

# Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromlu Çocukların Bakım Verme Yüklerinin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile Değerlendirilmesi

## Evaluation of Caregiving Load From Caring For Children With Autism And Down Syndrome Through Zarit Burden Interview

Turgay Çokyaman<sup>1</sup>, Fatih Battal<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı; Çocuk Nörolojisi, Çanakkale, Türkiye

<sup>2</sup> Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çanakkale, Türkiye

Yazışma Adresi / Correspondence:

**Fatih Battal**

Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Hastanesi  
Barbaros Mahallesi Prof. Dr. Sevim BULUÇ Sokak Terzioğlu Yerleşkesi A Blok No:2 B Blok No:4 Çanakkale

T: +90 286 263 59 50 E-mail : [battalfatih@hotmail.com](mailto:battalfatih@hotmail.com)

Geliş Tarihi / Received : 14.02.2019 Kabul Tarihi / Accepted : 01.05.2020

Orcid :

Turgay Çokyaman <https://orcid.org/0000-0002-7108-6839>

Fatih Battal <https://orcid.org/0000-0001-9040-7880>

(Sakarya Tıp Dergisi / Sakarya Med J 2020, 10(2):210-215) DOI: 10.31832/smj.527308

### Öz

Amaç	Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ve Down Sendromlu (DS) çocuklarda hafiften ağıra kadar değişebilen düzeylerde zihinsel yetersizlik görülmektedir. Zihinsel yetersizliği olan bu çocukların kişisel bakım, gelişim ve sosyal yaşantıları birtakım destekler gerektirmektedir. Gerekli bakım ve destekleri veren bu bireylere birtakım yükler binmektedir. Bu çalışmada OSB ve DS çocuklara bakım verenlerin bakım yüklerinin karşılaştırılması amaçlanmıştır.
Gereç ve Yöntem	Kesitsel ve prospektif olarak tasarlanan bu çalışmaya 01 Ocak 2018 ile 01 Ocak 2019 tarihleri arasında Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi Hastanesi'nin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalına bağlı acil servis, poliklinikler ve servisinde ayakta veya yatırılarak takip veya tedavi edilen OSB veya DS'li çocukların bakım verenleri dahil edildi. 18 yaşından büyük ve en az 1 yıldır bakım verenler gönüllülük esası ile çalışmaya alınmıştır. Bakım verenlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni hal, meslek, maddi gelir düzeyi gibi sosyodemografik özellikleri ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBYÖ) ile bakım verme yükleri belirlendi.
Bulgular	Çalışmaya toplam 91 (46 OSB, 45 DS) bakım veren katıldı. Bakım verenlerin çoğunluğu (%91) kadındı. OSB grubunda bakım verenlerin yaş ortalaması 37,73 yıl±7,82 ve DS grubunda ortalama 43,24 yıl±10,71 idi (p:0,008). ZBYÖ toplam puan ortalaması OSB grubunda 51,81±15,84 iken DS grubunda 42,42±13,52 puan bulundu ve bu fark anlamlı idi (p:0,003).
Sonuç	Çalışmamızda DS'ye bakım veren kişilere göre OSB tanıli çocuklara bakım verenlerin bakım yükünün daha yüksek olduğunu saptadık. Araştırmamızın OSB'li çocuklara bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri tanımda ileride yapılacak daha kapsamlı çalışmalara referans olacağını düşünmekteyiz.
Anahtar Kelimeler	bakım veren; bakım verme yükü; otizm spektrum bozukluğu; down sendromu

### Abstract

Objective	Children with autism spectrum disorder (ASD) and Down syndrome (DS) often experience mild to severe mental problems. Mental inadequacy of these children requires some support in terms of personal care, development and social life. This situation may cause a considerable burden on caregivers of those children. Therefore, needs of the caregivers are also important. The aim of this study was to compare caregiving burdens of the caregivers of children with ASD and DS.
Materials and methods	Caregivers older than 18 years of age responsible for the care of children with ASD and DS were included in this cross-sectional and prospective study on a voluntary basis between 1st January 2018 and 1st January 2019 attending to Çanakkale Onsekiz Mart University Hospital emergency room, outpatient clinic and clinic of pediatrics department. Caregivers sociodemographic characteristics like age, sex, education and marital status, jobs and financial income and caregiving loads were evaluated through the Zarit Caregiver Burden Scale (ZCBS).
Results	A total of 91 (46 ASD, 45 DS) caregivers participated in the study. The majority (91%) of caregivers were female. The mean age of caregivers was 37.73 ±7.82 years in the ASD group, 43.24 ±10.71 years in the DS group (p:0.008). While the mean total score of ZCBS was 51.81±15.84 points in the ASD group, it was 42.42±13.52 points in the DS group (p:0.003). Conclusion: In our study, we found that the burden of care for ASD is more than burden of care for DS. The present study may be a reference for more comprehensive studies about the burden of care for caregivers of autism.
Conclusion	In our study, we found that the burden of care for ASD is more than burden of care for DS. The present study may be a reference for more comprehensive studies about the burden of care for caregivers of autism.
Keywords	caregivers; caregiver burden; autism spectrum disease; down syndrome.

## GİRİŞ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB); çeşitli düzeylerde zihinsel ve entelektüel yetersizlik, zayıf veya yetersiz göz teması gibi bulgular ile karakterize durumu tarif etmek için kullanılan bir terim olup bu çocuklarda da hafiften ağır düzeye kadar değişebilen zihinsel yetersizlik görülebilir.<sup>1</sup> OSB tanılı çocuğun kişisel bakımını sağlayabilmek, özel gereksinimlerini karşılamak, çeşitli görevleri başarabilmesinde yardımcı olmak, okul hayatının aksamasını sağlamak, sosyal becerilerini geliştirmek gibi sorumluluklar bakım verende stres oluşturabilir ve çoğunlukla bakım veren pozisyonunda olan anne ya da baba bunları gerçekleştirmeye çalışırken kendi yaşamlarını ve sağlıklarını ihmal edebilir.<sup>2</sup> Genellikle bakım verici pozisyonunda olan ebeveynler çocuğun bu yetiştirilme sürecini ağır bir yük olarak görerek çocuklarına destek olmada yetersiz hissettiklerini düşünüp depresyon ve anksiyete bozukluğuyla karşılaşabilirler.<sup>3</sup>

Down Sendromu (DS) 21. Kromozom trizomisinden kaynaklanan konjenital kalp anomalileri, hipotiroidi, çekik göz ve simian çizgilerinin eşlik ettiği medikal durumlarla birlikte bilişsel fonksiyonların da etkilendiği özel bulgulara sahip bir durumdur.<sup>4</sup> DS'de hafiften ağır düzeye kadar değişebilen zihinsel yetersizlik görülmekle birlikte çoğunlukla orta düzeyde zihinsel yetersizlik eşlik eder.<sup>5</sup> Konjenital kalp defekti gibi kronik hastalıkların varlığı, hipotiroidizm ve immünolojik bozukluklar DS'li çocukların bakıcılarının yaşamının birçok yönünü etkileyerek yorgunluk ve strese yol açabilir.<sup>6</sup> ilaveten DS'li çocuğun bakımından sorumlu olanlar kendilerini yetersiz hissedebilir.<sup>7</sup>

OSB ve DS de akademik öğrenme becerileri, konsantrasyon becerileri, kendini kontrol etme, kendine güven, soyut düşünce, hemisferik özelleşme gibi yeteneklerin gelişimi gecikebilir.<sup>1,4</sup> İşlevsellikte gecikmenin eşlik etmesi OSB ve DS'nin ortak bulguları olsa da sosyal etkileşimden yoksun kalma davranışsal ve dil bozukluklarının daha yoğun eşlik ettiği OSB<sup>1</sup>; konjenital kalp hastalığı, immün

yetmezlik, hipotiroidi gibi hastalıkların eşlik ettiği DS'den<sup>5</sup> ayrışır. Bu durum bakım verende farklı bir strese ve zorluğa neden olabilir. Literatürde bu hastalığa bakım verenleri karşılaştıran araştırmalar kısıtlı olup Siklos ve ark. yaptığı bir çalışmada OSB ve DS sahip ebeveynlerin sosyal destek yönü araştırılmıştır.<sup>8</sup> Biz literatürden farklı olarak çalışmamızda OSB ve DS gibi bakım vermeyi gerektiren hastalığa sahip çocuklara bakım veren bireylerin bakım yüklerini karşılaştırmayı amaçladık.

## GEREÇ ve YÖNTEMLER

Kesitsel tipte tanımlanan bu araştırmaya Etik Kurul Başkanlığından 14.11.2017 tarih 2011-KAEK-27/201-E.1800147967 sayılı onay alındıktan sonra Ocak 2018 ile Ocak 2019 tarihleri arasında Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi Hastanesi'nin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalına bağlı acil servis, poliklinikler ve servisinde ayaktan veya yatırılarak takip veya tedavi edilen OSB veya DS çocukların bakımlarından en az 1 yıldır sorumlu ve 18 yaşından büyük bakım verenler dahil edildi. Bakım hizmeti karşılında devletin verdiği yardım dışında herhangi bir ücret alanlar ve bu işi meslek olarak yapan aile bireyleri dışındaki kişiler ise çalışmaya dahil edilmedi. Bakım verenlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni hal, meslek, maddi gelir, bakım verdiği alanlar ve hastaların tanıları standart veri giriş formuna kaydedildi. Bu tanıtıcı soru formu ile birlikte Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği çalışmaya katılanlara verildi ve aynı gün içerisinde formlar geri toplandı. Anketler onam formları alındıktan sonra uygulandı. Değerlendirme bakım verenler ile yüz yüze görüşme tekniği ile yapıldı. Her bir katılımcı için 10-15 dakika sürdü.

## Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği

Ruhsal ve fiziksel sağlığa, sosyal ve duygusal yaşantılara, ekonomik duruma, kişiler arası ilişkilere yönelik 19 sorudan oluşan Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ), bakım verenleri değer-

lendirmek için kullanıldı.<sup>9</sup> Ölçek puanının yüksek olması yaşanan yükün fazla olduğunu göstermektedir. Bakım verenin verebileceği en düşük puan 19, en yüksek puan 95'dir. Ölçek 'asla', 'nadiren', 'bazen', 'sık sık' ya da 'her men her zaman' şeklinde 1'den 5'e kadar değişen likert tipi değerlendirmeye sahiptir. 2008 de İnci ve arkadaşları tarafından Türkçeye uyarlanarak geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır.<sup>10</sup>

### İstatistiksel Analiz

İstatistiksel verilerin değerlendirilmesinde bilgisayar ortamında IBM Statistics 20.0 (SPSS) istatistik paket programı kullanıldı. Tanımlayıcı verilerin sunumunda sayı, yüzde, ortalama, standart sapma kullanıldı. Demografik özelliklerin karşılaştırılmasında ikili kategorik değişkenler için Ki-kare testi veya Fisher testi (Ki-kare testi varsayımları sağlanamadığı durumlarda) kullanıldı. Sayısal değişkenler karşılaştırılmasında Independent-samples t testi kullanıldı. Tüm istatistik analizlerde anlamlılık düzeyi  $p < 0,05$  olarak kabul edildi.

### BULGULAR

Çalışmaya toplam 91 (46 OSB, 45 DS) bakım veren katıldı. Bakım verenlerin %91'i kadındı. Bakım verenlerin yaşları OSB grubunda ortalama  $37,73 \pm 7,82$  ve DS grubunda ise daha büyük olup ortalama  $43,24 \pm 10,71$  yıl idi ( $p:0,008$ ). Bakım verenlerin %47'si ilkökul, %31'i lise, %15'i üniversite mezunu idi ve %7'si ise hiç eğitim almamıştı. Eğitim düzeyi ilkökul ve altı, lise ve üzeri eğitim şeklinde kategorize edildiğinde OSB ve DS bakım verenleri arasında farklılık saptanmadı. Bakım verenlerin toplam %82'si evli, %11'i boşanmış ve %5'i bekar idi. Medeni durum evli ve evli olmayanlar şeklinde gruplandırıldığında OSB ve DS bakım verenleri arasında anlamlı farklılık saptanmadı. Tüm bakım verenlerin sadece %14'ü çalışıyordu. OSB ve DS bakım verenleri arasında çalışma oranları farklı bulunmadı ( $p:0,392$ ). Bakım verenlerin %55'inin gelir düzeyi 2000 TL ve altı, %45'inin 2000 TL üstünde idi. Ancak OSB ve DS bakım verenleri arasında gelir düzeyi farklılığı saptanmadı. Bakım verme yükünü üstlenen bireylerin

çoğunluğunu anneler (%88), diğer bireylerin %12 olduğu görüldü ve gruplar arasında farklılık yoktu (Tablo 1).

	Otizm Spektrum Bozukluğu	Down Sendromu	p değeri	
Yaş (Ort±SD)	$37,73 \pm 7,82$	$43,24 \pm 10,71$	0,008*	
	n (46)	n (45)		
Cinsiyet	Kadın	41	42	0,714**
	Erkek	5	3	
Eğitim düzeyi	İlkokul ve altı	24	25	0,746 <sup>a</sup>
	Lise ve üzeri	22	20	
Medeni durum	Evli	37	38	0,615 <sup>a</sup>
	Evli olmayan	9	7	
Çalışma durumu	Çalışıyor	8	5	0,392 <sup>a</sup>
	Çalışmıyor	38	40	
Gelir düzeyi	≤2000 TL	26	24	0,760 <sup>a</sup>
	>2000 TL	20	21	
Bakım verenin yakınlığı	Anne	40	40	0,777 <sup>a</sup>
	Diğer	6	5	

\*Independent-samples t testi \*\* Fisher testi <sup>a</sup>Ki-kare testi  
Ort: Ortalama SD: Standart deviasyon

ZBYÖ toplam puan ortalamaları OSB grubunda  $51,81 \pm 15,84$  puan, DS grubunda  $42,42 \pm 13,52$  puan idi ( $p:0,003$ ) Eğitim ve gelir düzeylerine göre bakım verenlerin OSB ve DS ZBYÖ puanları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmadı ( $p:0,857$ ;  $p:0,409$ ) (Tablo 2).

	Otizm Spektrum Bozukluğu	Down Sendromu	p değeri*
Bakım verenlerin puan ortalamaları	$51,81 \pm 15,84$	$42,42 \pm 13,52$	0,003
Eğitim düzeyine göre bakım verenlerin puan ortalamaları	İlkokul ve altı	Lise ve üstü	0,857
	$47,42 \pm 16,34$	$46,83 \pm 14,41$	
Gelir düzeyine göre bakım verenlerin puan ortalamaları	≤2000 TL	>2000 tl	0,409
	$45,91 \pm 15,13$	$48,62 \pm 15,82$	

\* Independent-samples t test

## TARTIŞMA

OSB ve DS sosyal etkileşimde eksiklik, işlevsellikte ömür boyu gecikme ile bazı davranışsal ve dil bozukluklarının eşlik ettiği durumlardır. OSB ve DS gibi bakım vermeyi gerektiren hastalıkların bakım yüklerini karşıladığımız bu çalışmada OSB'li çocuklara bakım verenlerin daha yüksek skorda bakım yükünü tespit ettik.

Tel ve ark. Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı olan erişkinlerde yaptıkları araştırmada hastaların yaşlarına göre bakım verenin yükü incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamakla birlikte hasta yaşı arttıkça bakım verenin yükünün arttığını bildirmişlerdir.<sup>11</sup> Bazı çalışmalarda bakım yükünün yaşa göre farklılık göstermediği bildirilmişken, bazı çalışmalarda ise özellikle genç yaş grubunda olan bakım verenlerin daha fazla yük altında oldukları bildirilmiştir.<sup>12,13</sup> Türe ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise bakım yükü ile bakım verenlerin yaş grupları incelendiğinde, 40 yaş üzerinde olan ağır derecede yüke sahip olduğunu duyurmuşlardır. Bu durum ileri yaşta bakım verenlerin gençlere kıyasla özellikle fiziksel performans açısından daha çok zorlanıyor olabileceği şeklinde yorumlanmıştır.<sup>14</sup>

Bizim araştırmamızda ise bakım verenlerin yaşları OSB grubunda ortalama 37,73 yıl  $\pm 7,82$  ve DS grubunda ise daha büyük olup ortalama 43,24  $\pm 10,71$  yıl idi (Tablo 1). Artmış maternal yaş ile DS'li bir fetusa sahip olma riski de artış gösterir.<sup>15</sup> Çalışmamızda bakım verenlerin çoğunu anneler oluşturmaktadır (Tablo 1). İleri yaşta anne olmanın DS'li bebeğe sahip olma riskini arttırdığı için yaş ortalamasının daha yüksek bulduğumuzu düşünmekteyiz. Literatür incelendiğinde, bakım verenlerin çoğunlukla kadınlardan oluştuğu görülmekle birlikte çoğu kültürde de bakım verme görevi sadece kadınlarınmış gibi algılanmaktadır.<sup>16</sup> Bizim araştırmamızda literatürle uyumlu olarak bakım verenlerin çoğunu kadınlar oluşturmaktadır (Tablo 1). Çocukluk yaş grubunda anneye karşı olan sevgi bağı ve kadının sahiplenici, koruyucu özellikleri dikkate alındığında, toplumumuzda araştırmamızdaki gibi rahatsızlığı olan

çocuklu ailelerde çocuğun bakımında annelerin daha fazla sorumluluk üstlendiğini düşündürmektedir.

Kronik hastalıklar hastayı ve bakım verenleri maddi, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel açıdan çeşitli zorlukların içerisine sokabilir. Hastaneye yapılan ziyaretler, tedavi ve ilaç masrafları yanında ebeveynlerden birinin çocuğun bakımını üstlenmek için işinden ayrılmak zorunda kalması da ailede gelir kaybına neden olabilir.<sup>17</sup> Alahan ve arkadaşlarının kronik hastalığa sahip ebeveynlerin bakım verme yükünü inceledikleri çalışmada, ekonomik durumu kötü olan ailelerin bakım verme yükü puanlarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.<sup>18</sup> Bizim çalışmamızda tüm bakım verenlerin %55'inde gelir düzeyi 2000 TL'nin altında idi.

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerle ilgili yapılmış çalışmalarda stres, keder, kaygı, evlilik memnuniyeti gibi aile yükünün duygusal boyutu incelenmiştir.<sup>19</sup> Bakım verenlerin içinde bulunduğu kısıtlılık ve yük aile ve sosyal ilişkilerinde yıpranmaya hatta ekonomik güçlükler neden olabilir.<sup>20</sup> Literatürde çocuk acil kliniğine başvuran mental-motor retardasyon, epilepsi, hipoksik iskemik ensefalopati, nörometabolik hastalık, hidrosefali, spinal müsküler atrofi, duchenne müsküler distrofi, kronik böbrek yetmezliği, karaciğer yetmezliği, kistik fibrozis ve lösemi gibi kronik hastalık nedeni ile takip edilen hastaların bakım verenlerinin yükünü araştıran Türe ve ark. çalışmalarında ZBYÖ puan ortalamalarını 47,64 $\pm$ 15,31 olarak bildirmişlerdir.<sup>14</sup> Karahan ve arkadaşlarının yaptığı başka bir çalışmada ise serebral palsili çocukların bakım verenlerinde bakım yükü ölçeği puan ortalaması 40.70 $\pm$ 6.87 olarak bulunmuştur.<sup>21</sup> Bizim çalışmamızda ZBYÖ toplam puan ortalamaları OSB grubunda 51,81 $\pm$ 15,84 puan iken DS grubunda 42,42 $\pm$ 13,52 puan idi. Araştırmamızda özellikle OSB çocukların bakım yükü puan ortalamasında yükseklik dikkati çekmektedir (Tablo 2). Otistik çocukların kişilerarası iletişimde sorun yaşaması, sosyal ilişkileri ve sosyal gelişimi diğer çocuklardan farklılık arz etmesi ve bu çocukların faaliyetlerinin

kısıtlı ve yineleyici olmasından dolayı bakım verenlerin fazla enerji harcayabileceğini ifade eden çalışmalar vardır.<sup>22</sup> Otistik çocuğa sahip olan aileler çocuklarının tedavi aşamalarında birçok zorluk yaşarlar. Otistik çocuğun aileye bağımlı olması ve ailenin gelecekte bu çocuğa ne olacak kaygısı, bakımlarını kimlerin yapacağı ve nasıl bir yaşam sürdüreceği konusunda endişeleri bakım verenin daha fazla zaman harcamasına neden olabilir.<sup>22,23,24</sup> Ek olarak otistik çocukların davranışlarını düzeltmesi, değiştirmesi ve geliştirmesinde bakım verenin üstlendiği rolden ya da bakım verenin otistik çocuğun uygunsuz davranışları karşısında çevrenin onlara karşı anlayışlı olmayacakları algısı bu yükü arttırabilir.<sup>24</sup> Araştırmamızda OSB grubunda bu nedenlerle OSB'li çocuklara bakım verenlerin ZBYÖ puan ortalamaları yüksek çıkmış olabilir. Fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal zorluk çeken bakım verenlerin ekonomik durumunun da kötü olması hastasının temel ihtiyaçlarını dahi karşılamada zorluklara neden olabilir. Datta ve ark. araştırmalarında bakım verenlerin eğitim düzeyleri düşükçe yük algılarının arttığını ifade etmiştir.<sup>25</sup> Bizim çalışmamızda ise bakım verenlerin eğitim düzeyleri karşılaştırılmasında fark bulunamamıştır (Tablo 2).

Çalışmamızın çeşitli kısıtlılıkları vardır. Birincisi verilerin sadece bir hastaneden toplanmış olması nedeniyle elde edilen sonuçlar tüm bakım verenleri temsil etmemektedir. Bakım verenlere eşlik edebilecek psikiyatrik değerlendirme ölçeğinin kullanılmamış olması bir diğer kısıtlılığımızdır. Ayrıca bakım veren yükünü etkileyen birçok sosyokültürel etken vardır. Bu konuda daha fazla katılımcının olduğu, farklı kültürlerden ve bölgelerden katılımcıları kapsayan çok merkezli araştırmalara ihtiyaç vardır. Çalışmamızın güçlü yönü ise literatürde OSB ve DS gibi bakım gerektiren hastalıkların bakım verme yüklerini karşılaştıran ilk çalışmalardan birisidir. Dolayısıyla araştırmamız bu yönüyle ileride yapılacak çalışmalara katkı sunabilir.

Sonuç olarak çalışmamızda OSB'ye bakım verenlerin bakım yüklerinin daha yüksek olduğunu, bakım verenlerin çoğunluğunun kadınlardan oluştuğu tespit edildi. OSB

olan çocuklara bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri tanımlamak, bakım verme yüklerini belirlemek bu çocuklara bakım verenlere gerekli sosyal desteği sağlamak ve yaşam kalitelerini arttırmak bu hastaların daha kaliteli hizmet alması ve hastalıklarının daha iyi yönetilmesi için gereklidir.

Kaynaklar

1. Lord C. Elsabbagh M. Baird G. Veenstra-Vanderweele J. Autism Spectrum Disorder. *Lancet* 2018; 392:508-20.
2. Schieve LA. Blumberg SJ. Rice C. Visser SN. Boyle C. The Relationship Between Autism And Parenting Stress. *Pediatrics*. 2007;114-21.
3. Hall HR. Graff JC. The Relationships Among Adaptive Behaviors Of Children With Autism, Family Support, Parenting Stress, And Coping. *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*;2011;34:4-25.
4. Schieve L. Boulet S. Boyle C. Rasmussen S. Schendel D. Health Of Children 3 To 17 Years Of Age With Down Syndrome In The 1997-2005 National Health Interview Survey. *Pediatrics*. 2009;123: 253-60.
5. Bull MJ. Committee on Genetics. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics* 2011; 128:393-06.
6. Lim JW. Zebrack B. Caring For Family Members With Chronic Physical Illness: A Critical Review Of Caregiver Literature. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 17(2):50
7. Bourke J. Ricciardo B. Bebbington A. Aiberti K. Jacoby P. Dyke P. Physical And Mental Health In Mothers Of Children With Down Syndrome. *J Pediatr* 2008;153:320-26.
8. Siklos S. Kerns KA. Assessing Need For Docil Support In Parents Of Children With Autism And Down Syndrome. *J Autism Dev Disord*. 2006;36:921-33.
9. Zarit SH. Reeve KE. Bach-Peterson J. Relatives Of The Impaired Elderly:Correlates Of Feelings Of Burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
10. İnci FH. Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*.2008;11:85-95.
11. Tel H. Demirkol D. Kara S. Aydın D. Koalı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü Ve Yaşam Kalitesi. *Türk Toraks Derg*.2012;3:87-92.
12. Ergh T. Hanks R. Rapport L. Coleman R. Social Support Moderates Caregiver Life Satisfaction Following Traumatic Brain Injury. *J Clin Exp Neuropsychol*. 2003;25:1090-01.
13. Van Den Heuvel E. De Witte L. Schure L. Sanderman R. Meyboom-De Jong B. Risk Factors For Burn-Out In Caregivers Of Stroke Patients, And Possibilities For Intervention. *Clin Rehabil*. 2001;6:669-77.
14. Türe E. Yazar A. Akın F. Aydın A. Evaluation Of Caregiving Burden In Caregivers Of Children With Chronic Illness. *Bozok Tıp Dergisi*. 2018;3:46-53.
15. Centers For Disease Control And Prevention. Down Syndrome Prevalence At Birth-United States, 1983-1990. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*.1994; 43:617-22.
16. Eters L. Goodall D. Harrison B. Caregiver Burden Among Dementia Patient Caregivers: A Review Of The Literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20:8:423-28.
17. Akşit S. Cimate G. Çocuğun Yoğun Bakım Ünitesine Kabulünde Annelere Uygulanan Hemşirelik Bakımının Annelerin Anksiyete Düzeyine Etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2001;5:2:25-36.
18. Alahan N. Aylaz R. Yetiş G. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2015;4:2:1-5.
19. Mccubbin M. Family Stres, Resources, And Family Types: Chronic Illness In Children. *Family Relations*.1988;37:203-10.
20. Babaoğlu E. Öz F. Terminal Dönem Kanser Hastasına Bakım Veren Eşlerin Duygusal Ve Sosyal Sorunları Arasındaki İlişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*.2003;2:24-33.
21. Karahan A. İslam S. Fiziksel Engelli Çocuk Ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2013;3:1-7.
22. Lecavalier L. Leone S. Wiltz LJ. The Impact Of Behaviour Problems On Caregiver Stress In Young People With Autism Spectrum Disorders. *J Intellect Disabil Res*.2006;50:172-83.
23. Estes A. Munson J. Dawson G. Koehler E. Zhou X. H. & Abbott R. Parenting Stress And Psychological Functioning Among Mothers Of Preschool Children With Autism And Developmental Delay. *Autism*.2009;13:375-87.
24. Bromley J. Hare DJ. Davison K. Emerson E. Mothers Supporting Children With Autistic Spectrum Disorders: Social Support, Mental Health Status And Satisfaction With Services. *Autism*.2004;8 :409-23
25. Datta S. Russell P. Gopalakrishna S. Burden Among The Caregivers Of Children With Intellectual Disability: Associations And Risk Factors. *Journal Of Learning Disabilities*. 2002;6:4:337-50.