

ZİHİNSEL YETERSİZ ÇOCUĞU OLAN AİLELER İÇİN AİLE YÜKÜ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİNİN GELİŞTİRİLMESİ

Hatice YILDIRIM SARI*

Zümrüt BAŞBAKKAL**

Kabul Tarihi:17/7/2007

ÖZET

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

Yöntem: Literatür incelemesi ve zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerle yapılan görüşmeler sonucunda 72 maddeden oluşan taslak ölçek hazırlanmıştır. Taslak ölçek (72 madde) önce uzman görüşüne sunulmuş, uzman görüşleri arasında bir fark olmadığı saptanmıştır (*Kendall's $W=,128$, $P=,055$). Taslak ölçek ve Beck Depresyon ölçeği zihinsel yetersiz çocukların annelerine ($n=630$) uygulanmıştır.

Bulgular: Madde analizi sonucunda ölçeğin 43 maddeden oluştuğu belirlenmiştir. Ölçeğin cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.92, tekrar test korelasyon değeri 0.98'dir. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon Ölçeği arasında anlamlı düzeyde korelasyon vardır ($r=0.65$, $p=0.000$)

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

Anahtar Kelimeler: Aile yükü, aile değerlendirme ölçeği, zihinsel yetersiz çocuk, geçerlik-güvenirlilik

ABSTRACT

Developing "A Family Burden Assessment Scale" for the Families of Children with Intellectual Disability

Objective: This study aims to develop a reliable and valid family burden scale for the families of children with intellectual disability.

Method: A scale draft of 72 items was prepared on the basis of literature and interviews. The draft was presented to a board of experts and the opinions of these experts were found to be consistent (*Kendall's $W=0.128$, $p=0.055$). The scale draft and Beck Depression Scale, were applied the mothers ($n=630$) of children with intellectual disability.

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

Conclusion, family burden assessment scale for the families of children with intellectual disability was found to be a reliable and valid scale.

Keywords: Family burden, family burden assessment scale, child with intellectual disability, validity and reliability

GİRİŞ

Zihinsel yetersiz bireyler sağlık ve sosyal hizmetlerden en az yararlanan gruptur. World Health Organization (WHO) tarafından International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities'e (IASSID) yapıt-

rılan çalışmalarda belirlenen sonuçlara göre zihinsel yetersiz bireylerin sorunlarıyla ilgilenen toplumsal kurumlar yetersizdir ve sağlık profesyonelleri zihinsel yetersiz bireylerin sorunlarını saptamada ve çözüm bulmada yetersiz kalmaktadır (WHO 2001).

* Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu (Öğr.Gör.) Tel: 02324124773

Fax: 02324124798 e-posta: hatice.sari@deu.edu.tr

** Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Doç.Dr.

Türkiye Özürlüler Araştırması (2002) sonucuna göre zihinsel yetersiz bireylerin %84'ünün bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmadıkları, %49.2'sinin sağlık hizmetlerinden yararlanmadıkları, %87.7'sinin aile rehberliği ve danışmanlık hizmetlerinden yararlanmadıkları belirtilmiştir. Zihinsel yetersiz bireylere bakım verecek olan sağlık profesyonelleri arasında hemşirelerin önemli bir yeri vardır. Ancak Sarı ve Altıparmak (2006) birinci basamak sağlık hizmetlerinde çalışan ebe ve hemşirelerin %62.9'unun zihinsel yetersiz birey ve ailesine hizmet sunduğunu buna rağmen zihinsel yetersiz bireyin sağlık gereksinimini saptama ve aile merkezli bakımı sürdürmede yetersiz olduklarını saptamıştır.

Zihinsel yetersiz bireylere yönelik aile merkezli bakımı sürdürürken aile yükünün tanılanması ve girişimlerin bu alanlara yönelik planlanması hemşirelik sürecinin planlı yürütülmesine katkı sağlayacaktır. Çalışmalar incelendiğinde Türkiye'de zihinsel yetersiz bireylerin ailelerinin yükünü ölçen araçların sınırlı olduğu görülmektedir. Sucuoğlu (1995), Bailey ve Simeonsson tarafından geliştirilen 24 maddelik "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı"nın Türkiye için geçerlik güvenirlik çalışmasını yapmıştır. Türk halkına özgü, zihinsel yetersiz bireylerin ailelerinin yükünü belirleyen bir ölçüm aracına gereksinim olduğu görülmektedir. Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geçerli ve güvenilir bir aile yükü değerlendirme ölçeği geliştirmek amacıyla bu araştırma planlanmıştır.

Aile Yüğü

Aile yükü kavramı ilk kez 1960'lı yıllarda dile getirilmiş, zihinsel / akılsal hastalığı olanların, ailelerine yarattığı olumsuz maliyetler olarak tanımlanmıştır (Chou 2000). Aile yükü bir kişinin hastalığının sonucunda ailenin deneyimlediği tüm güçlükler ve mücadeleler olarak ta tanımlanabilir (Ohaeri 2003, Sales 2003, Chou 2000).

Ohaeri'ye (2003) göre yük kavramı hastalığın, bakım verenlerin fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik iyiliğine etkilerini bütüncül olarak ele almaktadır. Yük kavramı bazı yazarlarca nesnel yük (gelir kaybı, sosyal etkinliklerin kısıtlanması, aile rutinlerinin bozulması gibi) ve öznel yük (hastayla ilgili duygusal sıkıntı ya da hastayla ilgili olarak yaşanan öznel sıkıntı düzeyi) olmak üzere iki grupta incelenmektedir (Ohaeri 2003). Bazı yazarlarda yükü bakım verenin algıladığı duyguları, fiziksel sağlığı, sosyal yaşamı ve ekonomik durumu şeklinde incelemektedir (Chou 2000, Zarit et al. 1980).

Ailede zihinsel yetersiz çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yük (burden) duygusu oluşturmaktadır. Fishman ve Wolf (1991) normal çocukların ebeveynlerine göre otistik ve Down Sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin daha yüksek oranda stres yaşadıklarını, depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğunu ve özellikle annelerin psikolojik durumlarının olumsuz yönde etkilendiğini belirlemiştir. Taanila, Kokkonen ve Jarvelin (1996) şiddetli fiziksel ya da zihinsel geriliği olan çocukların ailelerinde evlilik ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini belirlemiştir. Ailedeki duygusal yükü etkileyen önemli faktörler arasında zihinsel yetersiz çocuğa ve ailesine yönelik sosyal tepkiler ve zihinsel yetersiz çocuğun gelişimsel basamaklarını sağlıklı yaşatlarına göre geç yerine getirmesi bulunmaktadır (Ergenekon 1996, Sarı ve ark. 2006). Sarı ve arkadaşları (2006) annelerin kendilerine yönelen bakışlardan ve sorulardan olumsuz yönde etkilendiklerini ve bu insanlara karşı öfke yaşadıklarını belirtmişlerdir. Zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin duygusal yükünü etkileyen diğer bir faktör de, ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik yaşadıkları kaygı olarak belirtilmektedir. Aileler "çocuğuma ben öldükten sonra kim bakacak" şeklinde büyük bir kaygı yaşamakta ve bu da ailenin duygusal

yükünün artmasına yol açmaktadır (Sarı ve ark. 2006). Abelson (1999)'un çalışmasına katılan aileler yemek hazırlama, kişisel bakım, ilaç verme, banyo yaptırma, tehlikeden koruma, giydirme, diş bakımı, tuvalet, yemek yedirme, bez değiştirme alanlarında yardım gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Aynı ebeveynler ailelerini tehlikede gördükleri, sağlıklı kardeşe zaman ayırmak istedikleri, tatil ve alışveriş ihtiyaçları olduğu için rahatlatma bakımı/destek almak istediklerini de açıklamışlardır (Abelson 1999). Evcimen (1996) yapmış olduğu çalışmada zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin çocuklarının terapi, özel eğitim, çocuğa gerekli özel araçlar nedenleriyle ekonomik gereksinimleri olduğunu belirlemiştir. Bu gereksinimler nedeniyle zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler ekonomik yük yaşamaktadır. Bu yük aile gelirinin üyeler arasında eşit dağıtılmamasına, babaların daha fazla kazanç elde etmek için ek işler yapmasına ve kaygı yaşamalarına neden olabilmektedir (Sarı ve ark. 2006).

YÖNTEM

Araştırma İzmir şehrinde, zihinsel yetersiz bireylerin eğitim gördüğü toplam 32 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde (4 resmi, 28 özel) yürütülmüştür. İzmir merkezi ve ilçelerinde resmi 9, özel 93 olmak üzere toplam 99 merkez bulunmaktadır. Bu merkezlerden bir kısmı sadece fizik tedavi hizmeti vermekte, bir kısmı iş eğitim okulu olarak çalışmakta, bir kısmı ise sadece özel öğrenme güçlükleri (dikkat eksikliği, konuşma yetersizliği gibi) alanlarında hizmet vermektedir. Tüm merkezler tek tek telefonla aranmış, 0-18 yaş zihinsel yetersiz çocukların eğitim gördüğü merkezler listelenmiş, basit rasgele yöntemle seçim yapılmıştır. Türkiye'de çocuklara primer bakım veren kişi anne olduğu için ölçek uygulaması annelerle yapılmıştır. Merkezlerdeki annelere araştırma hakkında bilgi verilmiş, katılmayı kabul eden 630

anneden veri toplanmıştır. Literatüre dayanarak tekrar test uygulamasında ölçeğin 61 anneye uygulanması yeterli görülmüştür (Özdamar 2004, Ercan ve ark. 2007).

Araştırmada hafif, orta ve ağır düzeyde zihinsel yetersiz bireylerin anneleri ile görüşülmüştür. Bireylerin zihinsel yetersizlik düzeyleri, Rehberlik Araştırma Merkezinin verdiği rapor doğrultusunda değerlendirilmiş ve kurum sorumlu psikoloğunun görüşleri alınmıştır.

Başlangıçta Sarı ve arkadaşları (2006) tarafından yapılan niteliksel araştırmadaki veriler ve literatür kullanılarak 102 maddelik bir madde havuzu oluşturulmuştur. Daha sonra 10 zihinsel yetersiz bireyin annesiyle niteliksel görüşmeler yapılmıştır. Zihinsel yetersiz bireylerin eğitim kurumlarına gidilerek annelerle tanışılmış, araştırmanın amacı ve yöntemi konusunda bilgi verilmiş, katılmayı isteyip istemediklerini sormuştur. Annelerden katılmaya istekli olanlarla eğitim kurumundaki uygun bir odada görüşme yapılmıştır. Annelerle görüşmeler araştırmacı tarafından yüz yüze yapılmıştır. Görüşmeler 45-90 dakika arasında sürmüştür ve tamamı kayıt cihazı ile kaydedilmiştir. Kayıt cihazının kullanılabilmesi için annelerden izin alınmıştır. Her görüşme bitiminde aynı gün görüşmeler kelimesi kelimesine çözümlenmiştir. Elde edilen tüm bilgileri araştırmacılar ve üç uzman birlikte düzenlemiş, 72 maddeden oluşan taslak ölçeği hazırlamışlardır.

Kapsam geçerliği için taslak ölçek önce uzman görüşüne sunulmuştur. Görüş alınan uzmanlar hemşire öğretim üyesi, psikometri uzmanı, çocuk psikiyatristi, sosyolog, psikolog, özel eğitim uzmanıdır. Uzmanlar maddeleri 1'den 10'a kadar (1 çok yetersiz, 10 çok yeterli) puanlamışlardır.

Uzmanların ölçek maddelerine verdikleri puanların en düşüğü 5, en yükseği 10'dur. Uzman görüşleri arasında yapılan istatistiksel analizde uzmanlar

arasında bir fark olmadığı, uzman görüşlerinin birbiriyle uyumlu olduğu saptanmıştır (Kendall's $W=0.128$, $P=0.055$). Sonuç olarak uzmanların olumlu görüş verdiği 72 maddelik taslak ölçek oluşturulmuştur. Taslak ölçek 5'li likert biçiminde hazırlanmıştır. Seçenekler "1= hiçbir zaman, 2=nadiren, 3=bazen, 4=çoğu zaman-sık sık, 5=her zaman" şeklinde puanlandırılmıştır

Verilerin Toplanması

Araştırmada Aile Yüğü Değerlendirme Taslak Ölçeği, Aileleri Tanıtıcı form ve Beck Depresyon Envanteri olmak üzere üç veri toplama formu kullanılmıştır.

Aileleri Tanıtıcı Soru Formu

Bu formda araştırmacı tarafından hazırlanan zihinsel yetersiz bireyin yaşı, cinsiyeti, zihinsel yetersizlik düzeyi, annenin yaşı, eğitimi, ailenin ekonomik durumunu içeren sorular yer almaktadır. Ekonomik durum; gelir gidere eşit, gelir giderden fazla, gelir giderden az şeklinde sınıflanmış, ailelerin kendi ekonomik durumlarını bu alanlara göre değerlendirmeleri istenmiştir. Ailelerin elde ettikleri gelir miktarına yönelik bir sınıflama yapılmamıştır.

Beck Depresyon Envanteri (BDE):

Kriter geçerliğini değerlendirmek amacıyla Beck Depresyon Ölçeği kullanılmıştır. Ölçek Beck ve arkadaşları tarafından 1961 yılında, depresif hastaların sıklıkla gösterdiği semptomların ve depresyona özgü tutumların klinik alanda gözlenmesi ve sıklıkla görülen davranışların bir araya getirilmesi ile oluşturulmuştur. Ölçeğin Türkçe'ye uyarlaması Hisli tarafından 1988 yılında yapılmıştır (Ceyhun 2001).

Ölçeğin uygulanmasında; iki farklı yöntem uygulanmıştır. Yüzyüze görüşme yöntemiyle 630 annenin 245'ine ulaşılmıştır. Bazı kurumlarda annelerle görüşme hiçbir şekilde planlanamamıştır. Bu durumda okul yönetimi aracılığıyla ailelere veri toplama formu ulaştırılmıştır ve formları dolduran ailelerden formlar

geri alınmıştır. Bu yöntemle 13 okulda toplam 675 form dağıtılmış, formların 388'i (%57.5) geri dönmüştür. Gelen formlardan üçü eksik doldurulduğu için değerlendirilmeye alınmamış, 385 form geçerli sayılmıştır ($245+385=630$ toplam veri). Tekrar test uygulamasında, ölçek yüzyüze görüşme yapılan annelere ($n=61$) uygulanmıştır.

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

Verilerin Analizi:

Taslak ölçeğin madde analizi için madde-toplam puan korelasyonu, açıklayıcı faktör analizi ve doğrulayıcı faktör analizi incelenmiştir. Geçerlik ve güvenilirlik için; cronbach alfa güvenilirlik katsayısı, test-tekrar test korelasyon analizi, Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon Envanteri arasındaki korelasyon analizi incelenmiştir. Ölçeğin kesme noktasını belirlemek için ROC analizi yapılmıştır.

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

BULGULAR VE TARTIŞMA **Sosyo-demografik Özellikler**

Zihinsel yetersiz bireylerin %20.8'i iki-altı yaş, %39.8'i 7-12 yaş, %26.2'si 13-18 yaş, %13.2'si 19 ve üstü yaş grubundadır. Zihinsel yetersiz bireylerin yaş ortalaması $\bar{X}=11.96$ 'dır (minimum 2, maksimum 32 yaş). Zihinsel yetersiz bireylerin %59.2'si erkek, %40.8'i kızdır. Zihinsel yetersiz bireylerin %40'ı orta düzeyde, %35.6'sı hafif düzeyde, %24.4'ü ağır düzeyde zihinsel yetersizdir. Zihinsel yetersiz bireylerin %93.2'si anne ve babasıyla birlikte yaşamaktadır. Annelerin 43'ü ölüm veya boşanma nedeniyle tek ebeveyn olarak çocuklarının bakım

sorumluluğunu üstlenmektedirler. Annelerin yaşları 19 ile 78 arasında değişim göstermektedir ve annelerin yaş ortalaması $\bar{X}=38.9$ 'dur. Annelerin %13.3'ü hiç eğitim almamış, %12.7'si ilkokul mezunu, %52'si ortaokul mezunu, %16'sı lise mezunu, %6'sı üniversite mezunudur. Araştırmaya katılan ailelerin %51.6'sı ekonomik durumunu gelir gideri karşılıyor (orta) olarak tanımlarken %46.2'si gelirin gideri karşılamaadığını (kötü), %2.2'si gelirin giderden fazla olduğunu belirtmiştir.

Madde Analizi: İlk olarak ölçeğin her bir maddesinin toplam puan ile korelasyonu incelenmiştir. Madde toplam puan korelasyonu 0.35'in altında olan maddeler ölçekten çıkarılmıştır. Bu analiz sonucunda ölçeğin madde sayısı 72'den 48'e inmiştir. Ölçekten çıkarılacak maddelere karar verilirken çoğunlukla korelasyon değeri 0.25 baz alınır. Ancak Kuzgun ve Sevim (2004) 0.40 korelasyon değerinin altındaki maddeleri, Özmenteş (2006) ise 0.35 korelasyon değerinin altındaki maddeleri ölçekten çıkarmıştır. Bu araştırmada da madde toplam puan korelasyonunda 0.35 değeri kriter alınmıştır.

İkinci olarak ölçekte kalan 48 madde ile **Açıklayıcı Faktör Analizi** yapılarak maddelerden faktör yükü düşük olan veya herhangi bir faktör boyutunda (alt boyut) temsil edilmeyen madde olup olmadığı incelenmiştir. Bu analizde tüm maddelerin bir alt boyutta yer aldığı ve 0.35 faktör yükünden düşük madde olmadığı saptanmıştır (Tablo 1). Açıklayıcı Faktör Analizi sonrasında herhangi bir madde ölçekten çıkarılmamıştır.

Ölçeğin alt boyutlarının ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi ve kardeş sorunları olduğu belirlenmiştir. Her bir alt boyutun özdeğerinin 2'nin üzerinde olduğu saptanmıştır. Ölçeğin bütünü varyansın %51.41'ini açıklamaktadır. Ölçek maddelerinin faktör yükleri 0.35 ile 0.81 arasında yer almaktadır. Faktör ana-

lizinde KMO katsayısı 0.90, Bartlett testi ($X^2=11723.4$) ileri düzeyde anlamlı olarak saptanmıştır ($P=0.000$). Akgül (1997) KMO ölçütünün 0.90-1.00 arasında olmasını mükemmel olarak tanımlamıştır. KMO'nin 0.90 olması hem örneklemin yeterliliğini göstermekte hem de ölçeğin açıklayıcı faktör analizinin yapılabileceğini göstermektedir.

Üçüncü olarak **Doğrulayıcı Faktör Analizi** yapılarak maddelerin ve alt boyutların ölçeğin orijinal yapısını açıklayıp açıklamadığı test edilmiştir (Özdamar 2004) (Tablo 1). Teresi et al. (2005), Kanste et al. (2007) ölçek geliştirirken açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizini birlikte kullanmışlardır.

Yetersizlik algısı alt boyutunda yer alan "**Oğlumun askere gidemeyecek olmasına üzülüyorum**" (**Faktör Yüğü: 0.69, P=0.315**) ve "**Çocuğumun arkadaşının olmamasına üzülüyorum**" (**Faktör Yüğü: 0.54, P=0.080**) maddelerinin buldukları alt boyut ile ilişkisi olmadığı görülmüştür. Bu maddeler diğer alt boyutlar altına alınarak yapılan analizlerde de ilişki saptanamamıştır. Bu iki madde çıkarıldığında yeniden yapılan Doğrulayıcı faktör analizinde Kardeş Sorunları alt boyutunda yer alan "**Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı okulda başarısız**" (**Faktör Yüğü: 0.75**), "**Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı sinirli ve hırçın davranıyor**" (**Faktör Yüğü: 0.74**), "**Sağlıklı çocuğum engelli çocuğumdan dolayı içine kapandı**" (**Faktör Yüğü: 0.73**) maddelerinin standart hatalarının sıfır olması nedeniyle olasılık değeri hesaplanamamış ve bu alt boyuta katkılarının bulunmadığı belirlenmiştir. Doğrulayıcı Faktör analizi sonucunda ölçeğin 43 maddesinin 6 alt boyutta $P<0.001$ anlamlılık düzeyinde temsil edildiği, 43 madde ve 6 alt boyutun ölçeğin orijinal yapısını oluşturduğu belirlenmiştir. Tablo 1'de ölçeğin orijinal yapısı belirtilmiştir. Doğrulayıcı Faktör analizine göre ölçeğin yapısal denklem model sonucu (**Structural Equation**

Modeling Results) P=0.000 düzeyinde anlamlı olduğu, ölçeği oluşturan 43 madde ve 6 alt boyutun ölçek yapısıyla ilişkili olduğu saptanmıştır.

Açıklayıcı Faktör Analizinde yüksek faktör yükü ile yer alan maddelerin Doğrulayıcı Faktör Analizinde ilişkili bulunmamasının nedeni şu şekilde açıklanabilir; Açıklayıcı Faktör Analizi maddelerin yeterince yüksek oranda faktörler tarafından açıklanmasını hedeflemek-

tedir. Doğrulayıcı Faktör Analizi ise bir faktörü oluşturan maddelerin faktörle ilişkisinin yeterli olup olmadığını değerlendirmektedir (Özdamar 2004). Bu nedenle Doğrulayıcı Faktör Analizi sonucunda ölçeğin bazı maddelerinin faktörlerle ilişkili olmaması belirlenebilir. Madde-toplam puan korelasyonu ve Açıklayıcı Faktör Analizlerine göre 48 maddeden oluşan ölçeğin, Doğrulayıcı Faktör Analizi sonucunda 43 maddeden oluşması gerektiği saptanmıştır.

Tablo 1. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Maddelerinin Doğrulayıcı ve Açıklayıcı Faktör Analizi Sonuçları

Ölçek Faktör ve Maddeleri	Doğrulayıcı Faktör Analizi			Açıklayıcı Faktör Analizi
	Parametre Tahmini	SH	T	Faktör Yükü
Faktör 1 Ekonomik Yük				
1.Çocuğumun sağlık ve özel eğitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor	0.31	0.06	5.62	0.80
2.Çocuğumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz	0.97	0.07	14.04	0.78
3.Aile bütçemizi engelli çocuğumuza göre düzenliyoruz	0.53	0.06	9.13	0.77
4.Çocuğumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum	0.95	0.07	14.57	0.76
5.Çocuğumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz	0.28	0.05	5.68	0.76
6.Çocuğumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor	0.17	0.05	3.19	0.76
Faktör 2 Yetersizlik Algısı	Parametre Tahmini	SH	T	Faktör Yükü
7.Çocuğumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor	0.76	0.08	10.13	0.76
8.Çocuğumun ömür boyu benim bakımına muhtaç olması beni endişelendiriyor	0.23	0.05	4.64	0.74
9.Çocuğumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum	0.20	0.06	3.41	0.69
10.Çocuğuma meraklı gözlerle bakılmasına üzülüyorum	0.86	0.09	10.12	0.67
11.İnsanların çocuğum hakkında sorular sormasına üzülüyorum	0.27	0.07	9.96	0.65
12.Çocuğumun yaşlılarından geri olmasına üzülüyorum	0.45	0.06	7.03	0.62
13.Çocuğumun acı çekmesine üzülüyorum	0.18	0.05	3.56	0.41
14.Çocuğuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum	0.94	0.07	8.71	0.35
Faktör 3 Sosyal Yük	Parametre Tahmini	SH	T	Faktör Yükü
15.Bayramlarda, çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum	0.93	0.05	18.39	0.77

16.Çocuğumdan dolayı eve misafir kabul edemiyorum	0.85	0.05	16.61	0.72
17.Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan gibi) gidemiyorum	0.85	0.05	15.98	0.70
18.Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum	0.96	0.06	16.01	0.67
19.Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum	0.72	0.06	12.44	0.65
20.Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum	0.57	0.05	10.78	0.63
Faktör 4 Fiziksel Yük	Parametre Tahmini	SH	T	Faktör Yüğü
21.Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor	1.27	0.06	21.19	0.81
22.Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor	0.82	0.05	17.04	0.77
23.Çocuğumun temizliğı sorun oluyor	1.23	0.06	20.02	0.75
24.Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor	0.72	0.05	14.39	0.71
25.Çocuğumun bakımı beni yoruyor	0.82	0.06	14.25	0.60
Faktör 5 Duygusal Yük	Parametre Tahmini	SH	T	Faktör Yüğü
26.Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum	0.66	0.05	13.36	0.75
27.Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum	0.70	0.06	11.56	0.65
28.Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloğa gitme gereksinimim oluyor	0.75	0.06	12.47	0.61
29.Çocuğumdan dolayı boş zamanlarda yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum	0.38	0.06	6.85	0.54
30.Eğlenmekten zevk almıyorum	0.62	0.05	11.50	0.47
31.Çocuğumun durumundan dolayı bir çok rahatsızlığım / hastalığım oldu	0.79	0.06	12.22	0.46
32.Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum	0.17	0.04	3.77	0.37
33.Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum	0.89	0.05	17.10	0.44
34.Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum	1.03	0.06	17.84	0.43
35.Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum	0.29	0.07	4.32	0.74
36.Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz	0.50	0.06	8.42	0.67
Faktör 6 Zaman Gereksinimi	Parametre Tahmini	SH	T	Faktör Yüğü
37.Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum	0.49	0.05	9.07	0.73
38.Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum	0.38	0.04	8.57	0.69
39.Yaralanmaması, zarar görmemesi için gözümlü sürekli çocuğumun üzerinde oluyorum	0.50	0.05	9.31	0.60
40.Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor	0.85	0.08	11.19	0.55
41.Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum	0.86	0.06	13.66	0.50
42.Ev işlerini yetiştiremiyorum	0.61	0.06	10.59	0.48
43.Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum	0.80	0.06	14.02	0.46

*Ölçeğin tüm maddelerinin Doğrulayıcı Faktör Analizi p=0.000 düzeyinde anlamlıdır.

Güvenirlilik: Ölçeğin cronbach alfa güvenirlilik katsayısı 0.92, ölçeğin tekrar test uygulamasında cronbach alfa güvenirlilik katsayısı 0.93'tür. Ölçeğin test- tekrar test arasındaki korelasyon değeri 0.98'dir ve P=0.000 düzeyinde anlamlıdır. İki Yarım Test Korelasyon Analizinde; ölçeğin birinci bölümünün cronbach alfa değeri 0.87, ikinci bölümünün 0.88'dir. Ölçeğin iki bölümü arasında pozitif yönde güçlü ($r=0.68$) ve istatistiksel olarak anlamlı ($p=0.000$) bir ilişki bulunmaktadır.

Geçerlilik: Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ve Beck Depresyon

Ölçeği arasındaki korelasyon ilişkisinin incelenmesi "kriter geçerliği" gereğini karşılamaktadır (Ercan ve Kan 2004). Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon Ölçeği arasında anlamlı düzeyde korelasyon vardır ($r=0.65$, $P=0.000$). Arai ve arkadaşları (1997) "Zarit Caregiver Burden interview" ile Depresyon Skalası arasındaki korelasyon değerini $r=0.50$ olarak saptamışlardır. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon Ölçeği arasındaki ileri düzeyde anlamlı ilişki Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin geçerliğinin yüksek olduğunu göstermektedir.

Tablo 2. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Alt Boyut-Toplam Puan Korelasyonları ve Alt Boyutların Cronbach Alfa Güvenirlilik Katsayıları

Ölçek alt Boyutları	α	r	P
Faktör 1 Ekonomik Yük	0.89	0.67	0.000
Faktör 2 Yetersizlik Algısı	0.84	0.74	0.000
Faktör 3 Sosyal Yük	0.82	0.60	0.000
Faktör 4 Fiziksel Yük	0.85	0.66	0.000
Faktör 5 Duygusal Yük	0.82	0.77	0.000
Faktör 6 Zaman Gereksinimi	0.72	0.79	0.000

Her bir alt boyutun ölçekle uyumunu değerlendirmek için, alt boyut toplam puanı ile ölçeğin toplam puan korelasyonları incelenmiştir. Tablo 2'de görüldüğü gibi korelasyon katsayılarının 0.60 ile 0.79 arasında ve istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu saptanmıştır ($P=0.000$).

Aile yükü değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarının Cronbach alfa güvenirlilik katsayısı; ekonomik yük alt boyutu için 0.89, yetersizlik algısı alt boyutu için 0.84, fiziksel yük alt boyutu için 0.85, sosyal yük ve duygusal yük alt boyutları için 0.82, zaman gereksinimi alt boyutu için 0.72 olduğu belirlenmiştir (Tablo 2).

Ölçeğin cronbach alfa güvenirlilik katsayısı (iç tutarlılığı) 0.92 olarak belirlenmiştir. Ölçeğin tekrar test uygulamasındaki iç tutarlılığı da 0.93 olarak saptanmıştır. Erefe (2002) 0.70'in

altında güvenirliliği olan testlerin kullanılmamasını önermektedir. Geliştirdiğimiz ölçeğin 0.93 ile yüksek bir güvenirlilik katsayısına sahip olduğu kanıtlanmıştır.

Ölçek güvenirliliği değerlendirilirken en sık kullanılan yöntemlerden biri de ölçeğin 2-4 hafta aralarla aynı gruba tekrar uygulanması ve değişmezlik özelliğinin değerlendirilmesidir (Ercan ve Kan 2004, Erefe 2002, Özdamar 2004, Polit and Hungler 1991). Test- tekrar test arasındaki korelasyon değeri 0.98'dir ve $P=0.000$ düzeyinde anlamlıdır. Bu açıdan bakıldığında ölçeğin 0.98 korelasyon değeri ile oldukça yüksek bir güvenirliliğe sahip olduğu görülmektedir.

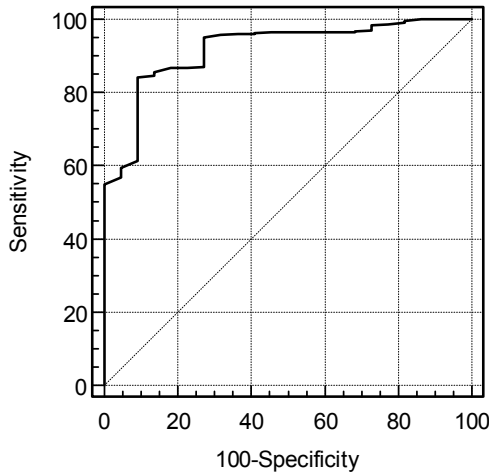
Tablo 3'de görüldüğü gibi ölçeğin ROC analizi sonucu $P=0.000$ düzeyinde anlamlıdır. ROC eğrisinin altında kalan alanın 0.92 olduğu görülmektedir.

Tablo 3. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin ROC Analizi

Deęişken	ROC Eğrisi Altında Kalan Alan	SH	P
Ölçek Toplam Puanı	0.92	0.03	0.000

ROC eğrisi altındaki alan (area under the ROC curve; AUC) eęer 0.5 ise ayırım yok, 0.5 ve 0.7 arasında ise test ayırt etme gücü istatistiksel olarak anlamsız, 0.7 ve 0.8 arası ise kabul edilebilir, 0.8 ve 0.9 arası ise çok iyi

olarak, 0.9 üzeri ise mükemmel olarak deęerlendirilir (Dirican 2001, Saunders and Trap 1994). Buna göre ölçeęin ayırımının mükemmel olduęu görülmektedir.



Şekil 1. Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin ROC Eğrisi

Şekil 1’de Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin ROC eğrisinin yukarıya (yüksek duyarlılık bölgesi) ve sola (düşük yanlış pozitif oranı bölgesi) doğru kaydığı ve 1’e yaklaştığı, ayıredicilięinin mükemmel düzeyde olduęu görülmektedir (Aksakoęlu 2006, Dirican 2001, Saunders and Trap 1994). Aile Yüğü Deęerlendirme ölçeęinin kesme noktası 97 puan olarak saptanmıştır. Ölçeęin 97 puan için duyarlılığı (Sensitivity) %84.1, özgülüğü (Specificity) % 90.9’dur. Bu sonuca göre Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinden 97 puanın üzerinde puan alan annelerin yüğü vardır, 97 puan ve altındaki annelerin yüğü yoktur şeklinde bir sınıflama yapılabilecektir.

KAYNAKÇA

..... (2002) Türkiye özürllüleri araştırması ikincil analizi son gelişme raporu. Başbakanlık Özürllüleri İdaresi Başkanlığı yayını.

Sonuç: Analizler sonucunda “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin” yüksek düzey-de geçerli ve güvenilir olduęu görülmüştür. “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęinin” geçerli ve güvenilir bir ölçek olması nedeniyle zihinsel yetersiz çocuęu olan ailelerin yükünün belirlenmesinde kullanılması önerilir. Zihinsel yetersiz çocuklara her alanda bakım ve hizmet veren hemşirelerin “Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęini” kullanması, ölçekten elde edilen puanlar doğrultusunda yüğü yüksek olan ailelere hemşirelik bakımı ve saęlık eğitimi vermesi, psikolojik destek gereksinimi olan ailelerin uzmanlara yönlendirilmesi önerilir.

Abelson AG (1999). Respite care needs of parents of children with developmental disabilities. Focus on Autism & Other Developmental Disabilities 14(2): 96-100.

- Akgül A** (1997). Tıbbi araştırmalarda istatistiksel analiz teknikleri "SPSS uygulamaları". Yükseköğretim Kurulu Matbaası, Ankara.
- Aksakoğlu G** (2006). Sağlıkta araştırma ve çözümlenme. İkinci Yazım, DEÜ Rektörlük Basımevi, İzmir, 91-95.
- Arai Y, Kudo K, Hosokawa T et al.** (1997). Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *Psychiatry and clinical neurosciences* 51(5): 281-287.
- Ceyhan B** (2001). Depresyonun Psikolojik Değerlendirmesi. *Duygudurum Dizisi* 4:192-197 <http://www.cty.com.tr/pdf/2/1/192.pdf>.
- Chou KR** (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing* 15(6): 398-407.
- Dirican A** (2001). Tanı testi performanslarının değerlendirilmesi ve kıyaslanması. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi* 32 (1): 25-30.
- Ercan İ, Kan İ** (2004). Ölçeklerde güvenilirlik ve geçerlik. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 30(3): 211-216
- Ercan İ, Yazıcı B, Sığırlı D ve ark.** (2007). Examining cronbach alpha, theta, omega reliability coefficients according to the sample size. *Journal of Modern Applied Statistical Methods* 6(1): 291-303.
- Erefe İ** (2002). Hemşirelikte araştırma ilke, süreç ve yöntemleri. Odak Ofset, İstanbul.
- Evcimen E** (1996). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
- Ergenekon Y** (1996). Öğretilebilir zihinsel engelli çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunların değerlendirilmesi. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Fisman S, Wolf L** (1991). The handicapped child: psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *Psychiatric Clinics of North America* 14(1): 199-217.
- Kanste O, Miettunen J, Kyngas H** (2007). Psychometric properties of the multifactor leadership questionnaire among nurses. *Journal of Advanced Nursing* 57(2): 201-212.
- Kuzgun Y, Sevim SA** (2004). Kadınların çalışmasına karşı tutum ve dini yönelim arasındaki ilişki. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi* 37 (1): 14-27.
- Ohaeri JU** (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: A review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry* 16: 457-465.
- Özdamar K** (2004). Paket programlar ile istatistiksel veri analizi çok değişkenli analizler. 2. Cilt, 5. Baskı, Kaan Kitabevi, Eskişehir: 235-278.
- Özmentes G** (2006). Development of the attitude scale towards music class. *Elementary Education Online* 5(1): 23-29 <http://ilkogretim-online.org.tr>.
- Polit DF, Hungler BP** (1991). *Nursing research principles and methods*. Fourth Edition, Lippincott Company, Philadelphia: 365-389.
- Sales E** (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research* 12(Suppl.1): 33-41.
- Sarı HY, Baser G, Turan JM** (2006). Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Paediatric Nursing* 18(4): 29-32.
- Sarı HY, Altıparmak S** (2006). Birinci basamak sağlık hizmetlerinde çalışan ebe ve hemşirelerin zihinsel engelli çocuklarla ilgili bilgi-tutum ve davranışları. *Temel Sağlık Hizmetleri Sempozyumu*, Manisa.
- Saunders BD, Trap RG** (1994). *Basic & clinical biostatistics*. Second Edition, Appleton & Lange, Connecticut:243-245.
- Sucuoğlu B** (1995). Özürlü çocuğu olan anne babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2(1):10-18.
- Taanila A, Kokkonen J, Jarvelin MR** (1996). The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine and Child Neurology* 38(7):567-577.
- Teresi J, Ramirez M, Oceppek-Welikson K et al.** (2005). The development and psychometric analyses of ADEPT: An instrument for assessing the interactions between doctors and their elderly patients. *Annals of Behavioral Medicine* 30(3):225-242.
- Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J** (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 20(6):649-55.
- WHO** (2001). Healthy ageing – adults with intellectual disabilities: summative report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 14: 256-275.