



T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN  
ETKİLENMİŞLİK DÜZEYİNİN TÜKENMİŞLİK,  
ANKSİYETE VE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ  
İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

Seçil TOPAL

Haziran 2021  
DENİZLİ

T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN  
ETKİLENİMLİK DÜZEYİNİN TÜKENMİŞLİK, ANKSİYETE VE  
YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

Seçil TOPAL

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Feride YARAR

Denizli, 2021

Bu tezin tasarımı, hazırlanması, yürütülmesi, araştırılmalarının yapılması ve bulgularının analizlerinde bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle riayet edildiğini; bu çalışmanın doğrudan birincil ürünü olmayan bulguların, verilerin ve materyallerin bilimsel etiğe uygun olarak kaynak gösterildiğini ve alıntı yapılan çalışmalara atfedildiğini beyan ederim.

Öğrenci Adı Soyadı : Seçil TOPAL

İmza :

## ÖZET

### ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN ETKİLENMİŞLİK DÜZEYİNİN TÜKENMİŞLİK, ANKSİYETE VE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

Seçil Topal

Yüksek Lisans Tezi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon AD

Tez Yöneticisi: Dr. Öğr. Üyesi Feride YARAR

Haziran 2021, 63 sayfa

Bu çalışmanın amacı özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin etkilenmişlik düzeylerini, tükenmişliklerini, anksiyetelerini ve yaşam kalitelerini normal gelişim gösteren çocuğa sahip anneler ile karşılaştırmak ve özel gereksinimli çocuk annelerinde etkilenmişlik düzeyinin tükenmişlik, anksiyete ve yaşam kalitesi ile ilişkisini incelemektir.

Çalışmaya 5-12 yaşları arasında özel gereksinimli çocuğa sahip 50 anne (yaş ortalaması  $36,5 \pm 5,61$  yıl) ile aynı yaş aralığında normal gelişim gösteren çocuğa sahip 50 anne (yaş ortalaması  $37,22 \pm 4,7$  yıl) dahil edildi. Anneler Aile Etki Ölçeği (AEÖ), Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ), Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ) ve Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile değerlendirildi. Çocukların fonksiyonel bağımsızlığını belirlemek için Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (FBÖ), özür seviyesini belirlemek için Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) kullanıldı.

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin etkilenmişlik düzeyi, tükenmişliği, anksiyetesi ve yaşam kaliteleri arasında anlamlı fark bulunmuştur ( $p < 0,05$ ). Özel gereksinimli çocukları tanılarına göre gruplara ayırdığımızda annelerin AEÖ, MTÖ, BAÖ ve NSP puanlarında anlamlı fark bulunmamıştır ( $p > 0,05$ ). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde AEÖ-Maddi yük, ailesel ve toplumsal etki, başa çıkma ve toplam etki parametreleri ile MTÖ-Duygusal tükenmişlik arasında pozitif bir ilişki; AEÖ-Başa çıkma ile MTÖ-Kişisel başarı arasında negatif bir ilişki bulunmuştur. AEÖ-Maddi yük ile BAÖ arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur. AEÖ-Toplam etki ile NSP-Toplam arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur. AEÖ-Ailesel ve toplumsal etki ile FBÖ-Sosyal ve kognitif arasında negatif bir ilişki bulunmuştur. AEÖ ile KMFSS arasında ilişki bulunmamıştır.

Bu çalışmanın sonuçlarına göre özel gereksinimli çocuk annelerinin etkilenmişlik düzeyleri, tükenmişlikleri, anksiyet düzeyleri normal gelişim gösteren çocuk annelerine göre daha fazladır. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak annelerin yaşam kalitelerini olumsuz şekilde etkilemektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Özel gereksinimli çocuk, Etkilenmişlik, Tükenmişlik, Anksiyete, Yaşam Kalitesi

**ABSTRACT****INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN LEVEL OF IMPACT AND BURNOUT, ANXIETY AND QUALITY OF LIFE OF MOTHERS WITH SPECIAL NEEDED CHILDREN**

TOPAL, Seçil

M.Sc. Thesis in Physical Therapy and Rehabilitation

Supervisor: Assist. Prof. Feride YARAR

June2021, 63 pages

The aim of the study was to compare the level of impact, burnout, anxiety and quality of life of mothers with children with special needs and mothers with normally developing children and to examine the relationship between the level of impact and burnout, anxiety and quality of life in mothers of children with special needs.

50 mothers (mean age  $36.5 \pm 5.61$  years) with a child with special needs between the ages of 5-12 and 50 mothers (mean age  $37.22 \pm 4.7$  years) with normally developing children in the same age were included. Mothers were evaluated with The Impact on Family Scale (IFS), Maslach Burnout Inventory (MBI), Beck Anxiety Inventory (BAI) and Nottingham Health Profile (NHP). Children's Functional Independence Measure (WeeFIM) was used to determine the functional independence of children, the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) was used to determine the level of disability.

A significant difference was found between the level of impact, burnout, anxiety and quality life of mothers with children with special needs ( $p < 0.05$ ). When the children with special needs were divided into groups according to their diagnoses, no significant difference was found in the IFS, MBI, BAI and NHP scores of the mothers ( $p > 0.05$ ). In mothers with children with special needs positive relationship was found between IFS-Financial burden, social impact, coping, total impact parameters and MBI-Emotional exhaustion; negative relationship was found between IFS-Coping and MBI-Personal accomplishment. Positive relationship was found between IFS-Financial burden and BAI. Positive relationship was found between IFS-Total impact and NHP-Total. Negative relationship was found between IFS-social impact and WeeFIM Social-cognitive. There was no relationship between IFS and GMFCS.

According to the results of study, the level of impact, burnout and anxiety levels of mothers of children with special needs are higher than mothers of children with normal development. Having a child with special needs negatively affects the quality of life of mothers.

**Keywords:** Child with special needs, Level of impact, Burnout, Anxiety, Quality of life

## TEŞEKKÜR

Yüksek lisans öğrenimim ve tez çalışmam süresince bilgi ve tecrübesi ile bana destek olan çok sevgili ve değerli tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Feride YARAR'a,

Tez verilerinin istatiksel olarak yorumlanmasında bilgisini ve desteğini esirgemeyen Dr. Öğr. Üyesi Hande ŞENOL'a,

Lisans ve yüksek lisans eğitimim boyunca destek olan çok sevgili arkadaşlarım Fzt. İpek ÇARPAN ve Fzt. Güler ARICI'ya,

Veri toplama sürecinde desteklerini ve yardımlarını esirgemeyen Özel Seda Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Hacı Celal Oto İlkokulu ve Hacı Celal Oto Ortaokulu yönetici ve öğretmenlerine, Uzm. Fzt. Recep ÖZCAN'a ve Fzt. Uğur YAMEN'e

Çalışmaya katılarak tezin oluşmasını sağlayan bütün annelere,

Tez dönemi boyunca ve hayatımın her anında desteklerini esirgemeyen sevgili aileme,

Sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

## İÇİNDEKİLER

	<b>Sayfa</b>
<b>ÖZET</b> .....	<b>i</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>ii</b>
<b>TEŞEKKÜR</b> .....	<b>iii</b>
<b>İÇİNDEKİLER DİZİNİ</b> .....	<b>iv</b>
<b>ŞEKİLLER DİZİNİ</b> .....	<b>vii</b>
<b>TABLolar DİZİNİ</b> .....	<b>viii</b>
<b>SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	<b>x</b>
<b>1. GİRİŞ</b> .....	<b>1</b>
1.1 Amaç.....	2
<b>2. KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI</b> .....	<b>3</b>
2.1. Özel Gereksinimli Çocuk ve Özellikleri.....	3
2.1.1. Özel gereksinimliliğe neden olan faktörler.....	4
2.1.2. Özel gereksinimli çocukların sınıflandırılması.....	6
2.1.2.1. Serebral palsi.....	7
2.1.2.2. Down sendromu.....	8
2.1.2.3. Spina bifida.....	9
2.1.2.4. Nöromusküler hastalıklar.....	10
2.1.2.5. Obstetrik brakial pleksus paralizi.....	12
2.2. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Etkilenmişlik Düzeyi.....	13
2.3. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Tükenmişlik.....	15
2.4. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Anksiyete.....	16

2.5. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Yaşam Kalitesi.....	17
2.6. Hipotezler.....	20
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEMLER.....</b>	<b>21</b>
3.1. Çalışmanın Yapıldığı Yer.....	21
3.2. Çalışmanın Süresi.....	21
3.3. Katılımcılar.....	21
3.4. Değerlendirme.....	23
3.4.1. Demografik bilgi formu.....	23
3.4.2. Aile Etki Ölçeği.....	23
3.4.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği.....	24
3.4.4. Beck Anksiyete Ölçeği.....	25
3.4.5. Nottingham Sağlık Profili.....	25
3.4.6. Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği.....	25
3.4.7. Kaba Motor Sınıflandırma Sistemi.....	26
3.5. İstatiksel Analiz.....	26
<b>4. BULGULAR.....</b>	<b>28</b>
4.1. Demografik Veriler.....	28
4.2. Annelerin Aile Etki Ölçeği ile Değerlendirilmesi.....	31
4.3. Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği ile Değerlendirilmesi.....	31
4.4. Annelerin Beck Anksiyete Ölçeği ile Değerlendirilmesi.....	32
4.5. Annelerin Nottingham Sağlık Profili ile Değerlendirilmesi.....	32
4.6. Özel Gereksinimli ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği Puanları.....	33
4.7. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Etkilenmişlik Düzeyi, Tükenmişlik, Anksiyete ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması.....	33
4.8. Özel Gereksinimli Çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği Puanları.....	36
4.9. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Etki Ölçeği Puanları İle Maslach Tükenmişlik Ölçeği Puanları Arasındaki İlişki.....	36
4.10. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Etki Ölçeği Puanları İle Beck Anksiyete Ölçeği Puanları Arasındaki İlişki.....	37



4.11. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Etki Ölçeđi Puanları İle Nottingham Sağlık Profili Puanları Arasındaki İlişki.....	38
4.12. Özel Gereksinimli Çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeđi Puanları ile Diđer Parametreler Arasındaki İlişki.....	39
4.13. Özel Gereksinimli Çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Diđer Parametreler Arasındaki İlişki.....	41
<b>5. TARTIŞMA.....</b>	<b>43</b>
<b>6. SONUÇLAR.....</b>	<b>53</b>
<b>7. KAYNAKLAR.....</b>	<b>55</b>
<b>8. ÖZGEÇMİŞ.....</b>	<b>63</b>
<b>9. EKLER</b>	
Ek-1. Etik Kurul Onay Formu	
Ek-2. Aydın İl Milli Eđitim Müdürlüğü İzin Belgesi	
Ek-3. Özel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi İzin Belgesi	
Ek-4. Sosyodemografik Veri Formu	
Ek-5. Aile Etki Ölçeđi	
Ek-6. Maslach Tükenmişlik Ölçeđi	
Ek-7. Beck Anksiyete Ölçeđi	
Ek-8. Nottingham Sağlık Profili	
Ek-9. Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeđi	
Ek-10. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi	

**ŞEKİLLER DİZİNİ****Sayfa**

<b>Şekil 3.3.1</b> Örneklem oluşturma akış şeması.....	22
--	----

## TABLOLAR DİZİNİ

	Sayfa
<b>Tablo 4.1.1</b> Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin demografik özellikleri.....	28
<b>Tablo 4.1.2</b> Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin tanımlayıcı özellikleri.....	29
<b>Tablo 4.1.3</b> Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocukların demografik özellikleri.....	30
<b>Tablo 4.1.4</b> Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocukların tanımlayıcı özellikleri.....	30
<b>Tablo 4.2.1</b> Annelerin Aile Etki Ölçeği ile değerlendirilmesi.....	31
<b>Tablo 4.3.1</b> Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği ile değerlendirilmesi.....	31
<b>Tablo 4.4.1</b> Annelerin Beck Anksiyete Ölçeği ile değerlendirilmesi.....	32
<b>Tablo 4.5.1</b> Annelerin Nottingham Sağlık Profili ile değerlendirilmesi.....	32
<b>Tablo 4.6.1</b> Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocukların fonksiyonel bağımsızlık ölçeği ile değerlendirilmesi.....	33
<b>Tablo 4.7.1</b> Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Aile Etki Ölçeği ile değerlendirilmesi.....	34
<b>Tablo 4.7.2</b> Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği ile değerlendirilmesi.....	34
<b>Tablo 4.7.3</b> Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Beck Anksiyete Ölçeği ile değerlendirilmesi.....	35
<b>Tablo 4.7.4</b> Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Nottingham Sağlık Profili ile değerlendirilmesi.....	35
<b>Tablo 4.8.1</b> Özel gereksinimli çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile değerlendirilmesi.....	36
<b>Tablo 4.9.1</b> Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Aile Etki Ölçeği puanları ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği puanları arasındaki ilişki.....	37
<b>Tablo 4.10.1</b> Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Aile Etki Ölçeği puanları ile Beck Anksiyete Ölçeği puanları arasındaki ilişki.....	37
<b>Tablo 4.11.1</b> Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Aile Etki Ölçeği puanları ile Nottingham Sağlık Profili puanları arasındaki ilişki.....	38
<b>Tablo 4.12.1</b> Özel gereksinimli çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile Aile Etki Ölçeği arasındaki ilişki.....	39
<b>Tablo 4.12.2</b> Özel gereksinimli çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği arasındaki ilişki.....	39
<b>Tablo 4.12.3</b> Özel gereksinimli çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile Beck Anksiyete Ölçeği arasındaki ilişki.....	40
<b>Tablo 4.12.4</b> Özel gereksinimli çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile Nottingham Sağlık Profili arasındaki ilişki.....	40

<b>Tablo 4.13.1</b> Özel gereksinimli çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Aile Etki Ölçeği arasındaki ilişki.....	41
<b>Tablo 4.13.2</b> Özel gereksinimli çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği arasındaki ilişki.....	41
<b>Tablo 4.13.3</b> Özel gereksinimli çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Beck Anksiyete Ölçeği arasındaki ilişki.....	41
<b>Tablo 4.13.4</b> Özel gereksinimli çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Nottingham Sağlık Profili arasındaki ilişki.....	42
<b>Tablo 4.13.5</b> Özel gereksinimli çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği arasındaki ilişki.....	42

## SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ

%.....	Yüzde
A.....	Ağrı
AD.....	Anabilim Dalı
AEÖ.....	Aile Etki Ölçeği
ALS.....	Amiyotrofik Lateral Skleroz
BAÖ.....	Beck Anksiyete Ölçeği
BDÖ.....	Beck Depresyon Ölçeği
BİMF.....	Bimanuel İnce Motor Fonksiyon
BMD.....	Becker Musküler Distrofi
BOS.....	Beyin Omurilik Sıvısı
CDC HRQOL-4.....	Sağlıkta Yaşam Kalitesi Ölçeği
cm.....	Santimetre
CMT.....	Charcot- Marie- Tooth Hastalığı
DMD.....	Duchenne Musküler Distrofi
DS.....	Down Sendromu
DSÖ.....	Dünya Sağlık Örgütü
ER.....	Emosyonel Reaksiyonlar
ES.....	Enerji Seviyesi
FA.....	Fiziksel Aktivite
FBÖ.....	Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği
HAD.....	Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası
ICD.....	Hastalıkların ve İlgili Sağlık Sorunlarının Uluslararası İstatistiksel Sınıflaması
kg.....	Kilogram
Max.....	Maksimum
Min.....	Minumum
MTÖ.....	Maslach Tükenmişlik Ölçeği
n.....	Sayı
NSP.....	Nottingham Sağlık Profili
NMH.....	Nöromusküler Hastalıklar
OBPP.....	Obstetrik Brakiyal Pleksus Paralizi
p.....	İstatiksel yanılma payı
r.....	Korelasyon katsayısı
SB.....	Spina Bifida
SBMA.....	Spinal Bulbar Musküler Distrofi
SF-12.....	Kısa Form 12
SF-36.....	Kısa Form 36
Sİ.....	Sosyal İzolasyon
SİYK.....	Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi
SMA.....	Spinal Musküler Atrofi
SP.....	Serebral Palsi
SS.....	Standart Sapma
STAI-I, STAI-II.....	Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği
U.....	Uyku
vd.....	ve diğerleri
WHOQOL BREF TR.....	Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu
X.....	Ortalama

## 1. GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) “Uluslararası Yetersizlik, Özürlülük ve Engellilik Sınıflaması” özürlülük tanımını; bir aktiviteyi normal tarzda veya normal kabul edilen sınırlar içinde gerçekleştirmekteki kısıtlılık veya yetersizlik olarak yapmıştır (Barbotte vd 2001). Özürlülük sadece bu sorunu yaşayan kişiyi değil, ailesini ve yakın çevresini de ekonomik, sosyal ve psikolojik olarak etkileyen bir sorundur (Beydemir vd 2009).

Aynı yaş grubunu oluşturan çocukları incelediğimizde birbirinden ayırt edebileceğimiz bireysel farklılıkları vardır. Bu farklılıklar çocuğun bilişsel fonksiyonlarında, motor becerilerinde, sosyal ve duygusal özelliklerinde yetersizliklere sebep olabilmektedir. Bu gelişim alanlarından bir ya da daha fazlasında fark olan çocuklar özel gereksinimli çocuk olarak adlandırılmaktadır (Metin 2018). Özel gereksinimlilik çocuklarda kalıcı yetersizlikler oluşturan ve değiştirilemeyen; gözlem bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren hem çocuğun hem de anne babaların hayatını önemli düzeyde etkileyen bir durumdur. Özel gereksinimli çocukların özellikleri normal gelişim gösteren çocukların özelliklerinden farklılık gösterdiği için özel gereksinimli çocuğa sahip anne ve babaların çocukları ile etkileşimi, normal çocuğa sahip anne babalardan farklılık göstermektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde aile içi ilişkilerin zayıfladığı, ailenin çevresinden ve sosyal aktivitelerden uzaklaştığı ve yalnızlık çektiği görülmektedir (Çetin 2019).

Bir çocuğun doğumu, ailelerin yaşamında dönüm noktası oluşturur ve tüm anne ve babaların beklentisi normal ve sağlıklı çocuklara sahip olmaktır ancak özel gereksinimli bir çocuğun doğumu ile aile bireylerinin yaşamları, psikolojileri ve davranışları olumsuz yönde etkilenir; sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, gelecek planlarında, meslek yaşamlarında ve maddi konularda büyük değişiklikler gerçekleşir. Özel gereksinimli bir çocuğun ebeveyni olmak, ekonomik, psikolojik, toplumsal sorunlar, yaşam şeklinde değişiklik gibi bazı zorlukları da beraberinde getirmektedir. Bu zorlukların

sonucunda ebeveynler daha fazla kaygı, depresyon, umutsuzluk, stres ve tükenmişlik yaşamaktadır (Arslan vd 2002, Uğuz vd 2004, Karadağ 2009, Gökçedağ vd 2012).

Bir çift olarak ebeveynlerin yaşamında normal gelişim göstermeyen bir çocuğa sahip olmanın etkilerine bakıldığında, annenin çocuğun günlük yaşamını sağlayabilmesi için yalnız başına mücadele ettiği ve birçok alanda sorun yaşadığı görülmektedir (Özşenol vd 2003). Bu sorunlar çözümlenmediği sürece daha çok psiko-sosyal sorunu beraberinde getirecektir. Bu annelerin düşünceleri, beklentileri hem çocuğun hem de kendilerinin hayatını etkileyeceği için tespit edilmeli ve gerekli destek sağlanmalıdır (McKeever ve Miller 2004).

### **1.1. Amaç**

Bu çalışmanın amacı özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin etkilenmişlik düzeylerini, tükenmişliklerini, anksiyetelerini ve yaşam kalitelerini normal gelişim gösteren çocuğa sahip anneler ile karşılaştırmak ve özel gereksinimli çocuk annelerinde etkilenmişlik düzeyinin tükenmişlik, anksiyete ve yaşam kalitesi ile ilişkisini incelemektir.

## 2. KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI

### 2.1. Özel Gereksinimli Çocuk ve Özellikleri

Fiziksel özellik ve öğrenme yeteneği açısından çocuklar birbirinden farklılık göstermektedir ama bu farklılıklar genel eğitim hizmetlerinden yararlanma konusunda ciddi problemlere neden olacak kadar değildir. Özel gereksinimi olan çocukların ise fiziksel özellikleri ya da öğrenme yetenekleri özel eğitim gerektirecek ölçüde farklıdır. Bu sebeple özel gereksinimli çocuklar terimi, öğrenme ve davranış problemleri gösteren, fiziksel ya da duyuşsal yetersizliği olan çocukları ve zihinsel olarak üstün yetenekleri olan çocukları kapsamaktadır (Korkmaz 2019).

Özel gereksinimli çocukları ifade edebilmek için ülkemizdeki tarihsel süreç incelendiğinde, sırasıyla “özel eğitime muhtaç birey”, “özel eğitime muhtaç çocuk”, “özel eğitim gerektiren birey”, “engelli kişi”, “özürü”, “ayrıcalıklı çocuk” ve “özel gereksinimi olan birey” terimlerinin kullanıldığı görülmektedir (Turan ve İşler 2017).

Özel gereksinimlilik, özellikle gelişim döneminde ortaya çıkan, bilişsel, dil, motor ve sosyal yeteneklerin gelişimine engel olan biri durumdur (ICD-10 2016) ve Amerikan Sağlık Derneği özel gereksinimli bir çocuğu, akranlarının yapabildiği şeyleri yapamayan, öğrenemeyen ve akranları gibi oynayamayan bir çocuk olarak tanımlamış, genel olarak fiziksel, gelişimsel, bilişsel ve duyuşsal engellerden bir ya da birkaçının birlikte görüldüğünü bildirmiştir (Şen ve Yurtsever 2007).

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde özel gereksinimi olan çocuklar, “özel eğitim gerektiren birey” terimi altında “bireysel özellikleri ve eğitim yeterlikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren birey” olarak tanımlanmaktadır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 2018).



Özel gereksinimli çocuklarda özrün derecesine göre gelişimlerinde ve davranışlarında farklılıklar olabilmektedir. Yaşamın ilk yıllarında motor gelişimleri oldukça yavaştır. Bu sebeple sürekli takipleri gereklidir. Dil ve iletişim becerileri normal gelişim gösteren çocuklarla aynı aşamalardan geçmesine rağmen bu aşamalar daha uzun sürmekte ve farklılıklar göstermektedir. Bu nedenle özel gereksinimli çocuklar iletişim kurmakta ve sürdürmekte zorluklar yaşamaktadır. Hipotoni ya da spastisite, çiğneme ve yutma güçlüğü, yürümede gecikme, denge ve postüral kontrol gerektiren kaba motor becerilerde ve yakalama, kavrama gibi ince motor becerilerde zayıflık görülmektedir (Çetin 2019).

### **2.1.1. Özel gereksinimliliğe neden olan faktörler**

Özel gereksinimliliğe neden olan faktörler 3 gruba ayrılmaktadır. Bunlar doğum öncesi, doğum sırası, doğum sonrası faktörlerdir (Burak 2018, Çetin 2019).

#### **1. Doğum Öncesi Nedenler**

- Kalıtım
- Akraba evliliği
- Annenin ilk üç ayda geçireceği ateşli ve bulaşıcı hastalıklar
- Metabolik hastalıklar (hipertansiyon, diyabet)
- Anne yaşı
- Çoğul gebelik
- Zararlı ve kötü alışkanlıklar
- Kemoterapi ve radyoaktif ışınlar
- Gebelik öncesinde annenin ruh sağlığının bozulması
- Gebelik süresinin normalden kısa veya uzun olması
- Annenin travmaya maruz kalması
- Kan uyuşmazlığı
- Gebelikte anormal rahim kanamaları
- Gebelik kansızlığı

- Yetersiz ve dengesiz beslenme
- Vitamin eksiklikleri
- Yanlış ve rastgele ilaç kullanma
- Oksijen azlığı
- Kromozom anomalileri

## 2. Doğum Sırasındaki Nedenler

- Maternal anoksi veya hipotansiyon,
- Anormal doğum sancıları,
- İntraventricüler hemoraj,
- Asfiksi,
- Hatalı forceps, vakum kullanımı,
- Çoğul gebelik,
- Doğum anında ciddi bulaşıcı hastalıklar,
- Prematüre doğum (34 haftadan önceki doğumlar),
- Aşırı kanamalar,
- Doğum sırasında yapılan yanlış müdahaleler,
- Düşük ağırlıklı doğum (<1500 g),
- Düşük apgar skoru,

## 3. Doğum Sonrası Nedenler

- Enfeksiyonlar (Akut; menenjit, ensefalit, trombofilebit ve kronik; beyin absesi, tüberküloz, sifiliz, mantar ilaçları),
- Çocuk felci
- Çeşitli kaza ve travmalar
- Anoksi (Karbonmonoksit zehirlenmesi, suda boğulma, yiyecek aspirasyonu),

- Vasküler kazalar,
- Konvulsiyonlar
- Hipotiroidi
- Hiperbilirubinemi
- Hidrosefali
- Neoplazm

### 2.1.2. Özel gereksinimli çocukların sınıflandırılması

Özel gereksinimli çocukların sınıflandırılmasında, genellikle yetersizlik alanlarına dayalı bir sınıflandırma yapılmaktadır.

Graham'a (WEB\_1) göre 4 önemli özel gereksinimli çocuk tipi bulunmaktadır. Bunlar;

- 1-Gelişimsel: Down Sendromu, Otizm Spektrum Bozukluğu, Disleksi ve İşleme Bozukluğu
- 2-Fiziksel: Muskuler Distrofi, Multiple Skleroz, Kronik Astım ve Epilepsi
- 3-Duyusal: Kör, Görme Özürlü, Sağır ve İşitme Özürlü
- 4- Davranışsal/ Duygusal: Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu, Bipolar Bozukluk ve Karşıt Olma- Karşı Gelme Bozukluğu şeklindedir.

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre sınıflandırma ise;

- Zihinsel Özel Gereksinimli Birey
- Otizm
- Serebral Palsi
- Özel Öğrenme Güçlüğü Olan Birey
- Ortopedik Yetersizliği Olan Birey
- Dil ve Konuşma Güçlüğü Olan Birey
- İşitme Yetersizliği Olan Birey
- Görme Yetersizliği Olan Birey

- Duygusal ve Davranışsal Bozukluğu Olan Birey
- Dikkat Eksikliği- Hiperaktivite Bozukluğu
- Down Sendromu
- Üstün Yetenekli Birey şeklinde yapılmaktadır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 2018).

### **2.1.2.1. Serebral palsi**

Serebral Palsi (SP) fetüs ve yenidoğan beyinde meydana gelen, ilerleyici olmayan bozukluklara bağlı, aktivite kısıtlılıklarına neden olan, hareket ve postür gelişimindeki kalıcı bozukluktur. SP'ye motor bozukluklara ek olarak davranışsal, bilişsel, duyuşsal bozukluklar, iletişim ve algı bozukluğu ve epilepsi eşlik eder (Bax vd 2005). Klinik semptomlara göre sınıflama spastik, diskinetik, ataksik ve karma tipleri içermesine rağmen çoğunlukla kullanılan anatomik sınıflama diparezi, hemiparezi ve kuadriparezi tiplerini içerir (Elbasan ve Koçyiğit 2017).

Oskoui ve arkadaşları (2013) tarafından yapılan sistematik gözden geçirme ve meta analiz araştırmasında SP prevalansının 1000 canlı doğumda 2,11 olduğu belirtilmiştir. Ülkemizde Serdaroğlu ve arkadaşları (2006) tarafından yapılan araştırmaya göre ise SP prevalansı 1000 canlı doğumda 4,4 olarak belirtilmiştir.

SP'nin nedenleri %50-60 prenatal, %30-40 perinatal, %10-15 postnatal faktörler olarak açıklanmaktadır. Yapılan çalışmalara göre prematüre doğum, doğum travması ve düşük doğum ağırlığı önde gelen sebeplerdendir (Altuntaş ve Yapalı 2019). Larroque ve arkadaşları (2008) tarafından çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerde yapılan bir çalışmada serebral palsi oranı %9 olarak bulunmuş, bu olguların %20'sinin yürüyemediği; 24-28 hafta arasında doğanların %40'ının, 29-32 hafta arasında doğanların ise %30'unun fizyoterapi, konuşma terapisi ve ergoterapi gibi özel gereksinimleri olduğu belirtilmiştir.

### 2.1.2.2. Down sendromu

Down Sendromu (DS), mental retardasyonun en yaygın olarak tanımlanan genetik formudur ve ilk olarak İngiliz Doktor John Langdon Down tarafından 1886 yılında tanımlanmıştır (Sansi ve Özer 2019). DS için epidemiyolojik çalışmalar 1800'lü yılların ortalarında, çeşitli hekimlerin, mental retardasyon ve boy kısalığı, oblik göz fissürleri, epikantal kıvrımlar, düz burun köprüsü ve protrüze dil gibi aynı tür fiziksel özelliği olan hasta gruplarının tanımlanmasıyla başlamıştır (Tekin 2019).

Karyotiplemenin ortaya çıkmasıyla birlikte DS'nin etiyolojisi 1959 yılında fazladan bir 21. kromozom varlığı olarak tanımlanmıştır. Günümüzde DS'li bireylerin %95'inin mayoz bölünme veya gamet oluşumu sırasında kromozomların anormal ayrılması sonucu fazladan bir 21. kromozoma sahip olduğu düşünülmektedir. Geriye kalan %5'i ise somatik mazoizim ve 21. kromozom translokasyonuna bağlıdır (Book vd 1959, Ford vd 1959, Jacobs vd 1959, Lejeune 1959).

Canfield ve arkadaşlarının (2006) ABD'de yaptığı prevalans çalışmasında 1999 ile 2002 seneleri arasında ABD'deki tüm canlı doğumlar, fetal kayıplar, spontan veya müdahaleyle oluşmuş abortuslar değerlendirilmiş ve annenin yaşı baz alınarak düzeltilmiş DS prevalansı her 10.000 canlı doğumda 13,65 olarak hesaplanmıştır.

DS'li bir yenidoğanda brakisefali, yukarı eğimli palpebral fissürler, epikantal kıvrımlar, Brushfield lekeleri (gözbebeği lekesi), burun kökünde düzleşme, simian çizgisi (avuç içinde tek çizgi), küçük displastik kulaklar ve hipotoni en belirgin fiziki muayene bulgularıdır. Bunlara ek olarak ense derisi kalınlığı, sandal gap (1. ve 2. ayak parmağı arasındaki genişliğin fazla olması), küçük el ve kalın parmaklar, klinodaktili (kırımlı parmak), protrüze dil (dilinin dışarıda ve sarkık olması) görülür (Korkut vd 2018, Tekin 2019).

DS'li çocuklarda gelişim, normal gelişim gösteren çocukların gelişimlerine benzer şekilde fakat daha yavaş olarak gerçekleşmektedir. Erken dönemde fark çok belirgin olmamakla birlikte büyüme gerçekleştikçe gelişimsel gerilik daha belirgin hale gelmektedir (Lewis 1994). Hipotonus ve kuvvet azlığı çocuğun etrafındaki kişilerle olan iletişimini, öğrenmesini, denge ve koordinasyonunu ve konuşmasını olumsuz yönde etkiler. Bu sebeple DS'li çocuklarda erken dönemden başlatılan fizyoterapi çalışmalarıyla daha iyi gelişim sonuçları elde edilmektedir (Carr 1992, Pueschel 1993).

### 2.1.2.3. Spina bifida

Spina Bifida (SB) embriyolojik dönemde 2.ve 6. haftalar arasında gelişen nöral tüpün yetersiz kapanmasından, spinal membranın ve sinirlerin protrüzyonundan kaynaklı doğumsal bir defektir (Crytzer vd 2013). SB, dünyada ve Türkiye'de en sık görülen konjenital hastalıklardan biridir, dünya genelinde insidansı %0,31 iken Türkiye'deki insidansı %1.04'tür (Temizsoylu vd 2020).

SB'yi dört farklı tür şeklinde sınıflandırabiliriz: (Rupcich ve Bravo 2020)

1-Spina Bifida Okülta, SB'nin en hafif formudur. Özellikle nöral arkların ya da kemik orta hattının lokalize kapanmamasıyla oluşur. Medulla spinalis ve meninksler vertebral kolon içindedir.

2-Meningosel, nöral tüpün tam kapanmaması sonucu oluşan vertebral kanal açıklıklarında sadece meninksin bir kese şeklinde dışarı çıkmasıdır.

3-Miyelomeningosel, SB'nin en ciddi formudur. Vertebral kolondaki defektten beyin omurilik sıvısı (BOS), sinir kökleri, displastik medulla spinalis ve meninksler bir kese şeklinde dışarıya taşmıştır. Genellikle ciddi düzeyde sinir hasarı vardır.

4-Miyolosel ise nadir ve şiddetli bir SB formudur. Sinir dokuları tamamen açıktadır ve üzerinde meninks ya da dermal bir tabaka yoktur.

SB'nin oluşmasında genetik ve çevresel faktörler ilgilidir. Van Allen ve arkadaşları (1993)'na göre normal nöral gelişim modelinde beş kapanma bölgesi vardır ve bu kapanma bölgelerinin farklı genler tarafından kontrol edildiği ve annede folik asit eksikliği, maternal diyabet, maternal hipertermi, obezite, valparik asit ve karbamazepin kullanımı gibi çevresel faktörlere karşı duyarlı olduğu ileri sürülmektedir.

Hidrosefali, parapleji ve inkontinans temel olarak görülen problemlerendir. Duyu ve refleks kaybı görülür. Yüzeysel duyu hasarına bağlı olarak dekübit ülser; derin duyu kaybına bağlı olarak da denge ve hareket problemleri meydana gelir. Paralizi sonucu oluşan kas imbalansı skolyoz ve kifoz gibi spinal problemlere yol açmaktadır. Ayrıca hidrosefalinin eşlik ettiği olgularda mental düzey etkilenmektedir (Kılınç ve Alemdaroğlu 2017).

#### 2.1.2.4. Nöromusküler hastalıklar

Nöromusküler hastalıklar (NMH) kalıtsal ya da sonradan kazanılan spinal ön boynuz motor hücrelerinde, periferik sinirlerde, nöromusküler kavşakta veya kastaki bir anormalliğin sonucu oluşan heterojen hastalık grubudur. Etkilenen bölgeye göre kas güçsüzlüğü, yorgunluk ve koordinasyon bozukluğu gibi motor semptomlar; ağrı, derin tendon reflekslerinde azalma, duyu kaybı gibi duysal semptomlar; inkontinans, bağırsak rahatsızlıkları (diyare, konstipasyon vb.) ve terlemede azalma gibi otonomik semptomlar görülebilir (Alemdaroğlu vd 2017, Kılınç 2005).

Genel olarak NMH'nin ortak yönü anormal kas fonksiyonu ve bundan kaynaklanan bozukluklardır. Bu anormal veya bozulmuş ambulasyon, eklem kontraktürleri, skolyoz gibi iskelet deformiteleri, duysal algı değişikliği ve solunum yetmezliği gibi kas güçsüzlüğü ile ilişkili kronik belirtileri ve semptomları içerir. Ayrıca egzersiz intoleransı, miyalji, rabdomiyoliz (kas dokusundaki hasar sebebi ile iskelet kası dokusunda meydana gelen ani bozulma) ve yorgunluk gibi dinamik bozukluklar içerir (Dowling vd 2018).

Pediatride kas hastalıklarının çoğu genetik kökenlidir ve en sık karşılaşılan genetik kökenli hastalık ise Duchenne Musküler Distrofi (DMD)'dir. Karşılaşılan diğer yaygın hastalıklar ise Spinal Musküler Atrofi (SMA), miyotonik distrofi ve Charcot- Marie-Tooth Hastalığı (CMT)'dir (Ryder vd 2017). Mah vd'nin (2014) dünya çapında yaptıkları meta analiz çalışmasında DMD ve Becker Musküler Distrofi (BMD)'nin birleştirilmiş prevalansı 100.000 erkekte sırasıyla 4,78 ve 1,53'tür. DMD insidansı ise 10,71- 27,78/ 100.000 arasında değişmektedir.

NMH'lerde etiyolojiye, hastalığın ilerleme hızına ve etkilediği vücut bölgelerine göre sınıflandırmalar yapılmıştır. Amerikan Musküler Distrofi Derneği NMH'leri şu şekilde sınıflamıştır (WEB\_2).

##### 1-Musküler Distrofiler

- Duchenne Musküler Distrofi (DMD)
- Becker Musküler Distrofi (BMD)
- Emery- Dreifuss Musküler Distrofi
- Limb-Girdle Musküler Distrofi
- Fasioskapulahumeral Musküler Distrofi

- Miyotonik Distrofi
- Okülofaringeal Musküler Distrofi
- Konjenital Musküler Distrofi

## 2-Motor Nöron Hastalıkları

- Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS)
- Spinal Musküler Atrofi (SMA)
- Spinal Bulbar Musküler Distrofi (SBMA)

## 3- Miyopatiler

- Konjenital Miyopatiler
- Distal Miyopatiler
- Endokrin Miyopatileri
- İnflamatuar Miyopatiler
- Metabolik Miyopatiler
- Miyofibriller Miyopatiler
- Skapuloperoneal Miyopati

## 4- Nöromusküler Kavşak Hastalıkları

- Konjenital Myastenik Sendrom
- Lambert- Eaton Myastenik Sendromu
- Myastenia Gravis

## 5- Periferik Sinir Hastalıkları

- Charcot- Marie- Tooth Hastalığı (CMT)
- Dev Aksonal Nöropati



## 6-Mitokondriyal Hastalıklar

- Friedreich Ataksisi
- Mitokondriyal Miyopatiler

## 7- İyon Kanalı Hastalıkları

- Andersan- Tawil Sendromu
- Tomsen Miyotonisi
- Becker Miyotonisi
- Miyotoni konjenita

### 2.1.2.5. Obstetrik brakial pleksus paralizi

Obstetrik brakial pleksus paralizi (OBPP), doğum sırasında brakial pleksusa ait C5, C6, C7, C8, T1 (katılım varsa C4 ve T2) kökleri, bu köklere ait sinirlerden oluşan trunkuslar, divizyonlar, kordlar ve dallarında meydana gelen zedelenmeye bağlı olarak gelişen klinik tablodur. Üst ekstremitenin farklı düzeylerinde değişik derecelerde felçler ve buna bağlı oluşan sekonder kas- iskelet sistemi problemleri unilateral ya da bilateral olarak görülebilmektedir (Leblebicioğlu 2005).

OBPP'nin varlığından Eski Ahit ve Galen'in öyküleri gibi çeşitli kaynaklarda bahsedilmektedir. 1496'da Durer, 'Madonna ve Çocuk' adlı tablosunda sol kolu OBPP'li bir çocuğu tasvir etmiştir. OBPP'nin ilk bilimsel tanımı ise 1768'de kadın doğum uzmanı olan William Smellie tarafından zor bir doğum sonrası bilateral üst ekstremitel hasarı şeklinde verilmiştir. 1872 yılında Duchenne doğum travmasından kaynaklanan kas felcinin ilk sistemik anatomik tarifini vermiştir. İki yıl sonra Erb elektriksel stimülasyon çalışmalarıyla lezyon yerinin üst servikal köklerde olduğunu bulmuştur. Buna bağlı olarak üst pleksustaki yaralanmalar Erb felci olarak adlandırılmıştır. Seeligmuller ve Klumpke ise Klumpke felci olarak adlandırılan alt servikal kökleri içeren brakial pleksus yaralanmalarını tanımlamışlardır (Kuran vd 2007, Shenaq vd 2004).

OBPP'nin insidansı çeşitli coğrafyalara göre 1000 canlı doğumda 0,15 ile 3 arasında değişmektedir. OBPP'nin risk faktörleri incelendiğinde ise üç ana başlık göze çarpmaktadır. Bunlar neonatal (bebeğe ait), maternal (anneye ait) ve doğumla ilişkili

faktörlerdir. Doğum ağırlığının 4000 gramın üzerinde olması (makrozomi) ve buna bağlı gerçekleşen zor doğum en önemli risk faktörlerindedir. Bir diğer risk faktörlerinden omuz distosisi (doğumda bebeğin omzunun annenin simfizis pubisine takılması) sonrası oluşan OBPP insidansının %4 ile %40 arasında değiştiği belirtilmiştir. Maternal risk faktörleri ise; diabetes mellitus, obezite, gebelikte 17 kilogramdan fazla ağırlık artışı, annenin yaşının 35'ten büyük olması, annenin kısa boylu ve platypelloid pelvisli olması ve uterusu bulunan kitleler olarak belirtilmiştir. Ayrıca bebeğin makat gelişi, ardışık vakum ve forceps uygulamaları OBPP riskini beraberinde getirmektedir (Delioğlu ve Fırat 2017, Leblebicioğlu 2005, Thatte ve Mehta 2011).

OBPP sonrası etkilenen sinir kökleri tarafından inerve edilen kaslarda, ilgili üst ekstremitedeki eklemlerde, konnektif dokuda ve kortikal yapılarda çeşitli değişiklikler meydana gelmektedir. En belirgin klinik bulgusu ise kas tonusu değişikliğidir. Alt motor nöron yaralanmalarında görülen flask atrofi yerine kaslar daha dolgun ve sert bir yapıdadırlar. Dorsal kök etkilenimine bağlı olarak proprioseptif duyu kaybı görülmektedir. Kas yapısındaki değişiklikler, proprioseptif duydaki yetersizlik ve kas kuvveti imbalansı nedeniyle bazı eklemlerde subluksasyonlar ve dislokasyonlar görülmektedir. Görülen bir diğer problemse skapular diskinezidir. Bunun sonucunda skapular stabilizasyon azalır ve gövdede kompensatuar hareketler açığa çıkar. Kompansatuar hareketler de omurga problemlerine ve skolyoza neden olmaktadır (Çelik 2019, Delioğlu ve Fırat 2017).

## **2.2. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Etkilenmişlik Düzeyi**

Aile ebeveynler ve çocuklardan oluşan toplumun en küçük birimidir. Aileye sağlıklı bir bebeğin katılımı ile aile düzeninde ve ilişkilerde değişiklikler meydana gelmektedir. Yenidoğan bebeğin özel gereksinimli olması ise ailede büyük hayal kırıklığına sebep olmaktadır. Aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını olumsuz yönde etkilemektedir ve beraberinde birtakım güçlükler getirmektedir. Bu güçlükleri psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı (sosyo-kültürel ve boş zamanları değerlendirme etkinlikleri), aile ve sosyal çevre ile ilişkiler olarak sınıflandırabiliriz. Yapılan araştırmalar sonucu ebeveynlerin özel gereksinimli çocuk karşısındaki tepkileri şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, kaygı, beklenmedik krizler, dış dünyanın tutumuyla yüz yüze gelmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma olarak görülmektedir. Çoğunlukla, çocuğun sağlıklı olmaması

anneninin başarısızlığı olarak görülmekte ve annenin ailesi tarafından suçlanmasına neden olmaktadır. Bu durumla karşılaşan anne diğer aile üyelerinden daha fazla etkilenmekte ve suçluluk, stres gibi duyguları daha fazla yaşamaktadır. Türkiye'deki toplumsal cinsiyet rollerine bakıldığında ebeveynlik alt sistemi için annelere çocukların bakımı, korunması ve toplumsal gelişiminde babalara oranla daha fazla sorumluluk verildiği görülmektedir. Bu yüzden anneler bu durumdan daha fazla etkilenmektedir (Akandere vd 2009, Demir vd 2010, Karaaslan 2015, Kurtoğlu 2017).

Yapılan çalışmalarda, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin çocuğun bakımına yönelik bütün sorumluluğu üzerine aldığı, sahip olduğu diğer rollerden vazgeçtiği, sosyal aktivitelere katılımının azaldığı ve buna bağlı olarak annelerde daha çok stres, öfke, yalnızlık, depresyon ve anksiyete bozukluğu gibi ruhsal bozuklukların yaşandığı görülmektedir (Duygun 2001, Yıldırım vd 2012).

Şen ve Yurtsever'in (2007), özürü çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunları incelediği çalışmada 103 anneden (51 SP, 35 zihinsel engelli, 17 otizm) %57,3'ünün derin üzüntü, %54,4'ünün bunalmışlık hissi, %36,9'unun öfke, %7,8'inin yalnızlık yaşadığı görülmüştür. Annelerin %76,7 si sosyal hayatlarında değişiklik olduğunu belirtirken; %23,3'ü değişiklik olmadığını belirtmiştir.

Turan ve İşler'in (2017) zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerde aile yükünü ve etkileyen faktörlerini incelediği çalışmada, annelerin aile yükü değerlendirme ölçeği puanlarının yüksek olduğu, annelerin yetersizlik algısının, duygusal yükünün ve zaman gereksiniminin fazla olduğu görülmüştür. Zihinsel yetersizlik düzeyi arttıkça aile üzerindeki yükün arttığı görülmüştür.

Karadağ (2009), engelli çocuk annelerinin yaşadığı güçlükleri araştırdığı çalışmasında; annelerin %46,3'ünün çocuğunun davranışlarını kontrol etmede güçlük yaşadığını, %75,8'inin çocuğunun geleceği ile ilgili kaygı duyduğunu, %54,7'sinin çocuğunu eğitmek için bilgiye ihtiyacı olduğunu, %53,7'sinin diğer çocuklarına yeterli zaman ayıramadığını, %45,3'ünün çevresinden sosyal destek görmediğini, %73,7'sinin çocuğunun durumunun ekonomik açıdan yük teşkil ettiğinin sonucuna varmıştır.

### 2.3. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Tükenmişlik

İlk kez 1974 yılında Freudenberger tarafından tanımlanan tükenmişlik kavramı; başarısız olma, yıpranma, enerji ve güç kaybı veya karşılanmayan istekler sonucu bireyin iç kaynaklarında tükenme durumu olarak ifade edilmiştir. Tükenmişlik konusuna ilişkin çalışmaları ve geliştirdiği ölçek ile Maslach'a göre ise tükenmişlik işi gereği yoğun duygusal taleplere maruz kalan ve sürekli diğer insanlarla yüz yüze çalışmak durumunda olan kişilerde görülen fiziksel bitkinlik, uzun süreli yorgunluk, çaresizlik ve mutsuzluk duygularının, yapılan işe, hayata ve diğer insanlara karşı olumsuz tutumlarla yansması ile oluşan bir sendromdur. Maslach ve Jackson (1986) yaptıkları araştırmalara dayanarak tükenmişliği; duygusal tükenmişlik, duyarsızlaşma ve kişisel başarı eksikliği olarak tanımlamışlardır. Duygusal tükenme, tükenmişliğin ilk evresini oluşturur, sürekli yorgunluk ve bitkinlik yaşama duygusudur; duyarsızlaşma ise kişiler arası ilişkilerin etkilendiği ikinci evredir; düşük kişisel başarı ise tükenmişliğin üçüncü evresini oluşturur (Akgün 2014, Özmen 2016, Kurtoğlu 2017).

Özel gereksinimli çocuklar özür düzeyine bağlı olarak bazı aktiviteleri bağımsız olarak yerine getirebilirken bazılarında ebeveynlerine bağımlı kalmaktadırlar. Annelerin çocuklarının kendine yetebilme becerisi hakkındaki beklentilere sahip olması onlarda ek bir stres kaynağı oluşturmaktadır. Bu beklentileri karşılayabilmek için yapılan çabalar hayal kırıklığı ile sonuçlanınca annelerde tükenmişliğe neden olmaktadır (Kurtoğlu 2017). Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin tükenmişliği, çocukları için kendilerinden fedakârlık etmesinden kaynaklanan yorgunluk, utanç, suçluluk, öfke, hayal kırıklığı ve diğer rahatsızlıkların bileşiminden oluşmaktadır. Buluş ve Ersoy'un (2019) özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde tükenmişliği inceledikleri çalışmalarında; annelerin birçoğunun çocuklarının bakımı sırasında çeşitli stres faktörlerine maruz kaldığını ve bu durumun tükenmişliğe yol açtığını belirtmişlerdir. Ayrıca çocukların özür seviyesine ve aile dışından kişiler tarafından anlaşılır olmasına göre annelerin stres ve tükenmişlik durumlarında değişiklikler olduğu görülmüştür.

Özel gereksinimli çocuk annelerinin sık sık karşılaştığı yetersiz uyku, çocuğa sürekli dikkat etme gereği, tüm vaktini çocukla birlikte geçirme, dinlenmeye vakit bulamama, fiziksel güç eksikliği, diğer insanların ona karşı empati göstermesindeki yetersizlik, arkadaşlardan ve sosyal yaşamdan uzaklaşma, mesleğini yapamama, plan ve hayallerinden vazgeçme, kronik yorgunluk ve gelecek kaygısı gibi problemler uzun bir süreçte tükenmişliğe sebep olmaktadır (Reyman ve Kucyper 1994).

Çengelci (2009) Otizm ve DS'li çocuğa sahip annelerde yaptığı çalışmada engel türüne göre duygusal tükenmişlik alt ölçeği puanlarında anlamlı bir farklılık bulamamıştır ancak otizm tanısı almış çocuk annelerinin duygusal tükenmişlik puan ortalamalarının, normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin ortalamalarından yüksek olduğunu bulmuştur.

Kwiatkowski ve Sekulowicz (2017) Otizm ve Serebral Palsi'li çocuğa sahip ebeveynlerde yaptıkları çalışmada özel gereksinimli çocuğun bakım süresinin tükenmişlik üzerinde bir etkisinin olmadığını ancak bekar annelerin iki ebeveynli annelerden biraz daha fazla tükenmişlik gösterdiğini bildirmişlerdir.

#### **2.4. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Anksiyete**

Anksiyete, Almanca "angst" kelimesinden türeyen; nefesi kesilmek, boğulmak boğazını sıkamak, sıkıntı ve tasa anlamlarını taşıyan bir duygulanım şeklidir. Kaygı ya da bunaltı olarak da adlandırılmaktadır. Fizyolojik olarak çarpıntı, hızlı nefes alma, ellerde ve ayaklarda titreme, aşırı terleme gibi belirtiler gösterirken; psikolojik olarak sıkıntı, heyecan, aniden çok kötü bir şey olacaktıymış hissi ve korkusu gibi belirtiler gösterir (Karamustafaoğlu ve Yumrukçal 2011, Tahincioğlu 2016, Koca 2017).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler karşılaşacakları sorunlara anında ve kolay çözümler bulamama durumunda kaygı ve stres yaşamaya hatta psikolojik olarak olumsuz yönde etkilenmeye başlarlar. Bu durum her an bir şey olacaktıymış korkusu yaymaya başlar ve sürekli bir tedirginlik hissedilir (Değirmenci 2019).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin anksiyete düzeylerini belirlemeye yönelik çeşitli araştırmalar (Uğuz vd 2004, Çakaloz ve Kurul 2005, Çengelci 2009, Karadavut ve Üneri 2011, Şengül ve Baykan 2013, Başaran vd 2013, Ayna 2015, Avşaroğlu ve Gilik 2017, Akça ve Özyürek 2019, Değirmenci 2019) vardır.

Uğuz ve arkadaşlarının (2004) zihinsel ve/veya bedensel engelli (mental reterdasyon, otizm ve SP) çocukların anneleri ile normal gelişim gösteren çocukların anneleri üzerinde yaptıkları çalışmada engelli çocuğa sahip annelerin stres, anksiyete ve depresyon değerleri kontrol grubuna göre yüksek bulunmuştur.

Şengül ve Baykan'ın (2013) zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumlarını inceledikleri çalışmada; depresyon ve

anksiyete puanları kontrol grubu ile karşılaştırıldığında daha yüksek ve anlamlı olarak farklı bulunmuştur. Çalışmaya katılan anneler sorunla başa çıkma tutumlarına göre değerlendirildiklerinde, inkâr ve davranışsal olarak boş vermeyi zihinsel engelli çocuk annelerinin, kontrol grubundaki annelere göre daha çok kullandıkları bulunmuştur.

Değirmenci'nin (2019) özel gereksinimli çocuk sahibi anne ve babaların depresyon ve kaygı düzeylerini incelediği çalışmasında annelerde kaygı düzeyinin daha yüksek olduğu görülmüş, gelir ve eğitim düzeyi ile kaygı arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Ayrıca kaygı ve sigara kullanımı arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki, kaygı ve alkol kullanımı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Çakaloz ve Kurul (2005) DMD'li çocuğa sahip anneler üzerinde yaptıkları çalışmada depresyon ve kaygı düzeylerini incelemişlerdir. Depresyon, durumluk ve sürekli kaygı puanları kontrol grubundaki annelerin puanlarına göre daha yüksek bulmuşlardır.

Ayna (2015) SP'li çocuğa sahip annelerde yaptığı çalışmada, annelerin orta düzeyde depresif belirtilere ve majör anksiyeteye sahip olduğunu tespit etmiştir. Depresyon ölçeğinden alınan puanlar ile anksiyete ölçeğinden alınan puanlar arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Depresyon ölçeğinden alınan puan arttıkça anksiyete ölçeğinden alınan puan da artmaktadır. Yaşam kalitesi alt ölçeklerinden alınan puanlar ile depresyon ve anksiyete ölçeğinden alınan puanlar arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ve depresyon ve anksiyete arttıkça yaşam kalitesi azalmaktadır.

Karadavut ve Üneri (2011) OBPP'li çocuğa sahip annelerde yaptıkları çalışmada çocukları Narakas Sınıflandırma Sistemine göre sınıflandırmıştır. Grup 1 ve grup 2 annelerinde depresyon görülmezken, grup 3 annelerinde hafif düzeyde depresyon görülmüştür. Anksiyete skorlarının yaralanma şiddetine göre arttığı; grup 1 ve grup 2 annelerinde minimal düzeyde, grup 3 annelerinde hafif düzeyde anksiyete görülmüştür. Depresyon, anksiyete ve tükenmişlik puanlarında gruplar arası anlamlı bir fark bulunamamıştır.

## **2.5. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Yaşam Kalitesi**

Yaşam kalitesi kavramı ilk kez II. Dünya Savaşı'ndan sonra kullanılmaya başlanmıştır. Birey üzerinde tüm durum ve faktörleri kapsamakla beraber kişinin sağlık

durumu, yetersizlik durumu, anksiyete, depresyon, zihinsel ve seksüel fonksiyonları, günlük yaşamda yerine getirdiği aktiviteler ile yaşamından doyum alması ve çevresinden sosyal destek görmesi gibi özellikleri barındırmaktadır (Alpgan 2018).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini; bireyin içinde yaşadıkları kültür ve değer sistemleri bağlamında hedefleri, beklentileri, standartları ve endişeleri ile ilgili olarak yaşamdaki konularını algılaması olarak tanımlamaktadır ve bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, kişisel inançları, sosyal ilişkileri ve çevrelerinin göze çarpan özellikleriyle olan ilişkilerinden karmaşık bir şekilde etkilenen geniş kapsamlı bir kavramdır (WEB\_3).

Yaşam kalitesini belirlemedeki amaç, kişilerin ve toplumların sağlık durumunu daha iyi değerlendirerek sağlık hizmetlerinin faydalarını ve eksiklerini ortaya koymaktır. Yaşam kalitesini incelediğimizde; hastanın ve ailesinin kişisel arzu ve beklentileri, hastanın isteğinin gerçekleşmesinde yeteneklerini sınırlayan durumlar ve hastanın kısıtlamalar karşısındaki tepkileri yaşam kalitesini etkileyen üç önemli faktördür (Ötegen 2019).

Başaran ve arkadaşları'nın (2013) 143 SP'li ve 60 normal gelişim gösteren çocuğa bakım veren kişilerde yaptığı çalışmada yaşam kalitesi, tükenmişlik, depresyon ve anksiyete skorları Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL BREF TR), Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ), Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ve Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ) kullanılarak karşılaştırılmıştır. SP grubu kontrol grubuna göre WHOQOL BREF TR'in tüm alanlarında istatistiksel olarak önemli ölçüde düşük skorlar almıştır. SP'li çocuklarda yapılan Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) ile fiziksel, psikolojik ve total WHOQOL BREF TR puanları, BDÖ puanları arasında istatistiksel olarak korelasyon bulunmuştur.

Vergili ve arkadaşları'nın (2015) kronik engeli olan çocuğuna bakım veren annelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin, çocuğun fonksiyonel bağımsızlık seviyesi ile olan ilişkisini incelediği çalışmada bakım veren annelerin sağlıkla ilişkili yaşam kaliteleri Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile değerlendirilirken, çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ise Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (FBÖ) ile değerlendirilmiştir. FBÖ-kognisyon alanındaki skoru ile NSP skoru arasındaki negatif ilişkinin anlamlı olduğu; çocuğun kognitif alandaki fonksiyonelliği arttıkça, annesinin NSP skorunun düştüğü, bir başka deyişle sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin arttığı görülmüştür.

Bozkurt'un (2019) fiziksel veya zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeyleri ve yaşam kaliteleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiyi incelediği çalışmaya 2-17 yaş aralığındaki 87 zihinsel engelli (mental retardasyon, otizm, DS) ve

65 bedensel engelli (SP) çocuđa sahip, 152 anne katılmıştır ve deęerlendirmeler BDÖ, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi, WHOQOL BREF TR kullanılarak yapılmıştır. Çalışmaya katılan annelerden birden fazla engelli çocuđu olanların depresyon düzeyleri daha yüksek bulunmuştur. Yaşam kalitesi ölçeđinin sosyal ilişkiler ve çevre alt boyutlarında bedensel engelli çocukların annelerinin skorları zihinsel engelli çocukların annelerinin skorlarından daha yüksek saptanmıştır. Engelli çocuđu olan annelerin yaşam kalitesi ve sosyal destek algı düzeyi arasında pozitif bir korelasyon tespit edilmiştir. Engelli çocuđsa sahip annelerin depresyon düzeyleri, yaşam kaliteleri ve sosyal destek algı düzeyleri arasında negatif bir korelasyonun mevcut olduđu bulunmuştur.

Topuz ve arkadaşlarının (2014) farklı engellere sahip çocukların annelerinde yaptıkları çalışmaya yaşları 4-9 yıl arasında deęişen, 10 ampute, 10 serebral palsili (SP), 10 mental retardasyonlu ve 10 sağlıklı çocuđsa sahip toplam 40 anne katılmış; annelerin yaşam kalitesi ve psikolojik durumunu belirlemek üzere NSP, Çocuk Sağlığı Anketi-Anne Raporu, Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeđi (STAI-I, STAI-II) ve Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası kullanılmıştır. Annelerin NSP deęerlendirmesinde enerji seviyesi alt parametresinde ampute grubun diđer engel grupları ve sağlıklı gruba göre olumsuz etkilendiđi belirlenmiştir ( $p < 0,05$ ). Sosyal izolasyon alt bölümünde ise ampute grubun diđer engel gruplarına göre daha düşük puan aldıkları gösterilmiştir ( $p < 0,05$ ). NSP'nin ağrı, emosyonel reaksiyonlar, uyku ve fiziksel aktivite parametrelerinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamıştır ( $p > 0,05$ ).

Telci ve arkadaşlarının (2011) özürlü çocuđun bağımsızlık düzeyinin annenin yaşam kalitesine etkisini incelediđi çalışmaya farklı özür gruplarından 140 çocuk ve annesi katılmıştır. Çocukların bağımsızlık düzeyi bağımsız, yardımla yürüyor ve oturma düzeyinde/tamamen bağımlı olarak 3 seviyede incelenirken; annelerin yaşam kalitesi 4 sorudan oluşan "The Centers for Disease Control Health-Related Quality of Life" (CDC HRQOL-4) ile deęerlendirilmiştir. Annelerin genel sağlık durumu ve fiziksel sağlıklarının çocukların bağımsızlık düzeyinden etkilenmediđi bulunurken; annelerin mental sağlık durumu ve aktivite limitasyonunun bağımsızlık düzeyinden anlamlı düzeyde etkilendiđi bulunmuştur.



## 2.6. Hipotezler

Çalışmamızın hipotezleri aşağıda belirtilmiştir:

- **H<sub>1</sub>**: Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin, etkilenmişlikleri, tükenmişlikleri ve anksiyeteleri normal gelişim gösteren çocuk annelerine göre daha yüksektir ve yaşam kaliteleri daha düşüktür.
- **H<sub>2</sub>**: Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde etkilenmişlik düzeyi; tükenmişlik, anksiyete ve yaşam kalitesi ile ilişkilidir.

### **3. GEREÇ VE YÖNTEMLER**

#### **3.1. Çalışmanın Yapıldığı Yer**

Çalışmamız Aydın ilinde hizmet veren Özel Seda Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Hacı Celal Oto İlkokulu ve Hacı Celal Oto Ortaokulu'nda gerçekleştirilmiştir.

Çalışma Pamukkale Üniversitesi Girişimsel olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 02.07.2019 tarih ve 12 sayılı kararı ile etik kurul onayı almıştır (Ek-1).

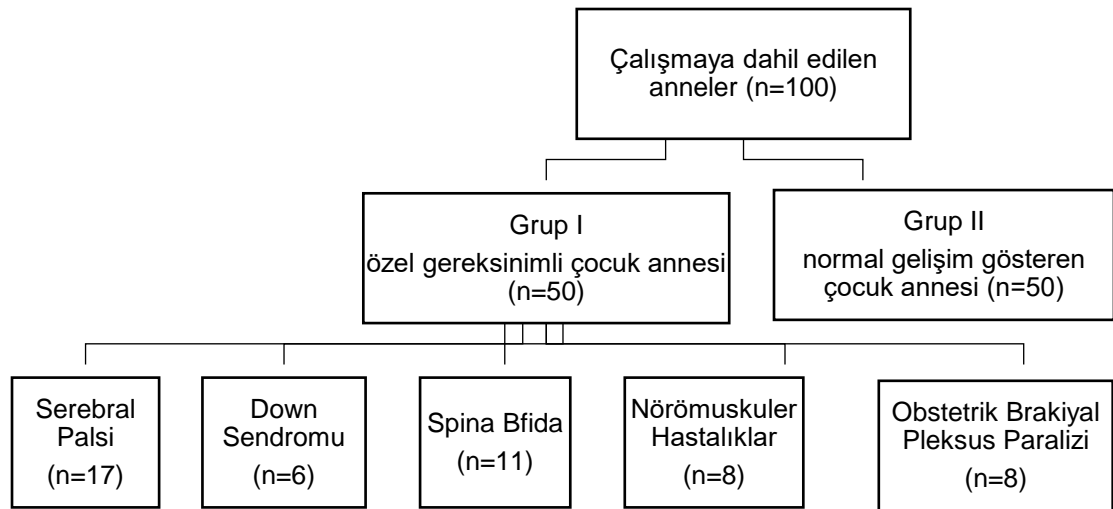
#### **3.2. Çalışmanın Süresi**

Çalışmamız etik kurul onayı alındıktan sonra 01.09.2019 – 01.12.2020 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

#### **3.3. Katılımcılar**

Çalışmanın evrenini Özel Seda Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Hacı Celal Oto İlkokulu ve Hacı Celal Oto Ortaokulu'nda eğitim alan çocukların anneleri oluşturmuştur. Referans çalışmada elde edilen farklılığın etki büyüklüğünün orta düzeyde ( $d=0.53$ ) olduğu görülmüştür (Başaran vd 2013). Bu değerden yola çıkılarak

yapılan güç analizi sonucunda çalışmaya her grup için en az 46 kişi (toplam en az 92 kişi) alındığında %95 güven düzeyinde %80 güç elde edilebileceği hesaplanmıştır. Veri kaybı olabileceği göz önüne alınarak her iki gruba daha fazla katılımcı dahil edilmesi planlanmıştır. Çalışmaya alınma kriterlerine uyan 50 özel gereksinimli çocuk annesi ile benzer demografik özelliklere sahip 50 normal gelişim gösteren çocuk annesi çalışmaya dahil edildi. Tüm katılımcılara gönüllü olur formu imzalatılarak onayları alındı. Katılımcılar Covid-19 pandemi öncesi alındı. Çalışmaya başlamadan önce rehabilitasyon merkezi ve Milli Eğitim Müdürlüğü'nden gerekli izin yazıları alınmıştır (Ek-2, Ek-3).



**Şekil 3.3.1** Örneklem oluşturma akış şeması

Gönüllüler İçin Çalışmaya Dahil Olma Kriterleri:

*Çalışma grubu:*

- 5-12 yaş arasında en az 1 özel gereksinimli çocuğa sahip olmak
- Okuryazar olmak
- Koopere olmak

*Kontrol grubu:*

- Özel gereksinimli çocuğa sahip olmamak
- Okuryazar olmak
- Koopere olmak

### Gönüllüler İçin Dışlama Kriterleri:

- Okuryazar olmamak
- Koopere olmamak
- Verilerde eksiklik

## **3.4. Değerlendirme**

### **3.4.1. Demografik bilgi formu**

Katılımcıların demografik bilgilerini ve diğer verilerini sorgulamak için bir form oluşturulmuştur. Bu form kapsamında çocuğun adı-soyadı, cinsiyeti, yaş, boy, ağırlık, kardeş sayısı, sahip olduğu hastalık, doğum şekli, eğitim durumu, yardımcı cihaz kullanımı; annenin adı-soyadı, yaş, boy, ağırlık, meslek, iş durumu, eğitim durumu, medeni hali, sahip olduğu çocuk sayısı, çocuğun bakımına yardımcı olan kişi sayısı ve ailenin gelir durumu kaydedilmiştir (Ek-4).

### **3.4.2. Aile Etki Ölçeği**

Aile Etki Ölçeği (AEÖ) Stein ve Riessman tarafından kronik özürlü çocukların ailelerindeki etkiyi ölçmek amacıyla geliştirilmiştir (Stein ve Riessman 1980). Türkçe uyarlaması Beydemir ve arkadaşları (2009) tarafından yapılmıştır (Ek-5).

AEÖ ailenin etkilenmişlik düzeyini 4 ana başlıkta ölçmektedir: maddi yük (a, d, j), ailesel ve toplumsal etki (g, h, j, k, m, o, q, r, t), kişisel zorlanma (f, i, j, n, r, u, v, w, x, aa) başa çıkma (l, p, q, y) ve bu parametrelerin toplamı ile oluşan toplam etki (a, d, f, g, h, i, j, k, m, o, r, s, t, u, v, w, x, z, aa) (Stein ve Riessman 1980, Stein ve Jessop 2003) AEÖ'nün orijinal test versiyonu 33 maddeden oluşmaktadır ancak maddelerden 6 tanesi kardeşler ile ilgili olduğu için çalışmaya dahil edilmemiştir ve anket hesaplaması b, c, e soruları puanlama sistemine dahil olmaması sebebiyle toplam 24 maddeden oluşmuştur.

Ölçekte annelere sırayla sorulan sorulara 'tamamen katılıyorum (1)', 'katılıyorum (2)', 'katılmıyorum (3)' ve 'hiç katılmıyorum (4)' şeklinde uygun cevap vermeleri istenmiştir. Ölçek 1'den 4'e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Yapılan çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılık sayısı 0,72-0,97 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0,93 olarak bulunmuştur. Ölçekten en az 24, en fazla 96 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal, finansal, duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, annelerin sıkıntısının yüksek olduğunu göstermektedir (Stein ve Jessop 2003). Puanlama sistemine göre her 4 ana başlık için puan elde edilmiştir. Fakat başa çıkma parametresindeki puan toplam etki için elde edilen puanlama içinde yer almamıştır. Puanlama yapılırken başa çıkma parametresi hariç diğer parametreler hesaplanırken annenin verdiği cevap çaprazlanmıştır. (1=4, 2=3, 3=2, 4=1)

### 3.4.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği

Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ) Maslach ve Susan Jackson (1986) tarafından geliştirilmiştir. Orijinal formunda 22 maddeden oluşan ve 7'li likert tipi olan ölçek yapılan uyarlama çalışmasında Türk kültürüne uygun olmadığı gerekçesi ile beş seçeneğe indirilmiştir. MTÖ'nün 9 maddeden oluşan duygusal tükenmişlik, 8 maddeden oluşan kişisel başarı ve 5 maddeden oluşan duyarsızlaşma olmak üzere üç ayrı alt parametresi bulunmaktadır. Her bir alt parametre ayrı ayrı puanlanmaktadır. Duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma alt parametrelerinden yüksek puanlar ile kişisel başarı alt parametresinden alınan düşük puanlar, yüksek düzeyde tükenmişliğe işaret etmektedir. Her üç parametreden alınan ortalama puanlar ise orta düzeyde tükenmişliği göstermektedir. Türkçe uyarlaması ve geçerlilik-güvenilirlik çalışması Ergin (1992) tarafından yapılmıştır.

Duygun (2001), MTÖ'nün özgün formu için geçerli olan duygusal tükenmişlik, duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt parametrelerinden oluşan üç faktörün zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinden oluşan örneklem için geçerli olup olmadığını saptamak amacıyla, MTÖ'nün zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinden oluşan örneklemin verilerine faktör analizi yapmıştır. Bunun sonucunda, MTÖ maddelerinin "duygusal tükenmişlik (soru numarası 1, 2, 3, 5, 6, 8, 10, 11, 13, 14, 16, 20, 22)" ve "kişisel başarı (soru numarası 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21)" olmak üzere iki faktörde toplandığı ve orijinal formundaki 15. maddenin faktör yükü .30 altında olduğundan ve iki faktöre de yük vermediğinden ölçekten çıkarıldığını bildirmiştir. Ölçeğin alt parametrelerine ilişkin Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayıları Duygusal Tükenme için 0,80, Kişisel Başarı için

0,80 olarak hesaplanmıştır. Toplam 21 maddeden oluşan ölçeğin “duygusal tükenmişlik” parametresinden yüksek, “kişisel başarı” parametresinden düşük puan alınması yüksek düzeyde tükenmişlik olarak kabul edilmektedir. (Ek-6)

#### **3.4.4. Beck Anksiyete Ölçeği**

Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ), bireylerin yaşadığı anksiyete belirtilerinin sıklığının belirlenmesi amacıyla Beck ve arkadaşları (1988) tarafından geliştirilmiştir. 21 maddeden oluşan, 0-3 arası puanlanan likert tipi bir ölçektir. 0-7 puan arası minimal seviyede anksiyete belirtileri, 8-15 puan arası hafif seviyede anksiyete belirtileri, 16-25 puan arası orta seviyede anksiyete belirtileri, 26-63 puan arası şiddetli seviyede anksiyete belirtileri göstermektedir. Türkiye’de geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Ulusoy ve arkadaşları (1998) tarafından yapılmıştır (Ek-7).

#### **3.4.5. Nottingham Sağlık Profili**

Nottingham Sağlık Profili (NSP) Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Küçükdeveci ve arkadaşları (2000) tarafından yapılmış yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan bir ölçektir. Enerji seviyesi (ES), emosyonel reaksiyonlar (ER), fiziksel aktivite (FA), ağrı (A), uyku (U) ve sosyal izolasyon (Sİ) 6 alt parametresinden ve toplam 38 maddeden oluşan, evet ya da hayır şeklinde cevaplanan bir ölçektir. Her bir alt parametreden alınan puan 0-100 arasında değişmektedir. Skorun yüksek olması hastanın daha fazla sıkıntı yaşadığı anlamına gelmektedir (Ek-8).

#### **3.4.6. Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği**

Çocuklar için düzenlenen fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (FBÖ), kendine bakım, sfinkter kontrolü, transferler, lökomosyon, iletişim, sosyal ve kognitif olmak üzere 6 parametrede toplam 18 madde içerir. Bu alanlardaki her bir maddedeki fonksiyonu gerçekleştirirken yardım alıp almadığı, zamanında yapıp yapmadığı veya yardımcı cihaz gerekip gerekmediğine göre 1’den 7’ye kadar puanlanır. Verilen görevi tamamen yardımla yaptığında 1, tamamen bağımsız olarak, uygun zamanda ve güvenli bir şekilde

yaptığında ise 7 olarak değerlendirilir. Yardımın miktarına göre 1- 7 arası puanlar verilir. Buna göre en az 18 (tam bağımlı), en fazla 126 (tam bağımsız) puan alınabilir (Ottenbacher ve ark 1999) (Ek-9).

### 3.4.7. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) SP'li çocuklar için geliştirilmiş bir sınıflandırma sistemidir. 12 yaşın altındaki SP'li çocuklar kendiliğinden başlatılan hareketler, oturma, yürüme gibi kaba motor fonksiyonlara dayanılarak beş seviyeye ayrılmıştır:

Seviye 1: Bağımsız yürür. İleri motor becerilerde limitasyon vardır.

Seviye 2: Yardımcı araç olmadan yürür. Toplum içinde yürürken limitasyonu vardır.

Seviye 3: Yardımcı araçla yürür. Toplum içinde yürürken limitasyonu vardır.

Seviye 4: Limitasyonu vardır. Kendi kendine mobildir. Toplum içinde taşınır veya tekerlekli sandalye kullanır.

Seviye 5: Yardımcı teknolojiler kullanılsa da mobilizasyon ciddi derecede sınırlıdır (Palisano ve ark 2000) (Ek-10).

### 3.5. İstatiksel Analiz

Referans çalışmada elde edilen farklılığın etki büyüklüğünün orta düzeyde ( $d=0.53$ ) olduğu görülmüştür (Başaran vd 2013). Bu değerden yola çıkılarak yapılan güç analizi sonucunda çalışmaya her grup için en az 46 kişi (toplam en az 92 kişi) alındığında %95 güven düzeyinde %80 güç elde edilebileceği hesaplanmıştır. Veri kaybı olabileceği göz önüne alınarak her iki gruba daha fazla katılımcı dahil edilmesi planlanmıştır. Veriler SPSS 25.0 (IBM SPSS Statistics 25 software (Armonk, NY: IBM Corp.)) paket programıyla analiz edilmiştir. Sürekli değişkenler ortalama $\pm$ standart sapma ve en küçük-en büyük değerler, kategorik değişkenler ise sayı ve yüzde olarak incelenmiştir. Verilerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro-Wilk testi ile incelenmiştir. Bağımsız iki grup incelemelerinde; parametrik test varsayımları sağlandığında iki ortalama arasındaki

farkın önemlilik testi kullanılmıştır. Parametrik test varsayımları sağlanmadığında ise Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Bağımsız 5 grup incelemelerinde; parametrik test varsayımları sağlandığında ANOVA testi kullanılmıştır. Parametrik test varsayımları sağlanmadığında ise Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır. Kategorik değişkenler arasındaki farklılıkların incelenmesinde ise Ki-kare testi kullanılmıştır. Sayısal değişkenler arasındaki ilişkilerin incelenmesinde ise Spearman korelasyon analizi kullanılmıştır. 0,01-0,29 arası düşük, 0,30-0,70 arası orta, 0,71-0,99 arası yüksek ilişki kabul edilmiştir. Tüm analizlerde  $p < 0,05$  istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir (Büyüköztürk 2002).



## 4. BULGULAR

Çalışmada elde edilen bulgular anneler ve çocuklar ile ilgili demografik veriler, çalışma ve kontrol grubundaki annelerin etkilenmişlik düzeyi, tükenmişlik, anksiyete ve yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması ve etkilenmişlik düzeylerinin diğer parametreler ile korelasyon analizi olarak verilecektir.

### 4.1. Demografik Veriler

Çalışmamız, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde takip edilen özel gereksinimli 50 çocuğun anneleri (Grup I) ve normal gelişim gösteren 50 çocuğun anneleri (Grup II) ile yapılmıştır. Özel gereksinimli çocuk anneleri ile normal gelişim gösteren çocuk anneleri arasında yaş, boy ve kilo açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 4.1.1).

**Tablo 4.1.1** Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin demografik özellikleri

Değişkenler	Grup I (n=50)	Grup II (n=50)	p*
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
Yaş (yıl)	36,5±5,61 (25-49)	37,22±4,7 (26-49)	0,489
Boy (cm)	163,04±4,89 (152-175)	164,52±4,67 (153-175)	0,125
Kilo (kg)	68,5±10,16 (45-91)	66,6±10,4 (50-98)	0,358

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*t testi, **Grup I:** Özel gereksinimli çocuk annesi, **Grup II:** Normal gelişim gösteren çocuk annesi

Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinin tanımlayıcı özelliklerine bakıldığında kronik rahatsızlık, medeni durum ve çocuk sebebi ile işi bırakma açısından iki grup arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p>0,05$ ). Eğitim durumu, çalışma durumu ve gelir durumu açısından iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Annelerin tanımlayıcı özellikleri Tablo 4.1.2'de verilmiştir.

**Tablo 4.1.2** Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin tanımlayıcı özellikleri

Değişkenler	Grup I (n=50)	Grup II (n=50)	p*
	n (%)	n (%)	
<b>Kronik rahatsızlık</b>			
Var	6 (12)	7 (14)	0,776
Yok	44 (88)	43 (86)	
<b>Eğitim Durumu</b>			<b>0,000</b>
Okuryazar	5 (10)	0 (0)	
İlkokul	19 (38)	3 (6)	
Ortaöğretim	9 (18)	4 (8)	
Lise	9 (18)	15 (30)	
Üniversite	8 (16)	28 (56)	
<b>Medeni Durum</b>			0,111
Evli	45 (90)	48 (96)	
Boşanmış	5 (10)	1 (2)	
Dul	0 (0)	1 (2)	
<b>Çalışma durumu</b>			<b>0,000</b>
Çalışmıyor	40 (80)	23 (46)	
Tam zamanlı	7 (14)	25 (50)	
Kısmi zamanlı	3 (6)	2 (4)	
<b>Gelir Durumu</b>			<b>0,006</b>
0-1500	5 (10)	2 (4)	
1501-2500	19 (38)	7 (14)	
2501-4000	14 (28)	15 (30)	
4001 ve üzeri	12 (24)	26 (52)	
<b>Çocuk Sebebi ile İş Bırakma</b>			0,585
Evet	7 (14)	9 (18)	
Hayır	43 (86)	41 (82)	

\*Ki-kare testi, **Grup I:** Özel gereksinimli çocuk annesi, **Grup II:** Normal gelişim gösteren çocuk annesi

Çalışmamızda özel gereksinimli çocukların yaş ortalaması  $8,7\pm 2,77$  yıl iken normal gelişim gösteren çocukların yaş ortalaması  $8,3\pm 2,09$  yıldır. Özel gereksinimli çocuklar ile normal gelişim gösteren çocuklar arasında yaş ve kilo açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 4.1.3).

**Tablo 4.1.3** Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocukların demografik özellikleri

Değişkenler	Grup I (n=50)	Grup II (n=50)	p
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
Yaş (yıl)	8,7±2,77 (5-12)	8,3±2,09 (5-12)	0,413*
Boy (cm)	124,64±20,86 (90-165)	134,1±15 (106-169)	<b>0,011**</b>
Kilo (kg)	29,92±12,15 (13-60)	31,46±12,23 (18,5-100)	0,368*

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Mann-Whitney U testi, \*\*t testi, **Grup I:** Özel gereksinimli çocuk, **Grup II:** Normal gelişim gösteren çocuk

Özel gereksinimli çocuk grubunu 17 SP, 6 DS, 11 SB, 8 NMH, 8 OBPP tanısı almış çocuklar oluşturmaktadır.

Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocukların tanımlayıcı özelliklerine bakıldığında her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ( $p<0,05$ ) (Tablo 4.1.4).

**Tablo 4.1.4** Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocukların tanımlayıcı özellikleri

Değişkenler	Grup I (n=50)	Grup II (n=50)	p*
	n (%)	n (%)	
<b>Cinsiyet</b>			
Erkek	36 (72)	22 (44)	<b>0,005</b>
Kız	14 (28)	28 (56)	
<b>Doğum Şekli</b>			
Normal Doğum	32 (64)	17 (34)	<b>0,003</b>
Sezaryen	18 (36)	33 (66)	
<b>Eğitim Durumu</b>			
Okula Gitmiyor	19 (38)	0 (0)	<b>0,000</b>
Okula Gidiyor	31 (62)	50 (100)	
<b>Yardımcı Cihaz</b>			
Kullanmıyor	25 (50)	50 (100)	<b>0,000</b>
Kullanıyor	25 (50)	0 (0)	

\*Ki-kare Testi, **Grup I:** Özel gereksinimli çocuk, **Grup II:** Normal gelişim gösteren çocuk

#### 4.2. Annelerin Aile Etki Ölçeği ile Değerlendirilmesi

Çalışmamızda özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin AEÖ-toplam etki puanı  $55,8\pm 8,67$ 'dir. Normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin AEÖ-toplam etki puanı ise  $33,54\pm 7,97$ 'dir. Her iki grup arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Annelerin Aile Etki Ölçeği puanları Tablo 4.2.1'de verilmiştir.

**Tablo 4.2.1** Annelerin Aile Etki Ölçeği ile değerlendirilmesi

Aile Etki Ölçeği	Grup I (n=50)	Grup II (n=50)	p*
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
Maddi Yük	9,44±1,83 (5-12)	6,18±2,14 (3-10)	0,000
Ailesel Ve Toplumsal Etki	24,7±4,65 (11-33)	15,3±3,41 (9-24)	0,000
Kişisel Zorlanma	28,84±4,23 (14-37)	18,34±4,35 (10-26)	0,000
Başa Çıkma	7,1±1,97 (4-11)	9,56±2,93 (4-16)	0,000
Toplam Etki	55,8±8,67 (27-72)	33,54±7,97 (19-51)	0,000

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Mann-Whitney U Testi, **Grup I:** Özel gereksinimli çocuk annesi, **Grup II:** Normal gelişim gösteren çocuk annesi

#### 4.3. Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği ile Değerlendirilmesi

Çalışmamızda özel gereksinimli çocuğa sahip anneler ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin MTÖ-Duygusal tükenmişlik ve MTÖ-Kişisel başarı puanları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği puanları Tablo 4.3.1'de verilmiştir.

**Tablo 4.3.1** Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği ile değerlendirilmesi

Maslach Tükenmişlik Ölçeği	Grup I (n=50)	Grup II (n=50)	p*
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
Duygusal Tükenmişlik	13,22±8,67 (0-32)	4,7±5,33 (0-18)	0,000
Kişisel Başarı	24,74±4,17 (13-33)	26,9±3,81 (17-32)	0,008

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Mann-Whitney U Testi, **Grup I:** Özel gereksinimli çocuk annesi, **Grup II:** Normal gelişim gösteren çocuk annesi

#### 4.4. Annelerin Beck Anksiyete Ölçeği ile Değerlendirilmesi

Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler BAÖ'den  $9,96 \pm 8,58$  puan alırken normal gelişim gösteren çocuğa sahip anneler  $4,24 \pm 4,07$  puan almıştır. Her iki grup arasında anlamlı fark bulunmuştur ( $p < 0,05$ ). (Tablo 4.4.1)

**Tablo 4.4.1** Annelerin Beck Anksiyete Ölçeği ile değerlendirilmesi

Beck Anksiyete Ölçeği	Grup I (n=50)	Grup II (n=50)	p*
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
<b>Anksiyete</b>	9,96±8,58 (0-35)	4,24±4,07 (0-14)	<b>0,000</b>

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Mann-Whitney U testi, **Grup I:** Özel gereksinimli çocuk annesi, **Grup II:** Normal gelişim gösteren çocuk annesi

#### 4.5. Annelerin Nottingham Sağlık Profili ile Değerlendirilmesi

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin NSP puanları, normal gelişim gösteren çocuğa sahip anneler ile karşılaştırıldığında tüm alt parametreler ve toplam puanı daha fazladır. NSP-ES, NSP-ER, NSP-U, NSP-Sİ alt parametrelerinde her iki grup arasında anlamlı fark varken ( $p < 0,05$ ), NSP-FA, NSP-A ve NSP-Toplam parametrelerinde her iki grup arasında anlamlı fark yoktur ( $p > 0,05$ ) (Tablo 4.5.1).

**Tablo 4.5.1** Annelerin Nottingham Sağlık Profili ile değerlendirilmesi

Nottingham Sağlık Profili	Grup I (n=50)	Grup II(n=50)	p*
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
<b>NSP-ES</b>	34,82±37,87 (0-100)	14,8±26,99 (0-100)	<b>0,040</b>
<b>NSP-ER</b>	31,56±27,85 (0-100)	4,74±10,4 (0-50,71)	<b>0,000</b>
<b>NSP-FA</b>	9,69±11,83 (0-43,07)	4,75±11,39 (0-65,06)	0,060
<b>NSP-A</b>	12±22,54 (0-90,01)	4,1±10,89 (0-59,78)	0,057
<b>NSP-U</b>	19,85±23,48 (0-87,43)	10,93±15,1 (0-65,06)	<b>0,033</b>
<b>NSP-Sİ</b>	24,24±29,63 (0-100)	3,74±10,08 (0-42,14)	<b>0,000</b>
<b>NSP-Toplam</b>	132,16±118,12 (0-451,21)	43,07±57,88 (0-261,59)	0,562

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Mann-Whitney U Testi, **Grup I:** Özel gereksinimli çocuk annesi, **Grup II:** Normal gelişim gösteren çocuk annesi **NSP-ES:** Enerji Seviyesi, **NSP-ER:** Emosyonel Reaksiyonlar, **NSP-FA:** Fiziksel Aktivite, **NSP-A:** Ağrı, **NSP-U:** Uyku, **NSP-Sİ:** Sosyal İzolasyon

#### 4.6. Özel Gereksinimli ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği Puanları

Özel gereksinimli çocukların FBÖ-Toplam puan ortalaması 74,5±33,7 iken, normal gelişim gösteren çocukların FBÖ-Toplam puan ortalaması 123,7±4,58'dir. Özel gereksinimli çocukların FBÖ alt parametreleri ve toplam puanı normal gelişim gösteren çocukların puanlarından daha azdır. FBÖ alt parametre puanları her iki grup arasında anlamlı olarak fark var iken ( $p<0,05$ ), FBÖ toplam puanlarında anlamlı fark yoktur ( $p>0,05$ ). Çocukların fonksiyonel bağımsızlık ölçeği puanları Tablo 4.6.1'de verilmiştir.

**Tablo 4.6.1** Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile değerlendirilmesi

FBÖ	Grup I (n=50)	Grup II (n=50)	p*
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
<b>Kendine Bakım</b>	23,58±11,81 (7-42)	40,44±3 (29-42)	<b>0,000</b>
<b>Sfinkter Kontrolü</b>	8,42±5,34 (2-14)	13,92±0,34 (12-14)	<b>0,000</b>
<b>Transferler</b>	12,92±7,46 (3-21)	21±0 (21-21)	<b>0,000</b>
<b>Lökomasyon</b>	8,66±4,93 (2-14)	14±0 (14-14)	<b>0,000</b>
<b>İletisim</b>	8,82±4,56 (2-14)	13,66±0,87 (10-14)	<b>0,000</b>
<b>Sosyal ve Kognitif</b>	12,1±6,96 (3-21)	20,68±0,87 (17-21)	<b>0,000</b>
<b>Toplam</b>	74,5±33,7 (19-126)	123,7±4,58 (105-126)	0,256

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Mann-Whitney U Testi, **Grup I:** Özel gereksinimli çocuk annesi, **Grup II:** Normal gelişim gösteren çocuk annesi, **FBÖ:** Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği

#### 4.7. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Etkilenmişlik Düzeyi, Tükenmişlik, Anksiyete ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması

Özel gereksinimli çocukları tanılarına göre gruplara ayırıp annelerin etkilenmişlik düzeylerini incelediğimizde AEÖ-Maddi yük ve AEÖ-Ailesel ve toplumsal etki alt parametrelerinde ve AEÖ-Toplam etki parametresinde SP'li çocuğa sahip anneler, AEÖ-Kişisel zorlanma ve AEÖ-Başça çıkma alt parametrelerinde NMH'li çocuğa sahip anneler daha fazla puan almışlardır fakat gruplar arasında anlamlı bir fark yoktur ( $p>0,05$ ) (Tablo 4.7.1).

**Tablo 4.7.1** Özel gereksinimli çocuga sahip annelerin Aile Etki Ölçeği ile değerlendirilmesi

Aile Etki Ölçeği	SP (n=17)	DS (n=6)	SB (n=11)	NMH (n=8)	OBPP (n=8)	P
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
<b>Maddi Yük</b>	10,06±1,52 (7-12)	8,17±1,47 (7-10)	9,18±1,83 (6-12)	9,5±2 (6-12)	9,38±2,33 (5-12)	0,276*
<b>Ailesel ve Toplumsal Etki</b>	26,59±3,83 (20-32)	23,17±4,17 (19-31)	24,18±3,57 (19-30)	24,88±4,82 (18-31)	22,38±6,84 (11-33)	0,233**
<b>Kişisel Zorlanma</b>	29,18±3,24 (22-35)	26,83±3,6 (24-33)	29,18±3,52 (24-34)	30,25±4,1 (26-35)	27,75±7,05 (14-37)	0,638*
<b>Başa Çıkma</b>	7,06±2,3 (4-10)	7,33±1,97 (5-10)	7,18±2,44 (4-11)	7,38±1,06 (6-9)	6,63±1,51 (4-9)	0,947*
<b>Toplam Etki</b>	58,35±5,78 (47-67)	50,5±7,42 (45-65)	56±6,99 (43-65)	57±9,53 (44-67)	52,88±14,08 (27-72)	0,355*

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Kruskal-Wallis Testi, \*\*ANOVA Testi, **SP**: Serebral Palsi, **DS**: Down Sendromu, **SB**: Spina Bfida, **NMH**: Nöromuskuler Hastalıklar, **OBPP**: Obstetrik Brakiyal Pleksus Paralizi

Annelerin tükenmişliklerini incelediğimizde gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (p>0,05) (Tablo 4.7.2).

**Tablo 4.7.2** Özel gereksinimli çocuga sahip annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği ile değerlendirilmesi

Maslach Tükenmişlik Ölçeği	SP (n=17)	DS (n=6)	SB (n=11)	NMH (n=8)	OBPP (n=8)	P
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
<b>Duygusal Tükenmişlik</b>	15,35±10,45 (1-28)	15,67±8,5 (12-26)	11,45±6,67 (3-24)	13,13±9,85 (2-32)	9,38±7,29 (0-20)	0,553*
<b>Kişisel Başarı</b>	23,47±5,08 (13-31)	24,5±3,73 (20-30)	24,27±3,23 (19-32)	25,38±4,24 (19-33)	27,63±2,39 (24-30)	0,219**

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Kruskal-Wallis Testi, \*\*ANOVA Testi, **SP**: Serebral Palsi, **DS**: Down Sendromu, **SB**: Spina Bfida, **NMH**: Nöromuskuler Hastalıklar, **OBPP**: Obstetrik Brakiyal Pleksus Paralizi

Annelerin anksiyete düzeylerini incelediğimizde en fazla puanı NMH'li çocuga sahip anneler alırken; gruplar arasında anlamlı fark yoktur (p>0,05) (Tablo 4.7.3).

**Tablo 4.7.3** Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Beck Anksiyete Ölçeği ile değerlendirilmesi

Beck Anksiyete Ölçeği	SP (n=17)	DS (n=6)	SB (n=11)	NMH (n=8)	OBPP (n=8)	p*
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
Anksiyete	9,65±8,12 (0-24)	11,83±13,11 (1-29)	7,73±5,2 (0-15)	13±11,7 (1-35)	9,25±6,69 (0-19)	0,901

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Kruskal-Wallis Testi, **SP**: Serebral Palsi, **DS**: Down Sendromu, **SB**: Spina Bfida, **NMH**: Nöromuskuler Hastalıklar, **OBPP**: Obstetrik Brakiyal Pleksus Paralizi

Annelerin yaşam kalitelerini incelediğimizde gruplar arasında anlamlı fark yoktur (p>0,05) (Tablo 4.7.4).

**Tablo 4.7.4** Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Nottingham Sağlık Profili ile değerlendirilmesi

NSP	SP (n=17)	DS (n=6)	SB (n=11)	NMH (n=8)	OBPP (n=8)	p
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
<b>NSP-ES</b>	44,28±41,74 (0-100)	29,73±39,42 (1-29)	14,25±19,78 (0-15)	40,8±42,74 (0-100)	40,08±39,68 (0-100)	0,356*
<b>NSP-ER</b>	32,72±28,18 (0-78,97)	24,13±17,02 (7,22-48,77)	33,55±28,14 (0-76,71)	32,62±34,09 (0-100)	30,86±32,5 (0-76,71)	0,974**
<b>NSP-FA</b>	9,08±9,51 (0-31,29)	5,22±8,55 (0-20,09)	6,97±13,03 (0-43,07)	9,2±12,05 (0-32,56)	18,61±14,57 (0-42,14)	0,19*
<b>NSP-A</b>	21,23±31,95 (0-90,01)	1,67±4,08 (0-9,99)	1,99±4,51 (0-12,91)	11,11±18,7 (0-51,82)	14,83±13,13 (0-48,47)	0,239*
<b>NSP-U</b>	22,75±29,71 (0-87,43)	10,83±15,48 (0-39,83)	15,06±11,94 (0-48,96)	21,41±25,07 (0-77,63)	25,52±25,96 (0-61,53)	0,787*
<b>NSP-Sİ</b>	21,36±28,02 (0-77,47)	17,11±22,86 (0-58,11)	23,82±32,41 (0-100)	42,67±37,39 (0-100)	17,86±24,1 (0-64,67)	0,562*
<b>NSP-T</b>	151,4±139,8 (0-451)	88,6±95,6 (12-276,7)	65,6±73,4 (0-228,4)	157,8±139,1 (19,3-427,4)	148,4±116,9 (0-323,3)	0,727*

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Kruskal-Wallis Testi, \*\*ANOVA Testi, **NSP**: Nottingham Sağlık Profili **NSP-ES**: Enerji Seviyesi, **NSP-ER**: Emosyonel Reaksiyonlar, **NSP-FA**: Fiziksel Aktivite, **NSP-A**: Ağrı, **NSP-U**: Uyku, **NSP-Sİ**: Sosyal İzolasyon **SP**: Serebral Palsi, **DS**: Down Sendromu, **SB**: Spina Bfida, **NMH**: Nöromuskuler Hastalıklar, **OBPP**: Obstetrik Brakiyal Pleksus Paralizi



#### 4.8. Özel Gereksinimli Çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği Puanları

Özel gereksinimli çocukları tanılarına göre gruplara ayırıp FBÖ puanlarını incelediğimizde SP-OBPP ile SB-OBPP grupları arasında anlamlı fark vardır ( $p<0,05$ ) (Tablo 4.8.1).

**Tablo 4.8.1** Özel gereksinimli çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile değerlendirilmesi

FBÖ	SP (n=17)	DS (n=6)	SB (n=11)	NMH (n=8)	OBPP (n=8)	p*
	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	X±SS (Min.-Max.)	
<b>Kendine Bakım</b>	18,88±12,14 (7-37)	27,5±11,61 (9-42)	21,18±9,74 (7-42)	22,38±10,81 (8-33)	35,13±7,79 (23-42)	<b>0,019</b>
<b>Sfinkter Kontrolü</b>	7,76±4,99 (2-14)	8,67±5,89 (2-14)	3,64±3,67 (2-14)	11±4,66 (2-14)	13,63±1,06 (11-14)	<b>0,001</b>
<b>Transferler</b>	10,82±7,79 (3-21)	18±3,79 (12-21)	9,18±6,11 (3-21)	10,63±7,21 (3-21)	21 (21-21)	<b>0,001</b>
<b>Lökomasyon</b>	6,71±5,03 (2-14)	13±1,1 (12-14)	6,91±4,21 (2-14)	6,63±4,34 (2-12)	14 (14-14)	<b>0,000</b>
<b>İletişim</b>	6,12±4,65 (2-14)	5,5±2,17 (3-8)	8,91±3,96 (2-14)	12,75±1,83 (10-14)	13±1,51 (10-14)	<b>0,000</b>
<b>Sosyal ve Kognitif</b>	8,12±6,43 (3-21)	7,33±3,78 (3-12)	12,27±6,34 (3-21)	17,25±4,59 (10-21)	18,75±4,17 (9-21)	<b>0,000</b>
<b>Toplam</b>	58,41±36,55 (19-119)	80±19,97 (43-101)	62,09±24,12 (19-106)	80,62±27,26 (48-114)	115,5±13,38 (88-126)	<b>0,001</b>

X: Ortalama, SS: Standart Sapma, \*Kruskal-Wallis Testi, **FBÖ**: Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği, **SP**: Serebral Palsi, **DS**: Down Sendromu, **SB**: Spina Bifida, **NMH**: Nöromuskuler Hastalıklar, **OBPP**: Obstetrik Brakiyal Pleksus Paralizi

#### 4.9. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Etki Ölçeği Puanları ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği Puanları Arasındaki İlişki

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin AEÖ-Kişisel zorlanma hariç diğer AEÖ parametreleri ile MTÖ-Duygusal tükenmişlik arasında orta düzeyde anlamlı pozitif bir ilişki bulunmuştur. AEÖ-Başa çıkma ile MTÖ-Kişisel başarı arasında ise orta düzeyde anlamlı negatif bir ilişki bulunmuştur (Tablo 4.9.1).

**Tablo 4.9.1** Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Aile Etki Ölçeği puanları ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği puanları arasındaki ilişki

Aile Etki Ölçeği Parametreleri	Maslach Tükenmişlik Ölçeği Parametreleri	
	Duygusal Tükenmişlik	Kişisel Başarı
Maddi yük	<b>r=0,388*</b> <b>p=0,005</b>	r=-0,169 p=0,241
Ailesel ve Toplumsal Etki	<b>r=0,428*</b> <b>p=0,002</b>	r=-0,139 p=0,334
Kişisel Zorlanma	r=0,232 p=0,105	r=0,030 p=0,838
Başa Çıkma	<b>r=0,310*</b> <b>p=0,029</b>	<b>r=-0,330*</b> <b>p=0,019</b>
Toplam Etki	<b>r=0,395*</b> <b>p=0,005</b>	r=-0,108 p=0,456

\*Spearman Korelasyon Analizi

#### 4.10. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Etki Ölçeği Puanları ile Beck Anksiyete Ölçeği Puanları Arasındaki İlişki

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin AEÖ-Maddi yük alt parametresi ile BAÖ arasında orta düzeyde anlamlı pozitif bir ilişki bulunmuştur. Diğer parametreler ile anlamlı ilişki elde edilememiştir (Tablo 4.10.1).

**Tablo 4.10.1** Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Aile Etki Ölçeği puanları ile Beck Anksiyete Ölçeği puanları arasındaki ilişki

Aile Etki Ölçeği Parametreleri	Beck Anksiyete Ölçeği
Maddi yük	<b>r=0,300*</b> <b>p=0,034</b>
Ailesel ve Toplumsal Etki	r=0,191 p=0,183
Kişisel Zorlanma	r=0,205 p=0,153
Başa Çıkma	r=0,159 p=0,271
Toplam Etki	r=0,253 p=0,076

\*Spearman Korelasyon Analizi

#### 4.11. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Aile Etki Ölçeği Puanları ile Nottingham Sağlık Profili Puanları Arasındaki İlişki

AEÖ-Maddi yük ile NSP-FA arasında düşük düzeyde, diğer NSP parametreleri ile ise arasında orta düzeyde anlamlı pozitif bir ilişki bulunmuştur. AEÖ-Ailesel ve toplumsal etki ile NSP-ES ve NSP-U arasında düşük düzeyde, NSP-Sİ ve NSP-Toplam arasında orta düzeyde anlamlı pozitif bir ilişki tespit edilmiştir. AEÖ-Kişisel zorlanma ile NSP-ER, NSP-Sİ, NSP-Toplam arasında orta düzeyde anlamlı pozitif bir ilişki saptanmıştır. AEÖ-Başa çıkma ile NSP-Sİ ve NSP-Toplam arasında orta düzeyde anlamlı pozitif ilişki bulunmuştur. AEÖ-Toplam etki ile NSP-A arasında düşük düzeyde, NSP-ES, NSP-ER, NSP-U, NSP-Sİ ve NSP-Toplam arasında orta düzeyde anlamlı pozitif bir ilişki tespit edilmiştir (Tablo 4.11.1).

**Tablo 4.11.1** Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin Aile Etki Ölçeği puanları ile Nottingham Sağlık Profili puanları arasındaki ilişki

AEÖ	Nottingham Sağlık Profili Parametreleri						
	NSP-ES	NSP-ER	NSP-FA	NSP-A	NSP-U	NSP-Sİ	NSP-Toplam
<b>Maddi yük</b>	<b>r=0,401**</b> <b>p=0,004</b>	<b>r=0,418**</b> <b>p=0,003</b>	<b>r=0,295*</b> <b>p=0,038</b>	<b>r=0,408**</b> <b>p=0,003</b>	<b>r=0,425**</b> <b>p=0,002</b>	<b>r=0,515**</b> <b>p=0,000</b>	<b>r=0,576**</b> <b>p=0,000</b>
<b>Ailesel ve Toplumsal Etki</b>	<b>r=0,290*</b> <b>p=0,041</b>	r=0,263 p=0,065	r=0,210 p=0,143	r=0,193 p=0,179	<b>r=0,284*</b> <b>p=0,046</b>	<b>r=0,506**</b> <b>p=0,000</b>	<b>r=0,420**</b> <b>p=0,002</b>
<b>Kişisel Zorlanma</b>	r=0,207 p=0,149	<b>r=0,332*</b> <b>p=0,018</b>	r=0,203 p=0,157	r=0,208 p=0,147	r=0,275 p=0,053	<b>r=0,454**</b> <b>p=0,001</b>	<b>r=0,404**</b> <b>p=0,004</b>
<b>Başa Çıkma</b>	r=0,262 p=0,066	r=0,270 p=0,058	r=0,091 p=0,531	r=0,195 p=0,174	r=0,045 p=0,755	<b>r=0,302*</b> <b>p=0,033</b>	<b>r=0,334*</b> <b>p=0,018</b>
<b>Toplam Etki</b>	<b>r=0,317*</b> <b>p=0,025</b>	<b>r=0,370**</b> <b>p=0,008</b>	r=0,252 p=0,078	<b>r=0,284*</b> <b>p=0,046</b>	<b>r=0,336*</b> <b>p=0,017</b>	<b>r=0,543**</b> <b>p=0,000</b>	<b>r=0,493**</b> <b>p=0,000</b>

\*Spearman Korelasyon Analizi **NSP-ES:** Enerji Seviyesi, **NSP-ER:** Emosyonel Reaksiyonlar, **NSP-FA:** Fiziksel Aktivite, **NSP-A:** Ağrı, **NSP-U:** Uyku, **NSP-Sİ:** Sosyal İzolasyon

#### 4.12. Özel Gereksinimli Çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği Puanları ile Diğer Parametreler Arasındaki İlişki

AEÖ-Kişisel zorlanma ile FBÖ-Transferler ve FBÖ-Toplam arasında düşük düzeyde anlamlı negatif bir ilişki, AEÖ-Ailesel ve toplumsal etki ile FBÖ-Sosyal ve kognitif arasında orta düzeyde anlamlı negatif bir ilişki bulunmuştur (Tablo 4.12.1).

**Tablo 4.12.1** Özel gereksinimli çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile Aile Etki Ölçeği arasındaki ilişki

AEÖ	Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği Parametreleri						
	Kendine Bakım	Sfinkter Kontrolü	Transferler	Lökomasyon	İletişim	Sosyal ve Kognitif	Toplam
<b>Maddi yük</b>	r=-0,047 p=0,748	r=-0,025 p=0,864	r=-0,041 p=0,779	r=-0,058 p=0,688	r=-0,034 p=0,814	r=-0,081 p=0,577	r=-0,065 p=0,652
<b>Ailesel ve Toplumsal Etki</b>	r=-0,215 p=0,134	r=-0,138 p=0,341	r=-0,217 p=0,129	r=-0,228 p=0,111	r=-0,249 p=0,081	<b>r=-0,309*</b> <b>p=0,029</b>	r=-0,273 p=0,056
<b>Kişisel Zorlanma</b>	r=-0,259 p=0,070	r=-0,215 p=0,134	<b>r=-0,284*</b> <b>p=0,045</b>	r=-0,251 p=0,078	r=-0,148 p=0,305	r=-0,186 p=0,195	<b>r=-0,279*</b> <b>p=0,050</b>
<b>Başa Çıkma</b>	r=-0,135 p=0,348	r=0,102 p=0,483	r=0,158 p=0,273	r=0,164 p=0,255	r=0,212 p=0,140	r=0,130 p=0,370	r=0,131 p=0,364
<b>Toplam Etki</b>	r=-0,220 p=0,124	r=-0,161 p=0,264	r=-0,238 p=0,097	r=-0,242 p=0,091	r=-0,168 p=0,243	r=-0,218 p=0,128	r=-0,256 p=0,073

\*Spearman Korelasyon Analizi **AEÖ**: Aile Etki Ölçeği

MTÖ parametreleri ile Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği parametreleri arasında bir ilişki tespit edilememiştir (Tablo 4.12.2).

**Tablo 4.12.2** Özel gereksinimli çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği arasındaki ilişki

Maslach Tükenmişlik Ölçeği Parametreleri	Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği Parametreleri						
	Kendine Bakım	Sfinkter Kontrolü	Transferler	Lökomasyon	İletişim	Sosyal ve Kognitif	Toplam
<b>Duygusal Tükenmişlik</b>	r=0,141 p=0,328	r=0,111 p=0,444	r=0,243 p=0,088	r=0,241 p=0,091	r=-0,112 p=0,439	r=-0,177 p=0,219	r=0,067 p=0,643
<b>Kişisel Başarı</b>	r=-0,040 p=0,780	r=-0,017 p=0,905	r=-0,076 p=0,600	r=-0,079 p=0,587	r=0,011 p=0,938	r=0,049 p=0,736	r=-0,005 p=0,971

Spearman Korelasyon Analizi

BAÖ ile Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği parametreleri arasında ilişki bulunamamıştır (Tablo 4.12.3)

**Tablo 4.12.3** Özel gereksinimli çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile Beck Anksiyete Ölçeği arasındaki ilişki

Beck Anksiyete Ölçeği	Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği Parametreleri						
	Kendine Bakım	Sfinkter Kontrolü	Transferler	Lökomasyon	İletişim	Sosyal ve Kognitif	Toplam
<b>Anksiyete</b>	r=0,152 p=0,291	r=0,224 p=0,117	r=0,221 p=0,123	r=0,201 p=0,162	r=0,135 p=0,351	r=0,107 p=0,460	r=0,189 p=0,189

Spearman Korelasyon Analizi

NSP-FA ile FBÖ-İletişim, FBÖ-Sosyal ve kognitif arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki, NSP-FA ile FBÖ-Toplam arasında düşük düzeyde pozitif bir ilişki, NSP-A ile FBÖ-Transferler arasında düşük düzeyde pozitif bir ilişki bulunmuştur (Tablo 4.12.4).

**Tablo 4.12.4** Özel gereksinimli çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile Nottingham Sağlık Profili arasındaki ilişki

NSP	Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği Parametreleri						
	Kendine Bakım	Sfinkter Kontrolü	Transferler	Lökomasyon	İletişim	Sosyal ve Kognitif	Toplam
<b>NSP ES</b>	r=0,131 p=0,365	r=0,222 p=0,122	r=0,189 p=0,189	r=0,143 p=0,322	r=0,104 p=0,472	r=0,086 p=0,551	r=0,167 p=0,245
<b>NSP ER</b>	r=0,003 p=0,984	r=-0,008 p=0,955	r=0,126 p=0,385	r=0,116 p=0,123	r=0,040 p=0,781	r=0,014 p=0,921	r=0,038 p=0,792
<b>NSP FA</b>	r=0,212 p=0,139	r=0,265 p=0,063	r=0,190 p=0,187	r=0,216 p=0,131	<b>r=0,308*</b> <b>p=0,030</b>	<b>r=0,365**</b> <b>p=0,009</b>	<b>r=0,279*</b> <b>p=0,050</b>
<b>NSP A</b>	r=0,222 p=0,121	r=0,221 p=0,123	<b>r=0,281*</b> <b>p=0,048</b>	r=0,252 p=0,077	r=0,194 p=0,176	r=0,140 p=0,334	r=0,257 p=0,072
<b>NSP U</b>	r=0,128 p=0,377	r=0,115 p=0,427	r=0,184 p=0,201	r=0,150 p=0,298	r=0,155 p=0,282	r=0,101 p=0,485	r=0,166 p=0,251
<b>NSP Si</b>	r=-0,148 p=0,306	r=-0,022 p=0,877	r=-0,094 p=0,516	r=-0,095 p=0,510	r=0,040 p=0,781	r=0,010 p=0,946	r=-0,099 p=0,493
<b>NSP</b>	r=0,089	r=0,146	r=0,159	r=0,145	r=0,147	r=0,113	r=0,138
<b>Toplam</b>	p=0,538	p=0,310	p=0,271	p=0,314	p=0,309	p=0,434	p=0,340

\*Spearman Korelasyon Analizi **NSP**: Nottingham Sağlık Profili, **NSP-ES**: Enerji Seviyesi, **NSP-ER**: Emosyonel Reaksiyonlar, **NSP-FA**: Fiziksel Aktivite, **NSP-A**: Ağrı, **NSP-U**: Uyku, **NSP-Si**: Sosyal İzolasyon

#### 4.13. Özel Gereksinimli Çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Diğer Parametreler Arasındaki İlişki

AEÖ ile KMFSS arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunamamıştır (Tablo 4.13.1).

**Tablo 4.13.1** Özel gereksinimli çocukların ile Aile Etki Ölçeği ile Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi arasındaki ilişki

Aile Etki Ölçeği Parametreleri	KMFSS
Maddi yük	r=-0,114 p=0,662
Ailesel ve Toplumsal Etki	r=-0,101 p=0,701
Kişisel Zorlanma	r=0,005 p=0,986
Başarı Çıkma	r=-0,420 p=0,093
Toplam Etki	r=-0,011 p=0,967

Spearman Korelasyon Analizi **KMFSS**: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

MTÖ-Duygusal Tükenmişlik ile KMFSS arasında orta düzeyde anlamlı negatif bir ilişki, MTÖ-Kişisel başarı ile KMFSS arasında orta düzeyde anlamlı pozitif bir ilişki bulunmuştur ( $p<0,05$  Tablo 4.13.2)

**Tablo 4.13.2** Özel gereksinimli çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Maslach Tükenmişlik Ölçeği arasındaki ilişki

Maslach Tükenmişlik Ölçeği Parametreleri	KMFSS
Duygusal Tükenmişlik	r=-0,696** p=0,002
Kişisel Başarı	r=0,591* p=0,013

\*Spearman Korelasyon Analizi **KMFSS**: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

BAÖ ile KMFSS arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunamamıştır (Tablo 4.13.3).

**Tablo 4.13.3** Özel gereksinimli çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Beck Anksiyete Ölçeği arasındaki ilişki

Beck Anksiyete Ölçeği	KMFSS
Anksiyete	r=-0,257 p=0,319

Spearman Korelasyon Analizi **KMFSS**: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

NSP-A ve NSP-Toplam ile KMFSS arasında orta düzeyde negatif bir ilişki bulunmuştur (Tablo 4.13.4).

**Tablo 4.13.4** Özel gereksinimli çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Nottingham Sağlık Profili arasındaki ilişki

Nottingham Sağlık Profili Parametreleri	KMFSS
<b>NSP ES</b>	r=-0,420 p=0,093
<b>NSP ER</b>	r=-0,374 p=0,139
<b>NSP FA</b>	r=-0,466 p=0,059
<b>NSP A</b>	<b>r=-0,639**</b> <b>p=0,006</b>
<b>NSP U</b>	r=-0,288 p=0,263
<b>NSP Sİ</b>	r=-0,292 p=0,255
<b>NSP Toplam</b>	<b>r=-0,497*</b> <b>p=0,043</b>

\*Spearman Korelasyon Analizi **KMFSS**: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi **NSP-ES**: Enerji Seviyesi, **NSP-ER**: Emosyonel Reaksiyonlar, **NSP-FA**: Fiziksel Aktivite, **NSP-A**: Ağrı, **NSP-U**: Uyku, **NSP-Sİ**: Sosyal İzolasyon

FBÖ-Kendine bakım, FBÖ-Sfinkter kontrolü, FBÖ-Transferler, FBÖ-Lökomasyon ve FBÖ-Toplam ile KMFSS arasında yüksek düzeyde negatif bir ilişki, FBÖ-İletişim ile KMFSS arasında orta düzeyde negatif bir ilişki bulunmuştur (Tablo 4.13.5).

**Tablo 4.13.5** Özel gereksinimli çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ile Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği arasındaki ilişki

FBÖ parametreleri	KMFSS
<b>Kendine Bakım</b>	<b>r=-0,812**</b> <b>p=0,000</b>
<b>Sfinkter Kontrolü</b>	<b>r=-0,735**</b> <b>p=0,001</b>
<b>Transferler</b>	<b>r=-0,806**</b> <b>p=0,000</b>
<b>Lökomasyon</b>	<b>r=-0,812**</b> <b>p=0,000</b>
<b>İletişim</b>	<b>r=-0,579*</b> <b>p=0,015</b>
<b>Sosyal ve Kognitif</b>	r=-0,406 p=0,106
<b>Toplam</b>	<b>r=-0,769**</b> <b>p=0,000</b>

\*Spearman Korelasyon Analizi **FBÖ**: Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği, **KMFSS**: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

## 5. TARTIŞMA

Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin etkilenmişliklerini, tükenmişliklerini, anksiyetelerini ve yaşam kalitelerini normal gelişim gösteren çocuğa sahip anneler ile karşılaştırmak ve özel gereksinimli çocuk annelerinde etkilenmişlik düzeyinin tükenmişlik, anksiyete ve yaşam kalitesi ile ilişkisini incelemek amacıyla yaptığımız çalışmaya 50 özel gereksinimli çocuk annesi ve 50 normal gelişim gösteren çocuk annesi dahil edildi. Çalışmamızın sonuçlarına göre özel gereksinimli çocuk annelerinin etkilenmişlik düzeyleri, tükenmişlikleri, anksiyeteleri normal gelişim gösteren çocuk annelerine göre daha fazladır, yaşam kaliteleri ise daha azdır. Özel gereksinimli çocuk annelerinin etkilenmişlik düzeyleri ile tükenmişlik, anksiyete ve yaşam kalitesi arasında ilişki vardır.

Özel gereksinimlilik; çocuklarda kalıcı yetersizlikler oluşturan bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren hem çocuğun hem de anne babaların hayatını önemli düzeyde etkileyen bir durumdur. Özel gereksinimli çocukların özellikleri normal gelişim gösteren çocukların özelliklerinden farklılık gösterdiği için özel gereksinimli çocuğa sahip anne ve babaların çocukları ile etkileşimi, normal çocuğa sahip anne babalara göre farklılık göstermektedir (Çetin 2019).

Kurtoğlu'nun (2017) Gaziantep'te özel gereksinimli ve sağlıklı çocuk sahibi anneler üzerinde yaptığı çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin yaş ortalamasını  $32,71 \pm 6,20$  yıl, normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin yaş ortalamasını  $34,65 \pm 7,95$  yıldır olarak bulmuştur. Duygun'un (2001) zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk anneleri üzerinde yaptığı çalışmada zihinsel engelli çocuk annelerinin yaş ortalaması  $34 \pm 8,03$  yıl, sağlıklı çocuk annelerinin yaş ortalaması ise  $33 \pm 8,4$  yıldır. Benzer çalışmalar incelendiğinde annelerin ortalama yaşlarının çalışmamızla benzerlik gösterdiği görülmüştür.



Çalışmamıza katılan özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin %38'i ilkokul, %16'sı üniversite mezunu iken; normal gelişim gösteren çocukların annelerin %6'sı ilkokul, %56'sı üniversite mezunudur. Benzer çalışmalardaki annelerin eğitim düzeyleri incelendiğinde özel gereksinimli çocuk annelerinin büyük çoğunluğunun ilköğretim düzeyinde eğitilmiş olduğu görülmüştür (Çakoloz ve Kurul 2005, Yıldırım vd 2012, Başaran vd 2013, Akça ve Özyürek 2019). Literatür incelendiğinde özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin eğitim seviyesi normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelere göre daha düşük olarak bulunmuştur. Bu sonuçlar da bizim çalışmamız ile paralellik göstermektedir.

Çalışmamızdaki annelerin medeni durumlarını incelediğimizde özel gereksinimli çocuk annelerinin %90'ı evli iken normal gelişim gösteren çocuk annelerinin %96'sının evli olduğunu tespit ettik. Şengül ve Baykan (2013) yaptıkları çalışmada çalışmaya katılan zihinsel engelli çocuk annelerinin hepsi evli iken; sağlıklı çocuk annelerinin %90'ı evli olarak bulunmuştur. Çoban (2019) Adana'da otistik bozukluğu olan çocuğa sahip annelerde yaptığı çalışmada annelerin %88,2'sinin evli olduğunu belirtmiştir. Benzer çalışmaları incelediğimizde annelerin büyük çoğunluğunun evli olduğu ve bizim sonuçlarımızda literatür ile paralellik gösterdiği görülmektedir.

Çalışmamıza katılan annelerin çalışma durumlarını incelediğimizde özel gereksinimli çocuk annelerinin büyük çoğunluğunun çalışmadığı bulunurken, normal gelişim gösteren çocuk annelerinde bu oranın daha az olduğu ve büyük çoğunluğunun tam zamanlı olarak çalıştığını bulduk. Benzer çalışmalardaki annelerin çalışma durumlarına baktığımızda özel gereksinimli çocuk annelerinin büyük çoğunluğunun çalışmadığı görülmüştür (Çengelci 2009, Gökçedağ vd 2012, Başaran vd 2013, Dilek vd 2013, Jaramillo vd 2016, Bağkur 2017, Alpgan 2018). Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, anneleri iş yaşantılarından büyük oranda uzaklaşmasına sebep olmaktadır. Bunun en büyük nedeninin özel gereksinimli çocuklarının bakımlarının zor olmasına bağlı olduğunu düşünmekteyiz. Bizim sonuçlarımızda diğer çalışmalarda olduğu gibi özel gereksinimli çocukların annelerinin büyük çoğunluğu çalışmamaktadır.

Çalışmaya katılan annelerin çocuklarının yaş ortalamalarını incelediğimizde; özel gereksinimli çocukların yaş ortalaması  $8,7 \pm 2,77$  yıl, normal gelişim gösteren çocukların yaş ortalaması  $8,3 \pm 2,09$  yıldır. Öztürk (2019) engelli bir çocuğa sahip olan ve engelli bir çocuğa sahip olmayan ebeveynlerde yaptığı çalışmada engelli çocukların yaş ortalamasını  $9,3 \pm 5,1$  yıl, engelli olmayan çocukların yaş ortalamasını  $8,5 \pm 4,2$  yıl olarak bulmuştur. Turan ve İşler (2017) Antalya'da zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlere yapmış oldukları bir çalışmada zihinsel engelli çocukların yaş ortalaması  $8,4 \pm 4,6$  yıl

olarak bulmuştur. Benzer çalışmalar incelendiğinde çocukların ortalama yaşlarının çalışmamızla benzerlik gösterdiği görülmüştür.

Annelerin etkilenmişlik düzeylerini incelediğimizde özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin, normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerden daha fazla etkilendiğini bulduk. Turan ve İşler (2017) zihinsel engelli çocuk annelerinde yaptıkları çalışmada zihinsel engele ek olarak başka kronik hastalığa sahip çocuk annelerinde aile yükünün daha fazla olduğunu bulmuştur. Şen ve Yurtsever (2007), özürlü çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunları incelediği çalışmada 103 anneden %47,6'sı ekonomik zorluklar yaşadığını ve %28,2'si ekonomik destek aldıklarını bildirmiştir. Karadağ'ın (2009) engelli çocuğa sahip annelerde yaptığı çalışmada annelerin %73,7'si çocuklarının aileye ek masraf getirdiklerini bildirmişlerdir. Thyen ve arkadaşları (2003) özürlü çocuğa sahip ailelerde yaptıkları çalışmada, AEÖ'den alınan yüksek puanlar aile üzerinde önemli yükler olduğunu; karşılanmayan tıbbi bakım ve psikososyal ihtiyaçların yüksek AEÖ puanları ile ilişkili olduğunu bulmuşlardır. Hareket engeli ve zeka geriliği olan çocuklara sahip aileler tüm parametrelerde olmayanlara göre yüksek puanlar almışlardır. Stein vd (1983) yaptıkları çalışmada sağlıklı çocuklara kıyasla davranışsal ve gelişimsel sorunlar açısından yüksek risk altında olduğu bilinen özellikle merkezi sinir sistemini etkileyen kronik rahatsızlıkları olan çocukların psikososyal hizmetlere erişiminin ebeveynlerin stresini azaltabileceğini ve böylece aile yükünde hafifleyeceğini tespit etmişlerdir. Bizim sonuçlarımızda özel gereksinimli çocuğa sahip olmak anneyi maddi olarak, ailesel ve toplumsal ilişkilerde oldukça zorlamış ve bu durum karşısında da kişisel olarak zorlandıklarını ve başa çıkma konusunda da yetersiz kaldıklarını düşünmekteyiz.

Özel gereksinimli çocuğu olan annelerin duygusal tükenmişliğini, normal gelişim gösteren çocuğu olan annelere göre yüksek bulduk. Duygun (2001) Ankara'da zihinsel engelli ve sağlıklı çocuğu olan annelere yapmış olduğu çalışmada, MTÖ-Duygusal tükenmişlik alt ölçeğine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin duygusal tükenmişliğini, sağlıklı çocuğa sahip annelere göre yüksek bulmuştur. Weiss (2002) otizm, mental retardasyon ve sağlıklı çocuk annelerinde yaptığı çalışmada, MTÖ-Duygusal tükenmişlik puanının otizimli çocuğa sahip annelerde yüksek bulmuştur. Başaran ve arkadaşları (2013) SP'li ve sağlıklı çocuğa bakım veren kişilerde yapmış olduğu çalışmada, MTÖ-Duygusal tükenmişlik puanını SP'li çocuğa bakım veren kişilerde sağlıklı kontrol grubuna göre yüksek bulmuştur. Özel gereksinimli çocuk annelerinin sık sık karşılaştığı hayal kırıklığı, çocuğa sürekli dikkat etme gereği, tüm vaktini çocukla birlikte geçirme, dinlenmeye vakit bulamama ve sosyal yaşamdan uzaklaşma gibi problemler duygusal tükenmişliği açıklayabilir.

Normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin kişisel başarısını, özel gereksinimli çocuğu olan annelere göre daha yüksek bulduk. Başaran ve arkadaşları (2013) SP'li ve sağlıklı çocuğa bakım veren kişilere yapmış olduğu çalışmada, MTÖ-Kişisel başarı puanını SP'li çocuğa bakım veren kişilerde sağlıklı kontrol grubuna göre düşük bulmuştur. Fakat Kurtoğlu (2017) ve Duygun (2001) özel gereksinimli ve sağlıklı çocuk sahibi annelerde yaptıkları çalışmalarda, annelerin MTÖ-Kişisel başarı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulamamıştır. Bizim sonuçlarımızda normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin MTÖ-kişisel puanlarının yüksek olması sosyo kültürel düzeylerinin daha yüksek olması ile açıklanabilir.

Çalışmamızda özel gereksinimli çocuğu olan annelerin anksiyete düzeyini değerlendirdiğimizde normal gelişim gösteren çocuğu sahip annelere göre anksiyete düzeylerinin yüksek olduğunu tespit ettik. Uğuz ve arkadaşları (2004), özel gereksinimli (mental retardasyon, otistik bozukluk, serebral palsy) çocukların annelerinin depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini incelemiş ve normal gelişim gösteren çocukların anneleri ile karşılaştırmışlardır. Sonuçlar doğrultusunda, özel gereksinimli çocuk sahibi annelerin depresyon ve anksiyete puanlarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Şengül ve Baykan'ın (2013) zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumlarını inceledikleri çalışmada, depresyon ve anksiyete puanları kontrol grubu ile karşılaştırıldığında daha yüksek ve anlamlı olarak farklı bulunmuştur. Bumin ve arkadaşlarının (2008), özürü çocukların annelerinde anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla gerçekleştirdikleri çalışmaya 107 özürü çocuk annesi dahil edilmiştir. Çalışmanın sonuçları özürü çocukların annelerinde önemli derecede anksiyete ve depresyon olduğunu, depresyon ve anksiyete düzeyinin artmasının annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini göstermiştir. Benzer bir şekilde Gogoi ve arkadaşları (2017) zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesini inceledikleri çalışmada, anksiyete ve depresyon düzeyinin zihinsel engelli çocuk annelerinde istatistiksel olarak yüksek olduğunu, anksiyete ve depresyon düzeyinin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini bulmuştur. Al-Eithan ve arkadaşlarının (2010) Suudi Arabistan'daki fiziksel, mental ve duygusal özürü çocuk annelerinin anksiyete ve depresyon düzeylerini inceledikleri çalışmada; anksiyete ve depresyon puanları kontrol grubu ile karşılaştırıldığında, özürü çocuk annelerinde daha yüksek bulunmuştur. Literatürdeki çalışmalar da göstermektedir ki özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin anksiyete düzeyleri daha yüksek olarak bulunmuştur. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak ve bunun ile başa çıkmaya çalışmak annelerin anksiyete düzeylerinin artmasına neden olduğunu düşünmekteyiz. Bizim sonuçlarımız da literatür ile benzerlik göstermektedir.

Özel gereksinimli çocuk annelerinin ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinin yaşam kalitelerine baktığımızda özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde yaşam kalitelerinin bu durumdan etkilendiğini gördük. Özellikle enerji seviyesi, emosyonel reaksiyonlar ve uyku parametrelerinde anlamlı farklılık tespit ettik. Erdoğanoğlu ve Günel'in (2007) SP'li çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini (SİYK) incelemek, ayrıca özürlü çocuğun özür şiddetinin ailelerin SİYK'ni etkileyip etkilemediği ve anne-baba arasında fark olup olmadığını belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada SİYK açısından annelerin babalara göre daha fazla etkilendiği ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir. Özür derecesi daha fazla çocuğu olan anne ve babaların, özür şiddeti daha hafif çocuğu olanlara göre SİYK açısından daha olumsuz etkilendikleri görülmüştür. Çalışmada da SP'li çocukları olan ailelerin SİYK, çocuğun motor ve fonksiyonel seviyesi ve ayrıca çocuğun sosyal rollerini yerine getirmedeki güçlüğüne bağlı olarak etkilendiği, özürlü çocukların anne ve babalarının etkilenimlerinin farklı olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Kara ve arkadaşlarının (2020) serebral palsili (SP) çocuğa sahip annelerin depresyon düzeyi ile çocuğun sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmada SP'li çocuğun ağrı düzeyi, mental ve genel sağlık durumu, öz saygısı ve aile bireylerinin uyumu annenin depresyon düzeyi ile ilişkide olan önemli faktörler arasında olduğu bulunmuştur. Topuz ve arkadaşlarının (2014) ampute çocuğa sahip anneleri de içeren farklı engelli çocuğu (konjenital alt ekstremite anamolisi, SP, mental retardasyon ve sağlıklı kontrol grubu) olan annelerin yaşam kalitesi, psikolojik ve sosyal etkilenimlerini incelediği çalışmada, annelerin NSP değerlendirmesinde NSP-ES alt parametresinde ampute grubun diğer engel grupları ve sağlıklı gruba göre olumsuz etkilendiği bulunmuştur. NSP-Sİ alt parametresinde ise ampute grubun diğer engel gruplarına göre daha düşük puan aldıkları bulunmuştur. Dadkhah ve arkadaşları (2009) SP'li ve sağlıklı çocuk annelerinin yaşam kalitelerini inceledikleri çalışmada, SP'li çocuk annelerinin yaşam kalitelerini daha düşük bulmuştur. Çalışmaların sonuçları göstermektedir ki özel gereksinimli çocuğu olan annelerin yaşam kaliteleri oldukça etkilenmektedir. Çocukluktan itibaren bakım veren kişinin çoğunlukla anne olduğunu düşündüğümüzde yaşam kalitesinin de bu durumdan olumsuz etkilendiği kanısındayız.

Özel gereksinimli çocukları aldıkları tanılarına göre ayırıp annelerin etkilenmişlik düzeylerini incelediğimizde en fazla puanı SP'li çocuk anneleri alırken, en az puanı DS'li çocuk anneleri almıştır. SP'li çocuk annelerinin maddi, ailesel ve toplumsal etki bakımından daha fazla etkilendiğini bulduk ancak gruplar arasında anlamlı fark bulamadık. Kao ve arkadaşlarının (2009) yaptığı çalışmaya 122 çocuk (kronik metabolik rahatsızlıklar, gelişimsel yetersizlik ve otizm) ve ebeveynleri dahil edilmiştir. AEÖ'den

alınan puanlar karşılaştırıldığında otizimli çocuğa sahip ebeveynler, gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerden daha yüksek puan almışlardır. Thyen ve arkadaşları (2003) özürlü çocuğa sahip ailelerde yaptıkları çalışmada çocukları mental retardasyon boyutuna göre sınıflama yaptığında ciddi derecede zihinsel engeli olan çocukların ailelerinin AEÖ'den istatistiksel olarak anlamlı daha yüksek puan aldığını görmüştür. Benzer çalışmaları incelediğimizde zihinsel engelli çocuk ailelerinin daha fazla etkilendiği görülmektedir. Bizim çalışmamızda SP çocukların daha fazla olmasının sonucu etkilediğini düşünmekteyiz.

Özel gereksinimli çocukları aldıkları tanılarına göre ayırıp annelerin tükenmişliklerini incelediğimizde MTÖ-Duygusal tükenmişlik alt parametresinden en fazla puanı DS'li çocuk anneleri alırken, en az puanı OBPP'li çocuk anneleri almıştır ancak gruplar arasında anlamlı fark bulamadık. MTÖ-Kişisel başarı alt parametresinden en fazla puanı OBPP'li çocuk anneleri alırken, en az puanı SP'li çocuk anneleri almıştır ancak gruplar arasında anlamlı fark bulunamamıştır. Çengelci (2009) otizim, DS ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinde yaptığı çalışmada, çocuğun engel türüne göre annelerin MTÖ-Duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı alt parametreleri puanlarında anlamlı bir fark bulamamıştır. Bizim çalışmamızda da her iki parametre de gruplar arasında annelerin düzeylerinde fark bulunamamıştır. Annelerin çocukların tanısı ne olursa olsun genel anlamda tükenmişlik yaşadıklarını düşünmekteyiz.

Özel gereksinimli çocukları aldıkları tanılarına göre ayırıp annelerin anksiyetelerini incelediğimizde en fazla puanı NMH'li çocuk anneleri alırken gruplar arasında anlamlı bir fark bulamadık. Breslau ve arkadaşları (1982) özürlü çocuk annelerinde psikolojik sıkıntıyı inceledikleri çalışmada, kistik fibrozis, SP, miyelodisplazi, fiziksel engelli ve sağlıklı kontrol grubunu çalışmaya dahil etmişlerdir. Özür durumuna göre depresyon-anksiyete ve maternal sıkıntı puanlarını incelediklerinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulamamışlardır. Uğuz ve arkadaşları (2004), özel gereksinimli (mental retardasyon, otistik bozukluk, serebral palsi) çocukların annelerinin depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini incelemiş ve normal gelişim gösteren çocukların anneleri ile karşılaştırmışlardır. Anneleri çocukların tanılarına göre dört farklı gruba ayırdığında anksiyete düzeyleri arasında anlamlı bir fark bulamamıştır. Bu sonuçlar da bizim sonuçlarımız ile paralellik göstermektedir. Jadidi ve arkadaşları (2015) özel gereksinimli (SP, DS ve otizim) ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinde sosyal destek ve sosyal anksiyeteyi karşılaştırdıkları çalışmada otizimli çocuğa sahip annelerin DS'li ve SP'li çocuk annelerine kıyasla daha fazla sosyal anksiyete yaşadıklarını göstermiştir. Bizim tanı gruplarımızın çok fazla olmaması ve sayılarının da az olması sonucumuzu etkilemiş olduğunu düşünmekteyiz.

Özel gereksinimli çocukları aldıkları tanılarına göre gruplara ayırıp annelerin yaşam kalitelerini incelediğimizde NSP'den en yüksek puanı NMH'li çocuk anneleri alırken gruplar arasında anlamlı bir fark bulamadık. Ganjiwale ve arkadaşları (2016) fiziksel ve zihinsel özürlü çocuklara bakım veren kişilerde yaşam kalitesini inceledikleri çalışmada özür gruplarını SP, DS, epilepsi, hiperaktivite, öğrenme güçlüğü ve mental retardasyon olarak belirlemişlerdir ve yaşam kalitesini ölçmek için WHOQOL BREF kullanmışlardır. Bakım veren kişilerin sosyal ilişki alanı ve genel yaşam kalitesi puanı çocukların özür türüne göre anlamlı bir farklılık göstermiştir. Epilepsili çocukların bakım verenlerinin sosyal ilişki alanı ve genel yaşam kalitesi puanı, DS'li ve hiperaktiviteli çocuğa bakım verenlere göre istatistiksel olarak düşük bulunmuştur. Haimour ve Abu-Hawwash (2012) mental retardasyon, öğrenme güçlüğü, fiziksel özürlü ve otizimli çocuğa sahip ailelerde yaşam kalitesini inceledikleri çalışmada, özür türüne göre yaşam kalitesinde anlamlı farklılıklar olduğunu ve otizimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin daha olumsuz etkilendiği tespit etmiştir. Literatürü incelediğimizde gruplar arasında anlamlı farklılıklar bulunurken biz çalışmamızda farklılık bulamadık. Bizim çalışmamızda özür gruplarımızda çoğunlukla fiziksel engelli çocukların olmasının sonuçlarımızı etkilediklerini düşünmekteyiz.

Özel gereksinimli çocuk annelerinde AEÖ ile MTÖ arasındaki ilişkiyi incelediğimizde maddi yük, ailesel ve toplumsal etki, başa çıkma ve toplam etki ile duygusal tükenmişlik arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki, başa çıkma ve kişisel başarı arasında orta düzeyde negatif bir ilişki bulduk. Kurtoğlu (2017) yaptığı çalışmada engelli çocuğun aile bütçesine ek masrafı ile MTÖ puanlarını karşılaştırdığında, ek masraf düzeyi fazla olan annelerin duygusal tükenmişliğinin daha fazla olduğunu bildirmiştir. Etkilenmişlik düzeyinin fazla olması tükenmişliği de beraberinde getirmektedir. Bizim sonuçlarımız da bunu destekler niteliktedir.

Özel gereksinimli çocuk annelerinde AEÖ ile BAÖ arasındaki ilişkiyi incelediğimizde maddi yük ile anksiyete arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki bulduk. Shyam ve arkadaşları (2014) zihinsel özürlü, zihinsel-fiziksel özürlü, fiziksel özürlü, sağır-dilsiz ve sağlıklı çocuğa sahip annelerde aile yükü ve stresi inceledikleri çalışmada zihinsel-fiziksel özürlü ve zihinsel özürlü çocuk annelerinin fiziksel özürlü, sağlıklı ve sağır-dilsiz çocuk annelerine kıyasla ebeveynlik stresi ve aile yükü açısından anlamlı düzeyde daha yüksek puanlar aldığını saptamıştır. Değirmenci (2019) özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerin gelir düzeyleri ile anksiyete düzeylerini karşılaştırdığı çalışmasında, gelir düzeyi düşük olan ailelerin daha fazla anksiyete yaşadıklarını belirtmiştir. Literatürü incelediğimizde ekonomik olarak giderlerin artması, toplumdaki diğer kişilerin tutumları ve sosyal hayattan kopma gibi durumlar aile içindeki sorunları arttırmakta ve bu sorunlar

strese neden olmaktadır (Wallender vd 1989, Aydođan 1999, Kūçūker 2001, Bilal ve Dađ 2005, Kaytez 2015). Bizim alıřmamızda da aile ūzerindeki maddi yūkūn artmasıyla annedeki anksiyete dūzeyinin arttıđı gōrūlmūřtur. Toplumun bilgilendirilmesi, aileye maddi destek verilmesi ve anne-babanın ocuđu ile ilgili gelecek kaygısı yōnünden psikolojik anlamda desteklenmesi anksiyete dūzeyini azaltmakta etkili bir yōntem olabileceđini dūřūnmekteyiz.

Őzel gereksinimli ocuk annelerinde AEŐ ile NSP arasındaki iliřkiyi incelediđimizde maddi yūkūn artması ile yařam kalitesinin azaldıđını, ailesel ve toplumsal etkinin sosyal izolasyona neden olduđunu tespit ettik. Beydemir ve arkadaşları (2009) da SP'li ocuk annelerinde yaptıđı alıřmada AEŐ ile NSP arasında benzer sonular bulmuřtur. Vonneilich ve arkadaşları (2016) kronik rahatsızlıkları ve ūzrū bulunan ocukların ailelerinde yaptıkları alıřmada, etkilenmiřliđi AEŐ ve yařam kalitesini SF-12 ile ūlmūřtur. Yūksek etkilenmiřliđin ūzellikle maddi yūk ve ailesel ve toplumsal etkinin dūřuk yařam kalitesi ile iliřkili olduđunu bulmuřlardır. Barros ve arkadaşları (2019) ūzrūlū ve sađlıklı ocuđa ve yetiřkinlere bakım veren kiřilerde bakım yūkū ve yařam kalitesini inceledikleri alıřmada yařam kalitesi ile bakım yūkū arasında negatif bir iliřki bulmuřlardır. De Moura ve arkadaşları (2015) DMD'li ocuklar ve bakım verenleri ile yaptıkları alıřmada, bakım verenlerde yūksek bakım yūkū ve dūřuk yařam kalitesi saptamıřtır. ocuk yařı ve bakım yūkū ile yařam kalitesi arasında negatif bir korelasyon bulmuřtur. Bađkur (2017) spastik SP'li ocuđa sahip ailelerin etkilenmiřlik dūzeylerini incelediđi alıřmada etkilenmiřlik dūzeyini AEŐ, yařam kalitesini SF-36 ile ūlmūřtur. Annelerin AEŐ-Toplam etki puanı ile yařam kalitesi arasında iliřkiye rastlamamıřtır. Literatūrū incelediđimizde yapılan alıřmaların ođunda etkilenmiřliđin yařam kalitesini de olumsuz etkilediđi gōrūlmektedir. alıřmamızda annelerin ođunun alıřmadıđını, ocuklarının bakımını ūstlendiklerini dūřūnrsek ve ođunlukla da sosyal aktivitelerden izole olmaları yařam kalitelerini olumsuz etkilediđini dūřūnmekteyiz.

Őzel gereksinimli ocuk annelerinin kiřisel zorlanma puanları ile ocukların fonksiyonel bađımsızlıđı arasında dūřuk dūzeyde negatif bir iliřki tespit ettik. řimřek ve arkadaşları (2014) yaptıkları alıřmada ocukların FBŐ puanlarının AEŐ'den alınan puanlarda etkili olduđunu saptamıřlardır. Bek ve arkadaşları (2009) tarafından FBŐ ve AEŐ arasındaki korelasyonu gōsteren bir alıřma yapılmıř ve ūleklerin toplam skorları arasında korelasyon bulunmuřtur. Thyen ve arkadaşları (2003) yaptıkları alıřmada ocukları hareket etme kabiliyeti ve zekā dūzeyine gōre sınıflandırdıklarında ailelerin AEŐ puanlarında ūnemli dūzeyde farklılıklar olduđunu saptamıřtır. Literatūrū incelediđimizde ocukların aileye olan bađımlılıđı arttıđıca ailenin etkilenmiřlik dūzeyi arttıđı gōrūlmektedir. alıřmamızda ocukların gūnluk yařam aktivitelerini yerine

getirmek için yardıma ihtiyaç duyduğunu ve bu ihtiyacın anneler tarafından karşılandığını düşünürsek annelerin çocuğun bakımı konusunda zorlandığını düşünmekteyiz.

Özel gereksinimli çocuk annelerinin tükenmişlikleri ile çocukların fonksiyonel bağımsızlığı arasında bir ilişki bulamadık. Seo ve arkadaşları (2017) SP'li çocuk annelerinde yaptıkları çalışmada çocukları bağımlı, kısmen bağımlı ve bağımsız olarak sınıflandırarak annelerin tükenmişliklerini incelemişlerdir ve gruplar arasında herhangi bir fark bulamamışlardır ( $p>0,05$ ). Bizim sonuçlarımızda literatürü desteklemektedir.

Özel gereksinimli çocuk annelerinin anksiyete düzeyleri ile çocukların fonksiyonel bağımsızlığı arasında bir ilişki tespi edemedik. SP'li çocuk annelerinde yapılan diğer çalışmalar incelendiğinde annelerin anksiyete düzeyleri ile çocukların FBÖ skorları arasında bir ilişki bulunmamıştır (Altındağ vd 2007, Gemiköz vd 2020). Bizim sonuçlarımız da bu çalışmaları desteklemektedir fakat Breslau ve arkadaşları (1982) ise yaptıkları çalışmada özel gereksinimli çocuğun günlük yaşam aktivitelerine bağımlılığının annenin depresyon-anksiyete düzeyine etkisi olduğunu ortaya koymuştur. Bizim sonuçlarımızda anksiyeteye sebep olarak daha farklı parametreler ön plana çıkmaktadır.

Vergili ve arkadaşları (2015) kronik engeli (DS, miyopati, SB, SP) olan çocuğuna bakım veren annelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin, çocuğun fonksiyonel bağımsızlık seviyesi ile olan ilişkisini inceledikleri çalışmada FBÖ-Sosyal ve kognitif puanı ile NSP puanı arasında negatif ilişki bulmuştur. Leung ve Li-Tsang (2003) özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinde WHOQOL BREF'in fiziksel sağlık, psikolojik sağlık ve çevre alt parametreleri ile FBÖ skorları arasında güçlü bir korelasyon bulmuştur. Fonsiyonel bağımlılığı daha fazla olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin daha düşük olduğunun sonucuna varmışlardır. Literatürün aksine biz çalışmamızda özel gereksinimli çocuk annelerinin NSP-FA puanları ile çocukların FBÖ skoru arasında düşük düzeyde pozitif bir ilişki bulduk. Bunun da çocuğun bağımsızlık düzeyinin artmasının annenin fiziksel aktivitesini az da olsa etkilediğini düşünmekteyiz.

Çalışmamızda AEÖ ile KMFSS arasında bir ilişki bulamadık. Bağkur (2017) da AEÖ ile KMFSS arasında bir ilişki bulamamıştır. McCormick ve arkadaşları (1986) SB'li çocuklarda yaptığı çalışmada AEÖ puanlarını lezyon seviyesine göre karşılaştırmış ve lezyon seviyesi ile aile etkilenmişliği arasında bir ilişki bulamamıştır. Thyen ve arkadaşları (2003) ise özür seviyesini hareket engeli yok, yürürken zorluk yaşıyor ve tekerlekli sandalyeye bağımlı olarak gruplandığında tekerlekli sandalyeye bağımlı olan çocukların ailelerinin AEÖ'den daha fazla puan aldığını tespit etmiştir. Farklı özür gruplarının olması ve dağılımın eşit olmamasının sonuçlarımızı etkilediğini düşünmekteyiz.



KMFSS ile duygusal tükenmişlik arasında orta düzeyde negatif ilişki, kişisel başarı ile orta düzeyde pozitif ilişki bulduk. Literatürü incelediğimizde ise KMFSS ile MTÖ arasında bir ilişki bulunmayan çalışmalar vardır (Demirhan vd 2011, Başaran vd 2013). Annelerin birçoğunun çocuklarının bakımı sırasında çeşitli stres faktörlerine maruz kaldığı ve bu durumun tükenmişliğe yol açtığı bilinmektedir. Ayrıca çocukların özür seviyesine ve aile dışından kişiler tarafından anlaşılır olmasına göre annelerin stres ve tükenmişlik durumlarında değişiklikler olduğu görülmüştür (Buluş ve Ersoy 2019). Bizim sonuçlarımızın literatürdeki çalışmalara göre farklılık göstermesinin nedeninin sosyo kültürel farklılıklardan dolayı olduğunu düşünmekteyiz.

KMFSS ile BAÖ arasında ilişki bulamadık. Diğer çalışmaları incelediğimizde de anksiyete düzeyi ile KMFSS arasında herhangi bir ilişki bulunmamıştır (Altındağ vd 2007, Başaran vd 2013, Gemiköz vd 2020). Çalışmamız literatür ile benzerlik göstermektedir.

KMFSS ile NSP-A ve NSP-Toplam arasında orta düzeyde negatif bir ilişki bulduk. Sonuçlar özür düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin daha az etkilendiğini göstermektedir. Literatürü incelediğimizde Dadkhah ve arkadaşları KMFSS ile SF-36 arasında negatif bir ilişki bulmuştur. Başaran ve arkadaşları (2013) ise KMFSS ile WHOQOL BREF arasında negatif bir ilişki bulmuştur. Bu sonuçlar yaşam kalitesinin KMFSS'den olumsuz etkilendiğini göstermektedir. Literatürün aksine bizim çalışmamızda çocuğun fonksiyonellik düzeyi annenin yaşam kalitesini olumsuz etkilememiştir. Annelerin özellikle fiziksel ağrı konusunda daha dirençli olduğunu ve çocuğuyla birlikte yaşam kalitesini de bu duruma adapte etmeye çalıştığını düşünmekteyiz.

Günel ve arkadaşları (2009), Elbasan ve arkadaşları (2005) ve Eriman (2009) yaptıkları çalışmada serebral palsili çocuklarda KMFSS ile FBÖ arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif bir korelasyon olduğunu tespit etmişlerdir. Biz de çalışmamızda FBÖ ile KMFSS arasında güçlü negatif bir ilişki bulduk. Bu sonuçlar motor fonksiyonlardaki iyileşmenin çocuğun bağımsızlığını önemli ölçüde etkilediğini göstermektedir.

Çalışmamızın güçlü yönleri; çeşitli hastalıklara sahip özel gereksinimli çocuk annelerinin etkilenmişliklerini çok yönlü şekilde ele almak ve bunu tükenmişlik boyutu ile irdelemek, yaş bakımından benzer kontrol grubu ile bu parametreleri kıyaslamaktır. Zayıf yönlerimiz ise özel gereksinimli çocukları tanılarına göre gruplara ayırdığımızda grupların homojen olmaması ve literatürde özel gereksinimli çocuk anneleri ile benzer ilgili çalışmaların olması olarak sayılabilir.

## 6. SONUÇLAR

Özel gereksinimli çocukların annelerinin etkilenmişlik düzeyinin tükenmişlik, anksiyete ve yaşam kalitesi arasında bir ilişkisi olup olmadığını normal gelişim gösteren çocukların anneleriyle karşılaştırarak incelediğimiz bu çalışmada;

Özel gereksinimli çocuk annelerinin AEÖ alt parametreleri ve toplam puanı, normal gelişim gösteren çocuk annelerden daha yüksek bulunmuştur. Her iki grup arasında anlamlı fark bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

Özel gereksinimli çocuk annelerinin MTÖ-Duygusal tükenmişlik alt parametresi puanı, normal gelişim gösteren çocuk annelerinden daha yüksek bulunmuştur. MTÖ-Kişisel başarı alt parametresi puanı ise düşük bulunmuştur. Her iki grup arasında anlamlı fark vardır ( $p<0,05$ ).

Özel gereksinimli çocuk annelerinin BAÖ puanı, normal gelişim gösteren çocuk annelerinden daha yüksek bulunmuştur. Her iki grup arasında anlamlı fark bulunmuştur ( $p<0,05$ ).

Özel gereksinimli çocuk annelerinin NSP alt parametreler ve toplam puanı, normal gelişim gösteren çocuk annelerinden yüksektir. Enerji seviyesi, emosyonel reaksiyonlar, uyku, sosyal izolasyon alt parametrelerinde her iki grup arasında anlamlı fark bulunurken ( $p<0,05$ ), fiziksel aktivite, ağrı ve toplam puan parametrelerinde her iki grup arasında anlamlı fark bulunamamıştır ( $p>0,05$ ).

Özel gereksinimli çocukları tanılarına göre gruplara ayırdığımızda AEÖ, MTÖ, BAÖ ve NSP puanlarında anlamlı fark bulamadık ( $p>0,05$ ). Tanı gruplarının homojen olmaması ve grup çeşitliğimizin az olmasının sonuçlarımızı etkilediğini düşünmekteyiz.

Özel gereksinimli çocuk annelerinde AEÖ ile MTÖ arasındaki ilişkiyi incelediğimizde AEÖ-Maddi yük, AEÖ-Ailesel ve toplumsal etki ve AEÖ-Başarı ile MTÖ-Duygusal tükenmişlik alt parametresi arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki

bulunmuştur. AEÖ-Başa çıkma alt ile MTÖ-Kişisel başarı alt parametresi arasında orta düzeyde negatif bir ilişki bulunmuştur.

Özel gereksinimli çocuk annelerinde AEÖ ile BAÖ arasındaki ilişkiyi incelediğimizde AEÖ-Maddi yük ile BAÖ arasında orta düzeyde pozitif ilişki bulunmuştur.

Özel gereksinimli çocuk annelerinde AEÖ ile NSP arasındaki ilişkiyi incelediğimizde AEÖ-Maddi yük ile NSP-FA arasında düşük düzeyde pozitif ilişki, AEÖ-Maddi yük ile NSP'nin diğer alt parametreleri ve NSP-Toplam arasında orta düzeyde pozitif ilişki bulunmuştur. AEÖ-Ailesel ve toplumsal etki ile NSP-ES ve NSP-U arasında düşük düzeyde pozitif ilişki, AEÖ-Ailesel ve toplumsal etki ile NSP-Sİ ve NSP-Toplam arasında orta düzeyde pozitif ilişki bulunmuştur. AEÖ-Kişisel zorlanma ile NSP-ER, NSP-Sİ ve NSP-Toplam arasında orta düzeyde pozitif ilişki bulunmuştur. AEÖ-Başa çıkma ile NSP-Sİ ve NSP-Toplam arasında orta düzeyde pozitif ilişki bulunmuştur. AEÖ-Toplam etki ile NSP-A arasında düşük düzeyde pozitif ilişki, AEÖ-Toplam Etki ile NSP'nin diğer parametreleri arasında orta düzeyde pozitif ilişki bulunmuştur.

Sonuç olarak, özel gereksinimli çocuk annelerinin etkilenmişlik düzeyleri, tükenmişlikleri, anksiyeteleri normal gelişim gösteren çocuk annelerine göre daha fazladır. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak annelerin yaşam kalitelerini olumsuz şekilde etkilemektedir. Özel gereksinimli çocuk anneleri çocuklarının bakımlarını kendilerinin üstlendikleri için özellikle ailelerin maddi olarak yüklerini daha da arttırmaktadır. Özel gereksinimli çocuk annelerine çocuğunun bakımıyla beraber yürütebileceği istihdam alanlarının oluşturulması, annelerin psikolojik olarak desteklemesi ve yaşam kalitelerini destekleyen toplumsal projelerin sayısının artması gerektiğini düşünmekteyiz.

## 7. KAYNAKLAR

- Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. **Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi** 2009; 22: 23-32.
- Akça F, Özyürek A. Zihinsel yetersizlikten etkilenmiş ve normal gelişen çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etme, depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri. **Journal of History Culture and Art Research** 2019; 8(1): 347-361.
- Akgün E. Annelerde stres ve tükenmişlik. **International Journal Of Human Sciences** 2014; 11 (2): 238-250.
- Al-Eithan M, Robert AA, Al-Saeed AH. Mood problems of mothers with disabled children in Saudi Arabia: preliminary prospective study. **Saudi Med J** 2010; 31(10): 1161-1165.
- Alemdaroğlu İ, Karaduman AA, Tunca Yılmaz Ö. "Pediatrik Nöromuskuler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon", Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, 2, (Eds.) Karaduman AA, Tunca Yılmaz Ö, **Hipokrat Kitabevi**, Ankara, 2017, s.581-592.
- Alpgan Ö. Gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin aile yaşam kalitesi düzeyinin çocuk anne-baba ilişkisi üzerine etkisinin incelenmesi. Yüksek lisans Tezi, **Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, İstanbul, 2018, s. 147.
- Altındağ Ö, İşcan A, Akcan S, Köksal S, Erçin M, Ege L. Serebral palsili çocukların annelerinde anksiyete ve depresyon düzeyleri. **Türk Fiz Tıp Rehab Derg** 2007; 53: 22-24.
- Altuntaş Yılmaz N, Yapalı G. Serebral palsili çocuklarda düzenli fizyoterapi yaklaşımına başlama yaşının araştırılması. **Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi** 2019; 2 (2): 31-37.
- Arslan C, Hamarta E, Deniz E. Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumlarının bazı değişkenler açısından incelenmesi. **11. Ulusal Özel Eğitim Kongresi**, Konya, 2002
- Avşaroğlu S, Gilik A. Özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babaların kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. **İlköğretim Online** 2017; 16(3): 1022-1035.
- Aydoğan A. Özürlü çocuğa sahip olan anne babaların umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi. Yayımlanmamış Doktora Tezi, **Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara, 1999, s.109.
- Ayna AB. 5-18 yaş arası bedensel ve zihinsel engelli (serebral palsili) çocukların annelerinin depresyon ve kaygı düzeylerinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi. Yüksek lisans Tezi, **Beypkent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, İstanbul, 2015, s. 82.

Bağkur M. Kuzey Kıbrıs'ta spastik serebral palsili çocuğa sahip ailelerin etkilenmişlik düzeylerinin incelenmesi. Yüksek lisans Tezi, **Yakındoğu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Lefkoşa, 2017, s. 97.

Barbotte E, Guillemin F, Chau N, Group L. Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. **Bulletin of the World Health Organization**, 2001; 79 (11): 1047-1055.

Barros AL, De Gutierrez M, Barros AO, Santos MT. Quality of life and burden caregivers of children and adolescents with disabilities. **Spec Care Dentist**. 2019; 39: 380-388.

Başaran A, Karadavut Kİ, Üneri SO, Balbaloğlu O, Atasoy N. The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. **Eur J Phys Rehabil Med** 2013; 49.

Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. **Developmental Medicine & Child Neurology** 2005; 47(8): 571–576.

Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer RA. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. **J Consult Clin Psychol** 1988; 56: 893-897.

Bek N, Şimşek İE, Erel S, Yakut Y, Uygur F. Turkish versiyon of Impact on Family Scale A study of reliability and validity. **Health and Quality of Life Outcomes**, 2009; 7(4): 1-7

Beydemir F, Cavlak U, Yolaçan S, Ekici G. Reliability and validity of turkish version of the impact on family scale: assessment of depressive symptoms and quality of life in mothers with cerebral palsied children. **J Med Sci**. 2009; 9 (4): 175-184.

Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stresi stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. **Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi**, 2005; 12 (2): 56-68.

Book JA, Fraccaro M, Lindsten J. Cytogenetical observations in Mongolism. **Acta Paediatr** 1959; 48: 453–468.

Bozkurt M. Fiziksel veya zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeyleri ve yaşam kaliteleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek lisans Tezi, **Yakındoğu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, Lefkoşa, 2019, s. 108.

Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA. Psychological distress in mothers of disabled children. **Am J Dis Child** 1982; 136: 682-686.

Buluş S, Ersoy AF. Engelli çocuğu olan annelerde tükenmişlik: nitel bir çalışma. **Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi** 2019; 24 (3): 764-781.

Bumin G., Günal, A., Tükel, Ş. Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. **S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi** 2008; 15 (1): 6-11.

Burak M. Adölesan serebral palsili bireylerde yaşam kalitesi ile aktivite-katılım ve çevresel etmenler arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek lisans Tezi, **Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Denizli, 2018, s. 83.

Büyüköztürk, Ş. İstatistik, araştırma deseni SPSS uygulamaları ve yorum. **Pegem Akademi Yayıncılık**, Ankara, 2002, s. 224.

Canfield MA, Honein MA, Yuskiv N, Xing J, Mai CT, Collins JS, Devine O, Petrini J, Ramadhani TA, Hobbs CA, Kirby RS. National estimates and race/ethnic-specific variation of selected birth defects in the United States, 1999–2001. **Birth Defects Res A Clin Mol Teratol** 2006; 76 (11): 747–756.

Carr J. "Longitudinal resarch in Down Syndrome" İnternational review and research on mental retardation, 18, Eds. Bray NW, **Academic Press**, California, 1992, 197-221.

Crytzer, TM, Dicianno BE, Kapoor R. Physical activity, exercise, and health-related measures of fitness in adults with spina Bifida: A review of the literature. **The American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation** 2013; 5 (12): 1051-1062.

Çakaloz B, Kurul S. Duchenne Muskuler Distrofili çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. **Klinik Psikiyatri** 2005; 8: 24-30.

Çelik G. Obstetrik brakial pleksus paralizili çocuklarda oturma dengesinin değerlendirilmesi ve üst ekstremitte fonksiyonları ile ilişkisinin araştırılması. Yüksek lisans Tezi, **Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara, 2019, s. 88.

Çengelci B. Otizm ve Down Sendrom'lu çocuğa sahip annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. **Ege Eğitim Dergisi** 2009; 2(10): 1-22

Çetin S. 6-17 yaş arasındaki normal gelişim gösteren ve özel gereksinimli çocukların çocuk anababa ilişkilerinin incelenmesi. Yüksek lisans Tezi, **Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Sivas, 2019, s. 81.

Çoban B. Adana'da bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden otistik bozukluğu olan çocuğa sahip annelerde anksiyete ve depresyon düzeyinin çocuğun otistik bozukluk düzeyiyle ilişkisi. Yüksek lisans Tezi, **Çağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, Mersin, 2019, s. 44.

Dadkhah A, Tabrizi RG, Hemmati S. Quality of life of disabled children's mother: a comparative study. **Iranian Rehabilitation Journal** 2009; 7 (10): 36-38.

De Moura MC, Wutzki HC, Voos MC, Resente MBD, Reed UC, Hasue RH. Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? **Arq Neuropsiquiatr**, 2015; 73 (1): 52-57.

Değirmenci N. Özel gereksinimli çocuk sahibi anne ve babaların depresyon ve kaygı düzeyleri. Yüksek lisans Tezi, **Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, İstanbul, 2019, s. 64.

Delioğlu K, Fırat T. "Obstetrik brakial pleksus paralizisi", Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, 2, Eds. Karaduman AA, Tunca Yılmaz Ö, **Hipokrat Kitabevi**, Ankara, 2017, s.611-620.

Demir G, Özcan A, Kızılırmak A. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin belirlenmesi. **Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi** 2010; 13 (4): 53-58.

Demirhan E, İçağasıoğlu A, Eriman EÖ, Tezel CG, Baklacioğlu HŞ, Haliloğlu S, Aras H. Burnout of primary caregivers of children with cerebral palsy. **Nobel Med** 2011; 7(3): 22-27.

Dilek B, Batmaz İ, Karakoç M, Sarıyıldız MA, Aydın A, Çavaş H, Çevik R. Serebral palsili çocukların annelerinde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. **Marmara Medical Journal** 2013; 26:94-98.

Dowling JJ, Gonorazky HD, Cohn RD, Campbell C. Treating pediatric neuromuscular disorders: the future is now, **Am J Med Genet** 2018; 176: 804-841.

Duygun T. zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. Yüksek lisans Tezi, **Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, Ankara, 2001, s. 147.

Elbasan B, Açık E, Atasavun S, Düger T 5- 18 yaş arasındaki engelli çocuklarda motor fonksiyonlar ve günlük yaşam aktiviteler arasındaki ilişki; **1. Ulusal 'Cerebral Palsy' ve Gelişimsel Bozukluklar Kongresi** İstanbul, Poster sunumu 2005; 249

Elbasan B, Koçyiğit MF. "Serebral Palsi ve Fizyoterapi Rehabilitasyon", Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, 2, Eds. Karaduman AA, Tunca Yılmaz Ö, **Hipokrat Kitabevi**, Ankara, 2017, s.557-580.

- Erdoğanoglu Y, Kerem-Günel M. Serebral Paralizili Çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerini Araştırılması. **Toplum Hekimliği Bülteni** 2007; 26 (2): 35-39.
- Erdoğanoglu Y. Serebral Paralizili Çocuklar ve Ailelerinde Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, **Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara, 2006, s. 60.
- Ergin C. Doktor ve hemşirelerde tükenmişlik ve Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin uyarlanması. **7. Ulusal Psikoloji Kongresi Bilimsel Çalışmaları**, Ankara, 1992, s.143–154.
- Eriman E. Serebral palsili çocukların motor ve fonksiyonel seviyeleri ile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. Tıpta uzmanlık tezi, **Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Kliniği**, İstanbul, 2009, s 105.
- Ford CE, Jones KW, Miller OJ, Mittwoch U, Penrose LS, Ridler M, Shapiro A. The chromosomes in a patient showing both Mongolism and the Klinefelter syndrome. **Lancet** 1959; 1 (7075): 709–710.
- Ganjiwale D, Ganjiwale J, Sharma B, Mishra B. Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. **J Family Med Prim Care** 2016; 5 (2): 343-348.
- Gemiköz M, Özgen M, Mutlu F. Serebral palsili çocuğa sahip annelerin anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi düzeyleri. **Güncel Pediatri** 2020; 18 (1): 114-124.
- Gogoi RR, Kumar R, Deuri SP. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with intellectual disability. **OJPAS** 2017; 8 (1): 71-75.
- Gökçedağ A, Baydın SS, Lal BT, Alataş İ, Öztüregen E. Spina bifida tanısı alan çocukların ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma becerileri. **JOPP Derg** 2012; 4(2): 74-79.
- Günel MK, Mutlu A, Tarsuslu T, Livanelioglu A. Relationship among the Manual Ability Classification System, the Gross Motor Function Classification System, and the functional status in children with spastic cerebral palsy. **Eur J Pediatr**. 2009;168(4): 477-485.
- Haimour AI, Abu-Hawwash RM. Evaluating quality of life of parents having a child with disability. **International Interdisciplinary Journal of Education** 2012;1 (2): 37-43
- ICD-10, 2016. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F70-F79>
- Jacobs PA, Baikie AG, Court Brown WM, Strong JA. The somatic chromosomes in Mongolism. **Lancet** 1959; 1 (7075): 710.
- Jadidi M, Safrry S, Faramarzi S, Paghale SJ, Jadidi M. Comparing social support and social anxiety between mothers of children with special needs and mothers of normal children. **Knowledge & Research in Applied Psychology** 2015; 16 (2): 43-52.
- Jaramillo S, Moreno S, Rodriguez V. Emotional burden in parents of children with trisomy 21: descriptive study in a Colombian population **Univ. Psychol**. 2016; 14 (1): 29-38 ISSN 1657-9267
- Kao B, Plante W, Lobato D. The use of the Impact on Sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability. **Child: care, health and development** 2009; 35 (4): 505–509.
- Kara Ö, Şahin S, Tonak HA, Gül A, Kara K. Serebral palsili çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve annelerin depresyon düzeyi arasındaki ilişki. **Türkiye Klinikleri J Health Sci**, 2020; 5 (1): 81-89.
- Karaaslan M. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi. Yüksek lisans Tezi, **Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Erzurum, 2015, s. 68.

- Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. **TAF Preventive Medicine Bulletin** 2009; 8 (4): 315-322.
- Karadavut KI ve Uneri SO. Burnout, depression and anxiety levels in mothers of infants with brachial plexus injury and the effects of recovery on mothers' mental health. **European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology** 2011; 157: 43–47.
- Karamustafaoğlu O, Yumrukçal H. Depresyon ve anksiyete bozuklukları. **Şişli Etfal Hastanesi Tıp Bülteni** 2011; 45 (2): 65-74.
- Kaytez N. Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. **Jret** 2015; 4 (1): 197-214.
- Kılınç HE, Alemdaroğlu İ “Nöral Tüp Defektleri Ve Fizyoterapi Ve Rehabilitasyonu”, Fizyoterapi Ve Rehabilitasyon, 2, Eds. Karaduman AA, Tunca Yılmaz Ö, **Hipokrat Kitabevi**, Ankara, 2017, s.693-698.
- Kılınç M. Nöromusküler hastalıklarda üst ekstremitte fonksiyonlarını değerlendiren yöntemlerin karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi, **Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara, 2005, s. 63.
- Koca A. Engelli çocuğa sahip olan ve engelli çocuğa sahip olmayan annelerin ölüm kaygısı ve durumluk sürekli kaygı düzeyleri arasındaki farklılaşmanın incelenmesi. Yüksek lisans Tezi, **Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, Gaziantep, 2017, s. 71.
- Korkmaz Ersan VD. Sınıfında özel gereksinimli çocuk bulunan okul öncesi öğretmenlerinin uyarlamalar ile ilgili görüşlerinin belirlenmesi. Yüksek lisans Tezi, **Onsekiz Mart Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü**, Çanakkale, 2019, s. 70.
- Korkut S, Özel Ş, Şen Özyer Ş, Tayman C, Çakar ES, Engin Üstün Y. Down sendromunda izlem, prenatal izleminde karşılaşılan zorluklar. **Jinekoloji-Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi** 2018; 15 (2): 90-93.
- Kuran B, Yamaç S, Soydan N. Doğumsal brakial pleksus yaralanmaları ve rehabilitasyonu. **Türk Fiz Tıp Rehab Derg** 2007; 53 (2): 27-32.
- Kurtoğlu HH. Bir rehabilitasyon kurumundan yardım alan engelli çocuk ailelerinin aile ilgi ve tükenmişlik durumlarının engelli çocuğu bulunmayan ailelerle karşılaştırılması. Uzmanlık Tezi, **Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesi**, Gaziantep, 2017, s. 80.
- Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, Gursel Y, Whalley D, Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. **Int J Rehabil Res** 2000; 23: 31-38.
- Küçüker S. Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. **Özel Eğitim Dergisi**, 2001; 3 (1): 1-11.
- Kwiatkowski P, Sekulowicz M. Examining the relationship of individual resources and burnout in mothers of children with disabilities. **International Journal Of Special Education** 2017; 32 (4): 823-841.
- Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, Andre M, Arnaud C, Kaminski, M. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5- year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. **Lancet** 2008; 371(9615): 813-820. doi:10.1016/s0140- 6736(08)60380-3.
- Leblebicioğlu G. Brakial pleksus yaralanmaları. **Türk Nörosiriirji Dergisi** 2005; 15 (3): 227-249
- Lejeune J. Le Mongolism premier exemple d'aberration autosomique humaine. **Ann Genet** 1959; 1: 41-49.



- Leung CYS, Li-Tsang WP. Quality of life of parents who have children with disabilities. **Hong Kong Journal of Occupational Therapy** 2003; 13: 19-24.
- Lewis V. Development and handicapped. **Blackwell Publishers**, Oxford, 1994, s.466.
- Mah JK, Korngut L, Dykeman J, Day L, Pringsheim T. A systematic review and meta-analysis on the epidemiology of duchenne and becker muscular dystrophy. **Neuromuscular Disorders** 2014; 24 (6): 482-491.
- Maslach C, Jackson SE. Maslach Burnout Inventory manual. Second edition **Consulting Psychologists Press**, Palo Alto, 1986.
- McCormick MC, Charney EB, Stemmler MM. Assessing the impact of a child with spina bifida on the family. **Developmental Medicine & Child Neurology**, 1986; 28: 53-61.
- Mckeever P, Miller K. Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. **Social Science & Medicine** 2004; 59: 1177-1191.
- Metin N. "Özel gereksinimli çocuklar", Özel gereksinimli Çocuklar, Eds. Netin N, **Anı Yayıncılık**, Ankara, 2018, 1-15.
- Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. **Dev Med Child Neurol** 2013; 55 (6): 509-519.
- Ottobacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Granger CV, Braun S. Measuring developmental and functional status in children with disabilities. **Dev Med Child Neurol** 1999; 41 (3): 186- 194.
- Ötegen Ö. Engelli çocuklara sahip annelerin bel ağrısı, yaşam kalitesi ve depresyon düzeylerinin karşılaştırılması. Yüksek lisans Tezi, **Bezmialem Vakıf Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, İstanbul, 2019, s. 72.
- Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği 2018. **T.C. Resmî Gazete** (30471, 7 Temmuz 2018)
- Öztürk EG. Engelli Çocukların Ebeveynlerinde Başa Çıkma Stratejileri ve Sosyotropi ve Otonomi Kişilik Boyutlarının Depresyon ve Ebeveynlik Stresi Üzerindeki Etkisi. Yüksek lisans Tezi, **Bahçeşehir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, İstanbul, 2019, s 90.
- Özmen Z. Maslach Tükenmişlik Ölçeği açısından hemşirelerde tükenmişlik düzeyinin incelenmesi: Bursa Şevket Yılmaz Eğitim Ve Araştırma Hastanesi hemşireleri örneği. Yüksek lisans Tezi, **Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, İstanbul, 2016, s. 89.
- Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi **Gülhane Tıp Dergisi** 2003; 45 (2): 156 – 164.
- Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, Raina PS, Galuppi BE. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. **Phys Ther** 2000; 80(10): 974-985.
- Pueschel SM. A parent's guide to Down syndrome: Toward a brighter future (3. Ed.) **Paul Brookers Publishing Co**, Baltimore, 1993, s. 258.
- Reyman J, Kucyper K. Między rezygnacją a wyzwaniem [Between resignation and challenge]. **Wieczorek Press**, Katowice, 1994.
- Rupcich G, Bravo RJ. Myelomeningocele: approach and treatment alternatives, based on the evidence provided by gait analysis. **MOJ Orthop Rheumatol** 2020;12(1): 22–24.
- Ryder S, Leadley RM, Armstrong N, Westwood M, De Kock S, Butt T, Jain M, Kleijnen J. The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne Muscular Dystrophy: An evidence review. **Orphanet Journal Of Rare Diseases** 2017; 12 (1): 79.

- Sansi A, Özer D. Down sendromlu bireylerin fiziksel ve motor uygunluklarına yönelik arařtırmaların sistematik olarak incelenmesi. **Journal of Health and Sport Sciences** 2019; 2 (2): 56-64.
- Seo JY, Lee HJ, You MA. Factors influencing burnout among mothers of children with cerebral palsy. **J Korean Acad Nurs**, 2017; 47 (2): 233-241.
- Serdarođlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. **Dev Med Child Neurol** 2006; 48(6): 413-416.
- Shenaq SM, Kim JYS, Armenta AH, Nath RK, Rahul K, Cheng EMS, Jedrysiak A. The surgical treatment of obstetric brachial plexus palsy. **Plast Rec Surg** 2004; 113: 54-67.
- Shyam R, Kavita, Govil D. Stress and family burden in mothers of children with disabilities. **IJIMS**, 2014; 1 (4): 152-159.
- Stein REK, Jessop DJ, Riessman CK. Health care services received by children with chronic illness. **Am J Dis Child**. 1983; 137: 225–230.
- Stein REK, Jessop DJ. The Impact on Family Scale revisited: Further psychometric data. **J Dev Behav Pediatr** 2003; 24(1): 9-16.
- Stein REK, Riessman KC. The development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary findings. **Medical Care** 1980; 18(4): 465-472.
- Şen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children, **J Spec Pediatr Nurs** 2007; 12 (4): 238-252.
- Şengül S, Baykan H. Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. **Kocatepe Tıp Dergisi** 2013; 14: 30-39.
- Şimşek İE, Erel S, Şimşek T, Uysal S, Yakut H, Yakut Y, Uygur F. Factors related to the impact of chronically disabled children on their families. **Pediatric Neurology**, 2014; 50: 255-261.
- Tahinciođlu C. Otizmli çocuđu olan annelerde anksiyete düzeylerinin tükenmişlik ile ilişkisi. Yüksek lisans Tezi, **Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, İstanbul, 2016, s. 71.
- Tekin Ş. Down sendromlu ve normal gelişimli çocuklarda aktivite katılım ve yaşam kalitesinin karşılaştırılması. Yüksek lisans Tezi, **Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Denizli, 2019, s. 42.
- Telci EA, Yazar F, Cavlak U. Özürlü çocuđun bağımsızlık düzeyi annenin yaşam kalitesini etkiler mi? **2. Ulusal Pediatrik Rehabilitasyon Kongresi**, İstanbul, 2011, 287
- Temizsoylu O, Koçkar A, Alataş İ, Canaz H, Şengül EA, Yüzbaşıođlu E. Relationship between ocular and computed tomography findings in patients with spina bifida. **The European Research Journal** 2020; 6 (6): 545-552 DOI: 10.18621/eurj.534872.
- Thatte MR, Mehta R. Obstetric brachial plexus injury. **Indian Journal of Plastic Surgery** 2011; 44 (3): 380-389.
- Thyen U, Sperner J, Morfeld M, Meyer C, Ravens-Sieberer. Unmet health care needs and impact on families with children with disabilities in Germany. **Ambulatory Pediatrics** 2003; 3 (2): 74-81.
- Topuz S, Ülger Ö, Elbasan B, Yakut H, Ayhan Y. Türkiye’de farklı engellere sahip çocukların annelerinin yaşam kalitesinin ve psikososyal destek ihtiyaçlarının araştırılması: pilot çalışma. **Turk J Physiother Rehabil** 2014; 25 (2): 63-71.
- Turan Gürhopur FD, İşler Dalgıç A. Zihinsel yetersiz çocuđu olan ebeveynlerde aile yükü. **Journal of Psychiatric Nursing** 2017; 8(1): 9–16.

Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. **Klinik Psikiyatri** 2004; 7: 42-47.

Ulusoy M, Şahin N, Erkmen H. Turkish version of the Beck Anxiety Inventory: Psychometric properties. **J Cogn Psychother Int Q** 1998; 12: 28-35.

Van Allen MI, Kalousek DK, Chernoff GF, Juriloff D, Harris M, McGillivray BC, Yong SL, Langlois S, MacLeod P, Chitayat D, Friedman JM, Wilson RD, McFadden D, Pantzar J, Ritchie S, Hall JG. Evidence for multisite closure of the neural tube in humans. **Am J Med Genet** 1993; 47 (5): 723-743.

Vergili Ö, Oktaş B, Koçulu E. Engelli çocuğun bağımsızlık düzeyinin kendisine bakım verenler üzerindeki sağlıkla ilgili yaşam kalitesi açısından etkisinin incelenmesi. **Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal** 2015; 1 (1): 1-7.

Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. **Disabil Rehabil**, 2016; 38(8): 761-767.

Wallender JL, Varni JW, Babani L, Dehan CB, Banis KT. Social environment and the Adaptation of mothers of psysically handicapped children. **Journal of Pediatric Psychology**,1989; 14: 371-378.

WEB\_1. PBWSLAW internet sitesi. <https://www.pbwslaw.com/special-needs-children-rights> (son güncelleme tarihi: 10.04.2017, alındığı tarih: 06.01.2020)

WEB\_2. [www.mda.org/disease/list](http://www.mda.org/disease/list)

WEB\_3. <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

Weiss MJ. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. **Autism** 2002; 6 (1): 115-130.

Yıldırım A, Hacıhasanoğlu Aşıl R, Karakurt P. Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. **İ.Ü.F.N. Hem. Derg** 2012; 20 (3): 200-209.

## 9.EKLER

## EK-1. Etik Kurul Onay Sayfası

Evrak Tarih ve Sayısı: 03.07.2019-E.45982



T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik  
Kurulu

Sayı :60116787-020/45982  
Konu :Başvurunuz hk.

03/07/2019

Sayın Dr. Öğr. Üyesi Feride YARAR

İlgi :26.06.2019 tarihli dilekçe *85.106.53.105*  
*56274*  
*6.05.2021*

İlgi dilekçe ile başvurmuş olduğunuz "**Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Etkilenmişlik Düzeyinin Tükenmişlik, Anksiyete ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi**" konulu çalışmanız **02.07.2019 tarih ve 12 sayılı** kurul toplantımızda görüşülmüş olup,

Yapılan görüşmelerden sonra, söz konusu çalışmanın yapılmasında **ETİK AÇIDAN SAKINCA OLMADIĞINA**, altı ayda bir çalışma hakkında Kurulumuza bilgi verilmesine oy birliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.

Prof. Dr. Tahir TURAN  
Başkan

## EK-2. Aydın İl Millî Eğitim Müdürlüğü İzin Belgesi

Evrak Tarih ve Sayısı: 27/09/2019-29156



T.C.  
AYDIN VALİLİĞİ  
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 74083975-605.01-E.-17820069  
Konu : Seçil TOPAL'ın  
Araştırma İzni Hk.

23.09.2019

PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİNE  
(Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı)  
(Kınıklı Yerleşkesi Rektörlük Binası)  
20160/DENİZLİ

İlgi : 23.08.2019 tarih ve E-15791 sayılı yazınız.

İlgi yazı gereği; Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Seçil TOPAL'ın Dr. Öğr. Üyesi Feride YARAR danışmanlığında, "Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerin Etkilenmişlik Düzeyinin Tükenmişlik, Anksiyete ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi" başlıklı tez çalışması kapsamında, Aydın İli Efeler İlçesi Hacı Celal Oto İlkokulu ve Ortaokulunda öğrenim gören sağlık sorunu olmayan 50 öğrencinin anneleri ile uygulama yapma isteği, Millî Eğitim Bakanlığı 2017/25 sayılı genelgesi doğrultusunda incelenmiş olup inceleme sonucunda; çalışmanın 2019-2020 eğitim - öğretim yılı içerisinde okul idaresinin gözetiminde ve denetiminde uygun göreceği zamanlarda ve mübütürlü anketin kullanılarak yapılmasını uygun gören Valilik Oluru ekte gönderilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

Seyfullah OKUMUŞ  
İl Millî Eğitim Müdürü

Ekler:

- 1-Valilik Oluru
- 2-Mühütürlü Onaylı Ölçek ve Formlar

Adres : Meşrutiyet Mah. Kültür Cad. No:20 Efeler/AYDIN  
Elektronik Ağ: www.aydin.meb.gov.tr  
E-posta : yuksekogretimyurdisi09@meb.gov.tr

Ayrıntılı bilgi için:A.CERCİ-Scf  
Tel : 0256 215 10 28 - 1429 Dahili  
Faks: 0256 225 12 68

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <https://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden fea4-da44-3801-b39a-66d9 kodu ile teyit edilebilir.

—Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

### EK-3. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi İzin Belgesi

T.C.  
EFELER İLÇE KAYMAKAMLIĞI  
Özel Seda Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlüğü  
AYDIN

İLGİLİ MAKAMA

"Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin etkilenmişlik düzeyinin tükenmişlik, anksiyete ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi" konulu tez çalışmasının kurumumuzda yapılmasına izin veriyoruz.

Gereğini bilgilerinize arz ederiz.

ZEHRA KURTOĞLU  
KURUM MÜDÜRÜ

## EK-4. Sosyodemografik Veri Formu

adres:

değerlendirme tarihi:

telefon:

### ANNENİN:

Adı Soyadı:

Yaş:

boy:

kilo:

kronik bir rahatsızlığınız var mı? Varsa ne?:

eğitim yılı:

okuryazar değil  okuryazar  ilkokul  ortaöğretim  lise  üniversite

medeni durumu:

evli-birlikte yaşıyor  evli-ayrı yaşıyor  boşanmış  dul(eşi vefat etmiş)  bekar

çalışma durumu:

ev hanımı  tam zamanlı çalışıyor  kısmi zamanlı çalışıyor  emekli

eğer çalışıyorsa mesleği:

kaç senedir çalışıyor?

toplam çocuk sayısı:

çocuk sebebiyle işi bıraktınız mı?  evet

hayır

özürlü çocuk sayısı:

çocuğun bakımına yardımcı ikinci bir kişi var mı?  evet  hayır

var ise kim?

baba

diğer çocuklar

yakın akraba

ücretli çalışan

ailenin aylık gelir durumu:

0-1500  
üzere

1501-2500

2501-4000

4001 ve

### ÇOCUĞUN

adı soyadı:

Kaçıncı Çocuk:

yaş:

boy:

kilo:

doğum şekli:  normal doğum  sezeryan

gebelik esnasında herhangi bir problem yaşadınız mı?:

tanı:

okula gidiyor mu?:  evet  hayır

kaçıncı sınıf?:

okul türü:

devlet okulu

özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi

çocuğun durumuna bağlı özel okul

yardımcı cihaz kullanıyor mu?:  evet  hayır

yardımcı cihaz türü:



**EK-5. Aile Etki Ölçeği**

<b>AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ</b>					
		<u>Tamamiyle Katılıyorum</u>	<u>Katılıyorum</u>	<u>Katılmıyorum</u>	<u>Hiç Katılmıyorum</u>
a.	Hastalık aile için mali problemlere neden oluyor.	1	2	3	4
b.	Hastane hizmetlerinden dolayı işte zaman kaybı olmaktadır.	1	2	3	4
c.	Çalışma saatlerimi çocuğuma bakmak için azaltıyorum.	1	2	3	4
d.	Tıbbi masrafları karşılamak için ek gelire ihtiyaç duyulur.	1	2	3	4
e.	Çocuğumun hastalığı nedeniyle işi bıraktım.	1	2	3	4
f.	Hastalıklar nedeniyle şehir dışına seyahat edemiyoruz.	1	2	3	4
g.	Çevredeki insanlar çocuğumun hastalığı nedeniyle bize farklı davranır.	1	2	3	4
h.	Çocuğun hastalığı nedeniyle dışarıya çıkmak için az isteğimiz var.	1	2	3	4
i.	Çocuğumun bakımını üstlenmek için güvenilir bir kişi bulmak zordur.	1	2	3	4
j.	Bazen, çocuğumun durumu nedeniyle son dakikada dışarıya çıkmayla ilgili planlarımızı değiştirmek zorunda kalırız.	1	2	3	4
k.	Biz, hastalık nedeniyle aile ve arkadaşları daha az görürüz.	1	2	3	4
l.	Paylaşmakta olduğumuz şeyler nedeniyle ailemize daha yakınız.	1	2	3	4
m.	Bazen, çocuğuma özel olarak mı ya da normal bir çocukmuş gibi mi davranmalı merak ediyorum.	1	2	3	4

n.	Akrabalarım çocuğumu anlıyor ve yardım ediyorlar.	1	2	3	4
o.	Hastalık nedeniyle artık daha fazla çocuk sahibi olmamakla ilgili düşünüyorum.	1	2	3	4
p.	Partnerim (eşim) ve ben çocuğumun problemlerini beraber tartışırız.	1	2	3	4
q.	Çocuğumuza normal bir çocukmuş gibi davranmaya çaba gösteriyoruz.	1	2	3	4
r.	Çocuğumun bakımından sonra diğer aile üyelerine kalan daha fazla vaktim yok.	1	2	3	4
s.	Akrabalar çocuğum için en iyisinin ne olduğunu bildiklerini düşünürler ve karışırlar.	1	2	3	4
t.	Ailemiz, çocuğumun hastalığından dolayı eşya, giyecek, mobilya gibi şeylerden vazgeçer.	1	2	3	4
u.	Yorgunluk, çocuğumun hastalığından kaynaklanan bir problemdir.	1	2	3	4
v.	Günlük yaşıyorum ve gelecek için plan yapmıyorum.	1	2	3	4
w.	Hiç kimse, benim taşıdığım ağır yükü anlamaz.	1	2	3	4
x.	Hastaneye gidip-gelmek beni gergin hale getirir.	1	2	3	4
y.	Çocuğumun hastalığının üstesinden gelmeyi öğrenmek kendimi daha iyi hissetmemi sağlamaktadır.	1	2	3	4
z.	Gelecekte çocuğuma neler olacağına dair endişelerim var. (O büyüdüğünde ve ben yanında olamadığımda.)	1	2	3	4
aa.	Bazen, çocuğum hastalığındaki değişiklik içindeyken büyük bir krizde yaşadığımızı hissedebiliyorken, her şey normalken kendimizi iyide hissedebiliyoruz.	1	2	3	4

## EK-6. Maslach Tükenmişlik Ölçeği

Sizden istenen, her bir ifadenin örneklediği durumu ne kadar sıklıkla yaşadığını uygun yanıt aralığına çarpı (X) işareti koyarak belirtmenizdir.

	Hiçbir zaman	Çok nadir	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
1 Çocuğumdan soğuduğumu hissediyorum					
2 Gün sonunda kendimi ruhen tükenmiş hissediyorum.					
3 Sabah kalktığımda bir gün daha çocuğumla geçirmeyi kaldıramayacağımı hissediyorum					
4 Çocuğumun ne hissettiğini hemen anlarım.					
5 Çocuğuma sanki insan değilmiş gibi davrandığımı fark ediyorum.					
6 Bütün gün çocuğumla uğraşmak benim için gerçekten çok yıpratıcı.					
7 Çocuğumun sorunlarına en uygun çözüm yollarını bulurum.					
8 Çocuğumun bakımına yönelik olarak yaptığım işlerden tükendiğimi hissediyorum.					
9 Yaptığım şeylerle çocuğumun yaşamına katkıda bulunduğuma inanıyorum.					
10 Çocuğumla birlikte olmaya başladığımdan beri insanlara karşı sertleştim.					
11 Çocuğumun/çocuklarımla bakımının beni giderek katılaştırmasından korkuyorum.					
12 Çok şeyler yapabilecek güçteyim.					
13 Çocuğumun beni kısıtladığını hissediyorum.					
14 Çocuğumun bakımı konusunda çok fazla çalıştığımı hissediyorum.					
15 Çocuğuma ne olduğu umurumda değil.					
16 Doğrudan doğruya çocuğumla ilgilenmek bende çok fazla stres yaratıyor.					
17 Çocuğumla aramda rahat bir hava yaratırım.					
18 Çocuğumla birlikte olduktan sonra kendimi canlanmış hissedirim.					
19 Çocuğumun bakımına yönelik olarak birçok kayda değer başarı elde ettim.					
20 Yolun sonuna geldiğimi hissediyorum.					
21 Çocuğumla ilgili duygusal sorunlara serinkanlılıkla yaklaşırım.					
22 Çocuğumun, kendisinin bazı problemlerini sanki ben yaratmışım gibi davrandığını hissediyorum.					

## EK-7. Beck Anksiyete Ölçeđi

Aşađıda insanların kaygılı ya da endişeli oldukları zamanlarda yaşadıkları bazı belirtiler verilmiştir., Lütfen her maddeyi dikkatle okuyunuz. Daha sonra, her maddedeki belirtinin **BUGÜN DAHİL SON BİR HAFTADIR** sizi ne kadar rahatsız ettiđim yandaki uygun yere (x) işareti koyarak belirleyiniz.

	Hiç	Hafif Düzeyde <i>Beni pek Etkilemedi</i>	Orta Düzeyde <i>Hoş değildi ama Katlanabildim</i>	Ciddi Düzeyde <i>Dayanmakta çok zorlandım</i>
1.Bedeninizin herhangi bir yerinde uyuşma veya karıncalanma				
2.Sıcak/ateş basmaları				
3.Bacaklarda halsizlik, titreme				
4.Gevşeyememe				
5.Çok kötü şeyler olacak korkusu				
6.Baş dönmesi veya sersemlik				
7.Kalp çarpıntısı				
8.Dengeyi kaybetme duygusu				
9.Dehşete kapılma				
10.Sinirlilik				
11.Boğuluyormuş gibi olma duygusu				
12.Ellerde titreme				
13.Titreklik				
14.Kontrolü kaybetme korkuşu				
15.Nefes almada güçlük				
16.Ölüm korkuşu				
17.Korkuya kapılma				
18.Midede hazımsızlık ya da rahatsızlıkhissi				
19.Baygınlık				
20.Yüzün kızarması				
21.Terleme (sıcaklığa bađlı olmayan)				

**EK-8. Nottingham Sağlık Profili**

	<b>EVET</b>	<b>HAYIR</b>	<b>K / puan</b>
1)Kendimi sürekli yorgun hissediyorum.			<b>ES</b>
2)Geceleri ağrım oluyor.			<b>A</b>
3)Her şey moralimi bozuyor.			<b>ER</b>
4)Dayanılmaz şiddetli ağrılarım var.			<b>A</b>
5)Uyuyabilmek için ilaç alıyorum.			<b>U</b>
6)Artık eğlenmeyi unuttum.			<b>ER</b>
7)Kendimi çok sinirli hissediyorum.			<b>ER</b>
8)Hareket etmek, pozisyon değiştirmek bana ağrı veriyor.			<b>A</b>
9)Kendimi yalnız hissediyorum.			<b>SE</b>
10)Sadece ev içinde yürüyebiliyorum			<b>FA</b>
11)Öne eğilmek benim için zor oluyor.			<b>FA</b>
12)En basit işler için bile çaba göstermem gerekiyor.			<b>ES</b>
13)Sabahları çok erken saatte uyanıyorum.			<b>U</b>
14)Hiç yürüyemiyorum.			<b>FA</b>
15)İnsanlarla geçinmek bana zor geliyor.			<b>SE</b>
16)Günler geçmek bilmiyormuş gibi geliyor.			<b>ER</b>
17)Merdivenleri çıkma /inmede zorlanıyorum.			<b>FA</b>
18)Bazı şeylere, yerlere uzanmak yetişmek güç oluyor.			<b>FA</b>
19)Yürürken ağrım oluyor.			<b>A</b>
20)Bugünlerde çok kolay öfkeleniveriyorum.			<b>ER</b>
21)Bana yakın hiç kimse yokmuş gibi hissediyorum.			<b>SE</b>
22)Geceleri çoğunlukla uyanık oluyorum.			<b>U</b>
23)Bazen kontrolümü kaybediyormuş gibi hissediyorum.			<b>ER</b>
24)Ayakta durunca ağrım oluyor.			<b>A</b>
25)Kendi kendime giyinmek zor oluyor.			<b>FA</b>
26)Çabucak yoruluyorum.			<b>ES</b>
27)Uzun süre ayakta durmak bana zor geliyor. (ör mutfakta veya otobüs beklerken)			<b>FA</b>

28)Sürekli ağrım oluyor.			<b>A</b>
29)Uykuya dalabilmek için uzun süre bekliyorum.			<b>U</b>
30)Çevremdeki insanlarla yük oluyormuşum gibi geliyor.			<b>SE</b>
31)Geceleri endişelerim yüzünden uyuyamıyorum.			<b>ER</b>
32)Hayat yaşamaya değmezmiş gibi geliyor.			<b>ER</b>
33)Gece uykularım çok kötü.			<b>U</b>
34)İnsanlarla geçinmekte zorlanıyorum.			<b>SE</b>
35)Dışarıda yürümek için yardıma ihtiyacım var.(ör baston veya bir kişi gibi)			<b>FA</b>
36)Merdiven inip çıkarken ağrım oluyor.			<b>A</b>
37)Sabahları moralim bozuk ve keyifsiz uyanıyorum.			<b>ER</b>
38)Otururken ağrı oluyor.			<b>A</b>

## EK-9. Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği

1. Kendine Bakım	
A)Yemek yeme B)El-yüz yıkama, diş fırçalama C)Banyo yapma D)Vücudun üst kısmını giyime E)Vücudun alt kısmını giyinme F)Tuvalet yapma	
2. Sfinkter kontrolü	
G)Mesane alışkanlığı H)Barsak alışkanlığı	
3. Transferler	
İ)İskele, tekerlekli sandalye J)Tuvalet K)Küvet, duş	
4. Hareket	
L)Yürüme, emekleme M)Merdiven inme, çıkma	
5. İletişim	
N)Anlama O)İfade etme	
6. Sosyal durum	
Ö)Sosyal ilişkiler P)Problem çözme R)Hafıza	

7= Tam olarak bağımsız 6= Modifiye bağımsız	Yardımsız
5= Gözetim gerektiriyor 4= Minimal yardım (%75'ini çocuk yapıyor) 3= Orta derecede yardım (%50'sini çocuk yapıyor)	Yardımla/ Modifiye Bağımlı
2= Maksimal yardım (%25'ini çocuk yapıyor) 1= Tam yardım (<%25'inden azını çocuk yapıyor)	Tamamen Bağımlı

## EK-10. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

Tablo 4.1. Kaba Motor Beceri Sınıflandırma Sistemi (GMFCS)\*

	<p><i>Seviye I</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kısıtlamalar olmadan yürür, merdiven çıkabilir</li><li>• Koşma, sıçrama gibi aktiviteleri yapabilir</li><li>• Hız, denge ve koordinasyon gerektiren hareketlerde kısıtlılık vardır</li></ul>
	<p><i>Seviye II</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Yardımcı araç olmadan yürür, tirabzandan tutunarak merdiven çıkar</li><li>• Toplum içinde yürürken kısıtlılıkları vardır</li><li>• Koşma ve sıçrama aktiviteleri kısıtlıdır</li></ul>
	<p><i>Seviye III</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• El destekli yardımcı araçla yürür</li><li>• Tirabzandan tutunarak merdiven çıkabilir</li><li>• Toplum içinde yürürken kısıtlılıkları vardır</li><li>• TS'yi kendisi kullanabilir</li></ul>
	<p><i>Seviye IV</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Yardımcı cihazlarla bile bağımsız mobilizasyonu kısıtlıdır</li><li>• Kısıtlılıkları nedeniyle toplum içinde taşınır veya motorlu TS kullanır</li></ul>
	<p><i>Seviye V</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Baş kontrolü yetersizdir</li><li>• Yardımcı araçlara rağmen oturma ve ayakta durmada sorun vardır</li><li>• Yardımcı teknolojiler kullanılsa da mobilizasyonu ciddi derecede kısıtlıdır</li><li>• TS ile taşınır</li></ul>

\* Palisano RJ et al. (2000)