symptoms: A Comparison Between the General Population and Family Caregivers, *International Journal of Social Welfare*, Volume: 15, pp: 172-180
141. Stainton T, Besser H (1998) The Positive Impact of Children with an Intellectual Disability on the Family, *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 23, No. 1, Pp. 57-70.
142. Stein RK, Jessop DJ (2003) The Impact on Family Scale Revisited: Further Psychometric Data, *Developmental and Behavioral Pediatrics*, Vol. 24, No. 1, pp:9-16.
143. Stommel M, Given M, Given E (1990) Depression as an Overriding Variable Explaining Caregiver Burdens, *Journal of Aging and Health*, Volume: 2, pp: 81-102.
144. Sucuoğlu B, (1995) Özürlü Çocuğu Olan Anne Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, Cilt:2, Sayı:1, ss:10-18.

145. Taanila A, Kokkonen J, Jarvelin MR, (1996) The Long-Term Effects of Children's Early-Onset Disability on Marital Relationships, *Developmental Medicine and Child Neurology*, Vol:38, Issue:7, pp:567-577.
146. Taylor, J (2002) Aging Parents' Perceptions of Planning for the Future for Their Adult Child with an Intellectual Disability, Unpublished Master Thesis, Faculty of Social Work, University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba.
147. Thorndike RM, Cunningham GK, Thorndike RL, Hagen EP (1991) Measurement and Evaluation in psychology and Education, Fifth Edition, Macmillan Publishing, pp:1-155.
148. Thyen U, Sperner J, Morfeld M, Meyer C, Ravens-Sieberer U (2003) Unmet Health Care Needs and Impact on Families with Children with Disabilities in Germany, *Ambulatory Pediatrics*, Volume 3, Issue 2 , pp: 74-81.
149. Tonge BJ, Einfeld SL, Gray KM, Brereton AV ve Taffe J (2004) The Family Burden of Emotional and Behavioural Problems in children with Intellectual Disability, IASSID World Congress Abstracts, *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, pp:370.
150. Tsang HWH, Pearson V, Yuen CH, (2002) Family Needs and Burden of Mentally Ill Offenders, *International Journal of Rehabilitation Research*, Volume: 25 (1), pp: 25-32.
151. Trute B (2003) Grandparents of Children with Developmental Disabilities: Intergenerational Support and Well-Being, *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, Volume:84, Number:1, pp:119-126.
152. Türkiye Özürlüler Araştırması İkincil Analizi, Son Gelişme Raporu (2002), Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı yayını.

153. Uğur Ö (2006) Onkoloji Hastasına Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi, EÜ, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Doktora Tezi, İzmir.
154. Van Riper M, (2000) Family Variables Associated With Well-Being in Siblings of Children with Down Syndrome, *Journal of Family Nursing*, Vol:6(3), pp:267-286.
155. Van Riper M, (1999) Living with Down Syndrome: The Family Experience, *Down Syndrome Quarterly*, Vol.4, No.1.
156. Walker LS, Van Slyke DA, Newbrough JR (1992). Family Resources and Stress: A Comparison of Families of Children with Cystic Fibrosis, Diabetes, and Mental Retardation, *Journal of Pediatric Psychology*, 17(3) pp. 327-343.
157. Whaley LF, Wong DL, (1995) Nursing Care of Infants and Children, Fifth Edition, Mosby Company, Missouri, pp:66-70, 1017-1022.
158. White N, Hastings RP (2004) Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181–190
159. Woodford L (1998) Weil-Being in Parents of Adults with Developmental Disabilities, Unpublished Master thesis, Queen's University, Kingston, Ontario, Canada
160. Yıldırım F, (2004) Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne / Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresif Bulgularına Planlı Eğitimin Etkisi, Yayınlanmamış Doktora Tezi, EÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
161. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. (1980) Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden, *Gerontologist*, Dec;20(6), pp:649-55.
162. <http://www.ozida.gov.tr> (Erişim tarihi: 29.01.2007)

163. Teresi J, Ramirez M, Ocepek-Welikson K, Cook MA, (2005) *The Development and Psychometric Analyses of ADEPT: An Instrument for Assessing the Interactions Between Doctors and Their Elderly Patients*, Ann Behav Med, 30(3):225–242.
164. Kanste O. , Miettunen J, Kyngas H. (2007) *Psychometric properties of the Multifactor Leadership Questionnaire among nurses*, Journal of Advanced Nursing 57(2), 201–212.
165. Rieder S, Ruderman A (2007) *The Development And Validation Of The Weight Management Support Inventory*, Eating Behaviors 8, 39–47.
166. Aksakođlu G (2006) Sađlıkta Arařtırma ve Çözümleme, İkinci Yazım, DEÜ Rektörlük Basımevi, İzmir, ss: 91-95.

**ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞU OLAN AİLELER İÇİN
“AİLE YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ”
GELİŞTİRİLMESİ**

ÖZET

Amaç: Araştırma Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geçerli ve güvenilir bir aile yükü değerlendirme ölçeği geliştirmek amacıyla yapılmıştır.

Yöntem: Literatür ışığında 102 maddelik madde havuzu oluşturulmuştur. Ardından niteliksel yöntemle zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerle görüşmeler yapılmıştır. Madde havuzu ve bu görüşmelerden alınan ifadeler düzenlenerek 72 maddeden oluşan taslak ölçek hazırlanmıştır. Taslak ölçek (72 madde) önce uzman görüşüne sunulmuş, uzman görüşleri arasında bir fark olmadığı saptanmıştır (*Kendall's W=,128, P=,055).

Taslak ölçek ve Beck Depresyon ölçeği İzmir ilinde bulunan 32 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde uygulanmıştır. Kurumlarda eğitim gören 630 zihinsel yetersiz çocuğun anneleriyle görüşülmüştür.

Bulgular: Madde analizi sonucunda ölçeğin 43 maddeden oluştuğu belirlenmiştir. Ölçeğin cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.92'dir. Ölçeğin test-tekrar test arasındaki korelasyon değeri 0.98'dir ve p=0,000 düzeyinde anlamlıdır. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon Ölçeği arasında anlamlı düzeyde korelasyon vardır (r=0.65, p=0,000)

Ölçeğin yapı geçerliğini değerlendirmek için açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi yapılmıştır. Ölçeğin faktör yapısı ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimidir.

Aile yükü değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarının Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı; ekonomik yük alt boyutu için 0,89, yetersizlik algısı alt boyutu için 0,84, fiziksel yük alt boyutu için 0,85, sosyal yük ve duygusal yük alt boyutları için 0,82, zaman gereksinimi alt boyutu için 0,72 olduğu belirlenmiştir. Ölçeğin kesme noktası 97 puan olarak saptanmıştır.

Sonuç olarak zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geliştirilen “Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği”nin geçerlik ve güvenilirliğinin yüksek olduğu belirlenmiştir.

DEVELOPING “A FAMILY BURDEN ASSESSMENT SCALE” FOR THE FAMILIES OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY

ABSTRACT

Aim: This study aims to develop a reliable and valid family burden assessment scale for the families of children with mental deficiency.

Methods: In the light of the present literature, a pool of items including 102 items was developed followed by interviews with mothers of children with mental deficiency with a qualitative method. A scale draft of 72 items was prepared on the basis of pool of the items and interviews. The draft (72 items) was presented to a board of experts and the opinions of these experts were found to be consistent (*Kendall's $W=0.128$, $p=0.055$).

The scale draft and Beck Depression Scale, were applied in 32 special training and rehabilitation centers in the district of İzmir by interviewing the mothers of 630 children with mental deficiency.

Results: The result of item analysis, the scale occurs 43 items. Cronbach Alpha Reliability Coefficient of the scale was 0.92. Correlation value of the scale between the test-retest measurements was 0.98 which was found significantly meaningful on $p=0.000$ level. We found a meaningful correlation between Family Burden Assessment Scale and Beck Depression Scale ($r=0.65$, $p=0.000$).

Factor analysis was employed in order to verify the construct validity and the factors were characterized as to be economical burden, perception of deficiency, social burden, physical burden, emotional burden, time requirement.

Cronbach Alpha Reliability Coefficient of the scale of subdimensions of the scale was 0.89 for economical burden subdimension, 0.84 for perception of deficiency subdimension, 0.85 for physical burden subdimension, 0.82 for social burden and emotional burden subdimensions and 0.72 for time requirement subdimension.

As a conclusion, family burden assessment scale for the families of children with mental deficiency was found to be a reliable and valid scale.

EK 1. Aileyi Tanıtıcı Form

1. Çocuğun yaşı
 - a) 0-3 yaş
 - b) 4-6 yaş
 - c) 7-12 yaş
 - d) 13-18 yaş
2. Cinsiyeti
 - a) Kız
 - b) Erkek
3. Zeka düzeyi
 - a) Hafif
 - b) Orta
 - c) Ağır
4. Annenin yaşı.....
5. Annenin eğitimi
 - a) Okuryazar değil
 - b) Okuryazar
 - c) İlkokul
 - d) Ortaokul
 - e) Lise
 - f) Üniversite
6. Annenin çalışma durumu
 - a) Çalışıyor
 - b) Çalışmıyor
7. Babanın Yaşı
8. Babanın Eğitimi.....
 - a) Okuryazar değil
 - b) Okuryazar
 - c) İlkokul
 - d) Ortaokul
 - e) Lise
 - f) Üniversite
9. Babanın çalışma durumu.....
10. Ailenin ekonomik durumu
 - a) Gelir giderden fazla
 - b) Gelir gideri karşılıyor
 - c) Gelir gideri karşılamıyor
11. Ailedeki çocuk sayısı
 - a) 1 çocuk
 - b) 2 çocuk
 - c) 3 çocuk
 - d) 4 ve üzeri çocuk
12. Ailede zihinsel engelli başka çocuk var mı?
 - a) Var
 - b) Yok

Varsa; Kaç zihinsel engelli çocuğunuz var?

Sosyal güvenceniz aşağıdakilerden hangisidir?

- a) Emekli Sandığı
- b) Sosyal Sigortalar
- c) Bağkur
- d) Özel Sigorta
- e) Sosyal güvencemiz yok
- f) Yeşil Kart

Ek 2

ANNE GÖRÜŞME FORMU

- | | |
|--|-------------------------|
| 1. Yaşınız? | Eşinizin yaşı? |
| 2. Eğitim durumunuz? | Eşinizin eğitim durumu? |
| 3. Çalışıyor musunuz? | Eşiniz çalışıyor mu? |
| 4. Kaç çocuğunuz var? | |
| 5.kaç yaşında? | |
| 6. Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendiriyorsunuz? Örneğin; iyi, kötü, fena değil. | |

AİLE YÜKÜ

Yaşam

1. sizin sosyal yaşamınızı nasıl etkiliyor?
Örneğin; arkadaşlarınızla zaman geçirebiliyor musunuz, gezmeye, misafirlığe gidebiliyor musunuz, evinizde misafir ağırlayabiliyor musunuz?
2. Sinemaya, tiyatroya gidebiliyor musunuz? Üye olduğunuz dernekler var mı, buralara gidebiliyor musunuz?
3. Kişisel yaşamınızı nasıl etkiliyor? Örneğin uykunuz, dinlenmeniz, bakımınız nasıl etkileniyor?
4. Bunları yeterince yapamadığınızda davranışlarınız'ya nasıl yansıyor, ona karşı nasıl davranıyorsunuz?
5.eşinizin, diğer çocuklarınızın yaşamını da sizinkini olduğu gibi etkiliyor mu, nasıl etkiliyor?
6. Engelli çocuğunuzla birlikte tatile gittiniz mi? Gidebiliyor musunuz?

Ev işleri

7. sizin ev işlerini yapmanızı nasıl etkiliyor, ne yönde etkiliyor?
Örneğin; temizliğe, yemeğe bulaşığa yetişebiliyor musunuz, yetiştiremediğiniz oluyor mu?

Yetiştiremiyorsa:

8. Peki bu işlerinizi yapamamak sizi nasıl etkiliyor?
9. Eşiniz, çocuklarınız ya da aile dışından büyükanneler, yardımcı kadın, bunlar ev işlerine yardım ediyorlar mı? Sizin işlerinizi hafifletebiliyorlar mı?
10. Ev işleri ile ilgili sorunlar yaşadığınızda'ya nasıl davranıyorsunuz?
11. Eşiniz,, diğer çocuklarınız ev işlerinden nasıl etkileniyorlar?

Ev içi düzenlemeler

12.için evinizde kapıyı kilitli tutmak, balkon parmaklıklarını yükseltmek, mutfak gereçlerini kaldırmak gibi düzenlemeler yaptınız mı, neler yaptınız?
13. için evinizde yaptığınız bu düzenlemelerden siz, eşiniz,, diğer çocuklar nasıl etkileniyorlar?

Çalışıyorsa, iş hayatı;

14. iş hayatınızı nasıl etkiliyor?
Örneğin; iş yerinde verimli çalışabiliyor musunuz, işe geç kaldığımız oluyor mu, iş yerindeki arkadaşlarınızla ilişkilerinizde pürüzler çıkabiliyor mu?
15. İş hayatınızda sorunlar yaşadığınızda’ya nasıl yansıyor?, neler yaşıyorsunuz?

Eş ve çocukların iş ve okul hayatı;

16.dolayı diğer çocuklarınızın okulları nasıl etkileniyor?
17.eşinizin iş hayatını nasıl etkiliyor?
18. Eşiniz ve diğer çocuklar iş yerindeki sorunlardan’yı sorumlu tutuyorlar mı?

Aile içi ilişkiler;

19.genelde aile içi ilişkilerinizi nasıl etkiliyor? Eşinizle birbirinize yeterince zaman ayırmak, cinsel hayatınız, çocuklarınıza yeterince zaman ayırmak, birlikte gezmeye alışverişe gitmek gibi.
20.’da dahil aile üyeleri hep birlikte neler yaparsınız? Oyun oynamak, parka gitmek, alışverişe gitmek gibi
21. Anne, baba, kayınvalide, kayınpeder gibi bunlarla doğduktan sonra ilişkilerinizde nasıl bir değişim oldu?
Size destek mi oldular, suçladılar, yargıladılar mı,’yı dışladılar mı, ilişkilerinizde artma ya da azalma gibi şeyler oldu mu?
22.’dan sonra akrabalarınızla ilişkilerinizde neler yaşadınız?
23. Diğer çocuklarınızın’ya karşı ilişkilerini nasıl değerlendiriyorsunuz? Örneğin; içlerine mi alıyorlar, alay mı ediyorlar, kızıyorlar mı?

.....’nın yeri;

24. Tüm bu konuştuklarımız doğrultusunda’nın evdeki yerini nasıl tarif edersiniz? Örneğin; neşe kaynağı, çok değerli, sıkıntı mı, ayak bağı, ömür boyu üzüntü, sürekli sorun yaratıyor, günah keçisi, şamar oğlanı, başka şeye de kızsak acısını ondan çıkarıyoruz gibi.
25. Peki tüm bu duygular’ya, sizin, eşinizin, çocuklarınızın davranışlarınızı nasıl etkiliyor?

Oturduğunuz çevre;

26. Komşularınızın, çevrenizdeki insanların’ya karşı davranışlarını nasıl değerlendiriyorsunuz?
27. Sokakta ya da parkta diğer çocuklar’ya nasıl davranıyorlar, oyuna alıyorlar mı ya da dışlıyorlar mı?
Kötü davranma halinde;
28. Siz bu durumda neler hissediyorsunuz, neler yapıyorsunuz?
29.’nın davranışları bu durumda nasıl oluyor, hırçınlaşıyor mu, durgunlaşıyor mu ya da üzülüyor mu?

Ekonomik durumunuz;

30.’dan dolayı Devletten ek bir yardım alıyor musunuz? Eğitim için aldığımız Devlet desteği yeterli geliyor mu? Sizin ek ödeme yapmanız gerekiyor mu?
31. nedeniyle ekonomik bir sıkıntı yaşıyor musunuz?

Evet ise;

32. Bu durum sizi, eşinizi, diğer çocuklarınızı nasıl etkiliyor?
 33. Bu durum'ya nasıl yansıyor?
 34. için yakınlarınızdan ekonomik destek (para gibi) alıyor musunuz? Örneğin; eğitimi, bakımı vd. için.

Fiziksel Bakım;

35.nın yemek yeme, tuvalet, el-yüz yıkaması, banyo, giyinme-soyunma gibi gereksinimlerinin karşılanmasında sıkıntı yaşıyor musunuz?

Evet ise;

36. Bu durumda neler yaşıyorsunuz?, Ne tür duygular hissediyorsunuz?
 Örneğin; severek yapıyorum, yoruldu, bıktım gibi neler söylersiniz?
 37.'ya olan davranışlarınızı nasıl etkiliyor?
 Örneğin; bir şey demiyorum, kızıyorum, gereksiz yere çocuğu hırpalıyorum, vuruyorum gibi neler söylersiniz?
 38. Bu durumdan eşiniz, çocuklarınız nasıl etkileniyor?

Siddet uygulama;

39. Genelde çocuklarınız yaramazlık yaptığında ya da onlara kızdığınızda onları dövme, aç bırakma, çimdikleme, odaya kilitleme, gibi şeyler yapar mısınız, bunlardan hangisini yaparsınız?
 40.yaptığında ona ne yaparsınız?
 41. Eşiniz, çocuklarınız'ya kızdıklarında öfkelendiklerinde onlar ne yapıyorlar? Dövme, bağırma gibi şeyler yaparlar mı?, neler yaparlar?

Bunaldığınız Anlar;

42.'dan bunaldığınız zamanlarda neler yapıyorsunuz?
 Arkadaşlarınıza telefon etme, onları ziyaret etme, yürüyüş, sigara içme, ağlama gibi şeyler yapar mısınız, neler yaparsınız?
 43. Böyle zamanlarda destek aldığınız kişiler var mı?

.....'nın geleceği;

44.'nın geleceği için kaygılarınız sıkıntılarınız var mı, neler düşünüyorsunuz?,
 45.'nın geleceği için herhangi bir hazırlık yapıyor musunuz?

Evet ise; Neler yaptınız yapıyorsunuz?

Hayır ise; Neden düşünmediniz?

EK 3**BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ**

Aşağıda kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. Son bir hafta içindeki kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi işaretleyiniz.

0 Kendimi üzgün hissetmiyorum

1 Kendimi üzgün hissediyorum

2 Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum

3 Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum

0 Gelecekte umutsuz değilim

1 Geleceğe biraz umutla bakıyorum

2 Gelecekte beklediğim hiç bir şey yok

3 Benim için bir gelecek yok ve bu durum düzelmeyecek

0 Kendimi başarısız görmüyorum

1 Çevremdeki bir çok kişiden daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır

2 Geriye dönüp baktığımda, çok fazla başarısızlığımın olduğunu görüyorum

3 Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum

0 Her şeyden eskisi kadar zevk alabiliyorum

1 Her şeyden eskisi kadar zevk almıyorum

2 Artık hiçbir şeyden gerçek bir zevk alamıyorum

3 Bana zevk veren hiçbir şey yok. Her şey çok sıkıcı

0 Kendimi suçlu hissetmiyorum

1 Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor

2 Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum

3 Kendimi her an için suçlu hissediyorum

0 Cezalandırıldığımı düşünmüyorum

1 Bazı şeyler için cezalandırılabilceğimi hissediyorum

2 Cezalandırılmayı bekliyorum

3 Cezalandırıldığımı hissediyorum

0 Kendimden hoşnutum

1 Kendimden pek hoşnut değilim

2 Kendimden hiç hoşlanmıyorum

3 Kendimden nefret ediyorum

0 Kendimi diğer insanlardan daha kötü görmüyorum

1 Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum

2 Kendimi hatalarım için çoğu zaman suçluyorum

3 Her kötü olayda kendimi suçluyorum

0 Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok

1 Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum, fakat bunu yapmam

2 Kendimi öldürebilmeyi isterdim

3 Bir fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm

0 Her zamankinden daha fazla ağladığımı sanmıyorum

1 Eskisine göre şu sıralarda daha fazla ağlıyorum

2 Şu sıralarda her an ağlıyorum

3 Eskiden ağlayabilirdim, ama şu sıralarda istesem de ağlayamıyorum

0 Her zamankinden daha sinirli değilim

1 Her zamankinden daha kolayca sinirleniyor ve kızıyorum

2 Çoğu zaman sinirliyim

3 Eskiden sinirlendiğim şeylere bile artık sinirlenemiyorum

0 Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim

1 Eskisine göre insanlara daha az ilgiliyim

2 Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim

3 Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı

0 Kararlarımı eskisi kadar kolay ve rahat verebiliyorum

1 Şu sıralarda kararlarımı vermeyi erteliyorum

2 Kararlarımı vermekte oldukça güçlük çekiyorum

3 Artık hiç karar veremiyorum

0 Dış görünüşümün eskisinden daha kötü olduğunu sanmıyorum

1 Yaşlandığımı ve çekiciliğimi kaybettiğimi düşünüp üzülüyorum

2 Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan olumsuz değişiklikler olduğunu hissediyorum

3 Çok çirkin olduğumu düşünüyorum

0 Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum

1 Bir işe başlayabilmek için eskisine göre kendimi daha fazla zorlamam gerekiyor

2 Hangi iş olursa olsun yapabilmek için kendimi zorluyorum

3 Hiçbir iş yapamıyorum

0 Eskisi kadar rahat uyuyabiliyorum

1 Şu sıralarda eskisi kadar rahat uyuyamıyorum

2 Eskisine göre 1 veya 2 saat erken uyanıyor ve tekrar uyumakta zorluk çekiyorum

3 Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum

0 Eskisine kıyasla daha çabuk yorulduğumu sanmıyorum

1 Eskisinden daha çabuk yoruluyorum

2 Şu sıralarda neredeyse her şey beni yoruyor

3 Öyle yorgunum ki hiçbir şey yapamıyorum

0 İştahım eskisinden pek farklı değil

1 İştahım eskisi kadar iyi değil

2 Şu sıralarda iştahım epey kötü

3 Artık hiç iştahım yok

- 0 Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi sanmıyorum
1 Son zamanlarda istemediğim halde üç kilodan fazla kaybettim
2 Son zamanlarda istemediğim halde beş kilodan fazla kaybettim
3 Son zamanlarda istemediğim halde yedi kilodan fazla kaybettim

Daha az yemeye çalışarak kilo kaybetmeye çalışıyorum ()Evet ()Hayır

- 0 Sağlığım beni pek endişelendirmiyor
1 Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sorunlarım var
2 Ağrı, sızı gibi bu sıkıntılarım beni epey endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zor geliyor
3 Bu tür sıkıntılar beni öylesine endişelendiriyor ki artık başka hiçbir şey düşünemiyorum

- 0 Son zamanlarda cinsel yaşantımda dikkatimi çeken bir şey yok
1 Eskisine oranla cinsel konularla daha az ilgileniyorum
2 Şu sıralarda cinsellikle pek ilgili değilim
3 Artık, cinsellikle hiçbir ilgim kalmadı

EK 4 Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İin Aile Yüğü Deęerlendirme Öleęi

Ölek Maddeleri	Her zaman	Sık sık / çoęu kez	Bazen	Nadiren	Hibir zaman
Çocuęumun yaşıtlarından geri olmasına üzüliyorum					
Çocuęumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeiyorum					
Çocuęumdan dolayı çok bunalıyorum					
Çocuęumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum.					
Çocuęumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor					
Çocuęumun acı çekmesine üzüliyorum					
Çocuęumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum					
Çocuęumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloęa gitme gereksinimim oluyor					
Eęlenmekten zevk almıyorum					
Çocuęumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum					
Çocuęuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum					
Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum					
Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum					
Çocuęuma meraklı gözlerle bakılmasına üzüliyorum					
İnsanların çocuęum hakkında sorular sormasına üzüliyorum					
Çocuęumun ömür boyu benim bakıma muhta olması beni endişelendiriyor					
Zamanımın çoęunu çocuęumun bakımı için harcıyorum					
Ev işlerini yetiştiremiyorum					
Günlük planlarımı çocuęuma göre yapıyorum					
Çocuęumu 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.					

Ö Z G E Ç M İ Ş

İzmir Atatürk Sağlık Meslek Lisesi'nden 1989, İstanbul Üniversitesi Florance Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu'ndan 1994 yılında mezun olmuştur. Yüksek lisans eğitimini 1998-2001 yılları arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD'nda yapmıştır. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği doktora programına 2001-2002 öğretim yılında başlamıştır.

1989-1994 yılları arasında İstanbul Şişli Etfal Hastanesi, 2. Kadın Doğum Kliniği'nde servis hemşiresi, 1994-1995 yılları arasında İstanbul Şişli Etfal Hastanesi, Acil Servisinde sorumlu hemşire, 1995-1999 yılları arasında Salihli 70. Yıl Sağlık Meslek Lisesi'nde sağlık dersleri öğretmeni, 1999-2003 yılları arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'nda araştırma görevlisi olarak çalışmıştır. 2003 yılından bu yana Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'nda öğretim görevlisi olarak çalışmaktadır.

Türk Hemşireler Derneği, Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Derneği, Çocuk Hemşireleri Derneği üyesidir. Anadolu Down Sendromu Derneği'nin kurucu üyesi ve Denetleme Kurulu üyesidir.

Çeşitli kurumlarda zihinsel yetersiz çocukların bakımına yönelik eğitimler vermiştir.

Zihinsel Yetersiz Çocuklarla İlgili yayınlanmış çalışmaları aşağıda belirtilmiştir:

Yükseklisans Tezi: Sarı HY (2001) Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelere Yönelik Bir Durum Çalışması, DEÜ SBE, Yüksekilisans Tezi, İzmir.

1. Öztürk C, **Sarı HY** (2004). “Fonksiyonel Sağlık Örutülerine Göre Pediyatrik Hemşirelik Bakımı: Olgu Yönetimi”, Hemşirelik Forumu.
2. **Sarı HY**, Başer G (2004). Down Sendromlu Çocuklara Yönelik Erken Girişim Programında Hemşirenin Rolü, ÖZ-VERİ dergisi, Cilt 1, Sayı:2.
3. **Sarı HY**, Baser G, Turan JM (2006) Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome, Paediatric Nursing, Volume 18, No 4, May.
4. **Sarı HY**, Başer G (2005). Ailenin Gelişimsel Yetersizliği (Dısabılıty) Olan Yenidoğana Uyumunda Hemşirenin Sorumlulukları, 13. Ulusal Neonatoloji Kongresi ve Yenidoğan Hemşireliği Kongresi, Kayseri.
5. **Sarı HY**, Altıparmak S (2006) Birinci Basamak Sağlık Hizmetlerinde Çalışan Ebe ve Hemşirelerin Zihinsel Engelli Çocuklarla İlgili Bilgi-Tutum ve Davranışları, Temel Sağlık Hizmetleri Sempozyumu, 13-14 Nisan, Manisa.

Katıldığı Kalitatif Araştırma Kursları aşağıda belirtilmiştir:

1. XI. Ulusal Psikoloji Kongresi “Psikolojide Kalitatif Yöntemler” Çalışma Grubu. Çalışma Grubu Başkanı: Ian Hodges, University of Westminster – İngiltere. E.Ü. Psikoloji Bölümü-Türk Psikologlar Derneği, 20 Eylül 2000, İzmir.
2. “Sağlık Araştırmalarında Niteliksel Yöntemler Kursu”, Sağlık İçin Sosyal Bilimler Derneği, 4-8 Şubat 2002.
3. “3 Days Of Qualitative Research in Health Care” Kalitatif Araştırmalar Kursu, Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitimciler: Paul Van Royen, Lieve Peremans (Department Of General Practice University Of Antwerp, Belgium), 14-16 Haziran 2004, İzmir.
4. “Sağlık Alanında Kalitatif Araştırmalar Kursu”, Eğitimciler: Prof. Etienne Vermeire ve Kristin Hendrickx (Department Of General Practice University Of Antwerp, Belgium), Düzenleyen: Dokuz Eylül Üniversitesi Rektörlüğü, 5-7 Ekim 2006, İzmir.
5. Workshop: Grounded Theory (0,7 créditos). 10th International Nursing Research Conference, Eğitimci: Carmen Fuentelsaz Gallego, Instituto de Salud Carlos, 22 November 2006, Albecete/ Spain.

Zihinsel Yetersiz Çocuklar Eğitim ve Rehabilitasyon Kurumları

İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne Bağlı Resmi Kurumlar

- *Bornova Körfez Eğitim Uygulama ve İş Eğitim Merkezi
- *Ahmet Şefika Kilimci Eğitim uygulama Okulu ve Meslek Eğitim Merkezi
- *Safiye Nadir Eğitim Uygulama Okulu ve İş Eğitim Merkezi
- *Çiğli Organize Sanayi Uygulama Okulu ve İş Eğitim Merkezi

İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne Bağlı Özel Kurumlar

- *Özel Balçova Zirve Eğitim ve Rehabilitasyon Kursu
- *Özel Yalçın Özel Eğitim Kursu
- *Özel Bornova Ufuk Özel Eğitim Rehberlik Kursu
- *Özel Dünyam Özel Eğitim Rehberlik Kursu
- *Özel Buca Yaşam Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Kursu
- *Özel Buca Ata Özel Eğitim ve Rehabilitasyon kursu
- *Özel Şirinyer Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Kursu
- *Özel Başak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Kursu
- *Özel Batı Anadolu Özel Eğitim İlköğretim Okulu
- *Özel Can Özel Eğitim İlköğretim Okulu
- *Özel Harika Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Kursu
- *Özel Deniz Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Kursu
- *Özel İzmir Çağrı Rehabilitasyon Merkezi
- *Özel AKEM Özel Eğitim Rehberlik Kursu
- *Özel Ender Zihinsel Engelliler Merkezi
- *Özel Işık 3 Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon Merkezi
- *Özel Hedef Zihinsel Engelliler Özel Rehabilitasyon Merkezi
- *Özel Moral Zihinsel Özürlüler Özel Rehabilitasyon Merkezi
- *Özel Buca Günışığı Zihinsel Özürlüler Rehabilitasyon Merkezi
- *Özel Can 2 Zihinsel Engelliler Özel eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
- *Özel Mavi Özel Eğitim Rehberlik Kursu
- *Özel Oluşum Özel Eğitim Rehberlik Kursu
- *Vasfi Orhan Eğilmez Zihinsel Engelliler Vakfı
- *Özel Ege Uğur Özel Eğitim Rehberlik Kursu
- *Özel Gelişim Özel Eğitim Rehberlik Kursu
- *Özel Ata-Bilgi Özel Eğitim Rehberlik Kursu
- *Özel Derman Özel Eğitim Rehberlik Kursu (Bergama)
- *Özel Martı Özel Eğitim Rehberlik Kursu (Aliağa)