

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞU OLAN ANNE VE BABALARIN AİLE YÜKÜ VE YAŞAM DOYUMLARININ İNCELENMESİ¹

ANALYSIS OF FAMILY BURDEN AND LIFE SATISFACTION OF PARENTS HAVING CHILDREN WITH MENTAL DISABILITIES

Hayva KAÇAN SOFTA¹, Ayfer ÖZTÜRK², Cansu SONKAYA³, Hüseyin DÜŞÜNCELİ⁴¹ Kastamonu Üniversitesi Fazıl Boyner Sağlık Yüksekokulu-Hemşirelik Bölümü, Kastamonu / Türkiye² Kastamonu Üniversitesi Fazıl Boyner Sağlık Yüksekokulu-Hemşirelik Bölümü, Kastamonu / Türkiye³ Samsun Mevlana Aile Hekimliği Merkezi, Samsun / Türkiye⁴ Yozgat Sorgun Devlet Hastanesi, Yozgat / Türkiye

Öz: Amaç: Zihinsel engelli bir çocukla yaşamak anne ve babayı sosyal, psikolojik ve ekonomik açılarından etkileyebilen bir durumdur. Bu araştırmanın amacı zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin aile yükü ile yaşam doyumu arasındaki ilişkiyi incelemektir. **Materyel ve Metod:** Araştırma, Kastamonu il merkezinde üç özel eğitim rehabilitasyon kurumunda yapılmıştır. Araştırmanın evrenini 800 zihinsel engelli çocuğun anne ve babası oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemini, araştırmaya katılmayı kabul eden çocukların anne ve babaları olmak üzere toplam 285 ebeveyn oluşturmuştur. Araştırmanın verileri zihinsel engelli çocuk ile ilgili sorular, anne ve babalara yönelik bazı demografik bilgileri içeren Genel Bilgi Formu, Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği ve Yaşam Doyumunu Değerlendirme Ölçeği ile toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde sayı, yüzde, ortalama, standart sapma, Man Whitney-u, ANOVA, Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. **Bulgular:** Çalışmaya alınan ebeveynlerin çocuklarının; %55,8'inin erkek, %25,3'ünün geniş aile, %73,0'ünün orta gelire sahip olduğu belirlenmiştir. Zihinsel engelli çocuğun % 62,5'inin anne eğitimi ilkökul, % 2,5'inin üniversite mezunu, % 90,5'i çalışmamaktadır. Zihinsel engelli çocuğun %56,5'inin babası ilkökul mezunu, %7,0'si üniversite mezunu, %83,5'i çalışmaktadır. Çocuğun zihinsel engel şiddeti, çocuğun bakımında destek alınan kişiler, çocuğun eğitimine katkı durumları ile aile yükü ölçeği arasında anlamlı ilişki bulunmuştur (p<.05). Okur yazar olan annelerin, eşinden ayrı yaşayan ya da boşanmış ailelerin, ilkökul mezunu ve çalışmayan babaların aile yükü ölçeği puan ortalaması yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin medeni durumu ile yaşam doyumu arasında anlamlı fark bulunmuştur. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerden; çalışan annelerin, gelir düzeyi yüksek olan ve çocuğun bakımında hoca desteği alan anne ve babaların yaşam doyumu puan ortalamaları yüksektir. Aile Yükü Ölçeği Puan Ortalaması 124,19 ± 28,57 ve Yaşam Doyumu Ölçeği Puan Ortalaması 27,82 ± 2,64 olarak hesaplanmıştır. **Sonuç:** Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre; ebeveynlerin aile yükü ile yaşam doyumu arasında anlamlı, pozitif düzeyde, düşük bir ilişki bulunmuştur (p<.05). Aile yükü arttıkça yaşam doyumu azalmaktadır. Başka ifade ile aile yükü düşük olanların yaşam doyumları yüksektir. Anne eğitimi ilkökul olan ve annesi babası çalışmayan çocuğun ailesine gereksinim duydukları konularda eğitim planlanması ve eğitimlerin sürekliliğinin sağlanması ailelerin yükünün azaltılması açısından önerilmektedir. Çocuğun bakımında eğitim kurumları ile destek sağlanması, gelirin artırılması yönünde çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne-baba, Aile yükü, Yaşam Doyumu, Hemşirelik

Abstract: Aim: Living with children with mental disabilities is a situation that may affect their parents on social, psychological and economical aspects. The aim of this research is to analyze the relationship between family burden and life satisfaction of families having children with mental disabilities. **Material and Method:** The research was carried out with three special education and rehabilitation center in Kastamonu city center. Universe of the research was 800 parents having children with mental disabilities. Sample of the research was 285 parents who accepted to participate in the research in total. Data of the research were collected with questions about children with mental disabilities, General Information Form with some demographical information for parents, Family Burden Assessment Scale and Life Satisfaction Assessment Scale. Number, per cent, average, standard deviation, Man Whitney-u, ANOVA, Kruskal Wallis test were used for evaluation of data. **Findings:** Children of parents participated in the research were determined that 55,8% of them were male, 25,3% had large families and 73,0% had families with middle income. 62,5% of mothers of children with mental disabilities graduated from primary school, 2,5% graduated from university and 90,5% weren't working. 56,5% of fathers of children with mental disabilities graduated from primary school, 7,0% graduated from university and 83,5% were working. Meaningful relationship was found among severity of child's mental disability, people supporting child care, their contributing conditions to child's education and family burden scale (p<.05). Family burden point average of literate mothers, families divorced or living separately from partner was found high. Meaningful difference was found between parents' marital status and life satisfaction. Point averages of life satisfaction of parents who have high income and take teacher support and of working mothers among mothers having children with disabilities are high. Family Burden Scale Point Average was calculated as 124,19 ± 28,57 and Life Satisfaction Scale Point Average was calculated as 27,82 ± 2,64. **Results:** According to findings of the research; a meaningful, positive level, low relationship was found between parents' family burden and life satisfaction (p<.05). As long as family burden increases, life satisfaction decreases. In other words, life satisfaction of those with low family burden was high. It is suggested to decrease family burden that required education should be planned for children's families where mother graduated from primary school and where fathers didn't work and the continuity of education should be ensured. It is suggested that support with educational institution should ensure, studies should be done to increase income.

Key Words: Parents Having Child With Mental Disability, Family Burden, Life Satisfaction, Nursing

Doi: 10.17360/UHPPD.2016516565

- (1) Sorumlu Yazar: Ayfer ÖZTÜRK, Kastamonu Üniversitesi Fazıl Boyner Sağlık Yüksekokulu-Hemşirelik Bölümü, Kastamonu / Türkiye aozturk@kastamonu.edu.tr Geliş Tarihi / Received: 13.11.2015 Düzeltme Tarihi / Kabul Tarihi/ Accepted: 25.02.2016 Makalenin Türü: Type of article (Araştırma – Uygulama / Research -Application) Çıkar Çatışması / Conflict of Interest: Yok / None “Etik Kurul Raporu Yok – None of Ethics Committee”



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ

Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016

INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

GİRİŞ

Engellilik, Bir eksiklik veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder (Bilge ve ark., 2005, Aral ve Gürsoy., 2012). Birleşmiş Milletlerin 2006 verilerine göre dünyada 600 milyon engelli birey yaşamaktadır (United Nations 2006), Dünya Sağlık Örgütü bu veriye ek olarak engelli bireyin 200 milyonunun çocuklardan oluştuğunu, ayrıca dünyada 700.000-1.500.000 arasında zihinsel engelli birey yaşadığı belirtilmektedir(WHO 2009).

Engelli bir çocukla yaşamak aile üyelerini sosyal, psikolojik ve ekonomik açılardan etkileyebilen bir durumdur. Anne ve baba alışılması zor olan bu durum karşısında stres yaşamakla birlikte, günlük hayatın gereklerini yerine getirmekte de zorlanmaktadır (Köksal ve Kabasakal., 2012, Dereli ve Okur.,2008, Köşgeroğlu ve Boğa., 2011). Engelli çocuk anneleri grubu içinde en fazla stres yaşayanlar zihinsel engelli çocukların anneleridir. Yapılan çalışmalar da, zihinsel engelli çocukların bakımından sorumlu olan annelerin, sağlıklı çocuk annelerine kıyasla strese daha fazla maruz kaldıkları ve ruhsal ve fiziksel sağlıklarının bozulduğu bildirilmektedir (Hayden ve ark., 1996, Özşenol ve ark., 2002.). Engelli bireye sahip olan aile öncelikle öfke, stres, bu durum-

larla başa çıkılmadığında tükenmişlik sendromu sonrasında depresyon yaşayabilir. Tüm bu ruhsal süreçler aile üyelerinin yaşama dair doyumunu da etkilemektedir (Bilge ve ark., 2014). Benzer şekilde, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları duygusal zorlanma, çocuklarının durumuna ilişkin yeterli bilgi edinememe, çocukta yetersizliğe bağlı olarak görülen davranış ve sağlık sorunları, çocuğun bakımından kaynaklanan daha fazla zaman, para ve enerji gereksinimi, çocuğun geleceğine ilişkin kaygılar, öz bakım becerilerinde karşılaşılan güçlükler aileler için önemli stres kaynaklarıdır (Aral ve Gürsoy., 2012, Özen ve ark., 2002, -Karadağ., 2009).

Özsoy ve arkadaşları (2008) çalışmalarında ailelerin %54,5'i gelecek kaygısını, %48,2'si çocuğa ilişkin sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusunu her zaman yaşadıkları, yine ailelerin %37,3'ünün çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek görmedikleri saptanmıştır. Zihinsel engelli çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yüklenme duygusunu oluşturmaktadır (Milgram ve Atzil., 1988, Özsoy ve ark.,2008, Sarı 2007). Sarı'nın (2007) çalışmasında, ZEB'e sahip ailelerin duygusal, sosyal ve ekonomik güçlükler yaşadıkları belirtilmektedir. Kahrıman ve Bayat (2008) ise, engelli birey'e sahip ebeveynlerin %93.3'ünün aldığı desteği yeterli bulmadığı, %75'inin bakım konusunda profesyonel destek almak istediği belirtilmektedir. Bilge ve arkadaşlarının (2014) çalışmasında engelli yakınlarının



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ
Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016
INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

%15'nin ruhsal sorunları için yardım aldığını ve % 60'nın ise engelliye yardım ederken tükenmişlik yaşadığını ifade etmiştir. Ailelerin yaşam doyumlarının düştüğü ve stres düzeylerinin arttığı ortaya konulmuştur (Bilge ve ark.,2014, Aysan ve Özben., 2007). Zihinsel yetersiz bireylere yönelik sağlık hizmetlerinin sınırlı olması, toplumun geneline göre sağlık durumlarının daha kötü olması ve zihinsel yetersiz bireylerin sağlık hizmetini talep etmekte ve sağlık sorunlarını dile getirmekte güçlükleri olması nedenleriyle sağlığın korunması ve geliştirilmesi hizmetlerinden daha fazla yararlanmaları sağlanmalıdır (Sarı, 2010). Zihinsel yetersizliği olan çocukların gelişim güçlükleri, sağlık sorunları, anne-babaya bağımlılıkları, anne-babanın çocuğun geleceği ile ilgili ekonomik bağımsızlığını kazanabileceği ile ilgili şüpheleri, çocuğun getireceği ekonomik yük ve geleceği ile ilgili yaşantısının muallâkta olması zihinsel yetersizliği olan anne-babaların sürekli kaygı düzeylerini, yaşam doyumlarını ve aile yükünü olumsuz etkileyebilir (Özşenol ve ark., 2002). Eğitimcilerin ve araştırmacıların temel amaçları, anne babaların engelli çocuklarına daha iyi yardım edebilmeleri için onların hem kendi kişisel yaşamlarından daha çok doyum almalarına hem de çocuklarının kendi yaşamlarından daha çok doyum almalarına yardımcı olmaktır (Milgram ve Atzil., 1988).

Engelli çocuklar ve aileleri için sunulacak yasal düzenlemeler, sosyal hizmetler, eğitim hizmetleri

vb. alanlarında planlama ve program geliştirme çalışmalarında da rehberlik yapması beklenmektedir. Ayrıca engelli çocuk ve ailesinin aile yükünün azaltılması ve yaşamdan doyumlarının arttırılması, engelli çocuğun rehabilitasyonunda çok önemli rol üstlenen ailelerin çocukları ile daha etkin ilgilenebilmelerini mümkün kılabilir, topluma uyumlarında ve ileriye dönük yaşamlarında olumlu katkılar sağlayabilir. Ayrıca literatürde aile yükü ile yaşam doyumlarını inceleyen çalışmalar bulunmamaktadır. Bu düşünceden yola çıkarak ailelerin aile yükü ve yaşam durumları arasındaki ilişkinin incelenmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla araştırma planlanmıştır.

GEREÇ ve YÖNTEM

Araştırma Kastamonu ilinde eğitim vermekte olan üç özel rehabilitasyon merkezinde yapılmıştır. Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlere sosyo demografik veri formu, yaşam doyum ölçeği ve aile yükü değerlendirme ölçeği araştırmacılar tarafından doldurulmuştur. Araştırmanın evrenini üç kurumda bulunan 800 zihinsel engelli çocuğun ebeveyni, örnekleme araştırmaya katılmaya kabul eden 285 ebeveynler oluşturmuştur. Böylece evrenin %35,6'na ulaşılmıştır.

Araştırmanın Hipotezleri

H₀. Ebeveynlerin aile yükü arttıkça yaşam doyumları azalmaktadır.



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ

Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016

INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

H₁: Ebeveynlerin aile yükü azaldıkça yaşam doyumları artmaktadır.

VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Sosyo demografik veri formu: Formda engelli çocuk ve ebeveynlere yönelik tanımlayıcı sorulardan oluşmuştur.

Aile yükü değerlendirme ölçeği: Zihinsel yetersiz çocuklarda aile yükünü belirlemek amacı ile Sarı (2008) tarafından geliştirilen ölçeğin, ekonomik yük (6 madde), yetersizlik algısı (8 madde), sosyal yük (6 madde), fiziksel yük (5 madde), duygusal yük (11 madde) ve zaman gereksinimi (7 madde) olmak üzere altı alt boyutu vardır. 5'' likert tipi ölçekte, seçenekler "Hiçbir zaman (1), Nadiren (2), Bazen (3), Çoğu zaman-sık sık (4), Her zaman (5)" şeklinde puanlandırılmıştır. 43 maddeden oluşan ölçeğin puanı 43 ile 215 arasında değişmektedir. Ölçekten 97 puanın üzerinde puan alan annelerin yükü vardır, 97 puan ve altındaki annelerin yükü yoktur şeklinde bir sınıflama yapılmaktadır. Bu çalışmada AYDÖ'' nin iç tutarlılığını ölçmek için yapılan Coronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,94 olarak bulundu.

Yaşam doyum ölçeği: YDÖ, bireylerin yaşamın çeşitli yönlerine bakış açısını, bu doğrultuda kendine ve çevresine nasıl algıladıklarını anlamak amacıyla 1961 yılında Neugarten tarafından geliştirilmiştir. Geçerlilik ve güvenilirlik çalışması ise Karataş (1988) tarafından yapılarak Türkçeye

uyarlanmış ve Coronbach Alfa İç Tutarlılık Sayısı 0,94 olarak bulunmuştur. YDÖ, toplam 20 sorundan oluşmakta, ifadelerde "Evet", "Hayır" seçeneği kullanılmaktadır. 20 puan üzerinden değerlendirilen yanıtlarda bireyin yüksek puan alması, yaşam doyumunu düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçekte her bir seçenek 1 puan ve ifadelerden bazılarında (3,5,7,10,14,7,18,20) "Hayır" cevabının verilmesi beklenmektedir. Neugarten Yaşam doyum ölçeğine göre, düşük doyum düzeyi 7 ve altında puan alması, orta yaşam doyum düzeyi 8-12 arası puan alması, yüksek yaşam doyum düzeyi 13 ve üzerinde puan alma olarak kabul edilmiştir. Araştırma soru ve ölçekleri araştırmacılar tarafından tek tek okunarak doldurulması kısıtlılıklarını oluşturmaktadır.

Verilerin analizi: Araştırmada elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 15.0 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metotları (sayı, yüzde, ortalama, standart sapma) kullanılmıştır. Niceliksel verilerin karşılaştırılmasında iki grup arasındaki farkı parametrelerin normal dağılım standartlarına uyması durumunda Independenced-Samples T-Test, normal dağılıma uyulmaması durumunda Man Whitney-u testi, ikiden fazla grup durumunda parametrelerin gruplar arası karşılaştırmalarında değişkenin normal dağılım standartlarına uyması halinde tek yönlü varyans analizi (ANOVA), değişkenin



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ

Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016

INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

normal dağılım standartlarına uymaması halinde Kruskal Wallis testi kullanılmıştır.

Elde edilen bulgular % 95 güven Aralığında, %5 anlamlılık düzeyinde değerlendirilmiştir.

BULGULAR

Araştırmaya alınan ebeveynlerin %44,2'si kız, %55,8'inin erkek çocuğu bulunmaktadır. Ebeveynlerin %91,9'u evli, %25,3'ü geniş aile ve %73,0'ü orta gelire sahiptir (Tablo 1).

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Bireylerin Tanıtıcı Özelliklerinin Dağılımı

Tanıtıcı Özellikler	Frekans(n)	Yüzde (%)
Çocuğun Cinsiyeti		
Kız	126	44,2
Erkek	159	55,8
Yakınlık		
Anne	222	77,9
Baba	42	14,7
Diğer	21	7,4
Medeni Durum		
Evli	262	91,9
Boşanmış	10	3,5
Eşin vefat etmiş olması	13	4,6
Aile Yapısı		
Çekirdek aile	213	74,7
Geniş aile	72	25,3
Anne Eğitim Düzeyi		
Okur-yazar değil	16	5,6
Okur-yazar	35	12,3
İlkokul mezunu	178	62,5



UHPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ

Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016

INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

Lise mezunu	49	17,2
Üniversite mezunu	7	2,5
Annenin Çalışma Durumu		
Çalışıyor	27	9,5
Çalışmıyor	258	90,5
Baba Eğitim Düzeyi		
Okur-yazar değil	3	1,1
Okur-yazar	16	5,6
İlkokul mezunu	161	56,5
Lise mezunu	85	29,8
Üniversite mezunu	20	7,0
Aile Yapısı		
Çekirdek aile	213	74,7
Geniş aile	72	25,3
Babanın Çalışma Durumu		
Çalışıyor	238	83,5
Çalışmıyor	47	16,5
Gelir durumu		
Düşük	70	24,6
Orta	208	73,0
Yüksek	7	2,5

Katılımcıların ölçek puan ortalamalarına bakıldığında, Aile Yüğü Ölçeğinin ortalaması $124,19 \pm 28,57$ 'dir. Yaşam Doyum Ölçeğinin ortalaması $27,82 \pm 2,64$ 'dür. Aile Yüğü Ölçeğinin Cronbach-Alpha güvenilirlik katsayısı 0.92, Yaşam

Doyumu Ölçeğinin Cronbach-Alpha güvenilirlik katsayısı 0,35 olarak hesaplanmıştır (Tablo 2).



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ
Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016
INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

Tablo 2. Aile Yükü Ölçeği ve Yaşam Doymu Ölçeği'nin Puanlarının Dağılımı

	N	Min.	Mak.	Ort.	Standart Sapma
Aile Yükü Ölçeği	285	48,00	210,00	124,19	28,57
Yaşam Doymu Ölçeği	285	20,00	35,00	27,82	2,64

Aile yükü ölçeği ve yaşam doymu ölçeği arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan “Pearson Korelasyon Analizi”ne göre ölçekler

arasında anlamlı, pozitif düzeyde, düşük bir ilişki bulunmuştur($p<.05$). Aile yükü arttıkça yaşam doymu azalmaktadır (Tablo 3).

Tablo 3. Aile Yükü Ölçeği ve Yaşam Doymu Ölçeği Korelasyon Tablosu

Yaşam Doymu Ölçeği	
Aile Yükü Ölçeği	$p<.05$
	$r=.151$

Araştırma kapsamına alınan bireylerin ebeveynlerinin zihinsel engelin şiddeti ile aile yükü arasında anlamlı ilişki bulundu. Medeni durum değişkeni ile yaşam doymu arasında ilişki bulundu($p<.05$). Anne ve baba eğitim düzeyi, çalışma durumu

ile aile yükü ve yaşam doymu arasında ilişki bulunmadı. Aile gelir düzeyi arttıkça aile yükü puan ortalaması azalmakta, yaşam doymuları artmaktadır($p>.05$) (Tablo 4).



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ

Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016

INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

Tablo 4. Ebeveynlerin Bazı Değişkenlere Göre Aile Yüğü Ölçeğı ve Yaşam Doyumu Puanlarının Dağılımı

Tanıttıcı Özellikler	Aile Yüğü Ölçeğı	Yaşam Doyumu Ölçeğı
	X ± SS	X ± SS
Çocuğunuzun Cinsiyeti		
<i>Kız</i>	125,39 ± 29,58	27,83 ± 2,75
<i>Erkek</i>	123,25 ± 27,81	27,81 ± 2,56
	MW-U= 9883,000 p=0.846	MW-U =9651,500 p=0.594
Zihinsel engelinin şiddeti		
<i>Hafif</i>	18,40 ± 27,73	28,12 ± 2,45
<i>Orta</i>	123,55 ± 28,56	27,71 ± 2,98
<i>Yüksek</i>	136,49 ± 28,34	28,15 ± 2,41
<i>KW,p</i>	KW=13,986 p=0,003	KW=2,634 p=0,452
Medeni Durumu		
<i>Evli</i>	124,11 ± 27,96	28,55 ± 3,36
<i>Boşanmış ya da eşin vefatı</i>	139,09 ± 38,00	27,76 ± 2,60
	KW=3, 945 p=0,267	KW=10,418 p=0,015
Anne Eğitim Düzeyi		
<i>Okur-yazar değil</i>	120,00 ± 29,60	26,69 ± 3,46
<i>Okur-yazar</i>	133,54 ± 31,32	28,28 ± 2,48



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ
Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016
INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

<i>İlkokul mezunu</i>	124,80 ± 27,80	27,70 ± 2,59
<i>Lise mezunu</i>	117,46 ± 29,03	28,18 ± 2,44
<i>Yüksekokul - Üniversite</i>	118,43 ± 17,80	28,42 ± 2,44
	KW=5,572 p=0,233	KW=4,769 p=0,312
Anne Çalışma durumu		
<i>Evet</i>	128,56 ± 27,94	28,37 ± 2,49
<i>Hayır</i>	123,74 ± 28,66	27,76 ± 2,65
	MW-U=3192,000 p=0,475	MW-U=2900,500 p=0,150
Baba Eğitim Düzeyi		
<i>Okur-yazar değil</i>	106,33 ± 15,89	25,66 ± 1,15
<i>Okur-yazar</i>	137,93 ± 32,87	26,56 ± 3,12
<i>İlkokul mezunu</i>	126,00 ± 29,13	28,01 ± 2,68
<i>Lise mezunu</i>	121,29 ± 26,56	27,90 ± 2,46
<i>Yüksekokul – Üniversite</i>	113,60 ± 25,85	27,25 ± 2,49
	F=2,329 p=0,056	F=1,901 p=0,110
Baba çalışma durumu		
<i>Evet</i>	123,52 ± 28,74	27,92 ± 2,53
<i>Hayır</i>	127,62 ± 27,79	27,30 ± 3,09
	MW-U=5208,000 p=0,456	MW-U=5016,000 p=0,260
Aile Gelir Düzeyi Algısı		
<i>Düşük</i>	126,74 ± 27,14	27,58 ± 2,79
<i>Orta</i>	123,56 ± 29,34	27,84 ± 2,57
<i>Yüksek</i>	117,42 ± 18,22	29,42 ± 3,26
	F=0,524 p=0,593	F=1,593 p=0,205



UHPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ

Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016

INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

Katılımcıların aile yükü ölçeğinden aldıkları toplam puanların çocuğun sahip olduğu hastalık, çocuğa bakarken destek aldığımız kişiler, çocuğunuzun eğitimine katkı durumu değişkeni açısından an-

lamlı farklılık bulunmuştur($p<.05$). Katılımcıların yaşam doyumu ölçeğinden aldıkları puanların medeni durum değişkeni açısından anlamlı fark bulunmuştur ($p<.05$) (Tablo 5).

Tablo 5. Ebeveynlerin Bazı Değişkenlere Göre Aile Yükü Ölçeği ve Yaşam Doymu Puanlarının Dağılımı

	Aile Yükü Ölçeği $x \pm SS$	Yaşam Doymu Ölçeği $x \pm SS$
Çocuğunuza Bakarken Destek Aldığımız Kişiler		
Babası	122,85 \pm 27,23	27,64 \pm 2,44
Aile büyükleri	130,44 \pm 32,73	28,15 \pm 2,66
Bakıcı	146,80 \pm 14,07	28,80 \pm 3,96
F,p	F=11,020 p=0.012	F=0,885 p=0.449
Çocuğunuzun Eğitimine Katkı Durumunuz		
Bulunmuyorum	134,786 \pm 31,97	28,08 \pm 1,88
Aile ile	112,50 \pm 33,07	29,18 \pm 1,86
Özel hoca ile	105,08 \pm 18,89	67,98 \pm 2,68
Devlet kurumları ile	123,02 \pm 26,46	27,64 \pm 2,69
KW,p	KW=15,919 p=0,001	F=7,142 p=0,068

TARTIŞMA

Bu araştırmada zihinsel yetersizliğe sahip olan anne ve babaların aile yükü ile yaşam doyumları arasındaki ilişki incelenmiştir. Engelli çocuğun

gelişiminin desteklenmesinde oldukça kritik role sahip olan ebeveynler özellikle duygusal ve ruhsal açılardan önemli zorlanmalar yaşamaktadır. Ekonomik zorluklar, bilgi eksikliği, aile üyelerinin



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ
Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016
INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

değişen rolleri, evlilik ilişkilerinde ortaya çıkan gerginlik, sosyal aktivitelere katılımında azalma, zihinsel engelli bireye karşı toplumun tutumu gibi değişkenler ailelerin hissettikleri stresi arttırmaktadır (Bilal ve Dağ., 2005). Yaşanan bu stresler aile yükünü arttırmakta yaşam doyumu azalmaktadır. Zihinsel engelli çocuğu olan aileler farklı düzeylerde duygusal yüklenme, sosyal etiketlenme, ekonomik yetersizlikler ve fiziksel engeller aile yükünü arttırmaktadır (Sarı., 2007). Zihinsel engelin derecesi yüksek olanların aile yükü, hafif ve orta olanlara göre yüksek bulundu. Yaşam doyumu ile engelin şiddeti arasında ilişki bulunmadı. Zihinsel engel derecesinin yüksek olması çocuğun anne ve babaya bağımlı olması aileye daha fazla yük getirmektedir (Aral ve Gürsoy., 2012). Bertelli ve arkadaşlarının (2011) birlikte gerçekleştirdikleri zihinsel engelli bireyler ve onların aile üyelerinin yaşam kalitesi skorları arasındaki ilişkiyi saptamak istedikleri araştırmaları sonucunda aile yaşam kalitesi oranlarının genel olarak düşük (2.49-3.56) olduğunu bulmuşlardır. Çocuğun anne babasının ayrı olması ya da ebeveyn kaybının olması aile yükünde artışa neden olmakta, evli olanlara göre yaşam doyumları düşük bulunmaktadır.

Eğitim düzeyi yükseldikçe aile yükü puan ortalaması azalmaktadır. Literatürde anne eğitim düzeyinin yüksek statüde olmasının, engelli çocuğun bakımında karşılaşacağı olumsuzluklarla baş etmede analitik düşünme ve problem çözme

becerileri sağlayacağı belirtilmektedir (Seltzer ve Krauss., 1989, Quine ve Pahl., 1991). Çalışmamızda annelerin eğitim düzeyi, aile yükü ve yaşam doyumunda etkili bulunmadı. Akandere ve arkadaşlarının (2009) çalışmasında da annelerin eğitim düzeyi ile yaşam doyumu arasında ilişki bulunmamıştır. Farklı olarak Seltzer ve Krauss (1989) yetişkin yaşta zihinsel özürlü çocuğu olan annelerin eğitim düzeylerinin yaşam doyumuyla ilişkili olduğu bulunmuştur. Araştırmada anne çalışma durumunun aile yükünü ve yaşam doyumunda etkili olmadığı belirlendi. Ancak çalışan annenin aile yükü puanları çalışmayanlara göre yüksek bulunmuştur. Sonuçlar literatüre göre farklı saptamaları içermektedir. Çalışan annenin toplumsal statüyü arttırdığı, kendilik değeri geliştirdiği ve ekonomik yönden rahatlama sağladığı bildirilmektedir. Ancak çalışmamızda zihinsel engelli bireyin bakımında karşılaşılan güçlükler olmasından, kaynaklanabileceği söylenebilir. Çoşkun ve Akkaş (2009)'ın engelli birey ebeveynleri ile yaptıkları çalışmalarında annelerin eğitim düzeyi ve gelir düzeyleri arttıkça, sürekli kaygı düzeylerinin azaldığı, annelerin eğitim düzeylerinin artışıyla birlikte engelli çocuklarına dair karşılaşılabilecek sorunlara çözüm geliştirmede genellikle daha başarılı olacaklarından, kaygı düzeylerinin bir alt eğitim düzeyine göre daha az olması beklenen bir durum olarak yorumlanmıştır. Soney ve arkadaşlarının (2008) çalışmalarında çalışan annelerde ve kalifiye işçi babalarda yaşanan güçlüklerde



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ
Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016
INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

artma olduğu saptanmıştır. Benzer durum ailelerin aylık gelir düzeyi içinde geçerli olup, genelde maddi imkanlara paralel gelişen sosyal çevre ile birlikte algılanan destek artmakta, diğer yandan ise engelli çocuklarının gereksinimlerini giderme noktasında maddi olanakların artışı kaygıyı azaltıcı etki ettiği düşünülmüştür. Ayrıca zihinsel yetersiz çocuğa sahip anne babaların ekonomik yük yaşadıkları (Oh ve Lee., 2009, Sarı 2007, Karadağ 2009). ve ekonomik yükün duygusal yüklenmeyi artırdığı (Sarı, 2007) bildirilmiştir. Canarslan ve Ahmetoğlu (2015)'nun çalışmalarında ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda; ekonomik düzeyi iyi olan ailelerin ekonomik düzeyi orta ve kötü olanlara göre, ekonomik düzeyi orta olan ailelerin ekonomik düzeyi kötü olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Baba eğitim düzeyi arttıkça aile yükü puan ortalaması azalmaktadır. Yaşam doyumu eğitim düzeyi arttıkça artmaktadır. Babaların sahip oldukları zihinsel engelli çocuğa yönelik bilgi eksikliğinin olmaması şeklinde düşünüldü. Akandere ve arkadaşlarının (2009) çalışmasında eğitim durumu üniversite ve lise olan babaların yaşam doyumu puanları, ilkokul ve ortaokul mezunu olan babaların yaşam doyum puanlarından yüksek bulunmuştur.

Ebeveynlerin sosyal destek anlamında çocuğun bakımında alınan destek faktörleri incelenmiş, bakıcı desteği alan anne babaların aile yükünde artış bulunmuştur. Zihinsel engelli çocuğun bakı-

mında alınan destek, stres yükünü etkilememiş bu nedenle aile yükünde azalma olmamıştır. Sivrikaya ve arkadaşlarının (2013) çalışmalarında, zihinsel yetersizliği olan çocuğun yetiştirilmesi anne üzerinde strese neden olabilmekte, algıladıkları sosyal destekten memnun olmaları yaşanan stresle başa çıkabilme sürecinde olumlu katkı sağladığı belirtilmektedir. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuğun bakımında ve eğitime katkıda bulunma durumlarında alınan destek aile yükünü düşürücü bulgular olmalıdır. Bu çalışmada destek faktörleri etkili olmamış, bu durum destek alınan bireylerinde niteliğinin önemli olduğunu ortaya koymada önemlidir. Canarslan ve Ahmetoğlu (2015)'nun çalışmalarında kendilerine destek olan kişi bulunan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin kendilerine destek olan kişi bulunmayan ailelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Bu çalışmada çocuğun bakımında aile büyüklerinin ve bakıcı desteğinin olması aile yükünü etkilemediği ancak yaşam doyumu puan ortalamalarında artışa neden olduğu belirlendi. Çocuğun eğitime katkıda bulunan ebeveynlerin aile yükü ölçeği puan ortalaması bulunmayan ebeveynlere göre düşük bulunmuştur. Zihinsel yetersizliği olan çocuğun özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam etme süresi arttıkça çocukların bilgi ve becerilerinde de meydana gelen artışa paralel olarak anne-babalar çocuklarına daha çok bağımsız olma imkanı verdikleri için sıkı disiplin



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ
Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016
INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

anne-baba tutumu azalmış olabilir (Dereli 2012). Çocuğun eğitimine hoca ile katkıda bulunan ebeveynlerin aile yükü düşük, yaşam doyumları yüksek bulunmuştur. Çocuğun eğitimine katkıda bulunmayan ebeveynlerin aile yükü yüksek bulunmuştur. Zihinsel yetersizliği olan bir çocuğun bağımsız yaşam becerilerine yeterince sahip olmaması, iletişim güçlüğü yaşamaları, toplumsal kaynaklardan yeterince yararlanamaması anneye olan yükünü artırmaktadır. Dolayısıyla annenin kendi sorumluklarının yanı sıra, zihinsel yetersizliği çocuğunun bakımını üstlenmesi yaşanan aile yükünü artırmakta, anneler duygusal, sosyal yükü oldukça fazla yaşamaktadırlar. Özellikle tüm gününü zihinsel yetersizliği olan çocuğuyla geçiren anne, zaman gereksinimi yaşamaktadır. Bu tür güçlükler annenin duygu durumunu etkilemekte ve stres yaşamasına neden olabilmektedir (Sivrikaya ve ark., 2013). Ancak çalışmamızda çocuğun bakımında bakıcı desteğinin alınması aileyi rahatlatmak yerine aile yükünde artışa neden olmuştur. Özel hoca ile çocukların eğitimine katkıda bulunan anne babaların aile yükü diğerlerine göre oldukça düşük, yaşam puanları ise yüksek bulundu. Çalışmamızda destek almanın aile yükünü azaltıcı etkisi ve yaşam doyumunu artırıcı etkisini ortaya koymaktadır. Bu nedenle çocuğun eğitimine destek verecek rehabilitasyon merkezlerine ihtiyaç olduğunu göstermektedir. Sonay ve arkadaşlarının (2008) zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların yaşadıkları güçlükleri belirle-

mek amacıyla yaptıkları çalışmalarında, ailelerin % 44.6'sının çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek görmediklerini belirlemişlerdir. Benzer şekilde Ayyıldız ve arkadaşları (2012)'nin zihinsel engelli çocuğu olan annelerin stresle baş etme düzeylerini değerlendirdikleri çalışmalarında, sosyal çevrelerinden destek görmeyen annelerin destek gören annelere göre bu boyun eğici alt boyuttan aldıkları puan ortalamasının daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

SONUÇ ve ÖNERİLER

Araştırmanın bir dönemi kapsamı ve anne ve babalarla birebir görüşülerek verilerin toplanması araştırmanın sonuçları açısından önemlidir. ZEB eğitim tedavilerinin yapılacağı kurumların yaygınlaştırılması gereklidir. Anne ve babaların ruhsal durumları yakından izlenmeli ve psikososyal olarak destek sağlanmalıdır. Klinikte, rehabilitasyon merkezlerinde ve toplumda zihinsel engelli çocuk ve ailesine bakım veren hemşirelerin bireylere ev ziyaretleri düzenlenmeli, gereksinimlerine yönelik destek verilmesinin anne ve babaların aile yükünü azaltıp yaşamdan memnuniyetini artıracacağı düşünülmektedir. Özellikle eğitim düzeyi düşük olan, çalışmayan, zihinsel olarak ileri düzeye sahip olan ve gelir düzeyi düşük olan anne ve babalara daha fazla destek verilmesi önerilmektedir. Araştırma sonuçlarının, kontrol grubu kullanılarak sağlıklı çocuk anneleri ile karşılaştırılması önerilmektedir.



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ

Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016

INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

KAYNAKLAR

ARAL, N., GÜRSOY, F., (2012). Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar Ve Özel Eğitime Giriş, Morpa Kültür Yayınları

AYSAN, F., ÖZBEN, Ş., (2007). Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi. Buca Eğitim Fakültesi Dergisi, 22:1-6

AKANDERE, M., ACAR, M., BAŞTUĞ, G., (2009). Zihinsel Ve Fiziksel Engelli Bireye Sahip Anne Babaların Yaşam Doyumu Ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 22:24-32

AYYILDIZ, T., ŞENER, D.K., KULAKÇI, H., VEREN, F., (2012). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Baş Etme Yöntemlerinin Değerlendirilmesi. Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi,1:2:2-11

BERTELLİ, 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

BİLAL, E., DAĞ, İ., (2005). Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan Ve Olmayan Çocukların

Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma Ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması. Çocuk ve Ruh Sağlığı Dergisi, 12:2:56-58

BİLGE, A., GENÇ, R.E., NIŞLİ, İ., (2005). Toplumsal Bir Sorun: Engellilik ve Hemşirelik Yaklaşımı. Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 21:2: 181-190

BİLGE, A., BURUNTEKİN, F., v.d., (2014). Engelli Yakınlarına Verilen Stresle Baş Etme Ve Yaşam Doyumlarını Arttırma Eğitiminin Etkinliğinin Belirlenmesi, Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 3:1:611-618

CANARSLAN, H., AHMETOĞLU, E., (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 17:1:13-31

ÇOŞKUN, Y., AKKAŞ, G., (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi, 10; 1:213-227

DERELİ, F., OKUR, S., (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi, 25: 164-168

DERELİ, E., (2012). Zihinsel Yetersizliği Olan Ve Olmayan Okul Öncesi Dönem Çocukların Anne Babalarının Benlik Saygısı, Kaygı Düzeyleri Ve Anne Baba Tutumlarının Bazı



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ
Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016
INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

Değişkenler Açısından Karşılaştırılması. The Journal of Academic Social Science Studies, 5:5:475-491

HAYDEN, M.F., GOLDMAN, J., (1996). Families of adult with mental retardation: stress levels and need for services. Social Work. 6: 657-668

KARADAĞ, G., (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. TAF Prev Med Bull , 8:4:315-322

KARATAŞ, S.Ç., (1988). Yaşlılarda Yaşam Doyumunu Etkileyen Etmenler, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmetler Bölümü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara

KÖKSAL, G., KABASAKAL, Z., (2012). Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi. Buca Eğitim Fakültesi Dergisi, Sayı:4

KÖŞGEROĞLU, N., BOĞAS.M., (2011). Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli'ne Göre Zihinsel Engelli Bireylerin Sorunları ve Hemşirelik. Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi, 4:1:149-154

MILGRAM, N.A., ATZIL, M., (1988). Parenting Stress in Raising Autistic Children, Journal

of Autism and Developmental Disorders. 3:18:415-424

SARI, H.Y., (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11 (2).1-5

SARI, H.Y., (2010). Zihinsel Yetersiz Bireylerin Sağlık Sorunları. TAF Prev Med Bull, 9:2:145-150

SARI, H.Y., BAŞSAKAL, S., (2008). Zihinsel Yetersizliği Olan Aileler İçin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeğinin Geliştirilmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11: 3:86-95

SELTZER, M, M., KRAUSS M, W., (1989). Aging Parents With Adult Mentally Retarded Children: Family Risk Factors And Sources Of Support. American Journal on Mental Retardation ,94: 303-12

SONAY, A. TEKİN V, K., KAYA, Y., ÖZPULAT, Ö., ÖNAT, H., (2008). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Karşılaştıkları Güçlükler. Türkiye Klinikleri J Pediatr, 17:3:158-63

SİVRİKAYA, T., TEKİNARSLAN, İ.Ç., (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa sahip olan annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 14:2:17-29



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ

Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016

INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

OH, H., LEE, E.O., (2009). Caregiver Burden And Social Support Among Mothers Raising Children With Developmental Disabilities In South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56:2:149–167

ÖZEN, A., ÇOLAK, A., ACAR, Ç., (2002). Zihin Özürlü Çocuğa Sahip Annelerin Günlük Yaşamda Karşılaştıkları Problem Davranışlarla İlgili Görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 3:2:1-13

ÖZSOY, S.A., ÖZKAHRAMAN, Ş., ÇALLI, F., (2008). Zihinsel Engelli Çocuk Ailelerinin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 8:3:69-77

ÖZŞENOL, F., ÜNAY, B., AYDIN, H.İ., AKIN, R., GÖKÇAY, E., (2002). Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Durumlarının

ve Beklentilerinin İncelenmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 44: 188-94

QUİNE, L., PAHL, J., (1991). Stres And Coping In Mothers Caring For A Child With Severe Learning Difficulties: A Test Of Lazarus' Transactional Model Of Coping. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 1: 57-70

İNTERNET KAYNAKLARI

United Nations (2006). International convention on the rights of persons with disabilities, Some facts about persons with disabilities. Erişim: 11.01.2015 <http://www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf>

World Health Organization. World report on disability and rehabilitation. Publication Data 2009. Erişim: 15.01.2015. <http://www.who.int/classifications/icf/en/>



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ
Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016
INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES
January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

EXTENDED ABSTRACT

Introduction: Disability refers to a disadvantaged condition that occurs in a person as a result of a deficiency or handicap which prevents and limits that individual's ability to be involved in an activity that can be considered as normal according to his/her age, sex, social and cultural situation (Bilge et al., 2005, Aral and Gürsoy., 2012). According to data of United Nations for the year 2006, 600 million disabled people live in the world (United Nations 2006). Additionally, World Health Organization states that 200 million of these disabled people are composed of children and 700.000-1.500.000 individuals with mental disabilities live in the world (WHO 2009). **Material and Method:** The research was conducted in three rehabilitation centers providing education in Kastamonu province. Parents with mentally disabled children were asked to fill socio-demographic data form, life satisfaction scale and family pressure rating scale by researchers. The research population consists of the parents of 800 mentally disabled children in three institutions, and the sample group is composed of 285 parents who agreed to participate in research. So, 35,6% of the population was reached. **Discussion:** The relation between family pressure and life satisfaction of parents with mentally disabled children was analyzed in this research. Parents having a highly critical role in supporting the development of disabled children experience serious stress emotionally and mentally. Such variables as economic problems, lack of knowledge, changing roles of family members, tension in marriage issues, decrease in participation to social activities, society's attitude towards the mentally disabled individual increase the stress of families (Bilal and Dağ., 2005). These stressful situations raise the family pressure and reduce the life satisfaction. Emotional overload on families with mentally disabled children at different levels, socially labeled, economic deficiencies and physical obstacles increase family pressure (Sarı., 2007). Family pressure of those with high level of mental disability was found to be greater in extent than those with mild and medium level of mental disability. No relation was specified between life satisfaction and the intensity of disability. High level of mental disability and dependence of child on parents cause more pressure on families (Aral and Gürsoy., 2012). As a result of the research conducted with the purpose of determining the relation between quality of life scores of mentally disabled individuals and their family members, Bertelli et al. (2011) have stated that families' quality of life proportions are generally low (2.49-3.56). Divorced parents or loss of a parent causes an increase in family pressure, their life satisfaction was found to be lower than those



UHPPD

www.uhpdergisi.com

ULUSLARARASI HAKEMLİ PSİKİYATRİ ve PSİKOLOJİ ARAŞTIRMALARI DERGİSİ
Ocak / Şubat / Mart / Nisan 2016 Sayı: 05 Kış İlkbahar Dönemi 2016
INTERNATIONAL JOURNAL OF PSYCHIATRY AND PSYCHOLOGICAL RESEARCHES

January / February / March / April 2016 Issue: 05 Winter Spring Semester 2016

JEL KODU: A1-A2-A3 ID:50 K:59

ISSN 2148-8215 ONLINE ISSN:2149-2506

(ISO 9001-2008 Belge No: 12879 & ISO 14001- 2004 Belge No: 12880)

(Marka Patent – Trademark Patent)

(2015/04312-2015-GE-18968)

who are married. The higher the level of education is, the lower the average score of family pressure becomes. It is stated in literature that if the mother's level of education is high, this will provide analytical thinking and problem solving skills to her in coping with the difficulties concerning the care of disabled child (Seltzer and Krauss., 1989, Quine and Pahl., 1991). In our study, mothers' level of education wasn't found to be effective on family pressure and life satisfaction. In the study of Akandere et al. (2009), no relation was found between education level of mothers and life satisfaction. Dissimilarly, Seltzer and Krauss (1989) have found that education level of mothers having mentally disabled children in adulthood is related to life satisfaction. It has been determined in the research that working condition of mothers isn't effective for family pressure and life satisfaction. However, family pressure scores of working mothers were found to be higher than those who don't work. Results involve different findings from literature. It is uttered that working mothers increase the social status, improve self-worth and provide economic boon. But it can be stated in our study that this may arise from the difficulties encountered in care of mentally disabled individual. In the study of Çoşkun and Akkaş (2009) conducted with the parents of disabled individuals, it has been interpreted that the higher the education and income level of mothers is, the lower their anxiety level is; mothers with high level of education are generally more successful in finding a solution to problems about their disabled children; their anxiety level is less than the lower educational level.

Conclusion: The fact that the research covers a period and data have been collected after one on one interview with parents is important in terms of the results of the research. It is necessary to increase the number of institutions where educational treatments of ZEB (mentally disabled individuals) are performed. Mood of parents should be closely monitored and psychosocial support must be provided. It is thought that if the nurses caring for mentally disabled children and their families in clinics, rehabilitation centers and society pay a visit to individuals in their houses and provide support for their necessities, family pressure of parents decrease and their life satisfaction level increases. It is specifically suggested that the parents with low level of education, low level of income and mentally advanced level who don't work must be given more support. It is also suggested that the results of the research should be compared to the mothers having healthy children by using a control group.
