

Engelli Çocuklara Sahip Olan Ailelerle Yapılan Hemşirelik Lisansüstü Tezlerinin İncelenmesi: Sistemik Derleme

Zeynep AKÖZLÜ¹, Ayfer EKİM²

Öz

Amaç: Bu sistemik derleme, engelli çocuklara sahip olan ailelerle yapılan hemşirelik alanındaki lisansüstü tezlerin incelenmesi amacıyla yapıldı.

Gereç ve Yöntem: Çalışma, içeriğinde “engelli çocuk, hemşire, aile” kelimesi geçen lisansüstü tezlerin taranması şeklinde 1-10 Temmuz 2019 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Araştırma kapsamına dahil edilme kriterlerine göre 18 lisansüstü teze ulaşıldı.

Bulgular: İncelenen lisansüstü tezlerin büyük çoğunluğunun (n=15) yüksek lisans tezi olduğu, %61.1 ile en fazla tezin (n=11) Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı’nda yapıldığı ve %23.8’inin konu alanının ebeveyn ruh sağlığı (f=5) üzerine olduğu saptandı.

Sonuç: Engelli çocuğu olan ailelerin fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik yönlerden büyük bir yük altında oldukları görülmektedir. Hemşireler tarafından sağlanan bilgi, bakım, danışmanlık, eğitim ve destek girişimleri, engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları güçlüklerle baş edebilmesi, yaşam kalitesinin artırılması ve uzun süreli bakımın devamlılığı açısından oldukça önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Engelli, Çocuk, Hemşire, Aile, Ebeveyn

Examination of Postgraduate Nursing Thesis Profiles with Families with Disabled Children: Systematic Review

Abstract

Objective: This systematic review study was conducted to examine postgraduate nursing thesis with families with disabled children.

Material and Methods: In this study, the postgraduate theses with the word “child with disability, nurse, family” were reviewed. The study was carried out between July 1st-10th, 2019. According to the inclusion criteria, 18 postgraduate thesis were examined.

Results: It was found that the majority of studies (n=15) were master’s thesis, 61.1% (n=11) were conducted in the “Department of Child Health and Diseases Nursing” and 23.8% of the studies focused on parental mental health (f=5).

Conclusion: It is clear these families with disabled children are under a great burden in terms of physical, emotional, social, and economic aspects. Information, care, counseling, education, and support initiatives provided by nurses are very important for families with children with disabilities to cope with their difficulties, to improve the quality of life, and to maintain long-term care.

Keywords: Disabled, Child, Nurse, Family, Parents

¹ Maltepe Üniversitesi, Meslek Yüksekokulu, Tıbbi Hizmetler ve Teknikler Bölümü, Marmara Eğitim Köyü, Maltepe/İstanbul-Türkiye.

² İstanbul Bilgi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Dolapdere Kampüsü, Beyoğlu/İstanbul-Türkiye.

Yazışma adresi: Öğr. Gör. Zeynep AKÖZLÜ, Maltepe Üniversitesi, Meslek Yüksek Okulu, Tıbbi Hizmetler ve Teknikler Bölümü, Marmara Eğitim Köyü (34857) Maltepe/İstanbul-Türkiye. Tel: 0216 626 10 50-2158, e-posta: zeynepakozlu@maltepe.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0003-4561-4025>.

Geliş Tarihi: 15 Mayıs 2020 - Kabul Tarihi: 20 Haziran 2020

DOI: 10.17932/IAU.TFK.2018.008/2020.302/tfk_v03i2004

Giriş

Aile, bireyin dünyaya geldiği andan itibaren içerisinde yer aldığı, yaşamını devam ettirebilmesi için gerekli bakım ve desteğin sunulduğu en küçük toplumsal kurumdur (1). Toplumun temeli olarak kabul edilen aile olgusunun var oluşunda, çocuklar en önemli ögeyi oluşturmaktadır (2). Ebeveynlerin ve diğer aile üyelerinin, aileye yeni bir bebeğin katılacağını öğrendikten sonraki en büyük beklenti ve istekleri, bebeklerini sağlıklı olarak kucaklarına almaktır (3). Sağlıklı bir çocuğun doğumu, aile üzerinde birçok yenilik ve alışılması zor olan koşullara gebedir (4). Ancak dünyaya gelen çocuğuna zihinsel ya da fiziksel engelli tanısı konulduğunda, aileler için bu süreç travmatik bir durum oluşturmaktadır (5). Engelli bir çocuk sahibi olduktan sonra aileler özel hayatlarını, sosyal çevrelerini, beklentilerini, planlarını ve iş hayatlarını etkileyen rol değişiklikleriyle karşı karşıya kalırlar. Günlük yaşamın her alanında ailelerine bağımlı olan bu çocukların bakım, eğitim ve rehabilitasyon ihtiyaçlarını karşılamak, ebeveynler için uzun ve yorucu bir süreçtir (6).

Son zamanlarda engelli çocuğa yönelik hizmetlerin, sadece engelli çocuğa sunulmayla sınırlı olmadığı, ailenin bir sistem olduğu ve öncelikli olarak aile bireylerinin sorunlarının saptanması, gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimler doğrultusunda hizmet verilmesi düşüncesi ön plana çıkmaktadır (7). Engel derecesi fark etmeksizin, engelli bir çocuğa sahip olmak; duygusal, sosyal, fiziksel ve ekonomik açılardan aileyi etkilemektedir ve bu aileler yaşamlarını yeniden düzenlemek için yardıma gereksinim duymaktadırlar (8). Bu gereksinimlerin belirlenmesi ve karşılanması noktasında ise hemşirelere önemli görevler düşmektedir. Hemşireler tarafından engelli çocukların ailelerine gereksinim duydukları bilgi, bakım, danışmanlık ve eğitim desteğinin verilmesi ailelerin bu zorlu durumla baş etme becerilerini arttırarak, engelli çocuğun uzun süreli bakımının sağlanmasına ve aile üyelerinin yaşam kalitesinin artırılmasına katkı sağlayabilir.

Hemşireler, toplumun sağlıkla ilgili gereksinimlerini karşılamak üzere lisans ve lisansüstü düzeyde eğitim almaktadır (9). Özellikle,

hemşirelikte lisansüstü mezuniyet sonrası eğitimin kalitesi ve sayısı arttıkça profesyonel hemşireliğin primer rolleri arasında olan eğitimcilik, savunuculuk ve araştırmacılığın daha da ön plana çıkacağı ifade edilmektedir (10). Türkiye Cumhuriyeti (T.C.) Sağlık Bakanlığı'nın 19.04.2011 tarihli 27515 sayılı Hemşirelik Yönetmeliği'nde de vurgulandığı üzere pediatri hemşirelerinin görevleri arasında "Hastalık ve/veya özürülük durumunu takiben çocuğun/ailenin en üst düzeyde fonksiyon görebilmesi için çocuk ve aileye destek olur." ifadesi yer almaktadır (11). Ailelere verilecek bu destek girişimlerinin saptanması ve uygulanmasında hemşirelerin neler yaptığı ve gelecekte neler yapabilecekleri konusunda bilimsel verilerin takibi önem arz etmektedir. Buna paralel olarak lisansüstü tezlerin hemşirelik uygulamalarına yön verici olduğu ifade edilmektedir (12). Bu nedenle bu çalışma ile, engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan hemşirelik alanındaki lisansüstü tezlerin tanımlayıcı ve yönetsel özellikleri ile araştırılan değişkenler yönünden incelenmesi ve bundan sonra yapılacak çalışmalara yol gösterici olması amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem

Çalışma, konu ile ilgili lisansüstü tezlerin retrospektif olarak taranması şeklinde 1-10 Temmuz 2019 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Bu amaçla Yükseköğretim Kurulu Başkanlığı Ulusal Tez Merkezi'nde (<https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/>) yer alan gelişmiş tarama alanı kullanılarak özetinde "engelli çocuk, hemşire, aile" kelimesi geçen tezler için tarama yapıldı. Çalışmaya dahil edilme kriterleri; tezin 2008-2019 tarihleri arasında yayınlanmış olması, yayın dilinin Türkçe olması, hemşirelik alanında hazırlanmış, onaylanmış ve tam metin erişimine açık olması, araştırma tasarımının nicel olması, çalışmanın fiziksel ya da zihinsel engelli çocuklara sahip aile üyeleriyle yapılmış olması olarak belirlendi. Bu kriterlere göre yapılan tarama sonucunda ilk aşamada 24 teze ulaşıldı, ancak 3 tezin başlık ve özetinin çalışmamızla uyumsuz olması ve 3 tezin araştırma tasarımının nicel olmaması nedeniyle çalışma kapsamına 18 tez dahil edildi. Tezler kronolojik sırayla ve lisansüstü düzeye göre incelendi. Tezlerin tanımlayıcı özellikleri ve

konu dağılımları sayı, frekans ve yüzde oranları ile sunuldu. Tezlerin yayın yılı, amacı, örneklem grubu ve sayısı, veri toplama araçları, desenleri ve sonuçları özetlendi.

Bulgular

Bu sistematik derleme çalışması kapsamında incelenen tezlerin %38.9'unun 2011-2015 yılları arasında yapıldığı (n=7), %83.3'ünün yüksek lisans tezi olduğu (n=15) ve %61.1 ile en fazla tezin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında hazırlandığı görülmüştür (n=11) (Tablo 1). Yapılan çalışmalar desenlerine göre incelendiğinde ise %77.8'inin tanımlayıcı türde olduğu (n=14) saptanmıştır (Tablo 1).

Tezlerin lisansüstü düzeye göre konu dağılım sıklıkları incelendiğinde; yüksek lisans tezlerinin %23.8'inin ebeveyn ruh sağlığı (f=5), %19.0'nın aile işlevselliği (f=4) ve %14.3'ünün kardeş ilişkileri üzerine olduğu saptanmıştır (f=3). Doktora tezlerinin ise konularının birbirinden farklı olduğu görülmüştür (Tablo 2).

Engelli çocuklara sahip olan ailelerle yapılan hemşirelik alanındaki yüksek lisans tezlerinin özeti Tablo 3'te, doktora tezlerinin özeti Tablo 4'te sunulmuştur. 2008-2019 yılları arasında yayınlanan ve bu sistematik derleme çalışması kapsamında incelenen 18 tezde toplam 3445 katılımcının yer aldığı saptanmıştır.

Ebeveyn ruh sağlığı ile ilgili yapılan yüksek lisans çalışmaları incelendiğinde; ebeveynlerin %62.1'inin tedavi gerektirecek düzeyde ruhsal bozukluk semptomları gösterdiği (13), %24.2'sinin psikiyatrik (14), %76.6'sının psikolojik destek aldığı (15) ve annelerin tamamının (n=150) depresif semptomlar açısından risk taşıdığı saptanmıştır (16). Bir diğer çalışmada ise annelere verilen planlı eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin emosyonel ve mental sağlık düzeylerine olumlu etkiler sağladığı bulunmuştur (17).

Aile işlevselliği ile ilgili yapılan yüksek lisans çalışmalarının tamamında Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) kullanılmış ve bir çalışmada roller ve gereken ilgiyi gösterme alt boyutlarının (18);

iki çalışmada roller, gereken ilgiyi gösterme ve davranış kontrolü alt boyutlarının (19,20), bir diğer çalışmada ise ölçek alt boyutlarının tamamının sağlıklı düzeyde olduğu saptanmıştır (21).

Kardeş ilişkileri ile ilgili yapılan yüksek lisans çalışmalarının tamamında Kardeş Problemleri Anketi (KPA) ve Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği'nin (SKDDÖ) kullanıldığı saptanmıştır. Korkmaz'ın çalışmasında (22), sağlıklı kardeşlerin empatik yaklaşımları arttıkça, kardeşlerin birbirlerinden çekinmelerinin azaldığı ve bununla ilişkili olarak da engelli kardeşe karşı fiziksel saldırganlıklarının ve uzak durma-çekinmelerinin azaldığı saptanmıştır. Arslan'ın KPA-SKDDÖ'ni karşılaştırdığı çalışmasında (19), SKDDÖ alt boyutlarında nazik olma, birliktelik-ilişkili olma ve empati alt boyutu puanları arttıkça KPA toplam puanının arttığı ve uzak durma-çekinme alt boyutu puanı arttıkça KPA toplam puanının azaldığı saptanmıştır. Hür'ün çalışmasında (23) ise; KPA toplam puanı ile sağlıklı kardeşin SKDDÖ nazik olma boyutu ve empati boyutundan aldıkları puanlar arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur.

Kardeş ruh sağlığı ile ilgili hazırlanan tezler (24-25); benlik saygısı ve kaygı düzeyi üzerine yapılmıştır. Koç'un araştırmasında (24), zihinsel engelli çocukların sağlıklı kardeşlerinin %69.2'sinin orta düzeyde benlik saygısına sahip olduğu (24), Saban'ın çalışmasında (25) ise sürekli kaygının artması sonucunda benlik saygısının düştüğü saptanmıştır.

Sosyal destek algısı ile ilgili yapılan lisansüstü tez çalışmalarının her ikisinde de Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) kullanılmıştır. Aytekin'in çalışmasında (15) katılımcıların toplam puan ortalamasının 44,72±15,72 olduğu ve alt ölçeklerin puan ortalamalarının ise; aile desteğinde 17,19±6,67, arkadaş desteğinde 14,65±6,75 ve özel kişi desteğinde 12,89±6,34 şeklinde olduğu saptanmıştır. Şahin Varol'un çalışmasında (16) ise bu ortalamaların sırasıyla; 58.38±21.28, 21.54±8.05, 17.68±8.41 ve 19.16±9.30 olduğu görülmüştür.

Tablo 1. Tezlerin Tanımlayıcı Özellikleri

		n	%
Yayınlandığı yıllara göre	2008-2011	5	27.8
	2011-2015	7	38.9
	2016-2019	6	33.3
	Toplam	18	100.0
Lisansüstü programa göre	Yüksek Lisans	15	83.3
	Doktora	3	16.7
	Toplam	18	100.0
Anabilim Dalı'na göre	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD	11	61.1
	Hemşirelik AD	5	27.8
	Halk Sağlığı Hemşireliği AD	1	5.6
	Kadın Hastalıkları ve Doğum Hemşireliği AD	1	5.6
	Toplam	18	100.0
Araştırma desenine göre	Tanımlayıcı	14	77.8
	Yarı deneysel	3	16.7
	Deneysel	1	5.6
	Toplam	18	100.0

Tablo 2. Lisansüstü Düzeye Göre Tezlerde İncelenen Konular

		f	%
Yüksek lisans (n=15)	Ebeveyn ruh sağlığı	5	23.8
	Aile işlevselliği	4	19.0
	Kardeş ilişkileri	3	14.3
	Kardeş ruh sağlığı	2	9.5
	Sosyal destek algısı	2	9.5
	Bakım yükü	2	9.5
	Yaşam kalitesi/Yaşam doyumu	2	9.5
	Engelli çocuğun eğitimi	1	4.8
	Toplam	21	100.0
Doktora (n=3)	Cinsel gelişim eğitimi	1	33.3
	Cinsel istismar farkındalığı	1	33.3
	Babalık rolü	1	33.3
	Toplam	3	100.0

Bakım yükü ile ilgili tezlere bakıldığında, Coşkun'un çalışmasında (21) ebeveynlerin bakım yükünün orta ciddi düzeyde olduğu belirlenmişken, Kılıç'ın çalışmasında (13) yer alan katılımcıların %90.3'ünün yorgunluk, %85.1'inin kol ve boyun ağrıları, %47.7'sinin bel fıtığı, %43.1'inin migren, %20.5'inin hipertansiyon, %19.5'inin ülser, %19.0'unun ürtiker gibi fiziksel/psikosomatik problemler yaşadığı saptanmıştır.

Yaşam kalitesi/yaşam doyumu hakkındaki çalışmalarda (17) ise, engelli çocuğun annesine verilen planlı eğitim ve danışmanlığın yaşam kalitesi ölçeğinde yer alan sosyal fonksiyon, emosyonel rol fonksiyonu, mental sağlık, zindelik/yorgunluk ve ağrı düzeylerine olumlu etkiler sağladığı saptanmıştır. Evlilik uyumu ve yaşam doyumu arasındaki ilişkinin incelendiği diğer çalışmada ise engelli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin evlilik uyumu ve yaşam doyumu açısından aralarında önemli bir fark olmadığı bulunmuştur (26).

Engelli çocuğun eğitimi üzerine hazırlanan yüksek lisans çalışmasında (27), çocuğun birincil bakımında en fazla annelerin sorumlu olduğu ifade edilmiş ve annelerin kendilerine zaman ayırmak için evdeki diğer bireylerin desteklerine ihtiyaç duydukları saptanmıştır. Ayrıca bakım vericilerin eğitim düzeyi yükseldikçe eğitim konularını bilme,

eğitimde doğru davranışlar uygulama, yardımcı davranışları doğru uygulama ve eğitim için çocuğa zaman ayırma konularında diğer gruplara göre daha iyi oldukları bulunmuştur.

Yapılan doktora tezleri incelendiğinde, hepsinin yarı deneysel desende tasarlandığı görülmüştür. Kök'ün araştırmasında (28), zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların; ergenlik dönemindeki çocuklarının cinsel gelişimlerine yönelik eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi ve bu doğrultuda verilecek eğitimin etkinliğinin değerlendirmesi hedeflenmiş, araştırmanın sonucunda ebeveynlerin "doğru davranış uygulama becerileri kazanma" konusunda eğitim ihtiyaçlarının olduğu ve verilen eğitim sonrasında ebeveynlerin öz yeterlilik ve bilgi düzeylerinin arttığı saptanmıştır.

Küçük'ün çalışmasında (29), hafif zihinsel engelli çocuklara ve ailelerine verilen cinsel istismardan korunmaya yönelik eğitimin hem çocukların hem de ailelerin farkındalıkları üzerinde olumlu etkisinin olduğu bulunmuştur.

Çalbayram'ın (30), babalık rolüne ilişkin verdiği farkındalık eğitiminin etkisini değerlendirmek üzere yaptığı çalışmasının sonucunda; babaların engelli çocukları ile etkileşimlerinin ve babalık rollerine ilişkin farkındalıklarının istedik yönde arttığı saptanmıştır.

Tablo 3. Yüksek Lisans Tezlerinin Özeti

Yılı Yazar	Amaç	Örneklem	Veri Toplama Araçları	Araştırma Deseni	Sonuç
2008 Korkmaz A. (22)	Sağlıklı kardeşlerin, özel eğitim gerektiren zihinsel engelli kardeşleri ile problem yaşama durumlarının belirlenmesi ve bu çocukların engelli kardeşleriyle olan ilişkilerini, hem kendilerinin hem de annelerinin değerlendirmesi	- 86 sağlıklı kardeş (7-18 yaş arası) - 86 anne	- Engelli Kardeş ve Ailelerini Tanıtıcı Bilgi Formu - Kardeş Problemleri Anketi - Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği	Tanımlayıcı	Sağlıklı kardeşlerin yaşı büyüdükçe, eğitim düzeyleri yükseldikçe ve kardeş sayısı arttıkça engelli kardeşleri ile ilgili yaşadıkları problemlerin azaldığı ve engelli kardeşlerin zihinsel engeline ek olarak görürür bir engeli olduğunda ise ilişkinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir.
2009 Kılıç S. (13)	Fiziksel engelli çocukların evde bakım gereksinimleri ve bakım vericilerde yarattığı güçlükleri/sorunları belirlemek	- 201 bakım verici	- Çocuk, Bakım Verici ve Aileye Yönelik Bilgi Formu - Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği - Kısa Semptom Envanteri	Tanımlayıcı	Bakım vericilerin büyük çoğunluğunun hipertansiyon, yorgunluk, ağrı gibi fiziksel sorunları; aile üyeleri ve yakınlarıyla iletişim çatışmaları gibi sosyal sorunlar yaşadığı, tedavi gerektirecek düzeyde ruhsal rahatsızlık belirtileri gösterdiği belirlenmiştir.
2010 Özkan F. (27)	Zihinsel engelli çocuğa bakım veren ailelerin çocuğun eğitimine katkı ve katılımlarının hangi düzeyde olduğunu belirlemek	- 228 bakım verici	- Anket Formu	Tanımlayıcı	Zihinsel engelli çocuğa verilen eğitim konularını genç yaşta ve eğitim düzeyi yüksek olan bakım verenlerin daha fazla bildiği bulunmuştur. Birey sayısı 4 ve daha az olan ailelerde bakım verenlerin yarısından fazlası tüm zamanını çocuğa ayırırken, ailedeki birey sayısının artmasıyla bakım verenin kendine zaman ayırma isteğinin de arttığı saptanmıştır.
2010 Sabhan F. (25)	Zihinsel engelli kardeşe sahip olan ve olmayan çocukların benlik saygısı ve kaygı durumlarını değerlendirmek ve etkileyen faktörleri belirlemek	- 108 zihinsel engelli kardeşi olan sağlıklı çocuk - 119 zihinsel engelli kardeşi olmayan sağlıklı çocuk	- Kişisel Bilgi Formu - Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği - Sürekli Kaygı Ölçeği	Tanımlayıcı	Zihinsel engelli kardeşe sahip çocukların sürekli kaygıların, zihinsel engelli kardeşe sahip olmayan çocuklara göre daha yüksek olduğu ve zihinsel engelli kardeşe sahip olan ve olmayan çocukların kaygısının artmasına ters orantılı olarak çocukların benlik saygısının düştüğü belirlenmiştir.

Tablo 3. Yüksek Lisans Tezlerinin Özeti

Yılı Yazar	Amaç	Örneklemler	Veri Toplama Araçları	Araştırma Deseni	Sonuç
2012 Aktürk Çi. (14)	Engelli çocuğa sahip anne babaların kaygı düzeylerini belirlemek ve bu kaygı ile başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi	- 405 ebeveyn	- Tamtıcı Bilgi Formu - Sürekli-Durumluk Kaygı Envanteri - Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği	Tanımlayıcı	Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının çevre tarafından kabul görme, psikiyatrik destek alma, sıkıntılarını paylaşma durumu ile kaygı düzeyleri arasında pozitif yönde önemli bir ilişki saptanmış ve psikolojik ve sosyal destek alan bireylerin kaygıları ile baş etme düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.
2012 İnal Ç. (17)	Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğa sahip annelere verilen planlı eğitimin ve danışmanlığın annelerin yaşam kalitesi ile tüketmişlik düzeyine etkisini ortaya koymak	- 244 anne	- Bilgi Formu - Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı - Maslach Tükenmişlik Envanteri - Yaşam Kalitesi Ölçeği	Tanımlayıcı	Zihinsel ve bedensel engelli çocuklara sahip annelere verilen planlı eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin annelerin yaşam kalitesi ölçüğünde yer alan sosyal fonksiyon, emosyonel rol fonksiyonu, mental sağlık, zindelik/yorgunluk, ağrı ve genel bakış açısı düzeylerine olumlu etkiler sağladığı, duygusal tükenmişlik düzeylerini azalttığı ve kişisel başarı düzeylerini ise yükselttiği sonucuna ulaşılmıştır.
2013 Coşkun D. (21)	Fiziksel engelli çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve aile işlevlerini değerlendirmek	- 167 ebeveyn	- Kişisel Bilgi Formu - Aile Değerlendirme Ölçeği - Zarit Bakım Yükü Ölçeği	Tanımlayıcı	Çalışma sonucunda elde edilen bulgular çocukların fiziksel engelli olmalarından dolayı ebeveynlerin bakım yükünün arttığı ve aile işlevlerinin etkilendiğini göstermiştir.
2014 Koc B. (24)	Zihinsel engelli çocukların sağlıklı kardeşlerinin benlik saygısı ve okul başarılarını belirlemek	- 9-18 yaş grubu kardeşi olan 91 zihinsel engelli çocuğun ailesi ve sağlıklı kardeşleri	- Tamtıcı Bilgi Formu - Coopersmith Benlik Saygısı Ölçeği	Tanımlayıcı	Sağlıklı kardeşlerin benlik saygılarının zihinsel engelli kardeşin cinsiyeti ve babanın çalışma durumundan etkilendiği bulunmuştur. Sağlıklı kardeşlerin benlik saygısı ile okul başarı dereceleri arasında ilişki saptanmamıştır.
2015 Gül Can F. (26)	Engelli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin evlilik uyumunu ve yaşam doyumunu değerlendirmek ve etkileyen faktörleri belirlemek	- 135 engelli çocuk ebeveyni - 151 engelli olmayan çocuk ebeveyni	- Tamtıcı Bilgi Formu - Evlilikte Uyum Ölçeği - Yaşam Doyumu Ölçekleri	Tanımlayıcı	Engelli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin evlilik uyumu ve yaşam doyumu açısından önemli bir fark olmadığı ancak evlilik uyumu ve yaşam doyumu arasında pozitif yönde güçlü bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Tablo 3. Yüksek Lisans Tezlerinin Özeti

Yılı Yazar	Amaç	Örneklem	Veri Toplama Araçları	Araştırma Deseni	Sonuç
2008 Korkmaz A. (22)	Aile işlevselliğinin değerlendirilip kardeş ilişkileri ve kardeş problemlerine etkisini incelemek	- 125 engelli çocuk ve bunların anne-baba-normal kardeşleri	- Genel Bilgi Formu - Kardeş Problemleri Anketi - Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği - Kardeş Formu - Aile Değerlendirme Ölçeği	Tanımlayıcı	Yapılan değerlendirmede; iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler anne ve baba alt boyutu puanları arttıkça kardeş problemlerinin azaldığı saptanmıştır.
2009 Kılıç S. (13)	Engelli kardeşi olan sağlıklı çocukların davranışlarını ve etkileyen faktörleri değerlendirmek	- 135 engelli çocuk annesi - Yaşları 7-18 arasında olan 154 sağlıklı kardeş	- Aile Tanıtım Formu - Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği - Kardeş Problemleri Anketi	Tanımlayıcı	15 yaş üzeri sağlıklı kardeşlerin engelli kardeşleriyle daha az problem yaşadıkları belirlenmiştir.
2010 Özkan F. (27)	Serebral palsili çocuğa sahip olan ebeveynlerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi	- 118 ebeveyn	- Kişisel Bilgi Formu - Aile Değerlendirme Ölçeği	Tanımlayıcı	Üç ve daha fazla sayıda çocuğu olan ve başka engelli çocuğu da olduğunu belirten ebeveynlerin aile işlevlerinin daha sağlıklı olduğu, çocuğunun bakımını bir başkasıyla paylaşmayan ebeveynlerin ailenin tüm işlevlerinde sorun yaşadıkları bulunmuştur. Çocuğu 9 yıl ve daha uzun süredir SP tanısı ile izlenen ebeveynlerin problem çözme ve iletişim işlevlerinde güçlük yaşadıkları saptanmıştır.
2010 Sabhan F. (25)	Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini değerlendirmek ve etkileyen faktörleri belirlemek	- 186 ebeveyn	- Soru Formu - Aile Değerlendirme Ölçeği	Tanımlayıcı	Ebeveynlerin aile işlevlerinin sağlıklı düzeyde, fakat roller ve gereken ilgiyi gösterme işlevlerinde sağlıklı seviyede olduğu saptanmıştır.
2018 Aytekin M. (15)	Engelli çocuğu olan bireylerin depresyon ve umutsuzluk düzeyleri ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişkinin belirlenmesi	- 205 ebeveyn	- Kişisel Bilgi Formu - Beck Depresyon Ölçeği - Beck Umutsuzluk Ölçeği - Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	Tanımlayıcı	Engelli çocuğa sahip bireylerin depresyon ve umutsuzluk yaşadıkları, yakın çevrelerinden sosyal destek göremedikleri saptanmıştır.
2018 Şahin Varol H. (16)	Engelli çocuk annelerinin sosyal destek ve depresif semptomlar açısından incelenmesi	- 150 anne	- Kişisel Bilgi Formu - Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği - Beck Depresyon Ölçeği	Tanımlayıcı	Annelerin tamamının depresif semptomlar açısından risk taşıdıkları saptanmıştır.

Tablo 4. Doktora Tezlerinin Özeti

Yılı Yazar	Amaç	Örnekleme	Veri Toplama Araçları	Araştırma Deseni	Sonuç
2010 Kök G. (28)	Zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların; ergenlik dönemindeki çocuklarının cinsel gelişimlerine yönelik eğitim ihtiyaçlarını belirlemek ve bu doğrultuda verilecek eğitimin etkinliğini değerlendirmek	- 42 anne - 42 baba	- Tanıtıcı Bilgi Formu - Genel Öz Yeterlilik Ölçeği - Eğitim öncesi-sonrası bilgi değerlendirme ve izlem formu - Anne ve babaların eğitiminin kendi ve birbirlerinin davranışlarına olan etkisini değerlendirme formu - Memnuniyet değerlendirme formu	Yarı deneysel	Uygulanan eğitim sonrası anne ve babaların adolesan dönemdeki zihinsel engelli çocuklarının cinsel gelişimlerine yönelik öz yeterlilik ve bilgi düzeylerinde artış olmuş, anne ve babaların eğitimin kapsamı, süreci ve eğiticiye yönelik memnuniyetlerinin yüksek olduğu bulunmuştur.
2012 Küçük S. (29)	Zihinsel engelli çocuk ve ebeveynlerinde cinsel istismar konusunda farkındalık yaratmak	- 15 hafif zihinsel engelle sahip çocuk ve ebeveyni	- Çocuk Görüşme Formu - Çocuk Eğitim Değerlendirme Kontrol Listesi - Ebeveyn Görüşme Formu	Yarı deneysel	Zihinsel engelli çocuklar ve ebeveynlerin verilen cinsel istismardan korunma eğitimleri ile olası bir cinsel istismardan korunmada farkındalıkları istendik yönde artırılmıştır.
2013 Çalbayram N. (30)	Bir zihinsel engelli çocuk okulu ve iş merkezine devam eden öğrencilerin babalarında babalık rolüne ilişkin farkındalık/bilinç oluşturma amacı ile uygulanan eğitimin etkisini belirlemek	- 18 baba - 18 anne	- Baba Görüşme Formu - Anne Görüşme Formu	Yarı deneysel	Araştırma sonucunda; zihinsel engelli çocuğa sahip babalara verilen eğitim ile babaların rollerine ilişkin farkındalıklarının istendik yönde arttığı saptanmıştır.

Tartışma

Bu sistematik derleme çalışması kapsamında, örneklemi engelli çocuğa sahip ailelerin oluşturduğu hemşirelik lisansüstü tezleri incelenmiş ve yapılan çalışmaların konu yelpazesinin çeşitli alanlarda olduğu görülmüştür.

Engelli çocukların ebeveynleri, çocuklarının başarılı bakım ve rehabilitasyonunda önemli bir rol oynamaktadır. Bununla birlikte, uzun vadeli işlevsel sınırlılıkları olan bir çocuğun ihtiyaç duyduğu yüksek düzeyde bakımı sağlıyor olmak, ebeveynlerin psikolojik sağlığını etkileyebilir. Bozulmuş ruh sağlığı, engelli çocuğun bakım yönetiminde ebeveynlerin rolünü sınırlayabilir. Bununla birlikte bir ebeveyndeki duygusal sıkıntı da, çocukta duygusal ve psikiyatrik sorunlara neden olabilir (31). Bu nedenle, ruh sağlığında bozulma riski olan ebeveynlerin erken saptanması önem arz etmektedir. Çalışmamız kapsamında incelenen 4 yüksek lisans tezinde, ebeveynlerin ruhsal semptom gösterme sıklıkları %24.2 ile %100 arasında değişmekteydi (13–16). Bu sonuca göre engelli çocukların ebeveynlerinin bozulmuş ruh sağlığı riski altında olduğu ifade edilebilir. Literatürde de benzer şekilde çoğu ebeveynin anksiyete ve depresyon düzeyleri azımsanmayacak düzeyde yüksek bulunmuştur (32,33). Ayrıca engelli çocuğa sahip, sosyal destek ve gelir düzeyi düşük olan ebeveynlerin ruh sağlığına daha fazla dikkat edilmesi gerektiği belirtilmiştir (34). Bu bağlamda, ebeveyn ruh sağlığının bozulmasını önlemek için gerekli stratejiler geliştirilmesi gerekliliği ön plana çıkmaktadır. Bu stratejiler İnalı'nın çalışmasında yapıldığı üzere planlı eğitim ve danışmanlık şeklinde olabilir (17). Engelli çocuğa sahip olan tüm ebeveynler bozulmuş ruh sağlığı riski altında olduklarından, ruhsal semptom belirlemek amacıyla yapılacak çalışmaların sayısının artırılmasının önem arz edeceği düşünülmektedir. Buna paralel olarak hemşireler tarafından gerekli eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin planlanması ve uygulanması ailelerin ruhsal semptomlarının hafifletilmesine yardımcı olabilir.

Ailenin rol, görev ve fonksiyonlarını yerine getirme düzeyi, aynı zamanda işlevselliğini de belirler

(35). McMaster Modeline göre aile işlevleri, aile üyelerinin her birinin diğerini etkilediği 6 boyuttan oluşur. Bu temel işlev alanları; aile içinde problemlerin çözümü, aile içi iletişim, aile içinde rol dağılımı, duygulara katılma, karşılık verebilme ve davranış denetimidir (20). Rudd ve arkadaşları (36) aile işlevlerinin; aile yapısı, ailenin sosyoekonomik durumu, ailenin evresi, aile üyelerinin ilişkisi, yaşam olayları, hasta ya da özel bakım gerektiren bir aile üyesinin olması, destek sistemlerinin eksikliği ve aile içi kararları almada yetersizlik gibi birçok faktörden etkilenebileceğini ifade etmiştir. Çalışmamız kapsamında incelenen tezlerde aile işlevlerinde bozulmalar olduğu saptanmıştır (18–21). Literatürde de benzer şekilde engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin daha sağlıklı olduğu bulunmuştur (37,38). Dyson (39), aile işlevinde bozulmaların sebebini, engelli çocuk ile birlikte aile dinamiklerinde meydana gelen değişimle ilişkilendirmiştir. Aile işlevlerinde bozulmaların, engelli çocuğun bakım sürecini olumsuz etkileyebileceği düşünüldüğünde, aile işlevlerinin sağlıklı düzeye getirilmesi için riskli ebeveynlerin hemşireler tarafından erken dönemde saptanması engelli çocuğun bakım ve rehabilitasyonuna olumlu katkılar sağlayabilir.

Dünyada ve Türkiye'de engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan çalışmaların yakın zamana kadar, yalnızca engelli çocuğu ve anne-babayı kapsadığı, aile sisteminin önemli bir parçası olmasına karşın sağlıklı kardeşlerin bu durumdan etkilenme biçimlerinin ve gereksinimlerinin göz ardı edildiği ifade edilmiştir (24). Engelli bir kardeşe sahip olmak, sağlıklı çocuklar üzerinde olumlu-olumsuz duygusal ve davranışsal tepkilere yol açabilmektedir. Bu bağlamda engelli kardeşe sahip sağlıklı çocukların olumlu davranışları; sorumluluk, yardımseverlik, empati kurma, sabırlılık, hoşgörülülük ve işbirliği gibi istendik davranışlar; kardeşi yük olarak görme, utanma, kızgınlık duyma, suçluluk hissetme, aşırı ilgi ihtiyacı gibi olumsuz davranışlar sergiledikleri de bildirilmiştir (23). Çalışmamızda incelenen tezlerin kardeş ilişkileri (19, 22, 23) ve kardeş ruh sağlığı (24, 25) üzerine yapıldığı ve örneklem gruplarının 7-18 yaş arasında değiştiği görülmektedir. Korkmaz

(22) ve Hür'ün (23) çalışmalarında sağlıklı kardeşlerin yaşı arttıkça engelli kardeşleri ile ilgili yaşadıkları problemlerin azaldığı saptanmıştır. Literatürde, sağlıklı çocuklara engelli kardeşleri hakkında bilgi verilmesi ve durumu paylaşmanın kardeş ilişkilerindeki uyumu etkileyen bir faktör olduğu bildirilmiştir (40). Bu problemlerin daha erken yaşta azaltılabilmesi ve kardeş ilişkilerinin desteklenmesi için, hemşirelerin engelli çocuğa verdiği aile merkezli bakım uygulamaları kapsamında ebeveynlerle birlikte sağlıklı kardeşi de bu sürece dâhil etmesi gerekir. Ayrıca ebeveynlere, sağlıklı çocuklarına verecekleri bilgi ve sorumlulukların çerçevesini belirleme yönünde destek vermeleri önerilebilir.

Sosyal destek, kişilerde stres oluşturan durumların olumsuz sonuçlarını azaltan, duyguların paylaşılmasına yardımcı olan, yaşamın getirdiği yeniliklere ve rollere uyum becerisini destekleyen bir sistem olarak tanımlanmaktadır. Engelli çocuğa sahip ebeveynler, çocuğun geleceği hakkında kaygı duymakta ve çocuğun davranış/ sağlık problemleri gibi durumlarıyla başa çıkmak zorunda kalmaktadırlar. Bunları gerçekleştirmek için daha fazla enerji ve paraya sahip olma isteği ise ebeveynler üzerinde stres yaratabilir ve sosyal yaşamlarında/rollerinde bir takım değişikliklere yol açabilir (16). Çalışmamızda incelenen tezlerde katılımcıların sosyal destek algılarının istendik düzeyde olmadığı görülmektedir (15, 16). Ayrıca Aytakin'in çalışmasında (15) örneklem grubu anne ya da babalardan oluşmaktayken, Şahin Varol'un çalışmasında (16) örneklem grubunun yalnızca annelerden oluştuğu görülmektedir. Engelli çocukların ihtiyaçlarının karşılanmasında annenin sorumluluklarının babaya göre daha fazla olduğu bilinmektedir. Bu nedenle engelli çocuğun bakım rolünü yalnızca annelere atfeden bu algının değiştirilmesi için hemşirelerin toplumu bilinçlendirmede önemli bir konuma sahip olduğu düşünülmektedir. Sosyal destek algısı ile ilgili olan gelecekte yapılacak çalışmalarda örneklem grubunu ailenin tüm üyelerinin oluşturması önerilebilir. Bunun yanı sıra hemşirelerin, bu aileleri sosyal destek sistemlerinin varlığı konusunda bilgilendirmesi, ailenin hastalığa

uyumunu arttırıp, sosyal izolasyonlarını azaltarak ailelerin ve dolayısıyla engelli çocuğun iyi oluşuna katkı sunabilir.

Bakım yükü, bir bakım vericinin kronik hastalığı veya yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre içerisinde zorlanması, kendini baskı altında hissetmesi veya yük altına girmesi şeklinde tanımlanır (21). Bakım verme, çocuklar belli bir yaşa gelene kadar normaldir. Ancak çocuğun engellilik gibi kronik durumu olduğunda bakım vericiler için bu süreç fiziksel, duygusal, ekonomik ve sosyal açıdan daha ağır yükler oluşturmaktadır. Çalışmamız kapsamındaki bakım yükü ile ilgili tezlere bakıldığında her ikisinin de fiziksel engelli çocukların aileleriyle yapıldığı saptanmıştır (13, 21). Kılıç'ın çalışması (13) kapsamındaki bakım vericilerin %91.0'ini anneler oluşturmaktayken, Coşkun'un çalışmasında (21) bu oran %54.4 olarak bulunmuştur. İncelenen tüm lisansüstü tez çalışmalarına bakıldığında ise, örneklem grubunun yalnızca babaları kapsadığı bir çalışma görülmemektedir. Sonuçlara yansımamış olsa da, babaların da etkin bir şekilde bakım verici rolünün olduğu düşünülmektedir. Hemşirelik lisansüstü öğrencilerinin, uygulamalara yön verecek olan gelecek çalışmalarda yalnızca annelerle değil, babalar ile de çalışmalar yapmaya yoğunlaşması önerilir.

Özkan'ın (27) engelli çocuğun eğitimi ile ilgili yaptığı çalışmasının sonucunda, zihinsel engelli çocukların bakımında en fazla annelerin (%85.5) sorumluluğunun olduğu ve annelerin kendilerine zaman ayırmak için evdeki diğer bireylerin desteğine ihtiyaç duyduğu saptanmıştır. Ayrıca sosyoekonomik ve sosyokültürel düzeyi düşük olan annelerin, engelli çocuğun eğitiminde yetersiz kaldığı ve desteklenmesi gerektiği görülmüştür. Engelli çocuğun eğitimi, gelecek yaşamında bağımsız, kendine yetebilen, toplumla uyumlu ve olumlu davranışlara sahip sağlıklı bir birey olabilmesi için önemlidir. Hemşireler, engelli çocuğun özel eğitim alması ve çocuğun engelliyle ilgili problemlerin ortadan kaldırılması için aileleri ilgili kurumlara yönlendirmelidir. Ayrıca engelli çocuğun öz bakım becerilerini geliştirmesi

ve fonksiyonel yeterliliğinin artması hususunda hemşireler ve aileler işbirliği içinde olmalıdır. Bunun sonucunda engelli çocuğun bakım vericiye olan bağımlılığının azalacağı düşünülmektedir. Gelecek araştırmalar, bu konu üzerinde yoğunlaştırıldığında ebeveynlerin bakım yükü, ruh sağlığı ve aile işlevselliği üzerinde etkili sonuçlar elde edileceği öngörülmektedir.

Çalışmamız kapsamında incelenen doktora tezlerinin üçünün (28-30) de konularının birbirinden farklı olduğu ve hepsinin yarı deneysel desende olduğu görülmüştür. Doktora çalışmaları yıl bazlı incelendiğinde, engelli çocuk aileleriyle ilgili en son hazırlanan tezin 2013 yılında yayınlandığı görülmektedir (30). Engelli çocuklara sahip ailelerin sayıları ve sorunları gün geçtikçe artmaktayken, doktora düzeyindeki tezlerin sayısı istendik bir oranda değildir. Bu bağlamda doktora düzeyindeki hemşirelik lisansüstü öğrencilerinin, engelli çocukların aileleri ile daha fazla çalışma yapması önerilir.

KAYNAKLAR

1. İcmeli C, Ataoğlu A, Canan F, Özçetin A. Zihinsel özürlü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. Düzce Tıp Fakültesi Derg. 2008;(3):21–28.
2. Ataman A. Özel eğitime muhtaç olmanın nedenleri. Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık; 2003.
3. Hassall R, Rose J, McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. J Intellect Disabil Res JIDR. 2005;49(6):405–418.
4. Özşenol F, Işıkkhan V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Derg. 2003;45(2):156–64.
5. Şengül S, Baykan H. Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. Kocatepe Tıp Derg. 2013;(14):30–39.
6. Yılmaz G. Mothers with disabled children: Needs, stress levels and family functionality in rehabilitation. Scand J Caring Sci. 2020;34(2):524–532.
7. Özmen D, Çetinkaya A. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Derg. 2012;28(3):35–49.
8. Heiman T. Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. J Dev Phys Disabil. 2002;14(2):159–171.
9. Akdemir N, Özdemir L, Akyar İ. Türkiye’de mezuniyet sonrası eğitim kapsamında iç hastalıkları hemşirelik eğitiminin durumu. Anadolu Hemşire Ve Sağlık Bilim Derg. 2011;14(1):9.

Sonuç

Profesyonel bir meslek grubu olan hemşireler, toplumda sayıları gittikçe artan engelli çocukların ve ailelerinin sağlık düzeylerinin geliştirilmesi ve korunmasında çok kritik bir konuma sahiptir. Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda, engelli çocuğa sahip ailelerin, yaşadıkları güçlüklerle baş edebilmesi, sağlıklı aile etkileşimini sürdürebilmeleri ve engelli çocuklarına yarar sağlayabilmeleri için hemşireler tarafından sağlanan bilgi, bakım, danışmanlık ve eğitim gibi destek girişimlerinin devamlılığının önemi bir kez daha anlaşılmaktadır. Hemşirelerin bu destek girişimlerini engelli çocuk ailelerine kanıta dayalı olarak uygulayabilmeleri adına, lisansüstü düzeyde hazırlanacak olan tez çalışmalarında araştırma önceliği bulunan alanlarda güncel bilimsel veriler ortaya konması, hem engelli çocuklara hem de ailelere büyük ölçüde katkı sağlayacaktır.

* Bu çalışmanın özeti, 10-11 Ekim 2019 tarihinde yapılan II. EÇADEM Engelli Çocuk ve Ailesinin Sağlık Sorunları ve Çözüm Önerileri Sempozyumu’nda sözlü bildiri olarak sunulmuştur.

10. Ketefian S, Davidson P, Daly J, Chang E, Srisuphan W. Issues and challenges in international doctoral education in nursing. *Nurs Health Sci.* 2005;7(3):150–156.
11. Hemşirelik Yönetmeliği. T.C. Resmî Gazete (Sayı: 27515). 19 Nisan 2011.
12. Zauszniewski JA, Bekhet A, Haberlein S. A decade of published evidence for psychiatric and mental health nursing interventions. *Online J Issues Nurs.* 2012;17(3):8.
13. Kılıç S. Özel eğitim alan zihinsel engelli çocukların kardeşleri ile ilişkilerinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2009, İstanbul.
14. Aktürk Ü. Engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyi ve başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2012, Malatya.
15. Aytekin M. Engelli çocuğu olan bireylerin depresyon ve umutsuzluk düzeyleri ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişkinin belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2018, Gaziantep.
16. Şahin Varol H. Engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek ve depresif semptomlar açısından incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2018, Sivas.
17. İnalı Ç. Zihinsel ve/veya bedensel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi ile tükenmişlik düzeylerine anneye verilen eğitimin ve danışmanlığın etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2012, Şanlıurfa.
18. Oğuzhan H. Engelli çocuğu olan ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2018, Erzurum.
19. Arslan N. Sağlıklı ergen ve engelli kardeşler arasındaki ilişkinin aile işlevlerinden etkilenme durumunun incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2016, Zonguldak.
20. Mısyacı NM. Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Koç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2017, İstanbul.
21. Coşkun D. Fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükünün ve aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2013, Erzurum.
22. Korkmaz A. Özel eğitim alan zihinsel engelli çocukların kardeşleri ile ilişkilerinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Komutanlığı Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2008, Ankara.
23. Hür G. Engelli kardeşi olan sağlıklı çocukların davranışlarının ve etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2016, Manisa.
24. Koç B. Zihinsel engelli çocukların sağlıklı kardeşlerinin benlik saygısı ve okul başarısı. Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2014, Kayseri.
25. Saban F. Zihinsel engelli kardeşe sahip olan ve olmayan çocukların benlik saygısı ve kaygı durumlarının incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2010, Erzurum.
26. Gül Can F. Engelli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin evlilik uyumu yaşam doyumu ve etkileyen faktörler. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2015, Erzurum.
27. Özkan F. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin, çocuklarının eğitime katkı ve katılımları. Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2010, Kayseri.

28. Kök G. Zihinsel engelli çocuğun cinsel sağlığına yönelik ebeveynlere verilen sağlık eğitiminin etkinliğinin incelenmesi. Doktora Tezi, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Komutanlığı Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2010, Ankara.
29. Küçük S. Hafif zihinsel engelli çocuklar ve ebeveynlerinde cinsel istismardan korunma konusunda farkındalık yaratma. Doktora Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2012, Kayseri.
30. Çalbayram N. Zihinsel engelli çocuğu olan babalarda babalık rollerine ilişkin farkındalık yaratma. Doktora Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2013, Kayseri.
31. Hung J-W, Wu Y-H, Chiang Y-C, Wu W-C, Yeh C-H. Mental health of parents having children with physical disabilities. *Chang Gung Med J.* 2010;33(1):82–91.
32. Mbugua MN, Kuria MW, Ndeti DM. The prevalence of depression among family caregivers of children with intellectual disability in a rural setting in Kenya. *Int J Fam Med.* 2011;2011:534513.
33. Shabo F, Mohamed AAR, El Tahir MO. Psychosocial impacts of mentally retarded children on parents in Sudan. *Sudan J Med Sci.* 2011;20;6(1).
34. Yamaoka Y, Tamiya N, Moriyama Y, Sandoval Garrido FA, Sumazaki R, Noguchi H. Mental health of parents as caregivers of children with disabilities: Based on Japanese nationwide survey. *PloS One.* 2015;10(12):e0145200.
35. Miller IW, Ryan CE, Keitner GI, Bishop DS, Epstein NB. The McMaster approach to families: theory, assessment, treatment and research. *J Fam Ther.* 2000;22(2):168–189.
36. Rudd K, Kocisko D, Reiter J. Psycho-social-cultural assessment of the child and the family. In: *Pediatric Nursing.* 1st ed. USA: FA Davis Company; 37–66.
37. Al-Krenawi A, Graham JR, Gharaibeh FA. The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disabil Soc.* 2011;26(2):139–150.
38. Samadi SA, McConkey R, Kelly G. Enhancing parental well-being and coping through a family-centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder. *Autism.* 2013;17(1):27–43.
39. Dyson LL. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *Am J Ment Retard AJMR.* 1997;102(3):267–279.
40. Docherty SL, Barfield R, Thaxton C, Brandon D. Quality of life for children living with chronic or complex diseases. In: Hockenberry MJ, Wilson D, eds *Wong's Essentials of Pediatric Nursing.* 9. Ed. Elsevier; 2013;541-552.