

Araştırma / Original article

Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde eğitim ve grup etkileşiminin aile yükü ve aile desteğine etkisi

Zehra ÇALIŞKAN,¹ Meral BAYAT²

ÖZ

Amaç: Bu çalışma, zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde, grup etkileşimi ile birlikte verilen interaktif eğitimin, annelerin aile yükleri ve aile desteklerine olan etkisini belirlemek amacıyla ön test-son test kontrol gruplu deneysel desen kullanılarak yapılmıştır. **Yöntem:** Çalışma 15 Eylül 2010-30 Mayıs 2011 tarihleri arasında, zihinsel yetersiz çocuğu olan 62 anne (31 çalışma, 31 kontrol) ile yapılmıştır. Çalışma grubundaki annelere, interaktif eğitim yaklaşımı kullanılarak altı oturumda (her oturum ortalama 35-45 dakika), yaşadıkları güçlükler ve baş etme yollarına yönelik eğitim verilmiştir. Çalışma ve kontrol grubundaki annelere eğitim öncesi ve sonrasında, Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler için Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ve Aile Destek Ölçeği uygulanmıştır. **Bulgular:** Eğitim sonrasında, çalışma grubundaki annelerin aile yükü puan ortalamalarının azaldığı, aile destek puan ortalamalarının arttığı belirlenmiştir. Çalışma grubundaki annelerin, toplam aile destek ile toplam aile yükü puanları arasında negatif yönde zayıf düzeyde anlamlı bir ilişki saptanmıştır. **Sonuç:** Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerine, hemşireler tarafından verilen eğitimin, annelerin aile yüklerinin azalmasında ve aile desteklerinin artmasında etkili olduğu belirlenmiştir. Eğitimlerin düzenli ve sürekli yapılması ile benzer sorunları yaşayan annelerin bir araya getirilerek desteklenmesi önerilmektedir. (*Anadolu Psikiyatri Derg* 2016; 17(3):214-222)

Anahtar sözcükler: Aile desteği, aile eğitimi, aile yükü, grup etkileşimi, zihinsel yetersizliği olan çocuk

The effect of education and group interaction on the family burden and support in the mothers of intellectually disabled children

ABSTRACT

Objective: This study was conducted to determine the effect of interactive education with group interaction on the family burden and support in the mothers of intellectually disabled children by using pre-post test with control group experimental design. **Methods:** The study was conducted with 62 mothers have intellectually disabled children between 15th September 2010 and 30th May 2011. An education about difficulties and coping strategies was given to the study group mothers as six sessions (every session is for 35-45 minutes) by using interactive methods. Before and after the study, Family Burden Evaluation Scale for Families of Child with Intellectual Disabilities and Family Support Scale were practiced with mothers in the study and control groups. **Results:** It is determined that family burden mean score was decreased, family support median score was increased in the study group mothers after the education. Also, there was a negative and poor level meaningful relation between total family support and total family burden scores in the study group mothers after the education. **Conclusions:** The education given by the nurses was effective on decreasing family burden and increasing family support in mothers have intellectually disabled children. It is suggested that education should be given regularly and constantly and mothers who live same problems should be supported by being together. (*Anatolian Journal of Psychiatry* 2016; 17(3):214-222)

Keywords: Family burden, family education, family support, group interaction, intellectually disabled child

¹ Yrd. Doç. Dr., Hacı Bektaş Veli Üniv. Semra ve Vefa Küçük Sağlık YO, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Nevşehir
² Doç. Dr., Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Kayseri

Yazışma Adresi / Correspondence address:

Yrd. Doç. Dr. Zehra ÇALIŞKAN, Hacı Bektaş Veli Üniv. Semra ve Vefa Küçük SYO, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Nevşehir

E-mail: zcaliskan26@gmail.com

Geliş tarihi: 15.04.2015, **Kabul tarihi:** 01.07.2015, **doi:** 10.5455/apd.184412

Anatolian Journal of Psychiatry 2016; 17(3):214-222

GİRİŞ

Farklı özelliklere sahip bir çocuğun anne-babası olma rolü, anne-babaların kendi seçtikleri bir rol değildir ve hiçbir anne-baba bu role kendini hazırlamaz.¹

Zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin, bu yetersizliğin geri dönüşsüz ve düzeltilemez olmasından dolayı birçok sorunla karşı karşıya kaldıkları bilinmektedir. Alışılması zor olan bu durumun, anne-babaları ve yakın çevresini ekonomik, sosyal ve ruhsal olarak etkilediği vurgulanmıştır.²⁻⁴ Bu yetersizliğin ailede duygusal yüklenmeyi etkilediği, ailelerin sosyal desteklerinin az olduğu, özellikle annelerin, bu çocukların bakım sorumluluğunu üstlenmeleri nedeniyle fiziksel ve ruhsal sağlıklarının olumsuz etkilendiği belirlenmiştir.⁵⁻⁸

Aileler, yoğun stresli ve uzun süreli sorunla baş etmede yardım ve desteğe gereksinim duymaktadırlar. Araştırmalar, benzer sorunları yaşayan ailelerin bir araya gelmelerinin olumlu etkilerinin olduğunu, ailelere yönelik profesyonel destek hizmetlerinin anne-babaların stresini azalttığını ve iyilik düzeylerini arttırdığını belirtmektedir.⁹⁻¹¹ Ailelere bütüncül bir bakım vermek sorumluluğu olan hemşirelerin, bu ailelere, stresle baş etme ve problem çözme teknikleri konusunda danışmanlık yapması, sosyal desteklerinin artırılmasına yönelik girişimlerde bulunması gerekmektedir.^{3,5} Literatürde, zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin yaşadığı sıkıntılara yönelik yapılan tanımlayıcı birçok çalışmaya karşın, bu ailelerin yaşadığı sorunları çözümlenmeye yönelik girişimsel çalışmaların kısıtlı olduğu görülmektedir.^{2-4,12} O nedenle bu çalışmaya gerek duyulmuştur.

YÖNTEM

Araştırmanın şekli

Bu çalışma, zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde, grup etkileşimiyle birlikte verilen interaktif eğitimin, annelerin aile yükü ve aile desteğine olan etkisini belirlemek amacıyla ön test-son test kontrol gruplu deneysel desen kullanılarak yapılmıştır.

Araştırmanın yapıldığı yer

Çalışma, Kapodokya bölgesindeki iki Özel Eğitim Merkezinde yapılmıştır. Merkezlerden hangisinin çalışma grubu olacağı kura ile belirlenmiştir.

Araştırmaya alınma ölçütleri

Çalışmaya Rehberlik Araştırma Merkezi'nde

(RAM) 'hafif düzeyde (IQ=50-70) zihinsel yetersizlik' tanısı konan, 6-14 yaşları arasında, özel eğitim merkezine kayıtlı ve eğitimini sürdüren çocukların, iletişim sorunu olmayan, okuryazar olan, çalışmaya katılmaya gönüllü anneler alınmıştır.

Türkiye'de kadınların çalışma yaşamına katılımının az olması ve annelerin zihinsel yetersizliği olan çocukların bakımında babalardan daha fazla görev üstlenmeleri nedeniyle bu çalışma sadece annelerle yapılmıştır.¹³

Araştırmanın örnekleme

Çalışmada örneklem hesabına gidilmemiş, alınma ölçütlerini karşılayan, çalışmaya katılmayı kabul eden, eğitim oturumlarını tamamlayan 62 anne (31 çalışma, 31 kontrol) ile çalışma tamamlanmıştır. Bu örnek hacmi ile, çalışma grubundaki annelerin eğitim öncesi ve sonrası aile yükü ve aile desteği toplam puanlarının, çalışma sonrası istatistiksel gücü (post-power) analizi yapıldığında; alfa=0.05 durumunda, güç tam (1.00) olarak elde edilmiştir. Bu sonuç ile örneklem büyüklüğünün yeterli olduğuna karar verilmiştir.

Çalışma ve kontrol grubundaki annelerin yaşı, aile tipleri, çocuğun yaşı, cinsiyeti ve ailedeki sırası eşleştirme ölçütü olarak alınmış ve aralarında önemli bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 1).

Veri toplama araçları

Aile ve Çocuk Tanıtıcı Özellikleri Formu: Zihinsel yetersizliği olan çocuk ve anne-babasının sosyodemografik özellikleri ile anne-babaların bireysel ve aile yaşamlarında, çocuklarındaki yetersizlikten dolayı yaşadıkları güçlüklerle ilişkin 29 soru vardır. Bu form eğitim öncesi uygulanmıştır.

Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler için

Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği: Sarı ve Başbakkal tarafından geliştirilen ölçek (Cronbach alfa=0.92), beşli Likert tipi ve altı alt boyuttan oluşmaktadır.¹⁴ Ölçekten 43-215 arasında puan alınabilir, kesme noktası ROC analizine göre 97 puandır; 97 ve üzerinde puan alanların aile yükü yüksek, 96 ve altında puan alanların yükü düşük şeklinde sınıflanmaktadır. Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa değeri, çalışma grubu için 0.948, kontrol grubu için 0.950 olarak bulunmuştur.

Aile Destek Ölçeği (ADÖ): Kaner tarafından geliştirilen ölçek (Cronbach alfa=0.946) 31 madde ve beş alt boyuttan oluşmuştur.¹⁵ Ölçekten 31-93 arasında puan alınabilir, yüksek

Anadolu Psikiyatri Derg 2016; 17(3):214-222

Tablo 1. Çalışma ve kontrol grubu annelerinin eşleştirme ölçütleri

Eşleştirme ölçütleri	Çalışma grubu (s ₁ =31)		Kontrol grubu (s ₂ =31)		χ^2	p
	Sayı	%	Sayı	%		
Anne yaşı					0.07	0.797
26-35 yaş	14	45.2	12	38.7		
36 yaş ve üzeri	17	54.8	19	61.3		
Aile tipi					0.93	0.335
Çekirdek	23	74.2	27	87.1		
Geniş	8	25.8	4	12.9		
Çocuğun yaşı					1.15	0.283
6-10 yaş	8	25.8	13	41.9		
11-14 yaş	23	74.2	18	58.1		
Çocuğun cinsiyeti					0.63	0.426
Kız	9	29.0	13	41.9		
Erkek	22	71.0	18	58.1		
Çocuğun ailedeki sırası					4.91	0.086
1. Çocuk	7	22.6	15	48.4		
2. Çocuk	13	41.9	7	22.6		
3. Çocuk ve üzeri	11	35.5	9	29.0		

puan alınması anne-babaların özel gereksinimli çocuklarının gereksinimlerini karşılamada yardımcı olan desteklere sahip olduğunu, düşük puan ise sahip olmadıklarını göstermektedir.¹⁵ Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa değeri çalışma grubu için 0.906, kontrol grubu için 0.954 olarak bulunmuştur.

Eğitim içeriğinin oluşturulması

Çalışma öncesi, araştırma örneklemini dışında kalan ve ölçütleri karşılayan 5 çocuk annesi ile yarı yapılandırılmış görüşme formu (10 soru) kullanılarak bireysel derinlemesine görüşme yapılmıştır. Görüşmeler sonucunda annelerin bilgi/destek gereksinimleri saptanarak verilecek eğitimin içeriği oluşturulmuş, eğitim materyalleri ve 'Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Aileleri İçin Eğitim Rehberi' hazırlanmıştır. Hazırlanan rehber dört uzmanın görüşüne sunulmuş ve geribildirimlere göre son şekli verilmiştir. Rehberin içeriğinde yer alan bölümler şunlardır: Zihinsel yetersizliğin tanımı, nedenleri, zihinsel yetersizliği olan çocukların özellikleri ve nasıl davranılması gerektiği, zihinsel yetersizliği olan çocuk ve aile, anne-babaların yaşadıkları güçlükler ve baş etme yolları, zihinsel yetersizliği olan çocuk ve ailesine destek sağlayan kuruluşlar.

Eğitimin uygulanması

Çalışma grubu (s=31), eğitimin interaktif bir şekilde yürütülmesi ve etkin olabilmesi amacıyla 4-6 kişilik, yedi küçük gruba ayrılmıştır. Kura yoluyla belirlenen grupların eğitimleri toplam altı

oturumda (her bir oturum ortalama 35-45 dakika) tamamlanmış (Tablo 2), sonrasında annelere eğitim rehberi verilmiştir. Eğitimler Özel Eğitim Merkezindeki toplantı salonunda yapılmıştır. Bu salon, oluşturulan küçük grubun birbiriyle etkileşebileceği büyüklükte, eğitim materyali olarak kullanılan sunuların yansıtılabilmesi açısından uygun cihaz ve aydınlatma olanaklarına sahip olup, eğitim yapılırken bölünmeler olmamıştır. Oturum aralarında bireylerin gereksinimlerini karşılamaya yönelik aralar verilmiştir. Eğitimlere küçük ısınma oyunları ile başlanmış, anlatma, soru-yanıt, tartışma yöntemlerinin yanı sıra konuya ilişkin örnek olaylar hazırlanarak sürdürülmüştür. Annelerin kendi deneyimleri ve 'Siz olsaydınız ne yapardınız?' etkinliği ile sorunlara yönelik buldukları çözüm yollarını paylaşımları istenmiştir (Tablo 2).

Eğitim bittikten bir ay sonra, çalışma ve kontrol grubundaki annelere eğitim öncesi uygulanan ölçekler (ADÖ) tekrar uygulanmıştır. Çalışma tamamlandıktan sonra kontrol grubundaki annelere de hazırlanan eğitim rehberi verilmiştir.

Araştırmanın etik boyutu

Çalışma öncesi etik kurul onayı (Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu 2010/13), İl Millî Eğitim Müdürlüklerinden kurum onayı, annelerden sözel ve yazılı onam alınmıştır.

İstatistiksel değerlendirme

Verilerin analizi IBM SPSS Statistics15.0

Tablo 2. Annelere verilen eğitimin konu başlığı, oturum sayı süreleri ve eğitimde kullanılan yöntemler

Konu başlığı	Oturum/süre	Kullanılan yöntemler
<i>Annenin eğitimden beklentisi</i>	1. Oturum: Ortalama 35 dak.	
1. Zihinsel yetersizliğin tanımı		
2. Zihinsel yetersizliğin nedenleri nelerdir?		
<i>1. ve 2. konuların gözden geçirilmesi (özet)</i>	2. Oturum: Ortalama 45 dk.	- Isınma: Eğlenceli bir giriş, oyun oynama
3. Zihinsel yetersizliği olan çocukların özellikleri nelerdir?		
4. Bu çocuklara nasıl davranılması gerekir?		- Anlatma
<i>3 ve 4. konuların gözden geçirilmesi (özet)</i>	3. Oturum: Ortalama 45 dk	- Soru-yanıt
5. Zihinsel yetersizliği olan çocukların aileleri neler yaşar?		- Örnek olay
6. Ailelerin yaşadıkları stres nedir? Nasıl tanınır?		
7. Stres yaşantısının sonuçları nelerdir?		- Siz olsaydınız ne yapardınız?
<i>5., 6. ve 7. konuların gözden geçirilmesi (özet)</i>	4. Oturum: Ortalama 40 dk.	
8. Ailelerin yaşadıklarına nasıl çözüm getirilebilir?		
<i>8. Konunun gözden geçirilmesi (özet)</i>	5. Oturum: Ortalama 45 dk.	
9. Stresle başa çıkmak için kullanılacak uygun ve etkili yöntemler nelerdir?		
<i>9. Konunun gözden geçirilmesi (özet)</i>	6. Oturum: Ortalama 45 dk.	
10. Zihinsel yetersizliği olan çocuk ve ailesine destek sağlayan dernek, vakıf, resmi kuruluşlar nelerdir?		
<i>Eğitimin değerlendirilmesi, özet ve kapanış</i>		

(Chicago, ILL, USA) paket programı ile değerlendirilmiş olup $p < 0.05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir. Ölçümle elde edilen veriler aritmetik ortalama ve standart sapma, sayımla elde edilen veriler yüzde olarak gösterilmiştir. Ayrıca veriler, Cronbach alfa, iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi (Independent t, Mann Whitney U) ve iki eş ortalama arasındaki farkın önemlilik testi (Paired t ve Wilcoxon eşleştirilmiş 2 örnek testleri), ki-kare, Pearson Korelasyon ile değerlendirilmiştir. Varyansların homojenliği, Levene testi ile kontrol edilmiştir.

BULGULAR

Çalışmada, zihinsel yetersizliği olan çocukla yaşamının annelerin yaşamlarına getirdiği güçlükleri incelenmiş; çoğunluğunun çocuğun bakımında eşinin dışında yardımcı olan kimsesinin olmadığı (çalışma ve kontrol grubu %87.1), zihinsel yetersizliğe ilişkin bilgi almadıkları (çalışma grubu %0, kontrol grubu %22.6), maddi güçlük yaşadıkları (çalışma grubu %54.8, kontrol grubu %64.5) ve ruhsal desteğe gereksinim duydukları (çalışma grubu %87.1, kontrol grubu %90.3) belirlenmiştir. Annelerin büyük çoğunluğu sağlık sorunu (çalışma grubu %67.7, kontrol grubu %87.1) ve en çok sinirlilik, üzüntü gibi

duygusal sorunlar ile depresyon yaşadıklarını (sırasıyla, çalışma grubu %85.7 ve %33.3, kontrol grubu %62.9 ve %48.1) belirtmişlerdir. Annelerin, komşuları ve akrabalarıyla ilişkilerinin olumsuz etkilendiği (sırasıyla çalışma grubu %16.1 ve %22.6; kontrol grubu %48.4 ve %32.3) de saptanmıştır.

Annelerin aile yükleri incelendiğinde (Tablo 3), hem çalışma, hem de kontrol grubundaki annelerin, aile yüklerinin yüksek olduğu görülmektedir (çalışma grubu 132.93 ± 31.66 , kontrol grubu 136.41 ± 36.50). Eğitim öncesine göre eğitim sonrasında, çalışma grubundaki annelerin aile yükü puan ortalamalarının tüm alt boyutlarda ve toplamda azaldığı, çalışma öncesi ve sonrası puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ($p < 0.001$), kontrol grubundaki annelerin aile yükü puan ortalamalarının ise değişmediği belirlenmiştir ($p > 0.05$) (Tablo 3).

Bu çalışmada, annelerin aile yüklerinin ilişkili olduğu etkenler de incelenmiştir. Çalışma grubundaki annelerin ekonomik durumları ile toplam aile yükü puanları arasında ($r = -0.427$, $p = 0.017$) negatif yönde, zayıf düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu, kontrol grubunda bu değişken açısından istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı ($r = -0.324$, $p = 0.076$) belirlenmiştir.

Tablo 3. Annelerin çalışma öncesi ve sonrası aile yükü puan ortalamaları

Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği	Çalışma grubu (s ₁ =31)			Kontrol grubu (s ₂ =31)			Test**	
	Çalışma öncesi Ort.±SS (Min-Max)	Çalışma sonrası Ort.±SS (Min-Max)	Test* p	Çalışma öncesi Ort.±SS (Min-Max)	Çalışma sonrası Ort.±SS (Min-Max)	Test* p	İki grup arasında çalışma öncesi	İki grup arasında çalışma sonrası
Ekonomik yük	23.03±5.09 (13-30)	19.64±3.57 (9-24)	3.71 0.001	19.22±7.38 (8-30)	19.03±7.04 (6-30)	0.21 0.837	2.36 0.022	0.43 0.668
Yetersizlik algısı	35.25±5.66 (22-40)	24.54±5.67 (14-37)	9.04 0.001	35.51±5.40 (22-40)	34.70±5.52 (23-40)	1.21 0.236	-0.18 0.855	-7.14 0.001
Sosyal yük	12.09±7.04 (6-30)	8.83±3.35 (6-17)	3.03 0.005	12.74±7.42 (6-28)	13.25±6.45 (6-28)	-0.75 0.461	-0.35 0.727	-3.38 0.001
Fiziksel yük	9.09±4.76 (5-23)	7.64±3.18 (5-16)	2.20 0.036	14.16±6.91 (5-25)	13.67±6.59 (5-25)	0.87 0.393	-3.36 0.001	-4.58 0.001
Duygusal yük	31.12±11.23 (12-53)	24.35±7.13 (11-36)	4.44 0.001	32.54±12.15 (17-55)	33.29±10.42 (18-54)	-0.59 0.558	-0.48 0.635	-3.94 0.001
Zaman gereksinimi	22.32±6.62 (10-32)	15.70±5.13 (7-25)	7.11 0.001	22.22±6.91 (9-35)	21.35±7.14 (8-34)	1.36 0.184	0.06 0.955	-3.57 0.001
Toplam aile yükü puanı	132.9±31.66 (89-198)	100.7±22.7 (58-139)	6.73 0.001	136.4±36.50 (84-201)	135.4±34.45 (79-193)	0.48 0.634	-0.40 0.690	-4.68 0.001

Test* : Paired t test, Test** : Independent t test

Tablo 4. Annelerin çalışma öncesi ve sonrası aile destek puan ortancaları

Aile Destek Ölçeği	Çalışma grubu (s ₁ =31)			Kontrol grubu (s ₂ =31)			Test**	
	Çalışma öncesi Ortanca (%25-%75)	Çalışma sonrası Ortanca (%25-%75)	Test* p	Çalışma öncesi Ortanca (%25-%75)	Çalışma sonrası Ortanca (%25-%75)	Test* p	İki grup arasında çalışma öncesi	İki grup arasında çalışma sonrası
Duygusal destek	15.0 (13.0-20.0)	25.0 (22.0-27.0)	-4.71 0.001	23.0 (17.0-25.0)	23.0 (16.0-27.0)	-0.02 0.981	231.0 0.001	365.5 0.097
Bilgi desteği	9.0 (8.0-10.0)	23.0 (22.0-24.0)	-4.89 0.001	15.0 (10.0-19.0)	15.0 (13.0-19.0)	-1.11 0.27	109.0 0.001	73.5 0.001
Bakım desteği	8.0 (7.0-9.0)	12.0 (11.0-13.0)	-4.80 0.001	10.0 (8.0-12.0)	11.0 (7.0-14.0)	-1.56 0.118	267.5 0.002	409.5 0.314
Yakın ilişki desteği	10.0 (8.0-13.0)	17.0 (14.0-18.0)	-4.48 0.001	14.0 (10.0-16.0)	14.0 (11.0-17.0)	-0.42 0.675	278.5 0.004	306.5 0.013
Maddi destek	4.0 (3.0-6.0)	4.0 (3.0-6.0)	-0.24 0.81	7.0 (4.0-9.0)	5.0 (3.0-11.0)	-0.07 0.94	254.5 0.001	428.0 0.449
Toplam aile destek puanı	46.0 (43.0-54.0)	84.0 (77.0-88.0)	-4.86 0.001	69.0 (51.0-81.0)	70.0 (54.0-83.0)	-1.34 0.18	186.5 0.001	236.5 0.001

Test* : Wilcoxon z test, Test** : Mann Whitney U test, (%25-%75): Yüzde 25'inci percentil ve %75'inci percentil değerleri.

Çalışma ve kontrol grubundaki annelerin yaşı, baba yaşı ve öğrenim durumları, ailedeki çocuk sayısı ile toplam aile yükü puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (Çalışma grubu $r=0.163$, $p=0.382$; $r=0.310$, $p=0.101$; $r=0.115$, $p=0.553$; $r=0.317$, $p=0.462$; kontrol grubu $r=0.229$, $p=0.216$; $r=0.132$, $p=0.485$; $r=0.164$, $p=0.386$; $r=0.180$, $p=0.333$).

Tablo 4'te annelerin çalışma öncesi ve sonrası

aile destek puan ortancaları görülmektedir. Eğitim öncesine göre eğitim sonrasında, çalışma grubundaki annelerin toplam aile desteği puan ortancalarının arttığı ($p<0.001$), kontrol grubundaki annelerin ise toplam aile destek puan ortancalarının değişmediği belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 5'te annelerin toplam aile yükü ile toplam aile destek puanları arasında negatif yönde zayıf düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu ($\rho=-0.414$,

Tablo 5. Annelerin aile yükü ve aile desteği ölçeği puan ortalamaları arasındaki korelasyon

Aile Yükü Ölçeği	Duygusal destek rho	Bilgi desteği rho	Aile Destek Ölçeği		Maddi destek rho	Toplam aile desteği rho
			Bakım desteği rho	Yakın ilişki desteği rho		
Ekonomik Yük	-0.075	-0.077	-0.395*	-0.226	0.125	-0.261
Yetersizlik Algısı	-0.283	0.003	-0.381*	-0.098	0.405*	-0.272
Sosyal Yük	-0.348	-0.043	-0.429*	-0.348	0.859**	-0.403*
Fiziksel Yük	0.040	0.053	-0.085	0.071	0.723**	-0.008
Duygusal Yük	-0.436*	-0.208	-0.562**	-0.279	0.535**	-0.497**
Zaman Gereksinimi	-0.285	-0.146	-0.438*	-0.095	0.596**	-0.331
Toplam Aile Yükü	-0.333	-0.124	-0.509**	-0.219	0.656**	-0.414*

rho: Spearman's korelasyon katsayısı; * : p<0.05; ** : p<0.01

p<0.05) görülmektedir.

TARTIŞMA

Aile yükü, bir kişinin hastalığının sonucunda, aile üyelerinin yaşadığı tüm güçlükler ve mücadeleler olarak tanımlanmıştır.¹⁶ Zihinsel yetersizliğin geri dönüşsüz ve düzeltilemez olması, çocukların toplum tarafından yeterince kabul görmemesi, ailelerin sosyal desteklerinin az olması, aile yüklerini etkileyebilmektedir.^{3-5,17,18} Benzer şekilde çocuğun hastalığının şiddeti, ekonomik sorunlar, bakım verenin öğrenim durumu gibi etkenler de aile yükünü etkileyen etkenler arasında yer almaktadır.^{16,19} Aile merkezli bakımı sürdüren hemşirelerin bu ailelerin aile yükünü tanılaması ve uygun girişimleri planlaması gerekmektedir.^{5,16,18}

Zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerle yapılan çalışmalarda, çocuğun bakım sorumluluğunu üstlenen annelerde depresyon, kaygı, anksiyete ve stres belirtilerinin daha fazla olduğu, fiziksel ve ruhsal sağlıklarının olumsuz etkilendiği belirtilmektedir.²⁻⁴ Bu çalışmada da, literatürle benzer şekilde annelerin çoğunluğunda sağlık sorunu olduğu (çalışma grubu %67.7, kontrol grubu %87.1) ve çoğunlukla sinirlilik, üzüntü gibi duygusal sorunlar ile depresyon yaşadıklarını (çalışma grubu %85.7 ve %33.3, kontrol grubu %62.9 ve %48.1) belirttikleri belirlenmiştir. Literatürdeki bilgiler bu araştırmadan elde edilen bulgularla paralellik göstermekte olup, annelerin yardım ve desteğe gereksinim duyduğunun bir belirtisi olarak değerlendirilebilir.

Bu çalışmada, hem çalışma, hem de kontrol grubundaki annelerin aile yüklerinin yüksek olduğu belirlenmiştir (çalışma grubu 132.93±31.66, kontrol grubu 136.41±36.50) (Tablo 3). Annelerin

zihinsel yetersizliğe ilişkin yeterince bilgi almamaları, onların yetersizlik algılarının artmasına, çocuğun bakımında eş dışında desteğin az olması, annelerin komşu ve akrabalarıyla ilişkilerinin olumsuz etkilenmesi, sosyal ve fiziksel yüklerinin artmasına, çoğunluğunun duygusal sorunlar ile depresyon yaşamaları, duygusal yüklerinin artmasına neden olmuş olabilir. Bunun yanında, çalışma grubundaki annelerin ekonomik durumları ile toplam aile yükü puanları arasında ($r=-0.427$, $p=0.017$) negatif yönde, zayıf düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Annelerin yarısından fazlasının maddi güçlük yaşadığı da dikkate alındığında, çalışma grubundaki annelerin aile yüklerinin yüksek olmasında, ekonomik durumlarının etkili olduğu ve aile yüklerini artırdığı düşünülebilir. Yapılan çalışmalarda da, benzer şekilde ailelerin ekonomik durumlarının kötü olmasının zihinsel yetersiz çocuk aileleri için ek bir stres kaynağı olduğu ve annelerin kaygı ve depresyonu daha çok yaşadıkları belirtilmiştir.^{4,19,22,23}

Çalışmada, annelere verilen eğitim sonrasında, çalışma grubundaki annelerin yüksek olan aile yüklerinin azaldığı (eğitim öncesi 132.93±31.66, eğitim sonrası 100.74±22.67, $p<0.001$), kontrol grubundaki annelerin ise aile yüklerinin değişmeyip yüksek olarak kaldığı (çalışma öncesi 136.41±36.50, çalışma sonrası 135.38±34.45, $p>0.05$) (Tablo 3) belirlenmiştir. Çalışma grubundaki annelerin, aile yüklerinin azalmasında; annelerin gereksinimine göre eğitim içeriğinin oluşturulması, annelerin nereden nasıl yardım alması gerektiği konusunda doğru kaynaklara yönlendirilmiş olması, benzer gereksinimlere ve beklentilere sahip annelere interaktif eğitim yaklaşımı kullanılarak verilen eğitimin ve annelerin paylaşımında bulunmalarının etkili olduğu

düşünülmektedir. Aynı zamanda annelerin aile yüklerinin azalmasında; çocuklarındaki zihinsel yetersizliğin hafif düzeyde olmasının da etkisinin olduğu düşünülmektedir. Eğitimlerde, bu çocukların orta ve ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuklara göre minimum düzeyde yardım ve rehberliğe gereksinim duydukları, günlük yaşamlarını bağımsız sürdürebildikleri vurgulanmıştır. Böylelikle annelerin, çocuğunun var olan ve gelişebilecek olan potansiyeliyle ilgili gerçekçi hedefler koymasına ve olumsuz duygularıyla baş etmesine yardımcı olunarak, aile yüklerinin azalmasına katkı verilmiş olabilir. Çalışma grubu annelerinin aile yüklerindeki tüm olumlu gelişmelere karşın aile yüklerindeki azalmanın istenen düzeyde (96 ve altı) olmadığı dikkat çekmektedir. Bu bulgu, annelerin eğitimlerde edindiği bazı bilgileri kısa zamanda yaşamlarına aktarabildikleri, kendileri dışındaki dışsal etkenlerde, önce toplumda farkındalığın gelişmesi, değişim için daha fazla zaman ve güce gereksinim duyulması şeklinde yorumlanabilir.

Yapılan çalışmalar, çalışmamızla benzer şekilde anne-babaların sorunlarla başa çıkmada aile danışmanlığına gereksinim duyulduğunu, sağlanan profesyonel desteğin yararlı olduğunu vurgulamıştır. Ailelerin bilgi ve sosyal destekleri arttıkça, yaşanan sorunlarla daha kolay baş edebildikleri, depresyon ve tükenmişliklerinin azaldığı, stresle baş etmelerinin arttığı belirlenmiştir.^{11,12,24-26}

Yetersizliği olan bir çocuğun varlığına, başarılı bir şekilde uyum yapmayı kolaylaştıran etkenlerden biri de, ailelerin sosyal desteklerinin olmasıdır.¹⁵ Bu destek sistemlerini aile üyeleri, sağlık bakımı veren kişiler, komşular, arkadaşlar ve anne-baba destek grupları oluşturur.^{15,27}

Raina ve arkadaşları⁷ engelleri ve kronik hastalıkları olan çocukların anne-babaları ile yapılan çalışmaları incelemiş ve özellikle sosyal desteğin, ailenin daha kolay uyum sağlamasında, baş etmeyle ilgili olumlu bakış açısı kazandırmada, etkili olduğu sonucuna ulaşmışlardır. Yapılan başka bir çalışmada da benzer şekilde engelli çocuk sahibi, duygusal destekleri az olan anne babaların, daha fazla düzeyde stres belirttiği saptanmıştır.²²

Yeterli destek sisteminin, bu çocukların ailelerinin kendilerini iyi hissetmelerini sağlamak açısından anahtar bir etken olduğu bilinir.²⁸ Sosyal desteğin bu denli önemli olmasına karşın, çalışmalarda zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin sosyal desteklerinin az olduğu belirlenmiştir.^{4,6,29}

Literatürle benzer şekilde bu çalışmada da,

eğitim öncesinde çalışma grubundaki annelerin aile destek puan ortancalarının düşük olduğu belirlenmiştir (Tablo 4). Özellikle bilgi desteği, bakım desteği ve maddi destek alt boyutlarından alınan puan ortancalarının, ölçeğin alt boyutlardan alınabilecek en düşük puanlara çok yakın olduğu bulunmuştur. Çalışma grubundaki annelerin maddi güçlük yaşamaları, çocuğun bakımında eşin dışında yardımcı olan kişilerin az olması, komşu ve akrabaları ile ilişkilerinin olumsuz etkilenmesi aile desteklerinin az olduğunun göstergesi olarak düşünülebilir. Literatürde desteklerin birbirini etkilediği, örneğin, daha çok sosyal birlikteliği olanların daha çok maddi ve duygusal desteklerinin olduğu belirtilmiştir.^{15,27,30} O nedenle çalışma grubundaki annelerin toplam aile desteklerinin az olmasında, alt boyutlardaki desteklerin az olması etkili olabilir.

Verilen eğitim sonrasında çalışma grubundaki annelerin, düşük olan toplam aile destek puan ortancalarının arttığı (eğitim öncesi 46.0 (43.0-54.0), eğitim sonrası 84.0 (77.0-88.0), $p<0.001$), kontrol grubundaki annelerin ise toplam aile destek puan ortancalarının değişmediği (çalışma öncesi 69.0 (51.0-81.0), çalışma sonrası, 70.0 (54.0-83.0), $p>0.05$) belirlenmiştir (Tablo 4).

Bunun yanında, çalışmada Annelerin Aile Yükü ve Aile Desteği puanlarının korelasyonu incelenmiş, toplam aile destek ile toplam aile yükü ($\rho=-0.414$, $p<0.05$) puanları arasında negatif yönde zayıf düzeyde anlamlı bir ilişki belirlenmiştir (Tablo 5). Başka bir deyişle, annelerin toplam aile destekleri arttıkça toplam aile yükleri azalmaktadır. Bu olumlu gelişmede, sağlık personeli desteğini de içeren iyi bir sosyal destekle, interaktif eğitim yaklaşımı kullanılarak verilen eğitimin etkisi olduğu düşünülmektedir. Yapılan çalışmalarda, bulgularımızla benzer şekilde, zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin, aile, yakın çevre ve destek gruplarından aldıkları sosyal desteğin, grup etkileşiminin ve bilgilendirmenin, anne-babaları ruhsal olarak olumlu yönde etkilediği, duruma daha kolay uyum sağladığı, yaşanan stresi azalttığı, yaşam kalitelerini artırdığı ve aile yüklerini azalttığı belirlenmiştir.^{20-22,25,31-36}

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada, hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerine, toplam altı oturumda interaktif eğitim yaklaşımı kullanılarak verilen eğitimin, annelerin aile yüklerinin azalmasında ve aile desteklerinin artmasında etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ailelerin her aşamada yardım ve desteğe gereksinim duydukları unutul-

mamalıdır. O nedenle zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerine, hemşireler tarafından interaktif eğitim yaklaşımlarının kullanıldığı eğitim programlarının düzenli ve sürekli olarak verilmesi, anne-baba destek gruplarının oluşturulması

önerilmektedir. Ayrıca bu çalışmanın, orta ve ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerini de kapsayacak şekilde, daha geniş bir örnekleme yapılması önerilebilir.

Bilgi: Bu çalışma Erciyes Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi tarafından TSD-10-3070 no'lu proje ile desteklenmiştir.

Yazarların katkıları: Z.Ç.: Konuyu bulma, literatür tarama, planlama, araştırmanın yürütülmesi, istatistiksel değerlendirme, makaleyi yazma; M.B.: Konuyu bulma, literatür tarama, planlama, istatistiksel değerlendirme, makaleyi yazma

KAYNAKLAR

1. Akkök F. Farklı özelliğe sahip olan çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. A Ataman (Ed.), *Özel Eğitime Giriş*, Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık, 2003:121-142.
2. Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res* 2003; 47:385-399.
3. Okanlı A, Ekinci M, Gözüağca D, Sezgin S. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal sorunlar. *Uluslar Arası İnsan Bilimleri Dergisi* 2004; 1-8.
4. Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 2009; 8:315-322.
5. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2007; 11:1-7.
6. Kahriman İ, Bayat M. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi* 2008; 5:1-10.
7. Raina P, O'Donnell M, Schweltnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J. et al. Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics* 2004; 4:1-13.
8. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001; 45:535-543.
9. Çetinkaya Z, Öz F. Serebral palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2000; 4:44-51.
10. Hastings RP, Beck A. Practitioner review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *J Child Psychol Psychiatry* 2004; 45:1338-1349.
11. Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2005; 9:1-10.
12. Uyaroğlu A, Bodur S. Zihinsel yetersizliği olan çocukların anne babalarında kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 2009; 8:405-412.
13. Türkiye İstatistik Kurumu. *İstatistiklerle Kadın* 2012. <http://www.tuik.gov.tr/PreNewsLettersdo?id=13458> (Erişim Tarihi:28.03.2014)
14. Sarı HY, Başbakkal Z. Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için aile yükü değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2008; 11:86-95.
15. Kaner S. Aile destek ölçeği faktör yapısı, güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 2003; 4:57-72.
16. Ohaeri JU. The burden of care giving in families with a mental illness: a review of 2002. *Curr Opin Psychiatry* 2003; 16:457-465.
17. Keskin G, Bilge A, Engin E, Dülgerler Ş. Zihinsel engelli çocuğu olan anne babaların kaygı, anne baba tutumları ve başa çıkma stratejileri açısından değerlendirilmesi. *Anadolu Psikiyatri Derg* 2010; 11:30-37.
18. Sarı HY, Başer G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Paediatric Nursing* 2006; 18:29-32.
19. Data SS, Russell PSS, Gopalakrishna SC. Burden among the caregivers of children with intellectual disability: associations and risk factors. *J Learn Disabil* 2002; 6:337-350.
20. Lunsy Y, Benson BA. Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001; 45:106-114.

21. Skok A, Harvey D, Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *J Intellect Dev Disabil* 2006; 31:53-57.
22. Gupta VB. Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *J Dev Phys Disabil* 2007; 19:417-425.
23. Sarı H, Başbakkal Z. Burden of mothers of children with intellectual disability in Turkey. *Int J Disabil Hum Dev* 2009; 8:393-400.
24. Hadadian A. Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development* 1994; 5:226-235.
25. White N, Hastings RP. Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *J Appl Res Intell Disabil* 2004; 17:181-190.
26. Kırbaş Z, Özkan H. Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Derg* 2013; 3:171-180.
27. Kaner S. Engelli Çocukları Olan Ana-Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu*, Ankara, 2004, s.22-45.
28. Ersoy Ö, Çürük N. Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde sosyal desteğin önemi. *Aile ve Toplum* 2009; 5:104-110.
29. Kurt AS, Tekin A, Koçak V, Kaya Y, Özpulat Ö, Önat H. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri J Pediatr* 2008; 17:158-163.
30. Allen S. M, Ciambone D, Welch LC. Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. *J Aging Health* 2000; 13:318-342.
31. Bryant R. Family-centered care of the child with chronic illness or disability. Hockenberry-Wilson (Ed.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children*, eighth ed., Canada, 2007, p.950-951.
32. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Dunn ST. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Ment Health J* 2001; 37:39-52.
33. Sivrikaya T, Tekinarslan İ. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 2013; 14:17-29.
34. Beşer N, İnci F. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelere verilen grup danışmanlığının etkinliğinin değerlendirilmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi* 2014; 5:84-91.
35. Bilge A, Buruntekin F, Demiral O, Özer G, Keleş B, Yalçın E, ve ark. Engelli yakınlarına verilen 'stresle başetme ve yaşam doyumunu artırma' eğitiminin etkinliğinin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2014; 3:610-621.
36. Carona C, Crespo C, Canavarro MC. Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2013; 3:882-893.