

**DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN
AİLE İŞLEVLERİNİ ALGILAMA VE SOSYAL DESTEK
DÜZEYLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Zila Özlem KIRBAŞ

**Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği
Anabilim Dalı**

**Tez Danışmanı
Yrd. Doç. Dr. Hava ÖZKAN**

Yüksek Lisans Tezi - 2013

**T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN
AİLE İŞLEVLERİNİ ALGILAMA VE
SOSYAL DESTEK DÜZEYLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Zila Özlem KIRBAŞ

**Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi**

**Tez Danışmanı
Yrd. Doç. Dr. Hava ÖZKAN**

**ERZURUM
2013**

T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

**DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN
AİLE İŞLEVLERİNİ ALGILAMA VE SOSYAL DESTEK
DÜZEYLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

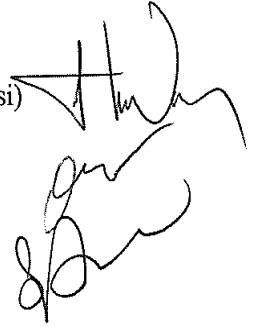
Zila Özlem KIRBAŞ

Tez Savunma Tarihi : 07.03.2013

Tez Danışmanı : Yrd. Doç. Dr. Hava ÖZKAN (Atatürk Üniversitesi)

Jüri Üyesi : Doç. Dr. Duygu ARIKAN (Atatürk Üniversitesi)

Jüri Üyesi : Doç. Dr. Ayşe OKANLI (Atatürk Üniversitesi)



Onay

Bu çalışma yukarıdaki jüri tarafından **Yüksek Lisans Tezi** olarak kabul edilmiştir.


Yavuz Selim SAĞLAM
Enstitü Müdürü

Yüksek Lisans Tezi
Erzurum - 2013

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	III
ÖZET	IV
ABSTRACT.....	V
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	VI
TABLOLAR DİZİNİ.....	VII
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Down Sendromu	4
2.1.1. Down Sendromu Tanılamasında Kullanılan Yöntemler.....	6
2.1.1.1. Prenatal (Doğum Öncesi) Tanı.....	6
2.1.1.2. Fizik Tanılama.....	7
2.1.2. Down Sendromlu Çocukların Gelişimi.....	7
2.1.3. Down Sendromlu Çocukların Rehabilitasyonu.....	8
2.2. Aile	8
2.2.1. Aile Yapısı	9
2.2.2. Aile İçi İlişkiler.....	10
2.2.3. Aile İşlevleri.....	10
2.2.4. Anne-Çocuk İlişkisi	11
2.3. Sosyal Destek	11
2.3.1. Sosyal Desteğin İşlevleri.....	12
2.3.2. Ailede Engelli/Farklı Çocuk ve Sosyal Destek	13
2.4. Down Sendromlu Çocuklu Aileler ve Hemşirelik Yaklaşımları.....	14
3. MATERYAL VE METOT.....	16
3.1. Araştırmanın Şekli.....	16

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	16
3.3. Evren ve Örneklem.....	16
3.4. Verilerin Toplanması.....	17
3.4.1. Verilerin Toplanma Zamanı ve Yeri.....	17
3.4.2. Verilerin Toplanma Şekli ve Süresi.....	17
3.4.3. Veri Toplama Araçları	17
3.5. Araştırmanın Değişkenleri	22
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	22
3.7. Araştırmanın Genellenebilirliği.....	23
3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri	23
4. BULGULAR	24
5. TARTIŞMA	51
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	63
KAYNAKLAR	67
EKLER	73
EK-1. ÖZGEÇMİŞ.....	73
EK-2. SORU FORMU.....	74
EK-3. AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ	78
EK-4. ÇOK YÖNLÜ ALGILANAN SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ.....	80
EK-5. BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU	81
EK-6. ETİK KURUL ONAYI.....	82
EK-7. RESMİ İZİN YAZISI.....	83

TEŞEKKÜR

Yüksek Lisans öğrenimim boyunca beni her zaman destekleyen, motive eden, bilgi ve tecrübelerini benden esirgemeyen değerli danışman hocam Sayın Yrd. Doç. Dr. Hava ÖZKAN'a,

Bilgi, destek ve tecrübelerine saygı duyduğum Anabilim Dalı hocalarım Sayın Doç. Dr. Duygu ARIKAN'a, Sayın Doç. Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU'na ve Sayın Doç. Dr. Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ'ye

Desteklerinden dolayı Sayın Doç. Dr. Ayşe OKANLI'ya, Yrd. Doç. Dr. Özlem ŞAHİN ALTUN'a,

Araştırmanın gerçekleşmesine destek olan, yüzlerindeki gülümsemesi hiç eksik olmayan, ilacı sevgi, tedavisi sabır olan Down sendromlu çocukların çok değerli annelerine,

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin tüm çalışanlarına, yardımını esirgemeyen dostlarım Sevgi ve Yaşar ÖZKAN'a, beni destekleyen mesai arkadaşlarım Sibel ACAR, Alper ALTUNKAYNAK ve Sibel DİNGEÇ'e,

Değerli anne ve babama, biricik eşim Davut KIRBAŞ'a, canım çocuklarım Ali Mert ve Rabia İldeniz KIRBAŞ'a teşekkür ederim.

Zila Özlem KIRBAŞ

ÖZET

Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi

Amaç. Araştırma, Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot. Araştırma; il merkezindeki üç İlçe Mili Eğitim Müdürlüğüne bağlı, yedi özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde 15 Mart 2012-28 Şubat 2013 tarihleri arasında tanımlayıcı olarak gerçekleştirilmiştir. Evrenden örneklem seçme yöntemine gidilmeden, araştırmaya katılmayı kabul eden 63 Down sendromlu çocukların anneleri ile yürütülmüştür. Veriler; araştırmacılar tarafından hazırlanan Soru Formu, ADÖ ve ÇYASDÖ ile toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde; Yüzdelik dağılım, ortalama, Kruskal-Wallis, Mann-Whitney U testleri, t testi, Dunn testi ve Korelasyon analizi kullanılmıştır.

Bulgular. Annelerin, ADÖ'den aldıkları toplam puan ortalamalarının 108.00 ± 0.36 olduğu, ÇYASDÖ toplam puan ortalamalarının ise 67.42 ± 17.03 olduğu bulunmuştur. Aile işlevlerini algılama ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; annelerin, aile işlevlerini algılamada “Problem Çözme”, “İletişim”, “Roller”, “Genel İşlevler” alt boyutları ve Toplam Puanı ile “Aileden, Arkadaştan ve Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutları ile toplam puan arasında ters yönde anlamlı ilişki olduğu, aile işlevlerini algılamının “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” ile aileden, özel insandan algılanan sosyal destek boyutları ve toplam puan arasında ters yönde anlamlı ilişkilerin bulunduğu saptanmıştır.

Sonuç. Bulgular, Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini yerine getirebildiklerini, sosyal desteği yüksek olan annelerin ise, aile işlevlerini daha etkili bir şekilde gerçekleştirdiklerini göstermiştir.

Anahtar Kelimeler: Aile işlevleri, anne-çocuk, Down sendromu, sosyal destek.

ABSTRACT

Assessment of the Family Function Perception and Social Support Levels of Mothers of Children with Down Syndrome

Aim. The purpose of this study was to evaluate the family function perception and social support levels of mothers of children with Down syndrome.

Material and Method. This descriptive study was conducted in seven private education and rehabilitation centers affiliated to three District National Education Directorates in city center between 15 March 2012 and 28 February 2013. The study was conducted with mothers of 63 children with Down syndrome, who accepted to participate in the study, without using the method of sample group selection. The data were collected using the Questionnaire, prepared by the researchers, FES, and MSPSS. Percentage distribution, mean, Kruskal-Wallis test, Mann-Whitney U test, t test, Dunn test and Correlation analysis were used to assess the data.

Results. It was found out that while total mean score obtained by mothers from FES was 108.00 ± 0.36 , their total mean score of MSPSS was 67.42 ± 17.03 . Evaluating the relation between the perception of family functions and the perceived social support; it was determined that regarding family function perception of mothers, there was an inverse and significant relation between their scores of subscales “Problem Solving”, “Communication”, “Roles”, “General Functions” and their total score and between their scores of social support dimensions “Perceived from Family, Friend and a Significant Other” and their total social support score and there were inverse and significant relations between scores of the “Affective Involvement” and “Behavioral Control” subscales of the perception of family functions and scores of the social support dimension of “perceived from the family, a significant other” and total score.

Conclusion. The results revealed that while mothers of children with Down syndrome fulfill the family functions, mothers having higher levels of social support carry out the family functions more effectively.

Keywords: Family functions, mother-child, Down syndrome, social support.

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ADÖ	: Aile Değerlendirme Ölçeği
AFP	: Alpha-Fetoprotein
ÇYASDÖ	: Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği
DK	: Davranış Kontrolü
DNA	: Deoksiribonükleik Asit
DS	: Down Sendromu
DTV	: Duygusal Tepki Verebilme
FES	: Family Evaluation Scale
Free-Beta HCG	: Free-Beta Human Chorionic Gonodotropin
Gİ	: Genel İşlevler
GİG	: Gereken İlgiyi Gösterme
İ	: İletişim
MEM	: Milli Eğitim Müdürlüğü
MSOPSS	: Multidimensional Scala of Perceived Social Support
PAPP-A	: Pregnancy Assosiated Plasma Protein-A
PÇ	: Problem Çözme
R	: Roller
USG	: Ultrasonografi

TABLOLAR DİZİNİ

<u>Tablo No</u>	<u>Sayfa No</u>
Tablo 4.1. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı	24
Tablo 4.2. Annelerin Çocuklarının Özelliklerine Göre Dağılımı	25
Tablo 4.3. Annelerin Çocuklarının Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Durumu ile İlgili Özelliklere Göre Dağılımı.....	26
Tablo 4.4. Down Sendromlu Çocuğun Doğumundan Sonra Annelerin Çevresindekilerle İlişkileri ile İlgili Özelliklere Göre Dağılımı	27
Tablo 4.5. Down Sendromlu Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı .	28
Tablo 4.6. Annelerin ADÖ alt boyut puan ve ÇYASDÖ alt boyut puan ortalamalarının dağılımı.....	29
Tablo 4.7. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	31
Tablo 4.8. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ÇYASDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	33
Tablo 4.9. Annelerin Çocuklarına ve Kendine Zaman Ayırabilme Durumlarına Göre ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	34
Tablo 4.10. Annelerin Çocuklarına ve Kendine Zaman Ayırabilme Durumlarına Göre ÇYASDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	36
Tablo 4.11. Annelerin Çocuklarının Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Durumlarına Göre ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	38
Tablo 4.12. Annelerin Çocuklarının Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Durumlarına Göre ÇYASDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	40

Tablo 4.13.	Annelerin Çevresindekilerle İlişki Durumlarına Göre ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	42
Tablo 4.14.	Annelerin Çevresindekilerle İlişki Durumlarına Göre ÇYASDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	45
Tablo 4.15.	Down Sendromlu Çocuğun Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	47
Tablo 4.16.	Down Sendromlu Çocuğun Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ÇYASDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	49
Tablo 4.17.	Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları ile Sosyal Destek Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi.....	50

1. GİRİŞ

Down sendromu, ilk olarak 1866 yılında Langdon Down tarafından “mongolien gerilik” olarak tanımlanmış, kromozomal temeli olduğu ise 1959 yılında Lejeune ve arkadaşlarınca rapor edilmiştir.^{1,2} Bütün malformasyon sendromları arasında en iyi bilinen ve en sık görülen sendromdur. Genetik kökenli mental geriliklerin en önemli nedenlerindendir. Mental geriliği bulunan bireylerin %15’i Down sendromu (Trizomi 21) tanısı almıştır. Genel olarak Trizomi 21 sendromunun prevalansının 600-800 canlı doğumda bir olduğu bilinmektedir. Ancak, bu prevalans farklı popülasyonlara göre 1/600 ile 1/2000 arasında değişmektedir.³⁻⁵ Ülkemizde Down sendromu prevalansının yaklaşık olarak 1/700 olduğu ve 2000 çocuğun Down sendromlu doğduğu düşünülmektedir.⁶ Ülkemizde, yaklaşık olarak 100.000 kişinin Down sendromlu olduğu tahmin edilmektedir.⁷ Fransa’da yapılan bir araştırmada Trizomi 21 sıklığı 1/292 olarak belirtilmektedir.⁸ Ayrıca ileri yaş annelerden doğan bebeklerde riskin arttığı bilinmektedir.⁹ Anne adayları, sağlıklı bir bebek annesi olabilmenin hayalini ve sağlıklı bir ailede annelik işlevlerini yerine getirebilmenin umudunu taşırlar.^{9,10}

Günümüzde toplumun temelini oluşturan ve sosyal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Yaşamın doğal sürecinde aile kurmak, bireyleri mutlu kılan önemli olaylar içerisinde yer almaktadır. Aileye bir çocuğun katılımı ailede yeniliklere ve ilişkilerde değişikliklere neden olmaktadır.¹⁰

Sağlıklı bir çocuğun anne-babasının; toplum içinde gördükleri anne-baba rollerini benimseyerek çocuklarını büyütmeleri kolay olmaktadır. Ancak, çocukta olabilecek kalıcı bir sağlık sorunu, anne-baba rollerinde değişiklikler yaratmaktadır. Anne-babalar, sağlıklı bir çocuğun yaşamlarına getirebileceğinden çok farklı olarak özel yaşamlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında, aile işlevlerinde değişiklikler ile karşı karşıya kalmaktadır.^{10,11} Bu durumda, anne-babanın

uygun olmayan tepkileri ve suçluluk duygusu anne-babayı depresyona götürmekte, aynı zamanda çocuğun bakımı için gerekli olan fazla zaman, para, enerji gereksinimi gibi nedenler annenin ve babanın stres yaşamasına neden olmaktadır. Çocuğun gereksinimlerini karşılamada, babaya göre anneye daha fazla sorumluluk yüklenmesi, annenin ilgisinin, zamanının ve enerjisinin çoğunu sağlık sorunu olan çocuğuna vermek zorunda kalması, anneyi giderek eşinden ve çevresinden uzaklaştırmaktadır.^{12,13}

Her anne-baba sağlıklı bir çocuk sahibi olmak ister. Down sendromlu bebeği olan anneler büyük bir hayal kırıklığı yaşamakta, kendilerini başarısız ve yetersiz hissetmektedirler. Çocukla daha fazla bir arada olan annelerin rahatlatılmaya ve desteklenmeye gereksinimleri vardır. Annelere verilen destek Down sendromlu çocuk ile baş etmesini ve güçlüklerle uyum sağlamasını kolaylaştırabilecektir. Down sendromlu çocukların ve annelerinin hem duygusal hem de fiziksel bakımdan destek almaları önemlidir.¹²⁻¹⁴ Yetersizliği olan bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı kolaylaştırmak için, çocuğun ve annenin gereksinimlerini karşılamaya yardım etmek, yetersizliklerle ilgili sorunları azaltarak ve annenin bu sorunlarla başa çıkmasını kolaylaştıracak destek hizmetlerini sağlamak önemlidir.^{13,14} Sosyal destek ağları, özellikle de ailedeki ağlar, uyumu kolaylaştırmakta, sağlığı geliştirici etkinlikleri ve sağlıklı yaşam şeklini teşvik etmekte, moral ve başa çıkma üzerinde olumlu etki yaratmaktadır.¹⁵

Özşenol ve ark. engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi üzerine yaptıkları çalışmada, engelli çocuğa sahip ailelerin çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda yaşadıkları güçlüklerin ailede önemli sorunlar yaratabileceğini, bazı ailelerin en az çocukları kadar yardıma gereksinim duyabileceğini belirtmişlerdir.¹⁶

Bozdoğan, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek

ve yalnızlık puanları arasındaki ilişkiyi incelemiş ve ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek puanları ile yalnızlık puanları arasında anlamlı ilişkiler olduğunu belirtmiştir.¹⁷

Karpat'ın yaygın gelişimsel bozukluk tanısı alan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi üzerine yaptığı çalışmada; aileye sağlanan sosyal desteğin, ailenin yaşadığı olumsuzluklarla başetme becerilerinin arttırılmasında ve annelerin aile işlevlerini algılamasında büyük önem taşıdığı belirtilmektedir.¹⁸

Konuyla ilgili literatür taramasında benzer çalışmalara¹⁶⁻²¹ rastlanmış, ancak Down sendromlu çocuğu olan annelerin aile işlevlerini algılamalarına ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmeye yönelik hemşirelik alanında yeterli sayıda çalışmaya rastlanmamıştır. Bundan dolayı; Down sendromlu çocuğu olan annelerin aile işlevlerini algılama biçimleri ile sosyal destek düzeylerini inceleyerek, bilime ışık tutabilecek veri tabanı oluşturabilmek, konuya dikkat çekebilmek ve konu ile ilgili öneriler sunmak açısından araştırma önem taşımaktadır.

Bu araştırma, Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Down Sendromu

Down sendromu insanlarda en sık görülen kromozom anomalisi türüdür. Dünyada yaklaşık olarak 600-800 yenidoğan bebekten biri Down sendromu (DS) ile doğmaktadır.^{3,4,22} Zeka geriliği yapması ve erken yaşta ölüme neden olması nedeniyle önde gelen toplumsal sorunlardan olan Down sendromu olgularının tümü olmasa da önemli kısmı, gebelik döneminde çeşitli tanı yöntemleriyle tanınabilmekte ve ailelere gebeliği devam ettirme ya da sonlandırma seçenekleri sunulabilmektedir.^{23,24}

Down sendromu ya da eski adlarıyla “mongolizm” veya “mongol bebek” ilk kez 1866 yılında Dr. John Langdon Down tarafından "özel bir tür zeka geriliği" olarak tarif edilmiş bir sendromdur. Moğol ırkına mensup insanlara çekik gözlülükleriyle benzemeleri nedeniyle Dr. Down bu bebekler için “mongoloid” terimini kullanmış, ancak daha sonra Asyalı bilim adamlarının baskısıyla “mongol” terimi tümüyle terk edilmiştir.^{1,2}

En sık görülen trizomi tipi olan **“Trizomi 21”** Down sendromu olarak bilinir. 21 numaralı kromozoma fazladan bir tane kromozom eklenmesiyle toplam kromozom sayısının 47 olması sonucunda gelişen bir sendromdur. Bu nedenle Down sendromu, “Trizomi 21” olarak da anılmaktadır.^{25,26} Trizomi 21 ya da Down sendromu, vücut hücrelerindeki kromozom sayısının anormal olması sonucu ortaya çıkan bir hastalıktan ziyade genetik bir anormalliktir.^{3,4,22} Down sendromunun genetik kaynaklı olduğu baştan beri düşünülmesine karşın bu bebeklerin kromozom haritasının çıkarılması ancak 1959 yılında mümkün olmuştur. Daha sonraki yıllarda Down sendromunun translokasyon (yer değiştirme) sonucu görülen şekilleri ve mozaik şekillerinin de olabileceği keşfedilmiştir.^{1,2}

“Translokasyona baęlı Down sendromu” fazladan bir 21. kromozomun genellikle 14, 15, 21, 22 nolu kromozomlardan birine bağlanması sonucu gelişir. Böyle bir bireyin toplam kromozom sayısı normal olmasına karşın 14, 15, 21, 22 nolu kromozomlarından biri 21. kromozomu da taşıdığından diğerinden daha uzun görülür.^{9,27}

Eğer bazı hücrelerde normal 46 kromozom ve bazı hücrelerde de trizomi 21 olduğu belirlenirse, bireyde **“mozaik Down sendromu”** olduğu düşünülür. Bu tür olgularda Down sendromuna ilişkin belirtilerin görülme düzeyi değişebilir.⁹

Down sendromu konusunda iki şey kesindir; Down sendromunun kaynağı anne-baba değildir, hamilelik öncesi veya sırası olan hiç bir şey çocuğun Down sendromlu doğmasına yol açmaz. Dünyanın her yerinde, tüm insan ırkında Down sendromu mevcuttur ve zamanla ortaya çıkan bir durum değildir. Down sendromlu insanların, insanoğlunun oluşumundan beri var olduğu düşünülmektedir. Dolayısıyla Down sendromunu yaşamın doğal bir parçası olarak kabul etmek gerekmektedir.^{28,29} Ancak, Down sendromu açısından riskli gruplar bulunmaktadır. Bunlar;^{9,26}

- 35 yaşından sonra hamile kalanlar,
- Down sendromlu bebek doğurma öyküsü olanlar,
- Birinci derecede ailesinde Down sendromlu bebek doğurma öyküsü bulunanlar,
- İkili tarama testi yüksek çıkanlar,
- Üçlü tarama testi yüksek çıkanlardır.

2.1.1. Down Sendromu Tanılamasında Kullanılan Yöntemler

2.1.1.1. Prenatal (Doğum Öncesi) Tanı

Down sendromunu doğumdan önce teşhis etmek için hiç bir risk faktörü olmasa bile hastalığın taranması amacıyla prenatal dönemde bazı testler anne adaylarına uygulanmaktadır. Bu testler;^{9,26-29}

- İkili Tarama Testi (PAPP-A ve Free-Beta HCG hormonları değerlendirilmesi),
- Bebeğin USG ile ense deri saydamlığı ölçümü,
- Burun kemiği varlığının ve büyüklüğünün incelenmesi,
- Dopler USG ile damarlardaki kan akımının değerlendirilmesi,
- Üçlü tarama testi,
- Amniyosentez ve koryon villus örneklemesidir.

USG ve ikili test birlikte yapıldığında %90 civarında Down sendromu tanılabilmektedir. İkili tarama testi yaptırılmadığında (11-14. haftalarda) veya zamanı kaçırıldığında 16-20. gebelik haftalarında anne kanında AFP, HCG, Estriol hormonlarına bakılması esasına dayanan üçlü tarama testi uygulanmaktadır. Testin tek başına Down sendromunu yakalama olasılığı %80-90 arasındadır. İkili ve üçlü tarama testlerinin birbirine göre bir üstünlüğü bulunmamaktadır. İkili ve üçlü test hamilelikteki mevcut olası riski matematiksel olarak hesaplamaktadır.^{9,26-29} Bebeğin amniyon suyundaki hücrelerin genetik olarak incelenmesi amacıyla genellikle 14-16. gebelik haftaları arasında amniyosentez yapılmaktadır. Koryon villus örneklemesi ise, 8-10. haftalarda koryon villiden hücre örneği alınıp genetik inceleme yapılmasına dayalı bir testtir.²⁷

2.1.1.2. Fizik Tanılama

Down sendromlu bebek ya da çocuğun fizik muayenesinde aşağıdaki bulgular elde edilir.^{9,27}

- Baş normal yaş ve cinsiyete göre belirlenen değerlerden daha küçüktür, oksiput düzdür, fontaneler geç kapanmakta,
- Düz bir yüz profili,
- İrislerinde gri-beyaz lekeler ve ciddi miyopluk görülebilir, gözün iç köşesini örten epikantal kıvrım kısa, kirpikler az,
- Kulaklar normalde olması gereken yerden daha aşağıda ve küçük,
- Burun küçük ve yassı, burun kökü çökük,
- Ağız boşluğu küçük ve dar olduğundan dil ağızdan dışarı çıkar,
- Boyun kısa, bazen perdeli,
- Huni veya oval göğüs,
- Kaslarda belirgin hipotoni ve hiperfleksibilite,
- Eller kısa, geniş ve kalın, klinodaktilizm, küçük parmakta daimi bükülme, el ayasında enine çizgiler (simian çizgisi),
- Ayaklar kısa ve ayak parmakları kalın,
- El ve ayaklarda birinci ve ikinci parmaklar arasındaki açıklık fazla olarak görülür.

2.1.2. Down Sendromlu Çocukların Gelişimi

Down sendromlu çocuklar emekleme, konuşma, yürüme gibi daha birçok şeyi diğer çocuklardan daha sonra öğrenirler. Genellikle bilişsel düzeyleri normalin altındadır. Genetik bozukluk çocuğun gelişimini olumsuz etkiler ve geri dönüşü mümkün değildir. Ancak bebek doğduktan sonra çocuğa verilen eğitim oldukça etkilidir. Bu sendromla doğan bebeklerin gereksinimleri diğer bebeklerle aynıdır.

Normal bebekler, çocuklar neyi yapmaktan hoşlanıyorsa, Down sendromlu bebek ve çocuklarda aynı şeylerden hoşlanır ve aynı şeylere ihtiyaç duyarlar. Sosyal bir ortamda, toplum içinde gelişimlerini tamamlamaları gelecek yaşamları için oldukça önemlidir.^{9,27}

2.1.3. Down Sendromlu Çocukların Rehabilitasyonu

Çocuğun gelişiminde öncelikle destekleyici tedavinin uygulanması çocuğun öğrenmesini kolaylaştırarak gelişimini hızlandırabilir. Fizyoterapist eşliğinde uygulanan tedavi ile çocuğun hareket kabiliyeti geliştirilebilir. Bu programların uygulanması sırasında çocuğa şefkatle yaklaşmak oldukça faydalı olup onların gelişimini pozitif yönde etkileyebilir.^{9,27}

Ayrıca çocuğun, sosyal bir ortamda, konuşarak, çevre ile irtibat halinde büyümesi, gelişimine büyük katkıda bulunur ve onlara tecrübe kazandırabilir. Fakat Down sendromlu çocukların karakterleri, yapıları birbirinden farklıdır. Bu yüzden, her ne kadar bu çocuklara uygulanan eğitim aynı olsa da, eğitim ve öğrenme programında küçük farklılıklar oluşturulabilir.^{9,16,27}

2.2. Aile

Aile, kavram olarak geniş bir alana sahiptir. Aile, karşı cinsten iki kişinin iletişimi, eş seçme ve evlenmeleri süreci ile gerçekleşen ve aynı çatı altında yaşayan, gelirini paylaşan, evlilik ve kan bağı ile birbirlerine bağlı olan, çeşitli rollerle birbirini etkileyen, daha sonra aralarına çocukların da katıldığı yasal, toplumsal, ekonomik bir kurum oluşturan en küçük gruptur.^{30,31}

Türk Dil Kurumuna göre aile; evlilik ve kan bağına dayanan, karı, koca, çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birliktir. Aynı soydan gelen veya aralarında akrabalık ilişkileri bulunan kimselerin tümüdür.³²

2.2.1. Aile Yapısı

Toplumun en küçük birimi olan ailenin, insan yaşamında önemli bir yeri vardır. Kişilerin beden ve ruh sağlığı için gerekli olan sevgi, şefkat, yakın ilgi ve bakım bulabilecekleri en doğal ortam aile ortamıdır. Bireyin yaşamından doyum sağlaması, aile işlevlerini etkili bir biçimde yerine getirmesi ve yaşadığı topluma uygun bir kişi olarak yetişmesi öncelikle aile çevresinde sağlanmaktadır.^{30,31}

Aile, toplumda meydana gelebilecek sosyal, psikolojik, ekonomik olan tüm durumlardan etkilenmekte ve etkilenme sonunda aile yapısında bir takım değişiklikler olmaktadır.^{31,33}

Yapısal özellikleri bakımından aile; geniş ve çekirdek aile olmak üzere iki gruba ayrılmaktadır. İşlevsel özellikleri bakımından da; sağlıklı ve sağlıklı aile olmak üzere iki gruba ayrılmaktadır.^{30,31,33}

Geniş Aile: Birden çok kuşağın bir arada yaşadığı, baba soyuna dayalı, erkeklerin kadınlar üzerinde kesin otoritesinin olduğu, ortak mülkiyet esasına dayalı bir birimdir.^{10,33}

Çekirdek Aile: Anne, baba ve evlenmemiş çocuklardan oluşan ailelere denir. Çekirdek ailede eşler birbirlerini özgürce seçer.^{10,31,33}

Sağlıklı Aile: Sağlıklı aile yapısında, olumlu bir ilişki ağı vardır. Aile üyelerinin sorunlarının aile bütünlüğüne zarar vermeden aile içinde çözümlenmesi söz konusudur. Sağlıklı ailede her çocuğun kendine özgü bir kişiliği olduğu bilinir ve kabul edilir. Aileyi ilgilendiren konularda çocuklara bilgi verilir. Aile üyeleri arasında sağlıklı bir iletişim ve koşulsuz sevgi vardır.^{10,33} Sağlıklı ailede aile üyeleri, etkileşimlerini “birliktelik” olarak tanımlarlar. Bu aile tipinde roller açık ve belirgindir. Ailedeki her birey hak ve özgürlüklerini bilir. Eğer ailede bir üye geçici olarak rolünü yerine

getiremezse, diğ er aile  yeleri onun rol n   stlenebilmektedir. Bu t r rol deėiřimleri sorunsuzca yapılır, diğ er aile  yeleri tarafından anlaşılır ve kabul edilir.^{10,30,31,33}

Saėlıksız Aile: Bireyler arasında sevgi ve baėlılık yoktur. Aile i i iliřkiler korku ve nefret temeline dayanır, aile  yeleri mutsuzdur. Saėlıksız aile tipinde kořullu sevgi vardır ve yapılan her řey bařkalarının beėenisi i in yapılır. Saėlıksız ailede yetiřen kiřiler “dıştan denetimli” olurlar, kendi duygu ve d ř ncelerine g venemezler. Ayrıca aile bireylerinin kendine  zg  bir kiřiliėi olduėu, kapasitesi, yetenekleri ve ilgileri y n nden farklı olabileceėi, geliřiminin ve y nlendirilmesinin bu doėrultuda olması gerektiėi kabul edilmez. S rekli soruřturma ve eleřtirel nitelikteki otorite saėlıksız aile yapısının diğ er  zellikleridir.^{10,30,31,33}

2.2.2. Aile İ i İliřkiler

Bireyler arası iliřkinin  n ařaması iletiřimdir. İletiřim, en az iki kiřinin birbiriyle baėlantı kurması ve birbirlerinden bilgi alıp-vermesidir. Bu s re  i erisinde bireyler, birbirini etkileyerek etkileřim i ine girerler. Bir bireyin ilk temel etkileřimi  nce annesiyle sonra da babası ile ger ekleřir. Etkileřim diye tanımlanan bu karřılıklı etkilenme, bireylerarasında bir iliřki baėı geliřtirir. Bu baė, bireylerde ya olumlu ya da  atıřmalı bir řekilde oluřmaktadır.^{30,33}

2.2.3. Aile İřlevleri

Aile iřlevleri, birbirinden farklı yetenek ve kapasiteye sahip aile  yeleri i in rolleri kolaylařtırıcı bir sistemdir. Ekonomik ihtiya ları karřılamak,  ocuklarının eėitimini planlamak, stat  saėlamak ve karřılıklı sevgi ortamı yaratmak aile iřlevleri arasında yer almaktadır. Ailenin neslin devamını saėlamak, birbirlerini korumak,  yeler arasında sevgi baėının korunması ve g ven hissinin oluřturulması gibi daha pek  ok iřlevi vardır. Aile  yeleri saėlıklı iliřkiler i erisinde olduėunda ailenin iřlevleri de

sağlıklı olacaktır. Ancak aile sağlıklı değil ise, yerine getirmeye çalıştığı işlevlerde bozulmalar ortaya çıkabilecek ve sağlıksızlık oluşabilecektir.^{30,31,33,34}

2.2.4. Anne-Çocuk İlişkisi

Doğumla başlayan ilk anne-çocuk etkileşimi sonraki dönemlerde de devam etmektedir. Gerek fizyolojik, gerekse psikolojik açıdan yoğun bir beraberliğin sağlanmasında ve fiziksel temasın gerçekleşmesinde anne sütü ile besleme biçimi anne-çocuk ilişkisinde büyük önem taşımaktadır.⁹ Özellikle çocuğun ilk üç yaş döneminde yaşanan anne-çocuk arasındaki ilişkinin olumlu ya da olumsuz olması, çocuğun gelecekteki davranışlarının ve kişiliğinin belirleyicisi olabilmektedir.³⁴

Çocuğundan dolayı kendine zaman ayıramadığını düşünen bazı anneler çocuğunu reddedici bir tutum içerisine girebilmektedir. Toplumun ve eşlerinin çocuğun cinsiyeti konusundaki beklentileri, çocuğun istenmeden dünyaya gelmiş olması ya da çocuğun sağlıklı doğmayacağı gibi nedenler anne-çocuk ilişkisini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.^{33,34}

2.3. Sosyal Destek

Sosyal destek; bireyin stresle, yaşamsal sorunlarla başa çıkması konusunda arkadaşlarının, aile üyelerinin, kendi kendine yardım grubu üyelerinin, kamu kuruluşlarının sağladığı her türlü destek olarak tanımlanır.³⁵⁻³⁷ Cohen ve Wills, sosyal desteği dört boyutta ele almış ve şu şekilde açıklamışlardır:³⁵

Duygusal Destek: Korunma, sevgi, hoşlanma, anlayış, kabul görme, değer verilme ve özen gösterilme gereksinimlerini kapsamakta ve yakın destek olarak tanımlanmaktadır.

Araçsal Destek: Parasal yardımı, araç gereç yardımı ve materyal kaynaklar gibi somut yardımları içermektedir.

Bilgisel Destek: Sorun olarak kabul edilen olaylarla başa çıkmada, tanımlayıcı ve sorunu anlamayı içeren destek biçimi olarak tanımlanmaktadır.

Yaygın Destek: Boş vakitlerde diğer insanlarla zaman geçirme, eğlenme, rahatlama ve sosyal arkadaşlık olarak tanımlanmaktadır.

2.3.1. Sosyal Desteğin İşlevleri

Bireyin sosyolojik ve psikolojik olarak sorunlarının önlenmesi ve çözülmesinde sosyal destek oldukça önemlidir. Doğal destek sistemlerinin psikolojik sorunların çözümlerini kolaylaştırma veya zorlaştırmada önemli rol oynadıkları belirtilmektedir. Aile, arkadaş ve yakın çevrenin sağladığı doğal destekten yararlanmaya yönelmiş çok sayıda uzman toplum içinde ruh sağlığı bakımı yaklaşımında sosyal destek kavramı üzerinde durmuşlardır.³⁶

Pearson, sosyal ağların ve üyelerinin birbirlerine sağladıkları desteğin doğrudan ya da dolaylı olarak, ailenin ve ağın diğer üyelerinin davranışlarını, tutumlarını, beklentilerini ve bilgilerini etkilediğini belirtmektedir.³⁷ Sosyal destek, bireylerin stres oluşturan yaşantılarını gerçekçi bir şekilde değerlendirmelerini, yeteneklerini güçlendirerek alternatif baş etme yöntemleri geliştirmelerini sağlamaktadır.³⁶⁻³⁸

Geniş bir sosyal ilişki içinde bulunan insan; eş, evlat, ebeveyn, arkadaş ya da komşu gibi birbirinden farklı roller sürdürür. Bu farklı rollerde birey, seviliyor, değerli bulunuyor ve gerektiğinde yardım görüyorsa, kendini o denli mutlu ve güven içinde hissedecektir. Bu durumun aksine, sosyal ilişkilerin yetersizliğinde ya da bozukluğunda birey; anksiyete, çaresizlik ve değersizlik gibi duyguları yaşayacağından, psikolojik ve fiziksel olarak hastalık geliştirme riski ile karşı karşıya kalabilecektir.³⁵⁻³⁸ Sosyal desteğin sağlık ve kendini iyi hissetme üzerindeki etkisini açıklayan farklı modeller önerilmiştir. Bu modeller şunlardır.^{35,37}

1. Temel Etki Modeli: Sosyal destek ile sađlık arasında dođrudan bir iliřki olduđu ileri sürölmektedir. Bu modele göre sosyal destek, fiziksel sađlık ve kendini iyi hissetme üzerine her kořulda olumlu etkiye sahip olduđu ileri sürölmektedir. Temel etki modeli, sosyal desteđin olmamasının birey üzerinde olumsuz etki yaratabilecek bir durum olduđu görüřünü de savunmaktadır. Dolayısıyla, sosyal destekten yoksun olma, birey üzerinde kendi bařına olumsuz etki yaratabilecek bir durumu oluřturmaktadır.^{35,37}

2. Tampon Modeli: Temel etki modelinin tersine tampon etki modelinde, sosyal desteđin en önemli fonksiyonu, stres verici yařam olaylarının yarattıđı zararı azaltarak ya da dengeleyerek ruh sađlıđını korumaktır. Stres yaratıcı durumlar söz konusu olmadıđı sürece, sosyal desteđin bulunmamasının sađlık ve kendini iyi hissetme üzerinde olumsuz bir etkisi yoktur. Ancak, yüksek düzeylerde stres yaratıcı durumlarda sosyal destek bireyin uyum sađlamasını ve kořullarla bařa çıkmasını kolaylařtırarak, stresin zararlı etkilerini azaltan bir tampon görevi yapmaktadır. Stres verici bir olayla karřılařıldığında dost ve akrabaların sorunlarla bařa çıkabilmede gereken yardımı sađlayabilmeleri sosyal desteđin tampon etkisi olarak tanımlanmaktadır.^{35,37}

2.3.2. Ailede Engelli /Farklı Çocuk ve Sosyal Destek

Ailelerin engelli/farklı bir çocuđa sahip olmaları nedeniyle yařadıkları stresle bař etme ve duruma uyum çabalarında en önemli etmenlerden birisi, ailenin kriz karřılamaya iliřkin sahip olduđu iç ve dıř kaynaklardır. Bu kaynaklar; aile bireylerinin kiřisel kaynaklarını, ailenin rol yapısı ve organizasyonuna katkıda bulunan aileye iliřkin özelliklerini ve ailenin yakın çevresindeki akraba, komřu, arkadař, uzman ve toplumdaki diđer kurumlardan aldıkları sosyal desteđi içerir.^{15,35-38}

Duygun ve Sezgin çalıřmalarında, zihinsel engelli çocuk annelerinin diđer annelere göre daha az sayıda arkadařları olduđunu ve aile uyumlarının zayıf olması

nedeniyle yaşamlarında sosyal desteğin önemli olduğunu, yetersiz sosyal desteğe sahip olmanın tükenmişliğe yol açabileceğini belirtmektedirler.³⁹

Coşkun ve Akkaş, annelerin sosyal destek algı düzeyi arttıkça sürekli kaygı düzeylerinin azaldığını belirtmişlerdir. Ayrıca, annelerin sosyal destek algısının çocuğun cinsiyetiyle ilişkili olmadığı, engelli çocuğa sahip annelerin yaş düzeyi arttıkça sürekli kaygı düzeylerinin yükseldiği ve sosyal destek algılarının ise düştüğü, eğitim düzeyi ve gelir düzeyleri arttıkça, sürekli kaygı düzeylerinin azaldığı ve sosyal destek algılama düzeyinin arttığı belirtilmiştir.⁴⁰

2.4. Down Sendromlu Çocuklu Aileler ve Hemşirelik Yaklaşımları

Çocuğa genetik hastalık tanısının konulması ile başlayan süreç, ailelerin destek gereksinimlerinin başladığı dönemdir. Bu andan itibaren ailelerin kendilerini bilgilendirecek, duygularını açığa vurmaları için cesaretlendirecek bir profesyonele ihtiyaçları vardır. Bu profesyonel desteği hemşire, aile ile açık ve güvene dayalı bir iletişim kurarak gerçekleştirecektir.²⁷

Down sendromlu çocuğun doğmasıyla anne, baba oldukça yoğun etkilenen kişiler olup zor bir sürecin kendilerini beklediğini bilirler. Eğer ailede sağlıklı kardeşler varsa, onlar da anne baba kadar bu durumdan etkilenecektir.^{33,41} Sarı, Down sendromlu çocuğa sahip olmanın aile üyeleri üzerindeki etkilerini ve farklı yaş gruplarında Down sendromlu çocuğu olan ailelerinin yaşamlarındaki benzerlikleri ya da farklılıkları belirlemek amacıyla yaptığı niteliksel çalışmasında; genel olarak sağlıklı kardeşlerde okul başarısızlığı olduğunu, anne-babaların sağlıklı çocuğa daha az zaman ayırdıklarını ve Down sendromlu çocuğa daha hoşgörölü davrandıklarını belirtmektedir.⁴¹

Hemşirelik yaklaşımlarında; aile, bakımın merkezinde ele alınmalıdır. Ailelerin çocuğu ailenin bir üyesi olarak kabul etmeleri ve tedavisine katılmaları konusunda bilgilendirilmeleri sağlanmalıdır. Kardeşlerin, Down sendromlu çocukla oyun

oynamasına ve ondan çekinmeden, utanmadan onunla kişisel ilişkilerini geliştirmelerine yönelik ortam oluşturulmalıdır.^{27,41,42}

Hemşireler, danışmanlık çerçevesinde aile üyeleri ile anlamlı bir ilişki kurabilmeli, bu ilişkiyi onların gelişmesine yardımcı olacak şekilde kullanabilmeli ve ailenin kendi problemlerini çözümlemelerine yardımcı olabilmelidir. Hemşireler, Down sendromlu çocuğu olan ailenin güçlü ve geliştirilmesi gereken yönlerini ortaya çıkararak ailenin sorunlarına çözüm geliştirmelerine yardımcı olabilmelidir. Ayrıca aile içindeki bireylerin iletişim, paylaşım ve sevgi sistemlerini iyileştirmede ve geliştirmede aileye rehberlik edebilmelidirler.^{27,41,42}

Hemşireler, aileler için ulaşılabilir, faydalanılabilir kaynakların neler olduğunu bilmeli ve gerektiğinde ailelerin bu hizmetlerden faydalanabilmeleri için onları ilgili kurumlara yönlendirmelidirler. Down sendromlu çocukları olan aileler birbirleri ile tanıştırılarak, birbirlerine destek olabilmelerine ve paylaşımları arttırabilmelerine yönelik ortam oluşturma (dernek, merkez gibi) girişimleri konusunda cesaretlendirilmelidir.^{9,41}

Hemşireler, Down sendromlu çocuğun optimum sağlık bakımı almalarını sağlamada sağlık bakım ekibi üyeleri ile işbirliği yapabilmeli ve aileyi daima ekibin merkezinde tutarak ailenin güçlüklerini çözümlemede planlamalara aktif olarak katılmalarını sağlayabilmelidirler.^{27,41,42}

3. MATERYAL VE METOT

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma, Down sendromlu çocukların annelerinde aile işlevlerini algılama, sosyal destek düzeylerini değerlendirme ve etkileyen faktörleri belirleme amacıyla tanımlayıcı olarak gerçekleştirilmiştir.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma; Erzurum il merkezinde bulunan, üç İlçe Mili Eğitim Müdürlüğüne bağlı, toplam yedi tane özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin hepsinde, 15 Mart 2012-28 Şubat 2013 tarihleri arasında yapılmıştır. Bu merkezler ve bağlı oldukları İlçe Mili Eğitim Müdürlükleri;

Paylaşım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Palandöken İlçe MEM)

Uzmanlar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Palandöken İlçe MEM)

Yükseliş Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Palandöken İlçe MEM)

Deniz Yıldızı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Palandöken İlçe MEM)

Ahsen Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Aziziye İlçe MEM)

Yeni Şafak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Palandöken İlçe MEM)

Çizmelioglu Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Palandöken İlçe MEM)

Bu merkezler, özel eğitim ihtiyacı olan bireylere destekleyici eğitim vermektedir.

3.3. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini, Erzurum il merkezinde bulunan, İlçe Mili Eğitim Müdürlüklerine bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden 0-18 yaş arasında 67 Down sendromlu çocuk anneleri oluşturmuştur. Araştırma verilerinin toplandığı tarihlerde 4 çocuk merkezlere devam etmeyi bıraktıkları için bu çocukların anneleri araştırmaya alınamamıştır. Evrenden örneklem seçme yöntemine gidilmeden,

araştırmaya katılmayı kabul eden 63 Down sendromlu çocuğun anneleri araştırmaya dahil edilmiştir.

3.4. Verilerin Toplanması

3.4.1. Verilerin Toplanma Zamanı ve Yeri

Araştırmanın verileri, Soru Formu, Aile Değerlendirme Ölçeği ve Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği kullanılarak, 15 Haziran 2012-15 Ekim 2012 tarihleri arasında rehabilitasyon merkezlerinde toplanmıştır.

3.4.2. Verilerin Toplanma Şekli ve Süresi

Verilerin toplanmasında, rehabilitasyon merkezleri çalışanlarından çocuk ve annelerinin merkeze gelme zamanları öğrenilerek, her bir merkez için görüşme planları hazırlanmıştır. Yapılan planlama dahilinde merkezlere gidilerek annelere araştırma hakkında bilgi verilmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul edenler ile bekleme salonunda görüşülerek veri toplama araçları uygulanmıştır. Her anne ile bireysel yapılan görüşmelerle 30-40 dakikalık süre içinde veriler toplanmıştır.

3.4.3. Veri Toplama Araçları

Soru Formu: Araştırmacı tarafından benzer çalışmalardan^{41,43,44} yararlanılarak hazırlanan form; anneye ve çocuğa ait tanıtıcı bilgileri, annenin çocuklarına ve kendine zaman ayırabilmelerini, Down sendromunu öğrenmeye yönelik ve çocuğun doğumundan sonra çevresindekilerle ilişkilerini içeren sorulardan oluşmaktadır (EK-2).

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ): Aile Değerlendirme Ölçeği (Family Evaluation Scale); Epstein ve arkadaşları (1983) tarafından geliştirilmiş olup, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini belirleyen ve ailenin sorun alanlarını tespit eden bir ölçüm aracıdır.⁴⁵ (EK-3).

Bulut (1990) tarafından ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır. Ölçek; ailenin yapısal ve örgütsel özelliğini, aile üyeleri arasındaki etkileşimin sağlıklı ve sağlıklı olmadığını ayırt edebilecek nitelikte olup 60 maddeden oluşmaktadır. Her madde aile yaşamına ilişkin olumlu ve olumsuz ifadelerin yer aldığı bir cümleden meydana gelmektedir. Maddelerin bazıları sağlıklı işlevleri bazıları da sağlıklı işlevleri tanımlamaktadır. Ölçek; “Problem Çözme”, “İletişim”, “Roller”, “Duygusal Tepki Verebilme”, “Gereken İlgiyi Gösterme”, “Davranış Kontrolü” ve “Genel İşlevler” olarak yedi alt boyuttan oluşmaktadır. Cümlelerin her biri yedi alt boyuttan bir tanesine aittir. Alt boyutlardan altı tanesi aile işlevlerindeki her bir sorun alanını tek tek ele almakta, bir tanesi de sonradan eklenmiş olup genel işlevler üzerinde odaklanmaktadır. Her alt boyut için hesaplanan puan ortalamaları 1.00–4.00 arasında değişmektedir. Puan ortalamaları 4.00’e yaklaştıkça aile işlevi açısından sağlıksızlığın arttığı kabul edilmektedir. Aile değerlendirme ölçeğinin yedi alt boyutuna ait açıklamalar aşağıda belirtilmektedir.^{30,45}

1. Problem Çözme (PÇ): Problem çözme, ailenin etkili bir şekilde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisi olarak açıklanmaktadır. Sorunun ortaya çıkışından, çözümlenmesine kadar olan dönemi kapsayan problem çözme alt boyutu altı maddeden oluşmaktadır. Problem çözme alt boyutundaki maddeler (2, 12, 24, 38, 50, 60) sağlıklı işlevleri göstermektedir.

2. İletişim (İ): İletişim, aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişi biçiminde tanımlanmaktadır. Bu alt boyutta, ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı ölçülmek istenmektedir. Bu nedenle aile üyeleri arasındaki sözlü iletişimin açık olup olmadığı, kişilerin söylemek istediklerini direkt olarak ifade edip etmedikleri üzerinde durulan iletişim alt boyutu dokuz maddeden oluşmaktadır. İletişim alt boyutundaki 3,

18, 29, 43, 59. maddeler sağlıklı; 14, 22, 35, 52. maddeler sağlıklı işlevleri göstermektedir.

3. Roller (R): Bu alt boyut, ailenin kaynaklarının kullanımı, bakıp büyütme, destekleme ve kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare etme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştirmedeği üzerinde odaklanmaktadır. Ayrıca bu boyut, görevlerin belirgin ve eşit olarak üyelere dağılımı ile görevlerin aile üyeleri tarafından sorumlu bir şekilde yerine getirilip getirilmemesini de içermekte ve on bir maddeden oluşmaktadır. Roller alt boyutundaki 10, 30, 40. maddeler sağlıklı; 4, 8, 15, 23, 34, 45, 53, 58. maddeler sağlıklı işlevleri göstermektedir.

4. Duygusal Tepki Verebilme (DTV): Aile üyelerinin her türlü uyarılar karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada sevgi, mutluluk, neşe gibi duyguların yanında; kızgınlık, üzüntü, korku gibi duygular da bulunmakta, altı maddeden oluşmaktadır. Duygusal tepki verebilme alt boyutundaki 49 ve 57. maddeler sağlıklı; 9, 19, 28, 39. maddeler sağlıklı işlevleri göstermektedir.

5. Gereken İlgiyi Gösterme (GİG): Aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım, sevgiyi içerir. Birbirleri ile az veya çok ilgilenen aileler, bu konudaki işlevini yeterince yerine getirmiyor demektir. Çok ilgilenme, aile üyelerinin birbirlerine fazla bağımlı olduğunun, az ilgilenme ise, birbirlerine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisi olup yedi maddeden oluşmaktadır. Gereken ilgiyi gösterme alt boyutundaki maddeler (5, 13, 25, 33, 37, 42, 54) sağlıklı işlevleri göstermektedir.

6. Davranış Kontrolü (DK): Davranış kontrolü, ailenin üyelerinin davranışlarına standart koyma, disiplin sağlama biçimidir. Bu alt boyutta, psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar değerlendirilir. Kontrolün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluşu da bu alt boyutta ele alınmakta ve dokuz maddeden oluşmaktadır.

Davranış kontrolü alt boyutundaki 20, 32 ve 55. maddeler sağlıklı; 7, 17, 27, 44, 47 ve 48. maddeler sağlıklı işlevleri göstermektedir.

7. Genel İşlevler (Gİ): İfade edilen altı alt ölçeği de kapsayacak şekilde bilgi toplamayı amaçlamakta ve on iki maddeden oluşmaktadır. Genel işlevler alt boyutundaki 6, 16, 26, 36, 46, 56. maddeler sağlıklı; 1, 11, 21, 31, 41, 51. maddeler sağlıklı işlevleri göstermektedir.

ADÖ'nün değerlendirilmesi, her birey için bir boyuttan alınan toplam puanın, o boyuttaki madde sayısına bölünerek, ortalama puanının elde edilmesi ile olmaktadır. Böylece, her birey için yedi tane ortalama puan elde edilmektedir. Aile değerlendirme ölçeği puanı ise, ölçeği cevaplayan bireyin her alt boyuttan aldıkları puanların ortalaması alınarak bulunmaktadır. ADÖ, problem çözme (6 madde), iletişim (9 madde), roller (11 madde), duygusal tepki verebilme (6 madde), gereken ilgiyi gösterme (7 madde), davranış kontrolü (9 madde), genel işlevler (12 madde) alt boyutlarının puanlama yöntemine göre değerlendirilen, toplam altmış maddelik bir ölçek olup, 12 yaş üzerindeki tüm aile üyelerine bireysel olarak uygulanabilmektedir. ADÖ'de, her bir madde için cevap seçenekleri “aynen katılıyorum”, “büyük ölçüde katılıyorum”, “biraz katılıyorum” ve “hiç katılmıyorum” olmak üzere 4'lü likert tipindedir. Ölçeği oluşturan maddelerde iki tür ifade bulunmaktadır. Bunlar sağlıklı ve sağlıklılık gösteren ifadelerdir. Bazı maddelerde “aynen katılıyorum” seçeneği sağlıklı aile işlevlerini gösterdiği halde, diğerlerinde “hiç katılmıyorum” seçeneği sağlıklılık göstergesi olmaktadır. Ölçeğin değerlendirilmesinde, hesaplamada kolaylık sağlamak amacıyla sağlıklılık gösteren maddelere verilen puanlar 5'ten çıkarılarak, her maddede “aynen katılıyorum” seçeneğinin en sağlıklı aile işlevlerini, “hiç katılmıyorum” seçeneğinin ise en sağlıklı aile işlevini göstermesi sağlanmıştır. Sağlıklı ifadeler 1-4 arasında puanlanırken, sağlıklı ifadeler tersten, yani dörtten bire doğru puanlanmaktadır. Tüm

maddelerde “1” puanı sağlıklı cevabı, “4” puanı ise sağlıklı cevabı simgelemektedir. Elde edilen puanların, her alt boyut için toplanarak ortalaması alınmakta ve ortalama puanlar hesaplanmaktadır. Her alt boyutta hesaplanan puan ortalamaları 4.00’e yaklaştıkça alt boyuta ait işlev açısından sağlıksızlığın arttığı ifade edilmektedir. En sağlıksız puan 4.00 olarak kabul edildiğinde, teorik olarak 2.00 sağlıklı ve sağlıksız işlevleri ayırt eden puan olmaktadır.³⁰ Yapılan bu araştırmada, Aile Değerlendirme Ölçeğinin toplam Cronbach alfa katsayısı 0.89 olarak bulunmuştur.

Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇYASDÖ): Ölçek, Zimet ve arkadaşları tarafından 1988’de geliştirilmiş⁴⁶ Eker ve Arkar tarafından Türkçe’ye 1995’te uyarlanmıştır.⁴⁷ Düşük eğitim düzeyindeki kişilerin de anlayabileceği türden bir ölçektir. Üç farklı kaynaktan alınan sosyal desteğin yeterliliğini öznel olarak değerlendiren ölçek, kısa sürede doldurulabilir ve uygulaması kolay olup 12 kısa maddeden oluşmaktadır. Her biri dört maddeden oluşan desteğin kaynağına ilişkin üç grubu içerir. Bunlar; “*Aile*” (3, 4, 8 ve 11. maddeler), “*Arkadaş*” (6, 7, 9 ve 12. maddeler) ve “*Özel İnsan*” (1, 2, 5 ve 10. maddeler) dir. Her madde 7 aralıklı likert tipi ölçek kullanılarak derecelendirilmiştir (EK-4). Her alt boyuttaki dört maddenin puanlarının toplanması ile alt boyut ölçek puanı elde edilir ve bütün alt boyut ölçek puanlarının toplanması ile de ölçeğin toplam puanı elde edilir. Elde edilen puanın yüksek olması algılanan desteğin yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçekten alınan puanın düşük olması, desteğin algılanmadığını ya da destekten yoksun oluşu gösterir. Aile ve özel insan terimlerini ayırt etmek için ölçek Eker, Arkar ve Yıldız tarafından³⁶ 2001 yılında yeniden değerlendirilmiştir. Eş, çocuk, kardeşler ve ebeveynler *aileyi*, aile ve arkadaş dışındaki kişiler (flört, nişanlı, akraba, komşu, doktor, hemşire) *özel insanı* tanımlamıştır. Eker ve arkadaşları sosyal destek ölçeğinin toplam Cronbach alfa

katsayısını 0.89 olarak vermişlerdir. Yapılan araştırmada ise, sosyal destek ölçeğinin toplam Cronbach alfa katsayısı 0.96 olarak bulunmuştur.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı Değişkenler: Aile Değerlendirme Ölçeği ve Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeklerinden alınan toplam puan ortalamaları araştırmanın bağımlı değişkenlerini oluşturmaktadır.

Bağımsız Değişkenler: Annenin yaşı, eğitim durumu, aile tipi, çocuk sayısı, çalışma durumu gibi durumlar bağımsız değişkenleri oluşturmaktadır.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmanın amacına uygun olarak toplanan veriler SPSS paket programında değerlendirilmiştir. Verilerin istatistiksel değerlendirmesinde:

- Annelerin ve Down sendromlu çocukların özellikleri *yüzdelik dağılım*,
- Aile Değerlendirme Ölçeği ve Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puanları *ortalama*,
- Annelerin; tanımlayıcı özelliklerine, çocuklarına ve kendilerine zaman ayırabilme durumlarına, çocuklarının Down sendromlu olduğunu öğrenme durumlarına ve çevresindekilerle ilişki durumlarına göre Aile Değerlendirme Ölçeği ve Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması *Kruskal-Wallis testi*,
- Annelerin tanımlayıcı özelliklerine, çocuklarına ve kendilerine zaman ayırabilme durumlarına ve Down sendromlu çocuğunun tanımlayıcı özelliklerine göre Aile Değerlendirme Ölçeği ve Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması *Mann-Whitney U testi*,

- Annelerin Down sendromlu çocuğun tanımlayıcı özelliklerine göre Aile Değerlendirme Ölçeği ve Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması *bağımsız gruplarda t testi*,
- Gruplar arasındaki puan ortalamaları farkının hangi gruptan kaynaklandığının ileri analizi *Dunn testi*,
- Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları ile Sosyal Destekleri arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi *Korelasyon analizi* kullanılmıştır.

3.7. Araştırmanın Genellenebilirliği

Bu araştırma, Erzurum il merkezinde bulunan rehabilitasyon merkezlerine devam eden 0-18 yaş arasındaki Down Sendromlu çocukların annelerine genellenebilir.

3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırmanın verileri, 26.03.2012 tarihli Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi etik kurul onayı (EK-6) ve 24.05.2012 tarihli araştırmanın yapılacağı kurumlardan yazılı izinler (EK-7) alındıktan sonra, gönüllülük esas alınarak toplanmıştır. Araştırma verilerini toplamaya başlamadan önce; annelere araştırma hakkında bilgi verildi ve araştırmaya yönelik soruları yanıtlandı, annelerin sözel ve yazılı onayları alınarak “Bilgilendirilmiş Onam İlkesi” yerine getirildi (EK-5). Annelerin istedikleri zaman araştırmadan çekilebilecekleri belirtilerek “Özerkliğe Saygı İlkesi”, bireysel bilgilerin araştırmacı ile paylaşıldıktan sonra korunacağı söylenerek “Gizlilik ve Gizliliğin Korunması İlkesi”, elde edilen bilgilerin ve cevaplayanın kimliğinin gizli tutulacağı belirtilerek “Kimliksizlik ve Güvenlik İlkesi” ve genel olarak “Zarar Vermeme/Yararlılık” etik ilkeleri yerine getirilmiştir.⁴⁸

4. BULGULAR

“Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi” amaçlanan araştırma, annelerin aile işlevleri ile sosyal destek düzeyleri arasındaki ilişkiyi, etkileyen faktörleri belirlemek ve Down sendromlu çocukların annelerinde farkındalığı arttırmak üzere yapılmıştır.

Annelerin, tanımlayıcı özellikleri incelendiğinde; Down sendromlu çocuğu olan annelerin, yaş aralığı 22 ile 55 yaş arasında olup yaş ortalamasının 38.71 ± 7.20 olduğu, %69.8’inin ilkökul mezunu olduğu, %85.7’sinin çekirdek aileye sahip olduğu, %85.7’sinin çalışmadığı ve tamamının sosyal güvenceye sahip olduğu saptanmıştır (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı

Özellikler	S	%
Yaş grubu		
30 yaş ve altı	6	9.5
31-35 yaş	16	25.5
36-40 yaş	15	23.8
41-45 yaş	14	22.2
46 yaş ve üstü	12	19.0
Yaş ortalaması ($\bar{X} \pm SS$)	38.71 ± 7.20	
Eğitim durumu		
İlkokul	44	69.8
Ortaokul	3	4.8
Lise	8	12.7
Üniversite	8	12.7
Aile tipi		
Çekirdek aile	54	85.7
Geniş aile	9	14.3
Çalışma durumu		
Çalışan	9	14.3
Çalışmayan	54	85.7
Sosyal güvence durumu		
Var	63	100.0
Yok	-	-
Toplam	63	100.0

Tablo 4.2 incelendiğinde; annelerin %36.5'inin yaşayan çocuk sayısının 2 olduğu, %98.4'ünün sağlık sorunu olan başka çocuklarının olmadığı, %61.9'unun Down sendromlu çocuğuna zaman ayırabildiği, %49.2'sinin Down sendromlu çocukla dışarıya bazen çıktığı, %50.0'nın diğer çocuklarına da zaman ayırabildiği, %69.8'in kendine zaman ayıramadığı görülmektedir.

Tablo 4.2. Annelerin Çocuklarının Özelliklerine Göre Dağılımı

Özellikler	S	%
Yaşayan çocuk sayısı		
1	7	11.1
2	23	36.5
3	15	23.8
4 ve üstü	18	28.6
Sağlık sorunu olan başka çocuk varlığı		
Var	1	1.6
Yok	62	98.4
DS'li çocuğuna zaman ayırabilme durumu		
Ayırabilen	39	61.9
Ayıramayan	24	38.1
DS'li çocukla dışarı çıkma sıklığı		
Hiç çıkmıyor	2	3.2
Mecbur olunca çıkıyor	16	25.4
Bazen çıkıyor	31	49.2
Hep çıkıyor	14	22.2
Diğer çocuklarına zaman ayırma durumu*		
Ayırabilen	28	50.0
Ayıramayan	28	50.0
Annenin kendine zaman ayırma durumu		
Ayırabilen	19	30.2
Ayıramayan	44	69.8
Toplam	63	100.0

*S:56 üzerinden değerlendirme yapılmıştır.

Annelerin çocuklarının Down sendromlu olduğunu öğrenme durumu ile ilgili özellikleri tablo 4.3’de sunulmuştur. Annelerin %46’sı çocuğun Down sendromlu olduğunu *doğduğunda* öğrendiklerini, %39.7’si çocuğun Down sendromlu olduğunu öğrendiğinde *acı çektiklerini* ifade etmişlerdir. Çocuğun Down sendromlu olduğunu öğrenen annelerin %28.6’sının *taniyi reddettikleri*, %25.3’ünün *çareler aramaya başladıkları* ve %19.1’inin *merkezlerle işbirliği yaptıkları* belirlenmiştir.

Tablo 4.3. Annelerin Çocuklarının Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Durumu ile İlgili Özelliklere Göre Dağılımı

Özellikler	S	%
DS’li olduğunu öğrenme zamanı		
Doğum öncesi	11	17.5
Doğduğunda	29	46.0
Doğum sonrası	23	36.5
DS’li olduğunu öğrendiğindeki hisleri		
Şok oldum	19	30.2
Kendimi suçladım	5	7.9
Acı çektim	25	39.7
Utanç duydum	9	14.3
Hayal kırıklığı yaşadım	5	7.9
DS öğrenildiğinde gösterilen tepkiler ve yapılan uygulamalar		
Taniyi reddetme	18	28.6
Çareler arama	16	25.3
Sorumluluk yüklenme	17	27.0
Merkezlerle işbirliği yapma	12	19.1
Toplam	63	100.0

Down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra annelerin çevresindekilerle ilişkileri ile ilgili özelliklere göre dağılımı (tablo 4.4) incelendiğinde; Down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra, akrabalarla annelerin %22.2’si “daha az görüşmeye başladıklarını”, %68.3’ü “değişiklik olmadığını”, %6.3’ü “daha sık görüştiklerini”, %3.2’si “hiç görüşmediklerini” belirtmişlerdir.

Down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra, arkadaşlarla annelerin %19'u "daha az görüşmeye başladıklarını", %66.7'si "değişiklik olmadığını", %6.4'ü "daha sık görüştüklerini", %7.9'u "hiç görüşmediklerini" belirtmişlerdir.

Down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra, komşularla annelerin %17.5'i "daha az görüşmeye başladıklarını", %74.5'i "değişiklik olmadığını", %3.2'si "daha sık görüştüklerini", %4.8'i "hiç görüşmediklerini" belirtmişlerdir.

Down Sendromlu çocuğun doğumundan sonra, annelerin %12.7'si "eşinin kendisinden uzaklaştığını", %36.5'i "hiçbir değişiklik olmadığını", %50.8'i "aralarındaki bağların daha çok kuvvetlendiğini" belirtmişlerdir (Tablo 4.4).

Tablo 4.4. Down Sendromlu Çocuğun Doğumundan Sonra Annelerin Çevresindekilerle İlişkileri ile İlgili Özelliklere Göre Dağılımı

Özellikler	S	%
Akrabalarla ilişkiler		
Daha az görüşmeye başladık	14	22.2
Değişiklik olmadı	43	68.3
Daha sık görüşmeye başladık	4	6.3
Hiç görüşmedik	2	3.2
Arkadaşlarla ilişkiler		
Daha az görüşmeye başladık	12	19.0
Değişiklik olmadı	42	66.7
Daha sık görüşmeye başladık	4	6.4
Hiç görüşmedik	5	7.9
Komşularla ilişkiler		
Daha az görüşmeye başladık	11	17.5
Değişiklik olmadı	47	74.5
Daha sık görüşmeye başladık	2	3.2
Hiç görüşmedik	3	4.8
Eşiyle ilişkiler		
Benden uzaklaştı	8	12.7
Hiçbir değişiklik olmadı	23	36.5
Aramızdaki bağlar daha çok kuvvetlendi	32	50.8
Toplam	63	100.0

Down Sendromlu çocukların tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı ile ilgili bilgiler tablo 4.5'te verilmiştir. Down Sendromlu çocukların yaş aralığı 01 ile 18 yaş olup yaş

ortalamasının 7.87 ± 4.93 olduğu, çocukların %55.6'sının cinsiyetinin kız olduğu, çocukların %33.3'ünün başka sağlık sorununun olduğu, sağlık sorunu olan çocukların %47.5'inde kalp hastalığı olduğu, %68.3'ünün giyinip soyunmasına yardım gerektiği, %52.4'ünün yemek yerken yardım gereksinimi olduğu, çocuğun bakımında annelerin %66.7'sinin yardım almadığı saptanmıştır.

Tablo 4.5. Down Sendromlu Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı

Özellikler	S	%
Yaş ortalaması ($\bar{X} \pm SS$)	7.87 ± 4.93	
Cinsiyet		
Kız	35	55.6
Erkek	28	44.4
Başka sağlık sorununun olma durumu		
Sağlık sorunu var	21	33.3
Sağlık sorunu yok	42	66.7
Sağlık sorunu olan çocukların durumu*		
Kalp Hastalığı	10	47.5
Göz Problemi	2	9.5
Solunum Sistemi Hastalığı	1	4.8
Hipertansiyon+ Kalp Hastalığı+ Troid Hastalığı	3	14.3
Bağırsak Tıkanıklığı	1	4.8
Çölyak Hastalığı	1	4.8
Kalp Hastalığı+ Troid Hastalığı	3	14.3
Giyinip soyunma durumu		
Yardımla giyinme	43	68.3
Yardımsız giyinme	20	31.7
Yemek yeme durumu		
Yardımla yeme	33	52.4
Yardımsız yeme	30	47.6
Çocuğun bakımında annenin yardım alma durumu		
Alıyor	21	33.3
Almıyor	42	66.7
Toplam	63	100.0

*S:21 üzerinden değerlendirme yapılmıştır.

Tablo 4.6'da annelerin ADÖ alt boyutlar ile toplam puan ortalamaları incelendiğinde; "Problem Çözme" puan ortalaması 9.60 ± 0.65 , "İletişim" puan

ortalaması 15.30 ± 0.43 , “Roller” puan ortalaması 20.90 ± 0.43 , “Duygusal Tepki Verebilme” puan ortalaması 10.20 ± 0.58 , “Gereken İlgiyi Gösterme” puan ortalaması 14.00 ± 0.55 , “Davranış Kontrolü” puan ortalaması 17.10 ± 0.38 , “Genel İşlevler” puan ortalaması 19.20 ± 0.52 ve “Toplam Puan” ortalaması 108.00 ± 0.36 olarak bulunduğu görülmektedir.

Annelerin sosyal destek ölçeği alt boyut ve toplam puan ortalamaları değerlendirildiğinde; *aileden* algıladıkları sosyal destek puan ortalamalarının 23.55 ± 6.04 , *arkadaştan* algıladıkları sosyal destek puan ortalamalarının 21.12 ± 6.47 , *özel insandan* algıladıkları sosyal destek puan ortalamalarının 22.74 ± 5.78 ve *toplam* puan ortalamalarının ise 67.42 ± 17.03 olduğu saptanmıştır (Tablo 4.6).

Tablo 4.6. Annelerin ADÖ ve ÇYASDÖ Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı

ADÖ Alt Boyutları	S	Minimum	Maksimum	Ortalama puan $\bar{X} \pm SS$
Problem Çözme	63	6.00	24.00	9.60 ± 0.65
İletişim	63	9.00	36.00	15.30 ± 0.43
Roller	63	11.00	44.00	20.90 ± 0.43
Duygusal Tepki Verebilme	63	6.00	24.00	10.20 ± 0.58
Gereken İlgiyi Gösterme	63	7.00	28.00	14.00 ± 0.55
Davranış Kontrolü	63	9.00	36.00	17.10 ± 0.38
Genel İşlevler	63	12.00	48.00	19.20 ± 0.52
Toplam	63	60.00	240.00	108.00 ± 0.36
ÇYASDÖ Alt Boyutları				
Aileden Algılanan	63	4.00	28.00	23.55 ± 6.04
Arkadaştan Algılanan	63	4.00	28.00	21.12 ± 6.47
Özel İnsandan Algılanan	63	4.00	28.00	22.74 ± 5.78
Toplam	63	12.00	84.00	67.42 ± 17.03

Annelerin tanımlayıcı özelliklerine göre ADÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması tablo 4.7’de sunulmuştur.

Annelerin yaş gruplarına göre Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$). Ancak, 46 yaş ve üstü grupta “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyut puan ortalamaları 2.35 ± 0.68 olarak diğer yaş gruplarına göre daha yüksek bulunmuştur.

Annelerin eğitim durumlarının aile işlevlerini algılamada “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” alt boyutlarına ilişkin puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı olarak belirlenmiştir ($p<0.05$). Diğer alt boyutlar ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). “Duygusal Tepki Verebilme” alt boyutunda eğitim durumu “üniversite” olan annelerin puan ortalamaları 1.23 ± 0.27 olarak diğer gruplardan daha düşük bulunmuştur. Eğitim durumu “ortaokul” olan annelerin “Davranış Kontrolü” alt boyutlarına ilişkin puan ortalamaları 2.22 ± 0.19 olarak diğer gruplara göre yüksek bulunmuştur.

Annelerin aile tipi ve çalışma durumları ile aile işlevlerini algılamanın alt boyutları ve toplam puan ortalamalarına göre gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$).

Yaşayan çocuk sayısına göre annelerin aile işlevlerini algılamada “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyutuna ilişkin puan ortalamaları açısından 4 ve üstü çocuğa sahip olan annelerin puan ortalamaları 2.37 ± 0.67 olarak belirlenmiş olup diğer yaş gruplarına göre yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). Aile işlevlerini algılama toplam puan ortalamaları ve diğer alt boyut puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4.7).

Tablo 4.7. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ ALT BOYUTLARI									
Özellikler	S (63)	PÇ $\bar{X} \pm SS$	İ $\bar{X} \pm SS$	R $\bar{X} \pm SS$	DTV $\bar{X} \pm SS$	GİG $\bar{X} \pm SS$	DK $\bar{X} \pm SS$	Gİ $\bar{X} \pm SS$	Toplam $\bar{X} \pm SS$
Yaş grupları									
30 yaş ve altı	6	1.44±0.47	1.69±0.48	1.80±0.16	1.72±0.57	1.95±0.49	2.04±0.30	1.64±0.56	1.75±0.35
31-35 yaş	16	1.74±0.67	1.70±0.47	1.97±0.39	1.74±0.61	1.79±0.33	1.82±0.29	1.47±0.38	1.75±0.31
36-40 yaş	15	1.40±0.44	1.55±0.30	1.84±0.34	1.64±0.63	2.03±0.39	1.88±0.22	1.43±0.37	1.68±0.26
41-45 yaş	14	1.69±0.88	1.71±0.46	1.86±0.52	1.62±0.63	1.99±0.71	1.99±0.53	1.68±0.70	1.79±0.44
46 yaş ve üstü	12	1.39±0.63	1.84±0.46	1.94±0.62	1.89±0.49	2.35±0.68	2.00±0.48	1.68±0.62	1.87±0.45
KW		3.364	2.806	1.819	2.901	6.962	2.475	1.168	.908
p		.499	.591	.769	.575	.138	.649	.883	.923
Eğitim durumu									
İlkokul	44	1.52±0.66	1.72±0.44	1.95±0.44	1.80±0.62	2.11±0.59	1.98±0.41	1.60±0.56	1.81±0.37
Ortaokul	3	1.72±0.67	1.74±0.26	1.97±0.66	1.56±0.19	1.95±0.22	2.22±0.19	1.83±0.44	1.88±0.29
Lise	8	1.75±0.82	1.65±0.53	1.76±0.44	1.81±0.52	1.73±0.42	1.68±0.28	1.58±0.50	1.70±0.40
Üniversite	8	1.46±0.54	1.54±0.38	1.66±0.33	1.23±0.27	1.79±0.36	1.75±0.17	1.26±0.26	1.53±0.20
KW		1.292	1.810	4.333	8.953	4.869	8.935	4.264	6.030
p		.731	.613	.228	.030	.182	.030	.234	.110
Aile tipi									
Çekirdek	54	1.53±0.64	1.67±0.42	1.91±0.44	1.68±0.59	1.99±0.57	1.94±0.39	1.54±0.53	1.75±0.37
Geniş	9	1.67±0.77	1.81±0.49	1.82±0.43	1.94±0.55	2.13±0.35	1.83±0.30	1.69±0.50	1.83±0.37
MWU		230.500	199.500	241.500	170.500	170.000	225.000	192.000	206.000
p		.801	.390	.976	.151	.149	.721	.314	.467
Çalışma durumu									
Çalışıyor	9	1.44±0.58	1.59±0.34	1.72±0.34	1.48±0.47	1.87±0.35	1.81±0.25	1.29±0.24	1.59±0.21
Çalışmıyor	54	1.57±0.67	1.71±0.44	1.92±0.45	1.76±0.60	2.04±0.57	1.95±0.40	1.61±0.55	1.79±0.38
MWU		207.500	206.000	165.000	176.000	208.500	190.000	164.500	182.000
p		.475	.465	.123	.185	.495	.293	.122	.231
Yaşayan çocuk sayısı									
1	7	1.83±0.83	1.86±0.50	1.88±0.49	1.67±0.53	1.94±0.56	2.02±0.23	1.64±0.59	1.83±0.41
2	23	1.45±0.57	1.51±0.31	1.83±0.36	1.49±0.29	1.76±0.31	1.98±0.41	1.42±0.42	1.64±0.29
3	15	1.73±0.84	1.78±0.55	1.84±0.39	1.87±0.74	2.02±0.47	1.83±0.34	1.63±0.55	1.80±0.41
4 ve üstü	18	1.43±0.47	1.79±0.38	2.02±0.54	1.91±0.67	2.37±0.67	1.91±0.44	1.66±0.60	1.87±0.38
KW		2.761	6.735	1.848	3.961	16.522	2.411	2.182	4.470
p		.430	.081	.605	.266	.001	.492	.535	.215

Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamalarına ilişkin bulgular tablo 4.8’de verilmiştir.

Annelerin yaş gruplarına ve eğitim durumlarına göre sosyal destek ölçeği tüm boyutları ile toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark bulunmamıştır ($p>0.05$). Ancak, annelerin yaşı ilerledikçe sosyal destek alt boyut ve toplam puan ortalamaları düşmüştür. Annelerin eğitim düzeyleri yükseldikçe sosyal destek alt boyut ve toplam puan ortalamaları artmıştır (Tablo 4.8).

Annelerin aile tipine göre “aileden algılanan” sosyal destek alt boyutunun puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlıdır ($p<0.05$). Geniş aile tipinde yaşayan annelerin puan ortalaması 26.89 ± 2.26 olarak çekirdek aile tipinde yaşayan annelere göre yüksek bulunmuştur. Sosyal destek diğer alt boyutları ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$) (Tablo 4.8).

Annelerin çalışma durumlarına ve çocuk sayılarına göre sosyal destek tüm alt boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız olarak belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4.8).

Tablo 4.8. Annelerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ÇYASDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği					
Özellikler	S	Aileden Algılanan	Arkadaştan Algılanan	Özel İnsandan Algılanan	Toplam
	(63)	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$
Yaş grupları					
30 yaş ve altı	6	25.83±1.94	22.50±4.37	25.00±2.45	73.33±5.47
31-35 yaş	16	24.00±5.30	22.56±4.02	23.00±4.16	69.56±11.80
36-40 yaş	15	24.27±3.90	22.13±5.72	23.47±4.03	69.87±12.66
41-45 yaş	14	22.86±8.36	20.07±8.20	22.14±8.27	65.07±23.81
46 yaş ve üstü	12	21.75±7.48	18.50±8.37	21.08±7.33	61.33±21.82
KW		1.251	1.525	1.643	1.953
p		.870	.822	.801	.744
Eğitim durumu					
İlkokul	44	22.86±6.91	20.14±7.01	21.91±6.43	64.91±18.96
Ortaokul	3	23.67±4.04	20.00±8.00	24.00±4.00	67.67±14.15
Lise	8	24.88±2.95	23.88±3.40	24.75±3.20	73.50±9.15
Üniversite	8	26.00±2.33	24.25±3.58	24.88±3.60	75.13±8.36
KW		1.529	4.605	2.109	2.994
p		.676	.203	.550	.393
Aile tipi					
Çekirdek	54	23.00±6.31	20.93±6.65	22.26±5.99	66.19±17.79
Geniş	9	26.89±2.26	22.33±5.50	25.67±3.24	74.89±8.84
MWU		126.500	242.000	147.500	164.000
p		.018	.984	.057	.120
Çalışma durumu					
Çalışıyor	9	23.22±5.29	20.67±5.45	22.00±4.58	65.89±14.59
Çalışmıyor	54	23.61±6.21	21.20±6.67	22.87±5.99	67.69±17.51
MWU		219.500	215.000	192.500	202.500
p		.634	.576	.315	.425
Yaşayan çocuk sayısı					
1	7	23.29±3.40	21.86±2.85	20.71±3.30	65.86±8.91
2	23	23.91±5.28	22.61±5.72	23.57±5.51	70.09±15.98
3	15	24.20±6.05	20.27±7.92	23.20±5.77	67.67±18.06
4 ve üstü	18	22.67±7.84	19.67±7.06	22.11±6.95	64.44±20.26
KW		1.406	1.744	4.036	2.230
p		.704	.627	.258	.526

Tablo 4.9’da annelerin çocuklarına ve kendilerine zaman ayırabilme durumuna göre ADÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması verilmiştir. Annelerin Down sendromlu çocuğuna zaman ayırabilme, dışarı çıkma, diğer çocuklarına ve kendine zaman ayırabilme durumlarına göre aile işlevlerini algılamada Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ile toplam puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkı anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.9. Annelerin Çocuklarına ve Kendine Zaman Ayırabilme Durumlarına Göre ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ ALT BOYUTLARI									
	S (63)	PÇ $\bar{X} \pm SS$	İ $\bar{X} \pm SS$	R $\bar{X} \pm SS$	DTV $\bar{X} \pm SS$	GİG $\bar{X} \pm SS$	DK $\bar{X} \pm SS$	Gİ $\bar{X} \pm SS$	Toplam $\bar{X} \pm SS$
DS'li çocuğa zaman ayırabilme durumu									
Ayrırabiliyor	39	1.49±0.68	1.63±0.41	1.86±0.39	1.75±0.61	1.96±0.55	1.93±0.30	1.47±0.47	1.72±0.32
Ayrıramıyor	24	1.65±0.61	1.80±0.45	1.95±0.52	1.66±0.55	2.10±0.55	1.93±0.50	1.72±0.58	1.84±0.42
MWU		368.000	371.500	422.000	429.000	369.000	392.500	336.500	403.000
p		.147	.169	.513	.578	.158	.280	.062	.357
DS'li çocukla dışarı çıkma sıklığı									
Mecbur olunca	18	1.60±0.68	1.73±0.46	1.97±0.52	1.76±0.62	2.02±0.38	1.91±0.49	1.63±0.58	1.81±0.39
Bazen	31	1.51±0.51	1.71±0.40	1.88±0.39	1.77±0.52	2.11±0.66	1.94±0.36	1.58±0.50	1.78±0.35
Hep çıkıyor	14	1.60±0.91	1.60±0.49	1.81±0.44	1.55±0.68	1.81±0.43	1.94±0.28	1.43±0.51	1.68±0.37
KW		.022	1.602	1.386	3.434	3.514	1.156	1.782	.043
p		.882	.449	.500	.180	.173	.561	.410	.836
Diğer çocuklarına zaman ayırabilme durumu*									
Ayrırabiliyor	28	1.37±0.49	1.59±0.38	1.78±0.33	1.82±0.59	1.98±0.55	1.94±0.35	1.47±0.44	1.70±0.30
Ayrıramıyor	28	1.67±0.72	1.75±0.45	2.01±0.50	1.63±0.60	2.06±0.56	1.90±0.45	1.64±0.58	1.81±0.41
MWU		285.000	317.500	301.000	296.500	339.500	318.5000	330.500	337.500
p		.072	.219	.134	.115	.386	.223	.312	.372
Kendine zaman ayırabilme durumu									
Ayrırabiliyor	19	1.36±0.57	1.64±0.47	1.84±0.41	1.82±0.69	2.00±0.58	2.01±0.34	1.53±0.51	1.74±0.36
Ayrıramıyor	44	1.64±0.68	1.71±0.42	1.92±0.45	1.67±0.53	2.02±0.54	1.89±0.40	1.58±0.54	1.77±0.37
MWU		300.500	378.500	373.500	366.000	374.000	298.000	393.500	389.500
p		.072	.552	.503	.433	.507	.069	.713	.669

*S:56 üzerinden değerlendirme yapılmıştır.

Tablo 4.10’da annelerin çocuklarına ve kendilerine zaman ayırabilme durumuna göre sosyal destek puan ortalamaları karşılaştırıldığında; annelerin Down sendromlu çocuğuna zaman ayırabilme durumuna göre sosyal destek tüm alt boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$).

Annelerin Down sendromlu çocukla dışarı çıkma sıklığına göre “arkadaştan algılanan” sosyal destek boyutunun puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu ($p<0.05$), “mecbur olunca” dışarı çıkan annelerin *arkadaştan algıladıkları* sosyal desteğin “bazen ve hep çıkan” annelere göre puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Sosyal desteğin diğer alt boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$) (Tablo 4.10).

Down sendromlu çocuğu olan annelerin diğer çocuklarına zaman ayırabilme durumuna göre; sosyal destek tüm alt boyutları ve toplam puan ortalamalarının diğer çocuklarına zaman “ayırabilen” annelerde “ayıramayan” annelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir. “Arkadaştan ve özel insandan algılanan”, sosyal destek boyutları ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı iken ($p<0.05$), “aileden algılanan” sosyal destek puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkı anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$) (Tablo 4.10).

Down sendromlu çocuğu olan annelerin puan ortalamaları kendine zaman ayırabilme durumuna göre “arkadaştan algılanan” sosyal destek boyutunda “ayırabiliyorum” cevabını veren annelerde yüksek olup, gruplar arasındaki puan ortalamaları farkının anlamlı olduğu ($p<0.05$), sosyal desteğin diğer boyutlarının puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamsız olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4.10).

Tablo 4.10. Annelerin Çocuklarına ve Kendine Zaman Ayırabilme Durumlarına Göre ÇYASDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği					
	S (63)	Aileden Algılanan $\bar{X} \pm SS$	Arkadaştan Algılanan $\bar{X} \pm SS$	Özel İnsandan Algılanan $\bar{X} \pm SS$	Toplam $\bar{X} \pm SS$
DS’li çocuğa zaman ayırabilme durumu					
Ayrabiliyor	39	23.77±5.71	22.08±5.78	23.08±5.41	68.92±15.82
Ayrıramıyor	24	23.21±6.67	19.58±7.33	22.21±6.43	65.00±18.93
<i>MWU</i>		446.500	378.500	433.500	409.000
<i>p</i>		.754	.198	.621	.402
DS’li çocukla dışarı çıkma sıklığı					
Mecbur olunca	18	21.28±7.32	17.61±6.86	20.89±6.30	59.78±18.35
Bazen	31	24.87±4.84	22.29±5.60	23.90±5.01	71.06±14.27
Hep çıkıyor	14	23.57±6.22	23.07±6.44	22.57±6.48	69.21±18.90
<i>KW</i>		3.687	8.520	3.223	5.827
<i>p</i>		.158	.014	.200	.054
Diğer çocuklarına zaman ayırabilme durumu*					
Ayrabiliyor	28	25.18±3.98	22.96±5.61	24.71±3.95	72.86±12.53
Ayrıramıyor	28	22.00±7.76	19.11±7.43	21.29±7.18	62.39±20.83
<i>MWU</i>		288.500	267.500	267.000	253.500
<i>p</i>		.078	.038	.037	.023
Kendine zaman ayırabilme durumu					
Ayrabiliyor	19	24.79±5.00	23.74±4.41	24.47±4.69	73.00±12.59
Ayrıramıyor	44	23.02±6.42	20.00±6.93	22.00±6.10	65.02±18.23
<i>MWU</i>		336.000	274.000	292.500	292.000
<i>p</i>		.205	.028	.057	.058

*S:56 üzerinden değerlendirme yapılmıştır.

Annelerin çocuklarının Down sendromlu olduğunu öğrenme durumlarına göre ADÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması tablo 4.11’de gösterilmiştir. Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrenme zamanına göre Aile Değerlendirme Ölçeği “Problem Çözme” ve “Roller” alt boyutlarına ilişkin puan ortalamaları “doğduğunda” cevabını veren annelerde yüksek olup, gruplar arasındaki fark anlamlı ($p<0.05$) ve aile işlevlerini algılamanın diğer boyutları ile ADÖ toplam puan ortalamaları arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$). ADÖ toplam puan ortalamaları incelendiğinde; Down sendromlu bir çocuk doğurduğunu “doğduğunda” öğrenen annelerin toplam puan ortalamaları diğer gruplardan daha yüksek bulunmuştur

Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendiğindeki hislerine göre; aile işlevlerini algılamanın “İletişim”, “Duygusal Tepki Verebilme”, “Davranış Kontrolü”, “Genel İşlevler” alt boyutları ve “toplam puan” ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı olup ($p<0.05$), “utanç duyan” annelerde puan ortalamaları diğer gruplara göre yüksek bulunmuştur. Aile işlevlerini algılamanın diğer alt boyutlarına ilişkin puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkı anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$) (Tablo 4.11).

Çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendikten sonra annelerin tanıyı reddetme, çareler arama, aşırı sorumluluk yüklenme ve bakım veren merkezlerle işbirliği yapma durumlarına göre; aile işlevlerini algılamada ADÖ alt boyutları ile toplam puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkı anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$). Ancak “Roller” alt boyutunda “merkezlerle işbirliği yapma” cevabını veren, “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyutunda “merkezlerle işbirliği yapma” ve “tanıyı reddetme” cevabını veren, “Davranış Kontrolü” alt boyutunda “çareler arama” cevabını veren annelerin puan ortalamaları diğerlerine göre yüksek bulunmuştur (Tablo 4.11).

Tablo 4.11. Annelerin Çocuklarının Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Durumlarına Göre ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ ALT BOYUTLARI								
S	PÇ	İ	R	DTV	GİG	DK	Gİ	Toplam
(63)	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$
DS'li olduğunu öğrenme zamanı								
Doğum öncesi	11	1.52±0.62	1.62±0.50	1.96±0.57	1.68±0.40	1.88±0.72	2.14±0.55	1.79±0.49
Doğduğunda	29	1.81±0.77	1.81±0.44	2.03±0.39	1.78±0.62	2.06±0.58	1.91±0.33	1.86±0.34
Doğum sonrası	23	1.25±0.31	1.58±0.36	1.69±0.37	1.65±0.62	2.02±0.41	1.85±0.34	1.63±0.30
KW	8.830	3.775	9.754	.835	4.547	2.879	3.024	5.463
p	.012	.151	.008	.659	.103	.237	.221	.065
DS'li olduğunu öğrendiğindeki hisleri								
Şok oldum	19	1.41±0.52	1.45±0.33	1.83±0.23	1.48±0.38	1.80±0.34	1.82±0.22	1.58±0.19
Kendimi suçladım	5	1.33±0.66	1.38±0.22	1.60±0.34	1.40±0.15	1.83±0.21	1.64±0.20	1.49±0.20
Acı çektim	25	1.64±0.74	1.76±0.39	1.87±0.44	1.73±0.62	2.04±0.41	1.90±0.35	1.79±0.32
Hayal Kırıklığı yaşadım	5	1.40±0.25	1.84±0.37	1.84±0.31	1.87±0.77	2.46±1.08	2.04±0.37	1.65±0.70
Utanc duyudum	9	1.81±0.80	2.10±0.47	2.29±0.66	2.26±0.58	2.25±0.81	2.33±0.54	2.06±0.71
KW	3.127	16.471	6.172	10.604	6.567	11.871	12.817	14.613
p	.537	.002	.187	.031	.161	.018	.012	.006
DS öğrenildiğinde gösterilen tepkiler ve yapılan uygulamalar								
Tanıyı reddetme	18	1.31±0.50	1.57±0.44	1.87±0.48	1.78±0.57	2.03±0.47	1.86±0.31	1.46±0.41
Çareler arama	16	1.78±0.87	1.78±0.49	1.87±0.45	1.78±0.72	1.96±0.68	2.09±0.50	1.79±0.66
Sorumluluk yüklenme	17	1.48±0.50	1.63±0.32	1.82±0.29	1.47±0.40	1.92±0.43	1.85±0.25	1.38±0.33
Merkezlerle işbirliği yapma	12	1.71±0.65	1.84±0.45	2.06±0.54	1.89±0.58	2.19±0.63	1.93±0.44	1.67±0.62
KW	6.581	3.926	1.859	4.397	3.061	1.827	3.498	2.640
p	.087	.270	.602	.222	.382	.609	.321	.451

Annelerin çocuklarının Down sendromlu olduğunu öğrenme durumlarına göre sosyal destek puan ortalamalarının karşılaştırılması tablo 4.12’de gösterilmiştir. Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrenme zamanına göre; sosyal destek tüm alt boyutları ile toplam puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkı anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$).

Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendiğindeki hislerine göre; “Aileden Algılanan” ve “Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutları puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). Tüm alt boyutlarda ve toplam puanda “utanç duyan annelerin” sosyal destek puan ortalamalarının diğer gruplara göre düşük olduğu saptanmıştır. Sosyal desteğin diğer boyutları ile puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$).

Çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendikten sonra; tanıyı reddetme, çareler arama, aşırı sorumluluk yüklenme ve merkezlerle işbirliği yapma durumlarına göre yapılan değerlendirmede sosyal destek alt boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.12. Annelerin Çocuklarının Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Durumlarına Göre ÇYASDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği					
	S (63)	Aileden Algılanan $\bar{X} \pm SS$	Arkadaştan Algılanan $\bar{X} \pm SS$	Özel İnsandan Algılanan $\bar{X} \pm SS$	Toplam $\bar{X} \pm SS$
DS'li olduğunu öğrenme zamanı					
Doğum öncesi	11	22.27±9.40	21.64±9.33	21.45±9.21	65.36±27.83
Doğduğunda	29	23.52±5.94	21.62±5.12	22.62±5.54	67.76±15.67
Doğum sonrası	23	24.22±4.08	20.26±6.63	23.52±3.91	68.00±12.25
KW		.308	1.910	.196	1.214
p		.857	.385	.907	.545
DS'li olduğunu öğrendiğindeki hisleri					
Şok oldum	19	25.84±3.40	22.74±5.12	25.00±3.61	73.58±10.78
Kendimi suçladım	5	23.20±3.27	20.40±0.89	22.60±2.97	66.20±6.69
Acı çektim	25	24.40±5.07	21.84±6.22	23.48±5.18	69.72±15.02
Hayal kırıklığı yaşadım	5	23.60±4.10	19.20±9.01	23.60±4.10	66.40±15.71
Utanç duydum	9	16.56±9.82	17.22±9.02	15.56±8.03	49.33±26.22
KW		10.767	3.276	12.957	8.898
p		.029	.513	.011	.064
DS öğrenildiğinde gösterilen tepkiler ve yapılan uygulamalar					
Taniyı reddetme	18	23.83±6.12	23.00±6.91	23.56±5.10	70.39±16.72
Çareler arama	16	22.56±7.70	19.00±7.80	21.75±7.66	63.31±21.51
Sorumluluk yüklenme	17	25.06±3.09	22.35±3.59	23.59±3.64	71.00±9.42
Merkezlerle işbirliği yapma	12	22.33±6.83	19.42±6.56	21.67±6.67	63.42±19.14
KW		1.361	4.229	.889	2.528
p		.715	.238	.828	.470

Annelerin, Down sendromlu çocuğunun doğumundan sonra akrabalarla ilişkileri, arkadaşlarla ilişkileri ve eşi ile olan ilişkileri incelendiğinde; ADÖ tüm alt boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$) (Tablo 4.13).

Down sendromlu çocuğunun doğumundan sonra annelerin komşularla ilişki durumları değerlendirildiğinde; komşularla “daha az görüşmeye başladık” cevabını veren annelerin “Genel İşlevler” puan ortalamaları 1.95 ± 0.54 olarak bulunmuş ve gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$). Ancak aile işlevlerini algılamada ADÖ diğer alt boyutlarına ilişkin puan ortalamaları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$). Down sendromlu çocuğunun doğumundan sonra “komşularla ilişki” durumuna göre, aile işlevlerini algılamada “Genel İşlevler” alt boyutu puan ortalamaları farkının nereden kaynaklandığını belirlemek için Dunn testi uygulanmıştır. Çocuğunun doğumundan sonra komşularla “daha az görüşmeye başladık” diyen annelerin, “değişiklik olmadı” ve “daha sık görüşmeye başladık” diyen annelere göre daha yüksek puan aldıkları ve arasındaki farkın “daha az görüşmeye başladık” diyen annelerden kaynaklandığı saptanmıştır (Tablo 4.13).

Tablo 4.13. Annelerin Çevresindekilerle İlişki Durumlarına Göre ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ ALT BOYUTLARI									
		PÇ	İ	R	DTV	GİG	DK	Gİ	Toplam
DS'li çocuğun doğumundan sonra;	S (63)	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$
Akraba ilişkileri									
Daha az	14	1.57±0.85	1.62±0.44	1.94±0.46	1.58±0.43	2.02±0.53	1.96±0.44	1.65±0.69	1.77±0.41
Değişiklik olmadı	43	1.57±0.62	1.70±0.43	1.83±0.36	1.73±0.58	1.95±0.49	1.93±0.33	1.53±0.45	1.74±0.32
Daha sık	6	1.36±0.39	1.81±0.46	2.26±0.75	1.94±0.89	2.48±0.83	1.81±0.63	1.64±0.67	1.91±0.54
KW		.500	1.020	1.482	.566	3.787	1.923	.088	.635
p		.779	.600	.477	.753	.151	.382	.957	.728
Arkadaş ilişkileri									
Daha az	12	1.83±0.95	1.81±0.51	2.03±0.43	1.72±0.59	2.05±0.56	2.06±0.27	1.76±0.62	1.90±0.40
Değişiklik olmadı	42	1.50±0.56	1.64±0.41	1.78±0.33	1.67±0.57	1.95±0.50	1.87±0.32	1.45±0.41	1.69±0.30
Daha sık	9	1.43±0.60	1.78±0.45	2.22±0.68	1.91±0.66	2.27±0.73	2.01±0.68	1.82±0.73	1.94±0.51
KW		1.586	1.414	4.788	1.159	2.379	4.475	3.252	3.484
p		.453	.493	.091	.560	.304	.107	.197	.175
Komşu ilişkileri									
Daha az	11	1.94±0.94	1.97±0.45	2.14±0.49	1.91±0.68	2.10±0.52	2.04±0.27	1.95±0.54	2.01±0.33
Değişiklik olmadı	47	1.45±0.54	1.62±0.42	1.84±0.39	1.68±0.57	2.01±0.58	1.90±0.35	1.47±0.46	1.71±0.34
Daha sık	5	1.33±0.71	1.73±0.33	1.87±0.64	1.67±0.55	1.83±0.06	1.91±0.81	1.62±0.79	1.70±0.47
KW		3.288	2.214	3.779	1.089	2.279	4.855	6.600	5.855
p		.193	.074	.151	.580	.320	.088	.037	.054
Eş ile ilişkiler									
Benden uzaklaştı	8	1.75±0.08	1.81±0.53	2.11±0.73	1.88±0.55	2.18±0.92	2.25±0.61	1.93±0.86	1.99±0.56
Değişiklik olmadı	23	1.62±0.57	1.76±0.40	1.87±0.43	1.70±0.51	2.05±0.45	1.86±0.32	1.62±0.46	1.78±0.31
Bağlarımız kuvvetlendi	32	1.46±0.58	1.62±0.43	1.86±0.35	1.69±0.65	1.95±0.51	1.90±0.32	1.43±0.43	1.70±0.32
KW		1.807	2.039	.156	1.198	2.118	2.946	3.102	2.333
p		.405	.361	.925	.549	.347	.229	.212	.311

Annelerin sosyal çevresiyle (akrabalarla, arkadaşlarla, komşularla ve eşiyle) ilişki durumları ÇYASDÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması tablo 4.14’de verilmiştir.

Çocuğunun doğumundan sonra akrabalarla ilişki durumuna göre; “daha sık” diyen annelerin sosyal destek puan ortalamaları *en düşük*, “değişiklik olmadı” diyen annelerin sosyal destek puan ortalamaları *en yüksek* bulunmuş ancak sosyal destek puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$).

Çocuğunun doğumundan sonra arkadaşlarla ilişki durumuna göre “Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutu ve “Toplam Puan” ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı ($p<0.05$), diğer boyut puan ortalamaları farkı anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$). Arkadaşlarıyla “daha sık” görüşmeye başladığını belirten annelerin, arkadaşlarıyla “daha az” görüşmeye başladığını ve ilişkilerinde “değişiklik olmadığını” belirten annelere göre “Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutu puan ortalamaları ve “Toplam Puan” ortalamalarının daha düşük olduğu saptanmıştır (Tablo 4.14).

Çocuğunun doğumundan sonra komşularla ilişki durumuna göre; “Aileden Algılanan” ve “Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek alt boyutları puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkı anlamlı ($p<0.05$), “Arkadaştan Algılanan” sosyal destek alt boyutu ve toplam puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkı anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$). “Aileden Algılanan” sosyal destek ve “Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutlarında çocuğunun doğumundan sonra komşularla ilişki durumu hangi düzeyde olan anneler arasında fark olduğunu anlamak amacıyla Dunn testi uygulanmıştır. “Aileden Algılanan” ve “Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek alt boyutunda çocuğunun doğumundan sonra komşularla görüşmelerinde “değişiklik

olmadı” diyen annelerin, “daha az” görüşmeye başladık ve “daha sık” görüşmeye başladık diyen annelere göre puanlarının daha yüksek olduğu ve aradaki farkın “değişiklik olmadı” diyen annelerden kaynaklandığı bulunmuştur (Tablo 4.14).

Çocuğunun doğumundan sonra eşiyle ilişki durumuna göre “Aileden Algılanan”, “Arkadaştan Algılanan” ve “Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek alt boyutları ve toplam puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkı istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). “Benden uzaklaştı” diyen annelerin tüm alt boyutlar ve toplam puan ortalamaları “değişiklik olmadı” ve “bağlarımız kuvvetlendi” diyen annelere göre daha düşük bulunmuştur (Tablo 4.14).

Tablo 4.14. Annelerin Çevresindekilerle İlişki Durumlarına Göre ÇYASDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği					
DS'li çocuğun doğumundan sonra ilişkiler;	S (63)	Aileden Algılanan $\bar{X} \pm SS$	Arkadaştan Algılanan $\bar{X} \pm SS$	Özel İnsandan Algılanan $\bar{X} \pm SS$	Toplam $\bar{X} \pm SS$
Akraba ilişkileri					
Daha az	14	22.29±8.42	20.07±8.21	21.00±7.79	63.36±23.46
Değişiklik olmadı	43	24.56±3.73	21.77±5.65	23.84±3.96	70.16±11.92
Daha sık	6	19.33±10.84	19.00±8.00	19.00±9.51	57.33±27.18
KW		.711	.835	2.208	1.180
p		.701	.659	.332	.554
Arkadaş ilişkileri					
Daha az	12	23.00±6.81	20.42±6.73	21.83±6.39	65.25±18.73
Değişiklik olmadı	42	24.98±3.73	22.14±5.86	24.21±3.97	71.33±12.14
Daha sık	9	17.67±9.91	17.33±8.02	17.11±8.62	52.11±25.67
KW		5.657	4.208	7.610	6.377
p		.059	.122	.022	.041
Komşu ilişkileri					
Daha az	11	20.36±7.86	20.45±6.28	19.73±6.65	60.55±20.08
Değişiklik olmadı	47	24.70±4.74	21.57±6.33	23.83±4.87	70.11±14.49
Daha sık	5	19.80±9.60	18.40±8.76	19.20±9.00	57.40±27.03
KW		6.166	1.275	6.482	4.570
p		.046	.529	.039	.102
Eş ile ilişkiler					
Benden uzaklaştı	8	15.38±10.68	13.63±9.41	15.25±10.19	44.25±29.77
Değişiklik olmadı	23	24.57±2.92	21.00±5.56	23.52±3.01	69.09±9.72
Bağlarımız kuvvetlendi	32	24.88±4.63	23.09±4.84	24.06±4.51	72.03±12.26
KW		6.939	7.522	6.312	7.655
p		.031	.023	.043	.022

Down sendromlu ocuęun tanımlayıcı zelliklerine gre AD toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması tablo 4.15’de gsterilmiřtir. Down sendromlu ocuęun cinsiyetine, bařka bir saęlık sorunu olma, giyinip soyunma, yemek yeme ve annenin ocuęunun bakımında yardım alma durumlarına gre; aile iřlevlerini algılamayı deęerlendiren Aile Deęerlendirme lęi alt boyutları ve toplam puan ortalamaları aısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuřtur ($p>0.05$).

Tablo 4.15. Down Sendromlu Çocuğun Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ADÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ ALT BOYUTLARI									
Özellikler		PÇ	İ	R	DTV	GİG	DK	Gİ	Toplam
DS'li çocuğun;	S (63)	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$
Cinsiyeti									
Kız	35	1.45±0.60	1.60±0.40	1.83±0.42	1.64±0.56	1.98±0.58	1.87±0.38	1.48±0.47	1.69±0.34
Erkek	28	1.68±0.71	1.81±0.45	1.97±0.46	1.82±0.61	2.06±0.51	2.00±0.38	1.67±0.58	1.86±0.38
<i>MWU</i>		7.000	356.000	412.500	404.500	413.000	382.500	399.000	352.000
<i>p</i>		.219	.062	.281	.234	.283	.133	.206	.056
Başka sağlık sorunu olma durumu									
Var	21	1.71±0.74	1.81±0.37	1.95±0.47	1.80±0.60	2.06±0.71	1.94±0.40	1.71±0.60	1.86±0.35
Yok	42	1.47±0.60	1.63±0.45	1.86±0.43	1.67±0.58	1.99±0.46	1.92±0.38	1.49±0.47	1.72±0.36
<i>MWU</i>		340.000	325.500	401.000	383.500	424.500	435.500	344.000	327.500
<i>p</i>		.132	.090	.557	.398	.809	.935	.156	.098
Giyinip soyunma durumu									
Yardımla	43	1.57±0.63	1.69±0.39	1.93±0.43	1.69±0.56	2.03±0.61	1.94±0.40	1.57±0.55	1.77±0.35
Yardımsız	20	1.52±0.72	1.71±0.51	1.82±0.47	1.78±0.64	1.97±0.38	1.90±0.35	1.54±0.48	1.75±0.40
<i>MWU</i>		376.000	428.500	370.000	398.000	424.500	430.000	429.000	386.000
<i>p</i>		.414	.982	.373	.634	.935	1.000	.988	.516
Yemek yeme durumu									
Yardımla	33	1.55±0.66	1.68±0.41	1.96±0.42	1.76±0.61	2.08±0.69	1.93±0.37	1.57±0.53	1.79±0.35
Yardımsız	30	1.56±0.66	1.70±0.46	1.82±0.45	1.67±0.56	1.94±0.33	1.93±0.41	1.56±0.52	1.74±0.37
<i>t</i>		-.094	-.184	1.355	.575	1.075	-.038	.113	.553
<i>p</i>		.925	.854	.180	.567	.288	.970	.910	.583
Bakımında yardım alma durumu									
Alıyor	21	1.51±0.63	1.62±0.42	1.84±0.31	1.60±0.52	1.97±0.58	1.96±0.35	1.52±0.47	1.72±0.32
Almıyor	42	1.58±0.67	1.73±0.44	1.92±0.49	1.77±0.61	2.04±0.54	1.91±0.40	1.59±0.56	1.79±0.38
<i>MWU</i>		400.000	379.500	423.500	375.000	364.000	384.500	415.500	411.000
<i>p</i>		.540	.367	.797	.332	.258	.405	.709	.662

Down sendromlu çocuğun cinsiyetine, başka bir sağlık sorunu olma, giyinip soyunma, yemek yeme ve bakımında yardım alma durumuna göre ÇYASDÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması tablo 4.16’da verilmiştir.

Down sendromlu çocuğun cinsiyetine göre sosyal destek tüm boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$).

Down sendromlu çocuğun başka sağlık sorunu olma durumuna göre, “aileden algılanan” ve “özel insandan algılanan” sosyal destek alt boyutlarının puan ortalamaları “başka sağlık sorunu olmayan” çocukların annelerinde yüksek olup, gruplar arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$). “Arkadaştan algılanan” sosyal destek alt boyut puan ortalaması ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız olarak bulunmuştur ($p>0.05$).

Down sendromlu çocuğun; giyinip soyunma, yemek yeme ve bakımında yardım alma durumlarına göre sosyal destek tüm boyutları ile toplam puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkı anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$) (Tablo 4.16). Ancak, Down sendromlu çocuğun bakımında “yardım aldığı” belirten annelerin algılanan sosyal destek puan ortalamalarının “yardım almadığı” belirten annelerin puan ortalamalarından daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.16. Down Sendromlu Çocuğun Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ÇYASDÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Çok Yönlü Algılanan Sosyal Destek Ölçeği					
Özellikler		Aileden Algılanan	Arkadaştan Algılanan	Özel İnsandan Algılanan	Toplam
DS'li çocuğun;	S (63)	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$
Cinsiyeti					
Kız	35	23.69±5.85	21.03±6.94	22.97±5.83	67.69±17.28
Erkek	28	23.39±6.38	21.25±5.97	22.46±5.83	67.11±17.02
<i>MWU</i>		479.500	459.500	464.000	469.000
<i>p</i>		.881	.668	.715	.771
Başka sağlık sorunu olma durumu					
Var	21	21.14±7.63	19.67±7.86	20.29±6.86	61.10±21.14
Yok	42	24.76±4.73	21.86±5.62	23.98±4.80	70.60±13.78
<i>MWU</i>		297.000	374.000	276.000	316.000
<i>p</i>		.030	.321	.015	.068
Giyinip soyunma durumu					
Yardımla	43	22.88±6.94	20.70±6.87	22.00±6.41	65.58±19.04
Yardımsız	20	25.00±3.08	22.05±5.58	24.35±3.79	71.40±10.99
<i>MWU</i>		391.000	390.500	347.000	364.000
<i>p</i>		.553	.553	.214	.328
Yemek yeme durumu					
Yardımla	33	22.79±6.97	21.39±6.65	22.00±6.38	66.18±19.11
Yardımsız	30	24.40±4.80	20.83±6.38	23.57±5.04	68.80±14.61
<i>t</i>		-1.058	.341	-1.075	-.606
<i>p</i>		.294	.734	.287	.547
Bakımında yardım alma durumu					
Alıyor	21	25.86±2.54	22.71±4.21	24.62±3.68	73.19±8.80
Almıyor	42	22.40±6.93	20.33±7.27	21.81±6.43	64.55±19.37
<i>MWU</i>		312.000	377.500	322.000	322.000
<i>p</i>		.052	.347	.079	.082

Annelerin; aile işlevlerini algılamaları ile sosyal destekleri arasındaki ilişkiyi belirlemek için yapılan korelasyon analizi sonucunda; Aile işlevlerini algılamada ADÖ “Problem Çözme”, “İletişim”, “Roller”, “Genel İşlevler” alt boyutları ve “ADÖ Toplam Puanı” ile “Aileden, Arkadaştan ve Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutları ve “Toplam Puanı” arasında *ters yönde anlamlı* ($p<0.05$), aile işlevlerini algılamının “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” ile “Aileden, Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutları ve “Toplam Puanı” arasında *ters yönde anlamlı* ilişkiler bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.17).

Tablo 4.17. Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları ile Sosyal Destek Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi

		Aileden Algılanan	Arkadaştan Algılanan	Özel İnsandan Algılanan	ÇYASDÖ Toplam
Problem Çözme	r	-.323	-.310	-.395	-.367
	p	.010	.013	.001	.003
İletişim	r	-.458	-.375	-.484	-.470
	p	.000	.002	.000	.000
Roller	r	-.464	-.342	-.491	-.462
	p	.000	.006	.000	.000
Duygusal Tepki Verebilme	r	-.302	-.146	-.269	-.254
	p	.016	.254	.033	.045
Gereken İlgiyi Gösterme	r	-.109	-.133	-.103	-.124
	p	.394	.299	.423	.332
Davranış Kontrolü	r	-.395	-.247	-.410	-.373
	p	.001	.051	.001	.003
Genel İşlevler	r	-.433	-.282	-.453	-.415
	p	.000	.025	.000	.001
ADÖ Toplam	r	-.486	-.363	-.511	-.484
	p	.000	.003	.000	.000

5.TARTIŞMA

Sağlıklı bir çocuk annesi olmak kolaydır. Ancak, çocukta olabilecek kalıcı bir sağlık sorunu, anne-baba rollerinde değişiklikler yaratmaktadır. Down sendromlu çocuğu olan anne, aile işlevlerinde değişiklikler ile karşı karşıya kalmaktadır. Yaşanan bu travmatik durumda çocuğun gereksinimlerini karşılamada anne, babaya göre daha fazla sorumluluk yüklenmektedir. Çocukla daha fazla bir arada olan annenin rahatlatılmaya ve desteklenmeye gereksinimi vardır. Annelere verilen destek Down sendromlu çocuk ile yaşamayı ve güçlüklerle uyum sağlamayı kolaylaştırabilmelidir. Down sendromlu çocuk annelerinin aile işlevlerini yerine getirmede hem duygusal hem de fiziksel bakım desteği almaları önemlidir.^{9,14}

Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmek amacıyla yapılmış araştırma bulguları literatür bilgileri doğrultusunda tartışılmaya çalışılmıştır. Ancak Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini ve algıladıkları sosyal desteği değerlendirmeye yönelik çalışmaların kısıtlılığı söz konusu olduğundan benzer konularda yapılan çalışmalar tartışmaya yön kazandırmıştır.

Annelerin yaş gruplarına göre aile işlevlerini algılama toplam puan ortalamaları ve alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır (Tablo 4.7). Öztürk'ün engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi amacıyla Kocaeli iline bağlı olan İzmit ilçesinde bulunan altı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde 202 engelli çocuğun anneleri ile tanımlayıcı olarak yaptığı çalışmasında, annelerin yaşı ile aile gereksinimlerini belirleme puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadığı belirtilmiştir.⁴⁹ Öztürk'ün bulgusu araştırmanın bulgusunu destekler niteliktedir. Ancak, 46 yaş ve üstü grupta “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyut puan ortalamaları diğer yaş gruplarına göre daha yüksek

bulunmuştur. Bu yaş grubundaki annelerin “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyutundaki işlevlerinin yeterince iyi olmadığı düşünülebilir. Bu alt boyut ailedeki bireylerin birbirlerine gösterdikleri ilgi, sevgi ve bakımı içerdiğine göre; bu yaş grubundaki annelerin diğer aile bireyleri ile az ya da çok ilgileniyor olması bu konudaki işlevlerini yeterince yerine getirememesine sebep olmuş olabilir.

Annelerin eğitim durumuna göre; aile işlevlerini algılama toplam puan ortalamaları ve alt boyut puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı, ancak annelerin eğitim durumuna göre aile işlevlerini algılamamanın “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” alt boyutlarına ilişkin puan ortalamalarının anlamlı olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.7). “Duygusal Tepki Verebilme” alt boyutunda eğitim durumu “üniversite” olan annelerin puan ortalamaları diğer gruplardan daha düşük bulunmuştur. Bu durum üniversite mezunu annelerin sevgi, mutluluk, kızgınlık, üzüntü gibi duygusal tepkilerinin iyi düzeyde olduğunu göstermektedir. Eğitim durumu “ortaokul” olan annelerin “Davranış Kontrolü” alt boyutlarına ilişkin puan ortalamaları diğer gruplara göre yüksek bulunmuştur. Bu gruptaki annelerin, aile üyelerinin davranışlarına standartlar koyma, disiplin sağlama, sosyal ve psikolojik tehlikeler karşısında uygun davranışı yeterli düzeyde gösteremedikleri düşünülebilir. Eğitim düzeyi, bireylerin olaylar karşısındaki görüşlerini etkileyebileceğinden, eğitim durumuna göre kişilerin yorum yapabilme, kendini ifade edebilme, sorunlara çözüm üretebilme, iletişim kurma becerileri de değişiklik gösterebilir. Sarıhan’ın engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerini incelemek amacıyla Ankara il merkezinde Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine devam eden altı-on dört yaş arasındaki 100 engelli çocuğun anneleri ile Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı ilköğretim okullarına devam eden altı-on dört yaş arasındaki 100 normal gelişim gösteren çocuğun anneleri

ile yaptığı çalışmada; annelerin eğitim durumlarına göre aile değerlendirme ölçeğinin, “*Duygusal Tepki Verebilme*”, “*Davranış Kontrolü*” alt boyutlarına ilişkin puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı bulunduğu ilişkin bulgular⁴⁴ yapılan araştırma bulguları ile benzerlik göstermektedir.

Annelerin aile tipinin aile değerlendirme ölçeği puan ortalamalarını etkilemediği belirlenmiştir (Tablo 4.7). Tokuç’un otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisini belirlemek amacıyla İstanbul ve İzmir illerinde bulunan 4 vakıfla işbirliği içinde 108 aile ile yaptığı tanımlayıcı çalışmada; aile tipine göre aile işlevlerini algılama toplam puan ortalamaları arasındaki farkının anlamsız olduğu belirtilmiştir.⁵⁰ Tokuç’un çalışma bulguları ile araştırma bulguları benzerlik göstermektedir.

Annelerin çalışma durumlarına göre aile işlevlerini algılamanın alt boyutları ve toplam puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkının anlamsız olması, çalışma durumunun annelerin aile işlevlerini etkilemediğini düşündürmektedir (Tablo 4.7). Tokuç’un çalışmada, “*Davranış Kontrolü*” alt boyutu dışındaki diğer alt boyut puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkının anlamsız olduğu ifade edilmiştir.⁵⁰ Tokuç’un çalışmadaki “*Davranış Kontrolü*” alt boyutu dışındaki diğer bulgular ile araştırma bulguları benzerlik göstermektedir.

Yaşayan çocuk sayına göre annelerin aile işlevlerini algılamada “*Gereken İlgiyi Gösterme*” alt boyutuna ilişkin puan ortalamalarının anlamlı olması, annelerin çocuk sayısı arttıkça gereken ilgiyi göstermede sorun yaşadığını düşündürmektedir. Ancak aile işlevlerini algılama toplam puan ortalamaları ve diğer alt boyut puan ortalamaları arasında fark bulunmamış sadece çocuk sayısı arttıkça puan ortalamalarının yükseldiği görülmüştür (Tablo 4.7). Bu durum, annelerin aile işlevlerini gerçekleştirmesinde sağlıksızlık boyutuna yaklaştığını göstermektedir. Tokuç’un çalışmada, Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyut puan ortalamaları açısından gruplar arasında fark

olmadığı belirtilmiştir.⁵⁰ Sarihan'ın çalışmasında da, ADÖ toplam puan ortalamalarının dört ya da daha fazla çocuğa sahip olan annelerde yüksek olduğu belirtilmiştir.⁴⁴ Tokuç ve Sarihan'ın çalışma bulguları araştırma bulgularını desteklemektedir.

Annelerin yaş gruplarına ve eğitim durumlarına göre Sosyal Destek Ölçeği tüm boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur (Tablo 4.8). Kahrıman ve Bayat özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini değerlendirmek amacıyla Trabzon ilinde faaliyet göstermekte olan Rehabilitasyon ve Aile Danışma Merkezine kayıtlı zihinsel, fiziksel, hem zihinsel hem de fiziksel engelli 60 çocuğun anne ve babasıyla yaptıkları tanımlayıcı çalışmalarında; ebeveynlerin yaş gruplarına ve eğitim durumlarına göre sosyal destek ölçeği tüm boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamsız olduğunu belirtmişlerdir.⁵¹ Kahrıman ve Bayat'ın bulgusu araştırma bulgusu ile benzerlik göstermektedir. Ancak, annelerin yaşı ilerledikçe sosyal destek ölçeği alt boyut ve toplam puan ortalamaları düşmüştür. Bu durum annelerin Down sendromlu çocukla yaşamayı öğrendikçe sosyal destek gereksinimlerinin azaldığını düşündürmektedir.

Annelerin eğitim düzeyleri yükseldikçe algıladıkları sosyal destek düzeyleri artmıştır. Coşkun ve Akkaş'ın engelli çocuğa sahip olan annelerin sürekli kaygı durumları ile sosyal destek algılama düzeyleri ilişkisinin incelendiği ilişkisel tarama modelindeki zihin, işitme, otistik ve ortopedik engelli çocukların anneleri ile yaptığı çalışmada; annelerin eğitim düzeyi yükseldikçe sosyal destek düzeyinin arttığı belirtilmiştir.⁴⁰ Coşkun ve Akkaş'ın çalışma bulgusu araştırma bulgusunu destekler niteliktedir. Karadağ'ın engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri üzerine Gaziantep ilindeki zihinsel ve fiziksel engelli çocuğu olan 95 anne ile yaptığı tanımlayıcı tipteki çalışmada;

annelerin eğitim düzeyi yükseldikçe sosyal desteklerinin de yükseldiği vurgulanmıştır.⁵² Karadağ'ın çalışma bulgusu araştırma bulgusuyla benzerlik göstermektedir.

Annelerin aile tipine göre “aileden algılanan” sosyal destek alt boyutunun puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı olarak belirlenmiştir. Ancak, sosyal destek diğer alt boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur (Tablo 4.8). Geniş ailede yaşayan annelerin puanları çekirdek ailede yaşayanlardan yüksek olarak belirlenmiştir. Bu durum, geniş ailede yaşayan annelere düşen sorumlulukların paylaşıldığını, aileden algılanan sosyal desteğin iyi olduğunu düşündürmektedir. Bahar ve arkadaşlarının zihinsel ya da bedensel engelli çocuğa sahip annelerin anksiyete ve depresyon düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarını belirlemek amacıyla özel eğitim merkezine devam eden 60 çocuğun annesi ile yapmış oldukları çalışmada; aile tipinin sosyal destek arama ile ilişkili olduğu belirlenmiş ve geniş ailede yaşayan annelerin çekirdek ailede yaşayan annelere göre sosyal destek ihtiyaçlarının daha düşük olduğu belirtilmiştir.⁵³ Bahar ve arkadaşlarının çalışma bulgusu ile araştırma bulgusu benzerlik göstermektedir. Sarı'nın Down Sendromlu çocuğa olan ailelere yönelik yaptığı niteliksel çalışmasında; geniş ailede yaşayan annelerin aile üyelerinden ekonomik ve duygusal olarak destek aldıkları belirtilmiştir.⁴¹ Sarı'nın çalışma bulgusu ile araştırma bulgusu benzerlik göstermektedir.

Annelerin çalışma durumlarına ve çocuk sayılarına göre sosyal destek puan ortalamaları açısından gruplar arasında fark bulunmamıştır. (Tablo 4.8). Bu durum, annelerin çalışma durumlarının ve çocuk sayılarının algıladıkları sosyal desteği etkilemediğini düşündürmektedir.

Annelerin Down sendromlu çocuğuna zaman ayırabilme, dışarı çıkma, diğer çocuklarına ve kendine zaman ayırabilme durumlarına göre, Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız olarak belirlenmiştir

(Tablo 4.9). Ancak, Down sendromlu çocuđuna zaman ayıramayan annelerin, toplam puan ortalamalarının, çocuđuna zaman ayırabilen annelerden yüksek olduđu belirlenmiştir. Sarıhan'ın engelli çocuđu olan annelerin aile işlevlerini deđerlendirdiđi çalışmasında, çocuđuna yeterli zaman ayıramayan annelerin aile işlevlerini deđerlendirme toplam puan ortalamalarının, çocuđuna yeterli zaman ayırabilen annelerden yüksek olduđu belirtilmiştir.⁴⁴ Sarıhan'ın çalışma bulgusu ile araştırma bulgusu benzerlik göstermektedir. Annelerin çocuklarıyla az zaman geçirmesi anne-çocuk ilişkisini zayıflatabileceğinden, aile işlevlerinde sağlıklı bir durum gelişebileceğini düşündürebilir.

Annelerin Down sendromlu çocuđuna zaman ayırabilme durumuna göre, grupların sosyal destek puan ortalamaları arasında fark bulunmamıştır (Tablo 4.10). Ancak, Down sendromlu çocuđuna zaman ayırabilen annelerin sosyal destek puan ortalamaları, zaman ayıramayan annelerden yüksek bulunmuş olup, bu durum zaman ayırabilen annelerin algıladıkları sosyal desteğin iyi olduğunu düşündürmektedir.

Annelerin Down sendromlu çocukla dışarı çıkma sıklığına göre “arkadaştan algılanan” sosyal destek boyutu puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamlı olması, Down sendromlu çocukla “mecbur olunca çıkıyorum” diyen annelerin puan ortalamalarının düşük olmasından kaynaklanmaktadır. Bu durum, “mecbur olunca çıkıyorum” diyen annelerin “arkadaştan algıladıkları” sosyal desteğin yetersiz olduğunu düşündürebilir.

Down sendromlu çocuđu olan annelerin diđer çocuklarına zaman ayırabilme durumuna göre “arkadaştan algılanan” ve “özel insandan algılanan” sosyal destek boyutlarının ve “toplam puan” ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamlı olması, annelerin diđer çocuklarına zaman ayırabildiđi göstermektedir. Bu durum

annelerin Down sendromlu çocuğu dışındaki çocuklarına da zaman ayırabilmesi için sosyal desteğin gerekli ve önemli olduğunu düşündürmektedir (Tablo 4.10).

Down sendromlu çocuğu olan annelerin kendine zaman ayırabilme durumuna göre “arkadaştan algılanan” sosyal destek boyutunda “ayırabiliyorum” cevabını veren annelerin puan ortalamalarının yüksek olması ve puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamlı olması, annelerin arkadaştan algıladıkları sosyal desteğin iyi olduğunu düşündürmektedir (Tablo 4.10).

Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrenme zamanına göre Aile Değerlendirme Ölçeği “Problem Çözme” ve “Roller” boyutlarına ilişkin puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu, ancak aile işlevlerini algılamanın diğer boyut puan ortalamaları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamsız olduğu saptanmıştır (Tablo 4.11). Sarihan’ın engelli çocuğu olan annelerin aile işlevlerini değerlendirdiği çalışmasında, aile değerlendirme ölçeği alt boyutlarına ait ortalamalar açısından gruplar arasındaki farkın önemli olmadığı belirtilmiştir.⁴⁴ Sarihan’ın çalışma bulgusu ile araştırma bulgularının Aile Değerlendirme Ölçeği toplam puan ortalamaları arasındaki farkın anlamsız olması benzerlik göstermektedir. Annelerin çocuklarının Down sendromlu olduğunu öğrenme zamanı ile ADÖ toplam puan ortalamaları incelendiğinde; Down sendromlu bir çocuk doğurduğunu “doğumda” öğrenen annelerin toplam puan ortalamaları diğerlerinden daha yüksek bulunmuştur. Sarihan’ın çalışma bulgularında da annelerin engelli çocukları olabileceğini, çocuk doğmadan önce ya da doğduğu zaman öğrenen annelerin aile değerlendirme ölçeği puanı ortalamalarının diğer annelere göre yüksek olduğu bulgusu⁴⁴ araştırma bulgusu ile paralellik göstermektedir (Tablo 4.11). Anneler Down sendromlu çocuğu olacağını ne zaman öğrenirse öğrensin, aynı süreçleri ve aynı

sıkıntıları yaşadığı için öğrenme zamanının “Problem Çözme” ve “Roller” dışındaki aile işlevlerini etkilemediği söylenebilir.

Annelerin, çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendiğindeki hislerine göre; aile işlevlerini algılamanın “İletişim”, “Duygusal Tepki Verebilme”, “Davranış Kontrolü”, “Genel İşlevler” alt boyutları ve “Toplam Puan” ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı bulunmuştur. Sarıhan’ın çalışmasında ise, “*Roller*” alt boyutu puan ortalaması açısından gruplar arasındaki fark anlamlı olarak belirtilmiştir.⁴⁴ Sarıhan’ın çalışma bulgusu ile araştırma bulguları farklılık göstermektedir. Ayrıca araştırmada “utanç duyan” annelerin puan ortalamaları diğer gruplara göre yüksek bulunmuştur. Bu gruptaki annelerin aile işlevlerini algılama ve yerine getirmede yetersizliklerinin olabileceği düşünülebilir.

Çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendikten sonra annelerin tanıyı reddetme, çareler arama, aşırı sorumluluk yüklenme ve bakım veren merkezlerle işbirliği yapma durumları açısından aile işlevlerini algılama puan ortalamalarına ilişkin değerler anlamsız bulunmuştur (Tablo 4.11). Araştırma bulgularının toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamsız olması Sarıhan’ın çalışma bulguları⁴⁴ ile benzerlik göstermektedir.

Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrenme zamanına göre; sosyal destek puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur (Tablo 4.12). Bu durum, annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrenme zamanına göre sosyal destek algılarının değişmediğini düşündürülebilir.

Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendiğindeki hislerine göre; “aileden algılanan” ve “özel insandan algılanan” sosyal destek alt boyut puan ortalamaları açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlılık saptanmış ve “utanç duydum” diyen annelerin sosyal destek puan ortalamalarının diğer gruplara göre

düşük olarak belirlenmiştir (Tablo 4.12). Bu durum, “utanç duyan” annelerin “aileden ve özel insandan algılanan” sosyal desteklerinin yeterli olmadığını göstermektedir.

Çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendikten sonra; tanıyı reddetme, çareler arama, aşırı sorumluluk yüklenme ve merkezlerle işbirliği yapma durumlarına göre yapılan değerlendirmede sosyal destek alt boyutları ile toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur (Tablo 4.12). Bu bulgu annelerin çevrelerinden aldıkları sosyal desteğin olumlu yönde olduğunu düşündürmektedir.

Annelerin, Down sendromlu çocuğunun doğumundan sonra akrabalarla ilişkileri, arkadaşlarla ilişkileri ve eşi ile olan ilişkileri ADÖ tüm alt boyutları ile toplam puan ortalamalarını etkilememiştir (Tablo 4.13). Bu sonuç, Down sendromlu çocuk annelerinin çevreyle olan ilişkilerinin, aile işlevleri etkilemediğini düşündürmektedir.

Down sendromlu çocuğunun doğumundan sonra annelerin komşularla ilişki durumlarına göre; “Genel İşlevler” puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın önemli olduğu saptanmıştır (Tablo 4.13). Bu fark çocuğunun doğumundan sonra komşularla “daha az” görüşmeye başlayan annelerin puan ortalamalarının yüksek olmasından kaynaklanmıştır. “*Genel İşlevler*” boyutunda, komşularla “daha az” görüşmeye başlayan annelerin komşularla ilişkilerinde “değişiklik olmayan” ve “daha sık” görüşen annelere göre daha yetersiz olduğu düşünülebilir. Farklı bir çocuk annesi olma, aile işlevlerinin artmasına neden olabileceğinden fark oluşmuş olabilir.

Annelerin, Down sendromlu çocuğunun doğumundan sonra akrabalarla ilişki durumlarına göre gruplar arasında fark olmaması, akrabalarla ilişkilerinin annelerin algıladıkları sosyal desteği etkilemediğini düşündürülebilir (Tablo 4.14).

Down sendromlu çocuğunun doğumundan sonra arkadaşlarla ilişkileri yönünden “özel insandan algılanan” sosyal destek boyutu ve “toplam puan” ortalamaları açısından

gruplar arasındaki fark anlamlı bulunmuştur (Tablo 4.14). Bu durum, arkadaşlarıyla “daha sık” görüşüyorum diyen annelerin algıladıkları sosyal desteğin diğer gruplara göre daha düşük olduğundan kaynaklanmış olabilir ve annelerin arkadaşları ile daha sık görüşmelerine rağmen yeterli destek alamadıklarını düşündürebilir.

Çocuğunun doğumundan sonra komşularla ilişkileri; “aileden algılanan” ve “özel insandan algılanan” sosyal destek alt boyutları puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamlı ($p<0.05$), “arkadaştan algılanan” sosyal destek alt boyutu ve toplam puan ortalamaları farkının anlamsız olması ($p>0.05$) (Tablo 4.14), annelerin en yakınlarıyla çocuğun bakımını üstlenmiş olmalarından kaynaklanabilir. White ve Hasting’in engelli çocuk ailelerinde algılanan sosyal destek çalışmasında, aileden ve arkadaşlardan alınan sosyal desteğin ebeveynleri ruhsal olarak olumlu yönde etkilediği belirtilmiştir.⁵⁴

Çocuğunun doğumundan sonra eşiyle ilişki yönünden sosyal destek alt boyutları ile toplam puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkının istatistiksel olarak anlamlı olması ve “eşlerinin kendilerinden uzaklaştığı düşününen” annelerin sosyal destek puanlarının diğer gruplara göre daha düşük olması, bu gruptaki annelerin genel sosyal desteklerinin yetersiz olduğunu düşündürmektedir. (Tablo 4.14).

Down sendromlu çocuğun cinsiyetine, başka bir sağlık sorunu olma, giyinip soyunma, yemek yeme ve annenin çocuğunun bakımında yardım alma durumlarına göre; aile işlevlerini algılamada annelerin puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark önemsiz bulunmuştur. Sarihan’ın çalışmasında çocuğun cinsiyetine göre, aile işlevlerini algılamayı değerlendiren Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın önemsiz olduğu belirtilmiştir.⁴⁴ Sarihan’ın bulgusu ile araştırmanın bulgusu benzerlik göstermektedir. Çocukların

tanımlayıcı özelliklerinin annelerin aile işlevlerini etkilemediği ve annelerin aile işlevlerini yeterli düzeyde yerine getirebildikleri düşünülebilir (Tablo 4.15).

Annelerin Down sendromlu çocuğunun cinsiyetine göre Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur (Tablo 4.16). Karpat'ın yaygın gelişimsel bozukluk tanısı alan 3-18 yaş arası çocuğa sahip anne ve babaların yaşadıkları yas süreçleri, evlilik uyumları ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesinde ilişkisel tarama modelini kullanarak İzmir'de yaptığı çalışmasında, çocuğun cinsiyetine göre, sosyal destek ölçeği puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın anlamsız olduğu belirtilmiştir.¹⁸ Karpat'ın çalışma bulgusu ile araştırma bulgusu paralellik göstermektedir. Down sendromlu çocuğun cinsiyetinin annelerin algıladıkları sosyal desteği değiştirmedeği düşünülebilir.

Down sendromlu çocuğun başka bir sağlık sorunu olma durumuna göre “aileden ve özel insandan algılanan” sosyal destek boyut puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamlı olarak bulunmuştur. Annelerin Down sendromlu çocuğunun başka sağlık sorunu olduğunda ihtiyaçları karşılarken aile ve özel insandan algıladıkları sosyal destek önemlidir. Başka sağlık sorunu olan Down sendromlu çocuk annelerinin, daha az destek aldıkları belirlenmiştir. Bu durum sorun arttıkça ihtiyaç duyulan desteğin algılanamadığını düşündürmektedir. “Arkadaştan algılanan” sosyal destek alt boyut puan ortalaması ve toplam puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız olarak bulunmuştur (Tablo 4.16). Karpat'ın çalışmasında çocuğun mevcut tanısının yanında ek tanısının olup olmaması durumuna göre, algılanan sosyal destek alt boyutları ve toplam sosyal destek ortalamaları açısından gruplar arasında anlamlı bir farklılık bulunmadığı belirtilmiştir.¹⁸

Down sendromlu çocuğun giyinip soyunma ve yemek yeme durumuna göre sosyal destek tüm boyutları ile toplam puan ortalamalarının gruplar arasındaki farkı

anlamsız bulunmuştur. Bu durum, çocuklarının giyinip soyunmasının ve yemek yemesinin “yardımla ya da yardımsız” oluşunun annelerin algıladıkları sosyal desteği etkilemediğini düşündürmektedir.

Araştırmada, Down sendromlu çocuğun bakımında annelerin yardım alıp almama durumlarına göre, sosyal destek puan ortalamalarının gruplar arasında fark oluşturmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.16). Ancak, Down sendromlu çocuğun bakımında *yardım aldığını* belirten annelerin algılanan sosyal destek puan ortalamalarının *yardım almadığını* belirten annelerin puan ortalamalarından daha yüksek olduğu saptanmıştır. Çocuğunun bakımında *yardım alan annelerin* sosyal destek algılarının daha iyi olduğu düşünülebilir. Kahrıman ve Bayat’ın çalışmasında, çocuğunun bakımında *destek aldığını* belirten ebeveynlerin algılanan sosyal destek puan ortalamalarının *destek almadığını* belirten ebeveynlerin puan ortalamalarından daha yüksek olduğu, gruplar arasındaki farkın da anlamlı olduğu belirtilmiştir.⁵¹

Annelerin; Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamaları ile Sosyal Destek Ölçeği puan ortalamaları arasında ters yönde anlamlı ilişki bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.17). Araştırmada, Down sendromlu çocuğu olan annelerin sosyal destek algıları arttıkça aile işlevlerini algılama puan ortalamaları düşmektedir. Bu sonuç; annelerin aileden, arkadaştan ve özel insandan algıladıkları sosyal desteklerinin artması ile aile işlevlerini daha iyi yerine getirebileceklerini göstermektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Erzurum il merkezinde bulunan, üç İlçe Mili Eğitim Müdürlüğüne bağlı yedi özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde, Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan araştırmada aşağıdaki sonuçlar elde edildi:

Annelerin *eğitim durumları* aile işlevlerini algılamada “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” alt boyutlarını etkilediği saptandı. “Duygusal Tepki Verebilme” alt boyutunda eğitim durumu “üniversite” olan annelerin aile işlevlerini algılamada *en iyi* oldukları, “Davranış Kontrolü” alt boyutunda eğitim durumu “ortaokul” olan annelerin aile işlevlerini algılamada *yetersiz* oldukları bulundu.

Annelerin aile tipi ve çalışma durumlarının Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarını etkilediği saptandı.

Annelerin çocuk sayılarının aile işlevlerini algılamada “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyutuna etkili olduğu saptandı, 4 ve üstü çocuğa sahip olan annelerin aile işlevlerini algılamada “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyutunda *yetersiz* oldukları belirlendi.

Geniş aile tipinde yaşayan annelerin, çekirdek aile tipinde yaşayan annelere göre sosyal desteklerinin daha iyi olduğu bulundu.

Annelerin çocuklarına ve kendilerine zaman ayırabilme durumlarının Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarını etkilediği belirlendi.

Annelerin, Down sendromlu çocukla dışarı çıkma sıklığının, diğer çocuklarına ve kendine zaman ayırabilme durumlarının sosyal desteklerini etkilediği saptandı.

Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrenme zamanına göre Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutlarından olan “Problem Çözme” ve “Roller” puan ortalamalarının etkilendiği saptandı.

Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendiğindeki hislerinin Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarını etkilediği belirlendi.

Çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendikten sonra annelerin *taniyi reddetme, çareler arama, aşırı sorumluluk yüklenme ve bakım veren merkezlerle işbirliği yapma* durumlarının Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarını etkilemediği saptandı.

Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu *öğrenme zamanı ve öğrendikten sonra taniyi reddetme, çareler arama, aşırı sorumluluk yüklenme ve merkezlerle işbirliği yapma* durumlarının sosyal desteklerini etkilemediği belirlendi.

Annelerin çocuğunun Down sendromlu olduğunu öğrendiğindeki hislerinin “Aileden ve Özel İnsandan Algılanan” sosyal destek boyutlarını etkilediği belirlendi.

Annelerin Down sendromlu çocuğun doğumundan sonra “akraba, arkadaş ve eşi ile olan ilişkilerinin” Aile Değerlendirme Ölçeği puan ortalamalarını etkilemediği belirlendi.

Down sendromlu çocuğun doğumundan sonra annelerin komşularla ilişki durumlarının “Genel İşlevler” alt boyutunda aile işlevlerini etkilediği saptandı. Komşularla “daha az görüşmeye başlayan” annelerin aile işlevlerini yerine getirmede diğer gruplara göre daha yetersiz oldukları belirlendi.

Çocuğunun doğumundan sonra annelerin akrabalarla ilişkilerinin sosyal desteklerini etkilemediği saptandı.

Çocuğunun doğumundan sonra arkadaşlarla ilişkilerinin annelerin sosyal desteklerini etkilediği saptandı. Arkadaşlarıyla “daha sık” görüşmeye başladığını belirten annelerin, arkadaşlarıyla “daha az” görüşmeye başladığını ve ilişkilerinde “değişiklik olmadığını” belirten annelere göre sosyal desteklerinin yetersiz olduğu belirlendi.

Annelerin çocuğunun doğumundan sonra komşularla ilişkilerinin “Aileden ve Özel İnsandan Algıladıkları” sosyal desteklerini etkilediği bulundu. Komşularla ilişkilerinde “değişiklik olmayan” annelerin sosyal desteklerinin diğer annelerden daha iyi olduğu belirlendi.

Annelerin çocuğunun doğumundan sonra eşiyle ilişkilerinin sosyal desteklerini etkilediği belirlendi, *eşinin kendisinden uzaklaştığını* söyleyen annelerin sosyal destekleri yetersiz bulundu.

Down sendromlu çocuğun tanımlayıcı özelliklerinin annelerin aile işlevlerini yerine getirmesinde etkili olmadığı belirlendi.

Down sendromlu çocuğun cinsiyetinin, giyinip soyunma, yemek yeme ve bakımında yardım alma durumlarının annelerin algıladıkları sosyal desteği etkilemediği belirlendi.

Down sendromlu çocuğun *başka sağlık sorunu olma* durumunun annelerin “Aileden ve Özel İnsandan” algıladıkları sosyal desteklerini etkilediği belirlendi.

Annelerin, “Problem Çözme”, “İletişim”, “Roller”, “Genel İşlevler” gibi aile işlevlerini yerine getirmelerinde algıladıkları sosyal desteğin önemli olduğu, sosyal desteği iyi olan annelerin aile işlevlerinde yeterli olduğu belirlendi. Annelerin aile işlevlerini algılamada “Duygusal Tepki Verebilme” ve “Davranış Kontrolü” boyutlarını gerçekleştirirken *aileden ve özel insandan* algıladıkları sosyal desteğin etkili olduğu belirlendi.

Öneriler;

Annelerin eğitim durumları aile işlevlerini algılamalarında etkili olduğu için, annelerin eğitim düzeylerini arttırmaya yönelik ilgili kurumlarla işbirliği yapılabilir.

Annelerin çocuklarına ve kendilerine zaman ayırabilmeleri için aile içi ve aile dışı destekleri güçlendirilebilir.

Down sendromlu çocuk ailelerine; aile işlevlerinin eşler arasında paylaşılması gerektiği, eşlerin birbirlerini desteklemesinin önemini vurgulayan eğitimler düzenlenebilir.

Down sendromlu çocuklarla yaşam hakkında kitle iletişim araçları kanalıyla bilgilendirme yapılabilir. Böylece Down sendromlu çocukların annelerine ve ailelerine sosyal destek vermenin önemini vurgulanabilir.

Down sendromlu çocuğu olan annelerin aile işlevlerini sürdürmesinde, yaşanan çevre ile sağlık hizmeti sunan sağlık çalışanlarının birlikte destek vermesi, annelerin Down sendromlu çocukla yaşamalarını kolaylaştırabilir.

Bilimsel veri tabanının arttırılabilmesi için Down sendromlu çocuğu olan annelerin yaşamlarına yönelik başka konularda araştırmaların yapılması önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Down JL. The man and the message. *Downs Syndrome Research and Practice*, 1999, 6: 19-24.
2. Young ID. *Medical Genetics*, 1th ed. Oxford, Oxford University Press, 2005: 52-56.
3. Hodapp RM, Urbano RC, So SA. Using an epidemiological approach to examine outcomes affecting young children with down syndrome and their families. *Downs Syndrome Research and Practice*, 2006, 10: 83-93.
4. Rasmussen SA, Wong LY, Correa A, Gambrell D, Friedman JM. Survival in infants with Down syndrome, Metropolitan Atlanta, 1979-1998. *The Journal of Pediatrics*, 2006, 148: 806-812.
5. Gorlin RJ, Cohen MM, Hennekam RC. *Syndromes of the Head and Neck*, 4th ed. New York, Oxford University Press, 2001: 35-41.
6. Tüysüz B. Türkiye'de 2 Bin Çocuk Down Sendromlu Doğuyor. <http://www.hastane.com.tr/saglik/turkiyede-2-bin-cocuk-down-sendromludoguyor.html>. 19 Şubat 2013.
7. Down Sendromu Derneği. Down sendromu nedir. <http://www.downturkiye.com/down-sendromu-nedir>. 19 Şubat 2013.
8. Ville Y. How to improve the screening and diagnosis of fetal an euploidy? *Bulletin de l'Academie Nationale de Medecine*, 2005, 189: 1773-1784.
9. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, 9. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2011:5-6.
10. Gutman HA. The epigenesis of the family system as a context for individual development. *Family Process*, 2002, 41: 533-545.

11. Seltzer MM, Floyd F, Song J, Greenberg J, Hong J. Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2011, 116: 479-499.
12. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 2007, 12: 238-252.
13. Akçakın M, Erden G. Otizm tanısı konmuş çocukların anne babasındaki ruhsal belirtiler. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2001, 8: 2-10.
14. Tapan E. Ben Mutlu Bir Down Annesiyim, 5. Baskı. İstanbul, Yapı Kredi Yayınları, 1999.
15. Allen SM, Ciambrone D, Welch LC. Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. *Journal of Aging and Health*, 2000, 13: 318-342.
16. Özşenol F, Işıksan V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 2003, 45:156-164.
17. Bozdoğan İBS. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Yalnızlık Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2011.
18. Karpat D. Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanısı Alan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadığı Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Aile Eğitimi ve Danışmanlığı Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, 2011.

19. Kaner S. Engelli Çocuğu Olan Ana-Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu. 2004.
20. Sungur M. Yöntemler-Yaklaşımlar-Stratejiler. XII. Ulusal Özel Eğitim Kongresi. Otistik Çocukların Anne-Babaları ile Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne-Babalarının Depresyon, Durumluk-Sürekli Kaygı Düzeylerinin ve Aile İşlevlerinin Araştırılması. Ankara, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Yayınları, 2002: 163-182.
21. Bircan G. Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 2004.
22. Hall JG. Chromosomal Clinical Abnormalities. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB (eds). *Nelson Textbook of Pediatrics*, 19th ed. Saunders, Elseiver, 2011: 384-387.
23. Marsk A, Grunewald C, Saltvedt S, Valentin L, Almstrom H. If nuchal translucency screening is combined with first-trimester serum screening the need for fetal karyotyping decreases. *Acta Obstetricia Gynecologica Scandinavica*, 2006, 85: 528-538.
24. Cicero S, Avgidou K, Rembouskos G, Kagan KO, Nicolaides KH. Nasal bone in first-trimester screening for trisomy 21. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 2006, 195: 14-109.
25. Apak MY. Genetik Bozukluklar. İçinde: Neyzi O, Ertuğrul T (editörler). *Pediatric*, 3. Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2003: 152-155.

26. Sherman SL, Allen EG, Bean LH, Freeman SB. Epidemiology of down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2007, 13: 221-227.
27. Törüner EK, Büyükgönenç L. *Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları*, 1. Baskı. Ankara, Gökçe Ofset, 2012: 909-917
28. Newberger DS. Down syndrome: prenatal risk assessment and diagnosis. *American Family Physician*. 2000, 62: 825-838.
29. Wapner R, Thom E, Simpson JL, Pergament E, Silver R. First trimester screening for trisomies 21 and 18. *The New England Journal of Medicine*, 2003, 349: 1405-1413.
30. Bulut I. *Aile Değerlendirme Ölçeği El Kitabı*, 1. Baskı. Ankara, Özgüneliş Matbaası, 1990: 1-38.
31. Elmacıoğlu T. *Başarıda Aile Faktörü*, 1. Baskı. İstanbul, Hayat Yayıncılık, 2000.
32. Türk Dil Kurumu. Güncel Türkçe Sözlük. <http://tdkterim.gov.tr/bts/>. 19 Şubat 2013.
33. Eşsizoglu A, Yenilmez Ç. Aile İle İlgili Temel Kavramlar, Aile İlişkileri. İçinde: Yenilmez Ç (editör). *Aile Yapısı ve İlişkileri*, 1. Baskı. Eskişehir, Anadolu Üniversitesi Web-Ofset Tesisleri, 2012: 3-36.
34. Yavuzer H. *Ana-Baba ve Çocuk*, 18. Baskı. İstanbul, Remzi Kitapevi, 2005: 262.
35. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 1985, 98: 310-357.
36. Eker D, Arkar H, Yıldız H. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2001, 12: 17-25.
37. Pearson JE. The definition and measurement of social support. *Journal of Counseling and Development*, 1986, 64: 390-395.

38. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Dunn ST. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 2001, 37: 39-52.
39. Duygun T, Sezgin N. Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 2003, 18: 37-52.
40. Coşkun Y, Akkaş G. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2009, 10: 213-227.
41. Sarı HY. Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelere Yönelik Bir Durum Çalışması. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, 2001.
42. Giarelli E, Souders M, Pinto-Martin J, Bloch J, Levy SE. Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 2005, 5: 389-399.
43. Akıncı G. Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Babaların Aile İşlevlerini Algılamaları ile Sosyal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi. Fen Bilimleri Enstitüsü, Ev Ekonomisi Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2007.
44. Sarıhan CÖ. Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları ile Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi. Fen Bilimleri Enstitüsü, Ev Ekonomisi Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2007.
45. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The mcmaster family assesment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 1983, 9: 171-180.
46. Zimet G, Dahlem N, Zimet S, Farley G. The multidimensional scale of the perceived social support. *Journal of Personality Assesment*, 1990, 55: 610-617.

47. Eker D, Arkar H. Perceived social support: psychometric properties of the MSPSS in normal and pathological groups in a developing country. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1995, 30: 121-126.
48. Karataş N. Hemşirelik araştırmalarında etik. *Hemşirelikte Araştırma Dergisi*, 2000, 1: 5-8.
49. Öztürk Y. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin ve Aile Yükünün Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi, 2011.
50. Tokuç FÖ. Otistik Çocuk ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi, 2009.
51. Kahrıman İ, Bayat M. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi*, 2008, 5: 1175-1194.
52. Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 2009, 8: 315-322.
53. Bahar A, Bahar G, Savaş HA, Parlar S. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2009, 4: 97-112.
54. White N, Hastings RP. Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2004, 17: 181-190

EKLER

EK-1. ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER	
Adı Soyadı	: Zila Özlem KIRBAŞ
Doğum tarihi	: 28.05.1972
Doğum yeri	: Çanakkale
Medeni hali	: Evli, 2 çocuk
Uyruğu	: T.C.
Adres	: Erzurum Ağız ve Diş Sağlığı Merkezi Yakutiye/ERZURUM
Tel	: 05058074926
Faks	: -
E-mail	: kirbas1972@hotmail.com
EĞİTİM	
Lise	: Çanakkale Sağlık Meslek Lisesi (1990)
Önlisans	: Anadolu Üniversitesi AÖF, Hemşirelik (1996)
Lisans	: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi (2010)
Yüksek lisans	: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD (2013)
YABANCI DİL BİLGİSİ	
-	-
ÜYE OLUNAN MESLEKİ KURULUŞLAR	
-	
İLGİ ALANLARI, HOBİLER	
-	

EK-2. SORU FORMU

“Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi” amaçlanan bu araştırmada annelerin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerini etkileyen faktörleri belirlemek ve aile işlevleri ile sosyal destek düzeyleri arasındaki ilişkiyi inceleyerek, down sendromlu çocukların annelerinde farkındalığı arttırmak amaçlanmıştır.

Formdaki bilgiler sadece bu araştırma için kullanılacak olup başka bir amaçla kullanılmayacaktır. Sorulara içtenlikle cevap vermeniz araştırmanın güvenilirliği açısından önem taşımaktadır.

Değerli zamanınızı ayırıp formlardaki soruları cevaplandığınız için sizlere teşekkür ederim.

Zila Özlem KIRBAŞ

Kaç yaşındasınız?

☐ 30 yaş ve altı ☐ 31-35 yaş ☐ 36-40 yaş ☐ 41-45 yaş ☐ 46 yaş ve üstü

Eğitim durumunuz nedir?

☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite

Aile tipiniz;

☐ Çekirdek Aile ☐ Geniş Aile

Çalışma durumunuz;

☐ Çalışıyorum ☐ Çalışmıyorum

Sosyal güvenceniz var mı?

☐ Var ☐ Yok

Yaşayan toplam çocuk sayınız nedir?

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ve üstü

Bu çocuğunuzdan başka sağlık sorunu olan çocuğunuz var mı?

☐ Evet ☐ Hayır

Cevabınız **EVET** ise, sorununu belirtir misiniz?

Down Sendromlu çocuğunuza yeterli zaman ayırabiliyor musunuz ?

☐ Ayırabiliyorum ☐ Ayıramıyorum

Down Sendromlu çocuğunuzla ne kadar sıklıkla dışarı çıkıyorsunuz?

☐ Hiç çıkmıyorum

☐ Mecbur olunca çıkıyorum

☐ Bazen çıkıyorum

☐ Hep çıkıyorum

Eğer varsa diğer çocuklarınıza yeterince zaman ayırabiliyor musunuz?

☐ Ayırabiliyorum ☐ Ayıramıyorum

Kendinize zaman ayırabiliyor musunuz?

☐ Ayırabiliyorum ☐ Ayıramıyorum

Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğunu ne zaman öğrendiniz?

☐ Doğum öncesi ☐ Doğduğunda ☐ Doğum sonrası

Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğunu öğrendiğinizdeki hisleriniz;

☐ Şok oldum ☐ Kendimi suçladım ☐ Acı çektim

☐ Utanç duydum ☐ Hayal kırıklığı yaşadım

Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğunu öğrendikten sonra gösterdiğiniz tepkiler ve yaptığınız uygulamalar;

☐ Tanıyı reddettim

☐ Çareler aradım

☐ Sorumluluk yüklendim

☐ Merkezlerle işbirliği yaptım

Çocuğunuzun doğumundan sonra;

Akrabalarınızla ilişkilerinizin durumu;

- ☐ Daha az görüşmeye başladık
- ☐ Değişiklik olmadı
- ☐ Daha sık görüşmeye başladık
- ☐ Hiç görüşmüyoruz

Arkadaşlarınızla ilişkilerinizin durumu;

- ☐ Daha az görüşmeye başladık
- ☐ Değişiklik olmadı
- ☐ Daha sık görüşmeye başladık
- ☐ Hiç görüşmüyoruz

Komşularınızla ilişkilerinizin durumu;

- ☐ Daha az görüşmeye başladık
- ☐ Değişiklik olmadı
- ☐ Daha sık görüşmeye başladık
- ☐ Hiç görüşmüyoruz

Eşinizle ilişkilerinizin durumu;

- ☐ Benden uzaklaştı
- ☐ Hiçbir değişiklik olmadı
- ☐ Aramızdaki bağlar daha çok kuvvetlendi

Çocuğunuzun yaşı :

Çocuğunuzun cinsiyeti : ☐ Kız ☐ Erkek

Çocuğunuzun başka bir sağlık sorunu var mı?

- ☐ Evet ☐ Hayır

Cevabınız **EVET** ise, belirtir misiniz?

Çocuğunuzun giyinip soyunması;

☐ Yardımla ☐ Yardımsız

Çocuğunuzun yemek yemesi;

☐ Yardımla ☐ Yardımsız

Çocuğunuzun bakımında, kendi ailenizden ya da eşinizin ailesinden destek, yardım alıyor musunuz?

☐ Alıyorum ☐ Almıyorum

EK-3. AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

AÇIKLAMA: İlişikte aileler hakkında 60 cümle bulunmaktadır. Lütfen her cümleyi dikkatlice okuduktan sonra, sizin ailenize ne derecede uyduğuna karar veriniz. Önemli olan, sizin ailenizi nasıl gördüğünüzdür. Her cümle için 4 seçenek söz konusudur (Aynen Katılıyorum/ Büyük Ölçüde Katılıyorum/ Biraz Katılıyorum/ Hiç Katılmıyorum) Her cümlelerin yanında 4 seçenek için de ayrı yerler ayrılmıştır. Size uygun seçeneğe (X) işareti koyunuz. Her cümle için uzun, uzun düşünmeyiniz. Mümkün olduğu kadar çabuk ve samimi cevaplar veriniz. Kararsızlığa düşerseniz, ilk aklınıza gelen doğrultusunda hareket ediniz. **Lütfen her cümlevi cevapladığınızdan emin olunuz.**

CÜMLELER	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum	Biraz Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum
1.Ailece ev dışında program yapmada güçlük çekeriz, çünkü aramızda fikir birliği sağlayamayız.	()	()	()	()
2.Günlük hayatımızdaki sorunların (problemlerin) hemen hepsini aile içinde hallederiz.	()	()	()	()
3.Evde biri üzgün ise, diğer aile üyeleri bunun nedenlerini bilir.	()	()	()	()
4.Bizim evde, kişiler verilen her görevi düzenli bir şekilde yerine getirmezler.	()	()	()	()
5.Evde birinin başı derde girdiğinde, diğerleri de bunu kendilerine fazlasıyla dert ederler.	()	()	()	()
6.Bir sıkıntı ve üzüntü ile karşılaştığımızda, birbirimize destek oluruz.	()	()	()	()
7.Ailemizde acil bir durum olsa, şaşırıp kalırız.	()	()	()	()
8.Bazen evde ihtiyacımız olan şeylerin bittiğinin farkına varmayız.	()	()	()	()
9.Birbirimize karşı olan sevgi, şefkat gibi duygularımızı açığa vurmaktan kaçınırız.	()	()	()	()
10.Gerektiğinde aile üyelerine görevlerini hatırlatır, kendilerine düşen işi yapmalarını sağlarız.	()	()	()	()
11.Evde dertlerimizi üzüntülerimizi birbirimize söylemeyiz.	()	()	()	()
12.Sorunlarımızın çözümünde genellikle ailece aldığımız kararları uygularız.	()	()	()	()
13.Bizim evdekiler, ancak onların hoşuna giden şeyler söylediğimizde bizi dinlerler.	()	()	()	()
14.Bizim evde bir kişinin söylediklerinden ne hissettiğini anlamak pek kolay değildir.	()	()	()	()
15.Ailemizde eşit bir görev dağılımı yoktur.	()	()	()	()
16.Ailemizin üyeleri, birbirlerine hoşgörülü davranırlar.	()	()	()	()
17.Evde herkes başına buyruktur.	()	()	()	()
18.Bizim evde herkes, söylemek istediklerini üstü kapalı değil de doğrudan birbirlerinin yüzüne söyler.	()	()	()	()
19.Ailede bazılarımız, duygularımızı belli etmeyiz.	()	()	()	()
20.Acil bir durumda ne yapacağımızı biliriz.	()	()	()	()
21.Ailecek, korkularımızı ve endişelerimizi birbirimizle tartışmaktan kaçınırız.	()	()	()	()
22.Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize belli etmekte güçlük çekeriz.	()	()	()	()
23.Gelirimiz (ücret, maaş) ihtiyaçlarımızı karşılamaya yetmiyor.	()	()	()	()
24.Ailemiz, bir problemi çözdükten sonra, bu çözümün işe yarayıp yaramadığını tartışır.	()	()	()	()
25.Bizim ailede herkes kendini düşünür.	()	()	()	()
26.Duygularımızı birbirimize açıkça söyleyebiliriz.	()	()	()	()
27.Evimizde banyo ve tuvalet bir türlü temiz durmaz.	()	()	()	()
28.Aile içinde birbirimize sevgimizi göstermeyiz.	()	()	()	()
29.Evde herkes her istediğini birbirinin yüzüne söyleyebilir.	()	()	()	()
30.Ailemizde, her birimizin belirli görev ve sorumlulukları vardır.	()	()	()	()

31.Aile içinde genellikle birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.	()	()	()	()
32.Ailemizde sert-kötü davranışlar ancak belli durumlarda gösterilir.	()	()	()	()
33.Ancak hepimizi ilgilendiren bir durum olduğu zaman birbirimizin işine karışırız.	()	()	()	()
34.Aile içinde birbirimizle ilgilenmeye pek zaman bulamıyoruz.	()	()	()	()
35.Evde genellikle söylediklerimizle, söylemek istediklerimiz birbirinden farklıdır.	()	()	()	()
36.Aile içinde birbirimize hoşgörölü davranırız	()	()	()	()
37.Evde birbirimize, ancak sonunda kişisel bir yarar sağlayacaksa ilgi gösteririz.	()	()	()	()
38.Ailemizde bir dert varsa, kendi içimizde hallederiz.	()	()	()	()
39.Ailemizde sevgi ve şefkat gibi güzel duygular ikinci plandadır.	()	()	()	()
40.Ev işlerinin kimler tarafından yapılacağını hep birlikte konuşarak kararlaştırırız.	()	()	()	()
41.Ailemizde herhangi bir şeye karar vermek her zaman sorun olur.	()	()	()	()
42.Bizim evdekiler sadece bir çıkarları olduğu zaman birbirlerine ilgi gösterir.	()	()	()	()
43.Evde birbirimize karşı açık sözlüyüz.	()	()	()	()
44.Ailemizde hiçbir kural yoktur.	()	()	()	()
45.Evde birinden bir şey yapması istendiğinde mutlaka takip edilmesi ve kendisine hatırlatılması gerekir.	()	()	()	()
46.Aile içinde, herhangi bir sorunun (problemin) nasıl çözüleceği hakkında kolayca karar verebiliriz.	()	()	()	()
47.Evde kurallara uyulmadığı zaman ne olacağını bilmeyiz.	()	()	()	()
48.Bizim evde aklınıza gelen her şey olabilir.	()	()	()	()
49.Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize ifade edebiliriz.	()	()	()	()
50.Ailede her türlü problemin üstesinden gelebiliriz.	()	()	()	()
51.Evde birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.	()	()	()	()
52.Sinirlenince birbirimize küseriz.	()	()	()	()
53.Ailede bize verilen görevler pek hoşumuza gitmez çünkü genellikle umduğumuz görevler verilmez.	()	()	()	()
54.Kötü bir niyetle olmasa da evde birbirimizin hayatına çok karışıyoruz.	()	()	()	()
55.Ailemizde kişiler herhangi bir tehlike karşısında (yangın, kaza gibi) ne yapacaklarını bilirler, çünkü böyle durumlarda ne yapılacağı aramızda konuşulmuş ve belirlenmiştir.	()	()	()	()
56.Aile içinde birbirimize güveniriz.	()	()	()	()
57.Ağlamak istediğimizde, birbirimizden çekinmeden rahatlıkla ağlayabiliriz.	()	()	()	()
58.İşimize (okulumuza) yetişmekte güçlük çekiyoruz.	()	()	()	()
59.Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkça söyleriz.	()	()	()	()
60.Problemimizi çözmek için ailecek çeşitli yollar bulmaya çalışırız.	()	()	()	()

EK-4. ÇOK YÖNLÜ ALGILANAN SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ

Aşağıda bazı ifadeler bulunmaktadır. Bu ifadeleri okuyup, sizin için ne kadar doğru olduğunu size uygun seçeneği işaretleyerek belirtiniz.

	Tamamen katılıyorum	Çoğunlukla katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Çoğunlukla Katılmıyorum	Hiç katılmıyorum
1. Yardıma gereksinim duyduğumda çevremde bana yardım edecek biri vardır.							
2. Üzüntü ve sevinçlerimi paylaşacağım biri vardır.							
3. Ailem gerçekten bana yardım etmeye çalışır.							
4. Ailemden gereksinim duyduğum duygusal yardım ve desteği alırım							
5. Kendimi yanında daima rahat hissettiğim birileri vardır.							
6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardım etmeye çalışır.							
7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.							
8. Aileme sorunlarımı konuşabilirim.							
9. Üzüntü ve sevinçlerimi paylaşabildiğim arkadaşlarım vardır.							
10. Yaşamımda duygularıma önem veren belli biri vardır.							
11. Alacağım kararlarda ailem yardımcı olmaya gönüllüdür.							
12. Arkadaşlarımla sorunlarımı konuşabilirim.							

EK-5. BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU

Değerli Anneler,

Bu araştırma, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında Yüksek Lisan Tez Çalışması olarak yürütülmekte olup, “*Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi*” amacıyla planlanmıştır. Araştırmamızda cevaplandırmanız için üç adet form sunulmuştur. Her ifadeyi okuduktan sonra size en uygun maddeleri seçmeniz veya doldurmanız gerekmektedir. Bu çalışma tamamen bilimsel amaçlı olup, elde edilen veriler başka hiçbir alanda kullanılmayacaktır. Uygulamanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılma hakkına sahipsiniz.

Yardımlarınız için şimdiden teşekkür ederim.

Araştırmadan önce verilen metni okudum. Metin hakkında yapılan yazılı ve sözlü açıklamaları okudum ve dinledim. Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı-Soyadı:

Tarih:

İmzası:

Adresi (varsa telefon no, faks no):

Açıklamaları yapan araştırmacının

Adı :

İmzası:

EK-6. ETİK KURUL ONAYI



ETİK KURUL SONUÇ FORMU



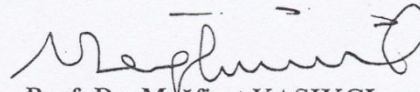
Araştırmanın Adı: "Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi"

Araştırmanın Yürütülmesi Uygundur (x)

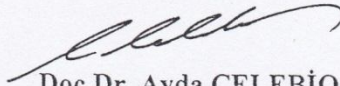
Düzenlemeler Yapıldıktan Sonra Yürütülmesi Uygundur ()

Araştırmanın Yürütülmesi Uygun Değildir ()

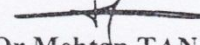
Açıklamalar (Uygun değil ya da düzeltme gerekiyorsa): Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurulu'nun 26.03.2012 tarihinde yapılan toplantısında "Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi" konulu Zila Özlem KIRBAŞ ve Yrd.Doç.Dr.Hava ÖZKAN'ın tez çalışmasının etik açıdan uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.


Prof. Dr. Mağfiret KAŞIKÇI

Başkan


Doç.Dr. Ayda ÇELEBİOĞLU

Başkan Yrd.


Doç.Dr.Mehtap TAN

Üye

Doç.Dr.Gülşen ERYILMAZ

Üye

Doç.Dr. Naciye ÖZER

Üye

Yrd.Doç.Dr. Mine EKİNCİ

Üye

Yrd.Doç.Dr. Seher ERGÜNEY

Üye

Yrd.Doç.Dr.Nazlı HACIALİOĞLU

Üye

Yrd.Doç.Dr.Serap SÖKMEN

Sekreter/Raportör

EK-7. RESMİ İZİN YAZISI

T.C.
ERZURUM VALİLİĞİ
İl Milli Eğitim Müdürlüğü

Sayı : B.08.4.MEM.4.25.00.65-605

Konu : Anket Çalışması

24.05.2012* 14111

VALİLİK MAKAMINA

İlgi : 07/03/2012 tarih ve 3612 sayılı (2012/13) sayılı Genelge

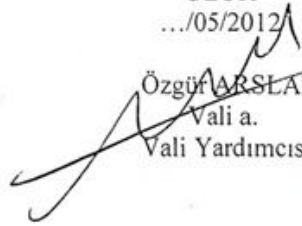
Atatürk Üniversitesi Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı 18.05.2012 tarihli ve 10466 sayılı yazıları ile Sağlık Bilimleri Enstitüsü yüksek lisans öğrencisi Zila Özlem KIRBAŞ'ın "Down Sendromlu Çocukların Annelerin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi " konulu tez çalışmasına esas teşkil edecek anket çalışmasını, başvuru ekinde yer alan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde yapma isteği, ilgi genelge çerçevesinde müdürlüğümüzce uygun görülmektedir.

Makamlarınızca da uygun görüldüğü takdirde olurlarınıza arz ederim.


Bülent KORUK
Milli Eğitim Müdür V.

OLUR

.../05/2012


Özgür ARSLAN
Vali a.
Vali Yardımcısı