

**T.C.
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI
VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI**



**ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNDE BAKIM VERME YÜKÜ VE İLİŞKİLİ
ETMENLERİN BELİRLENMESİ**

**UZMANLIK TEZİ
DR. YASEMİN TÜRKOĞLU**

**TEZ DANIŞMANI
DOÇ. DR. GÜLŞEN ÜNLÜ**

DENİZLİ – 2023

**T.C.
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI
VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI**



**ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNDE BAKIM VERME YÜKÜ VE İLİŞKİLİ
ETMENLERİN BELİRLENMESİ**

**UZMANLIK TEZİ
DR. YASEMİN TÜRKOĞLU**

**TEZ DANIŞMANI
DOÇ. DR. GÜLŞEN ÜNLÜ**

DENİZLİ – 2023

ONAY SAYFASI

Doç.Dr. Gülşen ÜNLÜ danışmanlığında Dr. Yasemin TÜRKOĞLU tarafından yapılan “**Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Verme Yükü ve İlişkili Etmenlerin Belirlenmesi**” başlıklı tez çalışması 03.05.2023 tarihinde yapılan tez savunma sınavı sonrası yapılan değerlendirme sonucu jürimiz tarafından Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı’nda TIPTA UZMANLIK TEZİ olarak kabul edilmiştir.

BAŞKAN

ÜYE

ÜYE

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.
.../ .../....

Prof. Dr.

Pamukkale Üniversitesi

Tıp Fakültesi Dekanı

TEŞEKKÜR

Asistanlığım süresince desteklerini esirgemeyen, bilgi ve birikimleriyle eğitimime katkı sağlayan, güler yüzlü, sıcak tutumları ve sağladıkları çalışma ortamıyla verimli bir asistanlık geçirmemi sağlayan değerli hocalarım Doç. Dr. Gülşen ÜNLÜ'ye, Doç. Dr. Bürge KABUKÇU BAŞAY'a, Doç. Dr. Ömer BAŞAY'a, Dr. Öğr. Üyesi Ahmet BÜBER'e, Dr. Öğr. Üyesi Merve AKTAŞ TERZİOĞLU'na;

Tez sürecindeki desteği, ilgisi, hoşgörüsü, sabrı, yardımları ve katkıları sayesinde verimli bir tez süreci geçirmemi sağlayan tez danışmanım Doç. Dr. Gülşen ÜNLÜ'ye;

Rotasyon süresince birlikte çalıştığım, bilgi ve deneyimlerinden faydalandığım Psikiyatri Anabilim Dalı'nın değerli hocaları Prof. Dr. Nalan KALKAN OĞUZHANOĞLU'na, Prof. Dr. Osman ÖZDEL'e, Prof. Dr. Gülfizar VARMA'ya, Prof. Dr. Selim TÜMKAYA'ya, Doç. Dr. Bengü YÜCENS'e, Doç. Dr. Tuğçe TOKER UĞURLU'ya, Doç. Dr. Ayşe Nur İNCİ KENAR'a, Dr. Öğr. Üyesi Osman Zülkif TOPAK'a ve Psikiyatri Anabilim Dalı'nın tüm değerli çalışanlarına;

Çocuk Nörolojisi rotasyonu boyunca çalışma şansı bulduğum ve bilgi ve deneyimlerinden yararlandığım Doç. Dr. Olcay GÜNGÖR'e;

Bugünlere gelmemde bin bir emek, sonsuz sevgi ve fedakârlık gösteren anneme ve babama, desteklerini hep hissettiğim canım kardeşlerim Ezgi'ye, Elif Nur'a ve Üveys'e;

Elele yürümeye başladığımız andan itibaren hayattaki en büyük destekçim olan sevgili eşim Sefa'ya, doğduğu andan itibaren hayatımıza huzur ve mutluluk katan birlikte büyüdüğümüz canım oğlum Arif Ertuğrul'a;

Birlikte çalışmaktan keyif aldığım hem tez sürecinde hem asistanlığımda desteğini daima gördüğüm sevgili dostlarım Dr. Tuğçe SÖYLEYİCİ MERT'e ve Dr. Merve ÜNSAL'a, birlikte huzurlu ve mutlu bir çalışma ortamı sağladığımız tüm Çocuk ve Ergen Psikiyatri asistanı arkadaşlarıma, bölümümüzün hemşirelerine ve personellerine;

Sonsuz teşekkürler...

İÇİNDEKİLER DİZİNİ

ONAY SAYFASI.....	III
TEŞEKKÜR.....	IV
KISALTMALAR	XI
TABLolar DİZİNİ	XIII
ÖZET	XV
SUMMARY.....	XVII
1.GİRİŞ	1
2.GENEL BİLGİLER	3
2.1.ZEKANIN TANIMI.....	3
2.2.ZİHİNSEL YETERSİZLİK	3
2.2.1.Tanım	3
2.2.2.Tarihçe.....	3
2.2.3.Epidemiyoloji	4
2.2.4.Etyoloji	6
2.2.5.Tanı Ölçütleri	8
2.2.6.Klinik Görünüm	8
2.2.7.Tanısal Değerlendirme	10
2.2.8.Ayırıcı Tanı ve Eşlik Eden Durumlar	12
2.2.9.Tedavi.....	13
2.3.BAKIM VERME YÜKÜ	15
2.3.1.Bakım Verme Yükünün Tanımı ve Türleri	15
2.3.2.Bakım Verme Yükünün Etkileri	17
2.3.3.Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi	18
2.3.4.Ruhsal Bozukluklarda Bakım Verme Yükü.....	18
2.3.4.Zihinsel Yetersizlikte Bakım Verme Yükü.....	20

3.GEREÇ VE YÖNTEM.....	23
3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ	23
3.2.ARAŞTIRMANIN TARİHİ.....	23
3.3.ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ	23
3.4.ETİK	24
3.5.VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	24
3.5.1. Bilgi Formu	24
3.5.2. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı.....	25
3.5.3. Beck Depresyon Ölçeğı.....	25
3.5.4. Sosyal Uyum Kendini Deęerlendirme Ölçeğı.....	25
3.5.5. Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Formu-Şimdi ve Yaşam boyu Şekli DSM-5 Kasım 2016 - Türkçe Uyarlaması (ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T).....	26
3.6. İSTATİSTİKSEL ANALİZ	27
4.BULGULAR	28
4.1. SOSYODEMOGRAFİK VERİLER.	28
4.1.1.Çocuğun Cinsiyeti	28
4.1.2.Çocuğun Yaşı	28
4.1.3.Çocuğun Eğitim Durumu	28
4.1.4.Bakım Veren Ebeveyn	28
4.1.5.Aile Yapısı	28
4.1.6.Toplam Çocuk Sayısı	28
4.1.7.Doğum Sırası.....	29
4.1.8.Annenin Yaşı, Eğitim Düzeyi ve Çalışma Durumu	29
4.1.9.Babanın Yaşı, Eğitim Düzeyi ve Çalışma Durumu	29
4.1.10.Ailenin Ortalama Aylık Geliri	29
4.1.11.Evde Yaşayan Kişi Sayısı	29
4.1.12.Ailenin İkamet Yeri.....	30
4.1.13.Bakım Veren Ebeveynde Tanı Almış Ruhsal ve Tıbbi Hastalık.....	30

4.1.14.Evde Yaşayan Diğer Aile Üyelerinde Tanı Almış Ruhsal ve Tıbbi Hastalık	30
4.2.ZİHİNSEL YETERSİZLİK İLE İLGİLİ VERİLER	31
4.2.1.Zihinsel Yetersizlik Tanısı Almış Başka Çocuk Varlığı.....	31
4.2.2.Zihinsel Yetersizlik Tanı Yaşı	31
4.2.3.Zihinsel Yetersizlik Şiddeti.....	31
4.2.4.Özel Eğitim Alma Durumu ve Süresi	31
4.2.5.Zihinsel Yetersizlik ile İlişkili Sendrom Varlığı	31
4.2.6.Ek Kronik Hastalıklar	32
4.2.7.Fiziksel Engellilik ve Yardıma İhtiyaç Durumlar	32
4.2.8.Ek Ruhsal Bozukluk Varlığı	32
4.2.9.Medikal Tedavi	33
4.2.10.Annenin Yaşı, Eğitim Düzeyi ve Çalışma Durumu	34
4.2.11.Alternatif Tedavi ve Özel Diyet Kısıtlaması.....	35
4.3.BAKIM VERME İLE İLGİLİ BULGULAR	35
4.3.1.Bakım Veren Ebeveyne Yardımcı Varlığı	35
4.3.2.Zihinsel Yetersizlik Sebebiyle Ek Masraf Varlığı	35
4.4.ÖLÇEKLERDEN ELDE EDİLEN VERİLER	35
4.4.1.Bakım Verme Yüğü Ölçeği	35
4.4.2.Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği.....	36
4.4.3.Beck Depresyon Ölçeği	36
4.5.ÖLÇEK PUANLARININ SOSYODEMOGRAFİK VERİLERLE İLİŞKİSİ.....	37
4.5.1.Cinsiyete Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi.....	37
4.5.2.Yaş Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi.....	37
4.5.3.Çocuğun Okul Durumuna Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	37
4.5.4.Aile Yapısına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi.....	38
4.5.5.Çocuk Sayısına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi.....	39
4.5.6.Bakım Veren Yaşı, Eğitim ve Çalışma Durumuna Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	39
4.5.7.Ailenin Gelir Düzeyine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi ...	40

4.5.8.Evde Yaşayan Kişi Sayısına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	41
4.5.9.Ailenin İkamet Yerine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	41
4.5.10.Bakım Verende Ruhsal ve Tıbbi Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	41
4.5.11.Evde Yaşayanlarda Tıbbi Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	43
4.6.ÖLÇEK PUANLARININ ZİHİNSEL YETERSİZLİK İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLERLE İLİŞKİSİ	43
4.6.1.Zihinsel Yetersizlik Tanı Yaşına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	43
4.6.2.Zihinsel Yetersizlik Şiddetine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	44
4.6.3.Özel Eğitim Alma Durumuna Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	44
4.6.4.Zihinsel Yetersizlik Tanısına Eşlik Eden Sendrom Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	45
4.6.5.Çocukta Ek Kronik Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	46
4.6.6.Fiziksel Engel Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi ..	47
4.6.7.Çocuğun Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	48
4.6.8.İletişim Becerilerine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	50
4.6.9.Komorbid Tanı Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi.	51
4.6.10.İlaç Kullanma Durumuna Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	53
4.7.ÖLÇEK PUANLARININ BAKIM VERME İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLERLE İLİŞKİSİ	56
4.7.1.Bakım Verene Yardımcı Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	56
4.7.2.Zihinsel Yetersizlik Sebebiyle Ek Masrafına Durumuna Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi	57

4.8.ÖLÇEK PUANLARININ BİRBİRİYLE İLİŞKİSİ	58
5.TARTIŞMA.....	59
5.1.KATILIMCILARIN SOSYODEMOGRAFİK VERİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ	60
5.2.ZİHİNSEL YETERSİZLİK İLE İLGİLİ VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ	62
5.3.BAKIM VERME İLE İLGİLİ VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ	66
5.4.ÖLÇEKLERDEN ELDE EDİLEN VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ	67
5.4.1.Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden Elde Edilen Verilerin Değerlendirilmesi.....	67
5.4.2.Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeğinden Elde Edilen Verilerin Değerlendirilmesi	67
5.4.3.Beck Depresyon Ölçeğinden Elde Edilen Verilerin Değerlendirilmesi	68
5.5.ÖLÇEK PUANLARININ SOSYODEMOGRAFİK VERİLERLE İLİŞKİSİ.....	68
5.6.ÖLÇEK PUANLARININ ZİHİNSEL YETERSİZLİK İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLERLE İLİŞKİSİ	71
5.7.ÖLÇEK PUANLARININ BAKIM VERME İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLERLE İLİŞKİSİ	75
5.8.BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĞİ İLE SOSYAL UYUM KENDİNİ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ İLE BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ PUANLARININ İLİŞKİSİ	76
6. ARAŞTIRMAMIZIN GÜÇLÜ YANLARI VE SINIRLILIKLARI	78
7. SONUÇLAR ve ÖNERİLER.....	80
8. KAYNAKLAR	82

9.EKLER.....	100
---------------------	------------



KISALTMALAR

AGTE	Ankara Gelişim Testi Envanteri
ALS	Amyotrofik Lateral Skleroz
ASİS	Anadolu SAK Zekâ Ölçeği
BRSHH	Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir ve Sinir Hastalıkları Hastanesi
BSFC	Burden Scale for Family Caregivers
BDÖ	Beck Depresyon Ölçeği
CBS	Turkish Version Caregiver Burden Scale
CMV	Sitomegalovirüs
ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T	Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi– Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli-DSM-5 Kasım 2016- Türkçe Uyarlaması
DB	Davranım Bozukluğu
DEHB	Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu
DSM	The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
FMN1	Formin 1
ICD	International Classification of Disease
IQ	Intelligence Quotient
KBIT-2	Kaufman Kısa Zekâ Testi- İkinci Sürüm
KOKGB	Karşıt Olma Karşı Gelme Bozukluğu
KOAH	Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı
MECP2	Methyl-CpG binding protein 2
OKB	Obsesif Kompulsif Bozukluk
OSB	Otizm Spektrum Bozukluğu
PWS	Prader Willi Sendromu
SSRI	Seçici Serotonin Re-uptake İnhibitörü
SUKDÖ	Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu

WAIS-R	Wechsler Yetiřkinler iin Zekâ leęi, Gzden Geirilmiş Formu
WÇZÖ-R	Wechsler ocuklar iin Zekâ leęi-Gzden Geirilmiş Formu
WNV	Wechsler Szel Olmayan Yetenek leęi
XLMR	X-linked Mental Retardation
ZY	Zihinsel Yetersizlik



TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1: Zihinsel Yetersizlik Tanısı ile İlişkili Sendromlar	31
Tablo 2: Yardıma İhtiyaç Duyulan Durumlar	32
Tablo 3: İletişim Becerileri	33
Tablo 4: ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T Ek Tanı Varlığı	34
Tablo 5 : Medikal Tedavi	35
Tablo 6 : Bakım Verme Yükü Derecelendirmesi	36
Tablo 7 : Beck Depresyon Derecelendirmesi.....	36
Tablo 8 : Cinsiyete Göre Ölçek Puanları.....	37
Tablo 9 : Çocuğun Okul Durumuna Göre Ölçek Puanları	38
Tablo 10 : Aile Yapısına Göre Ölçek Puanları.....	38
Tablo 11 : Doğum Sırasına Göre Ölçek Puanları	39
Tablo 12 : Bakım Veren Yaşına Göre Ölçek Puanları.....	40
Tablo 13 : Bakım Veren Çalışma Durumuna Göre Ölçek Puanları.....	40
Tablo 14 : Ailenin İkamet Yeri Göre Ölçek Puanları	41
Tablo 15 : Bakım Verende Ruhsal Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanları.....	42
Tablo 16 : Bakım Verende Tıbbi Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanları.....	42
Tablo 17 : Evde Yaşayan Diğer Bireylerde Tıbbi Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanları.....	43
Tablo 18 : Tanı Alma Yaşına Göre Ölçek Puanları.....	44
Tablo 19 : Özel Eğitim Alma Durumuna Göre Ölçek Puanları	45
Tablo 20 : Eşlik Eden Sendrom Varlığına Göre Ölçek Puanları	45
Tablo 21 : Kronik Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanları.....	46
Tablo 22 : Epilepsi Varlığına Göre Ölçek Puanları.....	47
Tablo 23 : Fiziksel Engel Varlığına Göre Ölçek Puanları.....	47
Tablo 24 : Motor Engel Varlığına Göre Ölçek Puanları.....	48
Tablo 25 : Motor Becerilerde Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanları.....	48
Tablo 26 : Tuvalet Konusunda Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanları	49
Tablo 27 : Beslenme Konusunda Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanları	49
Tablo 28 : Giyinip Soyunmada Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanları.....	50
Tablo 29 : Kişisel Bakımda Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanları	50
Tablo 30 : Cümle Kurmasına Göre Ölçek Puanları.....	51
Tablo 31 : Komorbid Tanı Varlığına Göre Ölçek Puanları.....	51
Tablo 32 : Anksiyete Bozukluğu Varlığına Göre Ölçek Puanları	52
Tablo 33 : DB/KOKGB Varlığına Göre Ölçek Puanları.....	52
Tablo 34: DEHB Varlığına Göre Ölçek Puanları	53
Tablo 35: İlaç Kullanma Durumuna Göre Ölçek Puanları	54
Tablo 36: Metilfenidat/Atomoksetin Kullanım Durumuna Göre Ölçek Puanları...	54
Tablo 37: Antipsikotik Kullanım Durumuna Göre Ölçek Puanları	55
Tablo 38: Antiepileptik Kullanım Durumuna Göre Ölçek Puanları	55
Tablo 39: Diğer İlaçlara Göre Ölçek Puanları.....	56
Tablo 40: Bakım Vermede Yardım Eden Varlığına Göre Ölçek Puanları	57

Tablo 41: Zihinsel Yetersizlik Sebebiyle Ek Masraf Durumuna Göre Ölçek Puanları	57
Tablo 42: Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyonlar	58



ÖZET

Zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükü ve ilişkili etmenlerin belirlenmesi

Dr. Yasemin TÜRKOĞLU

Zihinsel yetersizlik; gelişimsel evre boyunca başlayan, zihinsel işlevlerde kısıtlılığa neden olan nörogelişimsel bir bozukluktur. Zihinsel yetersizliği olan çocukların aileleri yakınlarının kronik ve geri dönüşsüz olan bu durumdan etkilenirler. Kronik tıbbi ve psikiyatrik hastalıklarda bakım verme yükünü değerlendiren çok sayıda araştırma olsa da kronik seyirli ve yaşam boyu bakım gereksiniminin olduğu Zihinsel Yetersizlik (ZY) ile ilgili veriler kısıtlıdır. Bu çalışmada ZY tanılı çocuk ve ergenlerin bakım verenlerinde bakım verme yükünü, depresyon düzeylerini ve sosyal uyumlarını değerlendirmek, bu değişkenlere etki eden etmenleri incelemek amaçlanmıştır. Araştırma örneklemini, Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları polikliniklerine başvuran 6-17 yaş arasındaki ZY tanılı çocuklar oluşturmaktadır. Araştırmaya 90 olgu ve primer bakım veren ebeveyni dahil edilmiş, ebeveynlerden Zarit Bakım Yükü Ölçeği, Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeğini doldurmaları istenmiştir. Ayrıca, komorbid tanıların belirlenmesi amacıyla Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi- Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli-DSM-5 Kasım 2016-Türkçe Uyarlaması (ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T) uygulanmıştır. Sosyodemografik özellikleri kapsayan bilgi formu ebeveynle yüz yüze görüşme yöntemiyle araştırmacı tarafından doldurulmuştur. Çalışmamızın sonucunda, ZY tanılı çocuklarının çoğunun ağır olmayan ZY tanısına sahip olduğu ve ZY şiddetinin bakım yüküne, depresyon düzeyine ve sosyal uyuma etki etmediği saptanmıştır. Çocuk ve ergenlerin yaşları ile sosyal uyum arasında aynı yönde ilişki saptanmıştır. Komorbid psikiyatrik tanı sayısı ile bakım verme yükü ve depresyon düzeyi arasında ilişki olduğu belirlenmiştir. Komorbid DB ve/veya KOKGB varlığı bakım verme yükünde ve depresif semptomlarda artış ve sosyal uyumda bozulmayla ilişkilidir. İlaç kullanan olguların bakım verenlerinde kullanmayanlara göre bakım vermenin zorlaştığı, depresif semptomların arttığı ve sosyal uyumlarının bozulduğu saptanmıştır. Antipsikotik kullanımı ile bakım verme yükü ve depresyon düzeyi artışı, antiepileptik kullanımı ile

sadece bakım verme yükü artışı ilişkili bulunmuştur. Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon ve Bakım Verme Yükü ölçek puanları arasında ters yönde ilişki olduğu, Beck Depresyon ölçeği ile Bakım Verme Yükü arasında aynı yönde ilişki olduğu saptanmıştır. Sonuç olarak, çalışmamız ZY tanılı çocuk ve ergenlerin bakım verenlerinde bakım verme yükü, depresyon düzeyi ve sosyal uyumun değerlendirilmesi açısından önemlidir. Bakım veren ve hasta sağlığı açısından, ZY tanısı sonrasında bakım verenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesi, ruhsal olarak desteklenmesi, komorbid hastalıkların tedavi edilmesi yararlı olabilir.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel Yetersizlik, bakım verme yükü, sosyal uyum, depresyon



SUMMARY

Determining the caregiving burden and associated factors in parents of children with intellectual disabilities

Dr. Yasemin TÜRKOĞLU

Intellectual disability is a neurodevelopmental disorder that begins during developmental stages and causes limitations in intellectual functioning. The families of children with intellectual disabilities are affected by this chronic and irreversible condition. Although there have been numerous studies assessing the caregiver burden in chronic medical and psychiatric illnesses, data on Intellectual Disability (ID), which has a chronic course and requires lifelong care, is limited. This study aims to evaluate the caregiver burden, levels of depression, and social adjustment in caregivers of children and adolescents diagnosed with ID and examine the factors influencing these variables. The research sample consists of children aged 6-17 diagnosed with ID who presented to the Child and Adolescent Psychiatry outpatient clinics at Pamukkale University Medical Faculty. The study included 90 cases and their primary caregiver parents, who were asked to complete the Zarit Burden Interview, Social Adjustment Self-Evaluation Scale, and Beck Depression Inventory. Additionally, the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children-Present and Lifetime Version-DSM-5 (K-SADS-PL-DSM-5) in Turkish was administered to determine comorbid diagnoses. A questionnaire covering sociodemographic characteristics was completed by the researcher through face-to-face interviews with the parents. As a result of our study, it was determined that the majority of children diagnosed with ID had mild ID, and the severity of ID did not have an impact on caregiver burden, depression levels, or social adjustment. There was a positive correlation between the ages of children and adolescents and social adjustment. It was found that the number of comorbid psychiatric diagnoses was correlated to caregiver burden and depression levels. The presence of comorbid Conduct Disorder and/or Oppositional Defiant Disorder was associated with increased caregiver burden, depressive symptoms, and impaired social adjustment. It was found that caregivers of individuals using medication experienced increased caregiver burden, higher levels of depressive symptoms, and impaired social adjustment compared to non-users. An increase in caregiver burden and depression

levels was associated with antipsychotic use, while only an increase in caregiver burden was associated with antiepileptic use. There was a negative correlation between the Social Adjustment Self-Evaluation Scale and the Beck Depression Inventory and the Zarit Burden Interview scores, and a positive correlation between the Beck Depression Inventory and the Zarit Burden Interview. In conclusion, our study is important for evaluating caregiver burden, depression levels, and social adjustment in caregivers of children and adolescents diagnosed with ID. Identifying and supporting the needs of caregivers, providing them with psychological support, and treating comorbid conditions can be beneficial for caregiver and patient health.

Keywords: Intellectual Disability, caregiver burden, social adjustment, depression

1. GİRİŞ

Zihinsel yetersizlik; gelişimsel evre boyunca başlayan sorun çözme, akıl yürütme, tasarlama, yargılama, okulda öğrenme gibi zihinsel işlevlerde kısıtlılığa neden olan bir nörogelişimsel bozukluktur. Bireyin içinde bulunduğu yaş, cinsiyet ve sosyokültürel çevreyle karşılaştırıldığında süregiden bir destek sağlanmadıkça ev, okul, iş ve toplum gibi farklı çevrelerde iletişim, toplumsal katılım ve bağımsız yaşama gibi günlük bir yaşamın bir ya da birden çok etkinliğinde işlevselliği kısıtlanmıştır (1).

DSM-IV ve ICD 10'da hafif (IQ 50-70), orta (IQ 35-49), ağır (IQ 20-34) ve çok ağır (IQ <20) olmak üzere çeşitli zekâ geriliği seviyeleri belirlemiştir. DSM-V ile “zekâ geriliği” yerine “anlık yeti yitimi” ismi kullanılmaya başlanmış, kavramsal, toplumsal ve uygulamalı alanlarda hem anlık hem de uyumsal işlev eksikliklerini kapsayan, gelişimsel evre sırasında başlayan bir bozukluk olarak tanımlanmıştır (1).

Bakıcı ya da bakım veren; bağımlı hastanın psikolojik ve fiziksel ihtiyaçlarını karşılayan kişidir. Psikiyatrik hastaların günlük işlerini yürütebilmesi için destek ve gözlem ihtiyacının olması bakım veren üzerinde büyük bir yük oluşturmaktadır. Bu nedenle bakım verenin ruhsal ve fiziksel sağlığı tehdit altındadır (2).

Bakım verme yükü; bakım verenin kendi duygusal, fiziksel, sosyal, ekonomik ve ruhsal işleyişini; bakım verme nedeniyle olumsuz algılama derecesi olarak tanımlanmıştır (3).

Bakım verme yükü açısından kronik tıbbi hastalıklar ve ruhsal hastalıklar karşılaştırıldığında literatürle uyumlu olarak ruhsal hastalığı olanlara bakım verenlerde bakım verme yükünün daha yüksek olduğu bulunmuştur. Buna neden olarak; ruhsal hastalıkların doğası sebebiyle bazı dönemlerde hasta ile bakım verenin anlaşabilmelerinin zorlaştığı, hastanın davranış değişikliklerinin hasta-bakım veren ilişkisinde bozulmalara yol açtığı gösterilmiştir (3).

Bir çocuk doğduğunda, ailenin hayatı önemli ölçüde değişmekle birlikte aile üyelerinin de bu yeni duruma uyum sağlaması gerekmektedir. Zihinsel yetersizliği olan bir çocuk ailede düzenli uyumu bozmakta, aile yaşamının bozulmasına yol açabilecek kadar stres, hayal kırıklığı ve kederle baş etmek zorunda kalmaktadır (4).

Zihinsel yetersizliği olan çocukların aileleri yakınlarının kronik ve geri dönüşsüz olan bu durumlarından etkilenirler. Bakım verenler, kendilerini stresli ve yük altında

hissetmenin yanı sıra; bakım verme görevi, çocuklarının geleceęi ile ilgili kaygılar, çocuklarının rahatsız edici davranışları gibi pek çok nedenden dolayı üzüntü de duyarlar (5).

Çalışmamızda bu bilgilerden yola çıkarak Zihinsel Yetersizliği olan çocukların bakım veren kişilerinde bakım verme yükünü, depresyon düzeyini ve bakım verenin sosyal uyumunu saptamaya yönelik bilgiler elde edilmesi amaçlanmıştır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1.ZEKÂNIN TANIMI

Zekâ çok boyutlu ve dinamik bir kavram olduğu için farklı şekillerde tanımlanmıştır. Zekâ; akıl yürütme, soyut düşünme, planlama, problem çözme, karmaşık düşünceleri kavrama ve sadece kitaptan değil, eş zamanlı deneyimlerden de hızlıca öğrenmeyi içeren bir süreçtir (6).

Zekâ; çevreye uyum yeteneği (7); çevresel bağlamı seçme, biçimlendirme ve uyum sağlamak için gerekli olan zihinsel kabiliyetlerin bütünü (8) olarak da tanımlanmıştır.

2.2.ZİHİNSEL YETERSİZLİK

2.2.1. Tanım

Zihinsel yetersizlik (ZY); gelişimsel evre boyunca başlayan sorun çözme, akıl yürütme, tasarlama, yargılama, okulda öğrenme gibi zihinsel işlevlerde kısıtlılığa neden olan bir nörogelişimsel bozukluktur. Bireyin içinde bulunduğu yaş, cinsiyet ve sosyokültürel çevreyle karşılaştırıldığında süregiden bir destek sağlanmadıkça ev, okul, iş ve toplum gibi farklı çevrelerde iletişim, toplumsal katılım ve bağımsız yaşama gibi günlük yaşamın bir ya da birden çok etkinliğinde işlevselliği kısıtlanmıştır (1).

DSM-IV ve ICD 10'da hafif (IQ 50-70), orta (IQ 35-49), ağır (IQ 20-34) ve çok ağır (IQ <20) olmak üzere çeşitli zekâ geriliği seviyeleri belirlenmiştir. DSM-V ile “zekâ geriliği” yerine “anlık yetiyitimi” ismi kullanılmaya başlanmış; kavramsal, toplumsal ve uygulamalı alanlarda hem anlık hem de uyumsal işlev eksikliklerini kapsayan, gelişimsel evre sırasında başlayan bir bozukluk olarak tanımlanmıştır (1).

2.2.2. Tarihçe

Zekâ geriliği ile ilgili ilk tanımlamalar Eski Mısır'da milattan önce 1550'li yıllara dayanan Thebes yazıtlarında beyin zedelenmesinden dolayı oluşan zihinsel ve bedensel aksaklıklar olarak yapılmıştır. Eski Yunan ve Roma'da özürlü bebeğin yaşamına son verilmesine karşın milattan sonra 2. yüzyılda özürlü çocuklar eğlence amacıyla kullanılmış; tek Tanrılı dinlere geçilmesiyle birlikte bu uygulamalar yasaklanmıştır (9).

1799 yılında Itard'ın "Aveyron'un vahşi çocuğu" Victor'u öğretme girişimleri tamamen sosyalleştirme açısından başarısız olsa da duyuşal çalışmaları ve somutlaştırma yöntemleri önemli gelişmeler sağlamıştır. 1830'larda doktor ve eğitimci olan Edward Seguin sadece duyuşal çalışmalar ile değil, iyi ve doğru bir teşhis ve eğitim programı gerekliliğini kanıtlamıştır. 1876 yılında Seguin'in felsefesi ve planı benimsenerek "Amerika Zihinsel Yetersizlik Derneğı" ve "Amerika Zihinsel Yetersizlik Dergisi" kurulmuştur (9).

1900'lerin ilk yıllarında, özel sınıflar için çocukları belirlemek ve esasen sertifikalandırmak için bazı nesnel araçlara duyulan ihtiyaç nedeniyle, Alfred Binet ve Henry Simon, herkese açık olan bilgilere dayanan birkaç basit sorudan oluşan bir yaş ölçeğı tasarlamıştır. Bu ölçek, çocukların gelişimini değerlendirmek ve ilerleme karşılaştırmaları yapmak için uygun bir ölçüt haline gelmiştir (10). Sonraki yıllarda ZY'si olan bireyler yatılı kurumlarda eğitime başlanmıştır. Ancak sınıfların çok kalabalık olması, ekonomik nedenler ve tedavide yeterince başarı sağlanamaması nedeniyle okullarda özel eğitim sınıflarında eğitim görebilmeleri için düzenlenmeler yapılmıştır (9).

Ülkemizde ise 1918'de Darüleytamlar, daha sonra 1921'de Himaye-i Etfal Cemiyeti (Çocuk Esirgeme Kurumu) açılmıştır. ZY'si olan çocukların da olduğı bu kurumda planlı bir çalışma sağlanamamıştır. 1934'te Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi (BRSHH)'nde "idiot" çocuklar için 4 yataklı bir koğuş açılmış, bu konuda Necati Kemal Kip "Anormal Çocuk Davası" başlıklı bir makale yayınlamıştır. Yatılı kurumlarda hayal kırıklığı yaşanması nedeniyle gönüllü gruplar tarafından dernekler kurulmuştur. 1954'ten itibaren Millî Eğitim Bakanlığı bu konu üzerinde çalışmalar yaparak önce yetiştirme yurtlarını, sonra rehberlik ve araştırma merkezlerini, daha sonra da özel sınıfları açmaya başlamıştır (11).

2.2.3. Epidemiyoloji

DSM-V'e göre ZY'nin yaygınlığı nüfusun %1'idir (1). Yapılan çalışmalarda dünya genelinde ZY yaygınlığının %1 ile %3 arasında değiştiğı bildirilmiştir (12).

2011 yılında Maulik ve arkadaşları tarafından toplam 52 çalışmanın dahil edildiğı bir meta-analiz çalışması yapılmış ve ZY'nin prevalansı %1,03 olarak

hesaplanmıştır. Aynı meta-analiz çalışmasında prevalans hem erişkin hem de çocuk-ergen yaş grubunda erkeklerde daha yüksek bulunmuştur. Ülkelerin gelir düzeylerine göre prevalansın değiştiği gözlenmiştir. Prevalans; düşük gelirli ülkelerde %1,64, orta gelirli ülkelerde %1,59 ve yüksek gelirli ülkelerde %0,9 olarak hesaplanmıştır (13).

2012 yılında Der-Chung Lai ve ark. tarafından Tayvan'da 2004-2010 yılları arasında 3-17 yaş aralığındaki kayıtlı vakalardan yapılan meta-analiz çalışmasında; 3-17 yaş aralığındaki ZY prevalansı 2004 yılında %0,44, 2010 yılında %0,57 olarak hesaplanmıştır. Yaş gruplarına göre yapılan hesaplamalarda yaygınlık oranı; 3-5 yaş aralığında %0,15-%0,23, 6-11 yaş aralığında %0,4-%0,58, 12-14 yaş aralığında %0,52-%0,65, 15-17 yaş aralığında %0,65-%0,72 olarak bulunmuştur. Aynı çalışmada prevalansın her yaş grubunda erkeklerde kızlara göre daha yüksek olduğu bulunmuş, erkek/kız oranı 1,45-1,5 arasında hesaplanmıştır (14).

2016 yılında Bosna Hersek'te retrospektif, epidemiyolojik ve tanımlayıcı bir çalışmaya dahil edilen kurum bakımındaki 527 kişiden 212'sinin ZY tanısı olduğu, ZY tanısı olan kişilerin %16,04 hafif düzeyde ZY, %33,02'sinin orta düzeyde ZY, %24,3'sinin ağır düzeyde ZY, %24,53'ünün ileri düzeyde ZY tanısı aldığı bulunmuştur (15).

Hafif, orta, şiddetli ve ileri düzeyde ZY, ZY olan nüfusun sırasıyla yaklaşık %85'ini, %10'unu, %4'ünü ve %2'sini etkiler (16).

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından yaklaşık 9 milyon birey ile yüz yüze görüşme yoluyla yürütülen “2011 Nüfus ve Konut Araştırması” sonuçları, 3 yaş ve üzerindeki nüfusta “yaşlıtlarına göre öğrenme/basit dört işlem yapma, hatırlama/dikkatini toplama” alanlarında çok zorlanan bireylerin oranı %2 olarak saptanmıştır. Kamu kurum ve kuruluşlarındaki Engelli Sağlık Kurulu Raporlarını esas alan Ulusal Engelli Veri Sistemi'ne göre Türkiye'de tüm yaş gruplarında zihinsel engelli birey sayısı 385.313'tür (17).

Ülkemizde bir üniversite hastanesinin çocuk ve ergen psikiyatrisine başvuran 790 olgunun tanılarının retrospektif olarak değerlendirildiği bir çalışmada erkeklerin %7,1'inde, kızların %7,4 'ünde ZY saptanmıştır (18). Başka bir üniversite hastanesinin çocuk ve ergen psikiyatrisi bölümüne başvuran 352 çocuk ve ergenin sağlık kurulu raporlarının incelendiği çalışmada; hafif düzeyde ZY oranı %27,6, orta düzeyde ZY oranı %6,3, ağır düzeyde ZY oranı %4 olarak bulunmuştur (19).

2.2.4. Etyoloji

Zihinsel yetersizliğin etyolojisi heterojendir. Yapılan bir meta-analiz çalışmasında etyolojik nedenlerle ilgili yapılan çalışmaların yaklaşık yarısında herhangi bir neden bulunmadığı saptanmıştır (13). ZY'nin bilinen nedenleri arasında sıklık sırasına göre en fazla; genetik sendromlar veya kromozomal anomaliler, intrapartum asfiksi, serebral disgenezi, erken ve şiddetli psikososyal yoksunluk (bağlanma bozuklukları vs.), intrauterin toksin maruziyeti bulunur (20).

2.2.4.1.Genetik Nedenler

ZY'nin en sık görülen genetik nedenleri arasında; Down sendromu, Fajil X sendromu, Prader Willi Sendromu, Rett Sendromu, Nörofibromatozis, Tuberoskleroz, Lesch-Nyan Sendromu ve Adrenolökodistrofi sayılabilir (21).

2006 yılında 600 hastanın dahil edildiği bir çalışmada ZY'in bilinen en yaygın nedeninin trizomi 21 (Down Sendromu) olduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada ZY'in bilinen 2. en sık nedeni tanınabilir mikrolezyon sendromları olarak bulunmuştur (22). Down sendromlu kişilerin bilişsel fonksiyonları ve entelektüel düzeyleri ile ilgili bir çalışmada kadınların bilişsel düzeylerinin erkeklerden daha iyi olduğu; çocuk ve ergenlerin yetişkinlere kıyasla daha fazla hafif ZY'ye sahip olduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada kişilerin %29'unda hafif düzeyde, %30'unda orta düzeyde, %33'ünde ağır düzeyde ve %18'inde ileri düzeyde ZY saptanmıştır (23).

Kalıtsal ZY'nin en sık nedeni FMN1 geninde mutasyon sonucu oluşan Fajil X Sendromu'dur (24). Mutasyondan etkilenen erkeklerin %90'ına ZY, %60'ına otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı konulurken; kızların %30'una ZY tanısı konulur (25).

ZY'de erkek/kız oranının yüksek olması nedeniyle sendromik olmayan ZY ile ilgili en kapsamlı olarak X kromozomu ile çalışılmıştır. Sendromik olmayan ZY'ye sebep olduğu bilinen 40'a yakın genin %80'i X kromozomunda bulunmaktadır. X'e bağlı ZY'lerde mutasyona en çok uğrayan genlerden birisi ARX genidir. X kromozomu üzerinde bulunan MECP2 genindeki mutasyon sonucu oluşan Rett Sendromu da ZY nedenlerinden biridir (26).

Yapılan bir çalışmada sayısal kromozomal anomalilere ağır ve orta düzey ZY'de hafif düzey ZY'ye göre daha sık rastlandığı saptanmıştır (27).

ZY'ye neden olan diğer kalıtsal hastalıklar arasında fenilketonüri, galaktozemi, Mowat-Wilson sendromu, Tay-Sachs hastalığı ve glikojen depo hastalıkları sayılabilir (21).

2.2.4.2.Çevresel Nedenler

Çevresel nedenler arasında; prenatal, natal, postnatal ve edinsel faktörler sayılabilir. Yapılan bir meta-analiz çalışmasında;

- Prenatal risk faktörleri: İleri anne yaşı (>35yaş), annenin siyah ırktan olması, annenin eğitim düzeyinin düşük olması, üç veya daha fazla doğum öyküsü, annenin alkol ve sigara kullanması, annede diyabet-hipertansiyon-epilepsi-astım olması, preterm doğum

- Neonatal risk faktörleri: erkek cinsiyet ve düşük doğum ağırlığı olarak bulunmuştur (28).

Başka bir çalışmada ise;

- Prenatal risk faktörleri: kontrolsüz diyabet, intrauterin malnütrisyon, vajinal hemoraji, plasenta previa, umbilikal kord prolapsusu

- Perinatal risk faktörleri: forsepsin yanlış kullanılması, anoksi

- Postnatal risk faktörleri: kernikteus, travma, menenjit ve ensefalit olarak belirtilmiştir.

İntrauterin herpes, sitomegalovirüs ve rubella enfeksiyonları da ZY nedenleri arasındadır (29).

1975'te yapılan bir çalışmada intrauterin kurşun maruziyetinin de ZY'ye neden olduğu gösterilmiştir (30).

Konjenital hipotiroidi engellenebilir ZY'nin sık nedenidir (31). Yapılan bir çalışmada; hipotiroidi tanı yaşı ile IQ düzeyi arasında ters ilişki, erken dönemde tedavi ile IQ düzeyi arasında aynı yönde ilişki olduğu gösterilmiştir (32).

Çocukluk döneminde geçirilen ensefalit, menenjit, kafa travmaları, epilepsi gibi nedenler de bilişsel gelişimi etkileyerek ZY'ye neden olurlar. Ebeveynlerden birinde psikiyatrik hastalık olması, kötü anne beslenmesi, düşük sosyoekonomik düzey, aile içi çatışmalar, sık göç, yetersiz bakım verme çevresel risk faktörleri arasında sayılır (33).

2.2.5. Tanı Ölçütleri

Anlıksal yetersizlik (anlıksal gelişimsel bozukluk), kavramsal, toplumsal ve kılğısal (uygulamalı) alanlarda hem anlıksal hem de uyumsal işlev eksikliklerini kapsayan, gelişimsel evre sırasında başlayan bir bozukluktur. Aşağıdaki 3 ölçütün karşılanması gerekir:

A. Hem klinik değerlendirme hem de bireye uygulanan, kabul gören bir zekâ ölçümü ile doğrulanan, usamlama (akıl yürütme), sorun çözme, tasarlama, soyut düşünme, yargılama, okulda öğrenme ve deneyimlerinden öğrenme gibi anlıksal işlevlerde eksiklikler.

B. Kişisel bağımsızlık ve toplumsal sorumluluk için gelişimsel ve toplumsal-kültürel ölçüleri karşılayamama ile sonuçlanan, uyum işlevselliğinde eksiklikler. Süregiden bir dayanak sağlanmadıkça, uyumsal eksiklikler, ev, okul, iş ve toplum gibi değişik çevrelerde iletişim, toplumsal katılım ve bağımsız yaşama gibi günlük yaşamın bir ya da birden çok etkinliğinde işlevselliği kısıtlar.

C. Anlıksal ve uyumsal eksiklikler, gelişimsel evre sırasında başlar.

Not: Anlıksal yetersizlik tanısal terimi; ICD-11'in anlıksal gelişimsel bozukluk tanısı ile eşdeğer bir terimdir. DSM-5'te anlıksal yeti yitimi terimi kullanılmışsa da diğer sınıflandırma dizgeleriyle ilişkisini açıklığa kavuşturmak için başlıkta her iki terimi de kullanmıştır. Dahası, Birleşik Devletler 'de bir tüzük (Kamu Yasası 111.256, Rosa Yasası) zekâ geriliği terimini anlıksal yetersizlik ile değiştirmiş ve araştırma dergileri de anlıksal yetersizlik terimini kullanmaktadırlar. Dolayısıyla, sağlıkçılar, eğitimciler ve diğer uzmanların yanı sıra halk ve yandaşı kişilerce yaygın olarak kullanılan terim anlıksal yetersizlik terimidir.

Kodlama notu: Anlıksal yetersizlik (anlıksal gelişimsel bozukluk) için ICD-9-CM kodu 319'dur ve ağırlık belirleyicisi göz önüne bulundurulmaksızın bu kod kullanılır. ICD-10-CM kodu ağırlık belirleyicisine göre değişir. (F70-Ağır Olmayan, F71-Orta Derecede, F72-Ağır, F73-Çok Ağır) (1).

2.2.6. Klinik Görünüm

ZY olan kişilerde etkilenme derecesine göre konuşma ve kendini ifade etme güçlükleri gözlenir. Hafif düzeyde ZY olanlarda normal çocuklara yakın dil becerileri gözlenebilirken ağır düzeyde ZY olanlarla hiç iletişim kurulamayabilir. Ayrıca bu

kişilerde algılama zorluğu, analiz etme, akıl yürütme, hesaplama ve soyut düşünme gibi bilişsel işlevlerde değişen derecelerde bozulma gözlenir. Duygularını anlatmakta zorlanabilirler, bazıları utangaç ve içe kapanık olabilir. ZY'si olan çocuk ve ergenlerin genellikle motor koordinasyonlarında da bozulma gözlenir. Özellikle şiddetli ZY'de kendine ve çevreye zarar verme davranışları gözlenebilir (34).

Ağır Olmayan ZY: Okul öncesi dönemde belirgin farklılıklar gözlemlenmeyebilir. Okul döneminde yaşıtlarına göre; okuma, yazma, matematiksel işlemlerde geridirler ve desteğe ihtiyaç duyarlar. Erişkinlik döneminde; tasarlama, yöntem belirleme, öncelik belirleme gibi bilişsel esneklik gerektiren becerilerini kullanamazlar. Yaşıtlarına göre daha somut yaklaşımlar gösterirler. Yaşıtlarının toplumsal tepkilerini algılayamazlar. İletişim becerileri olgun değildir ve beklendiğinden daha somuttur. Duygularını ve davranışlarını yaşlarına uygun biçimde düzenlemekte zorlanmaları dışarıdan anlaşılır. Toplumsal olaylarda yargılamaları yaşıtlarından geridir ve kolayca kandırılırlar. Kişisel bakımlarında yaşına uygun işlevsellik gösterebilirler; ancak karmaşık günlük işlerde bir miktar desteğe ihtiyaç duyarlar. Erişkinlik döneminde; alışveriş yapma, yemek pişirme, çocuk bakma, bankaya gitme gibi konularda desteğe ihtiyaç duyarlar. Ayrıca sağlıkla ilgili ve iş becerisi kazanma gibi durumlarda da destek görmeleri gerekir.

Orta Derecede ZY: Gelişim dönemleri boyunca yaşıtlarının belirgin gerisinde kalırlar. Okul öncesi dönemde dil ve o dönemde kazanılması gereken beceriler yaşıtlarına göre yavaş gelişir. Okul döneminde; yaşıtlarına göre okuma, yazma, matematiksel işlemlerde eğitim hayatları boyunca yavaşlık vardır ve yaşıtlarıyla kıyaslandıklarında belirgin geridirler. Erişkin döneminde okul becerileri ilköğretim seviyesindedir ve bu becerileri kullanmakta desteğe ihtiyaç duyarlar. Günlük kavramsal işlerini tamamlayabilmeleri için sürekli yardıma ihtiyaç duyarlar. Konuşma dilleri yaşıtlarından daha az karmaşıktır ve belirgin olarak farklıdır. Bağ kurma ve sevgili ilişkileri kurma konusunda yeterlilikleri vardır; ancak toplumsal olayları algılayamayabilirler ve yorumlamayabilirler. Karar verme ve yargılamaları sınırlı olduğu için bakım verenlerinin desteğine daima ihtiyaç duyarlar. İletişim kısıtlılıklarından dolayı yaşıtlarıyla olan arkadaşlıkları etkilenir. İş ortamında başarı sağlayabilmeleri için desteğe ihtiyaç duyarlar. Yeme, içme, giyinme, tuvalete gitme gibi öz bakım becerilerini çok uzun süre eğitim verilmesi ve hatırlatıcıların olması

koşuluyla kazanabilirler. Ev işlerini yapabilme konusunda da yeterli eğitim verilmesi ve destek sağlanması durumunda yardımcı olabilirler. Sağlık hakları, para yönetimi gibi konularda da çevreden destek almaları gerekir.

Ağır ZY: Kavramsal becerileri sınırlıdır. Okuma, yazma, matematiksel işlemleri çok az anlarlar. Kelime dağarcıkları oldukça az olmasına bağlı iletişim becerileri oldukça sınırlıdır. Konuşma tek sözcüklerden ya da basit deyişlerden oluşur. Konuşmaları gündelik olaylara odaklanmıştır. Sade konuşmayı ve basit el kol hareketleri ile iletişimi anlarlar. Tanıdıkları insanlarla ilişkilerden zevk alırlar. Günlük ihtiyaçlarını karşılayabilmeleri için yardıma ihtiyaç duyarlar. Sorumluluk isteyen kararları alamazlar. Beceri kazanabilmeleri için sürekli desteğe ve çok uzun süreli eğitime ihtiyaç duyarlar.

Çok Ağır ZY: Kavramsal beceriler daha çok fiziki dünyayı kapsar. Eşleştirme ve fizik özelliklerine göre ayırma gibi birtakım beceriler kazanılmış olabilir. Konuşma ve el kol hareketlerini anlamaları sınırlıdır. Bazen basit konuşma ve el kol hareketlerini anlayabilirler. Duygu ve isteklerini sözel olmayan iletişimlerle dışa vururlar. Yakından tanıdıkları aile bireyleri ve bakım verenleri ile ilişkilerinden zevk alırlar, el kol hareketleriyle bu kişilerle ilişki başlatabilirler. Günlük işlerini karşılayabilme konusunda başkalarına bağımlıdırlar. Ağır bedensel özürlü olmayan kişiler evde masa toplama gibi basit işlerde yardımcı olabilirler. Sürekli ve yoğun bir destekle, işyerinde basit sade birtakım işleri yapabilirler. Müzik dinleme, film izleme, yürüyüş yapma gibi etkinlikleri başkalarının desteğiyle yapabilirler. Ancak motor ya da duyuşal bozuklukların eşlik etmesi tüm bu becerilerin kazanılabilmesini engeller (1).

2.2.7. Tanısal Değerlendirme

ZY tanısı konulmadan önce detaylı bir öykü alınmalıdır. Annenin hamilelik öyküsünün detaylı sorgulanması gerekir. Hamilelik döneminde alkol-ilaç-sigara kullanımı, travma ve enfeksiyon öyküsü, annenin daha önce gebelik kaybı olup olmadığı, gestasyonel diyabet gibi tıbbi sorunları yaşayıp yaşamadığı sorgulanmalıdır. Doğumun seyri, süresi, komplikasyonları hakkında anneden bilgi alınmalıdır. Hastanın ameliyat, travma, ciddi hastalık geçirme ve hastaneye yatış öyküsünün olup olmadığı öğrenilmelidir. Detaylı bir fizik muayene yapılmalı ve hipotoni, konuşma gecikmesi, motor koordinasyon sorunları, dismorfik yüz görüntüsü açısından

incelenmeli, bulgular kaydedilmelidir. Başın, yüzün, kulakların ve gözlerin değerlendirilmesi görme ve işitme testlerini içermelidir. ZY ile ilişkili anomalileri saptamak için ekstremiteler, gövde ve kaslar incelenmeli, nörolojik muayene yapılmalıdır (35).

Tanımlanmış semptom ve bulguların yokluğunda alanında uzman olanlara danışılarak genetik testler, metabolik testler ve beyin görüntüleme çalışmaları yapılmalıdır. Yapılan çalışmalarda nörogörüntülemenin verimi %33-63 arasında bulunmuştur. Genetik testlerin ise verim oranının %2 ile %7 arasında değiştiği gözlenmiştir (36).

Zihinsel yetersizlikten şüphe edilen durumlarda IQ'nun ölçülmesi gerekir. Mümkünse belirli bir popülasyona standardize edilmiş yöntemler kullanılmalıdır (34). Ülkemizde sıklıkla kullanılan zekâ testleri; Porteus Labirentleri Testi, Kent E-G-Y, Catell Zekâ Testi 2A, Kaufman Kısa Zekâ Testi- İkinci Sürüm (KBIT-2), Wechsler Sözel Olmayan Yetenek Ölçeği (WNV), Wechsler Çocuklar için Zekâ Ölçeği-Gözden Geçirilmiş Formu (WÇZÖ-R), WÇZÖ'nün 4. Sürümü, Wechsler Yetişkinler için Zekâ Ölçeği, Gözden Geçirilmiş Formu (WAIS-R) ve Anadolu SAK Zekâ Ölçeği (ASİS)'dir. Kaufman Kısa Zekâ Testi- İkinci Sürüm (KBIT-2) ve Wechsler Sözel Olmayan Yetenek Ölçeği (WNV) en güncel kısa testler olmasına rağmen telif hakkı Millî Eğitim Bakanlığı'nda olduğu için hastanelerde kullanılamamaktadır. Porteus Labirentleri ve Kent EGY testleri oldukça eski olmakla birlikte kapsamlı ve uzun süren zekâ testlerini yapacak psikolog ve materyal olmadığı durumlarda kullanılabilir (37).

Bebeklik ve erken çocukluk döneminde kullanılan gelişim testleri dil, sosyal beceriler kaba ve ince motor hareketleri değerlendirir, böylece zekâ hakkında fikir edinmeyi sağlar. Ülkemizde Ankara Gelişim Tarama Envanteri (AGTE), Denver Gelişim Tarama Testi ve Bayley Bebek Gelişimini Değerlendirme Gereci gelişim testi olarak kullanılır. Ayrıca sözel becerileri olmayan, işitme engeli olan ve otizmi olan bireylerde zekâ düzeyi hakkında Leiter Zekâ Testi kullanılması önerilmektedir (33).

Tanı yaşı genellikle; hafif düzeyde ZY'lerde 5-6 yaş veya üzeri, orta düzeyde ZY'lerde 3-5 yaş arası, ağır düzeyde ZY'lerde 3 yaş ve altı, ileri düzeyde ZY'lerde 2 yaş ve altıdır (36).

2.2.8. Ayırıcı Tanı ve Eşlik Eden Durumlar

“Genel gelişimsel gecikme” terimi; çocukların bir ya da daha fazla uyumsal işlevsellik alanında güçlük yaşadığını gösteren ancak bilişsel kabiliyetlerin önemli ölçüde bozulmadığı, ZY’den daha geniş bir kavramdır. Yani; ZY olan bireylerde genel gelişimsel gecikme gözlense bile genel gelişimsel gecikmesi olan bireylerin tümü ZY’ye sahip değildir. ZY ile karışan başka bir durum okul başarısızlığıdır. ZY benzeri düşük okul performansı, okula devam etmeme ya da eşlik eden depresyon gibi durumlar nedeniyle okul başarısızlığı ZY ile karışabilir. Ender görülse de ciddi düzeyde çevresel yoksunluk da ZY benzeri semptomlar yaptığı için dışlanmalıdır (34).

Ayırıcı tanıda düşünülmesi gereken iletişim bozukluklarında iletişim alanında bozulma gözlenirken, özgül öğrenme bozukluğunda öğrenme alanında zorluk görülür. Her iki bozuklukta da zihinsel ve uyumsal davranışlarda zorluk yoktur. Ancak her iki durum ZY ile görülebildiği için tanı ölçütlerini karşılıyorsa ek tanı olarak konabilirler. OSB ve ZY birlikteliği sık gözlenen bir durumdur. OSB olan çocuklarda toplumsal-davranışsal ve iletişimsel sorunlar olduğu için zihinsel becerilerin değerlendirilmesi zor olmakla birlikte; zekâ düzeyleri erken çocukluk döneminde kalıcı olmadığı için tekrarlanan testlerle zekâ düzeyinin uygun şekilde değerlendirilmesi gerekir (1).

Sınır zekâ kapasitesi terimi; IQ’su 71-85 arasındaki bireyler için kullanılır. Bu bireylerde işlevsellik ZY olan bireyler kadar bozulmaz ancak sınırlı bilişsel kapasiteleri nedeniyle günlük aktivitelerini ve basit işleri yardım alarak yapabilirler ve stresli yaşam olaylarına daha savunmasız oldukları için psikiyatrik bozukluk geliştirme riskleri daha fazladır (34).

2018 yılında Mazza ve arkadaşları tarafından yapılan 29.958 kişinin dahil edildiği bir meta-analiz çalışmasında; ZY’ye ek bir ruhsal bozukluk eşlik etme prevalansı %33,6 olarak bulunmuştur. Ek bir ruhsal bozukluk gelişme prevalansı hafif düzeyde ZY’si olanlarda %29,1, orta düzeyde ZY’si olanlarda %28,5, ağır düzeyde ZY’si olanlarda %33,5, ileri düzeyde ZY’si olanlarda %22,4 olarak hesaplanmıştır. Yine aynı çalışmada ruhsal bozuklukların alt grup incelemesinde; %6,7 prevalans ile en yaygın görülen ruhsal bozukluk duygudurum bozuklukları olarak saptanmıştır. Bunu sırasıyla %5,5 prevalans ile anksiyete bozuklukları, %4,8 prevalans ile şizofreni,

%3,9 prevelans ile tanımlanmamış psikotik bozukluk ve %2.8 prevelans ile kişilik bozukluklarının izlediği bulunmuştur (38).

2018 yılında Salazaar ve arkadaşları tarafından yapılan, 43 hafif düzeyde ZY'si olan, 48 orta düzeyde ZY'si olan, 44 ağır düzeyde ZY'si olan, 7 ileri düzeyde ZY'si olan toplam 142 kişinin katıldığı çalışmada; %22,5 oranında en sık görülen tıbbi komorbidite epilepsi olarak bulunmuştur. Epilepsinin özellikle ağır ve ileri derecede ZY olanlarda görüldüğü saptanmıştır. Örnekleme en az bir ruhsal bozukluğu olanların oranı %29,6 olarak bulunmuştur. Hafif/orta düzeyde ZY'si olan grupta en sık görülen ruhsal bozukluk majör depresif bozukluk olarak bulunurken, ağır/ileri derecede zihinsel yetersizliği olan grupta en sık görülen ruhsal bozukluk anksiyete bozukluğu olarak bulunmuştur (39).

2011'de zihinsel yetersizliğe eşlik eden kronik hastalıkların incelendiği bir meta-analiz çalışmasında ağırlıklı ortalama yaygınlık oranları sırasıyla; epilepsi için 22/100, serebral palsi için 19,8/100, işitme sorunları için 4,5/100, Down sendromu için 11/100, Frajil X sendromu için 1,9/100, Cri-du-chat sendromu için 0,2/100, Down dışındaki konjenital malformasyonlar için 3,1/100, sinir sistemi malformasyonları için 5,1/100, metabolik/endokrin /tiroid bezi malformasyonları için 0,5/100, otizm için 10,1/100, başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluklar için 7,1/100, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu için 9,5/100, davranım bozukluğu için 5,1/100, karşıt olma karşıt gelme bozukluğu için 12,4/100, anksiyete bozukluğu için 17,1/100, tik bozukluğu için 1,1/100 olarak hesaplanmıştır. Enkoprezis/enürezis, duygudurum bozuklukları, psikotik bozukluklar, obsesif kompulsif bozukluk, yeme ve dürtü kontrol bozuklukları yaygınlık oranları %0,6 ile %17,2 arasında bulunmuştur (40).

2.2.9. Tedavi

ZY tedavisinde en önemli nokta erken teşhis ve müdahaledir. %40 oranında etyoloji bulunamadığı için çoğu bireyde amaç tedavi değil; riski ve engellilik durumunu en aza indirmektir. ZY'nin şiddetine ve eşlik eden tanılara bağlı olarak her birey için tedavi algoritması farklı olmaktadır (34).

ZY'ye neden olabilecek durumların engellenmesi gerekir. Gebelikte alkol ve toksinlerden uzak durulması, konjenital kızamıkçık-kızamık için gebelik öncesi aşılama, kurşun intoksikasyonun önlenmesi, gebelikte folik asit kullanılması,

prenatal iyi bakım, çocuklar için oto koltuğu ve bisiklet kasklarının kullanılması primer önleme müdahalesidir. ZY ile sonuçlanacak beyin hasarını engellemek veya en aza indirmek için altta yatan nedenlerin tedavisi; örneğin fenilketonüri diyeti gibi durumlar sekonder önleme müdahalesidir. Erken tanı, rehabilitasyon, uygun terapi ve aile desteği gibi durumlar da tersiyer önleme müdahalesidir (41).

ZY'si olan bireylerin ruhsal bozukluklarının tedavisinde en yaygın kullanılan ve araştırılan terapötik yaklaşımlar; davranışsal tedaviler, psikofarmakolojik tedaviler, çevresel müdahaleler, bireysel-grup-aile odaklı psikoterapidir (42).

Zorlayıcı davranışlar; engelli bireylerin ve bakım verenlerinin hayat kalitelerini bozan, günlük aktivitelerini engelleyen; kendine zarar verme, uyumsuzluk, bireye özgü alışkanlıklar ve sosyal uyumsal davranışlar gibi çok çeşitli sorunları içeren davranışlardır. Eşlik eden ruhsal bozuklukların varlığı, yaşam olayları, iletişim sorunları, akran zorbalığı, tıbbi durumlar (tanımlanamayan ağrı, epilepsi, ilaç yan etkileri vb.) zorlayıcı davranışlara neden olurlar. Zorlayıcı davranışları analiz etmek tedavi açısından büyük önem taşır (34).

Davranışsal tedavi; bireyin yaşına uygun ve ödülleri en iyi şekilde kullanan, ödül verme sıklığının bireyin ödülü neden aldığını anlayabilmesi için bireyin bilişsel düzeyine uygun olarak düzenlenmelidir. Okulda bu konuda başarılı yöntemler uygulanıyorsa aile ve diğer bakım verenlere de bu yöntem konusunda eğitim verilmelidir. Bu tedavi ile yalnız riskli davranışların engellenmesi değil uygun devam ettirme davranışlarının öğretilmesi de gerekir (43).

ZY'si olan bireylere ilaç başlanmadan önce; kapsamlı psikiyatrik değerlendirme yapılmalı, davranış değişiklikleri psikoterapi veya çevresel destekler gibi müdahaleler etkili bir biçimde uygulanmalı, mevcut duruma neden olabilecek tıbbi hastalıkların ekartasyonu yapılmalı, ruhsal hastalığın semptomlarını ölçen verileri toplamak ve sonuçlarını değerlendirebilecek sistem olmalı, hasta ve/veya yasal vasisinden bilgilendirilmiş onam alınmalıdır (43). ZY'si olan bireyler yan etkilere daha duyarlı oldukları için düşük dozda başlanmalı ve doz artırımını yavaş yapılmalıdır (34). Yıkıcı davranış bozuklukları en yaygın ilaç kullanma nedenidir ve tedavide en çok antipsikotikler kullanılır (42).

2017 yılında 265 kişinin katıldığı bir çalışmada; psikotrop ilaç kullanma oranı %37,73, en fazla kullanılan psikotrop ilaç grubu olan antipsikotiklerin kullanma oranı

%21,89, ikinci sırada kullanılan psikotrop ilaç grubu olan antidepresanların kullanım oranı %17,38 olarak bulunmuştur. Antipsikotikler içinde en sık kullanılan grup olan atipik antipsikotikler içinde en fazla risperidon ve olanzapin kullanımı; tipik antipsikotikler içinde en fazla haloperidol kullanımı görülmüştür. Antidepresanlar içinde ise en sık kullanılan grup seçici seratonin re-uptake inhibitörleri arasından en fazla sitalopram, paroksetin ve fluoksetin kullanımı görülmüştür. Zorlayıcı, saldırgan ve yıkıcı davranışları olanlara 2 kat, kendine zarar verme davranışları olanlara 2,5 kat daha fazla psikotrop ilaç başlama oranı bulunurken; stereotipik hareket ile psikotrop ilaç başlama arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır (44).

ZY’li kişilerden elde edilen verilere göre IQ puanları ile soyut düşünce süreçlerini içeren terapi yöntemlerinin başarısızlığı tutarlıdır. Daha çok davranışsal tedavilerden fayda görürler. Grup terapileri özellikle hafif ve orta düzeyde ZY’si olan kişilerin sosyal beceri eksikliklerinin üstesinden gelmesine yardımcı olmaktadır. Ayrıca klinik deneyimler aile terapilerinin de önemine vurgu yapmaktadır. ZY’si olan bireylerin aileleri normal gelişimi olan çocuğa sahip ailelere göre daha fazla zorluk yaşadıkları için ailelere verilecek destek ve eğitim çok önemlidir (42).

Genel olarak ZY’li çocuklar diğer çocuklardan daha zor öğrenirler. Amerika gibi yüksek gelirli ülkelerde 3-21 yaş arası tüm ZY’li olan bireyler kişiselleştirilmiş eğitim programlarına ücretsiz olarak erişebilmektedir. Okula gitmek; sadece akademik anlamda değil toplum içinde yaşamak için öz disiplin, pratik ve sosyal öğrenmelerini de sağlar. Doğru teknikler kullanıldığında okuma, yazma ve aritmetik temel beceriler kazanılabilir. Ayrıca hastalara eşlik eden motor koordinasyon bozukları için fizik tedavi, konuşma bozuklukları için konuşma terapileri yapılmalıdır (34).

2.3.BAKIM VERME YÜKÜ

2.3.1. Bakım Verme Yükünün Tanımı ve Türleri

TDK bakım sözcüğünü; “bakma işi”, “bir şeyin iyi durumda kalabilmesi ve gelişmesi için verilen emek” veya “birinin beslenme, giyinme gibi ihtiyaçlarını üstlenme ve sağlama” olarak tanımlamıştır (45). Bakım verme yükü; bakım verenin kendi duygusal, fiziksel, sosyal, ekonomik ve ruhsal işleyişini bakım verme nedeniyle olumsuz algılama derecesi olarak tanımlanmıştır (3).

Bakım, formal ve informal bakım olarak ikiye ayrılır. Formal bakım, bakım konusunda tecrübeli ve eğitimli kişiler tarafından belirli zaman dilimleri içinde ve ücret karşılığında verilen bakım türüdür. Formal bakım veren kişilerin sorumluluklarını belirleyen sözleşmeleri vardır ve bu kişiler üst merciler tarafından kontrol edilirler. İnformal bakım ise bakım verme konusunda herhangi bir eğitime sahip olmayan kişiler tarafından verilen, çoğunlukla bu kişilerin yakın akraba, arkadaş veya komşular olduğu; zaman sınırının olmadığı ve herhangi bir ücret alınmadan yapılan bakım türüdür. İnformal bakım veren kişilerin herhangi bir sosyal hakları veya sözleşmeleri olmamasına rağmen bu kişiler formal bakım verenlerin görevleri de dahil olmak üzere bakım verilen kişiye maddi ve manevi her türlü desteği sağlarlar (46).

Montgomery ve ark. tarafından bakım verme yükü nesnel yük ve öznel yük olarak ikiye ayrılarak incelenmiştir. Nesnel yük bakım verenin ev yaşamı ve hayatında yaşadığı değişimler ya da bozulmalar ile, öznel yük ise bakım verenin yaşadığı duygusal tepkiler ya da bakım verme tecrübesine yönelik tutumları ile tanımlanmıştır (47).

Genellikle hastalıktan kaynaklanan bakım görevleri nesnel olarak görülmektedir. Nesnel yükün bileşenleri esas olarak günlük yaşam aktivitelerine yardım edilmesini, hastayı gözetlemesini içermesinin yanında hastanın hastalık öncesi yaptığı ev içi ve dışı görevleri üstlenmek, hastanın duygusal gereksinimlerini gidermek olarak gösterilmiştir. Ayrıca bakımdan dolayı etkilenen aile ilişkileri, ruh ve beden sağlığı, sosyal çevre ve iş yaşamı da nesnel yükün bileşenleri arasında sayılır. Yapılan çalışmalarda nesnel yükün boyutları farklı olarak değerlendirilse de çoğunluklu kesişim kümelerinin benzer olduğu gösterilmiştir (48).

Bakım verenin yaşadığı duygusal tepki veya içinde bulunduğu duruma olan tutumu öznel yük olarak tanımlanır (47). Bakım veren kişilerin yaşadıkları sıkıntı, endişe, utanç, stigma ve suçluluk öznel yük bileşenlerini oluşturur. Bakım verenler bu duygularını hastadan saklamaya çalıştıklarından duygusal olarak daha fazla zorluk çekerler. Bakım verme duygusal olarak geniş dalgalanmalara neden olduğu için bakım yükü ölçeklerinin birçoğunda daha çok öznel yüklerle ilgili öğeler yer almaktadır. Öznel yük altında incelenen kaygı, suçluluk duygusu ve stres gibi belirteçler bakım verme yükünün sonucu olarak görülebilen depresyon belirtileri olabilmekle beraber yük skorlarına da katkıda bulunmaktadır (48).

Bakım verilen kişi ve bakım veren kişiye bağlı parametreler nedeniyle bakım verenlerin durumlarında farklılıklar gözlenir. Bakım veren kaynaklı parametreler; çalışma durumu, ekonomik şartlar, medeni hal, aile ilişkileri, kişilik yapısı, baş etme yetenekleri ve hastayla arasındaki bağ olarak sıralanmaktadır. Hastalığın etkilediği alanlar, süresi ve yapısı da bakım konusunda etkili parametreler arasındadır (49).

Bakım yükü risk faktörleri arasında kadın cinsiyet, eğitim düzeyinin düşük olması, depresyon, sosyal izolasyon, ekonomik sıkıntılar, bakım verilen kişi ile beraber yaşama, bakım vermeye ayrılan sürenin uzun olması ve bakım veren olma konusunda seçim şansının olmaması sayılmaktadır (50).

2.3.2. Bakım Verme Yükünün Etkileri

Uzun dönem bakım verme, hayat kalitesi belirteçlerinden olan sosyoekonomik durum, sağlık ve psikolojik durumu etkileyen bir süreçtir. Bakım verme yükü; depresyon, tükenmişlik, anksiyete, sosyal izolasyon, ekonomik sorunlar ve fiziksel sağlığın bozulması gibi sonuçlara yol açar (51).

Primer bakım veren kişide depresif duygu durum, uyku ve iştah sorunları, psikomotor ajitasyon, anhedoni, düşük enerji düzeyi, aşırı suçluluk gibi majör depresyon belirtileri gözleendiğinde mutlaka psikiyatrik değerlendirme yapılmalıdır (52).

Yapılan bir çalışmada bakım veren kişilerde depresif belirtilerin gözleendiği, anksiyete seviyelerinin yüksek olduğu, uyku sürelerinin yetersiz olduğu; bu kişilerin öz bakım ve kişisel sağlıkları ile ilgili daha az ilgili oldukları bildirilmiştir. Aynı çalışmada bakım verenlerin kendi sağlıklarını kötü olarak değerlendirdikleri ve daha fazla reçeteli ilaç kullandıkları gözlenmiştir (53). Başka bir çalışmada bakım veren kişilerin uyku bozukluğu yaşadığı ve buna bağlı olarak bitkinlik, yorgunluk gibi fiziksel semptomlara sahip oldukları gözlenmiştir (54). 2019 yılında Nijerya’da yapılan bir çalışmada bakım veren kişilerde anksiyete ve/veya depresyon şeklinde ruhsal bozukluk görülme oranı %26 olarak bildirilmiştir (55). Bakım verenlerin mortalite düzeylerine ilişkin bir çalışmada zorluk yaşayan bakım verenlerin kontrol grubuna göre mortalite oranlarının %63’ten daha fazla olduğu bildirilmiştir. Ek olarak erkek cinsiyet, ileri yaş, en az bir sistemik hastalığa sahip olma ve siyah ırkın mortalite oranını 4 kat arttırdığı gösterilmiştir (56).

2.3.3. Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi

Bakım verme yükünün değerlendirilmesine yönelik klinikte kullanılan birçok ölçek bulunmaktadır. Bu ölçeklerden Türkçe uyarlanmış olanlar (57);

1. Bakım Verme Yükü Ölçeği (Burden Interview)
2. Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (Caregiver Burden Inventory)
3. BAKAS Bakım Verme Etki Ölçeği (BAKAS Caregiving Outcomes Scales)
4. Bakıcı Yükü Ölçeği [Turkish Version Caregiver Burden Scale (CBS)]
5. Aile Bakım Verme Yükü Ölçeği [Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)]’dir.

Bu ölçekler içinde en sık kullanılan 1980 yılında Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olan Bakım Verme Yükü Ölçeğidir (3,51). Bu ölçeğin 2006 yılında İnci tarafından uyarlanan 4’lü likert şeklinde 22 maddeden oluşan ve 2009 yılında Özlü tarafından uyarlanan 5’li likert şeklinde 19 maddeden oluşan 2 tane Türkçeye uyarlanmış hali bulunmaktadır. İnci ve Özlü tarafından uyarlanan ölçeklerin iç tutarlılık kat sayıları sırasıyla 0,95 ve 0,86 olarak hesaplanmıştır (58,59).

2.3.4. Ruhsal Bozukluklarda Bakım Verme Yükü

20. yüzyılın ortalarında psikiyatri hastalarına yönelik sosyal politikaların etkisiyle toplum merkezli bakıma dönüşüm gündem olmuştur. Ancak toplumda yeterli destek olmadığı halde ruh sağlığı hastanelerinin kapanması ve yatarak tedavi sürelerinin kısalması aile ile geçirilen sürelerin uzamasına neden olmuş; bu durum da bu hastaların primer bakımında aile bireylerinin daha aktif rol almaları ile sonuçlanmıştır. Bu nedenle hastalığın seyri ve bakım verilme davranışlarının birbirlerine olan etkileri ile ilgili çalışmalara ilgi artmıştır (60,61).

Bakım verme yükü açısından kronik tıbbi hastalıklar ve ruhsal hastalıklar karşılaştırıldığında ruhsal hastalığı olanlara bakım verenlerde bakım verme yükünün daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ruhsal hastalıkların doğası sebebiyle bazı dönemlerde hasta ile bakım verenin anlaşabilmelerinin zorlaşması, hastanın davranış değişikliklerinin hasta-bakım veren ilişkisinde bozulmalara yol açması buna neden olarak gösterilmiştir (2).

Literatürde ruhsal bozukluklar ve bakım yüklerini inceleyen çeşitli çalışmalar mevcuttur:

Şizofreni, bakım verenler için külfet haline gelebilecek uzun süreli destek ve bakım gerektiren önemli bir psikiyatrik hastalıktır. Şizofreni tanısı alan 115 hasta ve bakım verenin dahil edildiği bir çalışmada bakım verenlerin %42 oranında hafif-orta yük belirttikleri bildirilmiş; bakım yükü ile bakım verenin eş ya da ebeveyn olması, hastayla aynı evde ikamet etme, psikotik atak sayısının fazlalığı arasında anlamlı ilişki bulunmuştur (62). Başka bir çalışmada hastanın genç olması, bakım verenin yaşlı olması ve eğitim düzeyinin düşük olması yüksek yük nedenleri arasında saptanmış olup; bakım verenlerin %90,2'sinin ağır yük tanımladıkları belirtilmiştir (63). Tedaviye dirençli şizofreni hastalarının bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada bakım verenlerin %22'sinin antidepresan ve anksiyolitik ilaç kullandıkları, %63'ünün fiziksel sağlığında bozulma olduğu; bakım verenleri en çok pozitif semptomların (şüphencilik-alınganlık, dezorganize konuşma vb.) zorladığı bildirilmiştir (64).

Bipolar bozukluk döngüsel seyirli olduğu için hastanın klinik durumundaki değişimlere göre bakım verenin yükünde, başa çıkma davranışlarında ve sıkıntısında değişiklikler gözlenebilir. Yapılan bir çalışmada bipolar bozukluğu olan hastaların yaşlı bakım verenlerinin genç bakım verenlere göre daha fazla uyku sorunu, daha kötü fiziksel sağlık ve daha az depresif belirti bildirdikleri bulunmuştur (65). Bipolar bozukluk ve şizofreninin bakım verme yüklerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada şizofreni hastalarının bakım verenlerinin bakım verme yükü puanının bipolar bozukluğu olan hastaların bakım verenlerinin bakım yükü puanına göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir. Ayrıca bipolar bozukluğu olan hastaların bakım verenlerinin pozitif iletişim ve sosyal katılımı artırma gibi problem odaklı stratejileri daha sık kullandığı gözlenirken; şizofreni hastalarının bakım verenlerinin boyun eğme, kaçınma ve manevi destek arama gibi duygu odaklı stratejileri kullandıkları gözlemlenmiştir (66).

OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerinde psikososyal problem görülme riski fazladır. Ülkemizde yapılan bir çalışmada bakım yükünü etkileyen ana faktörün OSB belirtilerinin şiddeti olduğu bulunmuştur (67). Başka bir çalışmada OSB tanısı olan çocukların bakım verenlerinde %47,5 oranında hafif-orta yük, %42,6 oranında ise orta-ağır yük saptanmıştır (68).

Depresyon eşler, ebeveynler ve çocuklar arasındaki ilişkilerde değişen derecelerde zorluğa neden olur. Yapılan bir çalışmada hastanın depresyon derecesinin

artmasıyla sosyal desteğin azaldığı, bu nedenle de bakım yükünün arttığı bulunmuştur. Aynı çalışmada eşlerin ebeveynlere göre daha fazla bakım yükü belirttikleri ve evlilik süresinin bir yıldan kısa olmasının da bakım yükünü arttırdığı saptanmıştır (69). Vikas ve ark. tarafından obsesif kompulsif bozukluğu ve depresyonu olan hastaların bakım veren yükleri incelenmiş, obsesif kompulsif bozukluğu olan hastaların işlevselliklerinin ve yaşam kalitelerinin daha iyi olmasına karşın bakım verme yükünün daha fazla olduğu tespit edilmiştir (70).

Alkol bağımlılığı, yalnız bağımlı olan kişi için değil, aile bireyleri için de sağlık problemleri, finansal ve sosyal yük ile ilgili ciddi bir sorundur. Yapılan bir çalışmada bağımlılığın şiddeti ile bakım yükü arasında anlamlı ilişki saptanmış, bakım verenlerin %58'inin ağır, %36,5'inin ise orta düzeyde yük yaşadığı bildirilmiştir (71).

Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) ebeveynlerin ya da bakım veren kişilerin aile ilişkilerinde ve ev hayatlarında zorluklara neden olmaktadır. Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu tanısı olan çocukların bakım verenlerinin daha sık anksiyete, stres ve depresyon bulgusu gösterdikleri ve daha düşük aile yaşam kalitesi bildirdikleri gösterilmiştir (72). DEHB tanısı olan çocuğa sahip olan ailelerin DEHB tanısı olmayan çocukların ailelerine göre 5 kat daha fazla yüke sahip olduğunu gösteren bir çalışmada DEHB'li çocuğu olan ebeveynlerin daha fazla işten çıkarılma, daha düşük mesleki verimlilik ve daha yüksek sosyal ve mesleki yük yaşadıkları bulunmuştur (73).

Tourette bozukluğu tanısı olan 7-16 yaş aralığındaki 26 çocukla kronik astımlı çocukların aile içi ilişkileri, masrafları, iyilik hali, etkinliklere ayırdıkları zamanların karşılaştırıldığı bir çalışmada Tourette bozukluğu tanısı olan çocukların ailelerinde ekonomik konular hariç diğer konularda daha fazla aile yükü bildirilmiştir (74).

2.3.5. Zihinsel Yetersizlikte Bakım Verme Yükü

ZY'si olan bir çocuğa ebeveynlik yapmak normal gelişimi olan çocuklara ebeveynlik yapmak için gerekli olmayan durumlara karşı uyum sağlamayı gerektirdiği için ebeveynlerin kişisel ve ailevi meseleleriyle ilgilenmeleri için çok az vakit bırakır. Hafif ve orta düzeyde ZY'si olan çocuklar her ne kadar uyum sağlama yeteneklerini geliştirebilirlerse de güvenlik ve sağlıkları açısından çoğunlukla ebeveyne bağımlı kalırlar (75).

Ailelerin yaşadığı kaygı genellikle tanı döneminde en yoğun şekilde yaşanmaktadır. İlerleyen zamanlarda anne ve babaya bağımlılığının artması aile içi ilişkileri etkilemekte, yalnızlık ve sosyal izolasyon duygularına neden olabilmektedir. Bu durum ise hayat kalitesini ve yaşam doyumunu azaltmaktadır (76).

ZY tanısı olan çocukların anne ve babalarının bakım verme yükünün karşılaştırıldığı bir çalışmada annelerin ortalama yük değerleri biraz daha yüksek bulunmasına karşın bunun anlamlı olmadığı, her iki ebeveynin de eşit derecede yük gösterdiği bildirilmiştir (77).

Ülkemizde yapılan bir çalışmada annelerin çocuklarının ZY'si olduğunu ilk öğrendiklerinde gelecek hakkında kaygılandıklarını, durumu kader olarak gördüklerini, çaresizlik ve şaşkınlık hissettiklerini ve hayal kırıklığı yaşadıklarını dile getirdikleri bildirilmiştir. Anneler sağlıklı kardeşlerin çoğunlukla ZY'si olan aile bireyine karşı yakın, sıcak, korumacı davrandıklarını ve destekleyici olduklarını; ancak az da olsa kıskançlık hissettiklerini, sinirli davrandıklarını ve utanç duyduklarını beyan etmişlerdir. Aynı çalışmada ailelerin ağır derecede yük yaşadıkları bulunmuştur (78). Başka bir çalışmada ise; çocuğun okula gitmesinin sosyal yükü azalttığı bulunurken, özel eğitime gitmesinin fiziksel ve sosyal yükü arttırdığı bildirilmiştir. Aynı çalışmada ağır düzeyde ZY olan bireylerde duygusal, sosyal, ekonomik ve fiziksel yük daha fazla saptanmıştır (79).

İspanya'da yapılan bir çalışmada ZY'ye ruhsal bozukluk eşlik etmesi ve IQ düşüklüğünün bakım yükünü arttırdığı bildirilmiştir. Özellikle duygudurum ve psikotik bozuklukların, davranış sorunlarının olmasının yükü önemli ölçüde arttırdığı bulgulanmıştır (80). Başka bir çalışmada da ZY'ye ek ruhsal bozukluk olması bakımının stresini ve psikolojik iyi oluşunu etkilediği, özellikle de OSB'nin eşlik etmesinin daha yüksek düzeyde bakıcı stresine neden olduğu bulunmuştur (81).

2017 yılında 18-24 yaş aralığındaki ağır düzeyde ZY'li bireylerin ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada ailelerin erişkinliğe geçiş döneminde maddi, manevi ve bilişsel ihtiyaçların karşılanamaması nedeniyle zorluk yaşadıkları, geçiş sürecinde daha fazla desteğe ihtiyaç duydukları bildirilmiştir (82).

COVID-19 pandemisinin ZY'li bireylerin bakım verenlerine etkileri ile ilgili yapılan bir çalışmada pandemi sürecinde maddi durumu ve sosyal destekleri iyi olan bakım verenlerin daha düşük depresif belirtiler gösterdiği, bakım verenlerin çoğunun

çocukların okul ve yeme rutinlerinin değişmesi üzerine zorlandıkları bulunmuştur (83).

ZY’li çocuğu olan ve olmayan babaların karşılaştırıldığı bir çalışmada ZY’li çocuğu olan babaların daha düşük düzeyde yaşam doyumu bildirdikleri bulunurken; iş-aile dengesi, ebeveynlik özyeterliliği ve ebeveyn çocuk yakınlığı açısından iki grup arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Ancak ZY’li çocuğu olan babalar kendilerini “ortalama ebeveyn” olarak tanımlarken; ZY’li çocuğu olmayan babalar kendilerini “ortalama ebeveynden daha iyi” olarak tanımlamışlardır (84).



3. GEREÇ YÖNTEM

3.1.ARAŞTIRMANIN TİPİ

Araştırma kesitsel analitik araştırmadır.

3.2.ARAŞTIRMANIN TARİHİ

Araştırma Ağustos 2021 -Mayıs 2022 tarihleri arasında tamamlanmıştır.

3.3.ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın örneklemini Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniği'nde değerlendirilerek Zihinsel Yetersizlik tanısı alan 6-17 yaş aralığındaki 90 çocuk ile bakım veren ebevenini oluşturmuştur.

Gönüllüler İçin Araştırmaya Dahil Olma Kriterleri:

1. Çocuğun 6-17 yaş aralığında olması
2. Başvuran ebeveynin hastanın primer bakım vereni olması
3. Çocuğun bakımverenle aynı evde yaşıyor olması
4. Ebeveynin araştırmacı ile yeterli biçimde iletişim kurabiliyor olması
5. Çalışmaya katılım sırasında ebeveyn/yasal vasisinin olguya ait verilerin kullanılmasına yönelik yazılı onam vermiş olması,

Gönüllüler İçin Dışlama Kriterleri:

1. Çocuğun kurum bakımında olması
2. Ebeveynin görüşmeye katılımı ya da ölçekleri tamamlamayı etkileyecek dil sorununun olması
3. Ebeveynin okuma-yazma bilmemesi
4. Bakımveren ebeveynde sürekli yardım veya bakım gerektiren, çocuğa bakımı etkileyecek veya çalışmaya katılımı bozacak nitelikte kronik hastalık veya ruhsal bozukluk varlığı
5. Evde sürekli bakım gereksinimi olan ağır kronik tıbbi hastalık veya ruhsal bozukluğu olan başka birinin daha olması

Örneklem büyüklüğü hesaplanırken literatürde planlanan araştırma ile birebir uyumlu başka bir araştırmanın olmadığı görülmüş, bu nedenle benzer yöntem ile

yürütölmüş olan “Examination of caregiver burden and depression conditions of parents with disabled children” başlıklı çalışma referans olarak alınmıştır (85). Referans çalışmada elde edilen etki büyüklüğünün orta düzeyde olduđu ($r=0,439$) görölmüşür. Daha düşük düzeyde bir etki büyüklüğü de ($r=0,3$) elde edilebileceğı düşünölerek yapılan güç analizi sonucunda; çalışmaya en az 82 kişi alındığında %95 güven düzeyinde %80 güç elde edilebileceğı hesaplanmıştır. Çalışma süresince oluşabilecek aksaklıklar öngörölerek %10 yedek eklenerek 90 kişi alınmasına karar verilmiştir.

Araştırma sürecinde tüm klinik görüşmeler, ikinci araştırmacı tarafından sürdürölmüşür. Sosyodemografik özelliklerin detaylı olarak sorgulandığı bilgi formu ebeveynle yüzyüze görüşme tekniğıyle araştırmacı tarafından doldurulmuştur. Zihinsel yetersizliğı olan çocukların ebeveynine; eşlik eden ruhsal bozuklukların belirlenmesi amacıyla form uygulama sertifikasına sahip olan araştırmacı tarafından DSM-5’e göre yapılandırılmış Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Formu-Şimdi ve Yaşam boyu Şekli (ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T) uygulanarak şimdiki tanılar belirlenmiştir. Ayrıca ebeveynlerden Bakım Verme Yüğü Ölçeğı, Beck Depresyon Ölçeğı ve Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeğini doldurmaları istenmiştir.

3.4.ETİK

Araştırma konusu Pamukkale Üniversitesi Tıp Faköltesi Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna sunulmuş, 03.08.2021 tarihli ve E-60116787-020-83882 sayılı kararı ile Etik Kurul onayı alınmış, onay alındıktan sonra çalışma yürütölmüşür.

3.5.VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

3.5.1. Bilgi Formu

Araştırmacılar tarafından hazırlanmış olan bilgi formunda çocuğun yaşı, cinsiyeti, aile özellikleri, tanı aldığı yaş, özel eğitim ve tedavi durumu, fiziksel engel veya ek hastalıkların varlığı, günlük yaşam etkinliklerinde bakım verene ihtiyacı, bakım veren kişinin hastaya yakınlığı, bakım verme konusunda yardım alıp almadığı, bakım veren kişinin sorumluluğunda başka kişilerin varlığı, varsa bakım veren kişinin fiziksel ya da ruhsal tanıları ile ilgili sorular yer almaktadır.

3.5.2. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı

Bakım Verme Yüğü Ölçeğı 1980 yılında Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (86). Ölçek bakım verenin kendi sağılığını, ruhsal iyilik ve ekonomik durumunu, sosyal hayatını ve bakım verdiği kiři ile ilişkisini sorgulayan ve bu alanlarda yaşadığı sıkıntıyı derecelendiren 22 maddeden oluşmaktadır. 0'dan 4'e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahip olan ölçeğin 0-88 aralığında olan puanlarının yüksekliğı algılanan yükün büyüklüğünü göstermektedir. Puanlamada 0 – 20 puan: “bakım yüğü yok”, 21– 40 puan: “hafif bakım yüğü”, 41 – 60 puan: “orta düzeyde bakım yüğü” ve 61 – 88 puan ise: “ağır bakım yüğü” olarak sınıflanır (87). 2006 yılında ölçeğin Türkçe uyarlama çalışması İnci tarafından yapılmıştır. Uyarlanan ölçeğin faktör analizi sonucunda tek boyutlu olarak kullanılmasının daha uygun olduğu belirtilmiş olup Türk toplumu için geçerliliğinin ve güvenilirliğinin yüksek olduğuna karar verilmiştir (58).

3.5.3. Beck Depresyon Ölçeğı

Beck Depresyon Ölçeğı (BDÖ) 1961 yılında Beck ve arkadaşları tarafından depresif belirtilerin derecesini belirlemek amacıyla geliştirilmiştir (88). Türkiye’de geçerlilik güvenilirlik çalışması 1988 yılında Hisli ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. BDÖ her yanıtı 0-3 arasında puanlanan ve toplam 21 sorudan oluşan bir ölçektir. Buna göre ölçeğin toplam puanı 0-63 arasında değişmektedir. Kesme noktası olarak 17 ve üzeri kabul edildiğinde ölçeğin tedavi gerektiren depresyonu öngörmedeki duyarlılığının %90 üzerinde olduğu bulunmuştur (89). Şiddet olarak “0-9 puan minimal” , “10-16 puan hafif”, “17-29 puan orta”, “30-63 puan şiddetli” depresyon olduğunu göstermektedir (90).

3.5.4. Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeğı

“Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeğı” (SUKDÖ) (Social Adaptation Self-evaluation Scale) Bosc ve arkadaşları (1997) tarafından geliştirilmiştir. Klinik araştırma amaçlı olarak, sosyal işlevsellik düzeyini değerlendirmeyi amaçlayan, 21-maddeli bir kendini değerlendirme ölçeğidir ve sosyal işlevselliğın dört ana alanını (iş, boş vakit, aile ve çevreyi düzene koyma ve onunla baş etme yeteneğı) sorgulamaktadır (91). Ölçeğı dolduranlar motivasyonlarının ve davranışlarının, kendilik algılarının,

günlük yaşamlarında sahip oldukları farklı rollere ilgilerinin ve aldıkları tatminin değerlendirilebilmesi amacıyla birbirlerini tamamlayan sorulara yanıt vermektedirler. 21 maddeden oluşan ölçeğin, 1. ve 2. maddelerinden biri meslek durumuna göre doldurulur ve her kişi toplam 0-3 aralığında değerlendirilen 20 maddeye cevap verir. Her bir maddenin puanı toplanarak toplam değere ulaşılır. Ölçeğin puan aralığı 0-60 arasındadır. Kişinin normal bir sosyal işlevselliğe sahip olması için en az 35 puan alması gerekli olup 25 puanın altında bir puan alması durumunda, sosyal işlevselliğinde sorun olduğu düşünülmektedir. Testin depresif belirtilerde meydana gelen değişikliklere hassas ve güvenilirliğinin yüksek olduğu saptanmıştır. Ölçeğin Türkçe'ye uyarlaması, geçerliliği ve güvenilirliği Akkaya ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0,90 olarak bulunmuştur (92).

3.5.5. Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Formu-Şimdi ve Yaşam boyu Şekli DSM-5 Kasım 2016 - Türkçe Uyarlaması (ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T)

Kaufman ve arkadaşlarının DSM-5 tanı ölçütlerine göre güncelledikleri yarı yapılandırılmış bu görüşme çizelgesinin Türkçe uyarlaması 6-17 yaş arası çocuk ve ergenlerde Ünal ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Üç bölümden oluşan görüşme çizelgesinin; ilk bölümünde yapılandırılmamış bir görüşme ile çocuğun ve ailesinin sosyodemografik özellikleri, yakınmaları, gelişim öyküsü, sağlık durumu ve genel olarak işlevselliğine ilişkin bilgiler sorgulanır. İkinci bölümde hem geçmiş hem de şu andaki (son iki aydaki) tanıları değerlendirmek amacıyla yaklaşık 200'den fazla sayıda belirti taranır. Üçüncü bölüm ise sonuç kısmıdır; her bilgi kaynağından alınan bilgiler ayrı ayrı puanlanır ve son olarak klinisyenin gözlemleri de eklenerek değerlendirme tamamlanır.

ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T ile major depresif bozukluk, süregelen depresif bozukluk, mani, hipomani, siklotimi, bipolar bozukluklar, yıkıcı duygudurum düzensizliği bozukluğu, şizoafektif bozukluklar, şizofreni, şizofreniform bozukluk, kısa tepkisel psikoz, panik bozukluk, agorafobi, ayrılık anksiyetesi bozukluğu, basit fobi, sosyal anksiyete bozukluğu/seçici konuşmazlık, yaygın anksiyete bozukluğu, obsesif kompulsif bozukluk, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, davranım bozukluğu, karşıt olma/karşı gelme bozukluğu, enürezis, enkoprezis, anoreksiya nervoza,

bulimiya nervoza, tıknırcasına yeme bozukluğu, geçici tik bozuklukları, Tourette bozukluğu, kronik motor ya da vokal tik bozukluğu, alkol kötüye kullanımı, madde kötüye kullanımı, travma sonrası stres bozukluğu ve otizm spektrumu bozuklukları taranabilmektedir (93).

3.6.İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Veriler SPSS 25.0 (IBM SPSS Statistics 25 software (Armonk, NY: IBM Corp.)) paket programıyla analiz edilmiştir. Sürekli değişkenler ortalama $\pm$ standart sapma ve median-çeyrekler arası aralık (IQR), kategorik değişkenler sayı ve yüzde olarak verilmiştir. Parametrik test varsayımları sağlandığında bağımsız grup farklılıkların karşılaştırılmasında bağımsız gruplarda t testi; parametrik test varsayımları sağlanmadığında ise bağımsız grup farklılıkların karşılaştırılmasında Mann Whitney U testi ve Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır. Ayrıca sürekli değişkenler arasındaki ilişkiler Spearman ya da Pearson korelasyon analizleriyle ve kategorik değişkenler arasındaki farklılıklar ise Ki kare analizi ile incelenmiştir. İstatistiksel olarak $p<0.05$ olan değerler anlamlı kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

4.1.SOSYODEMOGRAFİK VERİLER

4.1.1. Çocuğun Cinsiyeti

Çalışmaya dahil edilen 90 çocuğun %34,4'ü (n=31) kız, %65,6'sı (n=59) erkektir.

4.1.2. Çocuğun Yaşı

Araştırmaya dahil edilen olgular 6-17 yaş aralığında olup yaş ortalaması 12,03 $\pm$ 3,63'tür.

4.1.3. Çocuğun Eğitim Durumu

Araştırmaya dahil edilen çocukların %81,1'inin (n=73) örgün eğitime devam ettiği, %18,9'unun (n=17) ise okula gitmediği belirlenmiştir.

4.1.4. Bakım Veren Ebeveyn

Araştırmaya katılım sağlayan ebeveynlerin %94,4'ünü (n=85) anneler, %5,6'sını (n=5) babalar oluşturmaktadır.

4.1.5. Aile Yapısı

Ailelerin %80'i (n=72) çekirdek aile, %8,9 'ü (n=8) geniş aile ve %8,9'u (n=8) parçalanmış aile yapısına sahiptir. Ailelerin %2,2'sinde (n=2) ise ebeveynlerden birinin vefat ettiği belirlenmiştir.

4.1.6. Toplam Çocuk Sayısı

Araştırmaya katılan ailelerin %12,2'sinin (n=11) tek çocuğunun, %43,3'ünün (n=39) iki çocuğunun, %34,4'ünün (n=31) üç çocuğunun, %10'unun (n=9) ise dört çocuğunun olduğu saptanmıştır.

Ailelerin ortalama çocuk sayısı 2,42 $\pm$ 0,83 olduğu belirlenmiştir.

4.1.7. Doğum Sırası

Araştırmamıza dahil olan çocuk veya ergenlerin %41,1'inin (n=37) ilk/tek çocuk, %14,4'ünün (n=13) ortanca çocuk, %44,4'ünün (n=40) ise son çocuk olduğu görülmektedir.

4.1.8. Annenin Yaşı, Eğitim Düzeyi ve Çalışma Durumu

Araştırmaya dahil edilen çocukların annelerinin yaş ortalaması $40,12 \pm 6,08$ (26-52)'dir.

Annelerin 53'ü (%58,9) ilköğretim mezunu, 27'si (%30)'u lise mezunu, 10'u (%11,1) ise yükseköğretim mezunudur.

Annelerin çoğunun (%85,6'sı, n=77) emekli olduğu ya da çalışmadığı, 9'unun (%10) tam zamanlı, 4'ünün (%4,4) ise yarı zamanlı ya da düzensiz çalıştığı belirlenmiştir.

4.1.9. Babanın Yaşı, Eğitim Düzeyi ve Çalışma Durumu

Araştırmaya dahil edilen çocukların babaların yaş ortalaması $44,80 \pm 7,12$ (30-66)'dır.

Babaların % 58,9'u (n=53) ilköğretim mezunu, %25,6'sı (n=23) lise mezunu, %12,2'si (n=11) ise yükseköğretim mezunudur.

Babaların çoğunun (%71,1'i, n=64) tam zamanlı çalıştığı saptanmışken, %14,4'ünün (n=13) emekli olduğu ya da çalışmadığı, %11,1'inin (n=10) ise yarı zamanlı ya da düzensiz çalıştığı saptanmıştır.

4.1.10. Ailenin Ortalama Aylık Geliri

Araştırmaya katılan ailelerin aylık geliri asgari ücrete göre değerlendirildiğinde, %22,2'sinin (n=20) asgari ücret düzeyinde veya altında, %45,6'sının (n=41) 1-2 asgari ücret arasında, %32,2'sinin (n=29) iki asgari ücret tutarı veya üzerinde aylık kazanca sahip olduğu görülmektedir.

4.1.11. Evde Yaşayan Kişi Sayısı

Ailelerde evde yaşayan kişi sayısının ortalama $4,07 \pm 1,05$ (2-7) kişi olduğu saptanmıştır.

4.1.12. Ailenin İkamet Yeri

Araştırmaya katılan ailelerin %70'inin (n=63) şehir merkezinde, %23,3'ünün (n=21) ilçede, %6,7'sinin (n=6) ise köyde ikamet ettiği görülmüştür.

4.1.13. Bakım Veren Ebeveynde Tanı Almış Ruhsal ve Tıbbi Hastalık

Araştırmaya katılan bakım veren ebeveynlerin %16,7'sinin (n=15) devam eden ruhsal bozukluğunun olduğu, %6,7'sinin (n=6) geçmişte ruhsal bozukluğunun olduğu, %76,7'sinin (n=69) ise hiç ruhsal bozukluk tanısı almadığı saptanmıştır. Bakım verenlerin %11,1'inde (n=10) anksiyete bozuklukları, %10'unda (n=9) depresyon, %1,1'inde (n=1) obsesif kompulsif bozukluk, %1,1'inde (n=1) bipolar bozukluk tanısı halen/geçmişte mevcuttur.

Yirmi dokuz (%32,2) bakım verende düzenli kontrol ve tedavi gerektiren kronik tıbbi hastalık olduğu saptanmıştır. Bakım verenlerde en sık rastlanan tıbbi hastalıklar ise Diyabetes Mellitus (n=6, %6,6), hipertansiyon (n=5, %5,5) ve astımdır (n=4, %4,4).

4.1.14. Evde Yaşayan Diğer Aile Üyelerinde Tanı Almış Ruhsal ve Tıbbi Hastalık

Katılımcıların %90'ında (n=81) evde yaşayan diğer aile üyelerinde herhangi bir ruhsal hastalık tanısı olmadığı belirlenmiştir. Aile üyelerinin %3,3'ünde (n=3) Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu, %3,3'ünde (n=3) Anksiyete Bozuklukları, %2,2'sinde (n=2) Depresif Bozukluk, %1,1'inde (n=1) Obsesif Kompulsif Bozukluk, %1,1'inde alkol kullanım bozukluğu saptanmıştır. Bir kişide (%1,1) birden fazla ruhsal bozukluk tanısı vardır.

Evde yaşayan diğer aile üyelerinin %22,2'sinde (n=20) düzenli takip ve kontrol gerektiren tıbbi hastalık olduğu, en sık %7,7 (n=7) oranla hipertansiyonun görüldüğü saptanmıştır. Beş (%5,5) kişide birden fazla kronik hastalık varlığı saptanmıştır.

4.2.ZİHİNSEL YETERSİZLİK İLE İLGİLİ VERİLER

4.2.1. Zihinsel Yetersizlik Tanısı Almış Başka Çocuk Varlığı

Araştırmaya katılan ailelerin hiçbirinde ZY tanısı olan başka çocuk yoktur.

4.2.2. Zihinsel Yetersizlik Tanı Yaşı

Olguların %57,8'sinin (n=52) 2 yaş ve öncesinde, %42,2'sinin (n=48) ise 2 yaş sonrası ZY tanısı aldığı saptanmıştır.

4.2.3. Zihinsel Yetersizlik Şiddeti

Araştırmaya katılan olguların ZY şiddeti değerlendirildiğinde; %64,4'ünün (n=58) hafif düzeyde, %25,6'sının (n=23) orta düzeyde, %10'nun (n=9) ağır düzeyde ZY olduğu belirlenmiştir.

4.2.4. Özel Eğitim Alma Durumu ve Süresi

Araştırmaya dahil edilen olguların %83,3'ünün (n=75) özel eğitime halen devam ettiği, özel eğitim alma sürelerinin ortalaması $8,50 \pm 3,75$ yıl olduğu öğrenilmiştir.

4.2.5. Zihinsel Yetersizlik ile İlişkili Sendrom Varlığı

ZY tanısı olan olguların %24,4'ünün (n=22) ZY ile ilişkili sendrom tanısı olduğu belirlenmiştir. ZY ile ilişkili en sık görülen sendrom Down Sendromu (n=15, %68,1) olarak saptanmıştır (Tablo 1).

Tablo 1: Zihinsel Yetersizlik Tanısı ile İlişkili Sendromlar

Zihinsel Yetersizlik Tanısı İle İlişkili Sendrom	n (%)
Down Sendromu	15 (%68,1)
Cornelia De Lange Sendromu	2 (%9,1)
18 p Delesyonu	2 (%9)
Di George Sendromu	1 (%4,5)
4 p Delesyonu	1 (%4,5)
Tüberoskleroz	1 (%4,5)

4.2.6. Ek Kronik Hastalıklar

Araştırmaya katılan olguların %63,3'ünde (n=57) düzenli takip ve tedavi gerektirecek ek kronik hastalık olduğu saptanmıştır. Epilepsi (n=36, %40,0), Serebral Palsi (n=17, %18,8), ve (n=8, %8,8) hipotiroidi en sık saptanan kronik hastalıklardır. Yirmi dört (%26,6) olguda birden fazla hastalık olduğu saptanmıştır.

4.2.7. Fiziksel Engellilik ve Yardıma İhtiyaç Durumlar

Araştırmaya dahil edilen olguların 34'ünde (%37,8) fiziksel engellilik saptanmış, 30 olguda (%33,3) motor, 7 olguda (%7,8) duyuşsal engelin olduğu belirlenmiştir.

ZY tanısına sahip olan çocuk ve ergenlerin %35,6'sında (n=32) motor beceriler (yürüme, koşma, merdiven çıkma vb.), %68,9'unda (n=62) tuvalet ihtiyacını karşılama, %32,2'sinde (n=29) beslenme, %64,4'ünde (n=58) giyinip soyunma, %84,4'ünde (n=76) kişisel bakım (diş fırçalama, tıraş, banyo yapma vb.) konularında yardıma ihtiyaç olduğu belirlenmiştir (Tablo 2). Ayrıca %93,3'ünün (n=84) tehlikelerden korunmak amacıyla sürekli gözetim gerektirdiği öğrenilmiştir.

Tablo 2: Yardıma İhtiyaç Duyulan Durumlar

Yardıma İhtiyaç Duyulan Durumlar	n (%)
Motor beceriler	32 (%35,6)
Tuvalet ihtiyacını karşılama	62 (%68,9)
Beslenme	29 (%32,2)
Giyinip soyunma	58 (%64,4)
Kişisel bakım	76 (%84,4)

4.2.8. İletişim Becerileri

Olguların çoğunun (%73,3, n=66) cümle kurabildiği, %14,4'ünün (n=13) tek kelimeler ile konuşabildiği, %7,8'nin (n=7) söyleneni anlayabildiği, %4,4'ünün (n=4) ise söyleneni anlamadığı ve konuşamadığı bulgulanmıştır (Tablo 3).

Tablo 3: İletişim Becerileri

İletişim Becerileri	n (%)
Cümle kurma	66 (%73,3)
Tek kelime ile konuşma	13 (%14,4)
Söyleneni anlama	7 (%7,8)
Söyleneni anlayamama	4 (%4,4)

4.2.9. Ek Ruhsal Bozukluk Varlığı

Araştırmamıza katılan olguların %86,7'sinde (n=78) komorbid ruhsal bozukluk saptanmıştır. Olguların %33,3'ünde (n=30) komorbid tek ruhsal bozukluk mevcuttur. Yirmi iki (%24,4) olguda 2, 12 (%13,3) olguda 3, 9 (%10,0) olguda 4, 4 (%4,4) olguda 5, 1 (%1,1) olguda da 6 komorbid ruhsal bozukluk belirlenmiştir. Olgulardan 69'unda (%76,0) DEHB, 30'unda (%33,0) özgül fobi, 18'inde (%19,9) KOKGB, 14'ünde (%15,4) dışa atım bozukluğu, 11'inde (%12,1) OKB, 10'unda (%11,0) sosyal fobi, 9'unda (%9,9) ayrılık anksiyetesi, 8'inde (%8,8) agorafobi, 4'ünde (%4,4) OSB, 3'ünde (%3,3) motor tik, 3'ünde (%3,3) depresyon, 2'sinde (%2,2) yaygın anksiyete bozukluğu, 2'sinde (%2,2) davranım bozukluğu, 1'inde (%1,1) sigara kullanım bozukluğu olduğu saptanmıştır (Tablo 4).

Tablo 4: ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T Ek Tanı Varlığı

Ek Tanı	n (%)
DEHB	69 (%76)
Özgül fobi	30 (%33)
KOKGB	18 (%19,9)
Dışa atım bozukluğu	14 (%15,4)
OKB	11 (%12,1)
Sosyal fobi	10 (%11)
Ayrılık Anksiyetesi	9 (%9,9)
Agorafobi	8 (%8,8)
OSB	4 (% 4,4)
Motor tik	3 (%3,3)
Depresyon	3 (%3,3)
Yaygın anksiyete bozukluğu	2 (%2,2)
Davranım bozukluğu	2 (%2,2)
Sigara kullanım bozukluğu	1 (%1,1)

4.2.10. Medikal Tedavi

Araştırmaya katılan olguların %76,7'sinin (n=69) ZY'ye komorbid psikiyatrik ve tıbbi hastalıklar nedeniyle ilaç kullandığı saptanmıştır. Kullanılan ilaçların %40'ını (n=36) antipsikotikler, %31,1'ini (n=28) antiepileptikler, %24,4'ünü (n=22) metilfenidat, %13,3'ünü (n=12) diğer ilaçlar (kardiyak ilaçlar, kas gevşetici vb.) %8,9'unu (n=8) antidepresanlar, %7,8'ini (n=7) tiroid ilaçları, %6,7'sini (n=6) atomoksetin oluşturmaktadır (Tablo 5).

Tablo 5: Medikal Tedavi

Medikal Tedavi	n (%)
Antipsikotikler	36 (%40)
Antiepileptikler	28 (%31,1)
Metilfenidat	22 (%24,4)
Diğer ilaçlar	12 (%13,3)
Antidepresanlar	8 (%8,9)
Tiroit ilaçları	7 (%7,8)
Atomoksetin	6 (%6,7)

*46 çocukta birden fazla ilaç kullanımı olduğu bulunmuştur.

4.2.11. Alternatif Tedavi ve Özel Diyet Kısıtlaması

Araştırmaya katılan katılımcıların %2,2'sinin (n=2) alternatif tedavi yöntemlerine başvurdukları, %6,7'sinin (n=6) özel diyet kısıtlaması uyguladıkları saptanmıştır.

4.3.BAKIM VERME İLE İLGİLİ BULGULAR

4.3.1. Bakım Veren Ebeveyne Yardımcı Varlığı

Bakım verenlerin %45,6'sı (n=41) bakım verme konusunda yardım aldığını, %1,1'i (n=1) ise evde ücret karşılığında çalışan bir yardımcı olduğunu belirtmiştir.

4.3.2. Zihinsel Yetersizlik Sebebiyle Ek Masraf Varlığı

Bakım verenlerin %42,2 (n=38) zihinsel yetersizlik nedeniyle ek harcamalarının olduğunu belirtmiştir. Yapılan ek harcama aylık ortalama $1509,21 \pm 1197,90$ (100-5000) TL'dir.

4.4.ÖLÇEKLERDEN ELDE EDİLEN VERİLER

4.4.1. Bakım Verme Yüğü Ölçeği

Araştırmamıza katılan bakım verenlerin Bakım Verme Yüğü ölçeği puan ortalaması $36,18 \pm 12,66$ (0-66) olarak hesaplanmıştır. Bakım Verme Yüğü derecelendirmesi göz önüne alınarak yapılan sınıflandırma sonucunda katılımcıların %12,2'sinin (n=11) bakım yüğü bildirmediği, %56,7'sinin (n=51) hafif derecede,

%28,9'unun (n=26) orta derecede, %2,2'sinin (n=2) ise ağır derecede bakım yükü bildirdiği gösterilmiştir (Tablo 6).

Tablo 6: Bakım Verme Yükü Derecelendirmesi

Bakım Verme Yükü Derecelendirmesi	n (%)
0-20 Yok	11 (%12,2)
21-40 Hafif	51 (%56,7)
41-60 Orta	26 (%28,9)
>60 Ağır	2 (%2,2)

4.4.2. Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği

Katılımcıların Sosyal Uyum Derecelendirme ölçeği puan ortalaması $39,35 \pm 7,94$ (0-60) olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin 63'ünün (%70) normal sosyal işlevselliğe sahip olduğu, 3'ünün (%3,3) ise sosyal işlevselliğinde sorun olduğu bulunmuştur.

4.4.3. Beck Depresyon Ölçeği

Araştırmamıza katılan bakım verenlerin Beck Depresyon ölçeği puan ortalaması $12,32 \pm 9,76$ (0-63) olarak hesaplanmıştır. Beck Depresyon derecelendirmesi dikkate alınarak yapılan gruplama sonucunda bakım verenlerin %48,9'unun (n=44) minimal düzeyde, %23,3'ünün (n=21) hafif düzeyde, %22,2'sinin (n=20) orta düzeyde, %5,6'sının (n=5) şiddetli düzeyde depresif yakınmalarının olduğu saptanmıştır (Tablo 7).

Tablo 7: Beck Depresyon Derecelendirmesi

Beck Depresyon Derecelendirmesi	n (%)
0-9 Minimal düzeyde	44 (%48,9)
10-16 Hafif düzeyde	21 (%23,3)
17-29 Orta düzeyde	20 (%22,2)
30-63 Şiddetli Düzeyde	5 (%5,6)

4.5.ÖLÇEK PUANLARININ SOSYODEMOGRAFİK VERİLERLE İLİŞKİSİ

4.5.1. Cinsiyete Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Cinsiyete göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 8’de gösterilmiştir. Cinsiyete göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$).

Tablo 8: Cinsiyete Göre Ölçek Puanları

	Olgunun Cinsiyeti		P değeri	t/z
	Kız (n=31)	Erkek (n=59)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları*	36,93 ± 12,64 (15-62) 36 (20)	35,79 ± 12,76 (8-65) 36 (13)	0,688	0,403
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları**	39,61±7,45 (24-53) 42 (10)	39,22±8,24 (18-60) 40 (13)	0,835	-0,208
Beck Depresyon Ölçeği Puanları**	12,12±10,40 (0-36) 9 (14)	12,42±9,50 (0-40) 10 (17)	0,786	-0,272

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. ** Mann Mann Whitney U testi kullanılmıştır $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.5.2. Yaşa Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Olguların yaşları ile Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği arasında istatistiksel olarak aynı yönde zayıf anlamlı ilişki ($r=0,211$, $p=0,046$) saptanmıştır. Bakım Verme Yükü ($r=0,089$, $p=0,402$) ve Beck Depresyon ölçekleri ($r=-0,046$, $p=0,668$) ile yaş arasında ise istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$).

4.5.3. Çocuğun Okul Durumuna Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Araştırmaya katılan çocuk ve ergenlerin okula gidip gitmemesine göre ölçeklerden elde edilen puanlar farklılık göstermemiştir ($p>0.05$) (Tablo 9).

Tablo 9: Çocuğun Okul Durumuna Göre Ölçek Puanları

	Okula Gitme Durumu		p değeri	z
	Gidiyor (n=73)	Gitmiyor (n=17)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	35,79±12,27 (8-65) 36 (14,5)	37,88±14,50(14-59) 37 (24,5)	0,539	-0,614
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	40,09±8,01 (18-60) 42 (11)	36,17±6,97 (24-51) 36 (9)	0,053	-1,935
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	12,32±9,93 (0-40) 10 (17)	12,29±9,29 (0-32) 10 (13)	0,841	-0,201

Mann Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p < 0.05$ anlamlıdır. Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.5.4. Aile Yapısına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Aile yapısına göre ölçeklerden elde edilen veriler Tablo 10’da gösterilmiştir. Aile yapısına göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p > 0,05$).

Tablo 10: Aile Yapısına Göre Ölçek Puanları

	Aile Yapısı		p değeri	z
	Çekirdek (n=72)	Diğer (n=18)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	35,73 ± 12,68 (8-62) 35 (17,25)	38±12,78 (12-65) 38,5 (12,25)	0,328	-0,979
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	39,36 ± 8,04 (18-60) 41 (11)	39,33±7,73 (30-54) 39 (12,25)	0,770	-0,293
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	11,95 ± 9,64 (0-40) 9,5 (12,75)	13,77±10,40 (1-32) 12 (20,25)	0,508	-0,661

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p < 0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.5.5. Çocuk Sayısına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Ailelerin sahip olduğu toplam çocuk sayısı ile Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme ($r=-0,019$, $p=0,856$), Bakım Verme Yüğü ($r=-0,082$, $p=0,442$) ve Beck Depresyon ölçekleri ($r=-0,048$, $p=0,654$) puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$).

Olguların doğum sırasına göre ölçek puanları Tablo 11’de belirtilmiştir. Araştırmaya dahil edilen çocuk ya da ergenin doğum sırasına göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$).

Tablo 11: Doğum Sırasına Göre Ölçek Puanları

	Doğum Sırası			P değeri	KW
	İlk çocuk (n=37)	Ortanca çocuk (n=13)	Son çocuk (n=40)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanları	35,91±15,37 (8-65) 35 (28)	35,00±8,82 (19-50) 36 (14)	36,82±11,09 (11-62) 36,5(9,75)	0,919	0,169
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	39,43± 8,90 (18-60) 40(11)	38,84±7,91 (27-52) 39 (14)	39,45 ± 7,16 (24-52) 41,5(12,75)	0,981	0,038
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	11,70± 10,95 (0-40) 9 (16)	11,92 ± 6,07 (2-25) 11(7)	13,02 ± 9,72 (0-36) 9 (17,5)	0,526	1,283

Kruskal Wallis testi uygulanmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.5.6. Bakım Verenin Yaşı, Eğitim ve Çalışma Durumuna Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Bakım verenin yaşı ile Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme ölçeği arasında aynı yönde zayıf ilişki ($r=0,230$, $p=0,029$) saptanmıştır. Bakım veren yaşı ile Beck Depresyon ($r=-0,086$, $p=0,419$) ve Bakım Verme Yüğü ölçeklerinin puanları ($r=0,054$, $p=0,610$) arasında ise istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$).

Bakım verenin yaşı ile ölçek puanları arasındaki ilişki Tablo 12’de gösterilmiştir.

Tablo 12: Bakım Verenin Yaşı ile Ölçek Puanlarının İlişkisi

		Bakım Verenin Yaşı
Bakım Verme Yüğü Ölçeđi	r	0,054
	p	0,610
Sosyal Uyum Kendini Deđerlendirme Ölçeđi	r	0,230
	p	0,029
Beck Depresyon Ölçeđi	r	0,086
	p	0,419

*Spearman korelasyon testi uygulanmıřtır. $p < 0.05$ anlamlıdır

Bakım verenin eđitim düzeyi ile Bakım Verme Yüğü ölçeđi ($r=0,135$, $p=0,206$), Sosyal Uyum Kendini Deđerlendirme ölçeđi ($r=0,025$, $p=0,812$) ve Beck Depresyon ölçeđi ($r=-0,023$, $p=0,827$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıřtır.

Bakım verenin çalışma durumu ile ölçekler arasındaki ilişki Tablo 13'te gösterilmiřtir. Bakım verenin çalışma durumuna göre ölçek puanları farklılık saptanmamıřtır ($p > 0,05$).

Tablo 13: Bakım Verenin Çalışma Durumuna Göre Ölçek Puanları

	Çalışma Durumu		p değeri	z
	Çalışan (n=11)	İřsiz (n=79)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Puanları	32 $\pm$ 12,36 (11-47) 35 (21)	36,77 $\pm$ 12,67(8-65) 36 (17)	0,358	-0,918
Sosyal uyum kendini deđerlendirme ölçeđi puanları	42,54 $\pm$ 8,04 (29-54) 44 (8)	38,91 $\pm$ 7,87 (18-60) 40 (13)	0,197	-1,289
Beck Depresyon ölçeđi puanları	15,54 $\pm$ 12,74 (1-34) 14 (25)	11,87 $\pm$ 9,29 (0-40) 10 (13)	0,498	-0,678

Mann Whitney U testi kullanılmıřtır. $p < 0.05$ anlamlıdır. Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.5.7. Ailenin Gelir Düzeyine Göre Ölçek Puanlarının Deđerlendirilmesi

Ailenin gelir düzeyi ile Bakım Verme Yüğü ($r=-0,168$, $p=0,114$), Sosyal Uyum Kendini Deđerlendirme ölçeđi ($r=0,150$, $p=0,159$) ve Beck Depresyon ölçeđi ($r=-0,134$, $p=0,207$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıřtır.

4.5.8. Evde Yaşayan Kişi Sayısına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Evde yaşayan kişi sayısı ile Bakım Verme Yüğü ($r=-0,094$, $p=0,376$), Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme ölçeğı ($r=-0,153$, $p=0,150$) ve Beck Depresyon ölçeğı ($r=-0,157$, $p=0,140$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır.

4.5.9. Ailenin İkamet Yerine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Ailenin ikamet yerine göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 14'te gösterilmiştir. İkamet yerine göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$).

Tablo 14: Ailenin İkamet Yerine Göre Ölçek Puanları

	Ailenin İkamet Yeri		P değeri	z
	Köy/İlçe (n=27)	Şehir Merkezi (n=63)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puanları	34,92±14,05 (8-59) 38(21)	36,73±12,10 (11-65) 36(13)	0,874	-0,159
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeğı Puanları	40,44±7,95 (25-54) 42(12)	38,88± 7,95(18-60) 40 (13)	0,405	-0,833
Beck Depresyon Ölçeğı Puanları	12,03±10,49 (0-34) 8 (21)	12,44± 9,52(0-40) 10 (16)	0,650	-0,454

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.5.10. Bakım Verende Ruhsal ve Tıbbi Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Bakım verenlerde ruhsal hastalık varlığına göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 15'te gösterilmiştir. Ruhsal hastalık varlığına göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$).

Tablo 15: Bakım Verende Ruhsal Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanları

	Bakım Verende Ruhsal Hastalık		p değeri	z
	Var (n=15)	Yok (n=75)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	33,93±8,37 (21- 47) 35(14)	36,64 ± 13,35 (8-65) 36 (18)	0,537	-0,617
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	38,20±10,10 (21-53) 39(17)	39,58±7,49 (18-60) 41 (12)	0,692	-0,396
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	12,06 ±11,57 (2-40) 8(9)	12,37±9,45 (0-36) 11(17)	0,708	-0,374

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Bakım verenin tıbbi hastalık durumuna göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 16’da gösterilmiştir. Kronik hastalığı olan bakım verenlerin Beck Depresyon Ölçeği puanları olmayanlardan daha yüksektir ($p<0,05$).

Tablo 16: Bakım Verende Tıbbi Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanları

	Bakım Verende Kronik Hastalık		p değeri	z
	Var (n=29)	Yok (n=61)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	38,51±10,47 (19-65) 38(12,5)	35,08±13,52 (8-62) 35(16,5)	0,160	-1,404
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	37,89± 8,69(21-53) 37(12)	40,04±7,53 (18-60) 41 (10,5)	0,158	-1,413
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	15,34±10,38 (3-40) 12 (17,5)	10,88±9,19 (0-34) 8 (13)	0,028	-2,200

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.5.11. Evde Yaşayanlarda Tıbbi Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Araştırmaya katılan ailelerin diğer fertlerinde kronik tıbbi hastalık varlığına göre ölçek puanları Tablo 17’de gösterilmiştir. Elde edilen verilere göre kronik tıbbi hastalık varlığına göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$).

Tablo 17: Evde Yaşayan Diğer Bireylerde Tıbbi Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanları

	Evde Yaşayan Diğer Bireylerde Kronik Hastalık Varlığı		p değeri	z
	Var (n=20)	Yok (n=70)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanları	36,15± 14,32 (11-65) 37,5 (17,5)	36,20±12,26 (8-62) 36 (17,25)	0,973	-0,034
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	37,05±7,45 (24-49) 35,5(13,5)	40,01± 8(18-60) 41,5(11)	0,172	-1,365
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	12,60±8,45 (3-28) 10 (14,5)	12,24±10,16 (0-40) 10 (17)	0,593	-0,534

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.6.ÖLÇEK PUANLARININ ZİHİNSEL YETERSİZLİK İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLERLE İLİŞKİSİ

4.6.1. Zihinsel Yetersizlik Tanı Yaşına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Çocuğun tanı alma yaşına göre bakım verenin ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$) (Tablo 18).

Tablo 18: Tanı Alma Yaşına Göre Ölçek Puanları

	Tanı Alma Yaşı		p değeri	t/z
	2 yaş altı (n=48)	2 yaş üstü (n=42)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları*	35,5± 11,85(11-59) 35,5 (11,75)	36,97±13,63 (8-65) 36,5 (20,5)	0,584	-0,549
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları**	39,87± 7,21(18-54) 41,5(10,75)	38,76± 8,75(21-60) 40 (14)	0,409	-0,826
Beck Depresyon Ölçeği Puanları**	10,56 ±8,29 (0-32) 8,5 (10,5)	14,33±10,97 (0-40) 13,5 (20)	0,143	-1,465

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. ** Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p < 0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.6.2. Zihinsel Yetersizlik Şiddetine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Çocuğun zihinsel yetersizlik düzeyi ile Bakım Verme Yükü ($r=0,084$, $p=0,433$), Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme ölçeği ($r=-0,032$, $p=0,761$) ve Beck Depresyon ölçeği ($r=-0,110$, $p=0,301$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır.

4.6.3. Özel Eğitim Alma Durumuna Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Çocuğun özel eğitim alıp almamasına göre bakım verenin ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p > 0,05$) (Tablo 19).

Tablo 19: Özel Eğitim Alma Durumuna Göre Ölçek Puanları

	Özel Eğitime Gitme Durumu		p değeri	z
	Gidiyor (n=75)	Gitmiyor (n=15)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	36,12±12,64 (11-65) 36 (16)	36,53±13,21 (8-59) 37 (16)	0,837	-0,206
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	39,48±8,03 (18-60) 41(12)	38,73±7,72 (24-52) 40 (12)	0,712	-0,369
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	12,26±9,91 (0-40) 10 (17)	12,60±9,32 (1-28) 13 (17)	0,778	-0,282

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p < 0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.6.4. Zihinsel Yetersizlik Tanısına Eşlik Eden Sendrom Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Çocukta zihinsel yetersizlik tanısı ile ilişkili sendrom olup olmamasına göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p > 0,05$) (Tablo 20).

Tablo 20: Eşlik Eden Sendrom Varlığına Göre Ölçek Puanları

	Eşlik Eden Sendrom Varlığı		p değeri	z
	Var (n=22)	Yok (n=68)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	31,59± 11,45(11-56) 34,5 (14,5)	37,67±12,76 (8-65) 37 (17,5)	0,077	-1,771
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	40,86± 6,54(28-54) 42,5(9,25)	38,86±8,32 (18-60) 40 (13)	0,319	-0,996
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	9,09±7,83 (0-29) 7,5 (10,5)	13,36±10,14 (0-40) 10,5 (16)	0,102	-1,635

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p < 0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.6.5. Çocukta Ek Kronik Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Olguların kronik hastalıklarının olup olmamasına göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 21’de gösterilmiştir. Kronik hastalık varlığına göre bakım veren ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$).

Tablo 21: Kronik Hastalık Varlığına Göre Ölçek Puanları

	Kronik Hastalık Varlığı		p değeri	z/t
	Var (n=57)	Yok (n=33)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puanları*	35,92±13 (8-65) 36 (19,5)	36,63±12,24 (11-59) 38 (13,5)	0,800	-0,254
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeğı Puanları**	39,10±7,99 (18-60) 40(13)	39,78±7,96 (21-54) 42 (11,5)	0,606	-0,516
Beck Depresyon Ölçeğı Puanları **	11,85±9,29 (0-36) 10 (14)	13,12±10,62 (1-40) 10(20)	0,681	-0,411

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. ** Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Epilepsi eşlik edip etmemesine göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 22’de gösterilmiştir. Çocukta epilepsi varlığına göre bakım veren ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$).

Tablo 22: Epilepsi Varlığına Göre Ölçek Puanları

	Epilepsi Varlığı		P değeri	z/t
	Var (n=36)	Yok (n=54)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puanları*	38,75±14,08 (8-65) 39 (20,25)	34,48±11,44 (11-59) 35(13,25)	0,118	1,579
Sosyal uyum kendini değeriendirme ölçeğı puanları**	37,77±7,81 (18-52) 38,5(12,75)	40,40±7,92 (21-60) 42 (10,25)	0,136	-1,492
Beck Depresyon ölçeğı puanları**	13,19±9,46 (1-36) 10,5 (15)	11,74±10 (0-40) 8 (13,25)	0,349	-0,936

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. ** Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.6.6. Fiziksel Engel Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değeriendirilmesi

Çocuktaki fiziksel engel durumuna göre bakım veren ölçeklerinden elde edilen puanlar farklılık göstermemiştir ($p>0,05$) (Tablo 23).

Tablo 23: Fiziksel Engel Varlığına Göre Ölçek Puanları

	Fiziksel Engel Varlığı		p değeri	z/t
	Var (n=34)	Yok (n=56)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puanları*	37,14±12,54 (14-65) 35,5 (16)	35,60±12,81 (8-62) 37 (15,75)	0,579	0,557
Sosyal Uyum Kendini Değeriendirme Ölçeğı Puanları**	40,35± 6,97(24-52) 41,5(11)	38,75±8,47 (18-60) 40 (12,75)	0,315	-1,004
Beck Depresyon Ölçeğı Puanları**	12±8,52 (0-36) 10,5 (12,25)	12,51± 10,51(0-40) 9,5 (17)	0,848	-0,192

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. ** Mann Whitney U testi kullanılmıştır $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Çocukta motor alanda fiziksel engellilik durumuna göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 24'te gösterilmiştir. Motor engellilik olup olmasına göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$).

Tablo 24: Motor Engel Varlığına Göre Ölçek Puanları

	Motor Engel Durumu		p değeri	z/t
	Var (n=30)	Yok (n=60)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları*	37,33± 13,36(14-65) 35,5 (19,5)	35,61±12,37 (8-62) 36,5 (15)	0,547	0,604
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları**	40,20±7,33 (24-52) 41(11,75)	38,93±8,25 (18-60) 40 (11,75)	0,418	-0,810
Beck Depresyon Ölçeği Puanları**	11,90±8,80 (0-36) 9,5 (12,25)	12,53±10,27 (0-40) 10 (17)	0,993	-0,09

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. ** Mann Whitney U testi kullanılmıştır. p<0.05 anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.6.7. Çocuğun Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Çocuğun motor becerilerinde yardım ihtiyacı olup olmamasına göre ölçeklerden elde edilen puanlar farklılık göstermemiştir (p>0,05) (Tablo 25).

Tablo 25: Motor Becerilerde Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanları

	Motor Becerilerde Yardım İhtiyacı		p değeri	t/z
	Var (n=32)	Yok (n=58)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları*	36,53±11,94 (14-58) 36,5 (13)	36±13,14 (8-65) 36 (15,25)	0,850	0,189
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları**	40,18±6,99 (24-52) 42 (10,5)	38,89±8,44 (18-60) 40 (13)	0,376	-0,886
Beck Depresyon Ölçeği Puanları**	11,37±7,89 (0-36) 11(8,75)	12,84±10,68 (0-40) 9 (20)	0,909	-0,114

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. **Mann Whitney U testi kullanılmıştır p<0.05 anlamlıdır. Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Çocuğun tuvalet konusunda yardım ihtiyacı olup olmamasına göre ölçeklerden elde edilen puanlar farklılık göstermemiştir ($p>0,05$) (Tablo 26).

Tablo 26: Tuvalet Konusunda Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanları

	Tuvalet Konusunda Yardım İhtiyacı		p değeri	z
	Var (n=62)	Yok (n=28)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puanları	37,80±12,62 (11-65) 36 (14,25)	32,60±12,22 (8-51) 33 (18,5)	0,142	-1,469
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeğı Puanları	39,27±8,12 (18-60) 41(11,25)	39,53±7,67 (28-54) 40 (13)	0,979	-0,026
Beck Depresyon Ölçeğı Puanları	12,29±9,47 (0-40) 10 (13)	12,39±10,55 (0-34) 10 (20)	0,831	-0,214

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Çocuğun beslenme konusunda yardım ihtiyacı olup olmamasına göre ölçeklerden elde edilen puanlar farklılık göstermemiştir ($p>0,05$) (Tablo 27).

Tablo 27: Beslenme Konusunda Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanları

	Beslenme Konusunda Yardım İhtiyacı		p değeri	z
	Var (n=29)	Yok (n=61)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puanları	36,31±12,75 (14-62) 35 (17,5)	36,13± 12,73(8-65) 36 (16)	0,846	-0,194
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeğı Puanları	39± 7,31(24-51) 41(11,5)	39,52±8,27 (18-60) 40 (12,5)	0,822	-0,225
Beck Depresyon Ölçeğı Puanları	11,20±8,49 (0-36) 10(12)	12,85±10,33 (0-40) 10 (18,5)	0,641	-0,467

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Çocuğun kıyafet giyip çıkarma konusunda yardım ihtiyacı olup olmamasına göre ölçeklerden elde edilen puanlar farklılık göstermemiştir ($p>0,05$) (Tablo 28).

Tablo 28: Giyinip Soyunmada Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanları

	Giyinip Soyunmada Yardım İhtiyacı		p değeri	t/z
	Var (n=58)	Yok (n=32)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları*	37,82±12,99 (11-65) 36 (18,5)	33,21±11,65 (8-58) 35,5 (16,25)	0,099	1,669
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları**	38,27± 7,40(18-52) 39(12)	41,31±8,61 (21-60) 42,5 (14,2)	0,112	-1,591
Beck Depresyon Ölçeği Puanları**	12,37±8,95 (0-36) 10(12,25)	12,21±11,24 (0-40) 8 (20)	0,486	-0,696

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. **Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Çocuğun kişisel bakımda yardıma ihtiyacı olup olmamasına göre ölçeklerden elde edilen puanlar farklılık göstermemiştir ($p>0,05$) (Tablo 29).

Tablo 29: Kişisel Bakımda Yardım İhtiyacına Göre Ölçek Puanları

	Kişisel Bakımda Yardım İhtiyacı		p değeri	z
	Var (n=76)	Yok (n=14)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	37,13±12,14 (11-65) 36 (16)	31,07±14,63 (8-51) 36,5(24)	0,303	-1,030
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	39,21±7,55 (18-60) 41(11,5)	40,14±10,08 (21-54) 40 (17,75)	0,628	-0,485
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	11,52±8,85 (0-36) 9,5(12)	16,64±13,28 (1-40) 16,5 (23)	0,292	-1,053

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range

4.6.8. İletişim Becerisine Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Cümle kurma durumuna göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 30’da gösterilmiştir. Cümle kurması olan ve olmayan çocukların bakım verenleri arasında ölçek puanları bakımından farklılık yoktur ($p>0,05$).

Tablo 30: Cümle Kurmasına Göre Ölçek Puanları

	Cümle Kurma		p değeri	z
	Evet (n=66)	Hayır (n=24)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	36,30±12,24 (8-65) 36 (15)	35,87±14,02 (11-59) 36,5 (23,75)	0,964	-0,046
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	39,24±8,17 (18-60) 40,5(13)	39,66±7,42 (24-52) 40,5 (11,75)	0,791	-0,265
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	13,27±10,36 (0-40) 10,5 (17,5)	9,70± 7,44(0-26) 8,5 (8,5)	0,224	-1,215

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range

4.6.9. Komorbid Tanı Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Psikiyatrik ek tanıların varlığına göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 31’de gösterilmiştir. Komorbid tanısı olan ve olmayan çocukların bakım verenlerinde ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$).

Tablo 31: Komorbid Tanı Varlığına Göre Ölçek Puanları

	ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T Ek Tanı		p değeri	z
	Var (n=78)	Yok (n=12)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	36,97±12,61 (8-65) 36,5 (16,5)	31,08±12,33 (11-54) 33,5 (16)	0,142	-1,467
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	38,88±8,08 (18-60) 40(13)	42,41±6,41 (31-54) 42,5 (9,5)	0,195	-1,295
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	12,89±9,95 (0-40) 11 (16,25)	8,58±7,78 (1-26) 6 (4,75)	0,146	-1,456

*Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T ek tanı sayısı ile Beck Depresyon ($r=0,310$, $p=0,003$) ve Bakım Verme Yükü ($r=0,365$, $p=0,000$) ölçek puanları arasında aynı yönde zayıf ilişki saptanmıştır ($p<0,05$). Ek tanı sayısı ile Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme ölçek puanı arasında ise anlamlı ilişki saptanmamıştır ($r=-0,182$, $p=0,087$).

Komorbid anksiyete bozukluğu olan ve olmayan çocukların bakım verenlerinde ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$) (Tablo 32).

Tablo 32: Anksiyete Bozukluğu Varlığına Göre Ölçek Puanları

	Anksiyete Bozukluğu		p değeri	t/z
	Var (n=45)	Yok (n=45)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları*	37,35±13,07 (8-59) 37 (19)	35,02±12,27 (11-65) 35(15)	0,385	0,873
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları**	39,31±8,07 (18-60) 41(13)	39,40±7,89 (21-54) 40 (11,5)	0,939	-0,077
Beck Depresyon Ölçeği Puanları **	12,62±9,65 (0-36) 11 (16,5)	12,02±9,97 (0-40) 8 (15)	0,704	-0,380

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. **Mann Whitney U testi kullanılmıştır $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Komorbid DB ve/veya KOKGB olan çocukların bakım verenlerinde bakım verme yükü ölçeği ve Beck depresyon ölçeği puanları olmayanlardan daha yüksek, sosyal uyum kendini değerlendirme ölçeği puanları ise daha düşüktür ($p<0,05$) (Tablo 33).

Tablo 33: DB/KOKGB Varlığına Göre Ölçek Puanları

	DB/KOKGB		p değeri	z
	Var (n=19)	Yok (n=71)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	44,05±11,24 (21-62) 43 (20)	34,08±12,25 (8-65) 35 (14)	0,002	-3,136
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	36,21±6,94 (21-53) 35(9)	40,19±8,02 (18-60) 42 (11)	0,027	-2,217
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	20,42±9,49 (4-40) 21(14)	10,15±8,68 (0-36) 8 (10)	<0,001	-4,048

*Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Komorbid DEHB tanısı olan ve olmayan çocukların bakım verenlerinde ölçek puanları farklılık göstermemiştir ($p>0,05$) (Tablo 34).

Tablo 34: DEHB Varlığına Göre Ölçek Puanları

	DEHB		p değeri	t/z
	Var (n=56)	Yok (n=34)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları*	38,21± 12,65(14-65) 38 (17,75)	32,85±12,14 (8-54) 34,5 (18,75)	0,051	1,978
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları**	38,37±8,08 (18-60) 38,5(12,75)	40,97±7,53 (24-54) 42 (10,25)	0,140	-1,475
Beck Depresyon Ölçeği Puanları**	13,25±10,33 (0-40) 11 (19)	10,79±8,67 (0-36) 8,5(11,25)	0,373	-0,891

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. **Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.6.10. İlaç Kullanma Durumuna Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Araştırmaya dahil edilen çocukların ilaç kullanım durumuna göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 35’te gösterilmiştir. İlaç kullanan çocukların ebeveynlerinde Bakım Verme Yükü ve Beck Depresyon ölçeklerinin puanları ilaç kullanmayanlara göre daha yüksektir. Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği puanları ise ilaç kullanımı olan çocukların ebeveynlerinde olmayanlardan daha düşüktür ($p<0,05$).

Tablo 35: İlaç Kullanma Durumuna Göre Ölçek Puanları

	İlaç Kullanma Durumu		p değeri	z
	Kullanıyor (n=69)	Kullanmıyor (n=21)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	37,95±12,43 (8-65) 38(15)	30,38±11,91 (11-56) 34 (15,5)	0,016	-2,420
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	37,92±7,96 (18-53) 38(12,5)	44,04±5,91 (32-60) 44 (3,5)	0,003	-3,023
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	13,88±9,87 (0-40) 11 (16)	7,19±7,52 (0-29) 4 (7,5)	0,002	-3,080

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p < 0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Metilfenidat/atomoksetin kullanma durumuna göre ölçeklerden elde edilen puanlar farklılık göstermemiştir ($p > 0,05$) (Tablo 36).

Tablo 36: Metilfenidat/Atomoksetin Kullanım Durumuna Göre Ölçek Puanları

	Metilfenidat/Atomoksetin Kullanımı		p değeri	z
	Var (n=25)	Yok (n=65)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	37,96±11,63 (19-59) 39 (15)	35,50±13,06 (8-65) 35 (16)	0,377	-0,883
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	37,32±9,56 (18-52) 40(16)	40,13±7,15 (24-60) 41 (10,5)	0,287	-1,064
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	15,48±11,16 (0-40) 14 (19,5)	11,10±8,97 (0-36) 9 (11,5)	0,115	-1,578

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p < 0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Antipsikotik kullanma durumuna göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 37’de gösterilmiştir. Antipsikotik kullanan çocukların bakım verenlerinde Beck Depresyon ve Bakım Verme Yükü ölçek puanları daha yüksektir ($p < 0,05$).

Tablo 37: Antipsikotik Kullanım Durumuna Göre Ölçek Puanları

	Antipsikotik Kullanımı		p değeri	z
	Var (n=36)	Yok (n=54)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	40,19±11,20 (19-65) 39 (14,75)	33,51±12,97 (8-62) 35 (19,5)	0,016	-2,410
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	37,63±7,69 (21-53) 38,5(12)	40,50±7,96 (18-60) 42,5 (12)	0,052	-1,942
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	16,41±10,61 (0-40) 14,5 (18,75)	9,59±8,17 (0-36) 7,5 (11)	0,002	-3,154

Mann Whitney U testi uygulanmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Çocuğun antiepileptik kullanma durumuna göre bakım veren ölçeklerinden elde edilen puanlar Tablo 38’de gösterilmiştir. Antiepileptik kullanan çocukların bakım verenlerinde bakım verme yükü ölçeği puanları kullanmayanlara göre daha yüksektir ($p<0,05$).

Tablo 38: Antiepileptik Kullanım Durumuna Göre Ölçek Puanları

	Antiepileptik Kullanımı		p değeri	z
	Var (n=28)	Yok (n=62)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	40,07±14,39 (8-65) 40,5 (20,25)	34,43±11,5 (11-59) 35 (13,25)	0,040	-2,049
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları	37,57± 8,38(18-52) 37,5(12,75)	40,16±7,66 (21-60) 42 (10,25)	0,206	-1,265
Beck Depresyon Ölçeği Puanları	12,92±9 (1-36) 10,5(14)	12,04±10,15 (0-40) 8,5 (17)	0,432	-0,785

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

Kullanılan diğer ilaçlara göre ölçeklerden elde edilen puanlar farklılık göstermemiştir ($p>0,05$) (Tablo 39).

Tablo 39: Diğer İlaçlara Göre Ölçek Puanları

	Diğer İlaçlar		p değeri	z
	Var (n=18)	Yok (n=72)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puanları	33,77±11,29 (14-58) 33 (11)	36,79±12,99 (8-65) 37 (17,75)	0,220	-1,226
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeğı Puanları	37,83±7,25 (24-50) 37(13,25)	39,73±8,10 (18-60) 41 (11)	0,380	-0,879
Beck Depresyon Ölçeğı Puanları	11,55± 10 (0-32) 9 (13,25)	12,51±9,76 (0-40) 10 (17)	0,701	-0,84

Mann Whitney U testi kullanılmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range

4.7.ÖLÇEK PUANLARININ BAKIM VERME İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLERLE İLİŞKİSİ

4.7.1. Bakım Verene Yardımcı Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Bakım vermede yardım eden varlığına göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 40'ta gösterilmiştir. Bakım verme konusunda yardım eden biri bulunan bakım verenlerin Beck Depresyon Ölçeğı puanları tek başına bakımı üstlenenlerden daha düşüktür ($p<0,05$).

Tablo 40: Bakım Vermede Yardım Eden Varlığına Göre Ölçek Puanları

	Bakım Vermede Yardım Eden		p değeri	t/z
	Var (n=41)	Yok (n=49)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları*	34,63±12,65 (11-65) 36 (15,5)	37,48±12,66 (8-62) 36 (20)	0,289	-1,066
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları**	40,65±6,71 (24-54) 41(10)	38,26±8,75 (18-60) 40 (13,5)	0,157	-1,415
Beck Depresyon Ölçeği Puanları**	9,48±8,47 (0-34) 8 (8)	14,69±10,21 (0-40) 14 (17,5)	0,013	-2,490

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. **Mann Whitney U testi kullanılmıştır. p<0.05 anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.7.2. Zihinsel Yetersizlik Sebebiyle Ek Masrafına Durumuna Göre Ölçek Puanlarının Değerlendirilmesi

Zihinsel yetersizliğe bağlı nedenlerden dolayı ek masraf yapma durumuna göre ölçeklerden elde edilen puanlar Tablo 41’de gösterilmiştir. Ek masraf yapma durumuna göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir.

Tablo 41: Zihinsel Yetersizlik Sebebiyle Ek Masraf Durumuna Göre Ölçek Puanları

	Zihinsel Yetersizlik Sebebiyle Ek Masraf		p değeri	t/z
	Yapılıyor (n=38)	Yapılmıyor (n=52)		
	Ort+ss (min-max) Med (IQR)	Ort+ss (min-max) Med (IQR)		
Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları*	37,44±13,78 (11-65) 37 (14,25)	35,26±11,83 (8-59) 35,5 (16,5)	0,423	0,804
Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Puanları**	38,55±7,96 (21-54) 39,5(13,25)	39,94±7,95 (18-60) 41 (11)	0,449	-0,756
Beck Depresyon Ölçeği Puanları**	13,21±10,46 (0-40) 11 (16,75)	11,67±9,27 (0-34) 8,5 (15,75)	0,513	-0,654

* Bağımsız grup t testi uygulanmıştır. **Mann Whitney U testi kullanılmıştır. p<0.05 anlamlıdır. . Ort: ortalama, ss: standart sapma, min-max: minimum-maksimum, Med: median, IQR: Interquartile Range.

4.8.ÖLÇEK PUANLARININ BİRBİRİYLE İLİŞKİSİ

Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon ($r=-0,475$, $p=0,000$) ve Bakım Verme Yüğü ($r=-0,479$, $p=0,000$) ölçek puanları arasında ters yönde orta derecede, Beck Depresyon ölçeği ile Bakım Verme Yüğü ($r=0,551$, $p=0,000$) ölçek puanları arasında aynı yönde orta derecede ilişki saptanmıştır (Tablo 38).

Tablo 42: Ölçek Puanlarının Korelasyonu

Korelasyonlar*		Bakım Verme Yüğü Ölçeği	Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği	Beck Depresyon Ölçeği
Bakım verme yüğü ölçeği	r	1	-0,479	0,551
	p		0,000	0,000
Sosyal uyum kendini değerlendirme ölçeği	r		1	-0,475
	p			0,000
Beck depresyon ölçeği	r			1
	p			

*Spearman korelasyon testi uygulanmıştır. $p<0.05$ anlamlıdır.

5. TARTIŞMA

Zihinsel yetersizlik (ZY) gelişimsel evre boyunca başlayan sorun çözme, akıl yürütme, tasarlama, yargılama, okulda öğrenme gibi zihinsel işlevlerde kısıtlılığa neden olan, bireyin içinde bulunduğu yaş, cinsiyet ve sosyokültürel çevre ile kıyaslandığında süregiden bir destek sağlanmadıkça ev, okul, iş ve toplum gibi farklı çevrelerde işlevselliğini kısıtlayan nörogelişimsel bir bozukluktur (1). Dünya genelinde ZY yaygınlığının %1 ile 3 arasında değiştiği bildirilmiştir (12). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından yaklaşık 9 milyon birey ile yüz yüze görüşme yoluyla yürütülen “2011 Nüfus ve Konut Araştırması” sonuçları, 3 yaş ve üzerindeki nüfusta “yaşıtlarına göre öğrenme/basit dört işlem yapma, hatırlama/dikkatini toplama” alanlarında çok zorlanan bireylerin oranı %2 olarak saptanmıştır. Kamu kurum ve kuruluşlarındaki Engelli Sağlık Kurulu Raporlarını esas alan Ulusal Engelli Veri Sistemi’ne göre Türkiye’de tüm yaş gruplarında zihinsel engelli birey sayısı 385.313’tür (17).

ZY olan bireylerde değişen düzeylerde konuşma ve kendini ifade etme güçlükleri, algılama zorluğu, analiz etme, akıl yürütme, soyut düşünme, hesaplama gibi bilişsel işlevlerde bozulma ve motor koordinasyonlarında bozulma gözlenir. Bu bireyler duygularını anlatmakta güçlük çekebilir (34).

ZY’si olan bir çocuğa ebeveynlik yapmak normal gelişimi olan çocuklara ebeveynlik yapmak için gerekli olmayan durumlara karşı uyum sağlamayı gerektirir. Çocuğun ZY düzeyi, cinsiyeti, yaşı, evdeki başka stres faktörleri, aile bireylerinin ZY’li çocuğa yaklaşımı, çocuk ve aile arasındaki ilişki normal ailelerden daha karmaşık ve dengesiz olması yaşanan stresin boyutlarını değiştirebilir (94).

Bakım verme yükü; bakım verenin kendi fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve ruhsal işleyişini bakım verme nedeniyle olumsuz algılama derecesi olarak tanımlanmıştır (3). Ruhsal bozukluklara sahip bireylerin bakım verenleri tıbbi hastalıklara sahip bireylerin bakım verenlerine göre daha yüksek bakım verme yükü bildirmişlerdir (2).

Hindistan’da okula giden ve gitmeyen ZY’li çocukların anne ve babalarında bakım yükü Zarit Bakım Verme Ölçeği ile, depresyon düzeyi Major Depresyon Envanteri ile değerlendirilmiş, her iki gruptaki ebeveynlerin bakım yükünün ve depresyon belirtilerinin fazla olduğu, ancak ölçek puanlarının okula gitmeyen

çocukların ebeveynlerinde daha yüksek olduğu saptanmıştır. Aynı çalışmada her iki gruptaki annelerin bakım yükü ve depresyon puanları babaların bakım yükü puanlarına göre daha yüksek bulunmuştur (95). ZY'nin eşlik ettiği sendromlardan biri olan Prader Willi Sendromu'na sahip olguların bakım verenleri ile yapılan çalışmada Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanılmış, bakım yükü düzeyinin bebeklerin ve 4 yaşın altındaki küçük çocukların bakım verenlerinde en düşük olduğu, 5 yaş ve üzeri çocuklara sahip bakım verenlerin yük düzeyinin arttığı, 19-30 yaş arası genç yetişkinlerin bakım verenlerinde ise bakım yükünün en yüksek olduğu saptanmıştır (96).

Literatürde ZY'li olguların bakım verenlerinde bakım verme yüküne ilişkin verilerin kısıtlı olduğu gözlenmiştir. Mevcut çalışma ile Türkiye'de yaşayan ZY tanıılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinde bakım verme yüküne ve bakım verme yüküyle ilişkili faktörlere değinilmiştir. Bu bilgiler ışığında çalışmamızın amaçları; ZY tanıılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinde bakım verme yükünü değerlendirmek, bakım verme yüküyle ilişkili çocuğa, bakım verene ve hastalığa ilişkin faktörleri incelemek ve bakım verme yükü ile bakım verenlerin depresyon ve sosyal uyum dereceleri arasındaki ilişkiyi ortaya koymaktır.

5.1.KATILIMCILARIN SOSYODEMOGRAFİK VERİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Yapılan bir meta analiz çalışması ZY görülme sıklığının her yaş grubunda erkeklerde daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur (13). Tayvan'da yapılan bir çalışmada erkek/kız oranının ağır olmayan ZY için 1.42, ağır ZY için 1.31 olduğu belirlenmiştir (97). Aynı araştırmacılar başka bir çalışmalarında erkek/kız oranını 1,45-1,5 olarak saptamış, artan yaşla birlikte erkek/kız oranının azaldığı belirtilmiştir (14). Avustralya'da yapılan bir araştırmada da erkek/kız oranı 1,6-1,78 olarak saptanmıştır (98). Bizim araştırmamıza katılan 90 çocuğun % 34,4 'ü (n=31) kız, %65,6'sı (n=59) erkektir ve erkek/kız oranı yaklaşık 1,9'dur. Çalışmamızda erkek/kız oranının öncekilerden yüksek olması araştırmamızın diğerlerinin aksine klinik örnekleme yürütülmüş olmasıyla ilişkili olabilir.

Çalışmamızdaki olgular 6-17 yaş aralığında olup olguların yaş ortalaması 12,03 ± 3,63 olarak bulunmuştur. Çocukların %81,1'inin (n=73) örgün eğitime devam ettiği,

%18,9'unun (n=17) ise okula gitmediği belirlenmiştir. Bakım veren ebeveynlerin %94,4'ünü (n=85) anneler, %5,6'sını (n=5) babalar oluşturmaktadır.

Literatür incelendiğinde ZY ile sosyodemografik verilerin ilişkisinin incelendiği birçok çalışma mevcuttur. 2000 yılında Durkin ve arkadaşları tarafından Bangladeş'te yapılan geniş kapsamlı bir çalışmada kırsal bölgelerde annenin okuma yazmasının olmaması ve akraba evliliğinin kentsel bölgelere göre ağır düzeyde ZY ile ilişkili olduğu, ciddi bilişsel yetersizlik ile annede iyot eksikliği, postnatal beyin enfeksiyonları ve düşük sosyoekonomik düzeyin ilişkili olduğu bulunmuştur (99). Ülkemizde yapılan bir çalışmada ZY'li çocuğa sahip annelerin %38,2'sinin ilkokul mezunu ve %94,5'nin ev hanımı olduğu, babaların ise %49,1'inin lise mezunu ve %52,7'sinin işçi olduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada ailelerin %43,6'sının düşük, %56,4'nün orta gelirli olduğu saptanmıştır (100). 2012 yılında Çin'de yapılan bir çalışmada okuma yazma bilmeyen annelerin hafif ve şiddetli ZY'li çocuğa sahip olma olasılığı ilkokul mezunu annelere göre daha yüksek bulunmuştur. Aynı çalışmada sırasıyla düşük, alt orta ve üst orta gelir düzeyine sahip ailelerin hafif ve özellikle şiddetli ZY'li çocuk sahibi olma oranı daha yüksek bulunmuştur (101). Bizim araştırmamızda da anne-babaların çoğunluğunu (her ikisi için n=53, %58,9) ilköğretim mezunu ebeveynler oluşturmaktadır. Araştırmaya katılan ailelerin aylık geliri asgari ücrete göre değerlendirildiğinde, %22,2'sinin (n=20) asgari ücret düzeyinde veya altında, %45,6'sının (n=41) 1-2 asgari ücret arasında aylık kazanca sahip olduğu görülmektedir.

ZY'li çocukların anne ve babalarında anksiyete ve depresyon çok sık görülmektedir. Ebeveynler için depresyon ve anksiyete gibi psikolojik sıkıntılara bakım yükü zemin hazırlamaktadır (102). Ülkemizde yapılan bir çalışmada ZY'li çocuğa sahip ebeveynlerin %35,9'unda depresyon görüldüğü, depresyon puan ortalamalarının cinsiyet ve yaş açısından anlamlı istatistiksel farklılık göstermediği saptanmıştır (103). ZY'li çocuğa bakım vereninin çoğunlukla anne olması annenin normal aile döngüsündeki görevlerinden daha fazla sorumluluğu olmasına, bu sorumluluklara yetemeyeceğine ilişkin düşünceler de depresyona neden olmaktadır (104). Bizim araştırmamıza katılan bakım veren ebeveynlerin %16,7'sinin (n=15) devam eden ruhsal bozukluğunun olduğu, %6,7'sinin (n=6) geçmişte ruhsal bozukluğunun olduğu belirlenmiş, en sık görülen ruhsal bozuklukların anksiyete

bozuklukları ve depresif bozukluk olduğu saptanmıştır.

5.2.ZİHİNSEL YETERSİZLİK İLE İLGİLİ VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Araştırmamızda evde bakım gerektirecek düzeyde kronik tıbbi ve ruhsal hastalık tanısına sahip başka bir bireyin olması dışlama kriteri olarak belirlenmiştir. Bu nedenle olgularımızın tamamı evde ZY tanılı tek çocuğa sahip olan ailelerden seçilmiştir.

DSM 5'e göre ZY olgularının %85'i ağır olmayan, %10 orta, %3,5 ağır, %1,5 çok ağır düzeydedir (1). Ülkemizde Aktaş'ın ZY'li çocukların etyolojisine yönelik yaptığı çalışmada olguların %73,4'ünün hafif, %17,7'sinin orta, %7,6'sının ağır, %1,3'ünün çok ağır düzey ZY tanısı olduğu, vakaların çoğunluğunun hafif düzey ZY'si olduğu saptanmıştır (105). Aktepe ve Sönmez'in yaptığı çalışmada da çocuk ve ergenlerin %53,1'inde hafif, %33'ünde orta, %13,9'unda ağır düzeyde zekâ geriliği olduğu bulunmuştur (106). Bizim çalışmamızdaki 90 olgunun %64,4'ünde ağır olmayan, %25,6'sında orta derecede ve %10'unda ağır ZY olduğu saptanmış olup literatürle benzer oranlar bulunmuştur. DSM oranlarına göre ağır olmayan ZY olgularının daha az, orta derecede ve ağır ZY olgularının daha fazla olması ise olguların klinik örneklemde seçilmiş olmasıyla ilişkili görünmektedir. İşlevsellikte daha fazla bozulmanın olduğu daha ağır ZY olguları polikliniğimize daha fazla başvuruyor olabilir.

ZY'de tanı yaşı ZY şiddetine bağlıdır. Ağır ZY olan çocuklarda altta yatan durumun klinik özelliklerine bağlı olarak daha erken yaşlarda tanı konur. Ağır olmayan ZY olan çocukların genellikle altta yatan tanımlanabilir bir etyolojisi olmadığı için ağır düzeyde ZY'ye göre daha geç yaşlarda tanı konur. ZY tanı yaşı hafif düzeyde ortalama ≥ 5 -6 yaş, orta düzeyde 3-5 yaş, ağır düzeyde ≤ 3 yaş ve çok ağır düzeyde ≤ 2 yaştır (36). Ülkemizde yapılan bir çalışmada ailelerin %36,4'ünün 1 yaşına kadar, %22,7'sininde 5 yaşından sonra çocuklardaki engeli fark ettikleri bulunmuştur (107). Olgularımızın %57,8'sinin (n=52) 2 yaş ve öncesinde, %42,2'sinin (n=48) ise 2 yaş sonrası ZY tanısı aldığı saptanmıştır. Olgularımızın yaklaşık üçte ikisini ağır olmayan ZY olguları oluşturmalarına rağmen olguların çoğunun erken yaşta tanı alması ilgi çekicidir. Bu durum olgu grubumuzdaki yüksek ek kronik hastalık ve sendrom varlığıyla ilişkili olabilir.

Gürhopur ve Dalgıç'ın çalışmasında ZY tanısı olan 467 çocuk ve ergenin %71,3'ünün özel eğitime devam ettiği saptanmıştır (79). Andıç'ın çalışmasında ise 3 yıl ve üzeri özel eğitime gitme oranı %65,2 olarak bulunmuştur (108). Bizim çalışmamızda ise olguların %83,3'ünün (n=75) özel eğitime halen devam ettiği, özel eğitim alma sürelerinin ortalaması $8,50 \pm 3,75$ yıl olduğu öğrenilmiştir. Özel eğitime devam oranının literatürdeki verilerle benzer olduğu saptanmıştır.

ZY olgularının yaklaşık yarısında etiyoloji saptanamamaktadır (109). ZY'nin bilinen en sık nedeni Down Sendromu'dur (22,110). Etiyolojiye yönelik yapılan çalışmalarda saptanan en sık kromozal hastalıklar X kromozom anöploidisi, 18 q delesyonu, 4p delesyonu, 17 p delesyonu, 5 p delesyonu; en sık tek gen hastalıkları ise Fragile X sendromu, X'e bağlı mental retardasyon (XLMR sendromları), Angelman sendromu, Williams sendromu, Prader-Willi sendromu, Velokardiyofasial sendromu, Rett sendromu'dur (111,112). DSÖ'ye göre ZY'ye neden olan bazı sendromlar ise; Down Sendromu, Prader Willi Sendromu, Cornelia De Lange Sendromu, Di Goerge Sendromu, Rubenstein-Taybi Syndrome, Frajil X Sendromu'dur (113). Bizim çalışmamızda ZY tanısı olan olguların %24,4'ünün (n=22) ZY ile ilişkili sendrom tanısı olduğu, en sık saptanan sendromun Down Sendromu (n=15) olduğu belirlenmiştir. Eşlik eden diğer sendromların ise Cornelia De Lange Sendromu (n=2), 18 p delesyonu (n=2), Di George Sendromu (n=1), Tuberoskeloz (n=1), 4 p delesyonu (n=1) olduğu saptanmıştır. Bulgularımız literatürle benzerlik göstermektedir.

Epilepsi ZY'li bireylerde genel popülasyona göre daha sık görülür (114). Gustavson ve arkadaşlarının İsveç'te yaptığı çalışmada epilepsi ve serebral palsi ZY'de en sık görülen santral sinir sistemi hastalıkları olarak bulunmuştur. Aynı çalışmada 29 Down sendromlu bireyin 12'sinde hipotiroidi olduğu saptanmıştır (115). Oeseburg ve arkadaşlarının yaptıkları gözden geçirme çalışmasında ZY'li olgularda epilepsi prevalansı %5,5 ile 35 arasında (ortalama %22), serebral palsi prevalansı %8,4 ile 33,8 arasında (ortalama %19,8) olarak bulunmuştur (40). Adana'da yapılan bir çalışmada ZY tanısı olan 200 çocuk ve ergenin 70 (%35)'inde organik tanı bir tanıya sahip olduğu, en sık eşlik eden organik tanının epilepsi (n=46, %23), diğer tanıların ise Down sendromu, serebral palsi, Wilson hastalığı, fenilketonüri, konjenital hipotiroidi, meningomiyelosel sekeli, konjenital CMV enfeksiyonu ve anemi olduğu saptanmıştır (116). Çalışmamızdaki olguların %63,3'ünde (n=57) düzenli takip ve

tedavi gerektirecek ek kronik hastalık olduğu saptanmıştır. Epilepsi (n=36, %40,0), Serebral Palsi (n=17, %18,8), ve (n=8, %8,8) hipotiroidi en sık saptanan kronik hastalıklardır. Yirmi dört (%26,6) olguda birden fazla hastalık olduğu saptanmıştır. Epilepsi başta olmak üzere ek kronik hastalığı olan olguların çokluğu bu olguların eşlik eden ruhsal sorunlar ve daha düşük işlevsellik düzeyleri nedeniyle daha fazla başvuruda bulunmasıyla ilişkili olabilir.

Morin ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ZY'li olguların %7'sinin fiziksel engeli olduğu ve %8,7'sinin hareket etmek için desteğe gereksinim duyduğu bulunmuştur (117). Liaoi ve arkadaşlarının 2021 yılında yaptıkları gözden geçirme çalışmasında ZY'li olgularda görme bozukluğu prevalansı %3,2-47, işitme kaybı prevalansı %1,4-34,9 olarak saptanmıştır (118). Kwok ve arkadaşlarının 260 ZY tanılı çocuk ve ergenin dahil ederek yaptığı çalışmada hastaların %25'inde körlük, %24'ünde ise kırma kusurları bulunmuştur. Aynı çalışmada hastaların tamamının motor defisitinin olduğu, bunların %9'unun destekle yürüyebildiği, %83'ünün destekle oturabildiği, %8'inin ise yatağa bağımlı olduğu tespit edilmiştir (119). 1995 yılında Murpy ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada hafif düzeyde ZY olanların %2'sinde, ağır düzeyde ZY olanların %11'inde duyu kusurları olduğu tespit edilmiştir (120). Çalışmamızdaki olguların 34'ünde (%37,8) fiziksel engellilik saptanmış, 30 olguda (%33,3) motor, 7 olguda (%7,8) duyuusal engelin olduğu belirlenmiştir. ZY tanısına sahip olan olgularımızın %35,6'sında (n=32) motor beceriler (yürüme, koşma, merdiven çıkma vb.), %68,9'unda (n=62) tuvalet ihtiyacını karşılama, %32,2'sinde (n=29) beslenme, %64,4'ünde (n=58) giyinip soyunma, %84,4'ünde (n=76) kişisel bakım (diş fırçalama, tıraş, banyo yapma vb.) konularında yardıma ihtiyaç olduğu belirlenmiştir. Ayrıca %93,3'ünün (n=84) tehlikelerden korunmak amacıyla sürekli gözetim gerektirdiği öğrenilmiştir. ZY tanısı olan çocukların çeşitli alanlarda çoğunlukla yardıma ihtiyaç duyduğu ve bakım gereksinimlerinin olduğu gözlenmektedir.

Down Sendromu olan olgularla yapılan bir çalışmada hastaların %80'nin konuşabildiği, konuşabilenlerin %35'inin tek kelime çıkarabildiği, %44'ünün ise kısa cümle kurabildiği bulunmuştur (23). Bizim olgularımızın çoğunun (%73,3, n=66) cümle kurabildiği, %14,4'ünün (n=13) tek kelimeler ile konuşabildiği, %7,8'nin (n=7) söyleneni anlayabildiği, %4,4'ünün (n=4) ise söyleneni anlamadığı ve konuşamadığı

bulgulanmıştır. Hafif düzeyde ZY tanısı olan bireylerin iletişim becerileri orta ve ağır düzeyde ZY'li bireylere göre daha iyidir. Çalışmamızda hafif düzeyde ZY tanısı en sık olduğundan iletişim becerilerinin iyi olması beklenen bir sonuçtur.

ZY'li çocuklarda psikopatoloji riski ZY'li olmayan çocuklara göre en az 3 kat daha fazladır (121). Koskentausta ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ZY'ye en sık eşlik eden ruhsal bozukluklar otizm ve DEHB olarak bulunmuştur (122). İngiltere'de yapılan bir çalışmada da ZY'li çocuk ve ergenlerde otizm, hiperaktivite ve davranış bozukluğu prevalansının belirgin olarak yüksek olduğu saptanmıştır (123). Dekker ve Koot'un yaptığı çalışmada ise ZY'li çocukların %25,1'inde yıkıcı bozukluklar, %25,1'inde ise anksiyete bozukluğu ve %4,4'ünde duygudurum bozukluğu olduğu bulunmuştur (124). Çalışmamızda olguların %86,7'sinde (n=78) komorbid ruhsal bozukluk saptanmıştır. Olguların %33,3'ünde (n=30) komorbid tek ruhsal bozukluk mevcutken %66,7'sinde birden fazla ruhsal bozukluk olduğu belirlenmiştir. Yüksek komorbidite oranları olguların Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları polikliniğine başvuran hastalardan seçilmesiyle ilişkili görünmektedir. Elde ettiğimiz verilere göre ZY'ye en sık DEHB (n=69, %76,0) DEHB ve anksiyete bozukluklarının (n=45, %50,0) eşlik ettiği ve bu sonucun da literatürle uyumlu olduğu görülmüştür.

Bowrin ve arkadaşlarının 265 ZY'li olgu ile yaptıkları çalışmada %70,57'sinin en az bir ilaç kullandığı, bu ilaçların %52,7'sini sinir sistemini etkileyen ilaçlar olduğu, %37,73'sinin psikotrop ilaç kullandığı bulunmuştur. Aynı çalışmada %21,89 oranında antipsikotik kullanımı olduğu, en sık kullanılan antipsikotik grubunun ise ikinci kuşak antipsikotikler (%15,09) olduğu; antipsikotikleri %17,8 oranıyla antidepresanların izlediği, en sık kullanılan antidepresan grubunun ise SSRI'lar (%12,83) olduğu saptanmıştır (44). Ülkemizde yapılan bir çalışmada ZY'li olguların %62,5'inin ilaç kullandığı, %56 oranında antipsikotiklerin, %37,6 oranında metilfenidatın, %5,6 oranında antiepileptiklerin, %0,8 oranında antidepresanların kullanıldığı bulunmuştur (116). Araştırmamızdaki olguların %76,7'sinin (n=69) ZY'ye komorbid psikiyatrik ve tıbbi hastalıklar nedeniyle ilaç kullandığı saptanmıştır. En sık kullanılan ilaçların antipsikotikler (n=36, %40), antiepileptikler (n=28, %31,1) ve metilfenidat (n=22, %24,4) olduğu belirlenmiştir. ZY'nin spesifik bir farmakolojik tedavisi olmaması nedeniyle eşlik eden kronik tıbbi ve psikiyatrik hastalıklarına bağlı olarak kullanılan ilaçlar farklılık gösterebilmektedir.

Hindistan’da yapılan bir çalışmada ZY’li çocuğa sahip ebeveynlerin birçoğunun homeopati ve Ayurveda (eski Hindistan’da ortaya çıkan ve zihni onarmayı vurgulayan bütüncül bir yaklaşım) gibi alternatif tedavilere başvurduğu, önemli bir kısmının da fizyoterapiye başvurdukları saptanmıştır (125). Bird ve ark. 2011 yılında yaptıkları randomize plasebo kontrollü çalışmada Angelman sendromlu ZY’li hastalara vitamin B12, betain, metafolin ve kreatin verilmiş, çalışma sonucunda plasebodan farklı sonuç elde edilememiştir (126). ZY ve diyet kısıtlamaları ya da besin takviyeleri ile yapılan çalışmalarda anlamlı sonuçlar elde edilmemiştir. Bununla birlikte fenilketonüri gibi metabolik bozukluklarda diyet kısıtlanması ZY gelişimi engelleyebilir. Feniketonürisi olan ZY’li yetişkinlerde fenilalanin kısıtlanması davranışsal semptomların kontrolünde fayda sağlamıştır (41). Bizim araştırmamızda katılımcıların %2,2’sinin (n=2) alternatif tedavi yöntemlerine başvurdukları, %6,7’sinin (n=6) özel diyet kısıtlanması uyguladıkları saptanmıştır. Çalışmamızda ZY’ye eşlik eden metabolik hastalık oranı az olduğu için ailelerin özel diyet kısıtlanması seçeneğine daha az başvurmuş olduğu düşünülebilir.

5.3.BAKIM VERME İLE İLGİLİ VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Ülkemizde Şengül ve Baykan tarafından yapılan çalışmada ZY’li çocuğa sahip annelerin %30’una bakım konusunda eşlerinin yardımcı olduğu, %12’sinin ise sosyal desteğinin olduğu saptanmıştır (127). Bilal ve Dağ’ın yaptığı çalışmada ise engelli annelerinin %41,5’ine bakım konusunda baba dışında başka birinin yardım ettiği, anneye yardım eden varlığının strese karşı koruyucu olduğu bulunmuştur (128). Çalışmamızda bakım veren ebeveynlerin %45,6 (n=41) oranında bakım konusunda yardım aldığı, %1,1 (n=1) oranında ise evde ücret karşılığında çalışan olduğu belirlenmiştir. Araştırmamıza dahil edilen bakım verenlerin çoğunlukla anne olduğu, annelerin çoğunun çalışmadığı ve ailelerin düşük-orta gelire sahip oldukları göz önünde bulundurulduğunda ücretli çalışan sayısının az olması anlaşılabilir bir bulgudur. Ayrıca katılımcı ailelerin %80’inin çekirdek aile olmaları nedeniyle bakım verenlere en çok desteği eşlerinin sağladığı düşünülmektedir. Yine de bakım verenlerin yarısından fazlasının destek olmaksızın çocuğun bakımını tek başına sürdürüyor olması dikkate değer bir konudur.

5.4.ÖLÇEKLERDEN ELDE EDİLEN VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

5.4.1. Bakım Verme Ölçeğinden Elde Edilen Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmamıza katılan bakım verenlerin Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puan ortalaması $36,18 \pm 12,66$ (0-66) olarak hesaplanmıştır. ZY’li bireylerin bakım yükünü ölçmek için çalışmamızda kullandığımız Zarit Bakım Verme Ölçeğini’nin kullanıldığı başka çalışmalar da mevcuttur. Karaarslan ve Çelebioğlu tarafından 101 katılımcı ile yürütölen çalışmada zihinsel engelli çocuğı olan ebeveynlerin bakım yüğü puan ortalamasının 27.32 ± 13.62 olduğı belirlenmiştir (129). Gönöltaş’ın çalışmasında ise zihinsel engelli çocuğı sahip olan 111 ebeveynin bakım verme yüğü ortalama puanının $37,3 \pm 9,5$ olduğı saptanmıştır (130).

Bakım verme yüğü derecelendirmesi göz önüne alınarak yaptığımız sınıflandırma sonucunda katılımcılarımızın %12,2’sinin (n=11) bakım yüğü bildirmediğı, %56,7’sinin (n=51) hafif derecede, %28,9’unun (n=26) orta derecede, %2,2’sinin (n=2) ise ağır derecede bakım yüğü bildirdiğı gösterilmiştir. Ören ve Aydın’ın engelli çocukların aileleri ile yaptıkları çalışmada ailelerin %16’sının da çok az, %48’inin hafif, %22’sinin orta ciddi, %14’ünün ciddi derecede bakım yüküne sahip oldukları bulunmuştur (85). ZY’nin eşlik ettiğı sendromlardan biri olan Prader Willi Sendromlu bireye sahip olan ebeveynlerin bakım yükünü değerlendirmek amacıyla yapılan çalışmada ise %56 oranında yüksek, %36 oranında hafif-orta, %8 oranında çok az bakım yüğü bildirilmiştir. PWS ZY’ye başka sorunların eşlik ettiğı ve yaşam boyu bakım ve denetim gerektiren bir sendrom olması nedeniyle bakım verme yüğü puanlarının yüksek saptanması beklenebilir (131). Bizim çalışmamızda olguların çoğunun ağır olmayan ZY’ye sahip olmaları ve kültürel olarak bakım vermenin yük olarak görülmemesi nedeniyle hafif derecede bakım yüğü oranının daha fazla bulunmuş olduğı düşünülmektedir.

5.4.2. Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeğinden Elde Edilen Verilerin Değerlendirilmesi

SUDKÖ depresyondaki hastanın sosyal davranış ve motivasyonunu değerlendirmek için geliştirilmiş bir ölçektir. Sosyal işlevselliğın dört ana alanını (İş,

boş vakit, aile ve çevreyi düzene koyma ve onunla baş etme yeteneği) sorgulamaktadır (132). Ölçeği dolduranlar davranışlarının ve motivasyonlarının, günlük yaşamlarında sahip oldukları farklı rollere ilgilerinin ve aldıkları tatminin, kendilik algılarının değerlendirilebilmesi amacıyla birbirlerini tamamlayan sorulara cevap vermektedirler (92).

Çalışmamızda sosyal uyum derecelendirme ölçeği puan ortalaması $39,35 \pm 7,94$ (0-60) olarak bulunmuştur. Ebeveynlerin 63'ünün (%70) normal sosyal işlevselliğe sahip olduğu, 3'ünün (%3,3) ise sosyal işlevselliğinde sorun olduğu bulunmuştur. Olgularımızın çoğunun ağır olmayan ZY'ye sahip olmaları ve eğitime devam etme oranlarının yüksek olmasının ebeveynlerin sosyal uyumlarının iyi olmasını açıklayabileceği düşünülmektedir.

5.4.3. Beck Depresyon Ölçeğinden Elde Edilen Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmamıza katılan bakım verenlerin Beck depresyon ölçeği puan ortalaması $12,32 \pm 9,76$ (0-63) olarak hesaplanmıştır. Keskin'in çalışmasında ZY'li çocukların bakım verenlerinin BDÖ puan ortalaması $14,430 \pm 9,958$ olarak saptanmış olup araştırmamıza benzerdir (133). Beck depresyon derecelendirmesi dikkate alınarak yaptığımız sınıflama sonucunda bakım verenlerin %48,9'unun (n=44) minimal düzeyde, %23,3'ünün (n=21) hafif düzeyde, %22,2'sinin (n=20) orta düzeyde, %5,6'sının (n=5) şiddetli düzeyde depresif yakınmalarının olduğu saptanmıştır. Çocukları ZY, Otizm, Serebral Palsi, Down Sendromu tanısı alan ebeveynler ile yapılan bir çalışmada %5'inin minimal, %30'unun hafif, %17'sinin orta ve %48'inin ağır depresyon belirtileri gösterdiği saptanmıştır (103). Bu çalışmada bizim araştırmamızdan daha yüksek oranda ağır depresif belirti saptanmış olması engelli çocukların daha heterojen bir grup olmasıyla ilişkili olabilir.

5.5.ÖLÇEK PUANLARININ SOSYODEMOGRAFİK VERİLERLE İLİŞKİSİ

Çalışmamızda ZY'li çocuğun cinsiyetine, okula gitme durumuna, doğum sırasına, aile yapısına, yaşam yerine, ailenin sahip olduğu toplam çocuk sayısına, evde yaşayan kişi sayısına, ailenin gelir düzeyine, bakım verenin eğitim düzeyi ve çalışma

durumuna, bakım verende ruhsal hastalık varlığına ve evde yaşayan diğer bireylerde kronik hastalık varlığına göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir.

Literatürde ZY'li çocukların cinsiyetine göre bakım yükü puanlarının farklılık göstermediği çalışmalar mevcuttur (129,134,135). Plant ve Sander'in gelişimsel yetersizliği olan çocukların bakım verenleri ile yaptıkları çalışmada çocuğun cinsiyetinin bakım verme ile ilgili algılanan stresin yordayıcısı olmadığı bulunmuştur (136). Tak ve arkadaşlarının ZY'li bireylerin bakım verenlerinde psikiyatrik hastalık prevalansını belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada da çocukların cinsiyeti ile bakım verenlerde depresyon ve diğer psikiyatrik morbiditelerin görülme prevalansı ilişkili bulunmamıştır (137). Bizim çalışmamızda da çocuğun cinsiyetine göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir.

Çalışmamızda olguların yaşları ile bakım verenin Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği puanı arasında aynı yönde zayıf ilişki saptanmıştır. Bakım Verme Yükü ve Beck Depresyon ölçeği puanları ile yaş arasında ise istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır. Literatür incelendiğinde bakım gerektiren çocuğun yaşı ile ebeveynin bakım verme yükü ve ruhsal belirtileri arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalarda farklı sonuçlar elde edildiği görülmektedir. Gürhopur ve Dalgıç'ın ZY'li çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükü üzerine yaptığı 0-18 yaş ZY tanımlı çocuk ve ergenlerin bakım verenleri dahil edildiği çalışmada diğer yaş gruplarına göre 0-11 aylık ZY'li bebeklerin bakım verenlerinde bakım yükünün fazla olduğu (79), Görmez'in yaptığı çalışmada ise bakım yükü ile ZY'li bireylerin yaşı arasında ilişki olmadığı saptanmıştır (134). Datta ve arkadaşlarının 2016 yılında yaptığı çalışmada çocuğun yaşı ve bakım yükü arasında anlamlı ilişki saptanmadığı, ancak çocuğun yaşı büyüdükçe fiziksel gelişimi ve mental kapasitesi arasındaki uyumsuzluğun ve engelin belirginleşmesi nedeniyle klinik olarak yükün arttığı saptanmıştır (138). Purpura ve arkadaşlarının okul dönemi nörogelişimsel bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükünü değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada çocuk büyüdükçe anne babaların yükünün azaldığı; bunun da çocukların büyümesiyle kişisel bakım ve beslenme gibi konularda özerkliklerinin artmasına ve haftalık rehabilitasyon saatlerinin azalmasına bağlı olduğu bulunmuştur (139). Ayna'nın yaptığı çalışmada engelli çocukların yaşlarıyla bakım verenlerin depresyon ölçeği puanı ve yaşam kalitesi ölçeği puanları arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır (140). Çin'de Peng ve

arkadaşlarının şizofreni hastalarının bakım verenleri ile yaptıkları çalışmada hasta birey büyüdükçe eğitim ve yaşam giderlerinin azalmasına bağlı olarak bakım verenin stresinin azaldığı, aile rollerini daha iyi dengeledikleri saptanmıştır (141). Araştırmamızda çocuğun yaşı büyüdükçe ebeveynin sosyal uyumunun artması çocuğun biyolojik gelişim ve eğitim desteğiyle becerilerinin artması, böylelikle bakım verenin iş, aile, sosyal çevre ve boş zaman etkinliklerine daha fazla vakit ayırabilmesiyle ilişkili olabilir.

Literatür incelendiğinde bizim çalışmamızdan farklı olarak evde yaşayan kişi sayısı, bakım verenin gelir ve eğitim düzeyi, aile yapısı, özel eğitime gitme durumunun bakım yükü, depresyon ve sosyal uyum ile ilişkili olduğunu gösteren çalışmaların mevcut olduğu belirlenmiştir. Chakraborty ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada evde yaşayan kişi sayısı arttıkça bakım yükünün arttığı, bu durumun da depresyon riskini arttırdığı ve bakım verenin sağlığını olumsuz etkilediği bulunmuştur (142). Gelir düzeyi düştükçe bakım yükünün arttığını (143), sosyal uyumun azaldığını (144) belirten çalışmalar mevcuttur. Ülkemizde Çolak ve Kahrıman'ın yaptığı çalışmada gelir ve eğitim düzeyi düşüklüğü ile geniş aile yapısına sahip olmanın bakım yükünü arttırdığı, yaşam kalitesini bozduğu bulunmuştur (145). Bildirici'nin yaptığı çalışmada bakım verenin eğitim düzeyinin artması ile çocuk hakkında işlevsel ve doğru bilgiye ulaşabildikleri, bu nedenle eğitim düzeyi yüksek olan annelerin bakım yükünün azaldığı; Görmez'in yaptığı çalışmada ise üniversite mezunu bakım verenlerin ev dışında da çalışıyor olmalarına bağlı olarak bakım verme yükünün daha yüksek olduğu saptanmıştır (134,146). Kafadar'ın bipolar hastaların bakım verenleri ile yaptığı çalışmada üniversite mezunu bakım verenlerin lise ve ortaokul mezunu olanlara göre SUDKÖ puanlarının yüksek, depresyon puanlarının ise düşük olduğu bulunmuştur (147). Bizim çalışmamızda eğitim ve gelir düzeyi yüksek bakım verenlerin sayısının azlığı gruplar arasında anlamlı farklılık saptanmamasına yol açmış olabilir.

Araştırmamızda bakım verenin yaşı ile SUDKÖ puanları arasında aynı yönde zayıf ilişki saptanmış, Beck Depresyon ve Bakım Verme Yükü ölçeklerinin puanları ile bakım veren yaşı ilişkili bulunmamıştır. Caqueo-Úrizar ve Gutiérrez-Maldonado'nun Şili'de şizofreni hastalarının bakım verenleri ile yaptıkları çalışmada ileri yaş bakım verenlerin bakım verme yükünün daha yüksek olduğu bulunmuştur (63). Rinaldi ve arkadaşlarının demanslı hastaların bakım verenleri ile yaptıkları çok

merkezli bir çalışmada bakım verenin yaşı ile bakım yükü arasında dolaylı bir ilişki olduğu saptanmış, bu sonucun bakım verenin yaşının arttıkça kendi fiziksel hastalıklarının artmasına bağlı olabileceği düşünülmüştür (148). Ulusoy ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise engelli çocukların bakım verenlerinde ortalama yaşın $36,65 \pm 7,68$ olduğu, yaş ile bakım yükü arasında bizim çalışmamızdaki gibi ilişki saptanmamıştır (149). Bakım veren yaşı ve bakım verme yükü arasında ilişki saptayan çalışmalar erişkin hasta grubunda yapılmış olup bu çalışmalardaki bakım verenlerin ortalama yaşları bizim çalışmamızdakinden daha fazladır. Bu nedenle yaş ilerledikçe ortaya çıkan ek güçlüklerin bakım yüküne katkıda bulunduğu düşünülebilir. Araştırmamızda bakım verenin yaşı arttıkça sosyal uyumunun artması, edindiği bakım tecrübelerine bağlı olarak iş, aile, sosyal çevre ve boş zaman etkinliklerini daha iyi organize edebilmesiyle ilişkili olabilir.

Çalışmamızda kronik hastalığı olan bakım verenlerin Beck Depresyon Ölçeği puanları olmayanlardan daha yüksek bulunmuştur. Dünya Sağlık Araştırmalarına göre kronik hastalığı olan kişilerde depresyon görülme oranı kronik hastalığı olmayanlara göre daha yüksektir (150). Bakım verenin kronik hastalıklara bağlı morbiditesi artabilir, buna bağlı olarak bakım verme zorlaşabilir. Bu durum bakım verende yetersizlik düşüncelerini artırıp depresyona zemin hazırlayabilir.

5.6.ÖLÇEK PUANLARININ ZİHİNSEL YETERSİZLİK İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLERLE İLİŞKİSİ

Araştırmamızda olguların ZY tanısı alma yaşına, şiddetine, özel eğitime gidip gitmeme durumuna, eşlik eden sendrom ve ek tıbbi hastalık varlığına göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir.

Literatür incelendiğinde tanı yaşı, tanıdan itibaren geçen süre ve özel eğitime gitme durumları ile bakım yükü, depresyon ve sosyal uyum arasında anlamlı ilişki saptanan çalışmaların olduğu gözlenmiştir. Glidden ve Schoolcraft'ın ZY'li çocukların annelerindeki depresyon düzeyi ile ilgili yaptığı çalışmada ZY tanısı konulduğu ilk zamanlarda annelerin depresyon düzeylerinin yüksek olduğu, daha sonra giderek azaldığı bulunmuştur (151). ALS hastalarına bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada hastaya tanı konulduktan sonra geçen süre ile bakım yükü arasında ilişki tespit edilmemiştir (152). Bitsika ve Sharpley'in yaptığı çalışmada OSB tanı yaşı ve tanıdan

itibaren geçen süre ile özel eğitime gitme durumu ebeveyn kaygı ve depresyonu ile ilişkili bulunmamış, ancak özel eğitime devam eden çocukların anne babalarında OSB’li çocuğa bakım vermeye bağlı yaşadıkları günlük yaşam streslerinde azalma olduğu saptanmıştır (153). Hindistan’da yapılan özel eğitim okuluna giden ve okula gitmeyen ZY’li çocukların bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada her iki grupta da yük ve depresyon olduğu, ancak okula gitmeyenlerin bakım verenlerinde daha şiddetli yük ve depresyon olduğu saptanmıştır. Çocukların hem günün önemli bir kısmını okulda geçirmeleri, hem de özel eğitimle desteklenen davranışsal, akademik, emosyonel ve sosyal gelişim sayesinde bakım verenlerin yük ve stresinde azalma olabileceği öne sürülmüştür (95). Bizim çalışmamızda özel eğitime gitmeyen çocuk sayısının azlığı nedeniyle iki grup arasında farklılık saptanmamış olabilir.

Çalışmamızda ZY şiddetine göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir. Literatür incelendiğinde bu konuyu değerlendiren çalışmalarda farklı sonuçlar olduğu görülmektedir. Türe ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bizim çalışmamızdaki gibi ZY düzeylerine göre bakım yükü farklılık göstermemiştir (154). ZY şiddeti arttıkça bakım yükünün ve stres düzeylerinin arttığını, sosyal uyumun azaldığını ve sosyal yaşamın kısıtlandığını, özellikle annelerin çocuklarıyla daha fazla vakit geçirmesine bağlı olarak annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadıklarını bildiren çalışmalar mevcuttur (144,155–157). Ülkemizde Şengül ve Baykan’ın yaptığı çalışmada ise zihinsel yetersizlik düzeyi ile depresyon arasında anlamlı ilişki bulunmuş, hafif ve orta düzeyde ZY tanısı olan çocukların öz bakım becerilerini kısmen yapabildiği, ancak ağır düzeyde ZY tanısı olanların yaşam boyu bakım verene bağımlı olarak yaşadıkları için annelerin üzerindeki yüke bağlı olarak annelerde depresyon varlığının arttığı saptanmıştır (127). Khamis’in Birleşik Arap Emirlikleri’nde yaptığı çalışmada ZY düzeyi arttıkça ebeveynlerin kaygı, depresyon ve bilişsel bozukluk gibi daha fazla psikiyatrik belirti gösterdiği bulunmuştur (158). Bizim çalışmamızda bu ilişkinin bulunmaması araştırmamızın klinik örnekleme yürütülmüş olması ve olgu sayısının azlığıyla ilişkili olabilir.

Araştırmamızda ZY’ye eşlik eden kronik hastalık varlığına göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir. Literatürde bazı çalışmalarda bizim çalışmamızdan farklı sonuçlar elde edildiği görülmektedir. Gürhopur ve Dalgıç’ın yaptığı çalışmada ZY’ye kronik hastalık eşlik etmesinin bakım yükünü arttırdığı saptanmıştır (79). Erdem ve

arkadaşlarının kronik hastalığı olan çocukların bakım verenleri ile ilgili yaptığı çalışmada ise komorbid durumların varlığının KBY ve epilepsili çocukların bakım verenlerinde bakım yükünü etkilemediği, ancak DM'li çocukların bakım verenlerinde bakım yükünü arttırdığı saptanmış, DM'nin yönetiminin zor olmasının bu sonucu doğurmuş olabileceği öne sürülmüştür (159). Svendsboe ve arkadaşlarının Lewy cisimcikli demans ve Alzheimer demansı bakıcılarını değerlendirdikleri çalışmada hastaların komorbid durumlarının artması ile bakım yükünün arttığı saptanmıştır (160). Çalışmamızda eşlik eden kronik hastalık oranının fazla olmasına rağmen ölçek puanlarının farklılık göstermemesi kültürel olarak ailelerin kronik hastalığı olan çocuklarına bakmayı yük olarak görmemelerinden kaynaklanabileceğini düşündürmektedir.

Araştırmamızda çocuğun motor becerilerde, tuvalet-beslenme-kıyafet giyinme konularında duyulan yardım ihtiyacına göre, kişisel bakım yapabilme ve cümle kurma becerisine göre ölçek puanları farklılık göstermemiştir. Yaşlılarda fiziksel işlev bozukluğunun olması bakım yükünü etkileyen faktörlerden biridir (161). Yaşlı hastaların banyo yapabilme, giyinme, hareket edebilme, tuvalete gidebilme, beslenme gibi günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık oranları arttıkça bakım verenlerin bakım yükü puanlarının arttığı saptanmıştır (162–164). Engelli çocuklar da günlük gereksinimlerini karşılamak için genellikle bakım veren ebeveyne bağımlıdır (136). İşlevsel sınırlamaları olmayan kronik hastalığa sahip çocukların bakım verenlerine göre işitme, görme, iletişim, oyun ve günlük yaşam aktivitelerinde bozulma ya da kısıtlaması olan kronik hastalığa sahip çocukların bakım verenlerinin daha fazla psikolojik sıkıntı belirtisi gösterdikleri bulunmuştur (165). Başka bir çalışmada da çocuğundaki engel düzeyini yüksek olarak tanımlayan bakım verenlerinin düşük olarak tanımlayanlara göre sosyal uyumlarının daha bozuk olduğu saptanmıştır (144). Çocuğun günlük yaşam becerilerindeki destek gereksiniminin objektif ölçütlerle değerlendirileceği toplum örnekleminde uygulanacak çalışmaların gerekli olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda ZY'li çocuklarda eşlik eden psikiyatrik ek tanımlar ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T ile değerlendirilmiştir. Buna göre psikiyatrik ek tanı olup olmamasına göre ölçek puanları arasında fark saptanmazken, ek tanı sayısı ile bakım verenin Beck Depresyon ve Bakım Verme Yükü ölçek puanları arasında aynı yönde zayıf ilişki

bulunmuştur. Komorbid DEHB ve Anksiyete bozukluğu varlığına göre ölçek puanları farklılık göstermezken, komorbid DB ve/veya KOKGB olan çocukların bakım verenlerinde Bakım Verme Yüğü ölçeğı ve Beck Depresyon ölçeğı puanları olmayanlardan daha yüksek, Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme ölçeğı puanları ise daha düşük bulunmuştur. Irazábal ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ek mental hastalık bulunan ZY'li bireylerin bakım yükünün fazla olduğı, özellikle davranış sorunları, duygudurum ve psikotik belirtilerin varlığının bakım yükünün daha fazla olması riskini arttırdığı saptanmıştır (80). OSB'li çocuklarda davranış problemlerinin olmasının çocuğun yaşı ve cinsiyetinden bağımsız olarak ebeveyn sıkıntı düzeyini yordadığı, depresyon ve kaygı düzeyini arttırdığı, sosyal hayatlarını kısıtladığı bulunmuştur (166). ZY bakımı ve yönetmesi zor bir durum olduğı için bakımı etkileyecek ek ruhsal bozukluk sayısı arttıkça bakım yükü ve depresif belirtilerin artması beklenen bir sonuçtur.

Çalışmamızda ilaç kullanan çocukların ebeveynlerinde Bakım Verme Yüğü ve Beck Depresyon ölçeklerinin puanları ilaç kullanmayanlara göre daha yüksek, Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme ölçeğı puanları ise ilaç kullanımı olan çocukların ebeveynlerinde olmayanlardan daha düşük bulunmuştur. Antipsikotik kullanan çocukların bakım verenlerinde Beck Depresyon ve Bakım Verme Yüğü ölçek puanları daha yüksek, antiepileptik kullanan çocukların bakım verenlerinde ise bakım verme yükü ölçeğı puanları kullanmayanlara göre daha yüksek saptanmıştır. Yapılan bir çalışmada ilaçlarını düzenli kullanan kişilerin bakım verenlerinin bakım yükü düşük bulunmuştur (167). Bipolar bozukluğu olan hastaların bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada ilaç vermekle yükümlü olan bakım verenlerin subjektif yükünün daha fazla olduğı saptanmıştır (168). Ailelerin en sık hastaneye başvuru nedenleri ZY'li olguların kendisine ya da başkalarına karşı saldırgan davranışlarıdır. Saldırganlık ve kendine zarar verici davranışların tedavisinde antipsikotikler ilk tercih olarak önerilmektedir. Ayrıca orta düzeyde ZY tanılı olgularda hiperaktivite ve impulsiteyi azaltmada risperidonun metilfenidattan daha etkili olduğı, bu durumların varlığında diğer antipsikotik ilaçların da kullanılabileceğı belirtilmiştir (169). Çalışmamızda komorbid DB ve/veya KOKGB olan olguların bakım verenlerinde Bakım Verme Yüğü ölçeğı ve Beck Depresyon ölçeğı puanlarının daha yüksek saptandığı göz önüne alındığında antipsikotik kullanan olgularda saptanan benzer bulgu beklenen bir

sonuçtur. Bunun yanında epilepsi de tedavi süreci zorlu bir kronik hastalık olduğu için antiepileptik kullanan olguların bakım yükünün fazla olması beklenebilir.

5.7.ÖLÇEK PUANLARININ BAKIM VERME İLE İLGİLİ DEĞİŞKENLERLE İLİŞKİSİ

Araştırmamızda Bakım verme konusunda yardım eden biri bulunan bakım verenlerin Beck Depresyon Ölçeği puanları tek başına bakımı üstlenenlerden daha düşük bulunmuştur. Dökmen'in 2017 yılında yaptığı çalışmada bakım verenin yardımcısının olup olmamasının bakım verenin ruhsal sağlığı üzerine etkisi anlamlı bulunmamıştır (135). Shahrier ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada bakım verenlerin destek alma algısının, ZY'li çocukların bakım verenlerinde stres düzeyi ve sosyal uyumun anlamlı yordayıcısı olduğu saptanmıştır (144). Minnes ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ZY'li bir erişkine sağlanan resmi destek sayısının ve geçici bakım hizmetlerinin bakım verenin depresyonu ile ilişkili olmadığı bulunmuştur (170). Engelli çocuğu olan ebeveynlerin kişisel başa çıkma stratejilerinin ve resmi olmayan desteklerinin olmasının depresif semptomları azaltmada önemli rol oynadığı belirtilmektedir (171). Erdem ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada kronik hastalığa sahip çocukların annelerinin eğitim ve ev işlerinde destek almasının bakım yükü puanı üzerinde etkili olmadığı bulunmuştur (159). Yeşil ve arkadaşlarının kronik hastalığı olan kişilere bakım verenler ile yaptığı çalışmada ise bakım verme konusunda yardım alanların almayanlara göre bakım yükünün daha fazla olduğu saptanmıştır. Bu durum yardım alan bireyin bakım verme yükü ile yeterince baş edememesi, yükü fazla hissetmesi ve bu nedenle yardım alması ile açıklanmıştır (172). Bizim çalışmamızda ise yardım alan ebeveynlerin depresyon düzeylerinin daha düşük saptanması, algıladıkları sosyal desteğin koruyucu etkisiyle ilişkili olabileceği gibi, sorumluluk paylaşımı ve diğer etkinliklere ayırabildikleri zamanın artması ile de ilgili olabilir.

Araştırmamızda zihinsel yetersizliğe bağlı nedenlerden dolayı ek harcama yapma durumuna göre ölçeklerden elde edilen puanlar farklılık göstermemiştir. Ülkemizde Özsoy ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ZY'nin ek masraf getirdiğini düşünen ailelerin yükü daha fazla bulunmuştur (107). Yapılan ek harcamaların ailenin gelir düzeyiyle birlikte değerlendirileceği çalışmalara ihtiyaç vardır.

5.8.BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ İLE SOSYAL UYUM KENDİNİ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ VE BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ PUANLARININ İLİŞKİSİ

Çalışmamızda Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon ve Bakım Verme Yüğü ölçek puanları arasında ters yönde orta, Beck Depresyon ölçeği ile Bakım Verme Yüğü ölçek puanları arasında aynı yönde orta derecede ilişki olduğu saptanmıştır. Bu verilere göre sosyal uyum arttıkça bakım yükünün ve depresif semptomların azaldığı, bakım yükü arttıkça ise depresif semptomların arttığı, bu ilişkinin orta düzeyde olduğu belirlenmiştir.

Literatür incelendiğinde ZY tanılı bireylere bakım verenlerin bakım yükü ve depresyon şiddeti ile sosyal uyumu arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak farklı hasta gruplarında yapılan benzer çalışmalar olduğu gözlenmiştir. ZY tanılı çocukların bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada bakım yükü arttıkça bakım verenlerin yaşam doyumlarının azaldığı, bakım yükü ve yaşam doyumu arasında negatif bir ilişki olduğu tespit edilmiştir (173). Ulusoy ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada engelli çocukların bakım verenlerindeki depresif semptom şiddetinin bakım yükü şiddetini yordadığı gözlenmiştir (149). Kanseri çocukların bakım verenlerinin algıladıkları stres düzeyinin artması ile sosyal uyumlarının bozulduğu saptanmıştır (174). Şizofreni hastalarının bakım verenleri ile yapılan çalışmalarda depresyon puanları ve bakım yükü puanları arasında pozitif ilişki olduğu, bakım verenlerin bakım vermeye bağlı olarak sosyal faaliyetlere katılamadığı, sosyal olarak izole oldukları ve bunun sonucunda da depresyona girdikleri gösterilmiştir (175,176). Ergün'ün kronik ruhsal hastalığı olan bireylere bakım verenler ile yaptığı çalışmada bakım verme yükündeki artışın ruhsal iyilik halinde azalmaya neden olduğu saptanmıştır (177). İspanya'da Alzheimer hastalarının bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada bakım yükünün artması ile anksiyete ve depresyon riskinin arttığı, işlevselliği yüksek bakım verenlerin bakım yükünün ve depresyon düzeyinin azaldığı belirtilmiştir (178). KOAH'lı hastaların ek tıbbi sorunlarının olması ve günlük aktivitelerindeki kısıtlılık nedeni ile bakım verenlerin yaşam kalitesi etkilenir. Buna göre yaşam kalitesindeki azalmanın bakım yükünü arttırdığı tespit edilmiştir (179). Palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin bakım verme sürecinde sorumluluklarını yerine getirmede zorlanmaları arttıkça yaşam kalitelerinin

bozulduđu, bunun nedeninin de bakım verme dışındaki diğerk rolleri ve görevlerini (sosyal ve çalışma hayatı vb.) geri plana atmalarından kaynaklandığı saptanmıştır (180). ZY kronik ve yönetimi güç bir durum olduđu için bakım verenler bu süreci yönetmekte zorluk yaşayabilir ve bakım yükü zorlanma derecesine göre artabilir. Buna göre bakım yükünün artması ile sosyal uyumun bozulduđu ve depresif semptomların arttığı düşünölebilir.



6. ARAŞTIRMAMIZIN GÜÇLÜ YANLARI VE SINIRLILIKLARI

Bilindiği kadarıyla araştırmamız Zihinsel Yetersizliği olan çocuk ve ergenlerin bakım verenlerinde bakım yükünü, depresyon düzeyini ve bakım verenin sosyal uyumunu ülkemizde inceleyen ilk çalışmadır. Yapılan literatür incelemesinde ZY'li olguların bakım verenlerinde bakım yükünü araştıran çalışmalarda ZY'li olgulara eşlik eden komorbid psikiyatrik tanılar değerlendirilmek amacıyla yapılandırılmış ya da yarı yapılandırılmış görüşme tekniklerinin kullanılmadığı gözlenmiştir. Bizim çalışmamızda ZY'ye eşlik eden komorbid psikiyatrik durumları değerlendirmek amacıyla Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Formu-Şimdi ve Yaşam boyu Şekli DSM-5 Kasım 2016 - Türkçe Uyarlaması (ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T)'nin kullanılması tanılarının güvenilirliğini arttırmıştır.

Bulgularımız çalışmamızın sınırlılıkları dahilinde ele alınmalıdır. Çalışmamızın en önemli kısıtlılığı olguların klinik örneklemden seçilmiş olmasıdır. Klinik örneklemini oluşturan çocukların toplum örneklemine göre daha fazla eşlik eden ruhsal veya tıbbi ek hastalıklarının olması, daha fazla zorlayıcı davranış sergilemeleri, bakımlarının daha zor olması olasıdır. Veri toplanmaya başlanan dönemin pandemi döneminde olması da önemli bir sınırlılıktır. Pandemi dönemiyle birlikte bulaş riski nedeniyle bir çok olgunun hastaneye gelmeyi tercih etmediği, yapılan düzenlemelerle ilaçlarını muayeneye gelmeden elde edilebildiği, böylece doktor kontrollerini belirgin bir sorun olmadıkça erteledikleri görülmektedir. Bu nedenlerle, bu dönemde polikliniğe başvuran olguların daha ağır semptomlar sergileyen, bakımı daha güç olgular olabileceği, toplum örneklemini tam olarak yansıtmayabileceği düşünülmüştür.

Ayrıca ağır ve çok ağır ZY'li olgulara eşlik eden tıbbi sorunların fazlalığı nedeniyle bu olguların daha çok hastalıklarıyla ilgili branşlara başvurdukları, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları poliklinik başvurularının az olduğu gözlenmiş, bu da ZY şiddeti açısından homojenitenin sağlanamamasına neden olmuştur.

Çalışmamızda eş tanılar ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T aracılığıyla değerlendirildiği için olgularımız 6-17 yaş aralığındadır. Bu durum olguların tanı aldıktan yıllar sonra değerlendirilmiş olması sonucunu doğurmuştur. Aradan geçen uzun sürenin bakım verenlerin uyumunu, baş etme becerilerini ve ruhsal belirtilerini etkilemiş olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. İlk kez tanı alan olgular ile uzun süredir izlemi devam

eden olguların bakım verenlerini karşılaştıracak araştırmalar ve boylamsal çalışmalar gerekli görünmektedir.

Araştırmamıza dahil edilen olguların kontrol grubu ile karşılaştırılmamış olması nedeniyle bakım verme yüküne, depresyon düzeyine ve bakım verenin sosyal uyumuna etki eden etmenlerin etki düzeyleri tespit edilememiştir. ZY’li olguların bakım verenleri ile kontrol gruplarının kıyaslandığı çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

Araştırmamızda babalar primer bakım verenlerin çok küçük bir kısmını oluşturmuştur. Bakım verenlerin çoğunluğunu anneler oluştursa da babaların bir kısmının da bakıma katıldığı düşünülmektedir. Anne-babaların bakıma katılımını objektif olarak değerlendiren ve her iki ebeveynin verilerinin dahil edildiği çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülmüştür.

7. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada ülkemizde ZY tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinde bakım yükünü, depresyon düzeyini ve ebeveynlerin sosyal uyumlarını ve bunlara etki eden faktörlerin etkisini incelemek amaçlanmıştır. Bu doğrultuda, polikliniğe başvuran ve dahil edilme kriterlerini sağlayan olguları ve primer bakım verenleri çalışmaya davet edilmiştir. Çalışmaya katılmayı yazılı onam ile kabul eden primer bakım veren ile ÇDŞG-ŞY-DSM-5-T değerlendirmesi yapılmıştır. ZY tanılı olguların bakım verenleri tarafından sosyodemografik bilgilerinin yanında ZY tanısına ve bakımına yönelik soruları içeren bilgi formu, bakım yükünü değerlendiren Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği, bakım verenlerin depresyon düzeylerini değerlendiren Beck Depresyon Ölçeği ve bakım verenlerin sosyal uyumlarını değerlendiren Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği doldurulmuştur. Böylelikle, çalışmamıza daha önce belirlendiği gibi 6-17 yaş aralığındaki ZY tanılı 90 olgu ve primer bakım verenleri dahil edilmiştir. Sosyodemografik faktörlerin yanında ZY ve bakımla ilgili değişkenlerin bakım verme yükü, depresyon düzeyi ve sosyal uyum ile ilişkisi değerlendirilmiş ve literatür ışığında tartışılmıştır.

ZY tanılı çocuklarının çoğunun ağır olmayan ZY tanısına sahip olduğu, ZY şiddetinin bakım yüküne, depresyon düzeyine ve sosyal uyuma etki etmediği saptanmıştır.

Olguların çoğunun örgün ve özel eğitime devam ettiği, bu değişkenlerin bakım verme yüküne etki etmediği bulgulanmıştır.

ZY tanısına eşlik eden en sık sendrom Down Sendromu, en sık tıbbi hastalık epilepsi olarak saptanmıştır. Olguların günlük ihtiyaçlarını karşılarken değişik derecelerde yardıma ihtiyaç duydukları, büyük çoğunluğunun gün boyu gözetim altında oldukları bulgulanmıştır.

ZY'ye eşlik eden komorbid psikiyatrik tanı varlığının bakım verme yükü, depresyon düzeyi ve sosyal uyumuna etki etmediği, ancak tanı sayısı ile bakım verme yükü ve depresyon düzeyi arasında ilişki olduğu belirlenmiş, çok sayıda ek tanı varlığının daha ağır bakım yükü ve daha fazla depresif semptomla ilişkili olduğu görülmüştür. Komorbid DB ve/veya KOKGB varlığının bakım verme yükünde ve depresif semptomlarda artışa, sosyal uyumda bozulmaya neden olduğu belirlenmiştir.

Olguların komorbid tıbbi ve ruhsal hastalıklarına bağı farklı medikal tedaviler aldıkları saptanmış, ilaç kullanan olguların bakım verenlerinde kullanmayanlara göre bakım vermenin zorlaştığı, depresif semptomların arttığı ve sosyal uyumlarının bozulduğu bulgulanmıştır. Antipsikotik kullanımı ile bakım verme yükü ve depresyon düzeyi artışı, antiepileptik kullanımı ile sadece bakım verme yükü artışı ilişkili bulunmuştur.

Sonuç olarak, çalışmamız ülkemizde ZY tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinde bakım yükünün, depresyon düzeyinin ve sosyal uyumun değerlendirilmesi, bu değişkenlere etki eden etmenler ile ilişkilendirilmesi açısından önemlidir. Kronik seyri ve komorbiditeleri nedeniyle ZY bakım verenlerde önemli bakım yükü oluşturmaktadır. Bakım veren ve olgu açısından ebeveynlerin bakım yükünün değerlendirilmesi, yaşadıkları ruhsal ve sosyal zorlukların tanımlanması, yaşam kalitelerinin artması için gerekli sosyal ve mali desteğin sağlanması, ihtiyaçlarının gözetilmesi gerekir. Risk faktörleri açısından imkân dahilinde koruyucu önlemlerin alınması ve bakım verenlerin gerekli durumlarda ruhsal açıdan desteklenmeleri yararlı olabilir.

Bakım verme yükünü etkileyen birçok sosyokültürel faktör olması nedeni ile daha farklı bölgelerden daha fazla katılımcının dahil edildiği, toplum temelli çalışmalara ihtiyaç vardır.

8. KAYNAKLAR

1. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (5th Ed.). American Psychiatric Association. 2013.
2. Ampalam P, Gunturu S, Padma V. A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness. *Indian J Psychiatry*. 2012;54(3):239–43.
3. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260–6.
4. Kandel I, Merrick J. The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *ScientificWorldJournal*. 2003;3:741–50.
5. Ambikile JS, Outwater A. Challenges of caring for children with mental disorders: Experiences and views of caregivers attending the outpatient clinic at Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam-Tanzania. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2012;6(16).
6. Arvey RD. Mainstream Science on Intelligence. *Wall Street Journal*. 1994;13(1):18–25.
7. Garlick D. Understanding the Nature of the General Factor of Intelligence: The Role of Individual Differences in Neural Plasticity as an Explanatory Mechanism. *Psychol Rev*. 2002;109(1):116–36.
8. Sternberg RJ. The Concept of Intelligence and Its Role in Lifelong Learning and Success. *American Psychologist*. 1997;52(10):1030–7.
9. Türkbay T. Zekâ Geriliği (Mental Retardasyon). In: Köroğlu E, Güleç C, editors. *Psikiyatri Temel Kitabı*. 2. Hekimler Yayın Birliği; 2007. p. 757–68.
10. Crissey MS. Mental Retardation Past, Present and Future. *American Psychologist*. 1975;(August):800–8.
11. Polvan Ö. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi ve Disiplininin Dünyada ve Türkiye ‘de Gelişimi. In: *Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Ders Kitabı*. Nobel Tıp Kitapevleri; 2000. p. 1–4.
12. Harris JC. *Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. Oxford University Press; 2006.

13. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil.* 2011;32(2):419–36.
14. Lai DC, Tseng YC, Hou YM, Guo HR. Gender and geographic differences in the prevalence of intellectual disability in children: Analysis of data from the national disability registry of Taiwan. *Res Dev Disabil.* 2012;33(6):2301–7.
15. Bjelošević E, Karahmet A, Hadžikapetanović H, Bjelošević S, Bjelošević E. Incidence of mental retardation as compared with other psychiatric disorders and necessary support to persons placed at the Public Institution for Placement of Persons with Mental Disabilities “Drin” Fojnica, Bosnia and Herzegovina. *Med Glas.* 2016;13(2):154–60.
16. King BH, Hodapp RM, Dykens EM. Mental Retardation. In: Sadock BJ, Sadock VA, editors. *Kaplan & Sadock’s Comprehensive Textbook of Psychiatry.* 7th ed. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia; 2000. p. 5339–85.
17. https://www.aile.gov.tr/media/88684/eyhgm_istatistik_bulteni_temmuz2021.pdf. Erişim tarihi 24.04.2023
18. Araş Ş, Ünlü G, Varol Taş F. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Polikliniğine Başvuran Hastalarda Belirtiler, Tanılar ve Tanıya Yönelik İncelemeler. *Klinik Psikiyatri Dergisi.* 2007;10(1):28–37.
19. Yektaş Ç, Kaplan SE. Bir Üniversite Hastanesi Çocuk Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Birimi’ne Başvuran Hastaların Sağlık Kurulu Raporlarının Değerlendirilmesi. *Konuralp Tıp Dergisi.* 2017;9(3):228–32.
20. Shevell M. Global Developmental Delay and Mental Retardation or Intellectual Disability: Conceptualization, Evaluation, and Etiology. *Pediatr Clin North Am.* 2008;55(5):1071–84.
21. Katz G, Lazcano-Ponce E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Publica Mex.* 2008;50(2):132–41.
22. Rauch A, Hoyer J, Guth S, Zweier C, Kraus C, Becker C, et al. Diagnostic yield of various genetic approaches in patients with unexplained developmental delay or mental retardation. *Am J Med Genet A.* 2006;140A(19):2063–74.

23. Määttä T, Tervo-Määttä T, Taanila A, Kaski M, Livanainen M. Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 2006;11(1):37–43.
24. Saul RA, Friez M, Eaves K, Stapleton GA, Collins JS, Schwartz CE, et al. Fragile X syndrome detection in newborns—pilot study. *Genetics in Medicine*. 2008;10(10):714–9.
25. Salcedo-Arellano MJ, Hagerman RJ, Martínez-Cerdeño V. Fragile x syndrome: Clinical presentation, pathology and treatment. *Gac Med Mex*. 2020;156(1):60–6.
26. Kaufman L, Ayub M, Vincent JB. The genetic basis of non-syndromic intellectual disability: a review. *Journal Neurodevelopment Disorders*. 2010;2(4):182–209.
27. Van Karnebeek CDM, Jansweijer MCE, Leenders AGE, Offringa M, Hennekam RCM. Diagnostic investigations in individuals with mental retardation: a systematic literature review of their usefulness. *European Journal of Human Genetics*. 2005; 13:6–25.
28. Huang J, Zhu T, Qu Y, Mu D. Prenatal, Perinatal and Neonatal Risk Factors for Intellectual Disability: A Systemic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*. 2016;11(4):1–12.
29. Rantakallio P, Wendt L Von. Risk factors for mental retardation. *Arch Dis Child*. 1985; 60:946–52.
30. Beattie AD, Moore MR, Goldberg A, Finlayson MJW, Mackie EM, Graham JF, et al. Role of chronic low-level lead exposure in the aetiology of mental retardation. *Lancet*. 1975;305(7907):589–92.
31. Rastogi M V, Lafranchi SH. Congenital hypothyroidism. *Orphanet J Rare Dis*. 2010; 5:17.
32. Bongers-Schokking JJ, De Muinck Keizer-Schrama SMPF. Influence of timing and dose of thyroid hormone replacement on mental, psychomotor, and behavioral development in children with congenital hypothyroidism. *Journal of Pediatrics*. 2005;147(6):768–74.

33. Irmak Taşdemir A. Entellektüel Yeti Yitimi. In: Ercan ES, Bilaç Ö, Perçinel Yazıcı İ, Kütük MÖ, Işık Ü, Kılıçoğlu AG, et al., editors. Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi. Akademisyen Kitabevi; 2020. p. 227–36.
34. Ke X, Liu J. Intellectual Disability. In: Rey JM, Martin A, editors. JM Rey's IThe International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions' (IACAPAP) e-Textbook of Child And Adolescent Mental Health. 2020. p. 1–25.
35. Daily DK, Ardinger HH, Holmes GE. Identification and Evaluation of Mental Retardation. Am Fam Physician. 2000;61(4):1059–67.
36. Patel DR, Merrick J. Intellectual Disability. In: Patel DR, Greydanus DE, Omar HA, Merrick J, editors. Neurodevelopmental Disabilities. Dordrecht: Springer; 2011. p. 161–71.
37. Karadağ Y, Baştuğ G. Türkiye’de Zekâ Değerlendirme Sürecinde Yaşanan Etik Sorunlar ve Öneriler. Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi. 2018;17(2):46–57.
38. Mazza MG, Rossetti A, Crespi G, Clerici M. Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2020;33(2):126–38.
39. Peña-Salazar C, Arrufat F, Santos JM, Fontanet A, González-Castro G, Más S, et al. Underdiagnosis of psychiatric disorders in people with intellectual disabilities: Differences between psychiatric disorders and challenging behaviour. Journal of Intellectual Disabilities. 2020;24(3):326–38.
40. Oeseburg B, Dijkstra GJ, Groothoff JW, Reijneveld SA, Jansen DEMC. Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: A systematic literature review. Intellect Dev Disabil. 2011;49(2):59–85.
41. Szymanski L, King BH, Bernet W, Dunne JE, Adair M, Arnold V, et al. Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with mental retardation and comorbid mental disorders. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 1999;38(12):5–31.
42. King BH, State MW, Maerlender A. Mental Retardation. In: Klykylo WM, Kay JL, editors. Clinical Child Psychiatry: Second Edition. Second Edi. 5 John Wiley & Sons Ltd; 2005. p. 391–413.

43. Kay J, Tasman A. Childhood Disorders: Mental Retardation. In: Essentials of Psychiatry. John Wiley & Sons, Ltd; 2006. p. 285–93.
44. Bowring DL, Totsika V, Hastings RP, Toogood S, McMahon M. Prevalence of psychotropic medication use and association with challenging behaviour in adults with an intellectual disability. A total population study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2017;61(6):604–17.
45. Türk Dil Kurumu Sözlükleri [Internet]. Available from: <https://sozluk.gov.tr/>
46. Triantafillou J, Naiditch M, Stiehr K, Carretero S, Emilsson T, Di Santo P, et al. Informal care in the long-term care system. *European Overview Paper*. 2010;
47. Montgomery ARJ V, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*. 1985;34(1):19–26.
48. Sales E. Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*. 2003;12(SUPPL. 1):33–41.
49. Gitterman A. *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*. Third. Columbia University Press; 2001. 548–82 p.
50. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: A clinical review. *JAMA- Journal of the American Medical Association*. 2014;311(10):1052–9.
51. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2011;3(3):513–52.
52. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998;51(1 SUPPL.).
53. Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, Burton LD, Hirsch C, Jackson S. Health Effects Of Caregiving: The Caregiver Health Effects Study: An Ancillary Study Of The Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*. 1997;19(2):110–6.
54. Happe S, Berger K. The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson’s disease. *Age Ageing*. 2002;31(5):349–54.

55. Oni O, Olagunju A, Okpataku C, Erinfolami A, Adeyemi J. Predictors of caregiver burden after stroke in Nigeria: Effect on psychosocial well-being. *Indian J Psychiatry*. 2019;61(5):457–64.
56. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *J Am Med Assoc*. 1999;282(23):2215–9.
57. Çevik Özdemir HN, Şenol S. Bakım Yüğü Deęerlendirme Ölçeklerine Sistematię Bir Bakış A Systematic Overview of Care Burden Assessment Scales. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Saęlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2019;4(2):61–8.
58. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeęinin Şizofreni Hasta Yakınlarında Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi*. 2009;46(Özel Sayı):38–42.
59. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yüğü Ölçeęi'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirlięi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2008;11(4):85–95.
60. Awad AG, Voruganti LNP. The Burden of Schizophrenia on Caregivers A Review. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(2):149–62.
61. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, et al. Impact of a psychoeducational family intervention on caregivers of stabilized bipolar patients. *Psychother Psychosom*. 2004;73(5):312–9.
62. Alexander G, Bebee CE, Chen KM, Des Vignes RM, Dixon B, Escoffery R, et al. Burden of caregivers of adult patients with schizophrenia in a predominantly African ancestry population. *Quality of Life Research*. 2016;25(2):393–400.
63. Caqueo-Úrizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*. 2006;15(4):719–24.
64. Brain C, Kymes S, DiBenedetti DB, Brevig T, Velligan DI. Experiences, attitudes, and perceptions of caregivers of individuals with treatment-resistant schizophrenia: a qualitative study. *BMC Psychiatry*. 2018;18(253):1–13.
65. Perlick DA, Rosenheck RA, Miklowitz DJ, Kaczynski R, Link B, Ketter T, et al. Caregiver Burden and Health in Bipolar Disorder: A Cluster Analytic Approach. *J Nerv Ment Dis*. 2008;196(6):484–91.

66. Chakrabarti S, Gill S. Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: A preliminary study. *Bipolar Disord.* 2002;4(1):50–60.
67. Baykal S, Karakurt MN, Çakır M, Karabekiroğlu K. An Examination of the Relations Between Symptom Distributions in Children Diagnosed with Autism and Caregiver Burden, Anxiety and Depression Levels. *Community Ment Health J.* 2019;55(2):311–7.
68. Pandey S, Sharma C. Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder in Kathmandu Valley. *J Nepal Health Res Counc.* 2018;16(2):184–9.
69. Kumar K, Gupta M. Clinical and socio-demographic determinants of psychological health and burden in family caregivers of patients with unipolar depression. *Asian J Psychiatr.* 2014; 9:51–6.
70. Vikas A, Avasthi A, Sharan P. Psychosocial impact of obsessive-compulsive disorder on patients and their caregivers: A comparative study with depressive disorder. *International Journal of Social Psychiatry.* 2011;57(1):45–56.
71. Vaishnavi R, Karthik MS, Balakrishnan R, Sathianathan R. Caregiver Burden in Alcohol Dependence Syndrome. *J Addict.* 2017; 2017:1–6.
72. Cussen A, Sciberras E, Ukoumunne OC, Efron D. Relationship between symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder and family functioning: A community-based study. *Eur J Pediatr.* 2012;171(2):271–80.
73. Zhao X, Page TF, Altszuler AR, Pelham WE, Kipp H, Gnagy EM, et al. Family Burden of Raising a Child with ADHD. *J Abnorm Child Psychol.* 2019;47(8):1327–38.
74. Cooper C, Robertson MM, Livingston G. Psychological Morbidity and Caregiver Burden in Parents of Children With Tourette's Disorder and Psychiatric Comorbidity. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2003;42(11):1370–5.
75. Hollahan NC. Parental Coping and Family Functioning in Families with Children with Mental Retardation and Chronic Illness [Doktora Tezi]. Georgia State University; 2003.

76. Deniz ME, Dilmaç B, Arıca OT. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*. 2009;6(1):953–68.
77. Rathee S, Kumar P, Singh AR. Burden and quality of life among caregivers of children with intellectual impairment: Across the gender. *Journal of Disability Studies*. 2019;5(2):33–6.
78. 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(2):124–30.
79. Turan Gürhopur FD, İşler Dalgıç A. Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Ebeveynlerde Aile Yüğü Family Burden Among Parents of Children With Intellectual Disability. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*. 2017;8(1):9–16.
80. Irazábal M, Marsà F, García M, Gutiérrez-Recacha P, Martorell A, Salvador-Carulla L, et al. Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. *Res Dev Disabil*. 2012;33(3):796–803.
81. Dawson F, Shanahan S, Fitzsimons E, O'Malley G, Mac Giollaibhui N, Bramham J. The impact of caring for an adult with intellectual disability and psychiatric comorbidity on carer stress and psychological distress. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2016;60(6):553–63.
82. Gauthier-Boudreault C, Gallagher F, Couture M. Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing? *Res Dev Disabil*. 2017; 66:16–26.
83. Suarez-Balcazar Y, Mirza M, Errisuriz VL, Zeng W, Brown JP, Vanegas S, et al. Impact of COVID-19 on the Mental Health and Well-Being of Latinx Caregivers of Children with Intellectual and Developmental Disabilities. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(7971):2–16.
84. Langley E, Totsika V, Hastings RP. Psychological well-being of fathers with and without a child with intellectual disability: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2020;64(6):399–413.
85. Ören B, Aydın R, Bilimleri Üniversitesi S, Bilimleri Fakültesi S, Bölümü E, Üniversitesi K, et al. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yüğü

- ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi. 2020;7(3):302–9.
86. SH Z, PA T, JM Z. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260–6.
87. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist and the burden interview. 1983.
88. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An Inventory for Measuring Depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1961;4(6):561–71.
89. Hisli N. Beck Depresyon Envanterinin Geçerliği Üzerine Bir Çalışma. *Psikoloji Dergisi*. 1988;6(22):118–26.
90. Kılınç S, Torun F. Türkiye’de Klinikte Kullanılan Depresyon Değerlendirme Ölçekleri. *Dirim Tıp Dergisi Dirim Tıp Gazetesi*. 2011;86(1):39–47.
91. Bosc M, Dubini A, Polin V. Development and validation of a social functioning scale, the social adaptation self-evaluation scale. *European Neuropsychopharmacology*. 1997;7(SUPPL. 1).
92. Akkaya C, Sarandöl A, Esen Danacı A, Sivrioğlu EY, Kaya E, Kırılı S. Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği (SUKDÖ) Türkçe Formunun Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2008;18(2):1–12.
93. Ünal F, Öktem F, Çetin Çuhadaroglu F, Çengel Kültür SE, Akdemir D, Foto Özdemir D, et al. Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi–Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli–DSM–5 Kasım 2016 –Türkçe Uyarlamasının (ÇDŞG–ŞY–DSM–5–T) Geçerlik ve Güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2019;30(1):42–50.
94. Cummings ST, Bayley HC, Rie HE. Effects Of The Child’s Deficiency On The Mother: A Study Of Mothers Of Mentally Retarded, Chronically Ill And Neurotic Children. *American Journal of Orthopsychiatry*. 1966;36(4):595–608.
95. Ramasubramanian V, Chellamuthu R, Selvikumari R, Pandian PRS, Gopi R. Caregiver burden in children with intellectual disability: Does special school education help? *Ind Psychiatry J*. 2019;28(2):176–84.
96. Kayadjanian N, Vrana-Diaz C, Bohonowych J, Strong T V., Morin J, Potvin D, et al. Characteristics and relationship between hyperphagia, anxiety, behavioral

- challenges and caregiver burden in Prader-Willi syndrome. PLoS One. 2021;16(3):1–22.
97. Lin IH, Tseng YC, Lai DC. Trends in the prevalence of intellectual disability among children in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2022;1–10.
98. Leonard H, Petterson B, Bower C, Sanders R. Prevalence of intellectual disability in Western Australia. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2003;17(1):58–67.
99. Durkin MS, Khan NZ, Davidson LL, Huq S, Munir S, Rasul E, et al. Prenatal and Postnatal Risk Factors for Mental Retardation among Children in Bangladesh. *Am J Epidemiol*. 2000;152(11):1024–33.
100. Lafçı D, Öztunç G, Alparslan ZN. Zihinsel Engelli Çocukların (Mental Retardasyonlu Çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2014;3(2):723–35.
101. Zheng X, Chen R, Li N, Du W, Pei L, Zhang J, et al. Socioeconomic status and children with intellectual disability in China. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012;56(2):212–20.
102. Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D. Predictors of Psychological Morbidity in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *J Pediatr Psychol*. 2008;33(10):1129–36.
103. Ertunç C. Engelli Bireylere Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]. [İstanbul]: İstanbul Gelişim Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2018.
104. Demir G, Özcan A, Kızıllırmak A. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2011;13(4):53–8.
105. Aktaş A. Mental retarde ve gelişimsel gerilikli çocuklarda etiyolojik nedenlerin ve klinik bulguların araştırılması [Tıpta Uzmanlık Tezi]. [Düzce]: Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2007.
106. Aktepe E, Sönmez Y. Bir Üniversite Hastanesinde Zekâ Geriliği Tanısı Konulan Çocuk ve Ergenlerde Psikiyatrik ve Organik Eş Tanılar. *New/Yeni Syposium Journal*. 2012;50(2):67–75.

107. Altuğ Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. Aile ve Toplum Eğitim-Kültür ve Araştırma Dergisi. 2006;3(9):69–77.
108. Andıç G. Mental Retardasyon Tanısı Almış Çocukların Annelerinde Depresyon ve Kaygının İncelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]. [İstanbul]: İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Fakültesi; 2021.
109. McDermott S, Durkin MS, Schupf N, Stein ZA. Epidemiology and Etiology of Mental Retardation. In: Jacobson JW, Mulick JA, Rojahn J, editors. Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities. Boston: Springer; 2007. p. 3–40.
110. Sherman SL, Allen EG, Bean LH, Freeman SB. Epidemiology Of Down Syndrome. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2007;13(3):221–7.
111. Stevenson RE, Procopio-Allen AM, Schroer RJ, Collins JS. Genetic Syndromes Among Individuals With Mental Retardation. Am J Med Genet. 2003;123A(1):29–32.
112. Strømme P, Hagberg G. Aetiology in severe and mild mental retardation: a population-based study of Norwegian children. Dev Med Child Neurol. 2000;42(2):76–86.
113. ICD-10 Guide For Mental Retardation Division Of Mental Health And Prevention Of Substance Abuse World Health Organization Geneva. World Health Organization. 1996.
114. Wilfong AA. Treatment considerations: Role of vagus nerve stimulator. Epilepsy and Behavior. 2002;3(6 SUPPL. 1):41–4.
115. Gustavson KH, Gustavson KH, Umb-Carlsson Ö, Sonnander & K. A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. Journal of Intellectual Disability Research. 2005;49(12):905–14.
116. Güzel E. Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kliniğine Başvuran Zekâ Geriliği Tanısı Alan Hastaların Özellikleri [Tıpta Uzmanlık Tezi]. [Adana]: Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2009.

117. Morin D, Merineau-Côté J, Ouellette-Kuntz H, Tassé MJ, Kerr M. A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2012;117(6):455–63.
118. Liaoi P, Vajdic C, Trollori J, Reppermund S. Prevalence and incidence of physical health conditions in people with intellectual disability – a systematic review. *PLoS One*. 2021;16(8):1–19.
119. Kwok SK, Ho PCP, Chan AKH, Gandhi SR, Lam DSC. Ocular defects in children and adolescents with severe mental deficiency. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1996;40(4):330–5.
120. Murphy CC, Yeargin-Allsopp M, Decoufle P, Drews CD. The Administrative Prevalence of Mental Retardation in 10-Year-Old Children in Metropolitan Atlanta, 1985 through 1987. *Am J Public Health*. 1995;85(3):319–23.
121. Dekker MC, Koot HM, Van Der Ende J, Verhulst FC. Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2002;43(8):1087–98.
122. Koskentausta T, Iivanainen M, Almqvist F. Psychiatric disorders in children with intellectual disability. *Nord J Psychiatry*. 2002;56(2):126–31.
123. Emerson E, Hatton C. Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *The British Journal of Psychiatry*. 2007 Dec;191(6):493–9.
124. Dekker MC, Koot HM. DSM-IV Disorders in Children With Borderline to Moderate Intellectual Disability. I: Prevalence and Impact. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2003;42(8):915–22.
125. John A, Bailey LE, Jones JL. Culture and context: exploring attributions and caregiving approaches of parents of children with an intellectual disability in urban India. *Child Fam Soc Work*. 2017;22(2):670–9.
126. Bird LM, Tan WH, Bacino CA, Peters SU, Skinner SA, Anselm I, et al. A therapeutic trial of pro-methylation dietary supplements in Angelman syndrome. *Am J Med Genet A*. 2011;155(12):2956–63.
127. Şengül S, Baykan H. Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete ve Stresle Başa Çıkma Tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi Kocatepe Medical Journal*. 2013;14(1):30–9.

128. Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 2005;12(2):56–68.
129. Metin Karaaslan M, Çelebioğlu A. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. *Researcher: Social Science Studies*. 2018;6(2):188–200.
130. Erbilir Gönültaş SG. Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükü, sosyal destek düzeyleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]. [Manisa]: Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2019.
131. Kayadjanian N, Schwartz L, Farrar E, Comtois KA, Strong T V. High levels of caregiver burden in Prader-Willi syndrome. *PLoS One*. 2018;13(3):1–15.
132. Bosc M, Dubini A, Polin V. Development and validation of a social functioning scale, the Social Adaptation Self-evaluation Scale. *Eur Neuropsychopharmacol*. 1997;7(1):57–70.
133. Keskin Zilan C. Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörler ve Aleksitimi Düzeyleri İle İlişkisi [Yüksek Lisans Tezi]. [İstanbul]: Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2015.
134. Görmez A. Family Caregiving Burden of Adults with Intellectual Disability and Associated Factors. *Anadolu Kliniği Tıp Bilimleri Dergisi*, 2017;22(3):169–76.
135. Dökmen ZY. Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 2017 Dec 5;3(1):3–38.
136. Plant KM, Sanders MR. Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2007 Feb;51(2):109–24.
137. Tak NK, Mahawer BK, Sushil CS, Sanadhya R. Prevalence of psychiatric morbidity among parents of children with intellectual disability. *Ind Psychiatry J*. 2018;27(2):197–200.

138. Shankar Datta S, Sudhakar Russell PS, Cookemane Gopalakrishna S. Burden among the Caregivers of Children with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2016 Nov 30;6(4):337–50.
139. Purpura G, Tagliabue L, Petri S, Cerroni F, Mazzarini A, Nacinovich R. Caregivers' Burden of School-Aged Children with Neurodevelopmental Disorders: Implications for Family-Centred Care. *Brain Sci*. 2021 Jul 1;11(875):2–12.
140. Ayna AB. 5-18 yaş arası bedensel ve zihinsel engelli (Serebral palsili) çocukların annelerinin depresyon ve kaygı düzeylerinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi [Yüksek Lisans Tezi]. [Ankara]: Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2015.
141. Peng MM, Ma Z, Ran MS. Family caregiving and chronic illness management in schizophrenia: positive and negative aspects of caregiving. *BMC Psychol*. 2022 Dec 1;10(1):2–12.
142. Chakraborty R, Jana A, Vibhute VM. Caregiving: a risk factor of poor health and depression among informal caregivers in India-A comparative analysis. *BMC Public Health*. 2023;23(42):2–17.
143. Taşçıoğlu G, Beyazıt U, Bütün Ayhan A. Hastanede Tedavi Gören Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Verme Yükünün İncelenmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2017;1(1):10–9.
144. Shahrier MA, Islam MN, Debroy MM. Perceived Stress and Social Adaptation of the Primary Caregivers of Children with Intellectual Disabilities. *Span J Psychol*. 2016 Nov 24;19(e87):1–12.
145. Çolak B, Kahriman İ. Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. *Am J Fam Ther*. 2021;51(2):113–33.
146. Bildirici F. Özel Eğitime Gereksinimi Olan Çocuğa Sahip Ailelerde Aile Yüğü ile Psikolojik Dayanıklılık Arasındaki İlişki [Yüksek Lisans Tezi]. [İstanbul]: Haliç Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2014.
147. Kafadar MT. Bipolar Bozukluğu Olan Hastaların Bakım Veren Yakınlarında Tükenmişlik Sendromu ve Sosyal İşlevsellik Düzeyleri [Tıpta Uzmanlık Tezi]. [Kırıkkale]: Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2014.

148. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori MC, et al. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005 Feb;20(2):168–74.
149. Ulusoy S, Cantürk G, Çelik Z, Mutlu S, Cantürk Kaya C, Terzioğlu M, et al. Engelli Çocukların Bakımverenlerinde Başa Çıkma Tutumları ve Depresif Belirti Düzeylerinin Bakım Yüğü ile İlişkisi. *Bilişsel Davranışçı Psikoterapi ve Araştırmalar Dergisi*. 2021;10(1):1–11.
150. Moussavi S, Chatterji S, Verdes E, Tandon A, Patel V, Ustun B. Depression, chronic diseases, and decrements in health: results from the World Health Surveys. *The Lancet*. 2007 Sep 8;370(9590):851–8.
151. Glidden LM, Schoolcraft SA. Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* . 2003;47(4):250–63.
152. Maksymowicz-Śliwińska A, Lulé D, Nieporęcki K, Ciećwierska K, Ludolph AC, Kuźma-Kozakiewicz M. The quality of life and depression in primary caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis is affected by patient-related and culture-specific conditions. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2022;0:1–10.
153. Bitsika V, Sharpley CF. Stress, Anxiety and Depression Among Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *J Psychol Couns Sch*. 2004;14(2):151–61.
154. Türe E, Yazar A, Akın F, Aydın A. Kronik Hasta Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüğünün Değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi*. 2018;8(3):46–53.
155. Singh K, Kumar R, Sharma N, Nehra Kumar D. Study Of Burden In Parents Of Children With Mental Retardation. *Journal of Indian Health Psychology*. 2014 Mar;8(2):13–20.
156. Sethi S, Bhargava SC, Dhiman V. Study of level of stress and burden in the caregivers of children with mental retardation. *Eastern Journal of Medicine*. 2007;12(1–2):21–4.

157. Ngo H, Y Shin J, Nhan VV, Yang LH. Stigma and restriction on the social life of families of children with intellectual disabilities in Vietnam. *Singapore Med J*. 2012;53(7):451–7.
158. Khamis V. Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Soc Sci Med*. 2007 Feb 1;64(4):850–7.
159. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yüğü* The Burden of Care in The Mothers of The Children With Chronic Disease. *Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences)*. 2013;22(2):150–7.
160. Svendsboe E, Terum T, Testad I, Aarsland D, Ulstein I, Corbett A, et al. Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015;31(9):1075–83.
161. Ajay S, Kasthuri A, Kiran P, Malhotra R. Association of impairments of older persons with caregiver burden among family caregivers: Findings from rural South India. *Arch Gerontol Geriatr*. 2017 Jan 1; 68:143–8.
162. Işık K. Yaşlı Hastaya Evde Bakım Verenlerin Yaşam Doyumları ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişki ve Etkileyen Faktörler [Yüksek Lisans Tezi]. [Malatya]: İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2013.
163. Tarı Selçuk K, Avcı D. Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yüğü ve Etkileyen Etmenler The Care Burden of Caregivers Caring for Elderly with Chronic Diseases and Affecting Factors. *SDÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2016;7(1):1–9.
164. Ay S, Ünübol H, Ezer S, Omay O, Sayar GH. Yaşlı Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükleri ve Başa Çıkma Biçimleri ile Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi Evaluation of the Relationship Between Caregiver Burden, Coping Styles and Levels of Anxiety and Depression in Caregivers of Old Age Patients. *Family Practice & Palliative Care*. 2017;2(3):38–44.
165. Silver EJ, Westbrook LE, Stein REK. Relationship of Parental Psychological Distress to Consequences of Chronic Health Conditions in Children. *J Pediatr Psychol*. 1998;23(1):5–15.

166. Firth I, Dryer R. The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil*. 2013;38(2):163–71.
167. Kaya Y. Şizofreni Hastalarının Sosyal İşlevsellikleri ve Hastalara Bakım Veren Yakınlarının Bakım Yüğü [Yüksek Lisans Tezi]. [Ankara]: Hacettepe Üniversitesi; 2013.
168. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, et al. What really matters to bipolar patients' caregivers: Sources of family burden. *J Affect Disord*. 2006 Aug 1;94(1–3):157–63.
169. İbrahim Durukan. Zekâ Geriliği (Zihinsel Engellilik). In: Pekcanlar Akay A, Ercan ES, Perçinel İ, Akyol Ardıç Ü, Karakoç Demirkaya S, Güler AS, et al., editors. *Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları*. Ankara: Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği Yayınları; 2016. p. 114–25.
170. Minnes P, Woodford L, Passey J. Mediators of Well-being in Ageing Family Carers of Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2007; 20:539–52.
171. Bailey DB, Golden RN, Roberts J, Ford A. Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007 Jan 1;13(4):321–9.
172. Yeşil T, Çetinkaya Uslusoy E, Korkmaz M. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi Examining Of The Life Quality And Care Burden Of Those Who Are Looking After The Patients Suffering From Chronic Diseases. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2016;5(4):54–66.
173. Akarsu Ö. Zihinsel Yetersiz Çocukların Aile Yüğü, Özbakım Becerileri, Annelerinin Yaşam Doyumu ve Etkileyen Faktörler [Yüksek Lisans Tezi]. [Edirne]: Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2014.
174. Han HR. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *J Adv Nurs*. 2003 Dec 1;44(5):499–506.
175. Gülseren L, Çam B, Karakoç B, Yiğit T, Danacı AE, Çubukçuoğlu Z, et al. The Perceived Burden of Care and its Correlates in Schizophrenia. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2010;21(3):1–8.

176. Aydın A, Eker SS, Cangür Ş, Sarandöl A, Kırılı S. Şizofreni Hastalarında Bakım Veren Külfet Düzeyinin, Sosyodemografik Değişkenler ve Hastalığın Özellikleri ile İlişkisi. Nöropsikiyatri Arşivi. 2009;49(Özel Sayı):10–4.
177. Ergün B. Kronik Ruhsal Hastalık Tanısı Almış Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yüğü ve Ruhsal İyilik Hallerine Yönelik Nicel Bir Araştırma [Yüksek Lisans Tezi]. [Ankara]: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2023.
178. Coteló NV, Rodríguez NFA, PÉREZ JAF, Iglesias JCA, Lago MR. Burden and Associated Pathologies in Family Caregivers of Alzheimer's Disease Patients in Spain. Pharm Pract (Granada). 2015 Jun 30;13(2):521.
179. Tel H, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesi. Türk Toraks Dergisi. 2012; 13:87–92.
180. Karakaya C, Işıkhán V. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Toplum ve Sosyal Hizmet. 31(4):1437–58.

9.EKLER

EK-1 Sosyodemografik Veri Formu

1. Çocuğun Adı- Soyadı:
2. Çocuğun Cinsiyeti:
3. Çocuğun Doğum Tarihi/Yaşı :
4. Çocuğun Sınıfı:
5. Araştırmaya katılan bakımveren:
 - a. Annesi
 - b. Babası
 - c. Koruyucu ebeveyn:.....
6. Aile yapısı:
 - a. Çekirdek Aile (Sadece Anne-Baba-Çocuklar)
 - b. Geniş Aile (Anne, Baba Çocuk Dışında Anneanne, Babaanne Veya Dede Vb)
 - c. Eşler Boşanmış/Ayrı Yaşıyor
 - d. Anne Babadan Birisi Ya Da İkisi Ölmüş
7. Toplam çocuk sayısı :
8. Katılımcı çocuk ailenin kaçınıcı çocuğu :
 - a. İlk çocuk
 - b. Son çocuk
 - c. Ortanca çocuk
9. Annesinin yaşı:

10. Çocuğun annesinin öğrenim durumu:

- a. İlköğretim
- b. Lise
- c. Üniversite veya üzeri

11. Annesinin çalışma durumu:

- a. Tam zamanlı, düzenli çalışma
- b. Yarı zamanlı/düzensiz veya evden çalışma
- c. Emekli/İşsiz/Çalışmıyor

12. Çocuğun babasının yaşı:

13. Çocuğun babasının öğrenim durumu:

- a. İlköğretim
- b. Lise
- c. Üniversite veya üzere

14. Babasının çalışma durumu:

- a. Tam zamanlı, düzenli çalışma
- b. Yarı zamanlı/düzensiz veya evden çalışma
- c. Emekli/İşsiz/Çalışmıyor

15. Ailenin ortalama aylık geliri

- a. 2825 TL veya altı
- b. 2825-5650 TL
- c. 5650 TL ve üzeri

16. Evde yaşayan kişi sayısı:

17. Yaşam yeri

a. Köy/belde

b. İlçe

c. Şehir Merkezi

18. Bakımveren ebeveynde tanı konmuş ruhsal bozukluk

a. Yok

b. Geçmişte var:

c. Halen var:

19. Evde yaşayan diğer aile üyelerinde tanı konmuş ruhsal bozukluk

a. Var:

b. Yok

20. Bakımveren ebeveynde düzenli kontrol ve tedavi gerektiren kronik tıbbi hastalık

a. Var:

b. Yok

21. Evde yaşayan diğer aile üyelerinde düzenli kontrol ve tedavi gerektiren kronik tıbbi hastalık

a. Var:

b. Yok

22. Zihinsel Yetersizlik tanısı almış başka çocuğun varlığı

a. Var

b. Yok

23. Zihinsel Yetersizlik Tanısı Ne Zaman Konuldu? yıl ay

24. Zihinsel Yetersizliğin Şiddeti:

- a. Hafif
- b. Orta
- c. Ağır

25. Çocuk Özel Eğitime Gidiyor Mu?

- a. Evet: : yıl ay
- b. Hayır:

26. Zihinsel Yetersizliğin İlişkili Olduğu Sendrom:

- a. Var
- b. Yok

27. Çocuğun Ek Hastalığı var mı?

- a. Evet:
- b. Hayır

28. Çocuğun fiziksel engeli var mı?

- a. Evet:
- b. Hayır

29. Fiziksel engeli varsa türü:

- a. Motor fonksiyonlarda bozukluk (yürüme, el koordinasyonu vb..)
- b. Duyusal fonksiyonlarda bozukluk (görme, işitme vb..)

30. Çocuğun Kullandığı İlaçlar Var Mı?

- a. Evet:
- b. Hayır

31. Son bir aylık dönemde doktor önerisi dışında çocuğa ilaç verilmeyen/verilmesinin unutulduğu gün sayısı:

32. Çocuğunuz motor becerilerde (yürüme, merdiven inip çıkma, ellerini

kullanma vb) yardıma ihtiyaç duyuyor mu?

a. Evet:

b. Hayır

33. Çocuğunuz tuvalet için (bez bağlama, tuvalete götürme, tuvalet temizliği vb) yardıma ihtiyaç duyuyor mu?

a. Evet:

b. Hayır

34. Çocuğunuz beslenmesi için (blenderdan geçirme, yemek yedirme, içirme vb) yardıma ihtiyaç duyuyor mu?

a. Evet:

b. Hayır

35. Çocuğunuz giyinip soyunmada yardıma ihtiyaç duyuyor mu?

a. Evet:

b. Hayır

36. Çocuğunuz kişisel bakımda (el-yüz yıkama, banyo yapma, diş fırçalama, burun temizliği vb) yardıma ihtiyaç duyuyor mu?

a. Evet:

b. Hayır

37. Çocuğunuzun evde/dışarıda tehlikelerden korunması için gözetim gerekir mi?

a. Evet:

b. Hayır

38. Çocuğunuzun iletişim becerileri nasıldır?

a. Söyleneni anlamaz/konuşamaz

b. Söyleneni anlar

c. Tek kelimeler kullanır

d. Cümle kurar

39. Bakım verme konusunda yardım eden yakınların (eş/ akraba) varlığı

a. Var

b. Yok

40. Evde ücret karşılığı çalışan yardımcının varlığı

a. Var

b. yok

42. Çocuk için alternatif tedavi yöntemleri uygulanıyor mu?

a. Evet:

b. Hayır

43. Çocuk için özel diyet/ diyet kısıtlaması uygulanıyor mu?

a. Evet:

b. Hayır

44. Çocuk için vitamin veya takviye edici gıdalar kullanılıyor mu?

a. Evet:

b. Hayır

45. Çocuğun Zihinsel Yetersizliğinden kaynaklanan nedenler veya tedavisi için ek harcama gereği:

a. Evet, ayda ortalama TL

b. Hayır, gerekmiyor

EK-2 Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı



EK-3 Beck Depresyon Ölçeği

AÇIKLAMA:

Sayın cevaplayıcı aşağıda gruplar halinde cümleler verilmektedir. Öncelikle her gruptaki cümleleri dikkatle okuyarak, **BUGÜN DAHİL GEÇEN HAFTA** içinde kendinizi nasıl hissettiğini en iyi anlatan cümleyi seçiniz. Eğer bir grupta durumunuzu, duygularınızı tarif eden birden fazla cümle varsa her birini daire içine alarak işaretleyiniz.

- 1- 0. Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum.
1. Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
2. Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
3. O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki artık dayanamıyorum.
- 2- 0. Gelecek hakkında mutsuz ve karamsar değilim.
1. Gelecek hakkında karamsarım.
2. Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
3. Geleceğim hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.
- 3- 0. Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.
1. Çevremdeki birçok kişiden daha çok başarısızlıklarım olmuş gibi hissediyorum.
2. Geçmişe baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
3. Kendimi tümüyle başarısız biri olarak görüyorum.
- 4- 0. Birçok şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
1. Eskiden olduğu gibi her şeyden hoşlanmıyorum.
2. Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
3. Her şeyden sıkılıyorum.
- 5- 0. Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.
1. Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
2. Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
3. Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.
- 6- 0. Bana cezalandırılmışım gibi gelmiyor.
1. Cezalandırılabilceğimi hissediyorum.
2. Cezalandırılmayı bekliyorum.
3. Cezalandırıldığımı hissediyorum.
- 7- 0. Kendimden memnunum.
1. Kendi kendimden pek memnun değilim.
2. Kendime çok kızıyorum.
3. Kendimden nefret ediyorum.

- 8- 0. Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
1. Zayıf yanlarım veya hatalarım için kendi kendimi eleştiririm.
2. Hatalarımdan dolayı ve her zaman kendimi kabahatli bulurum.
3. Her aksilik karşısında kendimi hatalı bulurum.
- 9- 0. Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
1. Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm olur. Fakat yapmıyorum.
2. Kendimi öldürmek isterdim.
3. Fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm.
- 10- 0. Her zamankinden fazla içimden ağlamak gelmiyor.
1. Zaman zaman içindem ağlamak geliyor.
2. Çoğu zaman ağlıyorum.
3. Eskiden ağlayabilirdim şimdi istesem de ağlayamıyorum.
- 11- 0. Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor.
1. Eskisine kıyasla daha kolay kızıyor ya da sinirleniyorum.
2. Çoğu zaman, oldukça sinirliyim.
3. Şimdi hep sinirliyim.
- 12- 0. Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.
1. Başkaları ile eskiden daha az konuşmak, görüşmek istiyorum.
2. Başkaları ile konuşma ve görüşme isteğimin çoğunu kaybettim.
3. Hiç kimseyle konuşmak görüşmek istemiyorum.
- 13- 0. Eskiden olduğu gibi kolay karar verebiliyorum.
1. Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
2. Karar verirken eskisine kıyasla çok güçlük çekiyorum.
3. Artık hiç karar veremiyorum.
- 14- 0. Aynada kendime baktığımda değişiklik görmüyorum.
1. Daha yaşlanmış ve çirkinleşmişim gibi geliyor.
2. Görünüşümün çok değiştiğini ve çirkinleştiğimi hissediyorum.
3. Kendimi çok çirkin buluyorum.
- 15- 0. Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
1. Bir şeyler yapabilmek için gayret göstermem gerekiyor.
2. Herhangi bir şeyi yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor.
3. Hiçbir şey yapamıyorum.
- 16- 0. Her zamanki gibi iyi uyuyabiliyorum.
1. Eskiden olduğu gibi iyi uyuyamıyorum.
2. Her zamankinden 1-2 saat daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
3. Her zamankinden çok daha erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum.

- 17- 0. Her zamankinden daha abuk yorulmuyorum.
1. Her zamankinden daha abuk yoruluyorum.
 2. Yaptığım her şey beni yoruyor.
 3. Kendimi hemen hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum.
- 18- 0. İştahım her zamanki gibi.
1. İştahım her zamanki kadar iyi değil.
 2. İştahım ok azaldı.
 3. Artık hiç iştahım yok.
- 19- 0. Son zamanlarda kilo vermedim.
1. İki kilodan fazla kilo verdim.
 2. Dört kilodan fazla kilo verdim.
 3. Altı kilodan fazla kilo vermeye alışıyorum.
- 20- 0. Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.
1. Ağrı, sancı, mide bozukluğu veya kabızlık gibi rahatsızlıklar beni endişelendiriyor.
 2. Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zorlaşıyor.
 3. Sağlığım hakkında o kadar endişeliyim ki başka hiçbir şey düşünemiyorum.
- 21- 0. Son zamanlarda cinsel konulara olan ilgimde bir deęişme fark etmedim.
1. Cinsel konularla eskisinden daha az ilgiliyim.
 2. Cinsel konularla şimdi ok daha az ilgiliyim.
 3. Cinsel konular olan ilgimi tamamen kaybettim.

EK-4 Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği

1. İşinize ilginiz nasıl?

0. Hiç yok 1.Az 2.Orta 3.Çok

2. Ev işlerine ilginiz nasıl?

0. Hiç yok 1.Az 2.Orta 3.Çok

3. İşinizi ya da ev işlerini yaparken:

0. Hiç zevk almıyorum

1. Az zevk alıyorum

2. Orta düzeyde zevk alıyorum

3. Çok zevk alıyorum

4. Hobi ya da boş zaman etkinliklerine ilginiz var mı?

0. Hiç yok 1.Az 2.Orta 3.Çok

5. Boş zamanlarınızın niteliği nasıl?

0. Tatmin edici değil 1.Fena değil 2.İyi 3.Çok iyi

6. Aile fertlerinizle (eş, çocuklar, ebeveyn vb.) ne sıklıkla temas kurmaya çalışırsınız?

0. Hiç 1.Nadiren 2.Sık 3.Çok sık

7. Aile içi ilişkilerinizin durumu nasıl?

0. Tatmin edici değil 1.Fena değil 2.İyi 3.Çok iyi

8. Ailenizin dışında sosyal ilişkileriniz var mı?

0. Hiç kimseyle yok

1. Pek az insanla var

2. Birkaç insanla var

3. Birçok insanla var

9. Başkalarıyla ilişki kurmaya ne kadar gayret edersiniz?

0. Gayret etmem

1. Orta derecede gayret ederim

2. Gayret ederim

3. Çok gayret ederim

10. Başkalarıyla olan ilişkilerinizi genel olarak nasıl değerlendirirsiniz?

0. Tatmin edici değil 1.Fena değil 2.İyi 3.Çok iyi

11. Başkalarıyla ilişkinize ne kadar değer verirsiniz?

0. Hiç değer vermem

1. Çok az değer veririm

2. Değer veririm

3. Çok değer veririm

12. Sosyal çevrenizdeki insanlar sizinle ne sıklıkla temas kurmaya çalışırlar?

0. Hiç 1.Nadiren 2.Sık 3.Çok sık

13. Sosyal kurallara, iyi davranışlara, nezakete vb. dikkat eder misiniz?

0. Hiç 1.Nadiren 2.Sıklıkla 3.Her zaman

14. Sosyal hayatın (cemiyet, toplantı ve benzerleri) ne ölçüde içindesiniz?

0. Hiç 1.Az 2.Orta derecede 3.Tamamen

15. Çeşitli şeyleri, durumları ve insanları daha iyi anlamak için bilgi edinmekten ne kadar hoşlanırsınız?

0. Hiç 1.Az 2.Orta 3.Çok

16. Bilimsel, teknik ya da kültürel bilgiye ne kadar ilgi duyarsınız?

0. Hiç 1.Az 2.Orta 3.Çok

17. İnsanlara fikirlerinizi ifade etmekte ne sıklıkla güçlük çekersiniz?

0. Her zaman 1.Sıklıkla 2.Bazen 3.Hiçbir zaman

18. Kendinizi çevrenizden ne sıklıkla reddedilmiş, dışlanmış hissedersiniz?

0. Her zaman 1.Sıklıkla 2.Bazen 3.Hiçbir zaman

19. Fiziksel görünümünüzü ne kadar önemzersiniz?

0. Hiç 1.Pek değil 2.Orta 3.Çok

20. Geçim kaynaklarınızı ve gelirinizi idare etmekte ne kadar zorluk çekersiniz?

0. Her zaman 1.Sıklıkla 2.Bazen 3.Hiçbir zaman

21. Çevrenizi kendi istek ve ihtiyaçlarınıza göre düzenleyebileceğinizi hissedermisiniz?

0. Hiç 1.Pek değil 2.Orta 3.Fazlasıyla