



ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUK AİLELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTESİNE İLİŞKİN SİSTEMATİK BİR DERLEME

İpek GÜLSÜN¹, Atilla CAVKAYTAR²

Makale Bilgisi

Derleme

DOI: 10.19171/uefad.837001

Makale Geçmişi:

Başvuru 07.12.2020

Kabul 20.04.2021

Anahtar Kelimeler:

Aile yaşam kalitesi,
Aile algısı,
Sistematiik derleme,
Yaşam kalitesi,
Zihinsel yetersizlik,
Zihinsel yetersizliđi olan
çocuklar.

Özet

Bu araştırmanın amacı, zihinsel yetersizliđi olan çocuđa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının ele alındığı arařtırmaların sistematiik derleme yapılarak incelenmesidir. Arařtırmanın yöntemi, betimsel tipte nitel sistematiik derlemedir. Arařtırmanın amacı çerçevesinde, Ocak 2015- Şubat 2021 yılları, ulusal veri tabanı (DergiPark) ve uluslararası veri tabanlarında (EBSCOHost, Elsevier Science Direct, ERIC ve Google Akademik) belirlenen ölçütlere göre yapılmıř arařtırmaların çıkarımı yapılmıřtır. Arařtırmada elde edilen verilerin analizinde, tümevarımsal analiz sonucu elde edilen betimsel analiz kullanılmıřtır. Arařtırmanın sonucunda incelenen arařtırmaların; yıllara, amaçlarına, yöntemlerine, veri toplama araçlarına, sonuçlarına ve önerilerine göre dağılımı verilerek konu alanında farkındalık geliştirilmiřtir. Yapılan bu sistematiik derleme arařtırmasının zihinsel yetersizliđe sahip olan ailelere verilecek eğitimlerde ve psikolojik destekte ailelerin aile yaşam kalitesinin önemli etkisinin olduđu yönünde kaktı sađlayacađı düşünölmektedir.

SYSTEMATIC REVIEW ON FAMILY QUALITY OF LIFE OF FAMILIES OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Article Information

Review

DOI: 10.19171/uefad.837001

Article History:

Received 07.12.2020

Accepted 20.04.2021

Keywords:

Family quality of life,
Family perception,
Systematic review,
Quality of life,
Mental insufficiency,
Children with intellectual
disabilities.

Abstract

This research presents a systematic review of studies conducted on the perceptions of family quality of life of families of children with intellectual disabilities. The study adopted a descriptive qualitative systematic compilation design. Data consisted of articles that were published between January 2015 and February 2021 and available on the national database of Turkey (DergiPark) and international databases (EBSCOHost, Elsevier Science Direct, ERIC and Google academic) and that fit the criteria of the current study. Induction analysis was used to analyse the data. The findings were distributed according to the years, goals, methods, data collection tools, results, and recommendations. It was believed that this systematic review research will provide a significant impact on the perceptions of the families of their quality of life on the education and psychological support that will be provided to families of children with intellectual disabilities.

¹ Yüksek Lisans Öğrencisi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü, gulsunipek97@gmail.com, OrcID: 0000-0001-9182-407X

² Prof. Dr., Maltepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, atilla.cavkaytar@gmail.com, OrcID: 0000-0001-8067-1602

Kaynakça Gösterimi: Gülsün, İ., & Cavkaytar, A. (2021). Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesine ilişkin sistematik bir derleme. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 34(Özel Sayı), 38-83. <https://doi.org/10.19171/uefad.837001>

Citation Information: Gülsün, İ., & Cavkaytar, A. (2021). Systematic review on family quality of life of families of children with intellectual disabilities. *Journal of Uludag University Faculty of Education*, 34(Special Issue), 38-83. <https://doi.org/10.19171/uefad.837001>

1. GİRİŞ

Yaşam kalitesi kavramı, kişinin içinde bulunduğu toplumsal gruplarda bireysel gereksinimlerini karşılaması, temel sorumluluklarını yerine getirmesi ve bu duruma yönelik bireysel algısı olarak tanımlanmaktadır (Schalock, 1994). Aile yaşam kalitesi kavramı ise yaşam kalitesi terimi ile ilişkili olarak ortaya çıkan psikoloji ve sağlık alanları yanında son dönemde zihinsel yetersizlikler alanında öne çıkan bir kavramdır (Brown, 2003; Park vd., 2003). Aile yaşam kalitesi, “Ailenin ihtiyaçlarını giderdiği ve aile üyelerinin bir aile olarak birlikte hayatın tadını çıkardıkları ve kendileri için önemli olan şeyleri yapma şansına sahip oldukları koşullara sahip olması” şeklinde tanımlanabilir (Park vd., 2003). Aile yaşam kalitesi, toplumların devamının ve işleyişinin temel yapısını ailelerin oluşturduğu tezi üzerine kavramsallaştırılmıştır (Brown, 2003). Bu görüşe göre, evrensel ve sosyal bir kurum olan aile, toplumun temel taşıdır. Beach Center for Disability (2003) tarafından geliştirilen tanıma göre aile kan, evlilik veya yakın ilişki yoluyla kurulan hane halkının günlük işleriyle yakından ilgilenen ve düzenli olarak birbirlerini destekleyen kişilerdir şeklinde tanımlanabilir (Rillotta vd., 2010). Aile, hedefe yönelik, kendi kendini düzeltebilen, dinamik, birbirine ve çevresine bağlı bir sistemdir (Klein & White, 1996). Bundan dolayı, ailenin bir üyesini etkileyen şey tüm aile sistemini etkilemektedir.

Zihinsel yetersizlik alanında, ailelerin iyi oluşuna olan ilgi, bireysel yaşam kalitesi kavramını yetersizliği olan bireylerin ailelerine doğru genişletmiştir. Ailenin toplumun ayrılmaz bir parçası olarak önemi göz önüne alındığında, aile yaşam kalitesi önemli bir çalışma alanını temsil etmektedir. Bu nedenle, son yirmi yılda zihinsel yetersizliği olan bireyleri ve

ailelerini ev ortamlarında desteklemeye ynelik olan ilgi, aile yelerinin aile yařam kalitelerinin artırılmasına ynelik hem politikada hem de uygulamada deđiřikliklere yol amıřtır (Brown, 1999; Brown, 2003). Arařtırmalar, zihinsel yetersizliđi olan ocukların anne ve babalarının fiziksel ve zihinsel problemlere karřı daha savunmasız olduklarını ve bu nedenle daha dřk bir aile yařam kalitesine sahip olduklarını gstermektedir (Bertelli vd., 2011; Karaduman vd., 2020; zyurt, 2011). Bu nedenle, aile yařam kalitesiyle ilgili geliřtirilen programların en nemli amalarından biri, aile yelerinin iyimserliđini artırmaktır. nk iyimserlik ve yetersizlikle bařa ıkabilme becerisine sahip olma, ailenin yetersizliđe olan uyumunu kolaylařtırmaktadır (Zuna vd., 2009). Buna ek olarak, zihinsel yetersizlik tanısı almıř ocuđa sahip ailelerde, aile yelerinin aile yařam kalitelerinin yksek olması yetersizliđi olan bireyin yařamlarında bařarılı olmasına katkı sađlayacađı dřnlmektedir (Samuel vd., 2012). Yksek yařam kalitesine sahip aileler, zihinsel yetersizliđi olan bireyin gnlk yařam becerilerini kazanmasına ve onların daha erken bađımsızlařmasına yardımcı olurken kendilerine olan gvenlerini de artırmaktadır.

Zihinsel yetersizliđi olan bir aile yesine sahip olmak, ailenin yeterliklerini ve yařam kalitesini etkilemektedir. Bu durumda olan ailelerin grev ve sorumlulukları diđer ailelerin grev ve sorumluluklarından daha fazladır (Aydın, 2017). Ailenin zihinsel yetersizliđi olan bir bireye sahip olmasıyla birlikte, ailede ekonomik, psikolojik ve sađlık gibi birtakım sorunlar ortaya ıkabilmektedir. Bu durumda bulunan ebeveynler, yařadıkları glkleri ařabilmek iin zm yolları bulmaya alıřmaktadır. zellikle, anneler, var olan sorunların stesinden gelebilmek iin daha fazla grev stlenip aba sarf etmektedirler (Dnmez vd., 2000). Aile ve yetersizlikle ilgili literatr, ocukla birlikte en ok zaman geiren, ona en ok ilgi gsteren, bakımını sađlayan ve en fazla etkileřime giren aile yesinin “anneler” olduđunu gstermektedir (Turnbull vd., 2004). Annelerin ilgi ve duygularının byk ođunluđunu yetersizliđi olan ocuđa vermelerinden kaynaklı olarak ebeveynler arasında sorunlar, diđer aile yeleri arasında

problem ve davranış bozuklukları ortaya çıkabilmektedir (Küçüker, 1993). Ayrıca çocuğun zihinsel yetersizlik oranı artıkça bakım ve sorumlulukları da aynı oranda artmaktadır. Bunun sonucunda annelerin stres düzeyleri artmakta ve ailevi problemleri oluşabilmektedir (Akarsu, 2014).

Yetersizliği olan kişilerin yaşam beklentilerinin giderek artması, kurumları sürdürmenin maliyetlerinin yükselmesi ve yetersizliği olan kişilerin medeni haklarını tanıması yetersizlik paradigmasında “bireyi sabitlemekten çevreyi düzenlemeye” yönelik aşamalı bir değişimle, ailenin çocuğun yaşamındaki önemini artırmıştır (Turnbull vd., 2004). Böylece, ailelerin zayıf yönlerine odaklanmak yerine, güçlü yönlerine dayanan aile merkezli bir müdahale modeli aracılığıyla ailelerin olumlu yönde desteklenmesi aile yaşam kalitesi anlayışının temelini oluşturduğu söylenebilir (Seligman & Darling, 2007; Turnbull & Turnbull, 2001).

Normal gelişim gösteren bireylerin ailelerinin genel aile yaşam kalitesi değişkenleri, yetersizliği olan çocuğa sahip aileler için de geçerlidir (Schalock, 2000). Finansal refah, sağlık hizmetlerinden faydalanma, aile üyelerinin desteği, iş ve meslek sahibi olma, eğlenme ve dinlenme fırsatlarına sahip olma gibi değişkenler ailelerin aile yaşam kaliteleri üzerinde önemli bir etkiye sahiptir (Ajuwon & Brown, 2012). Alt sosyo-ekonomik statüde olan aile üyelerinin, üst sosyo-ekonomik statüde olanlara göre, depresyon düzeyinin daha yüksek olduğu, daha sık kaza geçirdikleri ve suç işledikleri bulunmuştur (Erkenekli vd., 2012). Bu bakımdan, ailelerin aile yaşam kaliteleri onların sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel statülerinden etkilenmektedir. Ancak finansal yeterlik ve sosyokültürel değerler gibi ailenin genel görünümünü etkileyen değişkenlerin yanı sıra “yetersizliğin” ailenin aile yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkisi olduğu düşünülmektedir (Meral, 2011). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan aileler, aile olmanın verdiği sorumluluğun yanı sıra çocuklarının özel gereksinimlerinden dolayı öğretmenlik, danışmanlık, davranış yönetimi, ailedeki diğer çocuklarla ilgilenme, diğer

çocukların eğitimi, okul ve toplum arasındaki iletişimi sağlama ve sürdürme gibi rolleri de üstlenmek durumundadırlar (Cavkaytar vd., 2004). Aile yaşam kalitesini iyileştiren çalışmalar, zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerine yönelik politikalar ve uygulamalar aracılığıyla ebeveynlerin yetersizliği olan çocuklarına daha fazla yardım edebilmeleri için hem anne ve babaların hem de yetersizliği olan çocukların kendi kişisel yaşamlarından daha fazla doyum alabilmelerine yardımcı olmaktadır (Milgram & Atzil, 1988). Toplumun önemli bir parçası olan bu aileler, yetersizliği olan aile üyesine ve diğer bireylere tatmin edici bir yaşam sunarak aile kurumunu devam ettirmektedirler. Böylece, aile yaşam kalitesindeki sürdürülebilir iyileşmeyle aile üyelerinin toplumsal yaşama katılımı, yaşam kalitelerinin yükselmesi ve hayata daha olumlu yönde bakmalarına yardımcı olacağı düşünülmektedir (Isaacs vd. 2007).

Aile yaşam kalitesi, her aile için farklı bir anlam taşımaktadır. Diğer bir deyişle, her ailenin içinde yaşadığı olaylar ve durumlar farklılık göstermekte ve her bir aile üyesi bu olay ve durumlardan farklı şekilde etkilenmektedir (Parish vd., 2001). Dolayısıyla aileler için aile yaşam kalitesi aynı anlama gelmemektedir. Aile yaşam kalitesi, kanser tedavisi gören bir bireyin olduğu aile için farklı anlamlar; zihinsel yetersizliği olan bireyin bulunduğu aileler için farklı; normal gelişim gösteren üyeler olmasına rağmen düşük sosyo-ekonomik düzeyde olan ailelerde farklı anlamlara gelebilmektedir (Meral, 2011). Ancak aile yaşam kalitesinin temel alt alanları tüm aileler için benzerdir. Bu alt alanların, ailelerin refah düzeyi ve aile yaşam kalitesi hakkında önemli bilgiler sağlayacağı düşünülmektedir. Bazı araştırmacılar tarafından öne çıkan Aile Yaşam Kalitesi alt alanları; Aile Etkileşimi, Ebeveynlik, Duygusal Yeterlik, Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliği ve Yetersizliğe İlişkin Destektir (Beach Center on Disability, 2006; Hoffman vd., 2006; McFelea, 2007; Park vd., 2003; Poston vd., 2003; Turnbull vd., 2004, 2005; Wang vd., 2004). Aile etkileşimi, aile üyelerinin birbirleriyle ve çevresiyle olan ilişkilerini içermektedir. Bireyin, diğer aile üyeleriyle birlikte kaliteli ve keyifli zaman geçirmesi, var olan sorunlara yönelik birlikte çözüm aramaları ve aile üyelerinin

birbirlerine bağlılığı, aile yaşam kalitesinin önemli bir unsurudur (Andrews & Withey, 1976). Ebeveynlik ise anne ve babaların çocuklarının bakımı, bağımsızlığı, sosyal ilişkileri ve eğitim hayatlarıyla ilgili konularda onları desteklemesi ve rehber olmasıdır (Poston vd., 2003).

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip aileler, diğer çocukların ihtiyaçlarını karşılamamanın yanı sıra yetersizliği olan çocuklarının yoğun davranışsal veya tıbbi destek gereksinimleriyle de ilgilenmek durumundadırlar (Meral, 2011). Duygusal yeterlik, her bir aile üyesinin hissettiği duygular olup aile üyelerinin kendilerine zaman ayırması, psikolojik açıdan sıkıntılı durumlarda aile üyelerinin birbirlerine destek olması ve aile üyelerinin özel ihtiyaçlarını karşılayabilecek ulaşılabilir dış desteğe sahip olmasıdır (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004). Aile, uzman bir profesyonel ekibin (psikolog, sosyal hizmet uzmanı, aile danışmanı, terapi merkezleri) yanı sıra ailedeki diğer üyeler (kardeş, anneanne/babaanne ve dedeler, komşular, özel bakıcı) tarafından destek aldığı zaman aile üyelerinin stresi azalabilir, yaşadıkları zorluklarla daha iyi başa çıkabilirler, kendilerine ve çocuklarına daha fazla vakit ayırabilirler (Balcells-Balcells vd., 2019). Fiziksel/finansal/materyal yeterlik ise ailenin temel ihtiyaçlarını karşılayabilecek güce sahip olmasıdır (Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004). Yetersizliği olan bir çocuğun doğumuyla birlikte sağlık, bakım, beslenme ve yeni düzenlemelerle aile üyeleri ekonomik zorluklarla karşılaşabilmektedir. Bundan dolayı, yetersizliği olan çocuğa sahip ailenin ekonomik gücünün yüksek olması, ailelerin maddi yükünü azaltabilmekte ve aile yaşam kalitesini artırmaktadır (Hu vd., 2012; Özyurt, 2011). Yetersizliğe ilişkin destek, aile üyelerinin yetersizliği olan bireyin evde, okulda ve iş yerinde hedeflerine ulaşabilmesi için hizmet ve destek sağlayıcılarla iyi ilişkiler içerisinde olmasıdır (McFelea, 2007). Zihinsel yetersizliğe sahip aile üyesinin okulda ya da iş yerinde başarıya ulaşabilmesi için onu destekleyen arkadaş, öğretmen ve idarecilere sahip olması, evdeki işlerini yürütebilmesi için ona rehber olan aile üyelerinin olması ve bireyin arkadaş edinebilecek imkanlara sahip olabilmesidir. Bu imkanların

yetersizliği olan bireye sağlanabilmesi için aile üyelerinin eğitim, terapi, sağlık, sosyal hizmet, devlet desteği vb. sunan kişi veya kurumlarla iletişim halinde olması aile yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemektedir (Lunsky & Benson, 2001).

“Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi” konusu ile ilgili alanyazında birçok çalışma bulunmaktadır. Yapılan çalışmaların; zihinsel yetersizliği olan bireyin olduğu ailelerin aile yaşam kalitesi algısının ortaya çıkarıldığı (Balcells-Balcells vd., 2019; Bartelli vd., 2011; Boehm & Carter, 2019; Browne & Bramston, 1996; Çağran vd., 2011; Clark vd., 2012; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Giné vd., 2015; Holloway vd., 2014; Hu vd., 2012; Lin vd., 2009; McFelea & Raver, 2012; Meral vd., 2013; Svraka vd., 2011), bu aileler ile normal gelişim gösteren bireye sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının karşılaştırıldığı (Karaduman & Parlar, 2020), bu aileler ile diğer yetersizlik gruplarında bulunan bireyin olduğu ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının karşılaştırıldığı (Boehm vd., 2015; Brown vd., 2010), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anneler ile babaların aile yaşam kalitesi algılarının karşılaştırıldığı (Wang vd., 2004), ebeveynlerin yetersizliği olan bireyi kabul ret düzeyi ile aile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin ele alındığı (Şengün & Köksal, 2019) ve aile eğitimi programlarının aile yaşam kalitesi algısı üzerindeki etkisinin incelendiği (Yıldız & Cavkaytar, 2020) araştırmalar bulunmaktadır.

Alanyazın incelendiğinde, “Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi” konusunda yapılan araştırmaları tarayıp sistematik bir derleme halinde ortaya koyan bir çalışmanın olmadığı görülmektedir. Bu bağlamdan yola çıkılarak araştırmanın amacı, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının ele alındığı araştırmaların sistematik derleme yapılarak incelenmesidir. Bu amaç çerçevesinde, ulusal veri tabanı (DergiPark) ve uluslararası veri tabanlarında (EBSCOHost, Elsevier Science Direct, ERIC ve Google Akademik) yapılmış araştırmaların yıllara, amaçlarına, yöntemlerine, veri

toplama aralarına, sonularına ve nerilerine gre dađılımı ele alınmıřtır. Arařtırmanın sonularının ilgili alanyazında yapılacak yeni alıřmalara katkı sađlayacađı dřnmektedir.

2. YNTEM

2.1. Arařtırmanın Deseni

Arařtırmanın yntemi sistematik derlemedir. Sistematik derleme, belli bir konuda yapılan orijinal arařtırmaların ok detaylı ve geniř bir biimde taranıp, dıřlanma ve dahil edilme kriterleri kullanılarak, bulguların sentez edildiđi bilimsel incelemedir (Centre for Reviews and Dissemination [CRD], 2008). Literatrde bir konuyla ilgili yapılmıř ok sayıda arařtırmaya rastlamak mmkndr. Ayrıca, bu arařtırma sonuları bazen birbiriyle eliřmektedir. Sistematik derlemelerin ortaya ıkmasının temel nedeni, karmařık ve eliřkili grnen bu durumdan anlamlı ve uygulanabilir sonular ıkartmaktır (Hemingway & Brereton, 2009). Sistematik derleme, konuyla ilgili arařtırma makalelerinin geriye dnk olarak taranması biiminde gerekleřtirilmektedir (alık & Szbilir, 2014). Yani, sistematik derleme ynteminde arařtırılmak istenen konuya iliřkin literatrn nicel, nitel veya karma olmasına bakılmaksızın belli ltlere dayanarak seilmesi, seilen literatre iliřkin betimsel verilerin ortaya ıkartılması ve elde edilen verilerin yorumlanması srecine dayanmaktadır.

Bu arařtırma ynteminde, temel ama betimsel verilerden hareketle incelenmek istenen konunun arařtırmacılar tarafından nasıl ele alındıđını ve bu durumun zaman ierisinde nasıl bir eđilim gsterdiđini derleme ncesi veya sonrası oluřturulan eřitli temalardan faydalanarak ortaya koymaktır.

2.2. Verilerin Toplama Sreci

Arařtırma iin veriler 10 řubat 2021 tarihinde ulusal veri tabanı (DergiPark) ve uluslararası veri tabanları (EBSCOHost, Elsevier Science Direct, ERIC ve Google Akademik) taranarak gerekleřtirilmiřtir. Taramanın hem ulusal hem uluslararası veri tabanlarında

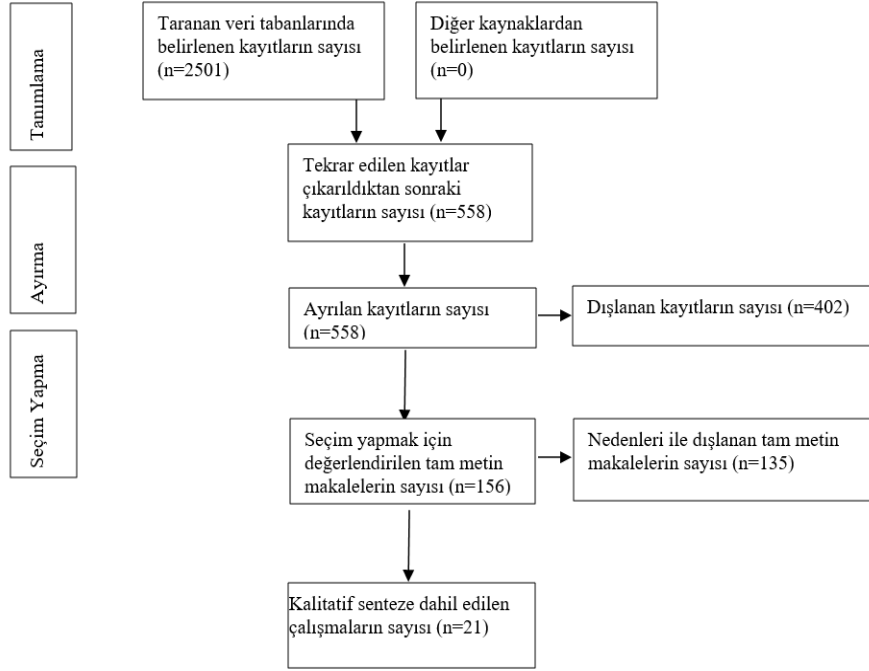
yapılmasının amacı, alanyazınında yapılmış çalışmaların adeta röntgeninin çekilerek çıkarım yapılmasıdır.

Araştırmaya dahil edilen çalışmaların tarama ölçütleri: başlık ve özet alanında “aile yaşam kalitesi [family quality of life], zihinsel yetersizliği olan çocuk [children with intellectual disability], aile algısı [family perception]” kelime/kelime gruplarının gelişmiş arama seçeneği kullanılması ve doküman türünün makale (article) olması ile sınırlandırılmıştır.

Sistemik derleme çalışmalarında, yayın yılı sınırlaması uygulayıcıların alanda biriken kanıtları takip etmeleri ve kanıta dayalı uygulama yapmaları açısından önem taşımaktadır (Moher vd., 2010). Bu nedenle, tarama Ocak 2015-Şubat 2021 tarihleri arasında sınırlandırılmıştır. Araştırmacının, araştırmayı ulusal ve uluslararası yayınları sistemik derlemeyi amaçlaması nedeniyle Türkiye’de yapılan çalışmalar yanında, İngilizce yayın sayısının çokluğu ve bu dildeki yayınların alanyazına yön verecek nitelikte olmasından dolayı yayın dilinin Türkçe veya İngilizce olma kriteri konulmuştur. Buna göre, araştırmaya dahil edilme ölçütleri; yayın dilinin Türkçe veya İngilizce olması, araştırmanın tam metnine ulaşılabilir olması; araştırmaya dahil edilmeme/dışlanma ölçütleri ise; araştırma yöntemi olarak deneysel olmayan araştırmalar, ölçek çalışmaları, derlemeler, olgu sunumları, meta analizler ve editöryal materyal yazıları, kısa anket araştırmaları ve yinelenen makalelerdir. Buna göre, tarama sonucunda belirlenen ölçütlere göre veri tabanlarından toplam 21 makaleye ulaşılmıştır (Şekil 1).

Şekil 1

Sistemik Derleme Akış Şeması



2.3. Verilerin Analizi

Araştırmada belirlenen ölçütlere göre ele alınan makalelerin analizinde betimsel analiz kullanılmıştır. Buna göre kodlamaların betimsel analizinde ilgili alanyazındaki kuramsal çerçeveden yararlanılmıştır (Miles & Huberman, 1994/2015). Araştırmada elde edilen verilerin analizinde, tümevarımsal analiz sonucu elde edilen betimsel analiz kullanılmıştır.

3. BULGULAR

Araştırmaların yıllara göre dağılımı Tablo 1’de verilmiştir.

Tablo 1

Araştırmaların Yıllara Göre Dağılımı

Yıl	Frekans (f)	Yüzde (%)
2015	2	%9,52
2016	4	%19,04
2017	3	%14,28
2018	2	%9,52
2019	3	%14,28
2020	6	%28,57
2021	1	4,76
Toplam	21	%100

Araştırmaların yıllara göre dağılımı Tablo 1’ de verilmiştir. Buna göre araştırmaların; %9,52’si 2015 yılı, %19,04’ü 2016 yılı, %14,28’i 2017 yılı, %9, 52’si 2018 yılı, %14,28’ü 2019 yılı, %28,57’si 2020 yılı ve 4,76’sı 2021 yılına aittir.

Araştırmaların amaçlarına göre dağılımı Tablo 2’de verilmiştir.

Tablo 2

Araştırmaların Amaçlarına Göre Dağılımı

No	Amaç
1	Normal gelişen çocuklu anne-babalar ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklu anne-babaların aile yaşam kaliteleri
2	Zihinsel yetersizliği olan bireylerin yetişkinliğe hazırlanmasında ebeveyn eğitim programının annelerin aile yaşam kalitesi algıları üzerine etkisi
3	Annelerin çocuklarını kabul ret davranışları ve aile yaşam kalitesi algıları
4	Ailelerin tükenmişlik, yaşam doyumu ve aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki
5	Zihinsel yetersizliği olan bireylerin yetişkinliğe geçişte ailelerinin aile yaşam kalitesi
6	Pozitif algılar, algılanan denetim ve aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki
7	Zihinsel ve gelişimsel yetersizliği olan çocuk aileleri ile otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması
8	Aile yaşam kaliteleri
9	Aile desteği ve aile-uzman işbirliğinin aile yaşam kalitesi üzerine etkisi
10	Aile yaşam kalitesi ile bireysel/ailesel faktörler ve dindarlık/maneviyat faktörleri arasındaki ilişki
11	Aile yaşam kalitesi ve bakım yükü arasındaki ilişkiye aile işlevselliğinin etkisi
12	Erken müdahaleye katılan zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kaliteleri ve yordayıcıları
13	Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ve ebeveynler ile çocuklara ait sosyo-demografik özellikler arasındaki ilişki
14	Sosyal ve kültürel faktörlerin aile yaşam kalitesi üzerine etkisi
15	Stres ve aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki
16	Erken müdahale merkezlerine giden zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ile çocukların ve ailelerin sosyo-demografik özellikleriyle ilişkisi
17	Aile yaşam kaliteleri
18	Dini ve manevi desteğin aile yaşam kalitesi üzerindeki etkisi
19	Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ve ebeveynin cinsiyeti ile eğitim durumunun aile yaşam kalitesi üzerindeki etkileri
20	Pozitif algı ve aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki
21	Ailelerin aile yaşam kalitelerine ilişkin psiko-kültürel bakış açıları

Tablo 2'ye göre, bu çalışma kapsamında incelenen araştırmalar temel olarak takip eden konular üzerine yapılmıştır: Normal gelişen çocuklu anne-babalar ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklu anne-babaların aile yaşam kaliteleri (Karaduman & Parlar, 2020), zihinsel yetersizliği olan bireylerin yetişkinliğe hazırlanmasında ebeveyn eğitim programının annelerin aile yaşam kalitesi algıları üzerine etkisi (Yıldız & Cavkaytar, 2020), annelerin çocuklarını kabul ret davranışları ve aile yaşam kalitesi algıları (Şengün & Köksal, 2019), ailelerin tükenmişlik, yaşam doyumu ve aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki (Aktan vd., 2020), zihinsel yetersizliği olan bireylerin yetişkinliğe geçişte ailelerinin aile yaşam kalitesi (Boehm vd., 2015), aile yaşam kalitesi ile bireysel/ailesel faktörler ve dindarlık/maneviyat faktörleri arasındaki ilişki (Boehm & Carter, 2019), ailelerin aile yaşam kalitelerinin ortaya çıkarılması (Giné vd., 2015; Vanderkerken vd., 2018), ailelerin pozitif algıları, algılanan denetimi ve aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki (Ferrer vd., 2017), zihinsel ve gelişimsel yetersizliği olan çocuk aileleri ile otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması (Schmidt vd., 2017), aile desteği ve aile-uzman işbirliğinin aile yaşam kalitesi üzerine etkisi (Balcells-Balcells vd., 2019), aile yaşam kalitesi ve bakım yükü arasındaki ilişkiye aile işlevselliğinin etkisi (Kim vd., 2021), erken müdahaleye katılan zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kaliteleri ve yordayıcıları (Chiu vd., 2020), zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ve ebeveynler ile çocuklarına ait sosyo-demografik özellikler arasındaki ilişki (Dizdarevic vd., 2020), ailelere ait sosyal ve kültürel faktörlerinin aile yaşam kalitesi üzerine etkisi (Roth & Brown, 2016), aile stres düzeyi ve aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki (Staunton vd., 2020), erken müdahale merkezlerine giden zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ile çocukların ve ailelerin sosyo-demografik özellikleriyle ilişkisi (Mas vd., 2016), ailelerin sahip olduğu dini ve manevi desteğin aile yaşam kalitesi üzerindeki etkisi (Taub & Werner, 2016), zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ve ebeveynin cinsiyeti ile eğitim durumunun ailelerin aile

yaşam kalitesi üzerindeki etkileri (Misura & Memisevic, 2017), pozitif algı ve aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki (Ferrer vd., 2016), ailelerin aile yaşam kalitelerine ilişkin psiko-kültürel bakış açılarının ortaya çıkarılması (Rodrigues vd., 2018) konularıdır.

Araştırmaların yöntemlerine ve veri toplama araçlarına göre dağılımı Tablo 3'te verilmiştir.

Tablo 3

Araştırmaların Yöntemlerine ve Veri Toplama Araçlarına Göre Dağılımı

No	Yöntem	Veri Toplama Araçları
1	Nicel araştırma yöntemi- Nedensel-karşılaştırma modeli	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği
2	Nicel araştırma yöntemi Deneysel desen modeli	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği FNS (The Family Needs Survey, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı) PSIDA Uygulama Değerlendirme Kontrol Listesi
3	Nicel araştırma yöntemi İlişkisel tarama modeli	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Kabul Ret Ölçeği Kısa Formu (EKRÖ)
4	Nicel araştırma yöntemi İlişkisel tarama modeli	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Maslach Burnout Inventory, Maslach Tükenmişlik Envanteri The Satisfaction with Life Scale, Yaşam Doyumu Ölçeği
5	Nicel araştırma yöntemi Nedensel-karşılaştırma modeli	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği
6	Nicel araştırma yöntemi İlişkisel tarama modeli	CdVF-E (The Spanish Family Quality of life Scales, İspanyol Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği) KIPP (Kansas Inventory of Parental Perceptions, Ebeveyn Algılarının Kansas Envanteri)
7	Karma araştırma yöntemi Sıralı açımlayıcı desen modeli	FQOLS-2006 (The Family Quality of Life Survey-2006, Aile Yaşam Kalitesi Anketi-2006)

No	Yöntem	Veri Toplama Araçları
8	Nicel araştırma yöntemi İlişkisel tarama modeli	Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu CdVF-E (The Spanish Family Quality of life Scales, İspanyol Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği)
9	Nicel araştırma yöntemi Yapısal denklem modeli	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği The Spanish Version of the Beach Center on Family-Professional Partnership Scale (Aile-Uzman İşbirliği Ölçeğinin İspanyolca Versiyonu)
10	Nicel araştırma yöntemi İlişkisel tarama modeli	The Service Inventory (Hizmet Envanteri) Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği SBI-15R (The Systems of Belief Inventory, İnanç Sistemleri Envanteri) MSPSS (Multidimensional Scale of Perceived Support, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği) FPP (Family-Professional Partnership Scale, Aile-Uzman İşbirliği Ölçeği) SIB-R (The Scales of Independent Behaviour-Revised, Değiştirilmiş Bağımsız Davranış Ölçekleri)
11	Nicel araştırma yöntemi Kesitsel çalışma	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği The Caregiver Burden Inventory (Bakım Veren Yükü Envanteri) FACES III (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III, Aile Uyumunu ve Birliğini Değerlendirme Ölçeği- III)
12	Nicel araştırma yöntemi Kohort modeli	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği FR (Family Resilience, Aile Yılmazlık Ölçeği)
13	Nicel araştırma yöntemi Deneysel desen modeli	FQOLS-2006 (The Family Quality of Life Survey-2006, Aile Yaşam Kalitesi Anketi-2006)

No	Yöntem	Veri Toplama Araçları
14	Nicel araştırma yöntemi Nedensel-karşılaştırma modeli	DASS (Depression, Anxiety Stress Scales, Depresyon, Anksiyete Stres Ölçeği) FQOLS-2006 (The Family Quality of Life Survey-2006, Aile Yaşam Kalitesi Anketi-2006)
15	Nicel araştırma yöntemi İlişkisel tarama modeli	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği PSI (Parenting Stress Index, Anne Baba Stres Ölçeği) M-FSS (Family Support Scale, Aile Destek Ölçeği) ABC (The Aberrant Behaviour Checklist, Sorun Davranışlar Kontrol Listesi) CGAS (Children's Global Assessment Scale, Çocuk Küresel Değerlendirme Ölçeği)
16	Nicel araştırma yöntemi İlişkisel tarama modeli	CdVF-E (The Spanish Family Quality of life Scales, İspanyol Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği)
17	Nicel araştırma yöntemi İlişkisel tarama modeli	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği
18	Nicel araştırma yöntemi İlişkisel tarama modeli	FQOLS-2006 (The Family Quality of Life Survey-2006, Aile Yaşam Kalitesi Anketi-2006) MSPSS (Multidimensional Scale of Perceived Support, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği) SSS (Spiritual Support Scale, Manevi Destek Ölçeği)
19	Nicel araştırma yöntemi Deneysel desen modeli	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği
20	Nicel araştırma yöntemi İlişkisel tarama modeli	CdVF-E (The Spanish Family Quality of life Scales, İspanyol Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği) PCS (Positive Contributions Scale, Positive Contributions Scale, Olumlu Katkı Ölçeği)

No	Yöntem	Veri Toplama Araçları
21	Nitel araştırma yöntemi Kesitsel çalışma	Aile Yaşam Kalitesi İle İlgili Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Tablo 3'e göre, araştırma kapsamında incelenen araştırmalardan 1'inde nitel araştırma yöntemi, 19'unda nicel araştırma yöntemi ve 1'inde karma araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırma yöntemlerinden kesitsel çalışma modeli (Rodrigues vd., 2018), nicel araştırma yöntemlerinden nedensel-karşılaştırma modeli (Boehm vd., 2015; Karaduman vd., 2020; Roth & Brown, 2016), deneysel desen modeli (Dizdarevic vd., 2020; Misura & Memisevic, 2017; Yıldız & Cavkaytar, 2020), ilişkisel tarama modeli (Boehm & Carter, 2019; Ferrer vd., 2016; Mas vd., 2016; Staunton vd., 2020; Taub & Werner, 2016; Vanderkerken vd., 2018), yapısal denklem modeli (Balcells- Balcells vd., 2019), kohort modeli (Chiu vd., 2020) ve kesitsel çalışma (Kim vd., 2021) kullanılmıştır. Karma araştırma yöntemlerinden sıralı açılımlayıcı desen modeli (Schmidt vd., 2017) kullanılmıştır.

Tablo 3'e göre, araştırma kapsamında incelenen araştırmaların veri toplama araçları; Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Karaduman & Parlar, 2020), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (FNS) ve PSIDA Uygulama Değerlendirme Kontrol Listesi (Yıldız & Cavkaytar, 2020), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, ve Ebeveyn Kabul Ret Ölçeği Kısa Formu (EKRÖ) (Şengün & Köksal, 2019), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Maslach Tükenmişlik Envanteri, Yaşam Doyumu Ölçeği (Aktan vd., 2020), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Boehm vd., 2015), İspanyol Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (CdVF-E) ve Ebeveyn Algılarının Kansas Envanteri (KIPP) (Ferrer vd., 2017), The Family Quality of Life Survey-2006 (FQOLS-2006 - Aile Yaşam Kalitesi Anketi-2006) ve yarı yapılandırılmış görüşme formu (Schmidt vd., 2017), İspanyol Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (CdVF-E) (Gine vd., 2015), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Aile-Uzman İşbirliği Ölçeği ve Hizmet Envanteri (Balcells- Balcells vd., 2019), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, İnanç Sistemleri Envanteri (SBI-15R),

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (MSPSS), Aile-Uzman İşbirliği Ölçeği (FPP) ve Değiştirilmiş Bağımsız Davranış Ölçekleri (SIB-R) (Boehm & Carter, 2019), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Bakım Veren Yükü Envanteri ile Aile Uyumunu ve Birliğini Değerlendirme Ölçeği- III (FACES III) (Kim vd., 2021), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Aile Yılmazlık Ölçeği (FR) (Chiu vd., 2020), The Family Quality of Life Survey-2006 (FQOLS-2006) ve Depresyon, Anksiyete Ölçeği (DASS) (Dizdarevic vd., 2020), The Family Quality of Life Survey-2006 (FQOLS-2006 - Aile Yaşam Kalitesi Anketi-2006) (Roth & Brown, 2016), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Anne Baba Stres Ölçeği (PSI), Aile Destek Ölçeği (M-FSS), Sorun Davranışlar Kontrol Listesi (ABC) ve Çocuk Küresel Değerlendirme Ölçeği (CGAS) (Staunton vd., 2020), İspanyol Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (CdVF-E) (Mas vd., 2016), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Vanderkerken vd., 2018), The Family Quality of Life Survey-2006 (FQOLS-2006 - Aile Yaşam Kalitesi Anketi-2006), Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (MSPSS) ve Manevi Destek Ölçeği (SSS) (Taub & Werner, 2016), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Misura & Memisevic, 2017), İspanyol Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (CdVF-E) ve Olumlu Katkı Ölçeği (PCS) (Ferrer vd., 2016), aile yaşam kalitesi ile ilgili yarı yapılandırılmış görüşme formu (Rodrigues vd., 2018) kullanılmıştır.

Araştırmaların sonuçlarına ve önerilerine göre dağılımı Tablo 4'te verilmiştir.

Tablo 4

Araştırmaların Sonuçlarına ve Önerilerine Göre Dağılımı

No	Sonuçlar	Öneriler
1	Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklu ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının normal gelişen çocuklu ebeveynlerden daha düşük düzeyde olduğu belirlenmiştir.	Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-baba ve kardeşlere psikolojik ve sosyal desteğin arttırılması gerektiği

2	Zihinsel yetersizliđi olan bireylerin yetiřkinliĖe hazırlanmasında ebeveyn eĖitim programı (PSIDA)'na katılan annelerin aile yařam kalitesi algısının, eĖitim programına katılmayan annelere gre daha yksek olduđu bulunmuřtur.	Aile eĖitim programlarının veya grup toplantılarının dzenlenmesi
3	Geliřimsel yetersizliđi olan ocuk annelerinin aile yařam kalitesi ve ocuklarına karřı kabul ve ret davranıřları zerinde annenin yařı ile ocuĖun yařının, cinsiyetinin ve ocuk sayısının etkili olmadıđı saptanmıřtır.	Anne ve babalara ynelik saĖlıklı gebelik, doĖum ve ocuk geliřimi alanlarında aile eĖitimi programlarının saĖlanması; zihinsel yetersizliđi olan bireye sahip kardeřlere psikolojik ve sosyal destek verilmesi
4	Tkenmiřlik, yařam doyumunu ve aile yařam kalitesi arasında negatif bir iliřki olduđu; aile yařam kalitesi ve yařam doyumunu arasında pozitif bir iliřki olduđu bulunmuřtur. Ayrıca, tkenmiřliĖin aracı deĖiřken olduđu sonucuna ulařılmıřtır.	Yetersizliđi olan ocukların ebeveynlerinin sosyal ve finansal olarak desteklenmesi Mevcut sosyal desteĖin ocuĖun yetersizliđine gre eřitlendirilmesi
5	Yksek dzeyde aile yařam kalitesine sahip ailelerin daha az destek ihtiyacı olduđu, ebeveyn dini inancının daha yksek dzeyde olduđu ve ocuklarının daha az davranıř problemi sergilediđi sonucuna ulařılmıřtır.	Yetersizliđi olan ocuĖa sahip ailelere psikolojik desteĖin verilmesi
6	Yetersizliđi olan ocuĖa sahip ailelerden daha yksek pozitif algıları olanların aile yařam kalitelerinin de yksek olduđu saptanmıřtır.	Yetersizliđi olan ocuĖa sahip ailelere psikolojik destek ve eĖitim verilmesi
7	Zihinsel ve geliřimsel yetersizliđi olan ocuk ailelerinin aile yařam kalitesinin, otizm spektrum bozukluĖu olan ocuk ailelerinin aile yařam kalitesinden daha yksek olduđu bulunmuřtur.	Yetersizliđi olan ocuĖa sahip ailelere sosyal destek saĖlanması ve bunun devlet tarafından uygun politikalarla oluřturulması

-
- | | | |
|----|--|--|
| 8 | Zihinsel yetersizliği olan yetişkin bireye sahip ailelerin aile yaşam kalitesi, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. | Yetersizliği olan bireye sahip ailelerin aile yaşam kalitesini artırmak için politikalarda değişikliklerin yapılması, hizmetlerin sağlanması, ailelere karşı duyarlılığın artırılması
Devletin, düşük gelirli ailelere daha fazla kaynak ve ekonomik destek sağlaması |
| 9 | Ailelerin uzmanlardan aldığı destekten memnuniyet düzeylerinin, aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu bulunmuştur. Ayrıca, aile-uzman işbirliği kalitesinin, aile yaşam kalitesinin artırılmasında önemli bir faktör olduğu sonucuna ulaşılmıştır. | Uzmanların gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine mevcut hizmetler ve destekler hakkında bilgi vermeye odaklanması
Yüksek öğretim kurumlarında yer alan uzmanların, ailelerle verimli bir şekilde çalışabilmeleri için uzmanlara eğitim fırsatlarının sağlanması |
| 10 | Ailenin yakın çevresinden (aile ve arkadaşlar) ve profesyonellerden (sosyal hizmet uzmanı, psikolog, aile danışmanı ve terapi merkezleri) aldığı desteğin, ailenin maneviyat/dindarlık düzeyinin aile yaşam kalitesine katkıda bulunan faktörler olduğu bulunmuştur. | Uzmanların, ailelerle güçlü ilişkiler geliştirme ve işbirliğinde bulunma, ailelere destek olma, onların dini inançlarına saygı duyma konusunda bilinçli olmaları |
| 11 | Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin bakım yükü ile aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki üzerinde aile işlevselliğinin etkili olduğu bulunmuştur. | Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerini iyileştirmek için geliştirilen sosyal destek müdahalelerinde aile işlevinin dikkate alınması |
-

-
- | | | |
|----|--|---|
| 12 | Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kaliteleri ve aile yılmazlıkları arasında önemli ve pozitif bir ilişki olduğu saptanmıştır. Ayrıca, yüksek düzeyde aile yaşam kalitesi ile ebeveynlerin çalışma durumu, yeterli bakım veren insan gücü ve yüksek düzeyde evlilik kalitesi arasında pozitif ilişki olduğu bulunmuştur. | Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerini arttırmak için devletin iş istihdamı konusunda bu ailelere öncelik tanınması
Ailelere, evlilik kalitesini arttırmak için psikolojik destek ve eğitimlerin verilmesi |
| 13 | Orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kaliteleri, hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan ve normal gelişim gösteren çocuk ailelerine göre daha düşük düzeyde bulunmuştur. Ayrıca, yüksek düzeyde depresyon, anksiyete ve stres gösteren ailelerin daha düşük düzeyde aile yaşam kalitesine sahip oldukları görülmüştür. | Ailelerin aile yaşam kalitelerini geliştirmek için ebeveyn destek gruplarının oluşturulması |
| 14 | İsrail'deki Yahudi ailelerin aile yaşam kaliteleri, Arap ailelerin aile yaşam kalitelerinden daha yüksek düzeyde olduğu bulunmuştur. | Aile yaşam kalitesini iyileştiren çalışmaları yaparken politika ve uygulama açısından ailelerin sosyal/politik statüsünü göz önünde bulundurmak ve bunun zihinsel yetersizliği olan bir çocuğun ailesi üzerindeki olası etkilerinin değerlendirilmesi |
| 15 | Zihinsel yetersizlik, davranış problemleri ve yüksek düzeyde ebeveyn stresi, düşük düzeyde aile yaşam kalitesi ile ilişkili bulunmuştur. Ayrıca, yüksek düzeyde ebeveyn stresi ile destek algısı arasında negatif yönde bir ilişki bulunmuştur. | Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin karşılaştıkları stres faktörlerini anlamak ve bunlarla başa çıkabilmelerine yardımcı olmak için |
-

		ebeveynlere özel geliştirilmiş aile eğitimi programlarının tasarlanması
16	Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi, ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerine göre daha yüksek düzeyde olduğu bulunmuştur. Ayrıca gelir düzeyi yüksek olan ailelerin aile yaşam kalitesi, gelir düzeyi düşük ailelere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır.	Çocuğun bakımında eğitim kurumları ile destek sağlanması, gelirin artırılması yönünde çalışmaların yapılması
17	Yetişkin zihinsel yetersizliği olan bireyin olduğu ailelerin aile yaşam kalitesi, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere göre daha düşük düzeyde olduğu saptanmıştır. Ayrıca, tam zamanlı çalışan ebeveynlerin aile yaşam kaliteleri, yarı zamanlı ve daha az çalışan ebeveynlerin aile yaşam kalitelerinden daha yüksek düzeyde olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ancak, zihinsel yetersizliği olan çocuğun yaşının ve yetersizlik düzeyinin aile yaşam kalitesi üzerinde etkili olmadığı görülmüştür.	Ailelere maddi destek sağlanması ve ilgili eğitimlerle bilgilendirme çalışmalarının yapılması
18	Dindarlık/maneviyat düzeyinin yüksek olduğu ailelerin aile yaşam kalitesi, dindarlık/maneviyat düzeyi düşük olan ailelerin aile yaşam kalitesinden daha yüksek olduğu bulunmuştur. Aile üyelerinden gelen ve dini/manevi desteğin dindarlık düzeyi yüksek olan ailelerin aile yaşam kalitesine katkı sağladığı bulunurken; sosyal desteğin ise dindarlık düzeyi düşük olan ailelerin aile yaşam kalitesine katkı sağladığı bulunmuştur.	Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi için uygun destek kaynaklarının sağlanması
19	Zihinsel yetersizliği olan çocuk babalarının aile yaşam kalitesinin, annelere göre daha yüksek düzeyde olduğu bulunmuştur. Ayrıca, yüksek eğitim düzeyine sahip olan ebeveynlerin aile yaşam kalitelerinin daha yüksek düzeyde olduğu belirlenmiştir.	Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerinin geliştirilmesi için destek programlarının sağlanması

20	Yüksek düzeyde pozitif algıya sahip zihinsel yetersizliği olan çocuk aileleri, yüksek düzeyde aile yaşam kalitesine sahip olduğu bulunmuştur.	Ailelerin aile yaşam kalitelerini teşvik etmek için ailelerin pozitif algılarını güçlendiren ve destekleyen yaklaşımın aile eğitim programlarında benimsenmesi
21	Zihinsel yetersizliği olan çocukların sağlık hizmetleri, ulaşım ve eğlence hizmetlerine erişiminin yetersiz olduğu bulunmuştur. Buna ek olarak, aile yaşam kalitesinin düşük ekonomik düzey ve yetersiz sosyal etkileşimden olumsuz yönde etkilendiği görülmüştür. Ayrıca, zihinsel yetersizliği olan çocukların bakımının çoğunlukla anneler tarafından üstlenildiği saptanmıştır.	Zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için gelir desteği ve uygun sağlık hizmetlerini içeren sosyal ve pratik önlemlerin alınması Annelere, duygusal ve psikolojik desteğin sağlanması

Tablo 4'e göre, araştırma kapsamında incelenen araştırmaların sonuçları; gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklu ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının normal gelişen çocuklu ebeveynlerden daha düşük düzeyde olduğu (Karaduman & Parlar, 2020), zihinsel yetersizliği olan bireylerin yetişkinliğe hazırlanmasında ebeveyn eğitim programı (PSIDA)'na katılan annelerin aile yaşam kalitesi algısının eğitim programına katılmayan annelere göre daha yüksek olduğu (Yıldız & Cavkaytar, 2020), gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve çocuklarına karşı kabul ve ret davranışları üzerinde annenin yaşı ile çocuğun yaşının, cinsiyetinin ve çocuk sayısının etkili olmadığı (Şengün & Köksal, 2019), ebeveynlerin tükenmişlik, yaşam doyumu ve aile yaşam kalitesi düzeyleri arasında negatif bir ilişki olduğu; aile yaşam kalitesi ve yaşam doyumu arasında pozitif bir ilişki olduğu ve ayrıca tükenmişliğin aracı değişken olduğu (Aktan vd., 2020), yüksek düzeyde aile yaşam kalitesine sahip ailelerin daha az destek ihtiyacı olduğu, ebeveyn dini inancının daha yüksek düzeyde olduğu ailelerde ve çocuklarının daha az davranış problemi sergilediği ailelerde (Boehm vd., 2015), yetersizliği

olan çocuğa sahip ailelerden daha yüksek pozitif algıları olanların aile yaşam kalitelerinin de yüksek olduğu (Ferrer vd., 2017), zihinsel ve gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesinin, otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesinden daha yüksek olduğu (Schmidt vd., 2017), zihinsel yetersizliği olan yetişkin bireye sahip ailelerin aile yaşam kalitesinin, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere göre daha yüksek olduğu (Giné vd., 2015), ailelerin uzmanlardan aldığı destekten memnuniyet düzeylerinin, aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu ve buna ek olarak aile-uzman işbirliği kalitesinin aile yaşam kalitesinin artırılmasında önemli bir faktör olduğu (Balcells-Balcells vd., 2019), ailenin yakın çevresinden (aile ve arkadaşlar) ve profesyonellerden (sosyal hizmet uzmanı, psikolog, aile danışmanı ve terapi merkezleri) aldığı desteğin ve ailenin maneviyat/dindarlık düzeyinin aile yaşam kalitesine katkıda bulunan faktörler olduğu (Boehm & Carter, 2019), zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin bakım yükü ile aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki üzerinde aile işlevselliğinin etkili olduğu (Kim vd., 2021), zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kaliteleri ve aile yılmazlıkları arasında önemli ve pozitif bir ilişki olduğu ve buna ek olarak yüksek düzeyde aile yaşam kalitesi ile ebeveynlerin çalışma durumu, yeterli bakım veren insan gücü ve yüksek düzeyde evlilik kalitesi arasında pozitif ilişki olduğu (Chiu vd., 2020), orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerinin, hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan ve normal gelişim gösteren çocuk ailelerine göre daha düşük düzeyde olduğu ve ayrıca yüksek düzeyde depresyon, anksiyete ve stres gösteren ailelerin daha düşük düzeyde aile yaşam kalitesine sahip olduğu (Dizdarevic vd., 2020), İsrail'deki Yahudi ailelerin aile yaşam kalitelerinin Arap ailelerin aile yaşam kalitelerinden daha yüksek düzeyde olduğu (Roth & Brown, 2016), zihinsel yetersizlik, davranış problemleri ve yüksek düzeyde ebeveyn stresinin düşük düzeyde aile yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Bunun yanında, yüksek düzeyde ebeveyn stresi ile destek algısı arasında negatif yönde bir ilişki olduğu (Staunton vd., 2020), hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuk

ailelerinin aile yařam kalitesinin, ađır dzeye zihinsel yetersizliđi olan ocuk ailelerine gre daha yksek dzeyde olduđu ve ayrıca gelir dzeyi yksek olan ailelerin aile yařam kalitesinin, gelir dzeyi dřk ailelere gre daha yksek olduđu (Mas vd., 2016) saptanmıřtır. Buna ek olarak, yetiřkin zihinsel yetersizliđi olan bireyin olduđu ailelerin aile yařam kalitesinin, zihinsel yetersizliđi olan ocuđa sahip ailelere gre daha dřk dzeyde olduđu, tam zamanlı alıřan ebeveynlerin aile yařam kalitelerinin, yarı zamanlı ve daha az alıřan ebeveynlerin aile yařam kalitelerinden daha yksek dzeyde olduđu; ancak, zihinsel yetersizliđi olan ocuđun yařının ve yetersizlik dzeyinin aile yařam kalitesi zerinde etkili olmadıđı (Vanderkerken vd., 2018), dindarlık/maneviyat dzeyinin yksek olduđu ailelerin aile yařam kalitesinin, dindarlık/maneviyat dzeyi dřk olan ailelerin aile yařam kalitesinden daha yksek dzeyde olduđu bulunmuřtur. Ayrıca, aile yelerinden gelen ve dini/manevi desteđin dindarlık dzeyi yksek olan ailelerin aile yařam kalitesine katkı sađladıđı; sosyal desteđin ise dindarlık dzeyi dřk olan ailelerin yařam kalitesine katkı sađladıđı (Taub & Werner, 2016), zihinsel yetersizliđi olan ocuk babalarının aile yařam kalitesinin, annelere gre daha yksek dzeyde olduđu ve ayrıca yksek eđitim dzeyine sahip olan ebeveynlerin aile yařam kalitelerinin daha yksek dzeyde olduđu (Misura & Memisevic, 2017), yksek dzeyde pozitif algıya sahip zihinsel yetersizliđi olan ocuk ailelerinin yksek dzeyde aile yařam kalitesine sahip olduđu (Ferrer vd., 2016), zihinsel yetersizliđi olan ocukların sađlık hizmetleri, ulařım ve eđlence hizmetlerine eriřiminin yetersiz olduđu ve ayrıca aile yařam kalitesinin dřk ekonomik dzey ve yetersiz sosyal etkileřimden olumsuz ynde etkilendiđi bulunmuřtur. Bunun yanı sıra, zihinsel yetersizliđi olan ocukların bakımının ođunlukla anneler tarafından stlenildiđi (Rodrigues vd., 2018) bulunmuřtur.

Tablo 4'e gre, arařtırma kapsamında incelenen nerilere iliřkin sonular; geliřimsel yetersizliđe sahip ocuđu olan anne-baba ve kardeřlere psikolojik ve sosyal desteđin arttırılması gerektiđi (Karaduman & Parlar, 2020), aile eđitim programlarının ve grup toplantılarının

düzenlenmesi (Yıldız & Cavkaytar, 2020), anne ve babalara yönelik sağlıklı gebelik, doğum ve çocuk gelişimi alanlarında aile eğitimi programlarının sağlanması; zihinsel yetersizliği olan bireye sahip kardeşlere psikolojik ve sosyal destek verilmesi (Şengün & Köksal, 2019), yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin sosyal ve finansal olarak desteklenmesi, mevcut sosyal desteğin çocuğun yetersizliğine göre çeşitlendirilmesi (Aktan vd., 2020), yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere psikolojik desteğin verilmesi (Boehm vd., 2015), yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere psikolojik destek ve eğitim verilmesi (Ferrer vd., 2017), yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere sosyal destek sağlanması ve bunun devlet tarafından uygun politikalarla oluşturulması (Schmidt vd., 2017), yetersizliği olan bireye sahip ailelerin aile yaşam kalitesini artırmak için politikalarda değişikliklerin yapılması, hizmetlerin sağlanması, ailelere karşı duyarlılığın artırılması, devletin düşük gelirli ailelere daha fazla kaynak ve ekonomik destek sağlaması (Giné vd., 2015), uzmanların gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine mevcut hizmetler ve destekler hakkında bilgi vermeye odaklanması, yüksek öğretim kurumlarında yer alan uzmanların, ailelerle verimli bir şekilde çalışabilmeleri için uzmanlara eğitim fırsatlarının sağlanması (Balcells-Balcells vd., 2019), uzmanların, ailelerle güçlü ilişkiler geliştirme ve işbirliğinde bulunma, ailelere destek olma, onların dinî inançlarına saygı duyma konusunda bilinçli olmaları (Boehm & Carter, 2019), zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerini iyileştirmek için geliştirilen sosyal destek müdahalelerinde aile işlevinin dikkate alınması (Kim vd., 2021), zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerini arttırmak için devletin iş istihdamı konusunda bu ailelere öncelik tanınması ve ailelere, evlilik kalitesini arttırmak için psikolojik destek ve eğitimlerin verilmesi (Chiu vd., 2020), ailelerin aile yaşam kalitelerini geliştirmek için ebeveyn destek gruplarının oluşturulması (Dizdarevic vd., 2020), aile yaşam kalitesini iyileştiren çalışmalar yaparken politika ve uygulama açısından ailelerin sosyal/ politik statüsünü göz önünde bulundurma ve bunun zihinsel yetersizliği olan bir çocuğun ailesi üzerindeki olası etkilerinin değerlendirilmesi (Roth & Brown, 2016), zihinsel

yetersizliği olan çocuk ailelerinin karşılaştıkları stres faktörlerini anlamak ve bunlarla başa çıkabilmelerine yardımcı olmak için ebeveynlere özel geliştirilmiş aile eğitimi programlarının tasarlanması (Staunton vd., 2020), çocuğun bakımında eğitim kurumları ile destek sağlanması ve gelirin arttırılması yönünde çalışmaların yapılması (Mas vd., 2016), ailelere maddi destek sağlanması ve ilgili eğitimlerle bilgilendirme çalışmalarının yapılması (Vanderkerken vd., 2018), zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi için uygun destek kaynaklarının sağlanması (Taub & Werner, 2016), zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerinin geliştirilmesi için destek programlarının sağlanması (Misura & Memisevic, 2017), ailelerin aile yaşam kalitelerini teşvik etmek için ailelerin pozitif algılarını güçlendiren ve destekleyen yaklaşımın aile eğitim programlarında benimsenmesi (Ferrer vd., 2016), zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için gelir desteği ve uygun sağlık hizmetlerini içeren sosyal ve pratik önlemlerin alınması, annelere duygusal ve psikolojik desteğin sağlanması (Rodrigues vd., 2018) gerektiğini işaret etmektedir.

4. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Bu çalışmada, 2015-2021 yılları arasında zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi konusunun yer aldığı 21 makale incelenmiştir. İlk olarak elde edilen bu makaleler çalışmanın yılı, amacı, yöntemi, çalışmada kullanılan veri toplama aracı, çalışmanın sonucu ve önerileri açısından sınıflandırılmıştır. Daha sonra bu kategoriler yıl, amaç, yöntem, veri toplama aracı, sonuç ve öneriler açısından analiz edilmiştir.

Analiz sonuçları incelendiğinde, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi konusu üzerine yapılan en fazla yayının 2020 yılında gerçekleştiği görülmektedir. Zihinsel yetersizlik alanında, ailelerin iyi oluşuna yönelik ilgi, araştırmacıların zihinsel yetersizliği olan bireyin yaşam kalitesinden bu bireylerin içerisinde yer aldığı ailelerin aile yaşam kalitesine yönelmelerine ve araştırmaların bu yönde yoğunlaşmasına yol açmıştır. Bu nedenle, son 20 yılda zihinsel yetersizliği olan bireylerin üyesi olduğu ailelerde aile yaşam

kalitesine odaklanan yeni bir araştırma alanı ortaya çıkmıştır. Araştırmaların sayısının son yıllarda artış göstermesinin nedeninin aile yaşam kalitesi ile ilgili yapılan çalışmalardan kaynaklandığı düşünülmektedir. Aile yaşam kalitesi ile ilgili ulusal ve uluslararası araştırmacıların ilk toplantısı, 2000 yılında zihinsel yetersizliği olan bir üyenin de dahil olduğu aileler üzerine özel bir sempozyumda gerçekleşmiştir (Turnbull vd., 2004). Bu araştırmacılar aile yaşam kalitesi ile ilgili bulgularını AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) tarafından yayınlanan bir kitapta özetlemişlerdir (Turnbull vd., 2004). Bu gündem, aile yaşam kalitesi ile ilgili iki önemli ölçeğin geliştirilmesine yol açmıştır: (1) Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Hoffman vd., 2006) ve (2) The Family Quality of Life Survey-2006 (FQOLS-2006) (Isaacs vd., 2007). Aile yaşam kalitesi ile ilgili bu gelişmeler, zihinsel yetersizliği olan ailelerin aile yaşam kalitesi konusunda yapılan araştırmaların sayısının artmasına katkı sağladığı düşünülebilir.

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi konusu üzerine yapılan çalışmaların en çok ailelerin aile yaşam kalitelerinin ortaya çıkarılması ile ilgili yapıldığı belirlenmiştir. Çevresel/ ekolojik model ve transaksiyonel teori zihinsel yetersizlik alanında önleme ve müdahale çalışmalarının amacına ulaşabilmesi için birey ve ailenin birlikte yer aldığı koşulların ele alınması gerektiğini ifade etmektedir (Meral, 2011). Çünkü aile zihinsel yetersizliği olan bireyin hayatının tüm alanlarında ana etkiye sahiptir (Seltzer vd., 2004). Bu nedenle, araştırmaların çoğunun zihinsel yetersizliği olan bireylere uygulanan önleme ve müdahale çalışmalarının amacına ulaşmasında etkili olan ailelerin aile yaşam kalitelerinin ortaya çıkarılması ile ilgili araştırmaların yapılmasının şartırcı olmadığı düşünülmektedir.

Çalışmalarda kullanılan araştırma yöntemlerine bakıldığında, nicel araştırma yönteminin en çok tercih edilen araştırma yöntemi olduğu görülmektedir. Nicel araştırma yönteminin kullanıldığı çalışmalarda ise çoğunlukla İlişkisel Tarama Modelinin kullanıldığı belirlenmiştir. Çok az sayıda çalışmada ise nitel araştırma yöntemi ve her ikisinin kullanıldığı

karma araştırma yönteminin kullandığı görülmektedir. Analiz edilen çalışmalarda kullanılan araştırma yönteminin çoğunlukla nicel olması, zihinsel yetersizliği olan bireylerin olduğu ailelerin aile yaşam kalitesini etkileyebilecek değişkenlerin ortaya çıkarılması amacına yönelik olduğu düşünülmektedir. Bunun yanı sıra, konu ile ilgili çalışmalarda genellikle Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve The Family Quality of Life Survey-2006 (FQOLS-2006) gibi aile yaşam kalitesi ölçeklerinin kullanılmış olması, ailelerin aile yaşam kalitesi düzeylerinin ölçülmesi ve konuya dair değişkenlerin karşılaştırılması açısından tercih edilen araştırma yönteminin nicel olduğu düşünülmektedir. Ancak, zihinsel yetersizliği olan bireylere sahip ailelerin aile yaşam kalitelerine yönelik genel bir resim sunma potansiyeline sahip olması ve aile yaşam kalitesini derinlemesine inceleme fırsatı sunması sebebiyle nitel araştırmaların nicel araştırmalar kadar önemli olduğu ve ileride bu yöntemle yapılacak araştırmaların da alana büyük katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi konusu üzerine yapılan çalışmalarda en fazla tercih edilen aile yaşam kalitesi ölçeği Kansas Üniversitesi Beach Center Aile ve Yetersizlik Merkezi (2006) tarafından geliştirilen Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği olmuştur (Hoffman vd., 2006). Ölçeğin güvenirlik katsayısı .94 olarak bulunmuştur (Hoffman vd., 2006). Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğini Türkiye’de ise ilk kez Meral ve Cavkaytar (2013) Türkçeye uyarlayarak geçerlik ve güvenirlik çalışmalarını yapmıştır. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin geçerlik ve güvenirliğinin yüksek çıkması, ulaşılabilirliğinin daha kolay olması, farklı kültürlerle ve dillere uyarlanmış olması sebebiyle daha çok tercih edildiği düşünülebilir. İkinci tercih edilen envanter ise Uluslararası Aile Yaşam Kalitesi Projesi kapsamında bir grup araştırmacı tarafından geliştirilen The Family Quality of Life Survey-2006 (FQOLS-2006- Aile Yaşam Kalitesi Anketi-2006) olmuştur (Brown, 2003). Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin yanı sıra en az bu ölçek kadar önemli olan The Family Quality of Life Survey-2006 (FQOLS-2006- Aile Yaşam Kalitesi

Anketi-2006) ise zihinsel ve gelişimsel yetersizliği olan bir ya da daha fazla bireyin üyesi olduğu ailelerin aile yaşam kalitelerini değerlendirmeyi amaçlamaktadır. Bu ölçeğin güvenirlik katsayısı ise .85 olarak bulunmuştur (Brown vd., 2006). Ölçeğin, günümüzde 18 ülkede kullanılması, geçerlik ve güvenirliğinin yüksek çıkması çalışmalarda en çok tercih edilen ikinci ölçek olmasının nedeni olduğu düşünülmektedir.

Araştırmalardan elde edilen sonuçlarda, zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerinin normal gelişim gösteren ailelere göre daha düşük düzeyde olduğu bulunmuştur. Bunun sebebinin, “yetersizliğin” ailenin aile yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkisinden kaynaklandığı düşünülebilir. Diğer bir deyişle, özel gereksinimi olan çocuk aileleri, çocuklarının yetersizliği nedeniyle normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere göre çocuklarının eğitim, sağlık ve bakım vb. konularda daha fazla zorluklarla baş etmek durumunda kalabilmektedir (Bozkurt, 2014). Araştırmalarda öne çıkan bir diğer sonuç ise yüksek düzeyde pozitif algıya sahip zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitelerinin de yüksek düzeyde olmasıdır. Özellikle, ailenin iyi oluşu ve pozitif algının ailelerin iyimserlik düzeyini artırdığı ve zihinsel yetersizlikle başa çıkabilme yeteneğini geliştirdiği düşünülmektedir. Böylece, ailelerin yetersizliğe olan uyumunu kolaylaştırdığı ve aile yaşam kalitesini artırdığı söylenebilir. Bir diğerinde ise aile-uzman işbirliği kalitesinin, zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesini artırdığı bulunmuştur. Zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin günlük hayatta karşılaştıkları problemlerle başa çıkabilmeleri için, psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetlerinden yararlanmalarının ailelerin aile yaşam kalitesini arttırdığı düşünülmektedir (Özsoy vd., 2006). Bunun yanı sıra, ailelerin aile yaşam kalitesi ile aile yılmazlığı arasında önemli ve pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur. Aile yılmazlığı, aile üyelerinin karşılaştıkları zorluklara rağmen başarılı bir şekilde uyum göstermesi ve aile işleyişini sağlıklı bir şekilde devam ettirmesi olarak değerlendirilmektedir (Patterson, 2002). Ailenin bir bütün olarak karşılaştıkları zorluklarda birlik ve beraberlik içerisinde olması onların

uyumunu sađlayarak aile yılmazlıđını ve aile yařam kalitesini artırmakta; bylece, stres ya da kriz durumunda daha kolay bir řekilde sorunların stesinden gelebilecekleri dřnlmektedir. Yapılan bir diđer arařtırmada ise dindarlık/maneviyatın yksek dzeyde olduđu ailelerde aile yařam kalitesinin daha yksek dzeyde olduđu bulunmuřtur. Maneviyat, ailelerin birliđini sađlayarak stresli ve zorlu durumlarla bařa ıkabilmelerine yardımcı olmaktadır (DeFrain, 1999). Bu nedenle, ailelerin din ve manevi inanlarından dolayı zihinsel yetersizlik durumunu daha hızlı bir řekilde kabullenip zihinsel yetersizliđi olan bireye sahip ıktılarından dolayı, aile yařam kalitelerinin de arttıđı dřnlmektedir. Bařka bir arařtırmada ise ailenin gereksinimlerine gre geliřtirilen aile eđitimi programlarının, zihinsel yetersizliđi olan ocuk ailelerinin aile yařam kalitelerini iyileřtirdiđi bulunmuřtur. Zihinsel yetersizliđi olan ocuk ailelerinin gereksinimlerine, aile iřlevlerine, aile ii dinamiklerine, yařadıđı zorluklara, bařa ıkma mekanizmalarına, mevcut iřsel ve dıřsal kaynaklarına gre geliřtirilen aile eđitimi programlarının ailelerin aile yařam kalitelerini artıracadıđı dřnlmektedir (Kaner, 2004). Aile yařam kalitesi ile aile yelerine ait sosyo-demografik zellikleri ele alan arařtırmalarda ise ocuđun yetersizlik dzeyinin ve ebeveynin cinsiyetinin, alıřma durumunun, ailenin aylık gelir dzeyinin aile yařam kalitesi zerinde etkisi olduđu bulunmuřtur. Hafif dzeyde zihinsel yetersizliđi olan ocuk ailelerinin, orta ve ađır dzeyde zihinsel yetersizliđi olan ocuk ailelerinin aile yařam kalitelerinden daha yksek dzeyde olduđu bulunmuřtur. Bu durumun, orta ve ađır dzeyde zihinsel yetersizliđi olan ocuk ailelerinin ocuklarının yetersizlik dzeyinden dolayı sađlık, bakım ve eđitim alanlarında daha fazla grev ve sorumluluk stlendiklerinden kaynaklandıđı dřnlmektedir. Bunun yanı sıra, babaların aile yařam kalitelerinin, annelere gre daha yksek dzeyde olduđu bulunmuřtur. ocuđa bakım verme, ocuđun zel eđitim ve rehabilitasyonu ile ilgili eđitim sorumluluđunun genellikle anneler tarafından stlenilmesi annenin sosyal aktivitelere ve kariyerlerine katılımlarında azalmaya neden olmaktadır (Duygun & Sezgin, 2003; Ergner-Tekinalp & Akkk, 2004). Bu nedenle,

annelerin babalara oranla yařamlarının daha ok etkilenebileceđi dřnlebilir. Buna ek olarak, tam zamanlı alıřan ve gelir dzeyi yksek olan ailelerin aile yařam kalitelerinin daha yksek dzeyde olduđu bulunmuřtur. Anne-babanın tam zamanlı bir iřte alıřması, ailenin ihtiyalarını karřılayabilecek aylık gelire sahip olmasını sađlamaktadır. Bu nedenle, ekonomik dzeyin iyi olması, zihinsel yetersizliđi olan ocuk ailelerinin hastane, bakım ve beslenme ile ilgili masrafları karřılayabilmesine ve aile yařam kalitesinin artmasına katkı sađlayacađı dřnlmektedir.

Arařtırmaların nerileri dikkate alındıđında ise zihinsel yetersizliđi olan bireyin bulunduđu ailelerin aile yařam kalitelerinin iyileřtirilmesi iin ailelerin pozitif algılarını gçlendiren psikolojik, sosyal ve eđitsel desteđin aile merkezli hizmetlerle sađlanması ve ailenin gereksinimlerine uygun aile eđitimi programlarının geliřtirilmesinin yanı sıra ailelere maddi destek ve uygun sađlık hizmetlerini kapsayan sosyal ve pratik nlemlerin alınması gerektiđi belirtilmiřtir.

Sistemantik derleme arařtırması trnde gerekleřtirilmiř olan bu alıřma, zihinsel yetersizliđi olan ocuđa sahip ailelerin aile yařam kalitelerine iliřkin literatrn 2015-2021 yılları arasındaki durumunu zetlemektedir ve alandaki eksiklikleri ortaya ıkartarak gelecek arařtırmalara yol gstermesi aısından nem arz etmektedir. Bu alıřma kapsamındaki arařtırmalarda kullanılan yntemin geliřmiřlik dzeyi, alana uygunluđu, gçl ve zayıf ynleri ortaya konulmuřtur. Sonu olarak bu alıřmanın, teorik ve ampirik arařtırmaların kalitesini arttırarak alandaki bilgi birikimine katkıda bulunması beklenmektedir.

Arařtırma kapsamında elde edilen veriler, belirlenen veri tabanlarıyla ve  anahtar kelime/kelime beđiyle taranması aısından sınırlıdır. Benzer arařtırmaların, farklı veri tabanları ve farklı deđiřkenler zerinde yapılarak ilgili alanyazına katkı sađlayabileceđi dřnlmektedir.

KAYNAKLAR

- Ajuwon, P. M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Intellectual Disability Research*, 56(1), 61–70. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01487.x>
- Akarsu, . (2014). *Zihinsel yetersiz çocukların aile yk, z bakım becerileri, annelerin yařam doyumu ve etkileyen faktrler* [Yayınlanmamıř yksek lisans tezi]. Trakya niversitesi.
- Aktan, O., Orakcı, ř., & Durnalı, M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 679–695. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.17484>
- Aydın, M. A. (2017). *Zihinsel engelli bireye sahip olan ebeveynlerin tkenmiřlik dzeylerinin incelenmesi* (Yayın No. 452198) [Yksek lisans tezi, İstanbul Ticaret niversitesi]. YK. <https://tez.yok.gov.tr>
- Andrews, F. M., & Withey, S. B. (1976). *Social indicators of well-being*. Plenum Press, New York.
- Balcells-Balcells, A., Gine, C., Guardia-Olmos, J., Summers, J. A., & Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50–60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Bartelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136–1150. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01464.x>
- Beach Center on Disabilities. (2006). *Family quality of life scale*. Beach Center on Disabilities, Lawrence, KS, USA.
- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability

- living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136–1150.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01464.x>
- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99–115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395–411.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395>
- Bozkurt, S. S. (2014). Ailelerle iletiřim ve iřbirliđini geliřtirme. A. Cavkaytar (Ed.), *zel Eđitimde Uygulamalı Aile Eđitimi* (ss. 67–86). Vize Yayıncılık.
- Brown, I. (1999). Embracing quality of life in times of spending restraint. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(4), 299-308.
<https://doi.org/10.1080/13668259900034061>
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of developmental and physical disabilities*, 15(3), 207-230. <https://doi.org/10.1023/A:1024931022773>
- Brown, I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, I., Brown, R. I., & Baum, N. T. (2006). *Family quality of life survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Surrey Place Centre.
- Brown, I., Petrowski, N., Edwards, M., Isaacs, B.J., Brown, R.I., Baum, N., & Werner, S. (2010). A family quality of life approach for social workers: Lessons from the field of intellectual and developmental disabilities. *Journal of Family Social Work*, 1-25.
- Brown, Ivan, Anand, S., Alan Fung, W. L., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of

- life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207–230. <https://doi.org/10.1023/A:1024931022773>
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
- Browne, G., & Bramston, P. (1996). Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. *The Australian & New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 5(3), 120–130.
- Čagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164–1175. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x>
- Cavkaytar, A., Batu, S., Kartal, B., Beklan Çetin, O., & Güllüpnar, F. (2004). *Gelişimsel yetersizliğe sahip ailelerin aile özelliklerinin ve yaşadıklarının betimlenmesi*. Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Centre for Reviews and Dissemination. (2008). Systematic reviews: CRD's guidance for undertaking reviews in health care. CRD.
- Chiu, S.-J., Lin, I.-F., Chou, Y.-T., & Chien, L.-Y. (2020). Family quality of life among Taiwanese children with developmental delay before and after early intervention. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(8), 589–601. <https://doi.org/10.1111/jir.12754>
- Clark, M., Brown, R., & Karrapaya, R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 45-60. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01408.x>

- alık, M., & Szbilir, M. (2014). Parameters of content analysis. *Education and Science*, 39(174), 33-38. <https://doi.org/10.15390/EB.2014.3412>
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153–162. <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>
- DeFrain, J. (1999). Strong families around th eworld. *Family Matters*, 53, 6–13.
- Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A., & Mujezinovic, A. (2020). Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-7. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1756114>
- Dnmez, N.B., Bayhan, P., Artan İ. (2000). Engelli ocuđa sahip ailelerin beklentileri ve endiŖe duydukları konuların incelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi*, 1(11) 16-24.
- Duygun, T., & Sezgin, N. (2003). Zihinsel engelli ve sađlıklı ocuk annelerinde stres belirtileri stresle baŖa ıkma tarzları ve algılanan sosyal desteđin tkenmiŖlik dzeyine olan etkisi. *Trk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37–52.
- Ergner-Tekinalp, B., & Akkk, F. (2004). The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers of children with autism. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26(3), 257–269. <https://doi.org/10.1023/B:ADCO.0000035529.92256.0d>
- Erkenekli, M., Uzun, Z., & GmŖ, . D. (2012). Sosyoekonomik stat ve sosyal deđerler iliŖkisine ynelik bir inceleme. *Savunma Bilimleri Dergisi*, 11(2), 125–147.
- Ferrer, F., Vilaseca, R., & Bersab, R. M. (2016). The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(6), 871–

888. <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9515-z>

Ferrer, F., Vilaseca, R., & Guàrdia Olmos, J. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life.

Quality and Quantity, 51(2), 903–918. <https://doi.org/10.1007/s11135-016-0318-1>

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Salvador Beltran, F., Balcells-Balcells, A., Dalmau Montalà, M., Luisa Adam-Alcocer, A., Teresa Pro, M., Simó-Pinatella, D., & Maria Mas Mestre, J.

(2015). Family quality of life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 244–254.

<https://doi.org/10.1111/jppi.12134>

Hemingway, P., & Brereton, N. (2009). What is a systematic review. *What is*, 1-8.

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*,

68(4), 1069–1083.

<https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>

Holloway, S. D., Dominguez-Pareto, I., Cohen, S. R., & Kuppermann, M. (2014). Whose job is it? Everyday routines and quality of life in latino and non-latino families of children with intellectual disabilities.

Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 7(2), 104–125. <https://doi.org/10.1080/19315864.2013.785617>

Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>

Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., & Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool.

Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4(3), 177–185.

<https://doi.org/doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x>

- Kaner, S. (2004). *Engelli çocukları olan anababaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi*. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri, Proje No: 2001-0901-007, Ankara.
- Karaduman, H., & Parlar, H. (2020). Gelişimsel yetersizliğe sahip olan ve normal gelişim gösteren çocuĖa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi. *İZ EĖitim Dergisi*, 2(3), 101–121. <https://doi.org/10.46423/izujed.752103>
- Kim, J., Kim, H., Park, S., Yoo, J., & Gelegjamts, D. (2021). Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 507–515. <https://doi.org/10.1111/jar.12814>
- Klein, D. M., & White, J. M. (1996). *Family theories: An introduction*. Sage Publications.
- Kçker, S. (1993). zrl çocuk ailelerine ynelik psikolojik danıřma hizmetleri. *zel EĖitim Dergisi*, 1(3), 23-29.
- Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., Chen, M. H., Wu, S. R., Chu, C. M., & Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1448–1458. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005>
- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001). Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(2), 106–114. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00334.x>
- Mas, J. M., Baqus, N., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., Gin, C., Grcia, M., & Vilaseca, R. (2016). Family quality of life for families in early intervention in Spain. *Journal of Early Intervention*, 38(1), 59–74. <https://doi.org/10.1177/1053815116636885>
- McFelea, J.T. (2007). *Psychometric evaluation of an instrument for assessing policy outcomes*

for families with children who have severe developmental disabilities: The Beach Center Family Quality of Life Scale [Unpublished Doctoral Dissertation]. Old Dominion University.

McFelea, J. T., & Raver, S. (2012). Quality of life of families with children who have severe developmental disabilities: A comparison based on child residence. *Communication Disorders & Special Education*, 31(2), 3–17.

Meral, B. F. (2011). *Gelişimsel yetersizliđi olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi* (Yayın No. 298176) [Doktora tezi, Anadolu niversitesi]. YK. <https://tez.yok.gov.tr>

Meral, B. F., & Cavkaytar, A. (2013). Beach center aile yaşam kalitesi lçeđi'nin Trkçe uyarlama, geerlik ve gvenirlik alıřması. *Eđitim ve Bilim*, 38(170).

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2015). *Nitel veri analizi* (S. Akbaba Altun & A. Ersoy, ev.). Pegem Akademi. (Eserin orijinali 1994' te yayımlanmıřtır.)

Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). *Parenting stres in raising autistic children. Journal of Autism and Developmental Disorders*. 18(3), 415–424. <https://doi.org/10.1007/BF02212196>

Misura, A. K., & Memisevic, H. (2017). Quality of life of parents of children with intellectual disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, 7(2), 43–48. <https://doi.org/10.5901/jesr.2017.v7n2p43>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2010). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *International Journal of Surgery*, 8(5), 336–341. <https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2010.02.007>

zsoy, S. A., zkahraman, A. G. ř., & allı, Y. H. F. (2006). Zihinsel engelli ocuk sahibi ailelerin yařadıkları glklerin incelenmesi. *Sosyal Politika alıřmaları Dergisi*, 9(9), 69-78.

- zyurt, . (2011). *Hafif zihinsel engelli ocuđu olan annelerin algıladıkları aile iřleyiři ve aile yaşam kalitesinin sosyo-demografik deđişkenler aısından incelenmesi* (Yayın No. 278762) [Yksek lisans tezi, Maltepe niversitesi]. YK. <https://tez.yok.gov.tr>
- Parish, S. L., Pomeranz, A., Hemp, R., Rizzola, M. C., & Braddock, D. (2001). *Family support for persons with developmental disabilities in the US: Status and trends (Policy research brief)*. University of Minnesota, Institute on Community Integration, Minneapolis, MN.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367–384. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x>
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349–360. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x>
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313–328.
- Rillotta F., Kirby N., & Shearer J. (2010) A comparison of two family quality of life measures: An Australian study. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (pp. 305-348). Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_17
- Rodrigues, S. A., Fontanella, B. J. B., Avo, L. R. S., Germano, C. M. R., & Melo, D. G. (2018). A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 413–426. <https://doi.org/10.1111/jar.12539>
- Roth, D., & Brown, I. (2016). Social and cultural considerations in family quality of life: Jewish and Arab Israeli families' child-raising experiences. *Journal of Policy and Practice in*

Intellectual Disabilities, 14(1), 68–77. <https://doi.org/10.1111/jppi.12208>

Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1–16. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>

Schalock, R. L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and program planning*, 17(2), 121-131. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(94\)90049-3](https://doi.org/10.1016/0149-7189(94)90049-3)

Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116–128. <https://doi.org/10.1177/108835760001500207>

Schmidt, J., Schmidt, M., & Brown, I. (2017). Quality of life among families of children with intellectual disabilities: A Slovene study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 87–102. <https://doi.org/10.1111/jppi.12188>

Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children*. The Guilford Press.

Seltzer, M., Floyd, F., & Hindes, A. (2004). Research methods in intellectual disabilities: The family context. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson & T. R. Parmenter (Eds.), *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities* (pp. 237–260). West Sussex, England: John Wiley & Sons. doi: 10.1002/9780470713198

Şengün, S. B., & Köksal, O. (2019). Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin çocuklarını kabul reddi ve aile yaşam kalitesi. *Turkish Studies-Social Sciences*, 14(4), 1775-1785. <http://dx.doi.org/10.29228/TurkishStudies.24792>

Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2020). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1-8. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>

- Svraka, E., Loga, S., & Brown, I. (2011). Family quality of life: Adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1115-1122. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01434.x>
- Taub, T., & Werner, S. (2016). What support resources contribute to family quality of life among religious and secular Jewish families of children with developmental disability? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(4), 348–359. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1228859>
- Turnbull, A.P., Turnbull, R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Diehl, K., Frankland, C., Mische Lawson, L., Lord, L., Marquis, J., Park, J., Stowe, M., & Summers, J.A. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. In A.P. Turnbull, I., Brown, & H.R. Turnbull (Eds.), *Family quality of life: An international perspective* (pp. 51-100). American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A. P., Brown, I., & Turnbull, H. R. (Eds.). (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Aamr.
- Turnbull, A. P., Marquis, J. G., Hoffman, L., Poston, D. J., Summers, J. A., Mannan, H., & Wang, M. (2005). *A new tool assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale*. Manuscript submitted for publication.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment*. Prentice Hall.
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2018). Quality of life in Flemish families with a child with an intellectual disability: a multilevel study on opinions of family member and the impact of family member and family characteristics. *Applied Research in Quality of Life*, 13, 779–802. <https://doi.org/10.1007/s11482-017-9558-z>
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2019). The relation between family quality of life and the family-centered approach in families with children with an

- intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 296–311. <https://doi.org/10.1111/jppi.12317>
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.82>
- Yıldız, G., & Cavkaytar, A. (2020). Effectiveness of the parent training program for supporting the preparation of individuals with intellectual disability for adulthood based on mothers' quality of life perceptions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 55(2), 201–214.
- Yıldırım, F., & Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *CÜ Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.
- Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25–31. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x>

EXTENDED ABSTRACT

Since the care for and responsibilities toward a child with intellectual disabilities are more complicated than those of a healthy child, families need more attention and support. Families shape their lives and plans around the child. Thus, a child with intellectual disabilities can have social, economic and emotional effects on the family, and there are many aspects to these effects (Yıldırım & Conk, 2005). In this context, this study aimed to develop an awareness of the effects of having a child with intellectual disabilities on the perceptions of quality of life of their family, and thereby develop an awareness of this issue. To this end, studies available on a national database (DergiPark) and international databases (EBSCOHost, Elsevier Science Direct, Eric and Google Scholar) were discussed in accordance with the publication year of the studies, the purpose, method, data collection tools, distribution of the results, and recommendations.

The research method was a systematic review, in which the main goal is to demonstrate how the subject under study is approached by the researchers based on descriptive data, and how the tendencies over time, using various themes created before or after compilation. Articles were searched for using the keywords "family quality of life", "children with intellectual disabilities" and "family perception". The criteria for inclusion in the current study were that English or Turkish were the languages of publication and the availability of the full text. Exclusion criteria included being non-experimental research, scale development studies, reviews, case reports, meta-analyses and editorial material, writings, short articles, and duplicate survey research. Accordingly, a total of 21 articles were obtained from the databases according to these criteria. Descriptive analysis was used in the analysis of the articles covered according to the criteria determined in the research.

Findings show that the family quality of life of families of children with intellectual disabilities is lower than those of children with normal development. Additionally, families

with a high level of positive perception have a high level of family quality of life. Finally, there was a significant and positive relationship between family resilience and family quality of life.

The current study is limited to the use of the specifically named databases and the three keywords. Similar studies can be carried out using different databases and variables to contribute to the relevant literature.

YAYIN ETİĐİ BEYANI

Bu araştırmanın planlanmasından, uygulanmasına, verilerin toplanmasından verilerin analizine kadar olan tüm süreçte “Yükseköğretim Kurumları Bilimsel Araştırma ve Yayın EtiĐi Yönergesi” kapsamında uyulması belirtilen tüm kurallara uyulmuştur. Yönergenin ikinci bölümü olan “Bilimsel Araştırma ve Yayın EtiĐine Aykırı Eylemler” başlığı altında belirtilen eylemlerden hiçbiri gerçekleştirilmemiştir. Bu araştırmanın yazım sürecinde bilimsel, etik ve alıntı kurallarına uyulmuş; toplanan veriler üzerinde herhangi bir tahrifat yapılmamıştır. Bu çalışma herhangi başka bir akademik yayın ortamına değerlendirme için gönderilmemiştir.

ARAŞTIRMACILARIN KATKI ORANI BEYANI

Yazarlar makaleye eşit katkı sağlamış olduklarını beyan ederler.

DESTEK VE TEŞEKKÜR

Bu araştırma, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü için hazırlanmış olan “Annelerin Zihinsel Yetersizliği Olan ÇocuĐunun Eğitimine Katılım Düzeyinin Aile Yaşam Kalitesi Algısı Üzerine Etkisi” başlıklı yüksek lisans tezi çalışmasından üretilmiştir ve 16-18 Ekim 2020 tarihleri arasında online düzenlenen 30. Ulusal Özel Eğitim Kongresinde sözlü bildiri olarak sunulmuştur.

ÇATIŞMA BEYANI

Araştırmanın yazarları olarak herhangi bir çıkar/çatışma beyanımız olmadığını ifade ederiz.