

## Zihinsel Yetersiz Çocukların Aile Yükü, Özbakım Becerileri, Annelerinin Yaşam Doyumu ve Etkileyen Faktörler

Özlem AKARSU<sup>\*1</sup>, Melahat AKGÜN KOSTAK<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Öğr. Gör. Dr., İstanbul Medeniyet Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü

<sup>2</sup>Prof. Dr., Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü

\* Corresponding: e-mail: ozlem.akarsu@medeniyet.edu.tr, ORCID: 0000-0001-7150-7683

Geliş Tarihi/Received: 12.07.2021

Kabul Tarihi/Accepted: 12.11.2021

e-Yayım/e-Printed: 28.03.2022

### ÖZET

Bu araştırma, zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, öz bakım becerileri, annelerinin yaşam doyumu ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla gerçekleştirildi. Tanımlayıcı, kesitsel tipteki bu çalışma 280 anne ile gerçekleştirildi. Veriler bilgi formu, Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği, Yaşam Doyumu Ölçeği, Öz bakım Becerileri Kontrol Listesi kullanılarak toplandı. Korelasyon sonuçları, çocukların öz bakım becerileri arttıkça annelerinin aile yükü algısının azaldığını ( $p<0.001$ ) ve yaşam doyumlarının arttığını ( $p=0.004$ ) göstermiştir. Annelerin aile yükü algıları ile yaşam doyumları arasında da negatif bir ilişki vardı ( $p<0.001$ ). Bu çalışmada zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir. Aile yükünün azaltılmasında çocuklarına zihinsel yetersiz tanıyı konan ailelerin çocuğun yetersizliği, bakımı ve tedavisi konularında eğitim almaları önemlidir.

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

## Family Burden and Self-Care Skills of Children with Intellectual Disability, Life Satisfaction of Their Mothers and The Effective Factors

### ABSTRACT

This study was conducted in order to determine family burden and self-care skills of the children with intellectual disability, life satisfaction of their mothers, and the effective factors. This descriptive, cross-sectional study was conducted with the participation of 280 mothers. The data were collected by using information form, Family Burden Assessment Scale, Satisfaction of Life Scale, and Self-care Skills Check List. The correlation results showed that as the children' self-care skills increased, their mothers perception of family burden decreased ( $p<0.001$ ) and their life satisfaction ( $p=0.004$ ) increased. There was also a negative correlaton between mothers' perception of family burden and their life satisfaction ( $p<0.001$ ). In this study, it was determined that mothers of children with intellectual disability had high family burden. In decreasing family burden, it is important for families, whose children were diagnosed with intellectual disabled, to receive education in the fields of disability, care and treatment of the child.

**Key Words:** Family burden, Intellectual disability, Life satisfaction, Nursing, Self-care.

### INTRODUCTION

Intellectual disability (ID) is an important disorder which results in permanent disabilities in the person and requires life-long observation, control, care, treatment and rehabilitation (Balci, Kızıl, Savaşer, Dur, & Mutlu, 2019). Having a child with intellectual disability impacts the whole family. The focus of recent studies, conducted in order to determine conditions affecting the family system such as having a disabled child, is "family burden" (Balci et al., 2019; Çalışır, Karabudak-Sarıkaya, Karataş, Tosun, & Meşcalan, 2018; İlhan, Utaş-Akhan, Baygut, Nazar-Dallı, & Yıldırım, 2019; Seliner, Latal, & Spirig, 2016; Shyam, Govil, & Govil, 2014).

Living with a child with intellectual disability and providing care for him/her results in burden on family members. In most of the studies conducted with families of children with intellectual disability, it has been found that economic burden is too much and these families require economic support (Barros, Barros, Barros, & Santos, 2017; Huus, Olsson, Andersson, Granlund, & Augustine, 2017; Karayağız-Muslu & Çoşkun-Cenk, 2018; Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, & Peter, 2014; Vonneilich, Lüdecke, & Kofahl, 2016). Children with intellectual disability experience many challenges in their self-care like nutrition, genitourinary, hygiene, movement, dressing, sleeping: They have physical, mental and behavioural problems, and restricted adaptation capabilities (Barros et al., 2017; Gürhopur & Dalgıç, 2017). Mothers take a lot of responsibilities in self-care of children with intellectual disabilities. However, fathers take less responsibility in self-care of the children. Therefore, in families, especially mothers experience overload due to redundancy of care responsibilities (İnan-Budak, Küçük, & Civelek, 2018; Keniş-Çoşkun et al., 2020; Li, Pinto-Martin, Thompson, Chittams, & Kral, 2017).

Mothers, who take over the care responsibilities of children with ID, give up other roles, spend their time for their care/training and withdraw from social life. Accordingly, emotional and physical burden of the mothers increases (Huus et al., 2017; İlhan et al., 2019; Seliner et al., 2016; Yılmaz, & Küçük-Alemdar, 2020). Family burden is affected by the children' age, gender, intellectual disability level and functional status as well as mothers' number of children, age, educational level, and social and economic sources (Barros et al., 2017; Sarı-Yıldırım & Başbakkal, 2008). As level of the intellectual disability of the children increases, his/her dependency to the mother and family burden increases, and stress and anxiety experienced by the mothers increase as well (Saunders et al., 2015; Tüfekçi-Güdücü & Kadiroğlu, 2017). Most of the studies have revealed that psychological problems such as stress, anxiety, depression have been detected in family members of the disabled children, especially in the mothers (Balıcı et al., 2019; Çalışır et al., 2018; Fairthorne, Klerk, & Leonard, 2016; İlhan et al., 2019). This situation affects life quality of the mothers and decreases their life satisfaction (Boehm & Carter, 2019; Deniz, Dilmaç, & Arıcak, 2009; Ezzat, Bayoumi, & Samarkandi, 2017; Misura & Memisevic, 2017; Aytekin, 2018).

Education, consultancy, early diagnosis, screening and assessment, home visit, psychological evaluation services should be provided for children with intellectual disability and their families. The team that will provide such services should include a special education teacher, pediatrician, nurse, speech therapist, audiologist, physical therapist, psychologist, social service specialist, nutritionist, family therapist, and other professionals for needs of the child and the family (Gürhopur & Dalgıç, 2017; Sarı-Yıldırım & Başbakkal, 2008; Saunders et al., 2015). The nurses are responsible for training of the child and the family in prevention, early diagnosis, treatment and rehabilitation of intellectual disability, and maintenance of family centred care (Aytekin, 2018; Çalışkan & Bayat 2016). Determination of family burden and self-care skills of children with ID, life satisfaction of their mothers and the effective factors would contribute to the maintenance of family centred care for children with ID, and would act as a guide for knowing better the child and the family by the nurse and development of educational programmes by taking these characteristics into account. This will enable to decrease the family burden, and increase mothers' life satisfaction.

The study was conducted in order to determine family burden and self-care skills of the children with intellectual disability, life satisfaction of their mothers, and the effective factors. The following research questions are examined in the present study:

- 1- Is there any correlation between family burden and self-care skills of the children with ID?
- 2- Is there any correlation between family burden of children with ID and life satisfaction of their mothers?
- 3- Is family burden of the children with ID affected by familial characteristics?
- 4- Is family burden of children with ID affected by their characteristics?

## MATERIALS AND METHODS

### Design

This descriptive, cross-sectional study was conducted in order to determine family burden and self-care skills of the children with intellectual disability, life satisfaction of their mothers, and the effective factors.

### Population

The population of the study was consisted of 842 mothers who had children with intellectual disability registered in 2012-2013 academic year in special education and rehabilitation centres in Edirne, Turkey. The sample of the study was consisted of 280 mothers who continued such educational institutions between February and June 2012, accepted to participate in the study and completed data collection tools exactly.

### Characteristics of the mothers and children with intellectual disability

The average age of the mothers was  $38.7 \pm 8.0$ ; 69% of them were primary school graduate, and only 7.1% were employed. 30% of the unemployed mothers were not working due to the disease of their children. 8.9% of the parents were kins to their spouses and 5% had two children with ID, others had one child with ID. The average age of the children with ID was  $11.3 \pm 4.5$ , 55% were male. In terms of ID severity, 32.5% were mildly disabled, 30.7% were moderately disabled and 36.8% were severely disabled (Table 1).

**Table 1. Socio-demographic characteristics of the mothers and the children (n = 280)**

Characteristics	Mean $\pm$ SD (Min-Max)
<b>Mother' age</b>	38.7 $\pm$ 8.0 (20-55)
<b>Father' age</b>	42.0 $\pm$ 8.0 (22-60)
<b>Children' age</b>	11.3 $\pm$ 4.5 (2-18)
	<b>% (n)</b>
<b>Mother' education level</b>	
Illiterate	8.9 (25)
Primary education	69.0 (193)
High school	18.9 (53)
University	3.2 (9)
<b>The employment status of the mother</b>	
Employed	7.1 (20)
Unemployed	92.9 (260)
<b>Not working due to the disease of their children (n = 260)</b>	
Yes	30.0 (78)
No	70.0 (182)
<b>Father' education level</b>	
Illiterate	3.9 (11)
Primary education	69.0 (193)
High school	18.9 (53)
University	8.2 (23)
<b>Family income level</b>	
Income less than expenditure	42.1 (118)
Income and expenditure equal	50.0 (140)
Income more than expenditure	7.9 (22)
<b>Number of children</b>	
One children	20.0 (56)
Two children	53.2 (149)
Three and more children	26.8 (75)
<b>Having other children with ID</b>	
Yes	5.0 (14)
No	95.0 (266)
<b>The status of kinship with her husband</b>	
Yes	8.9 (25)
No	91.1 (255)
<b>Children' gender</b>	
Girl	45.0 (126)
Boy	55.0 (154)
<b>Children' intellectual disability level*</b>	
Mild	32.5 (91)
Moderate	30.7 (86)
Severe	36.8 (103)

ID: Intellectual Disability; SD: Standard deviation;

\* Informations of intelligence level of children were taken from the files of the rehabilitation centers.

## Measures

Data were collected using a information form, the Family Burden Assessment Scale, the Self-care Skills Check List and the Satisfaction With Life Scale.

### Information form

The form involved a total of 20 questions including 12 questions related to the socio-demographic characteristics of the family (age of parents, educational level, employment status, family income level, number of children, child's age, gender and intellectual disability level), 8 questions related to care of the child and problems experienced by the mother (primary caregiver, existence of anxiety related to the care of the child, mother's health problems, status of receiving psychological support, etc.).

### Family burden assessment scale (FBAS)

The scale was developed by Sarı- Yıldırım & Başbakkal (2008) in Turkey in order to determine the family burden of children with intellectual disability (Sarı- Yıldırım & Başbakkal, 2008). It is a 5 point likert scale scored as “Never (1), Rarely (2), Sometimes (3), Usually-Often (4), Always (5). The point of the scale including 43 items changed between 43 and 215. The mothers receiving above 97 points in the scale were considered as “having burden”. In the study of Sarı-Yıldırım & Başbakkal (2008), Chronbach alpha reliability coefficient of the scale was reported as 0.93 (Sarı- Yıldırım & Başbakkal, 2008). Chronbach alpha reliability coefficient of FBAS was found as 0.94 in this study.

### Self-care skills check list (SSCL)

It was developed by Konya (2007) in Turkey in order to measure self-care skills of the children. It includes a total of 42 items including eating, dressing and personal care skills (Konya, 2007). It is 5 point likert type scale in which the child is scored as “Very competent (5)” if the he/she is able to fulfil a skill independently (without receiving any help from any person); as “Competent (4)” if he/she is able to fulfil a skill in line with oral directives of an adult; as “Slightly competent (3) if he/she is able to fulfil a skill by taking an adult as a model; as “Incompetent (2) if he/she is able to fulfil a skill by receiving even little physical support from an adult; as “Very incompetent (1)” if he/she totally requires physical support from an adult (Konya, 2007). In the study, Chronbach alpha reliability coefficient of SSCL was found as 0.99.

### Satisfaction with life scale (SWLS)

It was developed by Diener et al., (1985) in order to determine level of life satisfaction (Diener, 1985). Turkish adaptation of the scale was conducted by Köker (1991) (Köker, 1991). It is a 7 point likert type scale in which each item is scored as “Strongly disagree (1), “Strongly agree (7). A total score of 5-35 is obtained from the scale. High scores indicate high level of life satisfaction In the study of Diener et al., it was found as 0.87 (Diener, 1985). In the study, Chronbach alpha reliability coefficient of SLS was found as 0.85.

### Data collection

Before applying information form to the sample group, a pilot study was administered with 10 mothers. Some revisions were made in accordance with the feedback and information form was finalised. The data of mothers who were included in the pilot study was not included into the main analyses. The data of the study were collected by the researchers, for which the researchers used face-to-face interviews in a suitable room at the rehabilitation centres, where the interviewed mothers could have privacy. Data collection stage of this study was completed within 4 months (January and June 2012). The SSCL was filled in by the researchers who previously observed children and examined files of each child. The interviews lasted about 80 to 90 minutes.

### Ethical considerations

Written permissions were obtained for the study from Scientific Research Ethics Committee of The University Faculty of Medicine (28.12.11/16) and Provincial Directorate for National Education (05.01.12/256). Moreover, the objective of the study was explained to the participant mothers and their written and oral consents were obtained. It was stated them that their identifying information

were not going to be mentioned on data collection form and the data obtained from the study would be reported anonymously.

### Data analysis

Analysis of the data was carried out by using the SPSS 20.00 package programme (License No:10240642) of The University, Faculty of Medicine, Department of Biostatistics. In the analysis of characteristics of the families and children; percentage, frequency and mean analyses were used; in the analysis of relationships of scales and other features, Student t-test, One Way Anova test, Spearman Correlation were used. The results were assessed at the significance level of  $p < 0.05$ .

## RESULTS

It was determined that 85% of the mothers were primary caregivers of the children; in the absence of the mothers, fathers took over the care of 40.7% of the children and 65% of mothers experienced anxiety in this case. 58.2% of the families experienced financial problems in meeting the health expenses of the child; and 43.2% took home care fee for care of the child. It was found that 36.1% of the mothers had a health problem, and 30% took psychological support (Table 2).

**Table 2. Characteristics related to the care of children with ID, the problems experienced by the mothers (n=280)**

Characteristics	% (n)
<b>Primary caregiver</b>	
Mother	85.0 (238)
Mother and father	9.0 (25)
Other (Mother and paid carer/sister/brother/grandmother)	6.0 (17)
<b>Caregiver of the child in the absence of the mother</b>	
Father	40.7 (114)
Grand mother	40.0 (112)
Sister/brother	18.9 (53)
Paid carer	0.4 (1)
<b>Existence of anxiety related to the care of the child</b>	
Yes	65.0 (182)
No	35.0 (98)
<b>Status of experiencing financial difficulty</b>	
Yes	58.2 (163)
No	41.8 (117)
<b>Status of receiving home care fee</b>	
Yes	43.2 (121)
No	56.8 (159)
<b>Existence of health problems</b>	
Yes	36.1 (101)
No	63.9 (179)
<b>Mother' health problems (n = 101)</b>	
Hypertension	34.7 (35)
Herniated disc	18.8 (19)
Diabetes	15.8 (16)
Psychological disorders	11.9 (12)
Other (psoriasis,asthma,migraine)	18.8 (19)
<b>Status of receiving psychological support</b>	
Yes	30.0 (84)
No	70.0 (196)

The mothers' total mean score was  $131.30 \pm 30.99$  for FBAS and was  $17.22 \pm 6.92$  for SWLS. The children' total mean score was  $113.42 \pm 53.98$  in SSCL (Table 3).

**Table 3. Average scores of the scales**

Scales	Mean $\pm$ SD	Min - Max
FBAS	131.30 $\pm$ 30.99	43-215
SWLS	17.22 $\pm$ 6.92	5-35
SSCL	113.42 $\pm$ 53.98	42-210

FBAS:Family Burden Assessment Scale; SD: standard deviation;  
SSCL:Self-care Skills Check List; SWLS:Satisfaction With Life Scale.

A negative correlation was found between the mothers' FBAS and SWLS mean scores ( $r=-0.343$ ;  $p<0.001$ ) and the children' SSCL scores ( $r=-0.557$ ;  $p<0.001$ ); a positive correlation was found between ( $r=0.172$ ;  $p=0.004$ ) the mothers's SWLS mean scores and the children' SSCL mean scores. As the mothers' FBAS scores increased, SWLS scores and the children' SSCL scores decreased. As the children' SSCL scores increased, the mothers' SWLS scores increased as well (Table 4).

**Table 4. Spearman correlation coefficients between scores of FBAS,SWLS,SSCL**

Scales		SWLS	SSCL
FBAS	r; p	-0.343; <0.001	-0.557; <0.001
SWLS	r; p		0.172; 0.004

FBAS:Family Burden Assessment Scale; r:Spearman correlation analysis; p:significance level; SSCL:Self-care Skills Check List; SWLS:Satisfaction With Life Scale.

A negative correlation was found between the mothers' educational levels and their FBAS scores ( $r=-0.150$ ;  $p=0.012$ ); a positive correlation was found between their SWLS scores and educational levels ( $r=0.143$ ;  $p=0.016$ ). As the mothers' educational levels increased, their FBAS scores decreased and SWLS scores increased. A negative correlation was found between the family income level and the mothers' FBAS scores ( $r=-0.189$ ;  $p=0.002$ ); and a positive correlation was found between the family income level and SWLS scores ( $r=0.133$ ;  $p=0.026$ ). As the family income level improved, the mothers' FBAS scores decreased and SWLS scores increased. A positive correlation was found between the number of children and the mothers' FBAS scores ( $r=0.154$ ;  $p=0.010$ ). As the number of children increased, the mothers' FBAS scores increased. There was a positive correlation between the children' intellectual disability duration ( $r=0.214$ ;  $p<0.001$ ) and special education period and the mothers' FBAS scores ( $r=0.190$ ;  $p=0.001$ ). As the children' disease/disability duration and special education period increased, the mothers' FBAS scores increased (Table 5).

**Table 5. Spearman correlation coefficients between scores of FBAS, SWLS, SSCL and some characteristics (n=280)**

Characteristics		FBAS	SWLS	SSCL
Mother' age	r;p	0.049; 0.414	-0.066; 0.271	0.065; 0.281
Mother' educational level	r;p	-0.150; 0.012	0.143; 0.016	-0.054; 0.365
Family income level	r;p	-0.189; 0.002	0.133; 0.026	0.050; 0.405
Number of children	r;p	0.154; 0.010	-0.076; 0.205	0.042; 0.488
Children' age	r;p	0.084; 0.163	-0.091; 0.128	0.107; 0.074
Duration of ID	r;p	0.214; <0.001	-0.107; 0.073	-0.041; 0.497
Duration of special education	r;p	0.190; 0.001	-0.062; 0.305	-0.022; 0.710

FBAS:Family Burden Assessment Scale; r:Spearman correlation analysis; p:significance level; SSCL:Self-care Skills Check List; SWLS:Satisfaction With Life Scale.

There was a statistically significant difference between the children' intellectual disability levels and the mothers' FBAS ( $p<0.001$ ) and SWLS scores ( $p=0.030$ ). The mothers' FBAS scores, who had children with mild intellectual disability, were lower than those who had children with moderate and severe intellectual disability, and SWLS scores were higher when compared; the mothers' FBAS scores, who had children with moderate intellectual disability, were lower than those who had children with severe intellectual disability, and SWLS scores were higher. A statistically significant difference was found between the mothers' employment status and the mothers' FBAS ( $p<0.001$ ) and SWLS scores ( $p=0.030$ ). FBAS scores of the employed mothers were lower than those who did not work, and their SWLS scores were higher. A statistically significant difference was found between the financial difficulty experienced by the mothers in meeting health expenses of the children and the mothers' FBAS ( $p=0.016$ ) and SWLS scores ( $p=0.033$ ). The mothers' FBAS scores who experienced financial difficulty in meeting health expenses of the children were higher than those who did not experience financial difficulty; and their SWLS scores were lower when compared. A statistically significant difference was found between the mothers' FBAS ( $p<0.001$ ) and SWLS scores ( $p=0.027$ ) and their home care fees. The mothers' FBAS scores who took home care fee were low and their SWLS scores were high (Table 6).

**Table 6. Comparison of FBAS, SWLS, SSCL scores according to some characteristics (n=280)**

Characteristics	FBAS	SWLS	SSCL
<b>Children' ID level</b>			
Mild	115.7±33.44	18.20±7.81	154.7±48.14
Moderate	127.1±27.82	17.88±6.37	130.3±34.44
Severe	148.5±21.52	15.79±6.32	62.82±24.34
	F=35.147**	F=3.567**	F=165.7**
	<b>p&lt;0.001</b>	<b>p=0.030</b>	<b>p&lt;0.001</b>
<b>The employment status of the mother</b>			
Employed	106.7±31.13	23.10±8.36	123.7±56.47
Unemployed	133.1±30.22	16.76±6.60	112.6±53.82
	t=-3.763*	t=4.048*	t=0.883*
	<b>p&lt;0.001</b>	<b>p&lt;0.001</b>	p=0.378
<b>Status of experiencing financial difficulty</b>			
Yes	139.3±27.83	16.45±6.40	115.7±53.79
No	120.1±31.79	18.29±7.47	110.2±54.31
	t=5.259*	t=-2.150*	t=0.833*
	<b>p=0.016</b>	<b>p=0.033</b>	p=0.407
<b>Status of receiving home care fee</b>			
Yes	121.2±32.90	17.98±7.61	93.00±45.66
No	144.5±22.25	16.21±5.76	128.9±54.72
	t=7.073*	t=-2.217*	t=-5.840*
	<b>p&lt;0.001</b>	<b>p=0.027</b>	<b>p=0.018</b>

\*\*F:One Way ANOVA; \*t:Student t test; p:significance level; ; FBAS:Family Burden Assessment Scale; SSCL:Self-care Skills Check List; SWLS:Satisfaction With Life Scale.

## DISCUSSION

The study was conducted to determine family burden and self-care skills of the children with intellectual disability, life satisfaction of their mothers, and the effective factors. The mothers' FBAS total mean score was  $131.30 \pm 30.99$ . When cut-off score of the scale was considered to be 97, it can be asserted that burden of the mothers was quite high. Sarı- Yıldırım & Başbakkal (2008) found mothers' FBAS total score as  $124.57 \pm 30.6$  (Sarı- Yıldırım & Başbakkal, 2008). In this study, mothers' SWLS total score was  $17.22 \pm 6.92$ . When a total score between 5 and 35 was taken from the scale, as a result of the study, it can be asserted that life satisfaction of the mothers having a children with intellectual disability was low. In the study of Akandere et al. (2009), SWLS total score of mothers having mentally and physically disabled children was found as  $20.01 \pm 4.94$  (Akandere et al., 2009); Deniz et al. (2009), found this mean score as  $21.39 \pm 7.26$  in mothers with disabled children (Deniz et al., 2009). In this study, lower level of life satisfaction of mothers can be explained by the fact that the study was conducted only with mothers who had children with intellectual disability. The children's SSCL total mean score was found as  $113.42 \pm 53.98$ . Given the observation that 67.5% of the children were moderately or severely disabled, it was not surprising to see that they reported a low level of self-care (Mean=113 out of 210 on the SSCL). Therefore, the children go through major difficulties in fulfilling their daily self-care. We suggest that they need more support in their self-care.

In this study; as the children' self-care skills increased, their mothers perception of family burden decreased and their life satisfaction increased. Increasing family burden decreased the life satisfaction of the mothers. Other related studies have stated similarly that as dependency of the child with intellectual disability increases, burden and life satisfaction of the mother is affected negatively (Akandere et al., 2009; Fairthorne et al., 2016; Giné et al., 2015; Kaçan-Softa, Öztürk, Sonkaya, & Düşünceli, 2016; Karayağz-Muslu & Coşkun-Cenk, 2018). Children with intellectual disability are dependent on their mothers, partially or completely, in fulfilling their self-care skills. As self-care skills of the children increase, the care responsibility of the mothers decreases. Therefore, burden of the mothers decreases as well. This situation reduces stress and anxiety of the mothers and affects their life satisfaction positively (Deniz et al., 2009; Li et al., 2017; Seliner et al. 2016; Tüfekçi-Güdücü & Kadiroğlu, 2017).

In the study, it was found that as the the children' disability duration and special education period increased, the family burden increased, as well. As the children grew up, mothers start to feel stressed about caring for their children and experience anxiety about their children's future; accordingly their sense of family burden increases (Konukbay & Arslan, 2015; Utaş-Akhan, 2016). Especially in collective cultures such as Turkey, mothers are considered as responsible for the care of the children, and fathers are defined as head of the family who brings bread/money to the home. Moreover, mothers are held responsible for and even accused of the disability of the children. The mothers are left without support in providing care for their disabled children children (Gürhopur & Dalgıç, 2017; İnan-Budak, Küçük & Civelek, 2018; Konukbay & Arslan, 2015). This situation results in increase of burden of the mothers. Nurses can be effective in reducing physical and emotional burden of the mothers by enabling that other family members participate in the care and training of the child with intellectual disability and by creating family support groups.

In this study; as the mothers' educational level decreased, their family burden increased and their life satisfaction decreased. Other studies have found that as the mothers's educational level increases, the perception of burden decreases, the stress and hopelessness level decreases, life satisfaction and quality of life increases, they use social support systems more and this affects well-being of the mother (Barros et al., 2017; Çalışkan & Bayat, 2016; Giné et al., 2015; Huus et al., 2017; Misura & Memisevic, 2017). High educational level of the mothers may help them gain analytical thinking and problem solving skills towards reaching more information and forming more positive coping strategies. Thus, the ability to respond the needs of the child improves and anxiety, stress, and family burden experienced by the mothers decreases and life satisfaction increases (Kaçan-Softa et al., 2016; Konukbay & Arslan, 2015). Moreover, as mothers with higher educational level have more social relations and if employed, their success in the work life will reduce their burden. In this study; considering the fact that the educational level of the mothers was low and financial status of the families was bad, the importance of education and support to be provided for the families would be understood better. In this context, health professional and nurses should inform families in order to help mothers to understand different and similar characteristics of their children and to develop realistic expectations about the child, and they should organize training programmes in accordance with the needs of the families.

In the present study, as number of the children increased, the family burden increased as well. This family burden mostly impacts mothers who have children with ID. Mothers who have children with ID might also have other children without ID. This high number of children in a family with and without intellectual disability is likely to increase their mothers' responsibilities. Furthermore, these mothers usually do not have their husbands' support in the child care. This increased responsibility and burden on mothers is likely to lead mothers' exhaustion (Keniş-Çoşkun et al., 2020; Li et al., 2017).

In the study, as the family income level enhanced, their mothers perception of family burden decreased and their life satisfaction increased. The family burden of mothers who did not experience any financial difficulty about meeting the health expenses of the children and who received home care fee was lower. Studies have found that as economic status of the family enhances, the family burden decreases (Barros et al., 2017; Saunders et al., 2015), life satisfaction increases and mothers experience less anxiety (Boehm & Carter, 2019; Çalışkan & Bayat, 2016; Vonneilich et al., 2016). In this study, the employed mothers' family burden was low and life satisfaction was higher. It is stated that employment of mothers leads to increase social status and provide economic relief and reduce burden. The expenses made for training, medical and daily care requirements of the children, for provision of tools used by the children and for special diet bring in additional economic burdens for families (Karayağız-Muslu & Çoşkun-Cenk, 2018; Saunders et al., 2015). In this case, increasing the number of organisations that can take over the care of children with intellectual disability and the number of family support systems, the participation of mothers in part-time working life will make significant contributions both to the children with intellectual disability and their families. Therefore, nurses have an important role of guiding families towards organisations and institutions which can make social and economic contributions.



In the present study, it is found that the children' intellectual disability level was correlated with the mothers' perception of family burden and their life satisfaction. Family burden of mothers with a children with intellectual disability at mild level was lower than the burden of mothers with a children with intellectual disability at moderate and severe level; accordingly their life satisfaction was high. Studies have found that it has been stated that the burden of caregiver increases as the physical health of the child becomes worse, his/her adaptation ability is restricted and the time spent for care increase (Giné et al., 2015; Huus et al., 2017; Li et al., 2017; Utaş-Akhan, 2016). As the children' disability level increases, their self-care skills decrease and their dependency on mother increases. The mothers take more responsibilities physically and require more time. This situation increases the burden of the mothers and affects the life satisfaction in a negative manner (Balcı et al., 2019; Boehm & Carter, 2019; Ezzat et al., 2017). Organising programmes for increasing involvement of other family members in training and care of the children with intellectual disability, creating family support groups in rehabilitation centres, and organising social activities for the children and their families will be beneficial to reduce the burden of the mothers.

## CONCLUSIONS

In the current study, it was determined that the mothers' family burden was high and their life satisfaction was low. As the children' self-care skills increased, their mothers perception of family burden decreased and their life satisfaction increased. As the mother's burden decreased, their life satisfaction increased. Mothers' number of children, educational level, employment status, family income level, status of experiencing financial difficulty, status of receiving home care fee, children' intellectual disability level, duration of disability, duration of special education affected the burden of mothers. Therefore, it is important for nurses to determine family burden of the children with intellectual disability and their family with relation to care and to take the effective factors into account. In decreasing family burden, it is important for families, whose children were diagnosed with intellectual disabled, to receive education in the fields of disability, care and treatment of the child.

## LIMITATIONS

The study was limited with mothers having children with intellectual disability registered in special education and rehabilitation centres of Edirne. The fact that some of the children received individualised education, and used school bus to go to the school and the mothers stayed at educational institutions for a shorter time restrained to reach all mothers. Mothers, who did not want to be asked questions regarding their children, rejected to participate in the study. In the face-to-face interviews, mothers tended to detour from the interview questions and ask medical advice. Therefore, interviews took a long time.

## REFERENCES

- Akandere M, Acar M, Baştuğ M. Investigating The Hopelessness and Life Satisfaction Levels of The Parents with Mental Disabled Child. *Selçuk University Social Sciences Institute Journal*. 2009;22:24-30.
- Aytekin A. Children with Intellectual Disability and Families. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*. 2018;4(2):127-132.
- Balcı S, Kızıl H, Savaşer S, Dur Ş, Mutlu B. Determining The Burdens and Difficulties Faced by Families with Intellectually Disabled Children. *J Psychiatric Nurs*. 2019;10(2):124-130. <https://doi.org/10.14744/phd.2018.05657>
- Barros ALO, Barros AO, Barros GLM, Santos MTBR. Burden of Caregivers of Children and Adolescents with Down Syndrome. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2017;22(11):3625-3634. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>

Boehm TL, Carter EW. Family Quality of Life and Its Correlates Among Parents of Children and Adults with Intellectual Disability. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2019;124(2): 99-115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>

Çalışır H, Karabudak-Sarıkaya S, Karataş P, Tosun AF, Meşalan İ. Family Burden and Hopelessness Levels in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Dokuz Eylül University E-Journal of Nursing Faculty.* 2018;11(2):147-156.

Çalışkan Z, Bayat M. The Effect of Education and Group Interaction on The Family Burden and Support in The Mothers of Intellectually Disabled Children. *Anatolian Journal of Psychiatry.* 2016;17(3):214-222. <https://doi.org/10.5455/apd.184412>

Deniz ME, Dilmaç B, Arıcağ OT. An Analysis of Life Satisfaction And State-Trait Anxiety of The Parents with Handicapped Children. *International Journal of Human Sciences.* 2009;6:954-965.

Diener E, Emmons R, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment.* 1985;49(1):71-75. [https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901\\_13](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13)

Ezzat O, Bayoumi M, Samarkandi O. Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. *American Journal of Nursing Science.* 2017;6(1):33-39. <https://doi.org/10.11648/j.ajns.20170601.15>

Fairthorne J, Klerk N, Leonard H. Brief Report: Burden of Care in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder or Intellectual Disability. *J Autism Dev Disord.* 2016;46:1103-1109. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2629-9>

Giné C, Gràcia M, Vilaseca R, Salvador-Beltran F, Balcells-Balcells A, Dalmau-Montalà M et al. Family Quality of Life for People with Intellectual Disabilities in Catalonia. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2015;12(4):244-254. <https://doi.org/10.1111/jppi.12134>

Gürhopur-Turan FD, Dalgıç-İşler A. Family Burden Among Parents of Children with Intellectual Disability. *J Psychiatric Nurs.* 2017;8(1):9-16. <https://doi.org/10.14744/phd.2017.87609>

Huus K, Olsson LM, Andersson E, Granlund M, Augustine L. Perceived Needs Among Parents of Children with a Mild Intellectual Disability in Sweden. *Scand J Disabil Res.* 2017;19(4):307-317. <http://doi.org/10.1080/15017419.2016.1167773>

Ilhan N, Utaş-Akhan L, Baygut Ş, Nazar-Dallı G, Yıldırım C. The Factors Affecting The Family Burden and Depression Status of Families of Children with Down Syndrome in Turkey. *J Ment Health Res Intellect Disabil.* 2019;12:176-195. <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1654573>

Inan-Budak M, Küçük L, Civelek HY. Life Experiences of Mothers of Children with an Intellectual Disability: A Qualitative Study. *J Ment Health Res Intellect Disabil.* 2018;11(4):301-321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1518502>

Kaçan-Softa H, Öztürk A, Sonkaya C, Düşünceli H. Analysis of Family Burden and Life Satisfaction of Parents Having Children with Mental Disabilities. *International Journal of Psychiatry and Psychological Researches.* 2016;5:37-54. <https://doi.org/10.17360/UHPPD.2016516565>

Karayağz-Muslu G, Coşkun-Cenk S. The Family Burdens and Hopelessness of Turkish Parents of Adolescents with Intellectual Disabilities. *Rehabil Nurs.* 2018;43(6):351-362. <https://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000081>

Kenış-Çoşkun Ö, Atabay CE, Şekeroğlu A, Akdeniz E, Kasil B, Bozkurt G et al. The Relationship Between Caregiver Burden and Resilience and Quality of Life in a Turkish Pediatric Rehabilitation Facility. *J Pediatr Nurs*. 2020;52:108-113. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.014>

Konukbay D, Arslan F. The Analysis of Hopelessness Levels and Problem Solving Skills of Parents with The Disabled Children [in Turkish]. *International Journal of Caring Sciences*. 2015;8(2):344-355.

Konya S. The Effect of Cooperative Learning Activities on Five Year Aged Students' Self-Care Skills. Aydın: University of Adnan Menderes, Institute of Social Sciences, Master's thesis, 2007.

Köker S. Comparison of Life Satisfaction Levels of Normal and Troubled Adolescents. Ankara: University of Ankara, Institute of Social Sciences, Master's thesis, 1991.

Li XS, Pinto-Martin J, Thompson A, Chittams J, Kral T. Weight Status, Diet Quality, Perceived Stress, and Functional Health of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *J Spec Pediatr Nurs*. 2017;23(1):12205. <https://doi.org/10.1111/jspn.12205>

Misura AK, Memisevic H. Quality of Life of Parents of Children with Intellectual Disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*. 2017;7(2):43-48. <https://doi.org/10.5901/jesr.2017.v7n2p43>

Sarı-Yıldırım H, Başbakkal Z. Developing "A Family Burden Assessment Scale" for the Families of Children with Intellectual Disability. *Journal of Atatürk University School of Nursing*. 2008;11(3):86-95.

Saunders BS, Tilford JM, Fussell JJ, Schulz EG, Casey PH, Kuo DZ. The Financial and Employment Impact of Intellectual Disability on Families of Children with Autism. *Families, Systems, & Health*. 2015;33(1):36-45. <https://doi.org/10.1037/fsh0000102>

Seliner B, Latal B, Spirig B. When Children with Profound Multiple Disabilities are Hospitalized: A Cross-Sectional Survey of Parental Burden of Care, Quality of Life of Parents and Their Hospitalized Children, and Satisfaction with Family-Centered Care. *J Spec Pediatr Nurs*. 2016;21(3):147-157. <https://doi.org/10.1111/jspn.12150>

Shyam R, Govil K, Govil D. Stress and Family Burden in Mothers of Children with Disabilities. *Int J Interdiscip Multidiscip Stud*. 2014;1:152-159.

Tüfekçi-Güdücü F, Kadiroğlu T. Disabled Children and Nursing Management. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*. 2017;3(3):185-192.

Utaş-Akhan, L. (2016). Family Burden and Quality of Life of Mothers of Children and Adolescents with Mental Retardation or Borderline Mental Capacity. *Eur Psychiatry*. 33, 192. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.436>

Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C. The Impact of Care on Family and Health-Related Quality of Life of Parents with Chronically Ill and Disabled Children. *Disability and Rehabilitation*. 2016;38(8):761-767. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1060267>

Yılmaz G, Küçük-Alemdar D. Evaluation of Care Burden Among Mothers of Children with a Disability: Correlation Between Physical Activity, Quality of Life, and Sleep Quality; Across-Sectional Study. *Perspect Psychiatr Care*. 2021;57(1):129-137. <https://doi.org/10.1111/ppc.12534>

## GENİŞLETİLMİŞ ÖZET

### GİRİŞ

Zihinsel yetersizlik, kişide kalıcı yetersizlikler bırakan, yaşam boyu gözlem, kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir bozukluktur (Balcı, Kızıl, Savaşer, Dur, & Mutlu, 2019). Zihinsel yetersiz bir çocuğa sahip olmak ailenin tüm yaşamını önemli düzeyde etkiler. Çocuğun engelli olması gibi aile sistemini etkileyen durumlarda son yıllarda yapılan çalışmaların ilgi odağı “aile yükü”dür (Balcı ve ark., 2019; Çalışır, Karabudak-Sarıkaya, Karataş, Tosun ve Meşalan, 2018; İlhan, Utaş-Akhan, Baygut, Nazar-Dallı, ve Yıldırım, 2019; Seliner, Latal, ve Spirig, 2016; Shyam, Govil ve Govil, 2014).

Zihinsel yetersizliği olan çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yük duygusu oluşturmaktadır. Zihinsel yetersiz çocukların aileleri ile yapılan çalışmaların çoğunda ailenin ekonomik yükünün fazla ve ekonomik desteğe gereksiniminin olduğu bulunmuştur (Barros, Barros, Barros, ve Santos, 2017; Huus, Olsson, Andersson, Granlund, ve Augustine, 2017; Karayağız-Muslu ve Çoşkun-Cenk, 2018; Vohra, Madhavan, Sambamoorthi, ve Peter, 2014; Vonnelich, Lüdecke, ve Kofahl, 2016). Bu çocuklar fiziksel, ruhsal ve davranışsal sorunlarının olması ve uyum yeteneklerinin sınırlı olmasından dolayı beslenme, boşaltım, hijyen, hareket etme, giyinme, uyku gibi birçok öz bakım davranışında sorun yaşamaktadır (Barros ve ark., 2017; Gürhopur ve Dalgıç, 2017). Zihinsel yetersiz çocuğun öz bakımını genellikle anneler yüklenmekte babalar ise çocukların bakımında çok az sorumluluk almaktadır. Bu nedenle ailede özellikle anneler bakım sorumluluklarının fazlalığından dolayı yüklenme yaşamaktadırlar (İnan-Budak, Küçük, ve Civelek, 2018; Keniş-Çoşkun ve ark., 2020; Li, Pinto-Martin, Thompson, Chittams, ve Kral, 2017).

Çocuğun bakım sorumluluğunu üstlenen anneler, diğer rollerinden vazgeçmekte, zamanlarını çocuğun bakımı/egitimi için harcamakta ve sosyal yaşamdan uzaklaşmaktadırlar. Böylece annelerin duygusal ve fiziksel yükü artmaktadır (Huus ve ark., 2017; İlhan ve ark., 2019; Seliner ve ark., 2016; Yılmaz ve Küçük-Alemdar, 2020). Aile yükünü çocuğun yaşı, cinsiyeti, zihinsel yetersizlik düzeyi ve fonksiyonel durumu, çocuk sayısı, bakım verenin yaşı, eğitim düzeyi, sosyal ve ekonomik kaynakları etkilemektedir (Barros ve ark., 2017; Sarı-Yıldırım ve Başbakkal, 2008). Çocuğun zihinsel yetersizliğinin derecesi arttıkça anneye bağımlılıkları ve aile yükü artmakta, annenin yaşadığı kaygı ve stres artmaktadır (Saunders ve ark., 2015; Tüfekçi-Güdücü ve Kadiroğlu, 2017). Yapılan pek çok çalışmada da zihinsel yetersiz çocuğun aile üyelerinde, özellikle anne üzerinde stres, kaygı, depresyon gibi psikolojik problemler saptanmıştır (Balcı ve ark., 2019; Çalışır ve ark., 2018; Fairthorne, Klerk, ve Leonard, 2016; İlhan ve ark., 2019). Bu durum annenin yaşam kalitesini etkilemekte ve yaşam doyumunu azaltmaktadır (Boehm ve Carter, 2019; Deniz, Dilmaç, ve Arıca, 2009; Ezzat, Bayoumi, ve Samarkandi, 2017; Misura ve Memisevic, 2017).

Zihinsel yetersiz çocuk ve aileye eğitim, danışmanlık, erken tanı, tarama ve değerlendirme, ev ziyareti, psikolojik değerlendirme hizmetleri verilmelidir. Bu hizmetleri verecek ekipte; özel eğitimci, pediatrist, hemşire, konuşma-dil terapisti, odyolog, fizik tedavi uzmanı, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, beslenme uzmanı, aile terapisti, çocuk ve ailenin durumuna göre gereken diğer profesyoneller yer almalıdır (Gürhopur ve Dalgıç, 2017; Sarı-Yıldırım ve Başbakkal, 2008; Saunders ve ark., 2015). Hemşireler zihinsel yetersizliğin önlenmesi, erken tanısı, tedavisi, rehabilitasyonunda çocuk ve ailenin eğitiminden ve aile merkezli bakımın sürdürülmesinden sorumludurlar (Aytekin, 2018; Çalışkan ve Bayat 2016). Zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, öz bakım becerileri, annelerin yaşam doyumunu ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, zihinsel yetersiz çocuklara yönelik aile merkezli bakımın sürdürülmesine katkı sağlayacak, hemşirelerin aile ve çocuğu daha iyi tanıması, yapılacak eğitim programlarının bu özellikler dikkate alınarak geliştirilmesi açısından rehber olacaktır. Böylece ailenin yükü azalacak, aile üyeleri ve zihinsel yetersiz çocuğun yaşam kalitesinin artması sağlanabilecektir.

Araştırma, zihinsel yetersiz çocukların aile yükü, öz bakım becerileri ve annelerinin yaşam doyumunu ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapıldı. Araştırmada yanıtlanması beklenen sorular şunlardır: Zihinsel yetersiz çocukların aile yükü ile öz bakım becerileri arasında ilişki var mıdır? Zihinsel yetersiz çocukların aile yükü ile annelerinin yaşam doyumunu arasında ilişki var mıdır? Zihinsel yetersiz

çocukların aile yükünü ailesel özellikleri etkiler mi? Zihinsel yetersiz çocukların aile yükünü çocuğun özellikleri etkiler mi?

## GEREÇ VE YÖNTEM

### Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini, 2011-2012 Eğitim-Öğretim yılında Edirne ilinde rehabilitasyon merkezlerine kayıtlı zihinsel yetersiz çocukları olan 842 anne oluşturdu. Örneklemi Şubat ve Haziran 2012 tarihleri arasında eğitim kurumlarına devam eden, çalışmaya katılmayı kabul eden ve veri toplama araçlarını eksiksiz dolduran 280 anne oluşturdu.

### Zihinsel yetersiz çocuk ve ailesi ile ilgili özellikler

Annelerin yaş ortalaması  $38.7 \pm 8.0$ , %69'u ilkökul mezunu, sadece %7.1'i çalışıyordu. Çalışmayan annelerin %30'u çocuğunun hastalığından dolayı çalışmıyordu. Ebeveynlerin % 8.9'unun eşleriyle aralarında akrabalık bağı vardı ve %5'inin iki çocuğunun zihinsel yetersizliği vardı. Zihinsel yetersiz çocukların yaş ortalaması  $11.3 \pm 4.5$ , %55'i erkek, %32.5'i hafif düzeyde, %30.7'si orta düzeyde, %36.8'i ağır düzeyde zihinsel yetersizdi (Tablo 1).

### Veri Toplama Formları

Veriler bilgi formu, Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği, Özbakım Becerileri Kontrol Listesi, Yaşam Doyumu Ölçeği kullanılarak elde edildi.

### Bilgi Formu

Bu form ailelerin bazı sosyo-demografik özellikleri (ebeveynlerin yaşı, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durumu, eş ile akrabalık durumu, çocuk sayısı, çocuğun yaşı, cinsiyeti ve zihinsel yetersizlik düzeyi vb.) ile ilgili 12 soru, çocuğun bakımı ve annelerin yaşadıkları problemler (primer bakım veren, çocuğun bakımına ilişkin kaygının varlığı, annenin sağlık sorunları, psikolojik destek alma durumu vb.) ile ilgili 8 soru olmak üzere 20 sorudan oluştu.

### Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ)

Zihinsel yetersiz çocuklarda aile yükünü belirlemek amacı ile ülkemizde Sarı & Başbakkal (2008) tarafından geliştirildi (Sarı-Yıldırım ve Başbakkal, 2008). "Hiçbir zaman (1), Nadiren (2), Bazen (3), Çoğu zaman-sık sık (4), Her zaman (5)" şeklinde puanlanan 5'li likert tipi ölçektir. 43 maddeden oluşan ölçeğin puanı 43 ile 215 arasında değişmektedir. Ölçekten 97 üzerinde puan alan annelerin 'yükü vardır' şeklinde değerlendirilmektedir. Sarı & Başbakkal'ın çalışmasında (2008) ölçeğin Chronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.93 olarak rapor edildi. Bu çalışmada Chronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.94 olarak bulundu.

### Öz bakım Becerileri Kontrol Listesi (ÖBKL)

Çocukların öz bakım becerilerini ölçmek amacı ile ülkemizde Konya (2007) tarafından geliştirildi. Yemek yeme becerileri, giyinme ve kişisel bakım becerilerini içeren toplam 42 maddeden oluşmaktadır. Çocuk bir beceriyi bağımsız bir şekilde (kimseden yardım almadan) gerçekleştirebiliyorsa "Çok yeterli (5)", yetişkinin verdiği sözel yönergeler doğrultusunda gerçekleştirebiliyorsa "Yeterli (4)", yetişkini model alarak gerçekleştiriyorsa "Biraz yeterli (3)", yetişkin tarafından biraz da olsa fiziksel destek alarak gerçekleştiriyorsa "Yetersiz (2)", tamamen fiziksel desteğe ihtiyacı var ise "Çok yetersiz (1)" olarak puanlandırılan 5'li likert tipi ölçektir (Konya, 2007). Bu çalışmada Chronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,99 olarak bulundu.

### Yaşam Doyumu Ölçeği (YDÖ)

Diener ve arkadaşları (1985) tarafından yaşam doyumu düzeylerini belirlemek amacı ile geliştirildi (Diener, 1985). Türkçe uyarlaması Köker (1991) tarafından yapıldı (Köker, 1991). Beş maddeden oluşan, her madde için "Kesinlikle katılmıyorum (1)", Kesinlikle katılıyorum (7)" şeklinde puanlanan likert tipi ölçektir. Ölçekten 5-35 arasında bir toplam puan elde edilmektedir. Yüksek puanlar yaşam doyumunun yüksekliğine işaret etmektedir. Diener ve arkadaşlarının (1985) çalışmasında 0.87 olarak bulundu (Diener, 1985). Bu çalışmada Chronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.85 olarak bulundu.

### Veri Toplama Süreci

Veri toplama formu örneklem grubuna uygulanmadan önce 10 anne ile pilot uygulama yapıldı. Geribildirimler doğrultusunda bazı düzenlemeler yapılarak bilgi formuna son şekli verildi. Pilot uygulama yapılan annelerin verileri araştırmaya dahil edilmedi. Araştırmanın verileri araştırmacılar tarafından annelere çalışmanın amacı açıklandıktan sonra diğer annelerden etkilenmeyecekleri uygun bir odada, yüz yüze görüşme yöntemi ile toplandı. Bu araştırmanın veri toplama aşaması Şubat-Haziran 2012 ayları içerisinde tamamlandı. ÖBKL araştırmacılar tarafından çocukların gözlenmesi ve her çocuğa ait dosyaların incelenmesiyle dolduruldu. Veri toplamak için yapılan görüşmeler yaklaşık 80-90 dakika sürdü.

### Etik İzin

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

### Veri Analizi

Verilerin analizi Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik Anabilim Dalı'nın SPSS 20.00 (Lisans No: 10240642) paket programı ile yapıldı. Aile ve çocuklara ait özellikler yüzde, frekans, ortalama analizleri, ölçekler ve diğer özellikler arasındaki ilişkilerin analizinde Student t-testi, One Way Anova testi, Spearman Korelasyon, ileri analizde Post Hoc tekniklerinden Tukey testi kullanıldı. Sonuçlar % 95 güven aralığında,  $p < 0,05$  anlamlılık düzeyinde değerlendirildi.

## BULGULAR

Annelerin %85'inin çocuğun primer bakım vericisi olduğu, annelerin olmadığı zamanlarda çocukların %40.7'sinin bakımını babanın üstlendiği ve annelerin %65'inin bu durumda kaygı yaşadıkları belirlendi. Ailelerin %58.2'sinin çocuğunun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşadıkları, %43.2'sinin çocuğun bakımı için evde bakım ücreti aldıkları belirlendi. Annelerin %36.1'inin bir sağlık sorunu olup %34.7'sinin hipertansiyon rahatsızlığı vardı ve %30'u psikolojik destek almıştı (Tablo 2).

Annelerin AYDÖ toplam puan ortalaması  $131.30 \pm 30.99$ , YDÖ puan ortalaması  $17.22 \pm 6.92$  olarak bulundu. Çocukların ÖBKL toplam puan ortalaması  $113.42 \pm 53.98$  idi (Tablo 3). Annelerin AYDÖ ile YDÖ puanları ( $r = -0,343$ ,  $p < 0,001$ ) ve çocukların ÖBKL puanları ( $r = -0,557$ ,  $p < 0,001$ ) arasında negatif yönde, YDÖ puanları ile çocukların ÖBKL puanları ( $r = 0,172$ ,  $p = 0,004$ ) arasında pozitif yönde korelasyon bulundu. Annelerin AYDÖ puanları arttıkça, YDÖ ve çocukların ÖBKL puanları düştü. Çocukların ÖBKL puanları arttıkça annelerin YDÖ puanları da arttı (Tablo 4).

Annelerin eğitim düzeyleri ile AYDÖ ( $r = -0.150$ ,  $p = 0.012$ ) puanları arasında negatif yönde, YDÖ puanları arasında ( $r = 0.143$ ,  $p = 0.016$ ) pozitif yönde korelasyon saptandı. Annelerin eğitim düzeyleri yükseldikçe AYDÖ puanları düştü, YDÖ puanları arttı (Tablo 5). Ailenin ekonomik durumu ile AYDÖ puanları ( $r = -0.189$ ,  $p = 0.002$ ) arasında negatif yönde, YDÖ puanları arasında ( $r = 0.133$ ,  $p = 0.026$ ) pozitif yönde korelasyon vardı. Ailenin ekonomik durumu iyileştikçe AYDÖ toplam puanları düştü, YDÖ puanları arttı. Çocuk sayısı ile AYDÖ ( $r = 0.154$ ,  $p = 0.010$ ) puanları arasında pozitif yönde korelasyon bulundu. Çocuk sayısı arttıkça AYDÖ puanları arttı. Zihinsel yetersizlik süresi ve ( $r = 0.190$ ,  $p = 0.001$ ) çocuğun özel eğitim alma süresi puanları ile AYDÖ puanları arasında ( $r = 0.214$ ,  $p < 0.001$ ) pozitif yönde korelasyon vardı. Çocuğun hastalık/yetersizlik süresi ve özel eğitim alma süresi arttıkça AYDÖ puanları arttı (Tablo 5).

Çocukların zihinsel yetersizlik düzeyleri ile annelerin AYDÖ ve YDÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark vardı. Hafif derecede zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin orta ve

ağır derece zihinsel yetersiz çocuğu olan annelere göre, orta derecede zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin, ağır derece zihinsel yetersiz çocuğu olan annelere göre AYDÖ puan ortalamaları düşük, YDÖ puan ortalamaları ise yüksekti. Annenin çalışma durumu ile AYDÖ ve YDÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Çalışan annelerin AYDÖ puan ortalamaları çalışmayanlara göre daha düşük, YDÖ puan ortalamaları da yüksekti. Ailenin çocuğun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşama durumu ile AYDÖ ve YDÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Çocuğun sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşayan ailelerin, maddi zorluk yaşamayan ailelere göre AYDÖ toplam puan ortalamaları yüksek, YDÖ puan ortalamaları düşüktü. Ailelerin evde bakım ücreti alma durumları ile AYDÖ ve YDÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu. Evde bakım ücreti alan annelerin, AYDÖ toplam puan ortalamaları düşük, YDÖ puan ortalamaları yüksekti (Tablo 6).

## TARTIŞMA

Bu araştırma, zihinsel yetersizliği olan çocukların aile yükünü ve öz bakım becerilerini, annelerinin yaşam doyumlarını ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılmıştır. Annelerin AYDÖ toplam puan ortalaması  $131.30 \pm 30.99$  idi. Ölçeğin kesme puanı 97 olduğu göz önüne alındığında annelerin yükünün oldukça fazla olduğu söylenebilir. Sarı- Yıldırım ve Başbakkal (2008) annelerin AYDÖ toplam puanını  $124,57 \pm 30,6$  olarak bulmuştur (Sarı- Yıldırım ve Başbakkal, 2008). Bu çalışmada annelerin YDÖ puan ortalaması  $17.22 \pm 6.92$  idi. Ölçekten 5-35 arasında toplam puan alındığına göre çalışma sonucunda zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin yaşam doyumunun düşük olduğu söylenebilir. Akandere ve arkadaşlarının (2009) çalışmasında YDÖ puan ortalamasını zihinsel ve fiziksel yetersiz çocuğu olan annelerde  $20.01 \pm 4.94$ , Deniz ve arkadaşları (2009) engelli çocuk annelerinde  $21.39 \pm 7.26$  olarak bulmuşlardı (Akandere ve ark., 2009; Deniz ve ark., 2009). Bu çalışmada annelerin yaşam doyumlarının daha düşük olması sadece zihinsel yetersiz çocuk anneleriyle yapılması ile açıklanabilir. Çocukların ÖBKL toplam puan ortalamasının  $113.42 \pm 53.98$  olduğu bulundu. Çocukların %67.5' inin orta veya ağır düzeyde zihinsel yetersiz olduğu göz önüne alındığında düşük düzeyde öz bakım gerçekleştirmeleri şaşırtıcı değildir. Bu nedenle çocukların öz bakım becerilerini gerçekleştirmede yetersiz oldukları ve daha çok desteğe gereksinimlerinin olduğu görülmektedir.

Bu çalışmada çocukların öz bakım becerileri arttıkça annelerin yükü azaldı, yaşam doyumları arttı. Aile yükünün artması annelerin yaşam doyumunu azalttı. Yapılan çalışmalarda da benzer şekilde zihinsel yetersiz çocuğun bağımlılığı arttıkça annenin yükünün ve yaşam doyumunun olumsuz yönde etkilendiği bildirilmişti (Akandere ve ark., 2009; Fairthorne ve ark., 2016; Giné ve ark., 2015; Kaçan-Softa, Öztürk, Sonkaya, & Düşünceli, 2016; Karayagız-Muslu & Coşkun-Cenk, 2018). Zihinsel yetersiz çocuklar özbakım davranışlarını yerine getirmede kısmen ya da tamamen anneye bağımlıdırlar. Çocukların özbakım becerilerinin artmasıyla annenin yüklendiği bakım sorumluluğu azalmaktadır. Böylece annelerin yükü de azalmaktadır. Bu durum annelerin stres ve kaygısını azaltmakta, yaşam doyumunu olumlu yönde etkilemektedir (Deniz ve ark., 2009; Li ve ark., 2017; Seliner ve ark. 2016; Tüfekçi-Güdücü ve Kadiroğlu, 2017).

Çalışmada hastalık/yetersizlik süresi ve çocuğun özel eğitim alma süresi arttıkça da aile yükünün arttığı bulundu. Çocuklarının büyümesiyle birlikte bakımı için annelerin kendilerini güçsüz hissetmeleri, gelecekte çocuğuna kimin bakacağına dair kaygı duyması annelerin yükünü artırmaktadır (Konukbay ve Arslan, 2015; Utaş-Akhan, 2016). Özellikle bizim ülkemiz gibi ataerkil aile yapısına sahip kültürlerde, çocukların bakımından anneler sorumlu tutulmakta, babalar eve ekmek/para getiren aile reisi olarak tanımlanmaktadırlar. Ayrıca çocuğun engellilik durumundan da anneler sorumlu tutulmakta hatta suçlanmaktadırlar. Anneler engelli çocuklarına bakım verirken desteksiz kalmaktadır (Gürhopur ve Dalgıç, 2017; İnan-Budak, Küçük ve Civelek, 2018; Konukbay ve Arslan, 2015). Bu durum annelerin yüklerinin daha da artmasına neden olmaktadır. Hemşireler, diğer aile üyelerinin de zihinsel yetersiz çocuğun bakımı, eğitimine katılmalarını ve aile destek gruplarının oluşmasını sağlayarak annelerin fiziksel ve duygusal yükünün azalmasında etkili olabilirler.

Bu çalışmada annelerin eğitim düzeyleri azaldıkça aile yükü arttı, yaşam doyumları azaldı. Yapılan çalışmalarda annelerin eğitim düzeyleri arttıkça yük algısının azaldığı, yaşam doyumlarının arttığı,

streslerinin azaldığı, sosyal destek sistemlerini daha fazla kullandıkları ve bunun da annenin iyiliğini etkilediği bulunmuştur (Barros ve ark., 2017; Çalışkan ve Bayat, 2016; Giné ve ark., 2015; Huus ve ark., 2017; Misura ve Memisevic, 2017). Annelerin eğitim düzeylerinin yüksek olması daha fazla bilgiye ulaşmalarını ve daha olumlu baş etme stratejileri oluşturabilmelerine yönelik analitik düşünme ve problem çözme becerileri sağlayabilir. Böylece çocuğunun gereksinimlerine yanıt verme yeteneği gelişerek annelerin yaşadıkları kaygı, stres, aile yükü azalır, yaşam doyumu artar (Kaçan-Softa ve ark., 2016; Konukbay ve Arslan, 2015). Ayrıca eğitim düzeyi yüksek annelerin, daha fazla sosyal ilişki ağına sahip olmaları ve çalışıyorsa çalışma yaşamındaki başarıları da annenin yükünü azaltacaktır. Bu çalışmada annelerin eğitim düzeylerinin düşük, ailelerin ekonomik durumlarının da kötü olduğu dikkate alındığında ailelere verilecek eğitim ve desteğin önemi daha iyi anlaşılacaktır. Bu bağlamda sağlık profesyonelleri ve hemşireler annelerin çocuklarının diğer çocuklardan farklı ve benzer yönlerini anlamalarına, çocukla ilgili gerçekçi beklentiler geliştirmelerine yardımcı olabilmek için aileleri bilgilendirmeli, ailenin gereksinimleri doğrultusunda eğitim programlarının düzenlenmesine rehberlik etmelidirler.

Bu çalışmada ailelerin çocuk sayısı arttıkça aile yükü de arttı. Zihinsel yetersiz çocuğu olan ailede çocuk sayısının fazla olması annenin üstlendiği sorumlulukları arttırmaktadır. Anneler genellikle çocukların bakımında eşlerinden destek görmemektedir. Anneler üzerindeki bu artan sorumluluk ve yük annelerin daha yorgun hissetmelerine neden olmaktadır (Keniş-Çoşkun ve ark., 2020; Li ve ark., 2017).

Çalışmada ailenin ekonomik durumu iyileştikçe aile yükü azaldı ve annelerin yaşam doyumları arttı. Çocuklarının sağlık giderlerini karşılamada maddi zorluk yaşamayan ailelerin ve evde bakım ücreti alan annelerin aile yükleri daha azdı. Yapılan çalışmalarda da ailenin ekonomik durumu iyileştikçe aile yükünün azaldığı (Barros ve ark., 2017; Saunders ve ark., 2015), yaşam doyumlarının arttığı, annelerin daha az kaygı yaşadığı bulunmuştur (Boehm ve Carter, 2019; Çalışkan ve Bayat, 2016; Vonneilich ve ark., 2016). Bu çalışmada çalışan annelerin aile yükü daha az yaşam doyumu daha iyiydi. Annelerin çalışması toplumsal statüsünün artmasını, aynı zamanda ekonomik rahatlama sağlayarak yüklerinin azalmasını sağlamaktadır. Ailelerin, çocuğun eğitimi, tıbbi ve günlük bakım gereksinimleri, kullandığı araçların temini, özel diyeti için yaptıkları harcamalar ailelere ek ekonomik yük getirmektedir (Karayağz-Muslu ve Coşkun-Cenk, 2018; Saunders ve ark., 2015). Bu durumda zihinsel yetersiz çocukların bakımını üstlenebilecek kuruluşların, aile destek sistemlerinin artırılması, annelerin part time çalışma yaşamına katılmaları hem zihinsel yetersiz çocuk hem de aileye önemli katkılar sağlayacaktır. Bu durumda hemşirelerin, aileleri sosyal ve ekonomik katkı sağlayabilecek kurum ve kuruluşlara yönlendirmeleri önemlidir.

Bu çalışmada çocuğun zihinsel yetersizlik düzeyi, aile yükünü ve annelerin yaşam doyumunu etkiledi. Hafif derecede zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerin, orta ve ağır derece zihinsel yetersiz çocuğu olan annelere göre aile yükü daha az, yaşam doyumu daha fazlaydı. Yapılan çalışmalarda çocuğun fiziksel sağlığının kötü olması, uyum yeteneğinin sınırlı olması, bakımı için harcanan zaman artması bakım verenin yükünün artmasına neden olduğu bildirilmişti (Giné ve ark., 2015; Huus ve ark., 2017; Li ve ark., 2017; Utaş-Akhan, 2016). Çocuğun yetersizlik derecesi arttıkça öz bakım becerileri azalmakta anneye bağımlılıkları artmaktadır. Anneler fiziksel olarak daha fazla sorumluluk almakta ve zaman gereksinimi artmaktadır. Bu durum primer bakım veren annenin yükünü arttırmakta yaşam doyumunu olumsuz yönde etkilemektedir (Balcı ve ark., 2019; Boehm ve Carter, 2019; Ezzat ve ark., 2017). Zihinsel yetersiz çocuğun bakımına diğer aile üyelerinin katılımlarının artırılması için eğitim programlarının düzenlenmesi, rehabilitasyon merkezlerinde aile destek gruplarının oluşturulması, çocuk ve aileleri için sosyal aktivitelerin düzenlenmesi annelerin yükünün azaltılmasında yararlı olacaktır.

## SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada annelerin aile yükünün yüksek, yaşam doyumlarının ise düşük olduğu belirlenmiştir. Çocukların öz bakım becerileri arttıkça annelerinin aile yükü algısı azalmış ve yaşam doyumları artmıştır. Annenin yükü azaldıkça yaşam doyumu artmıştır. Annelerin çocuk sayısı, eğitim durumu,



çalışma durumu, ailenin gelir düzeyi, sağlık giderlerini karşılamada maddi sıkıntı yaşama durumu, evde bakım ücreti alma durumu, çocukların zihinsel yetersizlik düzeyi, yetersizlik süresi, özel eğitim süresi annelerin yükünü etkilemiştir. Bu nedenle hemşirelerin zihinsel yetersizliği olan çocukların ve annelerinin bakımına ilişkin aile yükünü belirlemeleri ve etkili olan faktörleri dikkate almaları önemlidir. Aile yükünün azaltılmasında çocuklarına zihinsel yetersiz tanısı konan ailelerin çocuğun yetersizliği, bakımı ve tedavisi konularında eğitim almaları önemlidir.