



ARAŞTIRMA MAKALESİ
RESEARCH ARTICLE
CBU-SBED, 2024, 11 (4): 576-585

Zihinsel Engelli Çocuğu olan Ebeveynlerin Aile Yükü ile Hayatta Amaç, Anlam ve Yaşam Yönelimi Arasındaki İlişki

The Relationship Between Family Burden and Purpose, Meaning and Life Orientation of Parents of Intellectual Disabled Children

Nebahat Çifçi¹, Makbule Batmaz², Gülcan Kendirkıran^{3*}

¹ Darülaceze Başkanlığı, İstanbul/Türkiye

²İstanbul/Türkiye

³Haliç Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, İstanbul/Türkiye

e-mail: nebahatcifici@windowslive.com, makbulebatmaz52@gmail.com, gulcank_87@hotmail.com

ORCID: 0000-0002-3830-921X

ORCID: 0000-0003-1856-6793

ORCID: 0000-0002-3243-9590

*Sorumlu Yazar / Corresponding Author: Gülcan Kendirkıran

Gönderim Tarihi / Received:

Kabul Tarihi / Accepted:

DOI: 10.34087/cbusbed.1454691

Öz

Giriş ve Amaç: Bu çalışma, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükü ile hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla kesitsel ve tanımlayıcı tasarımda yapılmıştır.

Gereç ve Yöntemler: Araştırmanın örneklemini Aralık 2019-Şubat 2020 tarihleri arasında İstanbul ili Avrupa yakasında bulunan özel bir eğitim merkezinde çalışmaya katılmaya gönüllü 100 ebeveyn oluşturdu. Çalışmanın verileri, Kişisel Bilgi formu, Aile Yükü Ölçeği, "Hayatta Amaç Ölçeği, Hayatta Anlam Anketi ve Yaşam Yönelimi Testi kullanılarak yüz yüze toplandı.

Bulgular: Annelerin yetersizlik algısı, duygusal yükü ve zaman gereksinimi erkeklere göre anlamlı derecede daha yüksek bulunmuştur ($p<0,05$). Annelerin, yetersizlik algısı ile hayatta amaç ve hayatta anlam varlığı arasında negatif yönde, yaşam yönelimi ile hayatta anlam varlığı arasında pozitif yönde, hayatta anlam arayışı arasında negatif yönde ilişki vardır ($p<0,05$). Hayatta anlam varlığı ile aile yükü ölçeğinin tüm alt boyutları arasında negatif yönde ilişki vardır ($p<0,05$). Babaların, yaşam yönelimi ile hayatta anlamın varlığı arasında pozitif yönde, hayatta anlam arayışı arasında ise negatif yönde ilişki bulunmuştur ($p<0,05$). Hayatta anlam varlığı ile sosyal, fiziksel ve duygusal yük arasında ise negatif yönde ilişki vardır ($p<0,05$).

Sonuç: Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin hayatta amaç, anlam ve yaşam yöneliminin (iyimserliğin) daha fazla olduğu ancak buna karşın aile yüklerini de daha fazla hissettiği ve yaşadığı görülmüştür. Yaşam süreçlerinde anne ve babaların rollerinin de etkisi ile farklı açılardan yaklaştıkları görülmüştür. Anne ve babaların bakış açılarını, ihtiyaçlarını ve gereksinimlerini belirlemeye, onları anlamaya yönelik daha fazla çalışma yapılması önerilmektedir.

Anahtar kelimeler: Aile yükü, hayatta amaç ve anlam, yaşam yönelimi, zihinsel engelli

Abstract

Aim; This study was conducted in a cross-sectional and descriptive design to examine the relationship between family burden and purpose, meaning and life orientation in parents of intellectual disabled children.

Method; The sample of the research consisted of 100 parents who volunteered to participate in the study at a private education center on the European side of Istanbul between December 2019-February 2020. The data of the study were collected face to face using the Personal Information Form, Family Burden Scale, Purpose in Life Scale, Meaning in Life Questionnaire and Life Orientation Test.

Results; Mothers' perception of inadequacy, emotional burden and time requirement were found to be significantly higher ($p<0.05$). There is a negative relationship between mothers' perception of inadequacy and the presence of purpose and meaning in life, a positive relationship between life orientation and the presence of meaning in life, and a negative relationship between the search for meaning in life ($p<0.05$). There is a negative relationship between the presence of meaning in life and all sub-dimensions of the family burden scale ($p<0.05$). A positive relationship was found between fathers' life orientation and the presence of meaning in life, and a negative relationship was found between the search for meaning in life ($p<0.05$). There is a negative relationship between the presence of meaning in life and social, physical and emotional burden ($p<0.05$).

Conclusion; It has been observed that mothers of mentally disabled children have more purpose, meaning and life orientation (optimism) in life, but they also feel and experience family burdens more. It has been observed that mothers and fathers approach life processes from different perspectives, influenced by their roles. It is recommended that more studies be conducted to determine and understand the perspectives, needs and requirements of mothers and fathers.

Keywords: Family burden, purpose and meaning in life, life orientation, intellectual disability

1. Giriş

Zihinsel engellilik (ZE), çocuklukta başlayan kimlik algısında, entelektüel süreçlerde, sosyal ve pratik alanlarda bozulmalar olarak ortaya çıkan nörogelişimsel bir bozukluktur [1]. Erkeklerde görülme oranının daha yüksek olduğu belirtilmektedir [1, 2]. Mental açıdan engellilik, doğuştan olabildiği gibi sonradan da ortaya çıkabilmektedir. Bireyin faaliyetlere katılımını olumsuz etkileyebilen ya da uygun olan faaliyetleri yapmasına engel olan, sürekli gözlem, bakım, tedavi ve rehabilite edici davranışları gerekli kılan bir bozukluktur [3, 4]. Bütün anneler dünyaya getireceği çocuğun sağlıklı olmasını ister. Çocuğun, özel gereksinimli olması ile ailelerde doğum heyecanı yerine şok, endişe ve üzüntü yaşanabilmektedir [5, 6]. Ebeveynler çocuklarının engelli olmasını özellikle ZE tanısı alma durumunu kabullenmede güçlük yaşadıkları için çatışmalar görülmektedir [7]. Ebeveynlerin bu durumu kabullenmede güçlük yaşamaları ile baş etmede yetersizlik ortaya çıkmakta ve duygusal ve davranışsal sorunlar yaşanabilmektedir [8].

Özel gereksinimli olmak, ömür boyu bakım ihtiyacı gösteren bir hastalık olması nedeniyle aileye çok fazla sorumluluk yüklemekte, çocuğa rehberlik etme ve çocuğu destekleme gibi konularda güçlü olmaları gerekmekte ve aile içi rollerde olumsuz etkiler yaratabilmektedir [9]. Bu sebeple anlaksal (entelektüel) yetiyitimi bozukluğu olan çocuklara sahip aile üyelerinin rollerinde yaşanan kayıp ve sınırlılıklar nedeniyle zorlanmaya başlamasıyla bu ailelere özel sorunlar yaşanmaktadır [10]. Zihinsel yetersizliği olan çocukların, sağlıklı çocuklara göre annelerine daha fazla bağımlı oldukları, kendi kendilerini yetemeyip kendilerini idare edemedikleri, aileye daha fazla sorumluluk yükledikleri, daha fazla güçlükler ve sıkıntılar yaşattıkları için strese sebep oldukları belirtilmektedir [11]. Aileler psikolojik, duygusal,

sosyal, ekonomik ve fiziksel zorlanmalar ve çocukla aralarında bağlanma sorunları yaşayabilmektedirler [12, 13]. Bu zorlanmaların düzeyi; çocuğun engelinin türü ve derecesi, yaşı, ebeveynlerin sosyoekonomik düzeyleri, sosyal destek görüp görmemeleri, kişilik özellikleri gibi etmenlere göre değişiklik gösterebilmektedir [14, 15]. Zihinsel yetersizliği olan çocuğun ihtiyaçları genel olarak anne tarafından karşılanmakta olup bu durum annenin zamanını ve enerjisini almakta, annede öfke yaratmakta, eşinden ve diğer çocuklarından uzaklaşmaya neden olabilmektedir [16]. Babaların çocuğun bakımında rol alması ve eşlerine karşı anlayışlı bir tutum sergilemesinin annelerin bakım yükünü azalttığı, eşler arasındaki bağı güçlendirip evlilik doyumlarının arttırdığı ve zihinsel engelli çocuğun aileye katılımıyla doğan stresleri azalttığı ifade edilmektedir [17].

Türkiye'de bildiğimiz kadarı ile zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükü ile hayatta amaç, hayatta anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalara rastlanmamıştır. Bu gerekçe ve literatür bilgilerinin ışığında bu çalışmanın amacı; zihinsel engelli çocuğa sahip bireylerde, aile yükü ile hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişkiyi değerlendirmektir.

Araştırma soruları:

1. Zihinsel engelli çocuğa sahip bireylerde aile yükü, hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi düzeyleri nedir?
2. Zihinsel engelli çocuğa sahip bireylerde aile yükü, hayatta amaç, anlam ve yaşam yönelimi arasındaki ilişki nedir?

Çalışmadan elde edilen verilerle yardımıyla G*Power 3.0.10 programı kullanılarak yapılan güç analizi sonucunda; %90 güç, %5 hata payı ve $d=0,8273$ etki büyüklüğü ile toplamda en az 64 örneklem sayısı yeterli bulunmuştur ($n_1=32$; $n_2=32$).

Dahil edilme kriterleri: i) Okuma yazma problemi olmaması, ii) Görme ve işitme problemi olmaması, iii) Çocuğunun zihinsel engelli olması, iv) Araştırmanın yapılacağı kuruma geliyor olmasıdır. Dışlanma kriterleri: i) Çocuğunun otizm spektrum bozukluğu ya da başka bir tanısının olması.

1.1. Veri Toplama Araçları

Kişisel Bilgi Formu: Anne ve babaların sosyodemografik özelliklerini ve çocuklarına yönelik özellikleri içeren sorulardan oluşmaktadır. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği: Sarı ve Başbakal (2008) tarafından geliştirilmiş 6 alt faktör ve 43 maddeden oluşan bir ölçme aracıdır. Ölçek 5'li likert biçimde hazırlanmış ve kesme noktası 97 puan olarak belirlenmiştir. Ölçeğin Cronbach Alpha güvenilirlik katsayısı 0,92'dir [18]. Bu çalışmada, Cronbach Alpha değeri 0,96 bulundu.

Hayatta Amaç Ölçeği (HAÖ): Bu ölçek, Crumbaugh (1968) tarafından geliştirilmiştir. Kahleoğulları (2017) tarafından ölçeğin geçerlik güvenilirliği yapılmıştır. Ölçek, bireyin hayatındaki anlam ve amacı ölçmek amacıyla geliştirilmiş 20 maddelik 7'li likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin Cronbach Alfa değeri 0,63'tür [19]. Bu çalışmada Hayatta Amaç Ölçeği'nin Cronbach Alfa değeri 0,67 bulundu.

Hayatta Anlam Anketi (HAA): Steger ve ark. (2006) tarafından geliştirilmiştir. Kahleoğulları (2017) tarafından ölçeğin geçerlik güvenilirliği yapılmıştır. Ölçek, bireylerin hayatın ne kadar anlamlı olduğunu hissettiği ve hayatlarında ne kadar anlam aramakta olduğu konusunda bilgi toplamak amacıyla geliştirilmiştir. Ölçeğin Cronbach Alfa değeri 0,74'tür. HAA 10 maddeden oluşan 7'li likert tipi bir ölçektir [19]. Bu çalışmada Cronbach Alfa değeri 0,60 bulundu.

Yaşam Yönelimi Testi (YYT-R): Yaşam Yönelimi Testi'nin revize edilmiş hali Carver, Scheier, Bridges (1994) tarafından geliştirilmiştir. 10 maddelik, 5'li likert tipi bir ölçektir. 2017 yılında Kahleoğulları tarafından geçerlik güvenilirliği yapılmıştır. Yaşam Yönelimi Testi'nin geliştirilmesinin amacı, iyimserliğin ve kötümserliğin bireyler arasında göstermekte olduğu farklılığı ortaya koymaktır. Ölçekten alınan düşük puanlar karamsarlığı belirtirken, yüksek puanlar kişilerin iyimser olduklarını göstermektedir. Kesme puanı bulunmamaktadır. Türkçe versiyonunda Cronbach Alfa değeri 0,38'dir [19]. Bu çalışmada Cronbach Alfa değeri 0,69 bulundu.

1.2. Verilerin Analizi

İstatistiksel analizler SPSS 24 (IBM Corp., Armonk, NY, USA) adlı paket program kullanılarak yapılmıştır. Bulguların yorumlanmasında frekans tabloları ve tanımlayıcı istatistikler kullanılmıştır. Normal dağılıma uygun ölçüm değerleri için parametrik yöntemlerden "Independent Sample-t" test (t-tablo değeri), "ANOVA" test (F-tablo değeri) ve Tukey testi uygulanmıştır. Normal dağılıma uygun olmayan ölçüm değerleri için parametrik olmayan yöntemlere uygun şekilde, "Mann-Whitney U" test (Z- tablo değeri), "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) ve Bonferroni düzeltmesi uygulanmıştır. Normal dağılıma sahip olan iki nicel değişkenin ilişkilerinin incelenmesinde "Pearson"; normal dağılıma sahip olmayan değişkenlerde ise "Spearman" korelasyon katsayısı kullanılmıştır. Anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak belirlenmiştir.

1.3. Araştırmanın Etik Yönü

Bu çalışma Helsinki Deklarasyonu ilkelerine uygun olarak yapılmıştır. Çalışma için, Haliç Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (Tarih: 30.10.2019 / Karar no: 169) ve çalışmanın yapıldığı Özel Sezgin Kartal Rehabilitasyon Merkezi'nden (Tarih: 16.12.2019 / Sayı: 52) çalışma izni alındı. Araştırmanın örneklem grubundaki ebeveynlere araştırmanın amacı açıklandı ve kendilerinden alınacak olan bilgilerin gizli tutulacağı belirtilerek, çalışmaya gönüllü olarak katılımları sağlandı. Çalışmaya katılmayı kabul ettiklerini belirten bireylerin yazılı ve sözlü onamları alındı.

2. Bulgular ve Tartışma

2.1. Bulgular

Annelerin yaş ortalamasının $39,16\pm 7,89$ (yıl), çoğunun 40-45 yaş grubunda, evli, çekirdek aile tipinde, ilkökul veya altı eğitim düzeyinde olduğu, çalışmadığı ve gelirinin giderine eşit olduğu belirlendi. Çocuğa yönelik bilgilerde ise; çocuğunun 7-10 yaş grubunda olduğu, çocuğunun hafif düzeyde zihinsel engelli, özel eğitim süresinin 3 yıl ve altı ve özel eğitim dışında örgün eğitime de katıldığı belirlenmiştir. Babaların yaş ortalamasının $42,16\pm 7,56$ (yıl), çoğunun 40-45 yaş grubunda, evli, çekirdek aile tipinde, lise veya üzeri eğitim düzeyinde olduğu, çalıştığı ve gelirinin giderine eşit olduğu belirlendi. Çocuğa yönelik bilgilerde ise; çocuğunun 7-10 yaş grubunda olduğu, hafif düzeyde zihinsel engelli, özel eğitim süresinin 10 yıl altı ve özel eğitim dışında örgün eğitime de katıldığı belirlendi (Tablo 1).

Tablo 1. Ebeveynlere ilişkin bulguların dağılımı (n=100)

Değişken	Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	n	%	n	%
Yaş sınıfları				
40 altı	32	47,1	10	31,3
40-45	52	36,8	12	37,4
45 üzeri	11	16,1	10	31,3
Medeni durum				
Evli	66	97,1	30	93,8
Dul/boşanmış	2	2,9	2	6,2
Aile tipi				
Çekirdek aile	55	80,9	25	78,1
Geniş aile	12	17,6	6	18,8
Parçalanmış aile	1	1,5	1	3,1
Eğitim düzeyi				
İlkokul veya altı	26	38,2	9	28,1
Ortaokul	24	35,3	9	28,1
Lise veya üzeri	18	26,5	14	43,8
Çalışma durumu				
Çalışıyor	18	26,5	3	9,4
Çalışmıyor	50	73,5	29	90,6
Aylık gelir düzeyi				
Gelir gideri karşılıyor	20	29,4	9	28,1
Gelir gidere eşit	31	45,6	15	46,9
Gelir gideri karşılamıyor	17	25	8	25
Çocuğun yaşı				
7'den küçük	19	27,9	9	28,1
7-10	29	42,6	14	43,8
11-14	7	10,4	4	12,5
15 ve üzeri	13	19,1	5	15,6
Çocuğun tanı düzeyi				
Ağır düzeyde	17	25	4	12
Orta düzeyde	20	29,4	8	25
Hafif düzeyde	31	45,6	20	62,5
Özel eğitim süresi				
3 yıl ve altı	22	32,4	9	28,1
4-6	20	29,4	9	28,1
7-9	9	13,2	9	28,1
10 yıl ve üzeri	17	25	5	15,7
Özel eğitim dışında okul				
Evet	46	67,6	19	59,4
Hayır	22	32,4	13	40,6
Başka bakım verici varlığı				
Evet	32	47,1	24	75
Hayır	36	52,9	8	25
Çocuk sayısı				
1	10	14,7	4	12,5
2	37	54,4	20	62,5
3 ve üzeri	21	30,9	18	25
Diğer çocuklarda engel durumu				
Evet	6	8,8	4	12,5
Hayır	62	91,2	28	87,5

Anne ve babalara göre ölçekler incelendiğinde; yetersizlik algısı ($Z=-3,238$; $p=0,001$), duygusal yük ($t=2,116$; $p=0,037$) ve zaman gereksinimi ($Z=-3,485$; $p=0,000$) ortalama puanları açısından anne ve babalar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edildi ($p<0,05$). Annelerin yetersizlik algısı, duygusal yük ve zaman gereksinimi ortalama puanları istatistiksel olarak anlamlı düzeyde babalarınkinden daha yüksektir ($p<0,05$) (Tablo 2).

Annelerde ve babalarda, ekonomik yük puan ortalamaları, gelir gideri karşılamaması ve ağır zihinsel engelli çocuğa sahip olma durumlarında daha yüksek bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 3).

Annelerde ve babalarda, sosyal yük puan ortalamaları, ağır zihinsel engelli çocuğa sahip olma durumlarında ($p<0,05$), ayrıca annelerde çocuğun özel eğitim süresi 7-9 yıl arası olanlarda ($p<0,05$) yüksek bulunmuştur (Tablo 3).

Annelerde ve babalarda, yetersizlik algısı puan ortalamaları, gelir gideri karşılamaması ($p<0,05$), ayrıca annelerde, ağır zihinsel engelli çocuğa sahip olma ($p<0,05$) ve bakıma yardımcı başkasının olmaması durumlarında ($p<0,05$) yüksek bulunmuştur (Tablo 4).

Annelerde ve babalarda, duygusal yük puan ortalamaları, gelir gideri karşılamaması ($p<0,05$), ayrıca babalarda ağır zihinsel engelli çocuğa sahip olma ($p<0,05$) ve çocuğun özel eğitim süresi 7-9 yıl arası olanlarda ($p<0,05$) yüksek bulunmuştur (Tablo 4).

Annelerde, Yaşam Yönelimi Testi ile Hayatta Anlamın Varlığı arasında pozitif, Hayatta Anlam Arayışı arasında negatif yönde ilişki elde edildi ($p<0,01$). Aile Yüğü Ölçeği alt boyutları ile Hayatta anlamın varlığı arasında negatif yönde ($p<0,01$), Hayatta Amaç Ölçeği arasında negatif yönde ve Hayatta Anlam Arayışı arasında pozitif yönde ilişki elde edildi (Tablo 5).

Babalarda, Yaşam Yönelimi Testi ile Hayatta Anlamın Varlığı arasında pozitif yönde ($p<0,05$), Hayatta Anlam Arayışı arasında negatif yönde ($p<0,05$) ve Hayatta Amaç Ölçeği arasında negatif yönde ilişki elde edildi. Sosyal yük, Fiziksel yük ve Duygusal yük ile Hayatta Anlamın Varlığı arasında negatif ($p<0,05$), Aile Yüğü Ölçeği alt boyutları ile Hayatta amaç ölçeği arasında pozitif yönde ilişki elde edildi (Tablo 5).

Tablo 2. Ebeveynlerin ölçek puanlarının karşılaştırılması (n=100)

Değişken	Anne (n=68)		Baba (n=32)		İstatistiksel analiz* Olasılık
	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	
Hayatta Amaç Ölçeği	83,71±10,41	84,0 [12,0]	80,81±10,55	78,5 [12,5]	t=1,291 p=0,200
Hayatta Anlamın Varlığı	22,65±5,59	23,0 [7,8]	21,44±4,25	21,0 [7,0]	Z=-1,211 p=0,226
Hayatta Anlam Arayışı	19,65±8,35	22,0 [12,8]	17,13±7,95	16,5 [10,5]	Z=-1,539 p=0,124
Yaşam Yönelimi Testi	20,19±3,82	20,0 [5,0]	20,00±4,10	20,0 [5,8]	Z=-0,249 p=0,803
Ekonomik Yük	18,49±6,12	18,5 [9,0]	16,69±6,20	16,5 [8,5]	Z=-1,340 p=0,180
Yetersizlik Algısı	30,09±8,90	32,0 [15,5]	24,16±6,23	25,5 [8,8]	Z=-3,238 p=0,001
Sosyal Yük	14,01±7,57	12,0 [14,0]	13,38±5,84	12,0 [9,0]	Z=-0,026 p=0,979
Fiziksel Yük	11,54±5,66	10,0 [8,0]	10,81±5,22	10,0 [6,3]	Z=-0,505 p=0,614
Duygusal Yük	27,14±10,61	26,0 [15,8]	22,63±8,41	20,5 [10,3]	t=2,116 p=0,037
Zaman Gereksinimi	21,29±7,70	20,5 [13,5]	15,38±6,54	13,5 [9,3]	Z=-3,485 p=0,000

Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "Independent Sample-t" test (t-tablo değeri); üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Tablo 3. Ebeveynlerin sosyodemografik verileri ile ekonomik yük ve sosyal yük puanlarının karşılaştırılması

	Ekonomik Yük (AYO)				Sosyal Yük (AYO)			
	Anne (n=68)		Baba (n=32)		Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi								
Gelir gideri karşılıyor ⁽¹⁾	13,90±6,06	14,0 [9,8]	12,00±6,40	10,0 [13,0]	11,70±6,56	9,0 [12,5]	10,89±5,11	12,0 [10,0]
Gelir gidere eşit ⁽²⁾	18,52±4,63	19,0 [8,0]	16,40±4,29	16,0 [6,0]	13,94±7,62	12,0 [15,0]	14,13±5,83	14,0 [8,0]
Gelir gideri karşılamıyor ⁽³⁾	23,82±4,03	24,0 [5,5]	22,50±4,41	24,0 [7,0]	16,88±8,04	16,0 [13,5]	14,75±6,45	15,0 [12,0]
İstatistiksel analiz*	F=18,359		$\chi^2=11,651$		$\chi^2=4,256$		$\chi^2=2,252$	
Olasılık	p=0,000		p=0,003		p=0,119		p=0,324	
Fark	[1-2,3] [2-3]		[1,2-3]					
Çocuğun tanısı								
Ağır zihinsel engelli ⁽¹⁾	21,24±7,89	23,0 [12,5]	23,00±5,35	25,5 [8,5]	18,94±9,39	21,0 [18,5]	19,75±7,63	21,5 [13,8]
Orta zihinsel engelli ⁽²⁾	18,45±5,59	18,0 [8,8]	12,25±4,92	13,5 [8,8]	12,45±7,71	10,0 [14,8]	9,38±4,37	7,5 [6,0]
Hafif zihinsel engelli ⁽³⁾	17,00±4,91	17,0 [9,0]	17,20±5,68	18,0 [7,8]	12,32±5,00	12,0 [10,0]	13,70±4,89	14,0 [8,0]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=7,131$		$\chi^2=8,970$		$\chi^2=6,635$		$\chi^2=7,560$	
Olasılık	p=0,028		p=0,011		p=0,036		p=0,023	
Fark	[1-3]		[1-2]		[1-2]		[1-2]	
Özel eğitim süresi								
3 yıl ve altı	19,32±5,88	20,5 [9,5]	18,00±5,72	18,0 [10,0]	13,59±6,77	12,0 [11,8]	12,67±4,56	12,0 [9,0]
4-6	18,15±4,58	18,0 [7,8]	17,22±4,06	16,0 [6,0]	15,00±7,69	12,5 [13,0]	13,78±4,66	12,0 [7,0]

7-9	18,67±4,82 18,0 [6,0]	18,56±6,50 18,0 [10,5]	19,22±7,07 19,0 [13,5]	16,78±6,94 18,0 [11,5]
10 yıl ve üzeri	17,71±8,54 20,0 [15,5]	10,00±6,82 7,0 [9,5]	10,65±7,49 6,0 [8,0]	7,80±4,02 6,0 [4,5]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=0,541$	$\chi^2=5,456$	$\chi^2=9,741$	$\chi^2=7,628$
Olasılık	p=0,910	p=0,141	p=0,021	p=0,054
Fark			[3-4]	
Başka bakım verici				
Evet	17,50±5,97 18,0 [11,3]	17,38±5,93 16,5 [8,0]	13,28±7,30 12,5 [11,8]	13,92±5,77 13,0 [8,8]
Hayır	19,36±6,20 21,5 [8,8]	14,63±6,95 15,5 [12,8]	14,67±7,85 12,0 [14,3]	11,75±6,11 10,5 [11,3]
İstatistiksel analiz	t=-1,258	t=1,090	Z=-0,654	t=0,907
Olasılık	p=0,213	p=0,284	p=0,513	p=0,372
Çocuk sayısı				
1	20,10±4,84 21,0 [5,8]	17,00±8,21 18,5 [15,5]	18,00±8,21 20,5 [14,3]	16,00±6,93 18,0 [12,0]
2	17,59±6,44 18,0 [10,0]	16,55±6,08 17,0 [8,5]	13,73±7,57 12,0 [12,5]	13,65±5,88 12,0 [8,8]
3 ve üzeri	19,29±6,05 20,0 [8,5]	16,88±6,38 15,5 [12,8]	12,62±6,97 12,0 [10,0]	11,38±5,26 11,5 [11,0]
İstatistiksel analiz	F=0,918	F=0,013	$\chi^2=3,066$	F=0,891
Olasılık	p=0,404	p=0,987	p=0,216	p=0,421
Diğer çocuklarda engel				
Evet	19,17±4,67 20,5 [7,5]	16,50±3,79 15,0 [6,5]	16,50±3,21 16,0 [5,3]	16,25±4,03 16,0 [7,8]
Hayır	18,42±6,27 18,0 [9,3]	16,71±6,52 17,5 [11,0]	13,77±7,84 12,0 [14,0]	12,96±5,99 12,0 [11,3]
İstatistiksel analiz	Z=-0,271	t=-0,064	Z=-1,425	Z=-1,181
Olasılık	p=0,786	p=0,950	p=0,154	p=0,238

*Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "Independent Sample-t" test (t-tablo değeri); üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "ANOVA" test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "Mann-Whitney U" test (Z-tablo değeri); üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında "Kruskal-Wallis H" test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Tablo 4. Ebeveynlerin sosyodemografik verileri ile yetersizlik algısı ve duygusal yük puanlarının karşılaştırılması

	Yetersizlik Algısı (AYO)				Duygusal Yük (AYO)			
	Anne (n=68)		Baba (n=32)		Anne (n=68)		Baba (n=32)	
	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]	$\bar{X} \pm S. S.$	Median [IQR]
Aylık gelir düzeyi								
Gelir gideri karşılıyor ⁽¹⁾	24,05±8,75	22,0 [13,5]	20,44±6,69	21,0 [11,0]	20,30±8,89	17,0 [14,3]	17,78±6,28	18,0 [12,5]
Gelir gidere eşit ⁽²⁾	30,87±7,98	33,0 [12,0]	23,40±5,32	24,0 [7,0]	28,10±8,84	26,0 [11,0]	22,80±8,38	20,0 [14,0]
Gelir gideri karşılamıyor ⁽³⁾	35,76±6,35	38,0 [5,0]	29,75±3,06	29,5 [3,8]	33,47±11,33	34,0 [17,0]	27,75±8,21	26,0 [12,3]
İstatistiksel analiz*	$\chi^2=17,434$		F=6,776		$\chi^2=15,182$		F=3,458	
Olasılık	p=0,000		p=0,004		p=0,001		p=0,045	
Fark	[1-2,3]		[1,2-3]		[1-2,3]		[1-3]	
Çocuğun tanısı								
Ağır zihinsel engelli ⁽¹⁾	36,00±6,86	39,0 [3,5]	30,50±1,29	30,5 [2,5]	31,47±13,29	32,0 [25,0]	31,75±6,99	32,0 [13,3]
Orta zihinsel engelli ⁽²⁾	29,10±9,09	32,0 [17,3]	22,63±7,37	23,0 [6,3]	26,80±10,03	27,0 [14,0]	18,13±5,59	18,0 [11,0]
Hafif zihinsel engelli ⁽³⁾	27,48±8,48	27,0 [16,0]	23,50±5,75	25,0 [9,5]	25,00±8,84	23,0 [15,0]	22,60±8,37	19,5 [9,5]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=13,382$		F=2,694		F=2,124		F=4,232	
Olasılık	p=0,001		p=0,085		p=0,128		p=0,024	
Fark	[1-2,3]						[1-2]	
Özel eğitim süresi								
3 yıl ve altı	30,54±8,77	34,5 [15,8]	23,89±5,49	27,0 [9,0]	27,36±9,25	28,0 [15,3]	21,44±5,73	21,0 [5,0]
4-6	28,95±9,09	28,5 [15,0]	23,78±6,50	24,0 [9,0]	27,40±9,47	26,0 [13,3]	24,89±6,35	26,0 [12,0]
7-9	32,00±8,80	37,0 [15,5]	26,44±5,85	29,0 [7,5]	33,44±10,37	30,0 [20,0]	26,56±10,88	25,0 [18,5]

10 yıl ve üzeri	29,82±9,48	33,0 [19,0]	19,40±6,77	21,0 [10,0]	23,24±12,67	17,0 [19,0]	13,60±3,71	11,0 [6,5]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=0,727$		F=1,499		$\chi^2=6,500$		$\chi^2=9,272$	
Olasılık	p=0,867		p=0,236		p=0,900		p=0,026	
Başka bakım verici							[2-4]	
Evet	27,47±9,52	27,5 [19,0]	24,21±6,28	25,5 [8,8]	24,72±10,65	23,0 [16,8]	23,46±7,83	22,5 [12,3]
Hayır	32,42±7,71	35,5 [12,0]	24,00±6,50	24,5 [8,8]	29,31±10,25	29,0 [12,8]	20,13±10,13	19,0 [9,3]
İstatistiksel analiz	Z=-2,182		t=0,081		Z=-1,925		Z=-1,243	
Olasılık	p=0,029		p=0,936		p=0,054		p=0,214	
Çocuk sayısı								
1	33,40±8,28	36,0 [11,0]	25,50±4,36	26,5 [8,0]	28,60±11,24	29,5 [23,8]	26,75±12,89	28,0 [24,8]
2	28,68±9,27	29,0 [11,0]	23,35±6,57	24,5 [9,3]	27,26±10,64	27,0 [16,0]	22,85±7,90	21,5 [9,5]
3 ve üzeri	31,00±8,35	35,0 [15,0]	25,50±6,44	26,5 [11,0]	26,24±10,72	23,0 [14,5]	20,00±7,41	18,0 [9,0]
İstatistiksel analiz	$\chi^2=2,226$		F=0,431		F=0,169		F=0,871	
Olasılık	p=0,329		p=0,654		p=0,845		p=0,429	
Diğer çocuklarda engel								
Evet	29,17±10,48	31,0 [22,5]	20,25±6,85	19,5 [12,8]	30,67±10,75	28,0 [17,5]	23,00±7,35	21,0 [13,5]
Hayır	30,18±8,83	32,0 [14,5]	24,71±6,06	26,0 [8,0]	26,81±10,63	26,0 [16,3]	22,57±8,67	20,5 [11,0]
İstatistiksel analiz	Z=-0,228		t=-1,359		t=0,849		t=0,094	
Olasılık	p=0,820		p=0,184		p=0,399		p=0,926	

“Normal dağılıma sahip olan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “Independent Sample-t” test (t-tablo değeri); “üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “ANOVA” test (F-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır. “Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “Mann-Whitney U” test (Z-tablo değeri); “üç veya daha fazla bağımsız grubun ölçüm değerleriyle karşılaştırılmasında” “Kruskal-Wallis H” test (χ^2 -tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

Tablo 5. Ebeveynlerin ölçek puanlarının birbiriyle ilişkilerinin incelenmesi

		Korelasyon*		Hayatta Amaç	Hayatta Anlamın	Hayatta Anlam
		Ölçekler		Ölçeği	Varlığı	Arayışı
Anne	Yaşam Yönelimi Testi	r	0,021	0,525	-0,382	
		p	0,866	0,000	0,001	
	Ekonomik Yük	r	-0,123	-0,399	0,192	
		p	0,316	0,001	0,116	
	Yetersizlik Algısı	r	-0,239	-0,436	0,211	
		p	0,049	0,000	0,084	
	Sosyal Yük	r	-0,179	-0,538	0,298	
		p	0,144	0,000	0,014	
Fiziksel Yük	r	-0,172	-0,565	0,268		
	p	0,161	0,000	0,027		
Duygusal Yük	r	-0,219	-0,487	0,318		
	p	0,073	0,000	0,008		
Zaman Gereksinimi	r	-0,051	-0,474	0,149		
	p	0,677	0,000	0,225		
Baba	Yaşam Yönelimi Testi	r	-0,301	0,389	-0,436	
		p	0,094	0,028	0,013	
	Ekonomik Yük	r	0,022	-0,342	-0,069	
		p	0,906	0,056	0,707	
	Yetersizlik Algısı	r	0,021	0,011	-0,025	
		p	0,909	0,954	0,891	
	Sosyal Yük	r	0,146	-0,680	0,279	
		p	0,427	0,000	0,122	
Fiziksel Yük	r	0,087	-0,367	0,099		
	p	0,635	0,039	0,589		
Duygusal Yük	r	0,004	-0,396	0,142		
	p	0,985	0,025	0,440		
Zaman Gereksinimi	r	0,244	-0,333	0,067		
	p	0,178	0,062	0,715		

*Normal dağılıma sahip olan iki nicel değişkenin ilişkilerinin incelenmesinde “Pearson”; normal dağılıma sahip olmayan değişkenlerde ise “Spearman” korelasyon katsayısı kullanılmıştır.

2.2. Tartışma

Zihinsel engelli çocuğun genel durumunun daha iyi olmasını sağlama da çok önemli görevi olan anne babalar ruhsal ve fiziksel sağlıklarını tehdit edici birçok güçlük çekmektedir. Maddi durum, psikolojik etkenler, yaşam süreçlerindeki değişiklikler ve çevresel faktörler nedeni ile aileler rollerini yerine getirmekte zorlanmakta ve hatta bu zorluklar yük olarak görülebilmektedir [20]. Bununla birlikte, özel gereksinimli çocuğa sahip aileler sağlık hizmetlerine erişim zorluğu, sistemsel alt yapı sorunları, toplumun damgalayıcı ya da aşırı ilgili davranışları, ulaşım ve eğitimdeki zorluklar ile de karşılaşabilmektedir [21].

Bu çalışmada annelerin ekonomik yük ve sosyal yük alt boyut ortalamasının daha yüksek olduğu görülmektedir. Ören ve Aydın (2020) tarafından yapılan çalışmada geliri giderine denk olan annelerin ve babaların bakım yükü puan ortalamasının daha yüksek olduğu belirtilmektedir [22]. Köksal ve Kabasakal (2012) tarafından yapılan çalışmada annelerin gelir düzeyinin düşüklüğünün eğitim seviyesindeki düşüklük ile bağlantılı olduğu ve bu durumda annelerin sosyal destek alma konusunda da dezavantajlı olduğu ve stres yaşadıkları belirtilmektedir [10]. Asa ve ark. (2020) tarafından yapılan çalışmada engelli çocuğun bakım, tıbbi ihtiyaç ve günlük ihtiyaçlarına yönelik harcamaların artması nedeni ile ekonomik sorunlar yaşandığı belirtilmektedir [23]. Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç (2017) ise çocuklardaki yetersizlik düzeyi arttıkça sosyal yükün de arttığını belirtmektedir [16]. Özel gereksinimli bir çocuğu büyütme uzun vadeli bir süreç olup, çocuğun durumuyla ilgili ekstra mali yükümlülükler, zaman talepleri, davranış sorunlarının yönetilmesi ve çocuğun geleceğiyle ilgili endişeler gibi stres yaratan durumları da beraberinde getirmektedir [24]. Gelir düzeyi düşük olan annelerin çocuğun ihtiyaçlarını karşılayamama endişesi ve gelecek kaygısı nedeniyle kendilerini yetersiz hissettiği belirtilmektedir [23].

Bu çalışmada, annelerin fiziksel yük ve duygusal yük alt boyut ortalamasının daha yüksek olduğu görülmektedir. Homan et al. (2020) tarafından gelişimsel veya ruhsal sorunu olan çocuğa sahip bireylere yönelik yapılan çalışmada, ailelerin yüksek oranda olumsuz duyguya sahip olduğu, fiziksel sağlık kalitesinin düşük olduğu ve özel gereksinimli bir çocuğa ebeveynlik yapmanın anneler için daha zorlayıcı olduğu belirtilmektedir [24]. Demir ve ark. (2010) tarafından yapılan çalışmada, zihinsel engelli çocuğu olan ve çalışmayan annelerin duygusal anlamda sorun yaşadıkları ve büyük çoğunluğunda depresif semptomların gözlemlendiği belirtilmektedir [15]. Özel gereksinimi olan çocuklara bakım verenlerin tedavi için daha fazla zaman ayırması,

çalışıyorsa iş yerinden izin alması ya da işten ayrılması gibi etkenler fiziksel ve ekonomik oluşturmakta, ayrıca üzerinde çok çalışma olmasa da zihinsel ve duygusal yük de oluşturabilmektedir [25]. Kültürel cinsiyet rolleri etkisi ile toplumda kadınlar rutin ev işlerine ek olarak çocuğa bağlı işlerde daha fazla rol almakta ve bakımı daha fazla üstlenmekte olup bu da kadınları duygusal ve fiziksel anlamda zorlayabilmekte ve daha fazla stres yaratabilmektedir [21,24].

Bu çalışmada, annelerin zaman gereksinimi alt boyut ortalamasının anlamlı derecede daha yüksek olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Özmen ve Çetinkaya (2012) tarafından yapılan çalışmada da katılımcıların çoğu, çocuğun bakımında yardımcı başka birinin olmadığını [26], Balcı ve ark. (2019) tarafından yapılan çalışmada buna ek olarak diğer çocuklarına da zaman ayıramadıklarını belirtmektedirler [4]. Homan et al. (2020) tarafından gelişimsel veya ruhsal sorunu olan çocuğa sahip bireylere yönelik yapılan çalışmada kadınların bakım verme konusunda bakıma daha fazla zaman harcama, daha fazla sayıda bakım verme ve daha yüksek algılanan yük gibi etkenlerle de zamanlarını doldurdukları, bunun da stres ve gerginlik yarattığı belirtilmektedir [24].

Ebeveynlerin ekonomik yük puan ortalamaları, gelir gideri karşılamaması ve ağır zihinsel engelli çocuğa sahip olma durumlarında daha yüksek bulunmuştur. Ağır zihinsel yetersizliği bulunan çocukların bağımsız olarak ihtiyaçlarını karşılayabilme olanakları yaş ilerledikçe azalmakta, çocuğun bakım, beslenme, boşaltım ve hijyen gibi ihtiyaçlarının karşılanabilmesi için ek harcamalara gereksinim ortaya çıkmaktadır [16]. Özel gereksinimli çocukların eğitim ve sağlık süreçleri, özel ihtiyaçlarının karşılanması, ebeveynlerden birinin işten ayrılmak durumunda kalması gibi etkenler bireyleri ekonomik anlamda zorlamaktadır [21].

Ebeveynlerin sosyal yük puan ortalamaları, ağır zihinsel engelli çocuğa sahip olma durumlarında ve çocuğun özel eğitim süresi 7-9 yıl arası olanlarda yüksek bulunmuştur. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerin hayatına girmesi ile birlikte sosyal çevreleri ile de sorunlar yaşayabilmektedir [21]. Çocuğun yaşı ile zeka yaşı arasındaki farkın artması ile aileler zorlanabilmekte, toplumdaki bireylerin kendilerine ve çocuklarına yöneltilmiş olduğu davranışlarından rahatsızlık duymaları nedeni ile aileler kendilerini de toplumdan soyutlayabilmekte ve sosyal ilişkilerini sınırlandırabilmektedirler [16]. Ebeveynlerin yetersizlik algısı puan ortalamaları, gelir gideri karşılamaması, ağır zihinsel engelli çocuğa sahip olma ve özellikle annelerde bakıma yardımcı başkasının olmaması durumlarında yüksek bulunmuştur. Çocuğun günlük yaşam aktivitelerini

ve özbakımını yerine getirememesi, zihinsel yetersizliğe bağlı davranış sorunları ve çocuğun bağımsız olamaması ailenin de yetersizlik algısının artmasına neden olabilmektedir [16]. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde yaşanan sorunlar ve kaygılar toplumsal cinsiyet rolleri doğrultusunda da farklılaşabilmektedir [21]. Ayrıca toplumdaki bireylerin çocuğa ve hastalığa yönelik olarak sorularının fazla olması ve tutumları da ailelerin yetersizlik algısını etkileyebilmektedir [16].

Ebeveynlerin duygusal yük puan ortalamaları, gelir gideri karşılamaması, ağır zihinsel engelli çocuğa sahip olma ve çocuğun özel eğitim süresi 7-9 yıl arası olanlarda yüksek bulunmuştur. Zihinsel yetersizliği bulunan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuktan kaynaklı nedenlerle ruh sağlığı sorunu yaşayabilmektedir [16]. Toplumda herhangi bir engeli bulunan çocuklara yönelik yaklaşımların damgalayıcı ve dışlayıcı olması ya da çocuklarda bulaşıcı bir hastalığa sahip olduğunun düşünülmesi, çocuğun gereksinimlerinin aile üyeleri tarafından maddi kaynak yetersizlikler nedeni ile yeterince karşılanamaması gibi durumlar aileleri duygusal olarak da etkilemektedir [21].

Kadınların, hayatta anlamın varlığı puanları ile ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi puanları arasında, erkeklerin de hayatta anlamın varlığı puanları ile sosyal yük, fiziksel yük ve duygusal yük puanları arasında negatif yönde, zayıf/orta derecede ve istatistiksel olarak anlamlı ilişki tespit edildi ($p<0,05$). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip bireylerde; hane halkı geliri, medeni durum, istihdam durumu, sosyal destek, sosyoekonomik durum, çocuğun durumu gibi faktörlerin depresyonu tetikleyebilir [25]. Yaşamın anlamı süreklilik, amaç ve değer ifadeleri çerçevesinde incelenmektedir. Yani, yaşamın farklı bölümlerini bir bütün olarak algılama, günlük deneyimler doğrultusunda amaçlı bir sona sahip olabileceğini algılama ve yaşamın değerli niteliklere sahip olduğunu hissetme derecesi önemlidir [27]. Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın getirmiş olduğu sorumluluklar nedeni ile ebeveynlerin gerek yaşam süreçlerinde gerekse aile içi süreçlerde zorlandıkları ve bu durumun hayatta anlam varlığını ve zorlukları algılayış şekillerini etkilediği düşünülmektedir.

2.2.1. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmada, özellikle babaların katılımı reddetmesi ve çocuğunun hastalığı hakkında konuşmak istememeleri, erkek örneklem sayısı üzerinde kısıtlılığı oluşturmuştur. Ayrıca örneklem sayısının düşük olması, çocukların ve ebeveynlerin herhangi bir kronik fiziksel ya da ruhsal bozukluk tanısı alıp almadıklarına göre gruplama yapılmaması çalışmanın diğer sınırlılıkları arasındadır. Diğer bir

sınırlılık ise; çalışmanın tek bir kurumda yapılmış olup topluma genellenememesidir.

3. Sonuç

Sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yükünün çok fazla olduğu belirlendi. Annelerin, çocukları ile ilgilendikleri süreçte yükleri arttıkça hayatta amaç ve anlam varlığı azalırken babalarda genel olarak hayatta anlamın varlığının azaldığı, hayatta anlam varlığı arttıkça da yaşam yöneliminin anne ve babalarda arttığı görülmüştür.

Bu doğrultuda, bakım veren rolündeki anne ve babaların ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik olarak daha geniş örneklem grubu ile randomize kontrollü ve nitel çalışmaların da yapılması önerilmektedir.

4. Teşekkürler

Çalışmaya katılma konusunda gönüllü olan ve katılım gösteren ebeveynlere ve çalışmanın yapılmasında destek olan Özel Sezgin Kartal Rehabilitasyon Merkezi yetkililerine teşekkür ederiz.

Bu çalışma, Nebahat Çifçi'nin Doç. Dr. Makbule Batmaz ve Dr. Öğr. Üyesi Gülcan Kendirkıran danışmanlığında Haliç Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı'nda 2021 yılında kabul edilen yüksek lisans tezidir.

Referanslar

1. Uzun Cıcek, A, Sarı, S.A, Mercan Isık, C, Sociodemographic characteristics, risk factors, and prevalence of comorbidity among children and adolescents with intellectual disability: A cross-sectional study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2020, 13(2), 66-85. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1727590>
2. Yang, W, Liang, X, Sit, C.H, Physical activity and mental health in children and adolescents with intellectual disabilities: A meta-analysis using the RE-AIM framework. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2022, 19(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12966-022-01312-1>
3. Pişkur, B, Beurskens, A.J, Ketelaar M, Jongmans MJ, Casparie BM, Smeets RJ, Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: A qualitative diary study, *BMC Pediatrics*, 2017, 17(1), 1-11.
4. Balcı, S, Kızıl, H, Savaşer, S, Dur, Ş, Mutlu, B, Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlüklerin ve aile yükünün belirlenmesi, *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2019, 10, 124-130.
5. Çetrez İşcan, G, Malkoş, A, Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeylerinin başa çıkma yeterliği ve yılmazlık açısından incelenmesi, *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2017, 7, 120-7.
6. Steinhart, S, Kornitzer, E, Baron, A.B, Wever, C, Shoshan, L, Katz-Leurer, M, Independence in self-care activities in children with

- myelomeningocele: Exploring factors based on the International Classification of Function model, *Disabil Rehabil*, 2018, 40, 62-8.
7. Ercan, F.Z, Kırloğlu, M, Kalaycı Kırloğlu, H.İ, Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri ve bu duruma dair görüşleri, *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 2019, 19, 597-628.
8. Şengül, S, Başkan, H, Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları, *Kocatepe Tıp Dergisi*, 2013, 14, 30-39.
9. Hassamancıoğlu, U, Akın, A, Yoldaş, C, Şahin, S, Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde, aile içi roller ve çocuğu tanıma becerilerinin aile yılmazlığına etkisinin incelenmesi, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 2020, 31, 1176-1200.
10. Köksal, G, Kabasakal, Z, Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi, *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2012, 32, 71-91.
11. Başgöze, F, Kağan, M, Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin problem çözme becerileri ile yaşam doyumlarının incelenmesi, *Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi*, 2020, 16(özel sayı), 5651-5680.
12. Avşaroğlu S, Okutan H, Zihin engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumları, iyimserlik ve psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi, *MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 2018, 7, 59-76.
13. van Wingerden, E, Sterkenburg, P.S, Wouda, M, Improving empathy and self-efficacy in caregivers of persons with intellectual disabilities, using M-Learning (Hisense APP-ID): Study protocol for a randomized controlled trial, *Trials*, 2018, 19, 1-8.
14. Akandere, M, Acar, M, Baştuğ, G, Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi, *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2009, 22, 23-32.
15. Demir, G, Özcan, A, Kızılırmak, A, Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi, *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2010, 13, 53-58.
16. Turan Gürhopur, F.D, İşler Dalgıç, A, Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü, *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2017, 8(1), 9-16.
17. Çitil, M, Doğan, İ, Engelli çocuğu olan ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerinin belirlenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 2019, 43, 61-108.
18. Yıldırım Sarı, H, Başbakkal, Z, Zihinsel Yetersiz Çocuğu olan Aileler için Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği'nin geliştirilmesi, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2008, 11, 86-95.
19. Kahleoğulları, G, Hayatta Amaç Ölçeği, Hayatta Anlam Anketi ve Yaşam Yönelimi Testi Revize Türkçe versiyonunun geçerlik, güvenilirliği ve faktör yapısı (Yüksek Lisans Tezi). 2017, Gaziantep, Hasan Kalyoncu Üniversitesi.
20. Horridge, K.A, Dew, R, Chatelin, A, Seal, A, Macias, L.M, Cioni, G, Kachmar, O, Wilkes, S, Austerity and families with disabled children: A European survey, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2019, 61, 329-336.
21. Yarımadağ, E, Erciyes, J.C., Engelli çocuğu olan ebeveynlerin sorunları ve kaygılarının toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında incelenmesi. *IBAD Sosyal Bilimler Dergisi*, 2021, 9, 347-373.
22. Ören, B, Aydın, R, Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi, *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2020, 7, 302-309.
23. Asa, G.A, Fauk, N.K, Ward, P.R, Mwanri, L, The psychosocial and economic impacts on female caregivers and families caring for children with a disability in Belu District, Indonesia, *PloS One*, 2020, 15, 1-16.
24. Homan, K.J, Greenberg, J.S, Mailick, M.R, Generativity and well-being of midlife and aging parents with children with developmental or mental health problems, *Res Aging*, 2020, 42(3-4), 95-104.
25. Kaji, N, Ando, S, Nishida, A, Yamasaki, S, Kuwabara, H, Kanehara, A, Satomura, Y, Jinde, S, Kano, Y, Hiraiwa-Hasegawa, M, Igarashi, T, Kasai, K, Children with special health care needs and mothers' anxiety/depression: Findings from the Tokyo Teen Cohort study, *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 2021, 75(12), 394-400.
26. Özmen, D, Çetinkaya, A, Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar, *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 2012, 28, 35-49.
27. Mulahalilović, A, Hasanović, M, Pajević, I, Jakovljević, M, Meaning and the sense of meaning in life from a health perspective, *Psychiatria Danubina*, 2021, 33(Suppl 4), 1025-1031.

<http://edergi.cbu.edu.tr/ojs/index.php/cbusbed> isimli yazarın CBU-SBED başlıklı eseri bu Creative Commons Alıntı-Gayriticari4.0 Uluslararası Lisansı ile lisanslanmıştır.

