

T.C.
BOLU ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI



**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM
KALİTESİ, DEPRESYON, ANKSİYETE VE TÜKENMİŞLİK
DÜZEYLERİNİN BELİRLENMESİ**

TIPTA UZMANLIK TEZİ

MERYEM POLAT

BOLU, 2025

T.C.
BOLU ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI



**ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM
KALİTESİ, DEPRESYON, ANKSİYETE VE TÜKENMİŞLİK
DÜZEYLERİNİN BELİRLENMESİ**

TIPTA UZMANLIK TEZİ

MERYEM POLAT

TEZ DANIŞMANI

DOÇ. DR. MEHMET KAYHAN

İKİNCİ TEZ DANIŞMANI

DR. ÖĞR. ÜYESİ YASEMİN İMREK

BOLU, 2025

ETİK BEYAN

Bu tez çalışmasında;

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu bildirir,

aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Teze ilişkin Turnitin adlı programında enstitü müdürlüğünce belirlenen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan benzerlik raporuna göre, tezin benzerlik oranı %30'u geçmemektedir.

Bu çalışma için Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan 2025/180 sayısı ile etik izin alınmıştır.

Dr. Meryem POLAT

KABUL VE ONAY SAYFASI

Meryem POLAT tarafından hazırlanan “**Özel Gereksinimli Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi, Depresyon, Anksiyete ve Tükenmişlik Düzeylerinin Belirlenmesi**” adlı tez çalışması jürimiz tarafından Aile Hekimliği Anabilim Dalı’nda Tıpta Uzmanlık Tezi olarak oy birliğiyle kabul edilmiştir.
8/12/2025

Jüri Üyeleri

İmza

Danışman

Doç. Dr. Mehmet KAYHAN
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi
Aile Hekimliği Anabilim Dalı

.....

Üye

Prof. Dr. Sebahat GÜCÜK
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi
Aile Hekimliği Anabilim Dalı

.....

Üye

Doç. Dr. Nurcan AKBAŞ GÜNEŞ
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi
Aile Hekimliği Anabilim Dalı

.....

TEŞEKKÜR

Asistanlık eğitimimin ilk gününden itibaren desteğini esirgemeyen; tez konusunun belirlenmesinden çalışmanın yürütülmesine kadar her aşamada bilgi ve deneyimleriyle yol gösteren değerli tez danışmanım Doç. Dr. Mehmet Kayhan’a,

Asistanlık eğitimim süresince bilgi, tecrübe ve deneyimlerini paylaşarak her konuda destek veren, kişilikleriyle örnek aldığım ve öğrencisi olmaktan gurur duyduğum değerli hocalarım Prof. Dr. Sebahat GÜCÜK’e, Doç. Dr. Nurcan AKBAŞ GÜNEŞ’e ve Doç. Dr. Süleyman ÖZSARI’ya,

Tez çalışmamın planlanması ve yürütülmesi sürecinde rehberliği ve her aşamadaki katkılarıyla yanımda olan kıymetli ikinci tez danışmanım Dr. Öğr. Gör. Yasemin İMREK’e,

Tez sürecinin her aşamasında yanımda olan, desteğini ve dayanışmasını hiçbir zaman esirgemeyen meslektaşım Uzm. Dr. Ebru PALA’ya,

Zor zamanlarımda yanımda olan, varlıklarıyla bana güç veren biricik dostlarım Cerennur İŞCAN ve Çağla KOCADAĞ KANBUR’a,

Bu süreçte her zaman yanımda olan, moralimi yükselten, sabırları ve anlayışlarıyla bana güç veren sevgili kardeşlerime; bugünlere gelmemde en büyük paya sahip olan, emeklerini, sevgilerini ve koşulsuz desteklerini her an hissettiğim canım annem Zübeyde POLAT’a ve babam Rasim POLAT’a

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Meryem POLAT

İÇİNDEKİLER

Sayfa

ETİK BEYAN	iii
KABUL VE ONAY SAYFASI.....	iv
TEŞEKKÜR.....	v
İÇİNDEKİLER.....	vi
TABLO LİSTESİ.....	ix
KISALTMA VE SEMBOLLER LİSTESİ.....	xi
ÖZET.....	xiv
ABSTRACT	xvi
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1 Engellilik	4
2.1.1 Engellilik Tanımı	4
2.1.2 Engellilik Nedenleri	5
2.2 Özel Gereksinimli Birey	6
2.2.1 Özel Gereksinimli Birey Tanımı ve Özellikleri	6
2.2.2 Özel Gereksinimli Birey Epidemiyolojisi	6
2.2.3 Özel Gereksinimli Bireylerin Sınıflandırılması.....	7
2.3 Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER).....	8
2.4 Tanısal Sınıflamalar ve Özel Gereksinim Grupları	11
2.4.1 Zihinsel Yetersizlik	11
2.4.2 İşitme Yetersizliği.....	24
2.4.3 Dil ve Konuşma Bozuklukları	25
2.4.4 Görme Yetersizliği.....	27
2.4.5 Süreç Hastalığı Olanlar	28
2.4.6 Fiziksel Yetersizlik	29
2.5 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Duygular ve Kabullenme Süreci.....	40
2.6 Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Aileler ve Aileleri Etkileyen Etmenler	41
2.7 Yaşam Kalitesi Kavramı	42
2.7.1 Yaşam Kalitesinin Tanımı.....	42
2.7.2 Yaşam Kalitesinin Boyutları	43
2.7.3 Özel Gereksinimli Çocuk Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi	43
2.7.4 Kullanılan Ölçekler	44
2.8 Depresyon	45
2.8.1 Depresyonun Tanımı.....	45
2.8.2 Depresyonun Tarihçesi.....	45
2.8.3 Depresyonun Epidemiyolojisi	47

2.8.4 Depresyon Etiyolojisi.....	48
2.8.5 Depresyonun Sınıflaması	49
2.8.6 Depresyonun Tedavisi.....	56
2.8.7 Özel Gereksinimli Çocukların Ebeveynlerinde Depresyon	61
2.9 Anksiyete.....	63
2.9.1 Anksiyetenin Tanımı.....	63
2.9.2 Anksiyetenin Tarihçesi.....	64
2.9.3 Anksiyetenin Epidemiyolojisi	64
2.9.4 Anksiyetenin Etiyolojisi.....	65
2.9.5 Anksiyete Bozukluklarının Sınıflaması	67
2.9.6 Anksiyetenin Tedavisi.....	75
2.9.7 Özel Gereksinimli Çocukların Ebeveynlerinde Anksiyete	79
2.10 Tükenmişlik Kavramı.....	81
2.10.1 Tükenmişlik Tanımı.....	81
2.10.2 Tükenmişlik Modelleri.....	82
2.10.3 Tükenmişliğe Etki Eden Faktörler.....	83
2.10.4 Tükenmişlik Belirtileri.....	83
2.10.5 Özel Gereksinimli Çocukların Ebeveynlerinde Tükenmişlik	84
3. GEREÇ VE YÖNTEM	86
3.1 Dahil Olma ve Dışında Tutulma Kriterleri	86
3.1.1 Dahil olma kriterleri.....	86
3.1.2 Dışlanma Kriterleri	86
3.2 Veri Toplama Yöntemi ve Araçları	86
3.2.1 Sosyodemografik Bilgi Formu	86
3.2.2 Beck Depresyon Envanteri.....	87
3.2.3 Beck Anksiyete Envanteri.....	87
3.2.4 Maslach Tükenmişlik Ölçeği.....	87
3.2.5 Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref) 87	
3.2.6 Kısa Semptom Envanteri.....	88
3.3 İstatistiksel Analiz	88
4. BULGULAR.....	89
4.1 Sosyodemografik ve klinik tedavi geçmişi ile ilgili bulgular	89
4.2 Olguların hastalıklarının tanıları ve kullandıkları ilaçları.....	91
4.3 Anne ve babaların tükenmişlik düzeylerinin karşılaştırılması	93
4.4 Anne ve babaların depresyon ve anksiyete belirti şiddeti açısından karşılaştırılması	94
4.5 Anne ve babaların psikolojik belirtilerinin karşılaştırılması	94
4.6 Anne ve babaların yaşam kalitelerinin karşılaştırılması	96
4.7 Anne ve babaların çocukların cinsiyetine göre değişkenlerinin değerlendirilmesi.....	97
4.7.1 Kız ve erkek çocukların annelerinin tükenmişlik belirtileri açısından karşılaştırılması.....	98
4.7.2 Kız ve erkek çocukların babalarının tükenmişlik belirtileri açısından karşılaştırılması.....	98
4.7.3 Kız ve erkek çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete belirti şiddeti açısından karşılaştırılması	99
4.7.4 Kız ve erkek çocukların babalarının depresyon ve anksiyete belirti şiddeti açısından karşılaştırılması	100

4.7.5 Kız ve erkek çocukların annelerinin psikolojik belirtiler açısından karşılaştırılması.....	101
4.7.6 Kız ve erkek çocukların babalarının psikolojik belirtiler açısından karşılaştırılması.....	102
4.7.7 Kız ve erkek çocukların annelerinin yaşam kalitesi açısından karşılaştırılması.....	103
4.7.8 Kız ve erkek çocukların babalarının yaşam kalitesi açısından karşılaştırılması.....	103
4.8 Anne ve babaların tükenmişliklerinin anksiyete ve depresyon belirti şiddetiyle ilişkisi.....	104
4.9 Anne ve babaların tükenmişliklerinin psikiyatrik belirtilerle olan ilişkisi	105
4.10 Anne ve babaların tükenmişlik düzeylerinin yaşam kalitesiyle olan ilişkisi	107
4.11 Anne ve babaların depresyon, anksiyete belirti şiddetiyle yaşam kaliteleri arasındaki ilişki.....	108
4.12 Annelerin tükenmişliklerinin anksiyete ve depresyon belirti şiddetiyle ilişkisi	109
4.13 Annelerin tükenmişliklerinin psikiyatrik belirtilerle olan ilişkisi.	109
4.14 Annelerin tükenmişlik düzeylerinin yaşam kalitesiyle olan ilişkisi	111
4.15 Annelerin depresyon, anksiyete belirti şiddetiyle yaşam kaliteleri arasındaki ilişki	112
4.16 Babaların tükenmişliklerinin anksiyete ve depresyon belirti şiddetiyle ilişkisi	113
4.17 Babaların tükenmişliklerinin psikiyatrik belirtilerle olan ilişkisi .	114
4.18 Babaların tükenmişlik düzeylerinin yaşam kalitesiyle olan ilişkisi	115
4.19 Babaların depresyon, anksiyete belirti şiddetiyle yaşam kaliteleri arasındaki ilişki	116
5. TARTIŞMA	117
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	141
7. KAYNAKLAR	144
8. EKLER	161
EK-1 Sosyodemografik Form	161
EK-3 Beck Depresyon Ölçeği	163
EK-4 Beck Anksiyete Ölçeği	167
EK-5 Kısa Semptom Envanteri.....	168
EK-6 Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kısa Formu)	173

TABLO LİSTESİ

Sayfa

Tablo 1. Olguların aile yapısı ve anne-babasının akrabalık özellikleri.....	89
Tablo 2. Olguların anne-babalarının eğitim durumu ve meslekleri.....	90
Tablo 3. Olguların özel eğitime başlama yaşları	91
Tablo 4. Olguların sağlık kurulumdaki psikiyatrik ve tıbbi tanıları.....	92
Tablo 5. Çocuğunda psikolojik ya da tıbbi bir engeli olan anne-babalarının Maslach Tükenmişlik Ölçek puanlarının karşılaştırılması	93
Tablo 6. Çocuğunda psikolojik ya da tıbbi bir engeli olan anne-babalarının Beck Depresyon Envanteri puanlarının karşılaştırılması.....	94
Tablo 7. Çocuklarında psikolojik ya da fiziksel engeli olan anne ve babaların Kısa Symptom Envanteri alt ölçek puanlarının karşılaştırılması	95
Tablo 8. Çocuklarında psikolojik ya da fiziksel engeli olan anne ve babaların Kısa Symptom Envanteri indeks puanlarının karşılaştırılması	96
Tablo 9. Çocuklarında psikolojik ya da fiziksel engeli olan anne ve babaların Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt test puanlarının karşılaştırılması.....	97
Tablo 10. Çalışmaya dahil edilen anne ve babaların çocukların cinsiyetine göre karşılaştırılmaları.....	97
Tablo 11. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların annelerinin Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt puanlarının karşılaştırılması.....	98
Tablo 12. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların babalarının Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt puanlarının karşılaştırılması.....	99
Tablo 13. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların annelerinin Beck Depresyon envanteri ve Beck Anksiyete Ölçeği puanlarının karşılaştırılması.....	99
Tablo 14. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların babalarının Beck Depresyon envanteri ve Beck Anksiyete Ölçeği puanlarının karşılaştırılması.....	100
Tablo 15. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların annelerinin Kısa Symptom Envanteri alt ölçek puanlarının karşılaştırılması .	101
Tablo 16. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların babalarının Kısa Symptom Envanteri alt ölçek puanlarının karşılaştırılması .	102
Tablo 17. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların annelerinin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.....	103
Tablo 18. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların babalarının Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.....	104
Tablo 19. Anne ve babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Beck Depresyon Envanteri ve Beck Anksiyete Ölçeği puanlarının korelasyonu	105
Tablo 20. Anne ve babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Kısa Symptom Envateri alt ölçek puanlarının korelasyonu	106
Tablo 21. Anne ve babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu	107

Tablo 22. Anne ve babaların Beck Depresyon Envanteri, Beck Anksiyete Ölçeğiyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu	108
Tablo 23. Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Beck Depresyon Envanteri ve Beck Anksiyete Ölçeği puanlarının korelasyonu....	109
Tablo 24. Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Kısa Semptom Envanteri alt ölçek puanlarının korelasyonu.....	110
Tablo 25. Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu	111
Tablo 26. Annelerin Beck Depresyon Envanteri, Beck Anksiyete Ölçeğiyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu	112
Tablo 27. Babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Beck Depresyon Envanteri ve Beck Anksiyete Ölçeği puanlarının korelasyonu....	113
Tablo 28. Babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Kısa Semptom Envanteri alt ölçek puanlarının korelasyonu.....	114
Tablo 29. Babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu	115
Tablo 30. Babaların Beck Depresyon Envanteri, Beck Anksiyete Ölçeğiyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu	116

KISALTMA VE SEMBOLLER LİSTESİ

ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
AFP	: Alfa-Fetoprotein
APA	: American Psychiatric Association (Amerikan Psikiyatri Birliği)
BAÖ	: Beck Anksiyete Ölçeği
BDE	: Beck Depresyon Envanteri
BMD	: Becker Müsküler Distrofisi
BMEHİS	: Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme (UNCRPD)
BDT	: Bilişsel Davranışçı Terapi
CVS	: Chorionic Villus Sampling (Koryon Villüs Örneklemesi)
ÇAD	: Çeyrekler Arası Değer
ÇÖZGER	: Çocuklar İçin Özel Gereksemin Raporu
DMD	: Duchenne Müsküler Distrofisi
DEHB	: Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu
DSM-4	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition (Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı – 4. Baskı)
DSM-5	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth Edition (Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı – 5. Baskı)
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
DSÖYKÖ	: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği
EKT	: Elektrokonvülsif Terapi
FQOLS	: Family Quality of Life Scale (Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği)
GABA	: Gama-Aminobütirik Asit
GDB	: Gelişimsel Dil Bozukluğu
hCG	: Human Chorionic Gonadotropin (İnsan Koryonik Gonadotropini)
HHa	: Hipotalamus-Hipofiz-Adrena
IBM	: International Business Machines
IBM Inc.	: International Business Machines Incorporated
ICD	: International Classification of Diseases (Uluslararası Hastalık Sınıflandırması)

IQ	: Intelligence Quotient (Zekâ Bölümü)
KSE	: Kısa Semptom Envanteri
LGMD	: Limb-Girdle Muscular Dystrophy (Kuşak Kas Distrofisi)
MAOI	: Monoamin Oksidaz İnhibitörleri
MD	: Müsküler Distrofi
MEB	: Millî Eğitim Bakanlığı
M.Ö.	: Milattan Önce
MTÖ	: Maslach Tükenmişlik Ölçeği
NaSSA	: Noradrenerjik ve Spesifik Serotonerjik Antidepresanlar
NDGI	: Noradrenalin ve Dopamin Gerialım İnhibitörleri
NRI	: Noradrenerjik Gerialım İnhibitörleri
NT	: Nuchal Translucency (Ense Kalınlığı)
NTD	: Nöral Tüp Defekti
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
ÖGV	: Özel Gereksinimi Vardır
ÖKGV	: Özel Koşul Gereksinimi Vardır
Örn.	: Örnek
PAPP-A	: Pregnancy-Associated Plasma Protein A (Gebeliğe Özgü Plazma Proteini-A)
PedsQL	: Pediatric Quality of Life Inventory (Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Envanteri)
PMS	: Premenstrüel Sendrom
PMDD	: Premenstrüel Disforik Bozukluk
SAAGİ / SAGİ	: Serotonin 2A Antagonistleri / Serotonin Gerialım İnhibitörleri
SCL-90-R	: Symptom Checklist–90–Revised (Belirti Tarama Listesi–90–Gözden Geçirilmiş Form)
SCPE	: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (Avrupa'da Serebral Palsi İzlem Ağı)
SMA	: Spinal Musküler Atrofi
SNRI	: Serotonin-Noradrenalin Gerialım İnhibitörleri
SP	: Serebral Palsi
SPSS	: Statistical Package for the Social Sciences (Sosyal Bilimler için İstatistik Paketi)
SSRI	: Seçici Serotonin Gerialım İnhibitörleri

TMS	: Transkraniyal Manyetik Uyarım
TSA	: Trisiklik Antidepresanlar
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
uE3	: Unconjugated Estriol (Konjuge Olmamış Östriol)
UNCRPD	: United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (BM Engelli Hakları Sözleşmesi)
USG	: Ultrasonografi
VNS	: Vagus Sinir Stimülasyonu
WHOQOL	: World Health Organization Quality of Life
WHOQOL-BREF	: WHO Quality of Life–BREF (Kısa Form)
WHOQOL-100	: World Health Organization Quality of Life – 100 Maddelik Form
ZY	: Zihinsel Yetersizlik

ÖZET

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİ, DEPRESYON, ANKSİYETE VE TÜKENMİŞLİK DÜZEYLERİNİN BELİRLENMESİ

MERYEM POLAT

BOLU ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ

AİLE HEKİMLİĞİ ANA BİLİM DALI

(TEZ DANIŞMANI: DOÇ. DR. MEHMET KAYHAN)

(İKİNCİ TEZ DANIŞMANI: DR. ÖĞR. ÜYESİ YASEMİN İMREK)

BOLU, ARALIK - 2025

XVI + 175

Amaç: Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, ailelerin yaşam düzeni ve sosyal rollerini yeniden şekillendirirken; ebeveynlerin psikolojik durumları da aile işleyişi ile çocuğun gelişimsel gereksinimlerine yönelik süreçlerde belirleyici bir rol oynamaktadır. Bu çalışma, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi, depresyon, anksiyete ve tükenmişlik düzeylerini değerlendirmek; ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinin bu değişkenlerle ilişkisini incelemek ve ebeveynler arasındaki farklılıkları ortaya koymak amacıyla planlanmıştır.

Yöntem: Araştırma, özel gereksinimli çocuğu olan 102 ebeveyn (%64,7 anne; %35,3 baba) ile yürütülmüştür. Ebeveynlerin depresyon ve anksiyete düzeyleri BDE ve BAÖ ile; psikiyatrik belirti şiddeti KSE ile; tükenmişlik düzeyleri MTÖ ile; yaşam kalitesi ise DSÖYKÖ ile ölçülmüştür. Sosyodemografik veriler yapılandırılmış bilgi formu ile toplanmıştır. Gruplar arası karşılaştırmalar parametrik ve non-parametrik testlerle; değişkenler arası ilişkiler korelasyon analizleriyle değerlendirilmiştir.

Bulgular: Çalışmada annelerin depresyon, anksiyete, psikiyatrik belirti düzeyi ve tükenmişlik puanlarının babalara kıyasla anlamlı derecede yüksek olduğu; yaşam kalitesi puanlarının ise daha düşük olduğu belirlenmiştir. Depresyon ve anksiyete düzeyleri arttıkça yaşam kalitesinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel tüm alanlarında düşüş gözlenmiştir. Duygusal tükenme düzeyi, psikiyatrik belirti şiddetiyle pozitif yönde; yaşam kalitesiyle negatif yönde anlamlı ilişkiler göstermiştir. Babalarda da bakım yüküne bağlı etkilenme saptanmakla birlikte, annelerin psikososyal açıdan daha yüksek risk altında olduğu görülmüştür. Ayrıca sosyodemografik özelliklerin ruhsal belirti şiddeti ve tükenmişlik üzerinde etkili olduğu tespit edilmiştir.

Sonuç: Özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinde depresyon, anksiyete ve tükenmişlik düzeylerinin artmış olması, yaşam kalitesinin çok boyutlu biçimde olumsuz etkilenmesine yol açmaktadır. Bulgular, özellikle birincil bakım veren annelerin psikolojik açıdan daha kırılgan olduğunu göstermektedir. Bu nedenle aile hekimliği başta olmak üzere birinci basamak sağlık hizmetlerinde ebeveynlerin psikososyal durumlarının düzenli olarak değerlendirilmesi, erken müdahale programlarının uygulanması, stresle başa çıkma ve sosyal destek mekanizmalarının güçlendirilmesi önem taşımaktadır. Elde edilen sonuçların, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelere yönelik psikososyal destek uygulamalarının geliştirilmesine katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

ANAHTAR KELİMELER: Özel Gereksinimli Çocuk Ebeveyni, Depresyon, Anksiyete, Tükenmişlik, Yaşam Kalitesi



ABSTRACT

DETERMINING THE QUALITY OF LIFE, DEPRESSION, ANXIETY, AND BURNOUT LEVELS OF PARENTS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

MERYEM POLAT

BOLU ABANT IZZET BAYSAL UNIVERSITY

DEPARTMENT OF FAMILY MEDICINE

(SUPERVISOR: ASSOC. PROF. DR. MEHMET KAYHAN)

(CO-SUPERVISOR: ASST. PROF. DR. YASEMIN IMREK)

BOLU, DECEMBER 2025

XVI + 175

Aim: Having a child with special needs reshapes families daily lives and social roles; meanwhile, parents psychological well-being plays a decisive role in family functioning and in processes related to meeting the child's developmental needs. This study aims to evaluate the quality of life, depression, anxiety, and burnout levels of parents of children with special needs; to examine the relationship between these variables and parents' sociodemographic characteristics; and to identify differences between mothers and fathers.

Method: The study was conducted with 102 parents of children with special needs (64.7% mothers; 35.3% fathers). Depression and anxiety levels were assessed using the BDI and BAI; psychiatric symptom severity was evaluated with the BSI; burnout levels were measured with the MBI; and quality of life was assessed with the WHOQOL-BREF. Sociodemographic data were collected through a structured information form. Group comparisons were performed using parametric and non-parametric tests, and relationships between variables were examined using correlation analyses.

Results: Mothers had significantly higher levels of depression, anxiety, psychiatric symptoms, and burnout compared to fathers, while their quality-of-life scores were lower. Increases in depression and anxiety were associated with decreases in all domains of quality of life (physical, psychological, social, and environmental). Emotional exhaustion showed a positive relationship with psychiatric symptom severity and a negative relationship with quality of life. Although fathers were also affected, mothers were found to be at greater psychosocial risk. Additionally, sociodemographic characteristics were found to influence psychological symptom severity and burnout.

Conclusion: Elevated levels of depression, anxiety, and burnout among parents of children with special needs negatively and multidimensionally affect their quality of life. The findings indicate that mothers, as the primary caregivers, are particularly vulnerable. Therefore, routine psychosocial assessment in primary healthcare settings—especially family medicine—early intervention programs, stress-management training, and strengthened social support mechanisms are essential. The findings are expected to contribute to the development of psychosocial support practices for families of children with special needs.

KEYWORDS: Parents of children with special needs, Depression, Anxiety, Burnout, Quality of life

1. GİRİŞ

Hayatın normal düzeni içerisinde çiftlerin çocuk sahibi olacaklarını öğrenmeleri, genellikle onlar için mutluluk verici bir olaydır. Çocuk doğmadan önce eşler arasındaki ilişki belirli bir düzende ilerlerken, bebeğin dünyaya gelişiyle bu ilişki farklı bir boyuta taşınır. Genellikle beklenen çocuğun sağlıklı ve normal gelişim özellikleriyle doğmasıdır. Ancak kimi durumlarda, doğum öncesi ya da doğum sırasında ortaya çıkan bazı nedenler sonucunda çocuk bir ya da birden fazla engelle doğabilmektedir(1). Geçmişte “engel” olarak tanımlanan, günümüzde ise daha az örseleyici olması nedeniyle “özel gereksinim” kavramıyla ifade edilen bu durum; bireyin sahip olduğu yetersizlik nedeniyle, yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak yerine getirmesi beklenen rolleri gerektiği gibi gerçekleştirememesi ya da sınırlı biçimde yerine getirebilmesi şeklinde tanımlanmaktadır. Başka bir tanıma göre, bireyin bir veya birden fazla temel yaşamsal faaliyetini büyük ölçüde kısıtlayan fiziksel ve/veya zihinsel bir bozukluğun varlığı ya da böyle bir bozukluğa sahip olduğu kabul edilen kişileri ifade etmektedir(2). Anayasamızda ise 5378 sayılı Engelliler Kanunu tanımına göre engelli; fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeşitli derecelerde kaybetmesi sebebiyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, destek ve danışmanlık hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi olarak tanımlanmıştır(3).

Sağlıklı bir bebeğin dünyaya gelmesi aile için büyük bir sevinç ve heyecan kaynağıdır. Fakat bebeğin özel gereksinimli ya da herhangi bir yetersizlikle doğduğunun öğrenilmesi ile mutluluk yerini şaşkınlık, şok ve üzüntüye bırakmaktadır. Gelişimsel yetersizlikleri bulunan çocukların ailelerinin, sağlıklı çocuk sahibi olan ailelere kıyasla daha farklı güçlükler ve ek sorumluluklarla karşılaştıkları bilinmektedir(4). Ailenin sosyoekonomik durumu, ebeveynlerin eğitim düzeyleri ve meslekleri, evlilik ilişkilerindeki uyum, sosyal güvenceye sahip olup olmamaları, çocuğun zihinsel ya da fiziksel engelinin derecesi, özel gereksinimli çocuğun yaşı, engelin süregelen nitelikte olması ve yoğun tıbbi desteğe gereksinim duyulması gibi faktörler; anne ve babaların özel gereksinimli çocuklarını kabul etme düzeylerini, durumu algılayış biçimlerini, çocukla uyum

süreçlerini ve farklı yaşam alanlarındaki stres seviyelerini önemli ölçüde etkilemektedir(5). Engelli çocuğa sahip olmak aile için psikolojik, ekonomik ve sosyal açıdan çeşitli güçlükleri beraberinde getirmektedir. Çocuğun ihtiyaçları doğrultusunda şekillenen aile yaşamı, ebeveynlerin yaşam tarzını da büyük ölçüde değiştirmektedir(6). Gelişimsel gecikmeleri bulunan çocukların aileleri, sağlıklı gelişim gösteren çocukların ailelerine göre daha yoğun stres, güçlük ve kaygılar yaşamaktadır ve bu sebeple uzman desteğine daha fazla ihtiyaç duymaktadır(7).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin; bilgi, duygusal, sosyal ve ekonomik destek gibi çeşitli ihtiyaçları bulunmaktadır. Bu ebeveynlere yönelik hazırlanan eğitim programları ile; çocukların gelişimsel alanlarda desteklenmesi, davranış sorunlarıyla baş etme becerilerinin geliştirilmesi, anne-çocuk etkileşiminin güçlendirilmesi ve ebeveynlere psikolojik destek sağlanması amaçlanmaktadır(8). Özel gereksinimli çocuklar, belirli gelişim alanlarındaki yetersizliklerinden dolayı anne ve babalarına farklı düzeylerde bağımlılık gösterebilmektedir. Friedrich ve arkadaşlarının (1985) belirttiği üzere, bir çocukta kronik bir bozukluğun bulunması, ebeveynler açısından sürekli olarak başa çıkılması gereken bir stres kaynağıdır. Ekonomik güçlükler, bilgi yetersizliği, aile bireylerinin rollerinde meydana gelen değişimler, evlilik ilişkilerinde yaşanan gerginlikler, sosyal etkinliklere katılımın azalması ve zihinsel engelli bireylere yönelik toplumsal tutum gibi unsurlar, özel gereksinimli çocuğa sahip aileler için başlıca stres kaynakları olarak değerlendirilmektedir(9). Bu ebeveynlerin yaşadığı başlıca sorunlar arasında; çocuk için gerekli hizmetlere erişimde yaşanan aksaklıklar, çevreden gelen olumsuz tutumlar, artan sosyal destek ihtiyacı ve toplumsal yaşamdan geri çekilme bulunmaktadır(8).

Erken çocukluk dönemi, tüm gelişim alanlarında hızlı büyüme ve yoğun öğrenmenin gerçekleştiği kritik bir süreçtir. Ancak özel gereksinimli çocuklarda bu ilerlemeler sekteye uğradığından, akranlarıyla aralarındaki gelişimsel fark giderek artmaktadır. Bu nedenle, yetersizliğin olumsuz etkilerini en aza indirmek ve ikincil sorunların ortaya çıkmasını engellemek amacıyla erken müdahale programlarının uygulanması, çocukların gelişimlerinin desteklenmesinde önemli bir rol oynamaktadır(8).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan arařtırmalarda genellikle ailelerin ihtiyaları, annelerin ve babaların gereksinimleri, yařadıkları güçlükler ile aile eđitimine iliřkin konuların ele alındığı görölmektedir. Ancak literatürde bu arařtırmanın ele aldığı konuya doğrudan odaklanan bir alıřmaya literatürde rastlanmamıřtır. Bu yönüyle mevcut alıřmanın alan yazına önemli bir katkı sunacağı düşünölmektedir. ođu arařtırmada, engelli çocuğa sahip annelerin babalara kıyasla daha yüksek düzeyde stres yařadıkları belirtilmektedir. Fakat bazı alıřmalarda ise babaların da anneler kadar etkilenebildiğı ifade edilmektedir(10).

Bu alıřmada;

1. Özel gereksinimli çocukların ve ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerini saptamak
2. Ebeveynlerin yařam kalitesi, depresyon, anksiyete ve tükenmiřlik düzeylerini belirlemek
3. Sosyodemografik verilerin ve tüm öleklerin gruplar arası karşılařtırılmasını yapmak amaçlanmıřtır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Engellilik

2.1.1 Engellilik Tanımı

Engellilik çok boyutlu bir kavram olduğu için bu konu hakkında yapılan tanımlar da çeşitlilik göstermektedir. Konuyla ilgili farklı sözcük ve tanımlar bulunmaktadır. Bunun bir sonucu olarak da “engellilik”, “özürlülük”, “sakatlık”, “özel gereksinimli birey”, “yeti yetersizliği olan birey” gibi pek çok kavram literatürde bulunmaktadır(11). Engellilik kavramı; bireyin işitsel, görsel, fiziksel, zihinsel ya da herhangi bir yetersizliği nedeni ile toplumsal normların gerektirdiği davranışları yapamaması, ‘toplumun beklentilerine yanıt verememesi’ durumu olarak açıklanmaktadır(12). Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Bildirgesi’ nde engellilik; "Kişinin bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki, kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu kişisel ya da sosyal yaşamında kendi kendine yapması gereken işleri yapamaması" olarak tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), engelliliği üç farklı kategoriye ayırmış olup; bu ayırım, hastalık sonuçlarına göre yapılmış “tıbbi” tanımlardır(13).

Noksanlık (Impairment): Psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir eksikliği veya anormallliği ifade eder.

Yetersizlik-Engellilik (Disability): Noksanlık sonucu bir aktiviteyi gerçekleştirmede ya da normal kabul edilen davranışlarını yerine getirmede kısıtlanma ve/veya yetenek eksikliğidir. Yetersizliğin noksanlıktan farkı; noksanlık sadece bir fonksiyonu ilgilendiren vücudun bir bölümü ile ilgilidir. Yetersizlik ise, günlük yaşamın temel unsurları olarak kabul edilen davranış ve faaliyetlerle ilgili olup, uygun bir davranış gösterememe durumudur (kendi kendine yemek yiyememe, yürüyememe örnek olarak verilebilir).

Maluliyet-Sakatlık (Handicap): Bir noksanlık veya özürlülük sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek yaşantısını önleyen ve sınırlayan durumu ifade eder.

Türk Dil Kurumu sözlüğüne göre engel; bir şeyin gerçekleşmesini önleyen sebep, mâni, mahzur, müşkül, pürüz, mânia, handicap, kasis olarak tanımlanmaktadır. Engelli ise “Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal veya sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri çeken (kimse)” olarak tanımlanmaktadır(14). Anayasamızda ise 5378 sayılı Engelliler Kanunu tanımına göre engelli; fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli derecelerde kaybetmesi sebebiyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, destek ve danışmanlık hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi olarak tanımlanmıştır (Engelliler Hakkında Kanun, 2005)(3).

2.1.2 Engellilik Nedenleri

Engelliliğin oluşmasında birçok neden bulunmaktadır. Bunlar arasında kalıtım, beslenme, hastalık, kazalar, sakıncalı çevre ve eğitimsizliğin olduğu görülmektedir(15). Bütün bu etkenlerin dışında sosyo-ekonomik durum ve kültürel faktörler de zihinsel gelişim üzerinde olumlu veya olumsuz etkilere sahiptir. Çocuğun zihinsel becerileri yeterli ve yaşlarına uygun olsa bile ev ortamının uygun olmaması, uyarıcı eksikliği, oynaması ve çevreyi keşfetmesi için çocuğa gerekli fırsatların sağlanamaması gibi durumlar çocuğun hafif derecede zihinsel engelli olmasına yol açabilir(16). Engelliğin nedenleri doğum öncesi, doğum sırasında ve doğum sonrası olarak 3 ana başlıkta incelenmektedir(17).

Doğum öncesi nedenler: Akraba evliliği, kan uyuşmazlığı, kalıtsal ve metabolik hastalıklar, annenin doğum yaşı, gebelik sırasında annenin ilaç kullanımı, yetersiz beslenme, alkol ve sigara kullanımı, stres, sık doğum yapma, annenin gebeliği sırasında geçirdiği hastalıklar (özellikle hamileliğin ilk üç ayında geçirilen kızamıkçık, frengi, toksoplazma gibi), annenin radyasyona maruziyeti, geçirdiği kanamalar sayılabilir. Ayrıca gebelikteki travmalar, çocuk düşürme çabaları da engelli çocuğa sebep olabilecek doğum öncesi nedenlerdir(18).

Doğum sırasındaki nedenler: Doğumun yetkili kişilerce ve uygun çevre şartlarında yapılmaması, geliş pozisyonu anomalileri, forseps veya vakumla doğum, dar pelvis, asfiksi, travma, erken ve geç doğum, zor ve uzun süren doğum

eylemi, düşük doğum ağırlıklı bebek, doğum sırasında yaşanan kazalar doğum anı nedenleri arasında yer almaktadır(19).

Doğum sonrası nedenler: Yetersiz çocuk bakımı, doğum sonrası geçirilen travmalar, beyin tümörleri, ailede kronik hastalık, geçirilen ateşli hastalıklar, merkezi sinir sistemi enfeksiyonları, beslenme bozuklukları, zehirlenmeler, çocukların ihmal ve istismar edilmesi, yetersiz çevre koşulları v.b. doğum sonrasındaki nedenler arasında sayılmaktadır(19).

2.2 Özel Gereksinimli Birey

2.2.1 Özel Gereksinimli Birey Tanımı ve Özellikleri

Geçmişte “engel” olarak tanımlanan, günümüzde ise daha az örseleyici olması nedeniyle “özel gereksinim” kavramıyla ifade edilen bu durum; bireyin sahip olduğu yetersizlik nedeniyle, yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak yerine getirmesi beklenen rolleri gerektiği gibi gerçekleştirememesi ya da sınırlı biçimde yerine getirebilmesi şeklinde tanımlanmaktadır(2). Günümüzde gelişimsel farklılıkları bulunan bireyler için literatürde “engelli”, “özel gereksinimi olan”, “gelişim farklılığı gösteren”, “öğrenme güçlüğü yaşayan” ya da “özel eğitim gerektiren birey” gibi farklı kavramlar kullanılmaktadır. Ancak uluslararası alanda ve ülkemizde giderek daha çok önem kazanan yaklaşım, bireyleri etiketleyici söylemlerden kaçınmak ve daha kapsayıcı tanımları tercih etmektir(20). Özel gereksinimli bireyler, doğum öncesi, doğum sırası ya da doğum sonrasında ortaya çıkan çeşitli etkenler nedeniyle bilişsel, dil, motor, fiziksel, sosyal veya duygusal gelişim alanlarında ölçülebilir düzeyde farklılık gösteren kişilerdir(21). Millî Eğitim Bakanlığı (MEB), özel eğitime gereksinim duyan bireyi; gelişimsel, bireysel ve eğitsel özellikleri bakımından çeşitli nedenlerle akranlarından anlamlı düzeyde farklılık gösteren kişiler olarak tanımlamaktadır(22).

2.2.2 Özel Gereksinimli Birey Epidemiyolojisi

Gelişmiş ülkelerde özel gereksinimli bireylerin sayısını doğru belirlemek için standart yöntemler geliştirilmiştir. Sağlıklı bir sayım için doğum öncesi, sırası ve sonrası nedenler dikkate alınarak parametreler oluşturulmakta, sağlık kuruluşları, eğitim kurumları ve istatistik kurumları arasında iş birliği yapılmaktadır. Bu iş birliği sayesinde hem doğuştan gelen hem de sonradan hastalık veya kazalar sonucu ortaya çıkan engellilik durumları tespit edilebilmektedir.

Ancak bu sürecin ekip çalışması gerektirmesi maliyeti artırmakta ve pahalı bir yöntem olmasına yol açmaktadır. Ülkemizde kişi başına düşen hekim sayısı, ulaşım ve maddi imkânların yetersizliği nedeniyle bu organizasyonun uygulanması mümkün görünmemektedir. Alanında uzman bilim insanlarıyla yapılan görüşmelerde de bu durum vurgulanmıştır(23).

Dünya Sağlık Örgütü ve Dünya Bankası'nın hazırladığı Dünya Engellilik Raporu (2011) verilerine göre, dünya genelinde nüfusun yaklaşık %15'i özel gereksinimli bireylerden oluşmaktadır. Bu da 1 milyardan fazla insanın çeşitli düzeylerde engellilik yaşadığını göstermektedir. Raporda, 0–14 yaş grubunda yaklaşık 95 milyon çocuğun (%5,1) özel gereksinimli olduğu, bunların ise 13 milyonunun (%0,7) ciddi düzeyde engellilik yaşadığı belirtilmektedir(24). Ülkemizde özel gereksinimli bireylere yönelik sayısal veriler değerlendirildiğinde, yıllar içinde belirgin bir değişiklik göstermediği anlaşılmaktadır(25). 2002'de yapılan Türkiye Özürlüler Araştırması'na göre özel gereksinimli bireylerin nüfus içindeki oranı %12,29 olarak bulunmuştur(26). Daha sonra 2011 yılında gerçekleştirilen Nüfus ve Konut Araştırması'nda ise, 3 yaş ve üzerindeki nüfusun %6,9'unun en az bir engeli olduğu belirlenmiştir(27). Çocuk yaş grupları değerlendirildiğinde, 3–9 yaş aralığında özel gereksinimli bireylerin nüfusa oranı %2,3, 10–14 yaş grubunda ise %2,1 olarak bulunmuştur(28). Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TÜİK, 2010) gerçekleştirdiği Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması sonuçlarına göre, 0–6 yaş grubundaki çocuklarda en sık görülen yetersizlik türü dil ve konuşma bozuklukları olup oranı %25,1'dir. Bunu sırasıyla işitme (%9,6), zihinsel (%7,4), fiziksel (%3,7), çoklu yetersizlik (%3,7), süregen hastalık (%3,6), ruhsal-duygusal (%2,0) ve görme (%1,4) yetersizlikleri izlemektedir(25). Toplumda azımsanmayacak sayıda yer alan özel gereksinimli bireylerin yaşamları boyunca her türlü kamu ve özel hizmetten eşit bir şekilde yararlanabilmeleri için gereken desteğin sağlanması ve uygun politikaların geliştirilmesi gerekmektedir(28).

2.2.3 Özel Gereksinimli Bireylerin Sınıflandırılması

Özel gereksinimli çocuklar, genellikle fiziksel, bilişsel, duygusal ya da davranışsal özelliklerindeki benzerlikler ve eğitim ihtiyaçları temel alınarak gruplandırılmaktadır(29). Bu bağlamda, en yaygın kullanılan yöntem, çocukların

sahip oldukları yetersizlik türüne dayalı sınıflandırmadır(20). Ülkemizde de benimsenen bu sınıflama sistemine göre; zihinsel yetersizlik, fiziksel yetersizlik, işitme kaybı, görme engeli, Down sendromu, serebral palsy, dil ve konuşma bozuklukları, özgül öğrenme güçlüğü, duygusal ve davranışsal sorunlar, süregelen hastalığı olan bireyler, otizm spektrum bozukluğu, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu ile üstün yetenekli veya üstün zekâlı çocuklar özel gereksinim grupları içinde yer almaktadır(20).

Genel olarak engellilik 6 ana başlıkta gruplandırılır.

- Zihinsel Yetersizlik
- Fiziksel (Ortopedik) Yetersizlik
- İşitme Engelliler
- Konuşma Engelliler
- Görme Engelliler
- Süregelen Hastalığı Olanlar

Bu grupta en büyük bölümü zihinsel ve bedensel yetersizlikler oluşturmaktadır(25).

2.3 Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER)

Özel gereksinim, çocuğun bedensel ya da işlevsel açıdan yaşlılarından farklılık göstermesi nedeniyle toplumsal yaşama eşit biçimde katılabilmesi için eğitim, sağlık, rehabilitasyon hizmetleri, ortez-protez gibi yardımcı araçlar, çevresel düzenlemeler ile çeşitli sosyal ve ekonomik desteklere ihtiyaç duyması durumudur(30). Her çocuğun, özel gereksinim durumuna bakılmaksızın, sosyal yaşama katılım hakkı vardır(31). Dünya genelinde ve ülkemizde insan hakları anlayışının güç kazanmasıyla birlikte, özel gereksinimli bireylerin haklarına yönelik düzenlemeler ve iyileştirmeler de önemli ölçüde artış göstermiştir. Geçmişte engelliler daha çok yardım edilmesi gereken kişiler olarak görülürken, günümüzde bu yaklaşım yerini hak temelli bir bakış açısına bırakmıştır. ‘Engelli hakları’ kavramı çoğu zaman bağımsız bir hak grubu olarak değerlendirilmektedir;

oysa asıl amaç, özel gereksinimli bireylerin toplum içinde eşit koşullarda yer alabilmesinin sağlanmasıdır(28).

Çocuk ve ergen ruh sağlığı alanında görev yapan hekimler, hastaların tanı, izlem ve tedavi süreçlerini yürütmenin yanı sıra; gerekli durumlarda özel eğitime yönlendirme, engellilik oranını değerlendirme ve bireylerin sosyal ile eğitim haklarından yararlanmalarını sağlama gibi sorumlulukları da üstlenmektedir. Hatta bazı illerde bu ek sorumlulukların yoğunluğu, doğrudan tedavi hizmetlerinin önüne geçebilmektedir(32). Özel gereksinimli bireylerin, uyum becerilerindeki sınırlılıklar ve günlük yaşam ihtiyaçlarını karşılamada yaşadıkları güçlükler nedeniyle korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve eğitim gibi hizmetlere gereksinim duydukları bilinmektedir. Çocuk ve ergen psikiyatrisi alanında ise, bu bireylerin sosyal, eğitsel ve ekonomik haklardan yararlanabilmeleri amacıyla sağlık kurulu raporları düzenlenmektedir(33).

Ülkemizde 2006 yılından itibaren sağlık kurulu raporlarının hazırlanmasında Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırılması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik esas alınmaktaydı. Hem çocuklar hem de yetişkinler için aynı şekilde düzenlenen bu rapor sistemi, 20.02.2019 tarihinde yürürlüğe giren Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik ile yürürlükten kaldırılmış; bu tarihten itibaren çocuklara özgü olarak Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) kullanılmaya başlanmıştır(33). Yeni yönetmeliğin yürürlüğe girmesiyle birlikte pek çok değişiklik yapılmıştır. Bu düzenlemenin en önemli yeniliği, raporların engelli sağlık kurulu raporu yerine ÇÖZGER formatında hazırlanmasıdır. ÇÖZGER kurulunda, çocuk sağlığı ve hastalıkları veya ilgili yan dallardan bir uzman ile birlikte göz hastalıkları, kulak burun boğaz, çocuk cerrahisi, çocuk nörolojisi, çocuk ve ergen ruh sağlığı, fiziksel tıp ve rehabilitasyon ile ortopedi ve travmatoloji alanlarından hekimler yer almaktadır. Kurul en az dört uzman, kurul başkanı ve ÇÖZGER yetkilendirilmiş hekim olmak üzere toplamda en az altı daimi üyeden oluşmaktadır. Ayrıca, kurumda çocuk cerrahisi bulunmadığında yerine genel cerrahi uzmanı; çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanı olmadığında erişkin ruh sağlığı uzmanı; çocuk nöroloğu bulunmadığında ise nöroloji uzmanının kurula dahil edilmesi gerektiği belirtilmektedir(34).

ÇÖZGER uygulaması ile raporlama sisteminde önemli değişiklikler yapılmıştır. Önceki yönetmelikte özür oranları yüzde (%) üzerinden belirtilirken, yeni sistemde bunların yerine özel gereksinim alanlarına göre belirlenen ‘özel gereksinim düzeyleri’ kullanılmaktadır. Bu düzeyler, ‘Özel Gereksinimi Vardır (ÖGV)’ ifadesinden başlayarak ‘Özel Koşul Gereksinimi Vardır (ÖKGV)’ derecesine kadar yedi basamak şeklinde tanımlanmıştır. Yönetmelikte ayrıca bu düzeylerin hangi yüzde aralıklarına karşılık geldiği de açıklanmıştır: ÖGV %20–39, hafif ÖGV %40–49, orta ÖGV %50–59, ileri ÖGV %60–69, çok ileri ÖGV %70–79, belirgin ÖGV %80–89 ve ÖKGV %90–99’dur(30). Çocuk ve ergen ruh sağlığı ile ilişkili olarak ÇÖZGER’de üç temel alan tanımlanmıştır: bilişsel gelişim, çocuk ve genç psikiyatrisi, dil-konuşma-iletişim gelişimi. Bilişsel gelişim alanında zihinsel yetersizlik ve bilişsel gecikmeler; çocuk ve genç psikiyatrisi alanında şizofreni, psikotik bozukluklar, otizm spektrum bozukluğu, organik nedenlere bağlı bilişsel/ruhsal bozukluklar, duygudurum ve anksiyete bozuklukları ile özgül öğrenme bozukluğu; dil ve iletişim alanında ise alıcı-ifade edici dil bozuklukları, ses ve akıcılık sorunları, sosyal iletişim güçlükleri, konuşma sesi bozuklukları ve işaret diliyle iletişim yer almaktadır. Her tanı ICD-10 kodları ile belirtilmektedir. Ayrıca, ‘zeka geriliği’ gibi eski ifadeler yerine ‘gecikmiş dönüm noktası’ teriminin kullanılması önerilmektedir. Önceki sistemde kulak burun boğaz alanında raporlanan bazı dil ve konuşma bozukluklarının ise ÇÖZGER kapsamında çocuk ve ergen psikiyatrisi ile ilişkili alanlara kaydırıldığı görülmektedir(33).

Özel eğitim, çoğunluktan farklı özelliklere ve özel gereksinimlere sahip çocuklara yönelik olarak sunulan bir eğitim türüdür. Bu eğitimin temel amaçları; üstün yetenekli bireylerin kapasitelerini en üst düzeyde kullanmalarına fırsat tanımak, yetersizliklerin engelliliğe dönüşmesini önlemek, bireyleri bağımsız ve üretken hale getirerek topluma uyumlarını desteklemektir. Özel eğitim, genel eğitimden bazı yönleriyle ayrılmaktadır. Bu farklılıklar, hedef kitlenin özellikleri, öğretim yöntemleri ve eğitimin uygulandığı ortamlarla doğrudan ilişkilidir. Dolayısıyla özel eğitim uygulamaları, yetersizliği bulunan bireylerin bireysel farklılıkları gözetilerek planlanmalı ve yürütülmelidir(35).

2.4 Tanısal Sınıflamalar ve Özel Gereksinim Grupları

2.4.1 Zihinsel Yetersizlik

Zihinsel yetersizlik ile ilgili pek çok tanımlama yapılmıştır. Zihinsel yetersizlik tüm etnik ve sosyal gruplarda oluşabilen çocuğun hem bilişsel fonksiyonları hem de günlük davranışlarında görülen, yeni ve karmaşık bilgileri anlama, yeni becerileri öğrenme ve bağımsız bir yaşamı sürdürme becerisinin az olduğu nörogelişimsel bir bozukluktur(36). Kısaca zihinsel yetersizlik çocuğun yaşına oranla algılama, yönelim, bellek, soyutlama, neden-sonuç ilişkisi kurabilme, gerçeği kavrayabilme, yargılama, kendini ifade edebilme, öğrenme gibi yetilerinde yaşıtlarına göre geri olması durumu ifade eder(16). Zeka bir bireye doğuştan verilen, hayatı boyunca karşı karşıya kaldığı durumlardan edindiği tecrübeler ile geliştirdikleri sorunları çözme yeteneğidir. Öğrenme, mantık ve hafıza durumlarını zeka kendi içerisinde barındırmaktadır. İnsan Zekası sayesinde kendisini tanır, geliştirir, iyiyi ve kötüyü ayırt edebilir. Kişide meydana gelen zihinsel yetersizlik durumu kişinin günlük hayat içerisinde yaşamın gündelik reaksiyonlarına yeterli olarak cevap verememesine kısacası hayat ile baş edememesine sebep olmaktadır. Kişide meydana gelen yetersizlik, toplumsal hayat içerisinde sosyalleşememesine, rahat iletişim kuramamasına, çalışamamasına ve kendi gündelik yaşamını devam edememesine sebep olabilmektedir. Zeka, bireyin en basit fonksiyonları yerine getirebilmesinden en zor fonksiyonları yerine getirebilmesine kadar etkili olmaktadır. Bu yüzden zekada meydana gelen engellilik, bir yetersizlik durumu bireyin hayatının neredeyse tamamını etkisi altına almakta ve aynı zamanda da kişinin hayatına devam edebilmesi için çoğu zaman bir başka bireyin yardımına gereksinim duymasına sebep olabilmektedir(37).

Zihinsel engelli çocuklara ilişkin ilk tanımların 1800’lü yıllara dayandığı, daha açıklayıcı tanımların ise 1900’lü yıllarda yapıldığı gözlenmektedir. Zeka genel zihinsel becerileri ifade eder. Mantıklı plan yapma, sorun çözme, soyut düşünme, karmaşık düşünceleri anlama, hızlı öğrenme ve deneyimlerden yararlanma yeteneklerini içerir. Zeka geriliğinin günümüze kadar birçok tanımı yapılmıştır. Farklı gayelerle yapılan bu tanımlar zaman içerisinde farklı tartışmalara konu olmuş, yeniden gözden geçirilmiş, yeni tanımlara gidilmiştir(38). Amerikan Zihinsel Ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği’nin zihinsel yetersizlikle ilgili yaptığı tanım ise , “18 yaşından önce başlayan zihinsel işlevlerin önemli derecede

ortalamanın altında olması, iletişim, öz bakım, ev hayatı, sosyal beceriler, toplumsal hayata katılım, inisiyatif kullanma, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceri, boş zamanı değerlendirme ve iş alanlarından iki ya da daha fazlasında sınırlılıklar göstermesi” şeklindedir(39). Zihinsel yetersizlikte, tanı için özel bir yaş grubu olmamasına karşın 18 yaşından önce başlamış olması gerekmektedir(36).

Zihinsel yetersizlik, diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi, kişide kalıcı yetersizlikler bırakan, yaşam boyu gözlem, kontrol, bakım, tedavi ve rehabilitasyon gerektiren önemli bir engellilik olup, aile üyelerinin tümünü ve ailenin yaşantısını ekonomik, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden etkileyen bir problemdir. Zihinsel yetersizlik de dahil tüm engel durumları sadece engeli olan bireyi değil aynı zamanda onunla birlikte yaşayan ve aynı ortak payda da buluşan ailesini de ilgilendirmektedir(39).

2.4.1.1 ANLIKSAL (ENTELEKTÜEL) YETİYİTİMİ (MENTAL RETARDASYON)

DSM (Amerikan Psikiyatri Birliği) IV’e göre mental retardasyon genel öğrenme, anlama, kavrama güçlüğü ile birlikte; iletişim, kendine bakım, ev hayatı, toplumsal ve kişiler arası beceriler, toplumun sağladığı olanakları kullanma, kendi kendini yönetip yönlendirme, okulla ilgili işlevsel beceriler, boş zamanları değerlendirme, sağlık ve güvenlik alanlarından en az ikisinde bağlı bulunduğu kültürel grupta yaşı için beklenen ölçütleri karşılamada yetmezlik ve bozukluk olmasıdır. Bireysel olarak uygulanan zeka testinde Intelligence Quotient (IQ) yaklaşık 70 ya da altındadır. Başlangıç 18 yaşından önce olmalıdır(40). DSM V’de ise mental retardasyonun yerine anlıksal gelişimsel yetiyitimi kavramı kullanılmış ve gelişimsel periyotta ortaya çıkan; kavramsal, sosyal ve yaşamsal beceri alanlarında bilişsel ve uyumsal işlevsellikte yetersizlik olarak tanımlanmıştır. Tanı için aşağıdaki üç ölçüt karşılanmalıdır(41):

A. Kavramsal Alan: Hem klinik değerlendirme, hem de bireye göre uygulanan, kabul gören bir zeka ölçümü ile doğrulanan, akıl yürütme, sorun çözme, tasarlama, soyut düşünme, yargılama, okulda öğrenme ve deneyimlerinden öğrenme gibi bilişsel işlevlerde eksiklikler vardır.

B. Sosyal Alan: Adaptif işlevlerde (kişisel bağımsızlık ve sosyal sorumluluk) yetersizlik vardır. Empati yeteneği, İletişim becerisi, arkadaş ilişkisi, sosyal yargılama...

C. Uygulamalı Alan: Anlıksal ve uyumsal eksiklikler, gelişimsel evre sırasında başlar. Yaşam olaylarını değerlendirme, iş-okul sorumluluğu, kişisel bakım becerileri, para yönetimi, boş zaman değerlendirme ve davranışlarını kontrol edebilme gibi becerileri içermektedir(42).

Yetersizliğin şiddeti daha önce IQ testlerine göre yapılırken DSM-V’de kavramsal, toplumsal, uygulamalı alanlarındaki uyum işlevlerinin düzeyine göre belirlenmiştir.

Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizlik (Eğitilebilir Grup): Zihinsel yetersizlik grupları arasında normale en yakın düzeyde olan bu bireylerin IQ düzeyi 50–55 ile 70 arasında değişmektedir. Gerilik düzeyine bağlı olarak 6–12 yaş aralığında zihinsel kapasiteye sahip olabilirler. Bu grup, eğitilebilir zihinsel yetersizliği olan bireylerdir ve normal okullarda açılan özel alt sınıflarda eğitim alabilirler(43). Mental retardasyon popülasyonunun yaklaşık %85’ i bu kategoridedir(44).

Kavramsal alan: Okul öncesi dönemde çocuklarda belirgin bir kavramsal ayrışma görülmez. Ancak okul çağındaki çocuklar ve yetişkinlerde; okuma, yazma, matematik, zaman ve para gibi okulda kazanılan becerilerde çeşitli güçlükler yaşanır ve desteğe ihtiyaç duyulur. Bununla birlikte temel akademik becerileri öğrenebilir, günlük yaşamlarını bağımsız ya da asgari düzeyde yardımla sürdürebilirler(43).

Toplumsal alan: Gelişmekte olan yaşlılarıyla karşılaştırıldığında, kişi toplumsal etkileşimlerinde olgun değildir. Duygularını ve davranışlarını yaşına uygun biçimde düzenlemekte güçlükler yaşar. Bu güçlükler yaşlıları tarafından da anlaşılır(42). Başkaları tarafından kullanılma olasılığı vardır(41).

Uygulamalı alan: Kişisel bakımda ihtiyacını yaşına uygun olarak karşılayabilirler ancak yaşlıları ile karşılaştırıldığında karmaşık günlük yaşam aktivitelerinde destek ihtiyacı vardır(41). Bu gruptaki bireyler, sağlıklı olan bireylerle kıyaslandığında daha fazla sağlık sorunu yaşasalar da tıbbi tedaviye çok fazla gereksinim

duymamaktadırlar. Bireylerde zeka düzeyi azaldıkça sağlık sorunları ortaya çıkmaktadır ve tıbbi tedaviye olan ihtiyaçları da artmaktadır(45).

Orta Düzeyde Zihinsel Yetersizlik (Öğretilebilir Grup): IQ düzeyi 35–40 ile 50–55 arasında değişen bireyler bu gruba dâhildir. Zihinsel yetersizlikli nüfusun yaklaşık %10'unu oluşturmaktadır(44).

Kavramsal alan: Bireylerin kavramsal becerileri, gelişim sürecinin tüm aşamalarında akranlarının gerisinde kalmaktadır. Okul öncesi dönemde dil ve diğer beceriler yavaş ilerlerken, okul çağında okuma, yazma, matematiksel işlemler, zaman ve para kavramlarını öğrenme gibi alanlarda belirgin sınırlılıklar görülür ve desteğe ihtiyaç duyulur. Yetişkinlikte ise akademik yeterlilikleri çoğunlukla ilköğretim düzeyinde kalmaktadır(41).

Toplumsal alan: Ailesi ve arkadaşlarıyla bağ kurma, erişkinlikte sevgili ilişkisi kurma gibi becerileri vardır. Toplumsal hüküm verme ve sorgulama yetileri kısıtlıdır. İş ortamında başarı sağlayabilmesi için belirgin toplumsal ve iletişimsel desteğe ihtiyaç duyarlar(42).

Uygulamalı alan: Erişkin bireyler yemek yeme, giyinme, boşaltım ve kişisel bakım gibi temel ihtiyaçlarını karşılayabilir; ancak bağımsızlık kazanmaları için uzun süreli eğitim ve yoğun çaba gereklidir(41).

Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik: IQ düzeyi 20-25 ile 35-40 arasındadır. Zihinsel yetersizlikli nüfusun yaklaşık %5' i bu gruptadır(43).

Kavramsal alan: Birey, yazı dili ya da sayılar, nicelik, zaman ve para gibi soyut kavramları genellikle çok az anlar(41). Okul öncesi dönemde motor gelişimleri belirgin derecede zayıf olup, dil becerileri sınırlı düzeyde gelişir; sözel iletişim ya çok azdır ya da hiç görülmez. Öz bakım becerilerine ilişkin en basit görevleri kısmen yerine getirebilirler ve okul çağında konuşma becerisini kazanabilirler(43). Yaşamları boyunca bir bakım verene gereksinim duyarlar(41).

Toplumsal alan: Sözcük haznesi ve dil bilgisi oldukça sınırlıdır. Konuşmaları genellikle günlük olaylara, 'şimdi ve burada'ya odaklanır ve çoğunlukla tek sözcüklerden oluşur. Bununla birlikte aile bireyleri ve tanıdıklarıyla kurdukları ilişkilerden keyif alırlar(42).

Uygulamalı alan: Birey, beslenme, giyinme, banyo ve boşaltım gibi tüm günlük yaşam etkinliklerinde desteğe ihtiyaç duyar. Yaşamı boyunca başkalarının gözetimi ve korunmasına gereksinim duyar. Bazı bireylerde ise kendini yaralama gibi uygunsuz davranışlar ortaya çıkabilir(41).

Çok Ağır Düzeyde Zihinsel Yetersizlik: IQ düzeyi 20-25' in altındadır. Bu grupta olan kişiler yaşam boyu başkalarına ihtiyaç duyarlar. Öz bakım becerilerini yerine getiremezler. Ölüm oranları yüksektir(43).

Kavramsal alan: Kavramsal beceriler çoğunlukla sembolik süreçlerden ziyade fiziksel çevreyle ilişkilidir. Birey, öz bakım ya da eğlence gibi alanlarda amacına uygun biçimde nesneleri kullanabilmektedir(41).

Toplumsal alan: Birey, temel el-kol hareketlerini ve konuşmaları anlayabilir; istek ve duygularını çoğunlukla sözsüz yollarla ifade eder. Motor veya duyuusal yetersizlikler mevcut olduğunda ise sosyal becerilerinde kısıtlılıklar gözlenir(42).

Uygulamalı alan: Birey, günlük bakım, sağlık, güvenlik gibi alanlarda bütün yönleriyle başkalarına bağımlıdır. Yaşam becerilerinde genel desteğe ihtiyacı vardır(42).

2.4.1.2 OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU

“Otizm”, “öz/kendi (self)” manasına gelen Yunanca “autos” kelimesinden türemiştir. Otizm ilk olarak, 1908 yılında “şizofreni” ve “otizm” kavramlarını ilişkilendiren; otizmi şizofreni hastalarının gerçeklikten geri çekilmesi şeklindeki bir yalnızlık biçimi olarak tanımlayan Eugen Bleuler tarafından kullanılmıştır(46). 1943 yılında ise Amerikalı çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından “Erken Çocukluk Otizmi” olarak tanımlanmıştır(47). Kanner, otizmin en yaygın özelliğinin, gelişimin en başından itibaren çocuğun kendisini diğer insanlar ve sosyal durumlar ile ilişkilendirememesi ve sosyal etkileşime geçememesi olarak belirtmiştir(48). Leo Kanner, bu çocuklarda 'aşırı otistik yalnızlık' bulunduğunu ifade etmiş; görünüş açısından akranlarından farklı olmasalar da davranışlarında belirgin farklılıklar sergilediklerini vurgulamıştır. Ayrıca, aynı düzeni sürdürme konusunda ısrarcı olduklarını ve akıcı cümlelerle iletişim kurmakta güçlük yaşadıklarını da belirtmiştir(47).

Günümüzde otizm spektrum bozukluğu (OSB) olarak bilinen otizm, çocuklarda davranışsal ve psikolojik sorunlarla karakterize karmaşık bir nöro-gelişimsel bozukluktur(49). Otizm belirtileri genellikle erken çocukluk döneminde, çoğunlukla da yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkar. Bu çocuklar, yaşatlarının kolaylıkla yerine getirebildiği basit günlük becerilerde zorluk yaşayabilmektedir. Örneğin emekleme gibi motor gelişim basamaklarında ya da taklit etme gibi sosyal davranışlarda güçlükler görülmektedir. Özellikle doğumdan itibaren anne-bebek etkileşiminde göz teması kurmama veya göz temasından kaçınma, en sık karşılaşılan belirtiler arasında yer almaktadır(50).

DSM-IV'te Yaygın Gelişimsel Bozukluklar başlığı altında:

- Otistik Bozukluk
- Asperger Sendromu
- Çocukluk Çağı Dezintegratif Bozukluğu
- Rett Sendromu
- Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk

olarak ayrı tanı kategorileri vardı. Ancak DSM-5 (2013) ile birlikte bu ayrı tanımlar “Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)” başlığı altında tek bir spektrum içerisinde toplanmıştır(51). Sonuç olarak DSM-5'te Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanımı yerine Otizm Spektrum Bozukluğu terimi kullanılmıştır(52).

DSM-5'e göre Otizm Spektrum Bozukluğu tanı kriterleri şu şekildedir(53):

A. Şu anda ya da geçmişte aşağıdakilerle kendini gösteren, farklı biçimlerde görülen sosyal iletişimde ve sosyal etkileşimde kalıcı eksiklikler olmalıdır.

1. Toplumsal-duygusal karşılık vermede bozulma

Örneğin; karşılıklı konuşma/metinde başarısızlık, paylaşım eksikliği, sosyal etkileşime başlama/tepki verme eksikliği.

2.Sosyal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında (göz teması, jest, mimik) yetersizlik

Örneğin; sözlü ve sözsüz iletişimin uyumsuzluğu, jest kullanımında bozukluk, yüz ifadesinin olmaması.

3. Sosyal ilişkilerin başlatılması, sürdürülmesi ve anlaşılması konusunda güçlükler

Örneğin; arkadaşlık kuramama, yaşıtlarına ilgisizlik.

B. Klinik gözlemler ya da öyküden elde edilen bilgilere göre, aşağıdakilerden en az ikisinin varlığıyla kendini gösteren, sınırlı ve yineleyici davranışlar, ilgi alanları veya etkinlikler bulunmalıdır:

1. Tekrarlayıcı motor hareketler, nesnelerin aynı şekilde kullanımı veya yinelenen konuşma biçimleri

Örneğin; el çırpma, oyuncakları art arda dizme, ekolali.

2. Düzen ve rutine aşırı bağlılık, değişikliklere karşı katı tutum veya tekrarlayıcı sözel ve sözel olmayan davranış kalıpları

Örneğin; küçük değişiklikler karşısında yoğun kaygı yaşama.

3. Yoğun, ileri derecede sınırlı, değişkenlik göstermeyen ilgi alanları

Örneğin; sıra dışı nesnelere aşırı düzeyde bağlılık gösterme.

4. Duyusal uyaranlara karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme

Örneğin; ses/dokuya aşırı tepki, ortamın bazı duyusal yönlerine olağandışı ilgi.

C. Belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır.

D. Belirtiler; toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bozulmaya sebep olmalıdır.

E. Bu bozukluklar, anlıksal yetiyitimi (anlıksal gelişimsel bozukluk) ya da genel gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaz olmalıdır.

Not: DSM-IV sınıflandırmasında Otistik Bozukluk, Asperger Bozukluğu ve Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanısı alan bireyler, otizm spektrum bozukluğu kapsamında değerlendirilmelidir. Ancak, sosyal iletişimde

belirgin yetersizlikleri olan fakat OSB tanı ölçütlerini karşılamayan bireyler, Sosyal (Pragmatik) İletişim Bozukluğu açısından ele alınmalıdır(54).

Günümüzde otizm spektrum bozukluğu yaygın görülen bir durum olarak değerlendirilmektedir. Uluslararası Otizm Araştırmaları Derneği'nin 2012 yılında yayımladığı küresel prevalans sistematik derlemesine göre, OSB sıklığı her 10.000 çocukta yaklaşık 62 olarak bildirilmiş ve erkek çocuklarda prevalansın daha yüksek olduğu ortaya konulmuştur(51). OSB'nin küresel düzeydeki sıklığına dair kesin rakamlar bulunmamakla birlikte, Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) tahminlerine göre dünya genelinde her 127 kişiden birinde otizm görülmektedir. Bu tahmin, uluslararası ölçekte gerçekleştirilen araştırmaların bir araya getirilmesiyle ortaya konulmuştur(55). ABD Sağlık ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'na bağlı Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin 2023'te yayımladığı ve 2020 yılında 11 eyalette gerçekleştirilen araştırma sonuçlarına göre, ülkede otizm prevalansı her 36 çocukta 1 olarak belirlenmiştir. Daha önce 2000 yılında 150'de 1, 2008'de 88'de 1, 2016'da 54'te 1 ve 2020'de 44'te 1 olarak raporlanan oran, 2023 yılı itibarıyla 36'da 1'e yükselmiştir. Bu veriler, yıllar içerisinde otizm yaygınlığının dikkat çekici bir biçimde arttığını ortaya koymaktadır(56). Otizm prevalansında gözlenen artışın, toplum ve sağlık profesyonelleri arasında farkındalığın yükselmesine, tanı ölçütlerinin genişletilmesine ve erken tanı olanaklarının artmasına bağlı olduğu düşünülmektedir(57). Erkeklerde otizm görülme oranının kızlara göre 4,2 kat daha yüksek olduğu saptanmıştır. Normal zekâya sahip OSB'li bireylerde erkek/kız oranı 5,75:1 iken; zekâ gelişim sorunlarının eşlik ettiği olgularda bu oran 1,9:1 olarak bildirilmiştir(56). Hem ülkemizde hem de dünyada son yıllarda yaşanan toplumsal ve bilimsel gelişmeler, özel gereksinimli bireylere yönelik pozitif bir değişimi beraberinde getirmiştir. Bu kapsamda atılan en önemli adım, Türkiye'nin OSB'li bireylere yönelik ilk eylem planı olan 'Otizm Spektrum Bozukluğu Ulusal Eylem Planı'dır(58). Planda öncelikli olarak belirlenen alanlar şunlardır:

1. Farkındalık çalışmaları ve kurumlar arası iş birliği
2. Erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulması
3. Ailelere yönelik hizmetlerin geliştirilmesi

4. Eğitsel değerlendirme, özel eğitim, destek eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesi

5. İstihdam süreçleri ve çalışma hayatı

6. Sosyal hizmet, sosyal yardım ve toplumsal yaşama katılım

Bu eylem planının en önemli yanı multidisipliner yaklaşımı benimseyerek Sağlık Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı ve Yükseköğretim Kurulu Başkanlığının ortak sorumluluğunun bulunmasıdır(58).

2.4.1.3 DOWN SENDROMU

John Langdon Down, 1866 yılında bu kromozomal farklılığı ilk kez tanımlamış ve o dönemde 'mongolizm' terimini kullanmıştır. Ancak bu kavramın ırkçı bir çağrışım taşıması nedeniyle uzun yıllardır terk edilmiş ve yerine 'Down Sendromu' ifadesi benimsenmiştir. 1959 yılında Profesör Jérôme Lejeune, bu sendromun kromozom sayısındaki farklılıktan kaynaklandığını ilk kez ortaya koymuştur. Günümüzde Down sendromu üç tipte sınıflandırılmaktadır: klasik (trizomi 21), translokasyon ve mozaik tip(59). Down sendromu, insanlarda en yaygın rastlanan kromozomal anomali olup, farklı ırk, yaş ve sosyoekonomik gruplardan bireyleri etkileyebilmektedir. En sık görülen formunda, Down sendromlu bebeklerde normalde 46 olan kromozom sayısı 47'ye yükselmiştir. Bu durumda, 21. kromozom çiftinde iki yerine üç kopya bulunur(60). Down sendromu, 21. kromozomdaki bölünme hatasından kaynaklandığı için 'Trizomi 21' olarak da adlandırılmaktadır. Klinik bulgular, trizomik kromozom parçasının büyüklüğüne göre farklılık gösterebilir. Ancak, trizomik segment dışında kalan karyotip özelliklerinin fenotipi belirgin şekilde etkilemediği bildirilmiştir. Çoğu durumda klinik tanı koymak zorlayıcı değildir; fakat tanının kesinleştirilmesi, olası tekrar riskinin değerlendirilmesi ve genetik danışmanlık sürecine temel oluşturulması açısından karyotip analizi yapılması gereklidir(61).

Down sendromu, dünya genelinde yaklaşık 1:700–1:800 canlı doğumda görülen en sık kromozomal anomalidir. Bu insidans, ülkeler ve etnik gruplar arasında belirgin farklılık göstermemektedir(62). Maternal yaşın artması, Down sendromu görülme riskini anlamlı düzeyde yükseltmektedir. Özellikle 35 yaş ve sonrasındaki gebeliklerde bu riskin belirgin biçimde arttığı bildirilmektedir(60).

Down sendromu için tanımlanan risk faktörleri arasında ileri maternal yaş, sigara kullanımı, oral kontraseptiflere maruziyet, yetersiz beslenme ve anne adayında obezite yer almaktadır. Bu unsurlar, gebelikte kromozomal ayrılma hatalarının ortaya çıkma olasılığını artırabilmektedir. Özellikle yaşın ilerlemesi, hem mayoz I hem de mayoz II evrelerinde HSA21 (insan kromozomu 21) ayrışma kusurlarıyla yakın ilişki göstermektedir(63). Down sendromunun doğum öncesi dönemde saptanabilme olasılığı oldukça yüksek olduğundan, prenatal tarama testleri hekimler tarafından rutin olarak önerilmektedir. Günümüzde, prenatal tanı amacıyla gebeliğin ilk trimesterinde yapılan ultrasonografik ense kalınlığı (NT) ölçümü ile maternal serum biyokimyasal belirteçleri birlikte kullanılmaktadır. Bu biyokimyasal belirteçler arasında gebeliğe özgü plazma proteini-A (PAPP-A) ve insan koryonik gonadotropin (hCG) düzeyleri yer almakta olup, birlikte değerlendirilmesi Down sendromu taramasının duyarlılığını artırmaktadır(64). Son yıllarda prenatal tanı yöntemlerindeki ilerlemeler sayesinde Down sendromu için erken tanı olasılığı artmış olsa da, gelişmiş toplumlarda doğurganlık yaşının yükselmesi nedeniyle hastalığın görülme sıklığında anlamlı bir azalma gözlenmemektedir(65).

Ülkemizde prenatal tanı amacıyla gebelere rutin olarak tarama testleri uygulanmaktadır. Ultrasonografi (USG) ile birçok fetal malformasyonun belirlenmesi mümkündür. Bunun yanı sıra, 11. gebelik haftasından itibaren yapılabilen koryon villus örnekleme (CVS) ve 16. haftadan sonra gerçekleştirilebilen amniyosentez gibi invaziv yöntemlerle, gebeliğin erken dönemlerinde kromozomal anomalilerin kesin tanısı konulabilmektedir(66). Gebeliğin 16–18. haftaları arasında gerçekleştirilen ultrasonografide, fetal ense deri kalınlığının 2,5 mm'nin üzerinde olması Down sendromu açısından önemli bir risk göstergesi olarak kabul edilmektedir. Aynı dönemde yapılan biyokimyasal taramalarda ise maternal kanda alfa-fetoprotein (AFP) seviyesinin düşmesi, insan koryonik gonadotropin (hCG) düzeyinin yükselmesi ve nonkonjuge östriol (uE3) düzeyinde azalma saptanabilmektedir. Bu üç biyokimyasal parametreye dayalı risk değerlendirmesi 'Üçlü Test' olarak adlandırılmakta olup, annenin yaşı ve gebelik haftasıyla birlikte değerlendirildiğinde taramanın duyarlılığını artırmaktadır(69). Üçlü teste maternal serum inhibin-A düzeyinin eklenmesiyle oluşturulan 'Dörtlü Test'in, Down sendromu taramasında daha yüksek bir duyarlılık sağladığı

bildirilmiştir. Araştırmalar, Down sendromlu gebeliklerde inhibin-A düzeylerinin anlamlı derecede yükseldiğini ortaya koymuştur(68).

Down sendromu, genetik kökenli bir bozukluk olup, çeşitli nörobiyolojik sonuçlara yol açan; kendine özgü nörofizyolojik ve nöropsikolojik özellikler ile karakterize edilen çok boyutlu bir sendrom kompleksi şeklinde tanımlanabilir(69). Down sendromu, tipik dismorfik yüz görünümü nedeniyle çoğu zaman doğumdan hemen sonra fark edilebilmektedir(60). Down sendromunda en sık tanımlanan dismorfik yüz özellikleri arasında epikantal kıvrımlar, basık burun kökü ve yukarı eğimli palpebral fissürler yer almaktadır. Tipik yüz görünümünün yanı sıra Down sendromlu bireylerde çok sayıda sistemik bulgu da görülebilmektedir. Zihinsel engelliliğe ek olarak en sık karşılaşılan klinik özellikler arasında büyüme geriliği, geniş eller, konjenital kalp hastalıkları, gastrointestinal sistem anomalileri, hipotoni, epilepsi ve diğer nörolojik bozukluklar, immün yetmezlikler, hematolojik hastalıklar, görme ve işitme bozuklukları ile otoimmün ve endokrin hastalıklar yer almaktadır. Down sendromlu bireylerin büyük çoğunluğunda tipik fenotipik özellikler gözlenmektedir. Bunlar arasında ense bölgesinde fazla deri kıvrımı, mikrosefali, küçük ve displastik kulaklar, yukarı çekik gözler, dar ve kısa damak, dilin dışarıda durma eğilimi, Brushfield lekeleri, dolgun yanak yapısı, kısa ve geniş eller, klinodaktili, tek transvers palmar çizgi (simian çizgisi), birinci ve ikinci ayak parmakları arasındaki mesafenin artması ve ayak taban çizgilerinde belirginleşme sayılabilir(70). Bu bozukluğa sahip olan bireylerde beyin mikrosefaliktir ve hipokampus, prefrontal korteks ve serebellum düşük hacme sahiptir(60).

Down sendromlu yenidoğanlarda ve süt çocuklarında en sık gözlenen klinik bulgulardan biri hipotonidir. Postnatal dönemde erken fark edilen bu durum, motor gelişim basamaklarını doğrudan etkilemektedir. Motor fonksiyonlardaki gecikmeler, hem hipotoniye hem de zihinsel yetersizliklere bağlı olarak ortaya çıkmaktadır(71). Down sendromlu çocukların bilişsel gelişimleri çoğunlukla hafif ya da orta derecede zihinsel yetersizlik düzeyinde sınıflandırılmaktadır. Ortalama zeka bölümleri (IQ) 50–70 aralığında olup bu nedenle genellikle 'eğitilebilir zihinsel yetersizlik' grubunda değerlendirilmektedirler. Bununla birlikte, erken müdahale ve uygun eğitim olanaklarına erişemeyen çocuklarda zaman içerisinde bilişsel işlevlerde gerileme yaşanabilmekte ve IQ puanları 50'nin altına düşebilmektedir. Bu nedenle Down sendromlu çocukların erken dönemde uygun

eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine yönlendirilmesi, hem bağımsız yaşam becerilerinin gelişmesi hem de toplumsal yaşama daha aktif biçimde katılabilmeleri açısından kritik öneme sahiptir(72).

Down sendromu klinik açıdan benzer özellikler sergilese de, sitogenetik açıdan üç ayrı formda görülmektedir: regüler (serbest) trizomi 21, translokasyon tipi ve mozaik tip(73).

a) Regüler trizomi (serbest trizomi): Down sendromunun en yaygın sitogenetik formudur ve olguların yaklaşık %90–95’inde görülmektedir. Bu tip, mayoz bölünme sırasında 21. kromozomun ayrılmaması sonucu ortaya çıkmaktadır(74). Ayrılmama sonucu, 21. kromozomdan fazladan bir kopya taşıyan 24 kromozomlu bir gamet meydana gelir. Bu gametin normal bir gamet ile birleşmesiyle birlikte, 21. kromozomun üç kopyasını içeren ve toplamda 47 kromozomdan oluşan bir embriyo gelişir. Ayrılmama hatalarının yaklaşık %90’ının anne kökenli olup, sıklıkla birinci mayoz bölünme sırasında gerçekleşmektedir. Olguların yaklaşık %10’unda ise hata baba gametinde ortaya çıkmakta ve çoğunlukla ikinci mayoz bölünme evresinde meydana gelmektedir(61).

b) Translokasyon tipi Down Sendromu: Down sendromu vakalarının yaklaşık %4–6’sını translokasyon tipi oluşturmaktadır. Bu form, genellikle akrosentrik kromozomlar arasında tam kol değişimi ile ortaya çıkar. İnsanlarda en sık 13, 14, 15, 21 ve 22. kromozomlar arasında gözlenmektedir. Down sendromunda fazladan bulunan 21. kromozom materyali çoğunlukla 14. ya da 21. kromozoma eklenir. Robertsonian translokasyon mekanizması ile ilişkili olan bu alt tip, bazı vakalarda kalıtsal özellik gösterebilmektedir(75). Toplam kromozom sayısı 46’ dır. Translokasyon tipi kalıtsal veya sporadik olabilmektedir(72). Kalıtsal oluşanı taşıyıcı olan anne veya babadan geçmektedir. Bu alt tipte anne yaşının etkisi yoktur(76).

c) Mozaik tip Down Sendromu: Down sendromunun yaklaşık %2–4’ünü oluşturan mozaik tip, nadir görülen bir sitogenetik alt gruptur. Bu formda bireyin bazı hücreleri normal kromozom yapısına sahipken, diğer hücrelerinde 21. kromozom için trizomi bulunur. Mozaik tip, zigot oluşuktan sonraki erken embriyonal dönemde ortaya çıkan mitotik ayrılmama hatasından kaynaklanır. Klinik belirtiler,

trizomik hücrelerin oranına ve bu hücrelerin dokular içindeki dağılımına bağlı olarak farklılık gösterebilir. Ayrıca, trizomi 21'e neden olan ayrılma kusurlarının yaklaşık %80'inin maternal, %20'sinin ise paternal kökenli olduğu bildirilmektedir(65).

2.4.1.4 ÖZGÜL ÖĞRENME BOZUKLUĞU

Öğrenme güçlüğü, sözlü ve yazılı dilin anlaşılması ve kullanımı için gerekli bilişsel süreçlerdeki bozukluklardan kaynaklanan; dinleme, düşünme, konuşma, okuma, yazma ve matematiksel işlemleri gerçekleştirmede ortaya çıkan yetersizlikler olarak tanımlanmaktadır(77). DSM-5'e Göre Özgül Öğrenme Bozukluğu Tanı Ölçütleri(41):

A. Gerekli destekleyici girişimler uygulanmış olmasına rağmen en az altı ay boyunca devam eden ve aşağıda sıralanan belirtilerden en az birinin eşlik ettiği, öğrenme ve okul becerilerin kullanımında belirgin güçlüklerin bulunması.

1. Sözcükleri yanlış, yavaş ya da yoğun çaba harcayarak okuma

(kelimeleri yüksek sesle seslendirirken hatalı, yavaş veya duraksayarak okumak)

2. Okuduğu metnin anlamını çözümlemede ve kavramada güçlük yaşama

3. Harfleri seslendirme ya da yazıya dökmede zorlanma

4. Yazılı anlatımda yetersizlikler

5. Sayı kavramında, temel matematiksel işlemlerde ya da hesap yapmada sorunlar yaşama

6. Matematiksel akıl yürütmede güçlük çekme

B. Bireyin yaşı, zekâ düzeyi ve aldığı eğitim dikkate alındığında beklenenin belirgin biçimde altında bir akademik performans sergilemesi durumunda, bu bulgunun standart başarı testleri ve ayrıntılı klinik değerlendirmelerle doğrulanması gerekir. Söz konusu güçlükler, yalnızca okul başarısını değil, aynı zamanda iş yaşamını ve günlük işlevselliği de ciddi şekilde olumsuz etkileyebilir.

C. Öğrenme güçlükleri genellikle okul çağında ortaya çıkar; ancak bireyin sınırlı yeterliliklerini zorlayan akademik gereklilikler olmadığı sürece belirginleşmeyebilir.

D. Öğrenme güçlükleri; zihinsel yetersizlik, düzeltilmemiş görme veya işitme sorunları, diğer psikiyatrik ya da nörolojik bozukluklar, psikososyal zorluklar, eğitim diline yeterince hâkim olmama ya da yetersiz öğretim yöntemleriyle açıklanamaz.

Özgül öğrenme bozukluğunda erken tanı büyük önem taşımaktadır. Müdahalede en etkili yaklaşımlar arasında bireyselleştirilmiş eğitim planları, özel eğitim teknikleri, fonolojik farkındalık çalışmalarına dayalı uygulamalar ve psikososyal destek programları yer almaktadır. Ayrıca, ailelerin sürece etkin katılım göstermesi ve öğretmenlerin bu konuda bilinçlendirilmesi, başarıyı artıran önemli faktörlerdir(78).

2.4.2 İşitme Yetersizliği

İnsanın kişiliği, duyu organlarından bağımsız olarak ele alınamaz; çünkü kişilik gelişimi, duyu yoluyla elde edilen bilgilerin işlenmesi ve biçimlenmesi ile gerçekleşmektedir. Çevreyi algılama, anlamlandırma, yorumlama ve nedensel bağ kurma bu mekanizma aracılığıyla gelişir(79). Doğumdan itibaren mevcut olan işitme kaybının fark edilmemesi ve gerekli müdahalelerin yapılmaması, çocuğun dil, konuşma ve zihinsel gelişiminde önemli ölçüde gecikmelere yol açabilmektedir. Yenidoğan işitme tarama programları, işitme kaybı bulunan bebeklerin daha erken dönemde tanınmasına ve tedavi edilmesine olanak sağlamıştır(80). Amerikan Konuşma-Dil-İşitme Derneği, işitme kaybını işitme sisteminde hasarın meydana geldiği bölgeye göre sınıflandırmıştır. Bu yaklaşıma göre, işitme kaybı üç temel başlık altında incelenir: iletim tipi, sensörinöral ve mikst işitme kaybı(81).

Çocukluk döneminde görülen işitme kaybı, uzun vadede akademik başarıyı ve iletişim becerilerini olumsuz etkileyen önemli bir halk sağlığı problemidir. Çocuklarda sensörinöral veya iletim tipi işitme kaybı dahil olmak üzere orta-ileri düzey işitme kaybının prevalansı yaklaşık 1000 doğumda 1 ila 6 arasında bildirilmektedir; bu grubun yaklaşık %10'unda işitme düzeyi ileri

derecelere ulaşmaktadır. Ayrıca, dünya genelinde yaklaşık 440 milyon çocuğun 85 dB üzerinde işitme kaybına sahip olduğu, eşik değeri 50 dB olarak kabul edildiğinde ise bu sayının yaklaşık 800 milyona yükseldiği tahmin edilmektedir. Bununla birlikte, işitme kaybı yaşayan her çocuğun klinik seyri ve ihtiyaçları farklılık gösterebilmektedir(81). Erken tanı konulan ve hemen ardından işitme cihazı ile desteklenen ya da uygun adaylarda koklear implant uygulaması yapılan çocuklarda, aile eğitiminin vakit kaybetmeden başlatılması, işitsel-sözel yaklaşıma dayalı eğitim desteğinin sağlanması ve yoğun işitsel-sözel eğitim programlarının uygulanması, dil becerilerinde beklenen gelişimin elde edilmesine olanak sağlamaktadır. Buna karşılık, geç dönemde tanı alan, cihazlanan veya dil gelişimi açısından kritik dönemi kaçıran çocuklarda işitsel-sözel eğitim tek başına dil gelişiminin tam kazanılmasına yeterli olmamaktadır. Türkiye’de işitme cihazı ya da koklear implant kullanan çocuklar, cihazlamadan sonra özel eğitim kurumlarında işitsel-sözel eğitim almaktadır(82).

2.4.3 Dil ve Konuşma Bozuklukları

Bireyin dil ve konuşma becerileri; fiziksel, bilişsel ve duygusal gelişim süreçleriyle doğrudan bağlantılıdır. Bu alanlarda yaşanan güçlükler dil problemlerinin oluşmasına zemin hazırlayabilir. Dil ve konuşma bozukluklarının başlıca nedenleri arasında bilişsel yetersizlikler, işitme kaybı, yapısal anomaliler, beyin travmaları, dudak-damak bozuklukları, serebral palsi, geçirilmiş ameliyatlar ve bazı tıbbi hastalıklar yer almaktadır(83). Çalışmalar, dil ve konuşma sorunlarının özellikle 6–12 yaş aralığında yoğunlaştığını ve erkek çocuklarda daha sık rastlandığını göstermektedir. Erken dönemde başlayan bozuklukların yaklaşık %70 oranında ergenliğe kadar sürdüğü, bu durumun bireyin akademik performansı, kariyer tercihi ve ruhsal sağlığı üzerinde olumsuz etkiler yarattığı belirtilmektedir(84). DSM-5’in yayınlanmasıyla birlikte konuşma bozuklukları, nörogelişimsel bozukluklar kategorisi içinde yer alan “iletişim bozuklukları” adı altında toplanmıştır. Bu grupta dil bozukluğu, konuşma sesi bozukluğu, çocukluk dönemi akıcılık bozukluğu (kekemelik), sosyal-pragmatik iletişim bozukluğu ve başka türlü adlandırılmayan iletişim bozukluğu tanıları bulunmaktadır(85).

1-Dil Bozukluğu: Bireyin hem sözlü hem de yazılı iletişimini etkileyen, dili anlama ve ifade etme süreçlerinde belirgin yetersizliklerin görüldüğü bir bozukluktur.

Burada kullanılan “dil bozukluğu” terimi, özellikle gelişimsel dil bozukluğunu ifade etmektedir(84). Gelişimsel dil bozukluğu (GDB), herhangi bir beyin hasarı, işitme kaybı ya da zihinsel yetersizlik olmaksızın bireyin dili anlama ve kullanma becerilerini etkileyen, yaşam boyu devam eden bir nörogelişimsel bozukluktur. Klinik görünümü çeşitlilik gösterebilir; sözcük öğrenme, morfosentaks, sözcük dağarcığı ve söylem düzeyindeki dil becerilerinde güçlüklerle karakterizedir. Yaygınlığı yaklaşık %7,5 olarak bildirilen GDB, en sık görülen gelişimsel bozukluklardan biri olup etkileri yaşam boyu sürebilmektedir. Bu bozukluğa sahip çocuklar, okuma alanında zorluk yaşama, daha sınırlı sosyal ilişkiler kurma, izolasyon, ayrıca anksiyete ve depresyon riskinde artış gibi olumsuzluklarla karşılaşabilmektedir(86).

2-Konuşma Sesi Bozukluğu: Bireyin yaşına, kültürel özelliklerine ve gelişim dönemine uygun sesleri üretememesi ve ses uyumunu sağlayamaması ile tanımlanan bir bozukluktur. DSM-5 öncesinde fonolojik bozukluk olarak adlandırılan bu durumun prevalansı erken çocuklukta yüksek olup yaşla birlikte azalmakta, genç erişkinlikte %1–2’ye kadar düşmektedir. Erkek çocuklarda kızlara göre daha sık görülmekte; cinsiyet, aile öyküsü ve annenin düşük eğitim düzeyi gibi etkenlerle ilişkili bulunmuştur. Bu bozuklukta çocukların konuşmaları ses değiştirme, hece atlama ya da yeni ses ekleme nedeniyle anlaşılabilir. Genellikle okul öncesinde başlayan tabloya tanı koyarken nörolojik hastalıklar, dizartri, disfoni, apraksi, serebral palsi ve işitme kaybı gibi durumların dışlanması gerekmektedir(84).

3- Çocukluk Çağı Akıcılık Bozukluğu (Kekemelik): Konuşmanın akışında istemsiz duraklamalar ve tekrarlarla seyreden kekemelik, bireyin iletişim becerilerini sınırlandıran bir konuşma bozukluğudur. Literatürde yaşam boyu insidansı %4–5 civarında rapor edilmektedir(87). Okul öncesi dönemi kapsayan araştırmalarda kekemeliğin prevalansı %2–3 arasında rapor edilmiştir. Irk, sosyokültürel koşullar, göçmenlik ve iki dillilik gibi etmenlerin kekemeliğe ilişkisi ise henüz kesin olarak ortaya konulamamıştır. Her yaşta görülebilmekle birlikte, bozukluğun başlangıcı çoğunlukla dil gelişimi ve konuşma becerilerinin edinildiği 2–5 yaş aralığına denk gelmektedir(88).

4- Sosyal-Pragmatik İletişim Bozukluğu: Hem sözel hem de sözel olmayan iletişimde yaşanan sorunlara ek olarak, dilin toplumsal bağlamda işlevsel kullanımındaki yetersizliklerle karakterizedir. Uygun zamanda soru sorma, yanıt verme ve konuşmayı sürdürme becerilerinde güçlükler görülür. Otizm spektrum bozukluğundan ayrılan yönü, stereotipik davranışlar ve kısıtlı ilgi alanlarının eşlik etmemesidir(84).

2.4.4 Görme Yetersizliği

Çocuklarda görme yetersizliği, doğuştan gelen nedenlerden kaynaklanabileceği gibi doğum sonrasında ortaya çıkan hastalıklar veya travmalar sonucunda da gelişebilir. Görme bozukluğunun başlıca sebepleri arasında; beynin görsel işlevlerden sorumlu bölgelerini etkileyen nörolojik sorunlara bağlı kortikal görme yetersizliği, albinizm ve retinitis pigmentosa gibi kalıtsal hastalıklar, katarakt ve retinoblastom gibi gözle ilişkili patolojiler yer almaktadır. Ayrıca gebelik sürecinde geçirilen kızamıkçık, toksoplazma veya sitomegalovirüs enfeksiyonları, mikroftalmi ve anoftalmi gibi yapısal göz anomalileri de görme kaybına yol açabilmektedir. Bunun yanı sıra, gözün kendisinde, görsel yollarında veya beynin görme merkezinde meydana gelen yaralanmalar ya da hasarlar da çocukluk çağı görme bozukluklarının önemli nedenleri arasındadır(89). Çocuklarda görme bozukluğu, günlük yaşamda farklı düzeylerde kısıtlılıklara neden olarak dil, motor, bireysel ve sosyal gelişim alanlarını olumsuz etkileyebilmektedir. Özellikle engelin şiddeti ve tanının gecikmesi, motor becerilerin ve hareket yetilerinin akranlara kıyasla daha geç edinilmesine zemin hazırlamaktadır(90).

Görme bozukluğunun doğuştan ya da erken çocukluk döneminde ortaya çıkması, çocuğun gelişiminde çok yönlü olumsuz etkiler yaratabilmektedir. Bu durum, zihinsel sağlık üzerinde risk oluşturma yanı sıra sosyal, fiziksel ve akademik alanlardaki katılımı sınırlandırmakta, ilerleyen yıllarda istihdam olanaklarını da kısıtlayabilmektedir. Şiddetli görme yetersizliği (6/60 ve daha kötü görme) bulunan çocukların çoğunda, kronik hastalıklara eşlik eden ek duyuşal, motor veya öğrenme sorunları da görülebilmektedir. Görme bozukluğu okul başarısında güçlükler yaratırken, güvenli biçimde spora katılım gibi günlük işlevleri de olumsuz etkileyebilir. Ayrıca yaşam kalitesinde belirgin azalmaya yol açmakta ve bu etkiler genellikle kalıcı olmaktadır(91). Görme engelli çocukların eğitiminde

iki temel hedef vardır: okul müfredatına eşit erişimin sağlanması ve bağımsız yaşam ile istihdama hazırlanmaları için sosyal fırsatların desteklenmesi. Erken dönemde başlatılan eğitim, daha olumlu sonuçlar vermektedir. Bu süreçte öğretmen, aile ve sosyal çevrenin iş birliği kritik önem taşır. Eğitim programları; okuma-yazma, dinleme, kalıntı görme kullanımı, bağımsız hareket, günlük yaşam ve sosyal becerileri kapsamalıdır. Dokunma duyusunu temel alan öğrenciler ise Braille alfabesi aracılığıyla öğrenim görürler(89).

2.4.5 Süreğen Hastalığı Olanlar

Süreğen hastalık, bireyin gelişim sürecinde sürekli bakım ve tedavi gerektiren sağlık sorunları nedeniyle eğitim performansı ve sosyal uyumunun olumsuz etkilenmesi durumudur. Bu kavram; geri dönüşü olmayan patolojik değişikliklere bağlı, kalıcı yetersizlik oluşturan ve uzun süreli bakım, gözetim ile özel eğitim desteği gerektiren durumları ifade eder. Çocukluk çağında görülen süreğen hastalıklar arasında doğuştan anomaliler, konjenital kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, diyabet, kistik fibrozis, astım, talasemi, kardiyovasküler hastalıklar, sindirim sistemi bozuklukları, endokrin ve metabolik hastalıklar, sinir sistemi hastalıkları, ruhsal ve davranışsal bozukluklar ile AIDS yer almaktadır(92).

Öz-yönetim, kronik bir hastalıkla yaşayan bireylerin sağlık ve yaşam kalitelerini korumak ya da geliştirmek amacıyla yürüttükleri davranışlar bütünüdür. Bu kapsamda ilaç tedavisine uyum, semptom ve biyometrik değerlerin takibi, beslenme, fiziksel aktivite, uyku düzeni ve stres yönetimi gibi sağlıkla doğrudan ilişkili görevler yer alır. Ayrıca, hedef belirleme, problem çözme, beceri geliştirme ve sosyal yaşama katılım gibi bireyin genel iyilik halini destekleyen yaşam tarzı davranışlarını da içerir. Böylece öz-yönetim yalnızca tıbbi bakım sorumluluklarını değil, bireyin sosyal, eğitimsel ve kişisel yaşamını da kapsamaktadır(93). Süreğen hastalığı bulunan çocuklar, ihtiyaçlarına göre evde eğitim hizmetlerinden yararlanabilmekte, hastane okullarına devam edebilmekte ya da kaynaştırma eğitimine dahil edilebilmektedir. Kaynaştırma uygulamalarında çoğunlukla tam zamanlı eğitim modeli tercih edilmektedir. Bu çocukların bilişsel açıdan akranlarından belirgin bir farklılık göstermedikleri, ancak sosyal uyum ve etkileşimde çeşitli güçlükler yaşadıkları bildirilmektedir(92).

2.4.6 Fiziksel Yetersizlik

Gebelik öncesi, sırası ya da sonrasında ortaya çıkan biyolojik, genetik veya çevresel etkenlere bağlı olarak kas-iskelet sisteminde kalıcı işlev kaybı gelişen bireyler 'fiziksel yetersizlikli birey' olarak tanımlanmaktadır(94). Ekstremitelerde anomali, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu ya da kas güçsüzlüğü bulunan bireyler; ayrıca paralizi, Serebral Palsi, Rett Sendromu, Spina Bifida ve Musküler Distrofi gibi tanılara sahip kişiler fiziksel yetersizlik grubunda değerlendirilmektedir(95).

Uluslararası araştırmalar, fiziksel yetersizliği olan bireylerin diğer yetersizlik gruplarına göre daha geniş bir kitleyi oluşturduğunu göstermektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün 2011 yılında yayımladığı raporda, dünya nüfusunun yaklaşık %15'inin engellilikten etkilendiği ve bu grubun önemli bir bölümünü hareket kısıtlılıkları ile kas-iskelet sistemi bozukluklarının oluşturduğu belirtilmektedir(24). Benzer şekilde, Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmesi (BMEHİS, 2006) de fiziksel yetersizlikli bireylerin toplum içindeki görünürlüğünün ve ihtiyaçlarının daha belirgin olduğunu vurgulamaktadır(96). Bu bağlamda fiziksel yetersizliği bulunan çocukların ve ailelerinin yaşadığı sorunların anlaşılması yalnızca bireysel refahın artırılması açısından değil, aynı zamanda toplum sağlığının bütüncül biçimde geliştirilmesi bakımından da büyük önem taşımaktadır. Ailelerin maruz kaldığı fiziksel, psikososyal ve ekonomik zorlukların azaltılması, çocukların sosyal yaşama daha aktif katılımını destekleyecek; aynı zamanda toplumda sosyal adaletin güçlenmesine ve sağlıklı yaşam koşullarının yaygınlaşmasına katkı sağlayacaktır(97).

Engellilik, yalnızca çocuğun yaşamını değil, aynı zamanda ebeveynleri ve aile bütünü de çok yönlü biçimde etkilemektedir. Fiziksel, duygusal ve sosyal alanlarda ortaya çıkan bu etkiler, ailelerin farklı zorluklarla karşılaşmasına yol açmaktadır. Özellikle toplumun olumsuz tutumları, damgalanma ve sosyal dışlanma, ebeveynlerin baş etme becerilerini zorlamakta; bunun sonucunda hayal kırıklıkları yaşanmakta ve sosyal çevreden uzaklaşma eğilimi gelişebilmektedir(98). Özel gereksinimli bir çocuğun bakım süreci yoğun sorumluluk gerektirdiğinden, ebeveynler arasında iş bölümü, bakım yükünün paylaşımı ve rollerin dengelenmesi noktasında çeşitli sorunlar ortaya

çıkabilmektedir. Aile içindeki çatışmalara ek olarak, kesintisiz bakım ihtiyacı ebeveynlerde tükenmişlik sendromu, stres ve depresyon riskini artıran önemli bir faktör haline gelmektedir(99). Bu nedenle engellilik, yalnızca bireysel düzeyde bir sağlık sorunu olarak değil, aynı zamanda aile ilişkilerini, ebeveynlik rollerini ve toplumsal yaşamı yeniden biçimlendiren çok yönlü bir olgu olarak değerlendirilmektedir(100).

2.4.6.1 SEREBRAL PALSI

Serebral Palsi (SP), ilk kez 1861 yılında İngiliz ortopedist Dr. William Little tarafından tanımlanmış ve başlangıçta 'Little Hastalığı' olarak adlandırılmıştır. Little, özellikle zor ve travmatik doğumların bu tabloyla ilişkili olabileceğini öne sürmüş ve uzun yıllar boyunca SP'nin temel nedeninin perinatal asfiksi olduğu düşünülmüştür. 1890'lı yıllarda Sigmund Freud, Little'ın görüşlerini genişleterek, yalnızca doğum sırasındaki komplikasyonların değil, gebelik döneminde ortaya çıkan prenatal faktörlerin de SP'nin gelişiminde rol oynayabileceğini belirtmiştir. Böylece hastalığın yalnızca obstetrik sorunlara indirgenemeyeceği ortaya konulmuştur. 20. yüzyılın ortalarında 'Little Hastalığı' terimi kullanılmaktan vazgeçilmiş; Phelps (1947) ve Burgess (1948) gibi araştırmacıların katkılarıyla uluslararası literatürde 'Serebral Palsi' ifadesi benimsenmiştir(101).

Serebral Palsi (SP); prenatal, doğum sırası ya da postnatal dönemde gelişmekte olan beyinde oluşan kalıcı fakat ilerleyici nitelik göstermeyen lezyonlara bağlı olarak ortaya çıkan; kas tonusu, postür ve motor fonksiyonlarda bozukluklarla tanımlanan bir nörogelişimsel bozukluktur(102). Serebral Palsi'nin klinik bulguları zamanla değişkenlik gösterebilir ve özellikle yaşamın ilk yıllarında semptomlar belirgin olmayabilir. Çoğu durumda spesifik SP sendromlarının ayırıcı tanısı 3–5 yaş arasında daha net bir şekilde konulabilmektedir. Bununla birlikte, motor gelişim basamaklarında gecikme, kas tonusunda anormallikler (hipotoni ya da spastisite), asimetrik hareketler ve reflekslerdeki bozukluklar gibi işaretler daha erken dönemde gözlemlenebilmektedir(103). Serebral Palsi'nin kesin etyolojisi tam olarak açıklığa kavuşmamış olmakla birlikte, literatürde hastalığın gelişiminde pek çok risk faktörünün etkili olduğu bildirilmektedir. Epidemiyolojik araştırmalar, SP'ye yol açan etkenlerin yaklaşık %50–60'ının prenatal dönemde, %30–40'ının perinatal süreçte ve %10–15'inin ise postnatal dönemde ortaya çıktığını

göstermektedir(106). Türkiye’de yapılan çalışmalarda Serebral Palsi sıklığı 4,4/1000 olarak bildirilmiştir(104). Bu değer, gelişmiş ülkelerde rapor edilen 1,5–2,2/1000 canlı doğum oranlarına kıyasla daha yüksek bulunmuştur(105). Türkiye’de yapılan çalışmalarda çocuklarda SP ile ilişkili en sık risk faktörleri; düşük doğum ağırlığı (%45,1), prematüre doğum (%40,5), doğum asfiksisi (%34,6) ve akraba evliliği (%23,8) olarak bildirilmiştir. Doğum ağırlığı ve gebelik haftası azaldıkça SP görülme sıklığının arttığı belirlenmiştir(106).

Serebral palsy ile ilişkili motor bozukluklar; spastisite, diskinezi, ataksi ve karma/diğer tipler şeklinde sınıflandırılmaktadır. Bunlar arasında en sık rastlanan form spastisitedir ve SP’li çocukların yaklaşık %80’inde görülmektedir(107). Serebral palsy, kas tonusu özellikleri ve vücut tutulum paternine göre sınıflandırılmaktadır. Bu sınıflandırma, klinik uygulamada hem tanısal yaklaşımı hem de tedavi planının oluşturulmasını kolaylaştırmaktadır. Avrupa SP Araştırma Grubu tarafından 2000 yılında yürütülen Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) projesi, SP’nin baskın tonus ve hareket bozukluğu tipine göre dört ana grupta sınıflandırılmasını önermiştir(108).

Spastik Tip: Spastisite, ekstremitenin pasif hareket sırasında normalin üzerinde direnç göstermesi şeklinde tanımlanmaktadır. Üst motor nöron lezyonlarının bir sonucu olarak ortaya çıkan bu tablo, serebral palside en sık görülen klinik form olup, vakaların yaklaşık %70–80’ini oluşturmaktadır(109). Fizik muayenede kas tonusunda artış, derin tendon reflekslerinin belirgin canlılığı, germe refleksinde artış, klonus ve pozitif Babinski yanıtı gibi üst motor nöron bulguları gözlenmektedir. Klinik açıdan spastik tip SP; kuadriplejik, hemiplejik, diplejik ve monoplejik olmak üzere dört alt grupta sınıflandırılmaktadır(110).

Diskinetik Tip: Diskinetik serebral palsy (SP), anormal kas tonusu, istemsiz hareketler, otomatik motor aktivitelerde koordinasyon bozukluğu, istemli hareketlerin planlanmasında yetersizlik ve postüral kontrol zayıflığı ile karakterize edilen bir alt tiptir. Klinik olarak en sık değişken kas tonusu ve istemsiz hareketlerle kendini gösterir. Vakaların yaklaşık üçte ikisinde etiyolojik faktör perinatal asfiksi olup, olguların önemli bir bölümü term bebeklerden oluşmaktadır(110). Uyku esnasında kas tonusu çoğunlukla normale döner ve istemsiz hareketler kaybolur. Derin tendon refleksleri genellikle normal sınırlar içinde olup bazı olgularda hafif

artış gösterebilir. Günlük yaşamda ise stres, yorgunluk, heyecan ya da amaca yönelik hareket girişimleri, istemsiz motor aktivitelerde belirgin artışa yol açabilmektedir(111). Atetoz, konuşma bozukluğu (dizartri), sensörinöral tip işitme kaybı ve yukarı bakış paralizisi bu tabloda sık karşılaşılan klinik bulgular arasında yer almaktadır(112).

Ataksik Tip: Bu alt tipte klinik tablonun temelini denge ve koordinasyon bozuklukları oluşturur. Motor gelişim geriliğine, gövde ve ekstremitelerde görülen hipotoni ile serebellar kaynaklı denge sorunları eşlik eder. Nörolojik muayenede sıklıkla nistagmus, dismetri, hipotoni, geniş tabanlı yürüme paternleri ve pozitif Romberg bulgusu dikkati çeker. Ayrıca ince motor becerilerde belirgin yetersizlikler gözlenmektedir(108).

Mikst Tip: Spastik ve koreoatetoid bulguların, kimi zaman da ataksik özelliklerin birlikte görüldüğü Serebral Palsi alt tipidir(110).

2.4.6.2 NÖROMÜSKÜLER HASTALIKLAR

Nöromüsküler hastalıklar, motor nöronlar, periferik sinirler, nöromüsküler kavşaklar ve iskelet kaslarını etkileyen; kas güçsüzlüğü, yorgunluk ve ilerleyici fonksiyon kaybı ile karakterize edilen genetik veya sonradan edinilmiş nadir bozukluklar grubunu oluşturmaktadır(113). Edinilmiş (genetik olmayan) nöromüsküler hastalıklar, farklı etiyolojik mekanizmalar sonucunda ortaya çıkabilmektedir. Bu grupta en sık karşılaşılan nedenler arasında bağışıklık sistemine bağlı otoimmün süreçler (örneğin myasthenia gravis, inflamatuvar miyopatiler), endokrin bozukluklar (tiroid işlev bozuklukları, diyabet), metabolik yetersizlikler (örneğin B12 vitamini eksikliği), toksik madde maruziyetleri ve kas-sinir dokusuna zarar verebilen bazı ilaçların (statinler, kortikosteroidler, kemoterapi ajanları) yan etkileri sayılabilir. Bu faktörler kas ve sinir sisteminde bütünlük kaybına yol açarak kas güçsüzlüğü, çabuk yorulma ve fonksiyon kaybı şeklinde klinik tablolara neden olabilmektedir(114).

Nöromüsküler hastalıklar, oldukça geniş bir sendrom yelpazesini içermektedir. Bu hastalıkların bazıları fonksiyonel bulgularla (örneğin ayak ucunda yürüme) ya da iskelet deformiteleriyle (örneğin pes kavus, skolyoz) kendini gösterebilir. Ayrıca, mevcut bir nöromüsküler hastalığın ilerleyişi sırasında da

benzer klinik sorunlar gelişebilmektedir. Bununla birlikte, kas güçsüzlüğü tüm bu hastalık grubunun en yaygın ve temel semptomu olarak öne çıkmaktadır(115). Nöromusküler hastalıkların çoğunda klinik seyir ilerleyici özellik taşımakta ve kas güçsüzlüğü temel bulgu olarak öne çıkmaktadır. Hastalık sürecinin ilerlemesiyle birlikte birey zamanla bağımsız hareket etme yetisini kaybedebilir ve günlük yaşam aktivitelerinde başkalarının yardımına ihtiyaç duyabilir(113). Nöromusküler hastalıklar spinal musküler atrofi (SMA) ve musküler distrofiler olmak üzere 2 grup altında incelenmektedir.

Spinal Musküler Atrofi (SMA):

Otozomal resesif geçiş gösteren nöromusküler hastalıklar içerisinde en yaygın görülen klinik tablodur(116). Omurilikteki alfa motor nöronlarının dejenerasyonu ile karakterize edilen bu hastalık, ilerleyici seyirli bir nöromusküler bozukluktur. Klinik olarak özellikle proksimal kaslarda belirginleşen yaygın kas güçsüzlüğü ve atrofi ile kendini gösterir; ilerleyen evrelerde ise felç gelişimine yol açabilmektedir(117). Hastalık sürecinde alt motor nöronlar tutulurken, üst motor nöronların işlevi korunur(116).

SMA'nın tahmini insidansı 6.000'de 1 ile 10.000 canlı doğumda 1 arasında değişmekte olup, taşıyıcı sıklığı ise yaklaşık 1/40–1/60'tır. Klinik açıdan fenotip; başlangıç yaşı ve kazanılan motor fonksiyon düzeyine göre dört alt tipe ayrılmaktadır: SMA Tip I, Tip II, Tip III ve Tip IV(117). SMA'nın başlıca klinik bulguları kas güçsüzlüğü ve kas atrofisidir. Hastalığa kimi olgularda ciddi solunum sıkıntısı da eşlik edebilir. SMA hastalığında son yıllarda tanı ve tedavi alanında önemli ilerlemeler kaydedilmiştir. Bununla birlikte fizik tedavi, ortopedik girişimler ve solunum desteği gibi yardımcı yaklaşımlar, hastalığın yalnızca şiddetini azaltmakta ve komplikasyonların önlenmesine katkı sağlamaktadır. Tam kür sağlayan bir tedavi yöntemi henüz bulunmamaktadır. Ayrıca kullanılan ilaçların etkinliği; bireysel farklılıklar, SMA alt tipi ve tedaviye başlanma zamanı gibi değişkenlere bağlı olarak hastalar arasında farklılık göstermektedir(118).

Musküler Distrofiler:

Musküler distrofiler (MD) diğer nöromusküler hastalıklardan genetik geçişli primer miyopati olması, kas liflerinde dejenerasyon ve ölümün olması ile

ayrılırlar(116). Kas distrofileri, normal kas fonksiyonu için gerekli olan genlerdeki mutasyonlara bağlı olarak gelişen, ilerleyici kas güçsüzlüğü ve kas kütlesi kaybı ile karakterize kalıtsal bozukluklar grubudur. Bu hastalıklar; motor bozukluğun dağılımı ve şiddeti, başlangıç yaşı, ilerleme hızı ve kalıtım paternleri açısından geniş bir klinik spektrum sergiler(119). Bazıları doğumda belirti verip hızlı ilerleyerek ölümlle sonuçlanırken bazıları da yavaş seyredip geç erişkin döneme kadar belirti vermeyebilir(116). Birçok hastalık grubunu içerir.

1. Duchenne ve Becker Musküler Distrofileri:

Duchenne müsküler distrofisi (DMD) ve Becker müsküler distrofisi (BMD), X kromozomunun kısa kolunda (Xp21.2–p21.1) bulunan distrofin genindeki mutasyonlardan kaynaklanır. X'e bağlı kalıtım gösteren en sık görülen kas distrofisi tipleridir. Becker müsküler distrofisi de Duchenne müsküler distrofisi ile aynı genetik bozukluk sonucu meydana gelmesine rağmen daha hafif bir klinik göstermektedir(120). DMD, kas distrofileri arasında en sık görülen ve en ağır seyreden formdur. Tüm distrofinopatilerin yaklaşık %85'ini oluşturur ve görülme sıklığı yaklaşık her 3.500 canlı doğan erkek bebekte bir olarak bildirilmektedir(116).

DMD'de klinik belirtiler genellikle erken çocukluk döneminde ortaya çıkmaktadır. İlk bulgular arasında merdiven çıkmada zorluk, sık düşmeler ve yürüme güçlüğü gibi proksimal kas zayıflığını gösteren işaretler yer alır. Hastalığın ilerleyen evrelerinde yürümede belirgin bozulma, lomber lordozda artış ve yerden kalkmada güçlük (Gowers belirtisi) tipiktir. Ayrıca, süreç içerisinde restriktif akciğer hastalığı gelişimi ve kardiyak kas tutulumu (dilatatif kardiyomiyopati, aritmi) tabloya eşlik eder. Bu komplikasyonlar hastalığın prognozunu belirleyen en önemli faktörler arasındadır(116). Becker tipi kas distrofisinde ise belirtiler 5-55 yaş arasında başlar daha yavaş seyreder(121).

DMD ile BMD arasındaki temel klinik fark, tekerlekli sandalye bağımlılığına ulaşma yaşı üzerinden tanımlanmaktadır. DMD olgularında hastalar genellikle 12 yaşından önce ambulasyon yetisini kaybederken, BMD'de bu süreç 16 yaş ve sonrasına kadar uzayabilmektedir. BMD'li bireylerde iskelet kası tutulmuş genellikle DMD'ye göre daha hafif seyretmesine rağmen, şiddetli kardiyomiyopati gelişme riski daha yüksektir. Kardiyak kas tutulumu hastalığın seyrinde belirleyici

rol oynar ve konjestif kalp yetmezliđi en sık ölüm nedenini oluşturmaktadır(122). Tanıda kas biyopsisi veya genetik inceleme yapılabilir. Kesin tedavi yöntemi yoktur. Semptomlar fizyoterapi ile azaltılmaya çalışılır(123).

2. Miyotonik Distrofi:

Multisistemik tutulumla seyreden kalıtsal bir kas hastalıđıdır. Hastalık yalnızca çizgili kaslarda deđil, aynı zamanda gastrointestinal sistem ve uterusdaki düz kaslarda da işlev bozukluklarına yol açabilmektedir. Bunun yanı sıra kardiyak ileti ve kontraktilite bozuklukları, klinik seyirde önemli morbidite ve mortalite nedenlerindendir. Miyotonik distrofi yalnızca kas sistemini etkilemekle kalmayıp, endokrin bozukluklar (örneğin insülin direnci, hipogonadizm), immünolojik işlev bozuklukları, katarakt, belirgin yüz dismorfizmi, bilişsel sorunlar ve çeşitli nörolojik bulgularla da ilişkilidir. Bu nedenle hastalık, kas-iskelet sistemi dışındaki birçok organı etkileyen multisistemik bir tablo olarak kabul edilmekte ve erişkin dönemde en sık görülen kas distrofisi tipi olarak tanımlanmaktadır(124).

Miyotonik distrofi için hastalıđa yönelik spesifik bir tedavi bulunmamaktadır. Bununla birlikte kardiyak, endokrin, gastrointestinal ve oküler komplikasyonlara yönelik semptomatik ve destekleyici yaklaşımlar uygulanabilmektedir. Özellikle hastalığın konjenital formunda, erken dönemde başlanan fizyoterapi programları ile kas fonksiyonlarının desteklenmesi, ayrıca gelişebilecek kırıkların ortopedik yöntemlerle tedavi edilmesi hastaların yaşam kalitesine olumlu katkı sağlayabilmektedir(116).

3. Limb-Girdle Musküler Distrofisi (LGMD):

Özellikle kalça ve omuz kuşağı kaslarını etkileyen, ilerleyici seyirli heterojen bir herediter kas hastalıkları grubunu temsil etmektedir. Hastalığın seyri sırasında başlangıçta proksimal kaslar etkilenirken, zaman içerisinde distal kaslarda da atrofi ve güçsüzlük gelişebilmektedir. Kardiyak tutulum nadir olmakla birlikte bazı alt tiplerde görülebilmektedir. LGMD, hem otozomal resesif hem de otozomal dominant kalıtım paternleri gösterebilir. Otozomal dominant formlar genellikle daha benign seyirli olup fonksiyonel kayıplar daha sınırlıdır(125).

2.4.6.3 SPINA BIFIDA

Spina bifida, tıbbi literatürde ilk kez 1651 yılında Hollandalı hekim Nicholaas Tulp tarafından tanımlanmıştır. Tulp, bu doğumsal malformasyonu betimlemek için “Spina Bifida” terimini ortaya atmış ve durumu “bir kitle içerisinde sinirlerin farklı yönlerle doğru uzayarak dağılması” şeklinde tanımlamıştır. Bu tanım, nöral dokuların normal anatomik sınırlarının dışında yer almasını vurgulayan ilk açıklamalardan biri olması bakımından önem taşır(126). Nöral tüp defektleri, nöral kıvrımın embriyonik gelişimin 3.–4. haftalarında (son adet tarihinden yaklaşık 5–6 hafta sonra) tamamlanamayan kapanma sonucu ortaya çıkan konjenital malformasyonlardır. Kapanma kusurunun meydana geldiği anatomik bölge, defektin tipini belirlemektedir(127).

Kraniyal kapanma yetersizliği: Nöral tüpün ön (kraniyal) kısmında kapanmanın başarısız olması akrani ile sonuçlanır. Bu durum sıklıkla anensefali gibi ciddi beyin ve kafatası anomalileri ile birliktedir.

Kaudal kapanma yetersizliği: Nöral tüpün arka (kaudal) kısmında kapanma olmaması spina bifida ile sonuçlanır.

Spina bifida olgularının %90’ından fazlası açık defektler olup, burada nöral elemanlar cilt seviyesinde açığa çıkmaktadır. Daha nadir görülen kapalı spina bifida olgularında ise nöral tüp ciltle örtülüdür ve klinik bulgular daha siliik seyredebilir(128). Açık spina bifida alt tipleri(129):

Meningosel: Sadece meninkslerin dışarıya fıtıklaşması söz konusudur; kese içinde nöral doku bulunmaz.

Miyelomeningosel: Meninkslerle birlikte omuriliğe ait nöral elemanların da kese içinde fıtıklaştığı en ciddi formdur. Klinik olarak alt omurgada belirgin bir şişlik ile karşımıza çıkar.

Miyeloskizis: Nöral plakodun herhangi bir kese veya herniasyon olmaksızın tamamen açıkta kalması durumudur ve cilt ile örtülmeyen düz bir lezyon görünümüyle karakterizedir.

Nöral tüp defektleri, her 1000 gebelikten yaklaşık birini etkileyen ciddi konjenital malformasyonlardır. Ancak bildirilen prevalans, coğrafi bölgelere göre

farklılık göstermekte olup 1000'de 0,2 ile 1000'de 10 arasında değişebilmektedir(130). NTD'lerin ortaya çıkışında beslenme, çevresel ve genetik faktörlerin etkileşimi rol oynamaktadır(131).

1. Beslenme faktörleri: NTD için en iyi tanımlanmış koruyucu faktör folik asit takviyesidir. Folat desteğinin perikonsepsiyonel dönemde başlanması, NTD insidansını %50–70 oranında azalttığı gösterilmiştir. Ancak folatın kesin koruyucu mekanizması tam olarak aydınlatılamamıştır(132).

2. Çevresel ve maternal faktörler(129):

İlaçlar: Valproik asit, metotreksat, karbamazepin ve rifampin gibi ilaçların folat metabolizmasını bozarak NTD riskini artırdığı bilinmektedir.

Maternal hastalıklar: Diyabetes mellitus, obezite ve maternal hipertermi (ör. ateşli hastalıklar, sauna, sıcak banyo gibi) NTD riskini yükseltmektedir.

Yaşam tarzı: Sigara ve alkol kullanımı teratojenik etki ile NTD risk artışına neden olur.

3. Genetik faktörler(132): Akraba evliliği yapılan toplumlarda spina bifida oranlarının daha yüksek olduğu bildirilmiştir. NTD'li gebeliği bulunan kadınların sonraki gebeliklerinde risk artmakta ve bu tekrar riski yaklaşık %3-8 olarak verilmektedir(133). Ayrıca folat metabolizmasındaki genlerde (ör. MTHFR mutasyonları) görülen polimorfizmler de duyarlılığı artırmaktadır(134).

Spina bifida olgularında klinik bulgular, lezyonun seviyesi ve kapsamına bağlı olarak değişiklik göstermektedir. En sık karşılaşılan bulgular arasında parapleji ve farklı derecelerde motor fonksiyon kaybı yer almakta olup, alt ekstremitelerdeki paralizi nedeniyle çoğu hastada atel kullanımı veya tekerlekli sandalyeye bağımlılık gerekmektedir. Tam kord lezyonlarında, lezyon seviyesinin altında flask paralizi, duyu kaybı ve reflekslerin kaybı izlenir ve bu tablo tam kord kesisi ile benzerlik göstermektedir. İnkomplet lezyonlarda ise istemli hareketin veya duyunun kısmen korunabildiği olgular mevcuttur. Ayrıca atlamalı (skip) lezyonlarda, kaudal segmentlerde nörolojik fonksiyon devam ederken, bu segmentlerin üzerinde bazı seviyelerde fonksiyon kaybı görülebilmektedir(135).

Kifoz, skolyoz, dizde fleksiyon deformiteleri, pes ekinovarus gibi ayak deformiteleri, kalça displazisi gibi postüral sorunlar olabilir(135). Hastaların büyük bir kısmında nörojenik mesane vardır. Bunun sonucu olarak idrar akımının yavaşlamasına bağlı enfeksiyon, mesane divertikülü, üreteral reflü ve kronik böbrek yetmezliği gelişebilir. Hastaların çoğu temiz aralıklı kateterizasyon kullanmaktadır(133). Uyarıların bozulması ile rektal veya rektosigmoid motilitenin yavaşlaması, anal veya rektal hissin kaybolması, bozulmuş eksternal anal sfinkter fonksiyonu, internal sfinkterin motor koordinasyonunun bozulması ve buna bağlı gaita inkontinansı veya konstipasyon şeklinde gastrointestinal problemler görülür(134).

Spina bifidalı bireyler, doğumdan itibaren hem cerrahi hem de tıbbi yaklaşımlara ihtiyaç duymaktadır. Spina bifida olgularında malformasyonun cerrahi olarak onarımı çoğunlukla yenidoğan döneminde gerçekleştirilse de, Amerika Birleşik Devletleri'nde intrauterin dönemde kapatılmasını incelemek amacıyla randomize kontrollü bir çalışma başlatılmıştır. Öte yandan, tıbbi tedavi yaşam boyu devam eden bir gerekliliktir ve bu süreç, üroloji, ortopedi, nöroloji, rehabilitasyon ve pediatri gibi farklı disiplinlerin yer aldığı multidisipliner bir ekip tarafından sürdürülmelidir(131).

2.4.6.4 SPINAL KORD YARALANMALARI

Spinal kord yaralanması, omurilikteki sinir yapılarına verilen hasar sonucunda ortaya çıkan; motor, duyu ve otonomik işlevlerde bozulmaya yol açan ciddi bir nörolojik tablodur(136). Spinal kord yaralanmaları, travmatik veya non-travmatik etiyolojilere bağlı olarak gelişebilmektedir. Travmatik nedenler arasında en sık olarak düşmeler, trafik kazaları, ateşli silah yaralanmaları, ağır cisim altında kalma ve sporla ilişkili kazalar yer almaktadır(137). Non-travmatik spinal kord yaralanması ise; neoplastik, dejeneratif, enfeksiyöz, iyatrojenik ve enflamatuvar nedenlere (örneğin transvers miyelit) bağlı olarak gelişebilmektedir(138).

Çocukluk çağında omurga yaralanmalarının, tüm pediatrik travmalar içinde görülme oranı %1 ila %4 arasında değişmektedir. Pediatrik omurga travmaları, tüm omurga yaralanmalarının yaklaşık %2,7-%9'unu oluşturmakta olup, özellikle 5 yaş altı çocuklarda daha nadir görülmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'ndeki pediatrik popülasyonda omurilik yaralanması insidansının milyonda 18,1 olduğu ve

bu oranın yılda yaklaşık 1300 yeni vaka anlamına geldiği bildirilmiştir. Bununla birlikte, omurga yaralanmalarının gerçek insidansı, pediatrik travmanın diğer klinik özellikleri tarafından maskelenemediğinden, muhtemelen olduğundan daha düşük tahmin edilmektedir(139).

Spinal kord yaralanmalarında, motor ve duyu defisitlerine ek olarak çeşitli komplikasyonlar da ortaya çıkabilmektedir. Akut dönemde görülebilen komplikasyonlar arasında spinal şok, nörojenik şok, bradikardi, bradiaritm, ventriküler ektopik atım gibi kardiyovasküler problemler, respiratuar problemler, tromboemboli ve basınç yaraları yer almaktadır(140). Spinal kord yaralanmalarında kronik dönemde ortaya çıkabilen komplikasyonlar arasında ise; respiratuar sorunlar, tromboembolik olaylar, ortostatik hipotansiyon ve otonomik disrefleksi gibi kardiyovasküler komplikasyonlar ile birlikte, nörojenik mesane, barsak disfonksiyonları, spastisite, kronik ağrı sendromları ve bası yaraları yer almaktadır(141).

Spinal kord yaralanmaları, yalnızca hastaların fiziksel ve psikolojik sağlığını ile sosyal refahını olumsuz etkilemekle kalmaz; aynı zamanda aileler, toplumlar ve sağlık sistemleri üzerinde de önemli bir yük oluşturmaktadır. Spinal kord yaralanmasının epidemiyolojisinin doğru biçimde anlaşılması ve tanımlanması, sağlık sistemlerinde daha etkin koruyucu stratejilerin geliştirilmesine ve hastalık yönetimi için kaynakların uygun biçimde tahsis edilmesine olanak sağlamaktadır(137).

Spinal kord yaralanması sonrası görülebilen klinik sendromlar:

Santral Kord Sendromu: Genellikle servikal spinal kordun travmatik hiperekstansiyon yaralanmaları veya direkt mekanik bası altında kalması sonucu ortaya çıkar. Klinik olarak en belirgin bulgu, motor fonksiyon kaybının bacaklara kıyasla üst ekstremitelerde daha belirgin olmasıdır. Üst ekstremitelerde belirgin motor güç kaybı ön planda olup, lezyon seviyesinin altında farklı derecelerde duyu kaybı eşlik edebilir. Sakral duyunun çoğunlukla korunması tipiktir; ancak olgularda sıklıkla üriner retansiyon şeklinde seyreden sfinkter disfonksiyonu da görülebilmektedir(142).

Brown-Sequard Sendromu: Sıklıkla servikal hiperekstansiyon ve kesici alet yaralanmalarında görülür. Spinal kord lateral yarısı yaralanmıştır. Lezyon seviyesinde ipsilateral basınç, titreşim, pozisyon duyu kaybı, gevşek felç ve lezyon seviyesinin altında spastik paraparezi; kontrateral tarafta ağrı ve ısı duyusunda bozukluk oluşur(143).

Anterior Kord Sendromu: Omuriliğin ön üçte ikisini etkileyen inkomplet bir spinal kord sendromudur. Klinik olarak, motor fonksiyon kaybı ile birlikte ağrı ve sıcaklık duyarlarında bozulma görülürken, propriyosepsiyon ve vibrasyon duyası genellikle korunmuş olarak kalır(144).

Konus Medullaris Sendromu: Başlangıç döneminde bacak kaslarında ve anal sfinkterde gevşek paralizi dikkat çekerken, hastalık ilerledikçe kaslarda atrofi gelişmekte, spastisite belirginleşmekte ve ekstansör plantar yanıtın eşlik ettiği refleks hiperaktivitesi görülmektedir(145).

Posterior Kord Sendromu: Hastanın spinotalamik fonksiyonları korunurken, kordun arka yarısındaki lezyona bağlı olarak hareket ve propriyosepsiyon kaybı vardır(146).

2.5 Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Duygular ve Kabullenme Süreci

Toplumun temel yapı taşlarından biri olan aile, sosyolojik açıdan değerlendirildiğinde varlığını büyük ölçüde çocukla anlamlandırmaktadır. Çocuk; ailenin sürekliliğini ve neslin devamını sağlayan, ebeveynler arasındaki duygusal bağı güçlendiren, aileye sevgi, umut ve anlam kazandıran bir unsur olarak görülmektedir. Aynı zamanda çocuk, anne ve baba için hem geleceğe dair bir güvence hem de toplumsal değerlerin aktarımında temel bir köprü işlevi üstlenmektedir(15). Bir çocuğun özel gereksinimli olduğunun öğrenilmesi, özel gereksinimin türü ya da düzeyi ne olursa olsun aile açısından derin bir psikolojik sarsıntı yaratmaktadır. Özel gereksinimli çocuklar, gelişimsel ve fiziksel özellikleri gereği anne ve babalarına belirli ölçülerde bağımlı olduklarından, bu durum ebeveynler üzerinde yoğun bir stres ve duygusal yük oluşturabilmektedir(147). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin duygusal tepkilerinde çeşitli değişimler gözlenir. Bu değişimler farklı kuramsal yaklaşımlar doğrultusunda sınıflandırılmıştır. Ailelerin yaşadığı duygusal süreçler genellikle dört temel model

çerçevesinde ele alınmaktadır: Aşama Modeli, Sürekli Üzüntü Modeli, Bireysel Yapılanma Modeli ve Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli(148).

Aşama Modeli

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin duygusal tepkilerini açıklamada en yaygın kullanılan yaklaşım Tepki Aşamaları Modeli'dir. Bu model, ebeveynlerin karmaşık duygularını tanımlayıp düzenlemelerine, benzer deneyimleri yaşayan kişilerle iletişim kurmalarına ve uzmanların ebeveynleri daha iyi anlamalarına yardımcı olur(149). Modelin yapısı üç temel evrede incelenmektedir(150).

Birinci evre; şok, reddetme ve depresyon aşamalarını içerir(150). Aile, çocuğundaki yetersizlikle karşılaştığında büyük bir şaşkınlık yaşar, gerçeği kabullenmekte zorlanır ve çocuğun normal olduğuna dair kanıt arayışına girer. Zamanla umutsuzluk ve derin üzüntü duyguları ortaya çıkar, aileler çevreyle ilişkilerini azaltarak içe kapanma eğilimi gösterebilirler(151).

İkinci evrede karmaşa, suçluluk ve kızgınlık duyguları ön plandadır(150). Anne ve babalar bir yandan çocuklarına sevgiyle yaklaşırken, diğer yandan “neden biz” veya “nerede hata yaptık” gibi sorularla kendilerini ya da çevreyi suçlayabilirler. Bu evre, ebeveynlerin duygusal olarak en karmaşık dönemi olup öfke, çaresizlik ve kabullenememe duygularının iç içe geçtiği bir süreçtir(149).

Üçüncü evrede pazarlık, kabul ve uyum aşamaları yer alır(150). Bu dönemde aileler çocuğun yetersizliğini ortadan kaldırma yollarını arayabilir, ancak zamanla durumu kabullenip çocuklarını olduğu gibi benimsemeye başlarlar. Kabul aşamasıyla birlikte ebeveynler, hem çocuklarının gereksinimlerini hem de kendi yaşamlarını dengelemeyi öğrenir, daha gerçekçi hedefler belirleyerek uyum sürecine girerler(151).

2.6 Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Aileler ve Aileleri Etkileyen Etmenler

Çocuğun gelişiminde ve yaşamında merkezi bir rol üstlenen aile, toplumun temel yapı taşlarından biri olarak kabul edilmektedir. Çocuk, dünyaya geldiği andan itibaren ilk etkileşim ve iletişimini ailesiyle kurar. Bu nedenle aile, çocuğun yaşamını sağlıklı ve dengeli biçimde sürdürebilmesinde belirleyici bir unsur olarak görülmektedir(152). Özel gereksinimli bir çocuğun dünyaya gelişiyle birlikte, aile

bireylerinin hem kendi aralarındaki hem de çevrelerindeki insanlarla olan ilişkilerinde çeşitli değişiklikler meydana gelmektedir. Çocuğun bakımı ve gereksinimlerinin büyük zaman ve enerji gerektirmesi, ebeveynlerin aile içi sorumluluklarının artmasına ve bu durumun iş yaşamlarını da olumsuz yönde etkilemesine yol açabilmektedir(153).

Aileye özel gereksinimli bir bireyin katılması, mevcut yapıyı tamamen yıkmasa da sistemde önemli değişimlere ve gerilime yol açar. Luterman (1987), ailenin temel özelliğini “değişim” ile “durağanlık” arasındaki denge olarak tanımlar. Yetersizliği olan bir bireyin varlığı bu dengeyi bozarak sistemde stres yaratan dinamik bir gerilim oluşturur. Bununla birlikte, bazı araştırmalar bu durumun aile ilişkilerini olumlu yönde de etkileyebileceğini göstermektedir. Örneğin, ebeveynler çocuklarının gelişimi için ortak çaba göstererek birbirine daha fazla yaklaşabilir ya da yaşadıkları diğer sorunları yeniden değerlendirerek ilişkilerini güçlendirebilirler. Ancak genel olarak literatürde, özel gereksinimli bir bireyin varlığının aile sisteminde belirgin sarsıntılara ve uyum zorluklarına yol açtığı kabul edilmektedir(154). Eşlerin eğitim düzeyi, yaş farkı, yaşam biçimi, evlilik yaşı, sosyo-ekonomik durum, birlikte yaşayan kişi sayısı, aile içi rollerin paylaşımı, karşılıklı anlayış ve sevgi düzeyi gibi etmenler aile işleyişinde belirleyici rol oynar. Ayrıca aile bireyleri arasındaki iletişimin açık ve olumlu olması, psikolojik durumlarının dengeli olması ve ekonomik koşulların gereksinimleri karşılayabilecek düzeyde bulunması da aile sisteminin sağlıklı şekilde sürdürülmesine katkı sağlar(155). Bunun yanında, dini inançlar, yakın çevre ve toplumun tutumları, sağlık çalışanlarının yaklaşımları ile çocuğun cinsiyeti, yetersizlik türü ve derecesi de aile işleyişini ve baş etme süreçlerini önemli ölçüde belirlemektedir(156).

2.7 Yaşam Kalitesi Kavramı

2.7.1 Yaşam Kalitesinin Tanımı

Yaşam kalitesi, bireyin yaşamından aldığı doyumunu, mutluluk düzeyini ve genel refahını yansıtan öznel bir kavramdır. Bowling, yaşam kalitesini kişinin fiziksel kapasitesi doğrultusunda sürdürdüğü sosyal ilişkilerden ve etkinliklerden elde ettiği tatmin olarak açıklamaktadır(157). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) ise bu kavramı, bireyin içinde bulunduğu kültür ve değerler sistemi çerçevesinde; kendi

hedefleri, beklentileri, standartları ve ilgi alanları doğrultusunda yaşamındaki durumunu nasıl algıladığını ifade eden bir kavramdır(158).

2.7.2 Yaşam Kalitesinin Boyutları

Yaşam kalitesi genellikle birden fazla boyutta ele alınan çok yönlü bir kavramdır. Bu boyutlar arasında fiziksel iyilik hali (sağlık durumu, enerji düzeyi ve ağrı gibi unsurlar), psikolojik iyilik hali (kendini kabul, özgüven ve duygusal denge), sosyal ilişkiler (aile bağları, arkadaşlık ilişkileri ve toplumsal destek), çevresel faktörler (yaşam alanının niteliği, güvenlik ve hizmetlere erişim), ekonomik durum ve bağımsızlık yer almaktadır. Ayrıca bazı modellerde manevi veya dini boyut da yaşam kalitesini etkileyen önemli bir unsur olarak değerlendirilmektedir(159).

2.7.3 Özel Gereksinimli Çocuk Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi

Sağlıklı bir çocuğun bakımı bile ebeveynler için zaman zaman yorucu olabilmektedir. Ancak uzun süreli işlevsel yetersizlikleri bulunan bir çocuğun yaşam boyu bakımını üstlenmek, ebeveynler üzerinde çok daha fazla fiziksel ve duygusal yük oluşturur. Bu durum, anne ve babanın yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, ebeveyn açısından yoğun stres, uyum süreci ve yaşamında önemli değişiklikler gerektiren bir durum haline gelebilmektedir(160). Özel gereksinimli bireylerin yaşamları boyunca sağlık, eğitim ve sosyal destek hizmetlerine gereksinim duymaları, bakım sürecinde sorumluluk üstlenen aile üyelerinin yaşamını da doğrudan etkilemektedir. Ebeveynler, çocuklarının gelişim sürecine yoğun biçimde dahil olduklarından, günlük yaşam etkinliklerinde çeşitli sınırlılıklar yaşayabilir ve bu durum aile içi dengeyi, ilişkileri ve genel yaşam düzenini önemli ölçüde etkileyebilir(161,162).

Ebeveynin yaşam kalitesini şekillendiren temel unsurlar arasında ekonomik durum, sağlık hizmetlerinden yararlanma imkânı, eğitim ve istihdam olanakları, aile içi dayanışma, çalışma olanakları, boş zaman aktivitelerine katılım ve sosyal ilişkilerin niteliği yer almaktadır. Sosyo-ekonomik düzeyi düşük ailelerde stres, kaygı ve uyum güçlüklerinin daha sık yaşandığı; buna karşılık ekonomik yönden daha iyi durumda olan ailelerin, toplumsal katılım ve yaşam memnuniyeti açısından daha avantajlı oldukları belirtilmektedir. Bununla birlikte, aile yaşam kalitesini yalnızca ekonomik koşullar değil; sosyo-kültürel değerler, sosyal destek sistemleri,

psikolojik dayanıklılık, öz yeterlilik ve baş etme becerileri gibi değişkenler de etkiler. Ayrıca, çocuğun yetersizlik türü, düzeyi ve bakım gereksinimleri de ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerinde belirleyici bir rol oynamaktadır(163).

2.7.4 Kullanılan Ölçekler

Yaşam kalitesi kavramı ölçülmesi amacıyla, uluslararası düzeyde geçerlik ve güvenilirliği kanıtlanmış çok sayıda ölçek geliştirilmiştir. Bu ölçeklerin önemli bir kısmı, hem genel popülasyonda hem de özel gereksinimli bireyler ve aileleri üzerinde kullanılabilecek biçimde uyarlanmıştır(164).

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (DSÖYKÖ)

DSÖ tarafından geliştirilen ve araştırmacı tarafından Gujarati diline uyarlanarak geçerlik-güvenirliği onaylanan bu ölçek, bireyin kendi kendine yanıtlayabileceği şekilde hazırlanmıştır. Toplam 26 maddeden oluşan ölçek, yaşam kalitesini dört temel boyutta değerlendirmektedir: fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevresel faktörler. Ölçek, bireylerin yaşam koşullarını ve sağlık durumlarını nesnel ölçütlerden ziyade öznel algılarına dayalı olarak değerlendirmeyi amaçlar. Puanlama 26 ile 130 arasında değişmekte olup, yüksek puanlar daha iyi yaşam kalitesini göstermektedir. Ayrıca, ölçeğin psikometrik özelliklerinin WHOQOL-100'ün uzun formuyla benzer düzeyde olduğu; ayırıcı geçerlilik, iç tutarlılık, içerik geçerliliği ve test-tekrar test güvenilirliği açısından güçlü sonuçlar verdiği belirlenmiştir(160).

PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory)

Çocuk ve ergenlerde yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Hem çocuğun hem de ebeveynin yanıtlayabileceği alt formları bulunur. Ölçek, fiziksel, duygusal, sosyal ve okul işlevselliği boyutlarında değerlendirme yapar(165).

Family Quality of Life Scale (FQOLS)

Özel gereksinimli bireylerin ailelerinde yaşam kalitesini ölçmek için geliştirilmiştir(165).

PedsQL ve FQOLS ölçekleri, sıklıkla birlikte kullanılarak hem çocuğun hem de ailenin yaşam kalitesinin bütüncül biçimde değerlendirilmesine olanak tanır(165).

2.8 Depresyon

2.8.1 Depresyonun Tanımı

“Depresyon” terimi; çökkünlük, hüzn, enerji azlığı ve yaşamsal etkinliklerde gerileme gibi durumları tanımlayan bir duygu durum ifadesidir. Sözcük kökeni Latince “depressus” kelimesine dayanmaktadır ve bu kelime “aşağı bastırmak, sönmek, durgunlaşmak, çökmek” anlamlarını taşımaktadır. Günümüzde depresyon, yalnızca geçici bir üzüntü hali değil, bireyin duygusal, bilişsel ve bedensel işlevlerini olumsuz yönde etkileyen, süregelen bir ruhsal durum olarak ele alınmaktadır(166). Depresyon; biyolojik, psikolojik ve sosyal etkenlerin bir araya gelmesiyle ortaya çıkan, çok boyutlu bir duygu durum bozukluğudur(167). Duygudurum, bireyin iç dünyasında deneyimlediği ve çevresini algılama biçimini, düşüncelerini ve davranışlarını etkileyen süregelen bir duygusal haldir. Duygulanım ise bu içsel duygusal durumun dışa yansıyan ifadesidir. Duygudurum; normal, yükselmiş ya da çökkün biçimlerde ortaya çıkabilir. Depresyon durumunda ise genellikle duygudurumun çökkün biçimi gözlemlenir(168). Depresyonda bireyin yaşamdan aldığı zevk ve yaşama isteği belirgin biçimde azalır; kişi kendini derin bir hüzn, umutsuzluk ve karamsarlık içinde hisseder. Geleceğe yönelik olumsuz düşünceler ve geçmişe dair yoğun pişmanlık ya da suçluluk duyguları sık görülür. Bazı durumlarda ölüm ya da intihar düşünceleri ortaya çıkabilir. Uyku, iştah ve cinsel istekte değişiklikler gibi fizyolojik belirtiler de tabloya eşlik eder. Ayrıca depresyonda, çevreye ve günlük yaşama karşı ilginin azalması, kendini eleştirme, suçlama, değersiz hissetme ve benlik saygısında belirgin düşüş gözlenir(169,170).

2.8.2 Depresyonun Tarihçesi

Depresyon, bilinen en eski ruhsal hastalıklardan biridir. Bu duruma ilişkin ifadeler hem Eski Ahit’te hem de klasik Hindu tıp metinlerinde yer almaktadır. Antik dönem inançlarında ve bazı mitolojilerde, insanı kötülüğe yönlendiren bir güç olarak kabul edilen “şeytan”ın depresyonun nedeni olduğu düşünülmüştür. M.Ö. 1400–1500 yıllarında Hindistan’da depresyonun ortaya çıkmasında tek sorumlu unsurun şeytani etkiler olduğuna inanılmıştır. İlkçağ filozoflarından Platon, ruhsal rahatsızlıkların hem doğal hem de doğaüstü nedenlerden kaynaklanabileceğini ileri sürmüştür; melankoliyi tanrısal güçlerle ilişkilendirmiştir(171). Tıp alanında depresyon kavramını ilk kez tanımlayan kişi Hipokrat olmuştur. Hipokrat, bu durumu vücutta kara safra olarak adlandırılan

sının artışıyla ilişkilendirmiş ve “melaina chole” terimini kullanmıştır. Ona göre melankoli; karaciğer ve safra sistemindeki dengesizliklerden kaynaklanan, durgunluk, isteksizlik, ilgisizlik, uykusuzluk, kaygı ve zaman zaman intihar düşüncelerinin eşlik ettiği bir ruhsal bozukluk olarak tanımlanmıştır(172).

Galen, melankoliyi; korku, üzüntü, yaşamdan doyum alamama ve insanlardan uzaklaşma gibi belirtilerle karakterize bir ruhsal durum olarak tanımlamıştır(173). Orta Çağ döneminde ruhsal hastalıkların tanımlanması ve sınıflandırılmasında İslam bilginleri önemli katkılar sağlamıştır. Razi; insanın yaşantısını bitkisel, hayvansal ve mantıksal olarak üç temel ruhsal bileşenden oluştuğunu öne sürmüştür. Bu üç unsur arasındaki dengenin bozulmasının ise çeşitli ruhsal rahatsızlıklara yol açabileceğini ifade etmiştir. Yeniçağ döneminde ruhsal hastalıkların sınıflandırılmasında, eski İslam, Roma ve Yunan hekimlerinin görüşleri etkili olmuştur. Fernel, zihinsel hastalıkları beynin yapısı ve işlev bozukluklarına dayandırarak üç grupta incelemiştir. Timothy Bright, Melankoli adlı eserinde bu durumu doğal (kara safraya bağlı) ve doğal olmayan biçiminde ikiye ayırmıştır. Burton ise 1621’de yayımladığı Melankolinin Anatomisi adlı kitabında melankolinin türlerini, belirtilerini ve ayırıcı tanımlarını sistematik biçimde açıklamıştır(174).

Yakınçağ döneminde Philippe Pinel, ruhsal hastalıkları dört ana grupta toplamıştır: mani, melankoli, bunama ve zeka geriliği (idioti). Pinel’e göre bu bozukluklar, beynin yapısında meydana gelen fizyolojik değişikliklerin bir sonucu olarak ortaya çıkmaktaydı(175). “Affektif bozukluk” kavramını ilk kez İngiliz psikiyatrist H. Maudsley kullanmıştır. Almanya’da ise Kahlbaum, “distimi” ve “siklotimi” kavramlarını tanımlayarak bu terimlerin kapsamına giren duygudurum bozukluklarını sistematik biçimde sınıflandırmıştır(176). Emil Kraepelin, mani ve melankoliyi ortak bir çerçevede ele alarak bu durumların tekrarlayıcı ve birbirini izleyen biçimlerde ortaya çıkabileceğini belirtmiştir. 1899’da yayımladığı eserinde manik-depresif hastalığı ayrı bir tanı kategorisi olarak tanımlamış ve depresyonun temel özelliğini duygudurumda çökme ile zihinsel ve fiziksel yavaşlama olarak açıklamıştır(44).

DSM-II’de, Kraepelin’in nozolojik yaklaşımı temel alınarak ruhsal bozukluklar benzer biçimde sınıflandırılmıştır. Ancak DSM-III ve DSM-III-R ile

birlikte bu yaklaşımda önemli değişiklikler yapılmış; tanı sistemi, biyolojik temellerden çok belirti temelli (semptomatolojik) bir modele dayandırılmıştır(177). DSM-IV ve DSM-V’ te depresyonun alt tipleri ve tanı kriterleri ayrıntılı olarak tanımlanmıştır.

2.8.3 Depresyonun Epidemiyolojisi

Depresyon, tüm psikiyatrik bozukluklar arasında dünyada en sık karşılaşılan ruhsal hastalıklardan biridir. Bireyde ciddi düzeyde işlev kaybına ve üretkenlik azalmasına neden olabilmesi nedeniyle, yalnızca bireysel bir rahatsızlık değil, aynı zamanda önemli bir toplum sağlığı sorunu olarak değerlendirilmektedir(178). Depresyon spektrum bozuklukları içerisinde en yaygın biçimde rastlanan majör depresif bozukluktur. Depresyonun epidemiyolojisine ilişkin araştırmaların büyük çoğunluğu, depresyonun kadınlarda erkeklere kıyasla daha yüksek oranlarda görüldüğünü ortaya koymaktadır. Depresyon her yaş grubunda görülebilmekle birlikte, özellikle 25–44 yaş aralığında daha sık ortaya çıkmaktadır(179). Küresel istatistiklere göre dünya nüfusunun yaklaşık %4’ü depresyon yaşamaktadır. Yetişkin nüfusta bu oran ortalama %5,7 olup, erkeklerde %4,6, kadınlarda ise %6,9 olarak bildirilmektedir. Ayrıca 70 yaş ve üzerindeki bireylerde depresyon görülme oranı yaklaşık %5,9’dur. Günümüzde dünya genelinde yaklaşık 332 milyon kişi depresyonla yaşamaktadır(180). Türkiye’de ruhsal hastalıkların yaygınlığını belirlemeye yönelik yapılan en kapsamlı çalışmalardan biri, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) iş birliğiyle 1995–1996 yılları arasında yürütülen Türkiye Ruh Sağlığı Profili Araştırması’dır. Ülke genelini temsil eden 7479 kişiyle gerçekleştirilen bu araştırmada, katılımcıların %17,2’sinde en az bir ruhsal bozukluk, %4’ünde ise depresif nöbet tespit edilmiştir(178). Türkiye Kronik Hastalık Sıklığı Araştırması verilerine göre, ülkemizde depresyon görülme oranı kadınlarda %13,1, erkeklerde %5,0 olup, genel toplumda ortalama %9,3 olarak bildirilmiştir(181).

Toplumların sosyoekonomik ve sosyokültürel özellikleri, depresyonun ortaya çıkışında önemli bir rol oynamaktadır. Düşük sosyoekonomik düzey, ailede depresyon öyküsü ve psikososyal çevre koşulları, hastalığın görülme olasılığını artıran başlıca etmenler arasında yer almaktadır(181). Medeni durum ile depresyon arasındaki ilişki incelendiğinde, boşanmış veya ayrı yaşayan bireylerde

depresyonun daha sık görüldüğü; buna karşılık evliliğin, depresyon gelişimine karşı koruyucu bir etki oluşturduğu pek çok çalışmada vurgulanmıştır(182).

2.8.4 Depresyon Etiyolojisi

Depresyonun nedenleri genellikle biyolojik, psikososyal ve genetik etkenler olmak üzere üç temel başlık altında ele alınmaktadır. Ancak bu faktörler arasında güçlü bir etkileşim bulunması, bu tür bir sınıflandırmanın kesin sınırlarla ayrılmasının doğru olmadığını göstermektedir(179). Biyolojik faktörler bireyin nörokimyasal dengesini etkileyebileceği gibi, psikososyal etkenler de beynin hem kimyasal iletim süreçlerinde hem de yapısal işleyişinde değişimlere neden olabilmektedir(183). Günümüzde depresyonun gelişiminde, özellikle serotonerjik ve noradrenerjik sistemler başta olmak üzere, beyindeki nörotransmitter işlevlerindeki bozulmaların önemli bir rol oynadığı kabul edilmektedir. Bu işlevsel bozukluklar ya beyindeki mevcut fizyolojik değişimlerin bir sonucu olarak ortaya çıkmakta ya da depresyonun kendisi bu değişimlerin oluşumuna katkı sağlamaktadır. Genel görüş, öncelikle nörotransmitter sistemleri arasındaki dengenin bozulduğu yönündedir. Bu dengesizlik, protein kinazlar, cAMP, CREB, BDNF, G-proteini ve nöral plastisite gibi hücresel düzeydeki mekanizmaları etkileyerek depresyonun biyolojik temelini oluşturabilmektedir(184).

Duygudurum bozukluklarının biyolojik nedenleri arasında en fazla üzerinde durulan etkenler biyogenik aminler, özellikle de serotonin ve noradrenalin'dir. Seçici serotonin geri alım inhibitörlerinin (SSRI'ların) depresyon tedavisinde etkili biçimde kullanılmaya başlanmasıyla birlikte, serotoninin bu hastalığın ortaya çıkışında temel nörotransmitterlerden biri olduğu düşünülmüştür. Ayrıca, intihar girişiminde bulunan bireylerde beyin omurilik sıvısında serotonin düzeylerinin düşük bulunması ve trombositlerde serotonin bağlanma bölgelerinin azalması, bu görüşü destekleyen önemli bulgular arasındadır(183). Ayrıca, hipotalamus-hipofiz-adrenal (HHA) eksen aktivitesinin artması, kortizol düzeylerinin yükselmesi, tiroid hormon dengesizlikleri ve nöroplastisite bozuklukları da biyolojik etkenler arasındadır(179). Beta-adrenerjik reseptörlerin duyarlılığındaki azalma ile antidepresan tedavilere verilen klinik yanıt arasındaki ilişki, noradrenalin sisteminin depresyonun oluşumundaki rolünü desteklemektedir. Bunun yanı sıra, presinaptik alfa-2 adrenerjik reseptörlerin, sinaptik aralıktaki noradrenalin

salınımını azaltarak depresyon sürecine katkıda bulunduğu ileri sürülmektedir. Depresyonda mezolimbik dopamin sisteminde bozulma olduğu ve dopamin D1 reseptörlerinin hipoaktif hale geldiği bildirilmektedir. Rezerpin gibi dopamin düzeyini azaltan ilaçların depresif belirtiler oluşturmaları ve Parkinson hastalığında dopamin azalmasıyla birlikte depresyonun sık görülmesi, bu nörotransmitterin hastalık sürecindeki rolünü desteklemektedir(185).

Depresyon gelişiminde rol oynayan etkenlerden biri de genetik yatkınlıktır. İkiz çalışmalarına dayanan meta-analizler, depresyonun kalıtsal bir bileşeni bulunduğunu ve bu etkinin özellikle bipolar bozuklukla ilişkili depresyon vakalarında daha belirgin biçimde ortaya çıktığını göstermektedir(186). Biyolojik ebeveynlerinde depresyon öyküsü bulunan evlatlık çocuklarda da hastalığın görülme olasılığı daha yüksektir. birinci derece akrabasında depresyon bulunan kişilerde hastalık riski yaklaşık üç kat artmakta, bu bireylerde erken başlangıç yaşı ve tekrarlayıcı depresif dönemlerin görülme olasılığı da yükselmektedir(179). Depresyonun ortaya çıkışında kişilik özellikleri, sosyal çevre ve yaşam deneyimleri önemli rol oynamaktadır. Birçok araştırma, bireyin kişilik yapısı ve çevresel etkileşimlerinin, depresyon riskini anlamlı biçimde etkilediğini göstermektedir. Özellikle çocukluk döneminde yaşanan ihmal, istismar ve kayıp gibi travmatik olayların, ilerleyen yaşlarda depresyona yatkınlığı artırdığı saptanmıştır. Ayrıca düşük sosyoekonomik düzey, yoğun stres yaratan yaşam olayları, kronik bedensel hastalıklar ve eşlik eden psikiyatrik bozukluklar, depresyon gelişimini tetikleyen önemli faktörler arasında yer almaktadır(169,182).

2.8.5 Depresyonun Sınıflaması

Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) tarafından yayımlanan DSM-5 (2013) depresyonu yalnızca tek bir tanı olarak değil, belirtilerin süresi, şiddeti ve nedenine göre farklı klinik alt tiplere ayırır(183).

- 1- Yıkıcı Duygudurumu Düzenleyememe Bozukluğu
- 2- Yeğîn (Majör) Depresyon Bozukluğu
- 3- Süregiden Depresyon Bozukluğu (Distimi)
- 4- Aybaşı Öncesi (Premenstrüel) Disfori Bozukluğu

5- Maddenin/ İlacın Yol Açtığı Depresyon Bozukluğu

6- Başka Bir Sağlık Durumuna Bağlı Depresyon Bozukluğu

7- Tanımlanmış Diğer Bir Depresyon Bozukluğu

8- Tanımlanmamış Depresyon Bozukluğu

2.8.5.1 YIKICI DUYGUDURUMU DÜZENLEYEMEME BOZUKLUĞU

Şiddetli ve sürekli irritabilite ile karakterize bir duygudurum bozukluğudur. Bu durum, gelişim düzeyine uygun olmayan, duruma göre orantısız ve haftada en az üç kez ortaya çıkan öfke patlamalarıyla kendini gösterir. Patlamalar dışında da bireyin duygudurumunun sürekli öfkeli ya da huzursuz olduğu görülür. Belirtilerin en az iki farklı ortamda (örneğin ev ve okulda) en az 12 ay boyunca devam etmesi tanı için gereklidir. Tanı, 6 yaşından küçük çocuklara konulmaz ve belirtilerin 10 yaşına kadar gözlenmiş olması beklenir(187). Yıkıcı Duygudurum Düzenleyememe Bozukluğu tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183).

A. Sözel ve/ veya davranışsal olarak kendini gösteren, içinde bulunulan ya da kışkırtan duruma göre yoğunluk ya da süre açısından büyük ölçüde orantısız olan, yineleyici, ağır öfke patlamaları.

B. Öfke patlamaları gelişim düzeyiyle tutarsızdır.

C. Öfke patlamaları, ortalama olarak haftada üç ya da daha çok kez ortaya çıkar.

D. Öfke patlamaları aralarındaki duygudurum, neredeyse her gün, sürekli olarak çabuk kızma ya da kızgınlık gösterme ile belirlidir ve bu durum başkalarının (örneğin; ebeveynler, öğretmenler, yaşıtlar) gözlenebilir.

E. A-D tanı ölçütleri 12 aydır ya da daha uzun bir süredir vardır. Bu süre boyunca, kişinin A-D tanı ölçütlerindeki bütün belirtilerin olmadığı ardışık üç ay ya da daha uzun süren bir süre olmamıştır.

F. A ve D tanı ölçütleri, üç ortamdan (evde, okulda, yaşıtlarıyla birlikteyken) en az ikisinde vardır ve bunlardan en az birinde, belirgin bir biçimde kendini gösterir.

G. Bu tanı, ilk kez, 6 yaşından önce ya da 18 yaşından sonra konulmamalıdır.

H. Öyküden elde edilen bilgilere veya yapılan gözleme göre, A-E tanı ölçütlerinin başlangıç yaşı 10 yaşından öncedir.

I. Mani ya da hipomani döneminin, süre dışında, belirti tanı ölçütlerinin tam karşılandığı, bir günden daha uzun süren ayrı bir dönem hiç olmamıştır.

J. Bu belirtiler, yalnızca majör depresyon bozukluğu dönemi sırasında ortaya çıkmaz ve başka bir ruhsal bozuklukla daha iyi açıklanamaz.

K. Belirtiler, bir maddenin fizyolojik etkilerine veya başka bir tıbbi veya nörolojik duruma bağlanamaz.

2.8.5.2 YEĞİN (MAJÖR) DEPRESYON BOZUKLUĞU

Yeğîn (Majör) Depresyon Bozukluğu tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183).

A. Aynı iki haftalık dönem boyunca, aşağıdaki belirtilerden beşi (ya da daha çoğu) bulunmuştur ve önceki işlevsellik düzeyine kıyasla belirgin bir değişim göstermiştir; bu belirtilerden biri mutlaka çökkün duygudurum ya da ilgi ve zevk kaybı olmalıdır.

1. Çökkün duygudurum, neredeyse her gün, günün büyük bir kısmında bulunur ve bu durumu ya kişinin kendisi bildirir ya da bu durum çevresindekilerce gözlenir.

2. Neredeyse her gün, günün büyük bir bölümünde her etkinliğe karşı belirgin ilgi veya zevk kaybı.

3. Kilo vermeye çalışmıyorken (diyet yapmıyorken) çok kilo verme ya da kilo alma ya da neredeyse her gün, iştahta azalma ya da artma.

4. Neredeyse her gün, uykusuzluk ya da aşırı uyuma.

5. Neredeyse her gün, psikomotor ajitasyon veya yavaşlama (başkalarınca gözlenebilir düzeyde).

6. Neredeyse her gün, bitkinlik ya da enerji azalması

7. Neredeyse her gün, değersizlik ya da aşırı ya da uygunsuz suçluluk duyguları

8. Neredeyse her gün, düşünmekte ya da odaklanmakta güçlük çekme ya da kararsızlık yaşama (öznel anlatıma göre ya da başkalarınca gözlenir).

9. Yineleyici ölüm düşünceleri (yalnızca ölüm korkusu değil), yineleyici kendini öldürme düşünceleri, kendini öldürme girişimi ya da intihar planı

B. Bu belirtiler klinik açıdan belirgin bir sıkıntıya ya da toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında işlevsellikte düşmeye neden olur.

C. Bu dönem, bir maddenin fizyolojik etkilerine ya da başka bir tıbbi duruma bağlı olmamalıdır.

D. Majör depresyon döneminin ortaya çıkışı şizoduygulanımsal bozukluk, şizofreni, şizofrenimsi bozukluk, sanrılı bozukluk ya da şizofreni açılımı kapsamında ve psikozla giden tanımlanmış ya da tanımlanmamış diğer bozukluklarla daha iyi açıklanamaz.

E. Hiçbir zaman mani dönemi veya hipomani dönemi geçirilmemiştir.

2.8.5.3 SÜREGİDEN DEPRESYON BOZUKLUĞU (DISTİMİ)

Süregiden Depresyon Bozukluğu (Distimi) tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183).

A. En az iki yıl süreyle, çoğu gün, günün büyük bir bölümünde depresif duygudurum bulunur. Bu durum, kişinin kendisi tarafından bildirilebilir veya çevresindekiler tarafından gözlemlenebilir.

B. Depresif duygudurumun sürdüğü bu dönemde, aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı:

1. Yeme isteğinde azalma ya da aşırı yemek yeme.
2. Uykusuzluk çekme ya da aşırı uyku uyuma.
3. Düşük enerji ya da bitkinlik.
4. Benlik saygısında azalma.
5. Dikkati toplamada zorlanma ya da karar vermekte güçlük çekme.

6. Umutsuzluk duyguları.

C. Belirtiler, iki yıl boyunca (çocuklarda ya da ergenlerde bir yıllık) sürekli seyreder ve bu süre içinde iki aydan uzun A ve B tanı ölçütlerinde sayılan belirtilerinin olmadığı dönem olmamıştır.

D. Majör depresyon bozukluğu için tanı ölçütleri, iki yıl süreyle, sürekli olarak bulunabilir.

E. Hiçbir zaman mani, hipomani ya da karma özellikli dönem geçirilmemiştir ve siklotimi bozukluğu için tanı ölçütleri hiçbir zaman karşılamamıştır.

F. Belirtiler, süregiden şizoduygulanımsal bozukluk, şizofreni, sanrılı bozukluk ya da şizofreni açılımı kapsamında ve psikozla giden tanımlanmış ya da tanımlanmamış diğer bozukluklarla daha iyi açıklanamaz.

G. Bu belirtiler, bir maddenin ya da başka bir sağlık durumunun fizyolojiyle ilgili etkilerine bağlı değildir.

H. Majör depresyon döneminin ortaya çıkışı şizoduygulanımsal bozukluk, şizofreni, şizofrenimsi bozukluk, sanrılı bozukluk ya da şizofreni açılımı kapsamında ve psikozla giden tanımlanmış ya da tanımlanmamış diğer bozukluklarla daha iyi açıklanamaz.

I. Bu belirtiler klinik açıdan belirgin bir sıkıntıya ya da toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında bozulmaya neden olur.

2.8.5.4 AYBAŞI ÖNCESİ (PREMENSTRÜEL) DISFORİ BOZUKLUĞU (PMDD)

Menstrüel döngünün luteal fazında ortaya çıkan, duygudurumda belirgin dalgalanmalar, irritabilite, gerginlik ve depresif belirtilerle seyreden bir depresif bozukluk türüdür. PMDD’de duygusal semptomlar (öfke, ani ağlama, duygu dalgalanması) ve bedensel belirtiler (şişkinlik hissi, iştah değişiklikleri, uyku sorunları, göğüslerde hassasiyet) birlikte görülebilir. Bu tablo, premenstrüel sendromdan (PMS) farklı olarak, bireyin günlük işlevselliğini, sosyal ilişkilerini ve psikolojik iyi oluşunu belirgin düzeyde bozar(188). Aybaşı Öncesi (Premenstrüel) Disfori Bozukluğu tanı ölçütleri DSM-5’te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183).

A. Son bir yıl içerisindeki menstrüel döngülerin büyük bölümünde, aşağıda yer alan belirtilerden en az beşinin, adet başlamadan önceki son hafta (Luteal faz) ortaya çıkması; kanamanın başlamasıyla birlikte birkaç gün içinde hafiflemesi ve menstruasyon sonrasında belirgin şekilde azalması ya da tamamen kaybolması beklenir.

B. Bu belirtilerden en az birinin aşağıda belirtilen (1), (2), (3) veya (4) numaralı temel duygudurum semptomlarından olması tanı için gereklidir.

1. Belirgin duygusal dalgalanmalar (örneğin duygudurumu hızla değişme, ani üzüntü ya da ağlama eğilimi, çevresel geri bildirimlere karşı artmış duygusal hassasiyet).

2. Belirgin bir biçimde kolay kızma veya öfkelenme ya da kişiler arası çatışmalarda artma

3. Belirgin bir çökkün duygudurum, umutsuzluk hisleri ya da kendini suçlayan düşünceler.

4. Belirgin bir kaygı, gerginlik ve/ya da diken üzerinde ya da sinirli olma.

C. B ölçütündeki temel belirtilerle birlikte toplam beş semptoma ulaşacak şekilde, aşağıda yer alan belirtilerden en az birinin daha eşlik etmesi gereklidir:

1. Her zamanki olağan etkinliklere karşı ilgide azalma (örneğin iş, okul, arkadaşlar, hobiler).

2. Odaklanmakta öznel güçlük çekme.

3. Uyuşukluk, kolay yorulma ya da belirgin enerji düşüklüğü.

4. İştahta belirgin değişiklik; aşırı yemek yeme ya da özel birtakım yiyecekleri yemek için aşırı istek duyma.

5. Aşırı uyku uyuma ya da uykusuzluk çekme.

6. Bunalmışlık ya da kontrolden çıkacakmış hissi

7. Memelerde duyarlılık ya da şişme, eklem ya da kas ağrısı, karında şişkinlik hissi ya da kilo alma gibi bedensel belirtiler.

D. Bu belirtiler, klinik olarak anlamlı düzeyde sıkıntıya yol açar ve iş, okul, sosyal yaşam veya kişilerarası ilişkilerde belirgin işlev kaybına neden olur.

E. Bu bozukluk, yalnızca, majör depresyon bozukluğu, panik bozukluğu, süregiden depresyon bozukluğu (distimi) ya da bir kişilik bozukluğu gibi başka bir bozukluğun belirtilerinin alevlenmesi değildir.

F. A tanı ölçütü, en az iki ardışık menstrüel döngü boyunca prospektif (gözlemsel) kayıt önerilir.

G. Bu belirtiler, bir maddenin (örneğin hormon tedavisi, ilaç, madde kullanımı) ya da başka bir sağlık durumunun (örn. hipertiroidizm) fizyolojiyle ilgili etkilerine bağlanamaz.

2.8.5.5 MADDENİN/ İLACIN YOL AÇTIĞI DEPRESYON BOZUKLUĞU

Maddenin/ İlacın Yol Açtığı Depresyon Bozukluğu tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183).

A. Klinik tabloda sürekli ve belirgin bir duygudurum bozukluğu ön plandadır. Bu durum, bireyde yaygın çökkünlük hissi ya da günlük etkinliklere yönelik ilgi ve haz duygusunda belirgin azalma ile kendini gösterir.

B. Öykü, fiziksel muayene veya laboratuvar bulgularından elde edilen kanıtlar (1) ve (2)' nin varlığını destekler.

1. A tanı ölçütünde belirtilen semptomların, madde kullanımı (intoksikasyon) ya da yoksunluğu sırasında veya ilaç alımını takiben kısa bir süre içinde ortaya çıktığı anlaşılır.

2. Söz konusu madde/ ilaç, A tanı ölçütündeki belirtileri tetikleyebilecek farmakolojik etkiye sahip olduğu bilinir.

C. Bu bozukluk, maddenin/ilacın yol açmadığı bir depresyon bozukluğuyla daha iyi açıklanamaz.

D. Bu bozukluk yalnızca deliryumun gidişi sırasında ortaya çıkmamış olmalıdır.

E. Belirtiler madde etkisi ortadan kalktıktan sonra genellikle 1 ay içinde gerileme eğilimindedir; aksi durumda primer depresif bozukluk lehine değerlendirme yapılır.

6-Başka Bir Sağlık Durumuna Bağlı Depresyon Bozukluğu

- A. Klinik tabloda hakim olan belirti, sürekli çökkün duygudurum, ilgi ve zevk kaybı ya da depresyonla ilişkili diğer duygudurum belirtileridir.
- B. Öykü, fizik muayene ya da laboratuvar bulguları, depresif belirtilerin doğrudan başka bir sağlık durumunun fizyolojik etkilerine bağlı olarak geliştiğini gösterir.
- C. Belirtiler, başka bir ruhsal bozuklukla daha iyi açıklanamaz.
- D. Belirtiler deliryum sırasında yalnızca geçici olarak ortaya çıkmış olmamalıdır.
- E. Bu bozukluk, bireyde klinik olarak anlamlı düzeyde sıkıntıya yol açar ve toplumsal, mesleki ya da günlük yaşam işlevlerinde belirgin düşmeye neden olur.

2.8.6 Depresyonun Tedavisi

Günümüzde depresyon tedavisinde bireye özgü yaklaşımlar ön plandadır. En başarılı sonuçlar genellikle biyopsikososyal modelin temel alındığı çok yönlü tedavi planlarıyla elde edilmektedir. Klinik olarak hafif ya da subklinik belirtiler gösteren olgularda farmakoterapi her zaman ilk seçenek olarak tercih edilmemekte, bunun yerine psikoterapi yöntemleri ve yaşam tarzı değişiklikleri oldukça etkili sonuçlar verebilmektedir. Çalışmalar, ilaç tedavisiyle psikoterapinin birlikte uygulanmasının, her iki yöntemin tek başına kullanılmasına kıyasla daha yüksek iyileşme oranları sağladığını göstermektedir. Ayrıca, bazı bireylerde akupunktur, yoga, farkındalık temelli terapi veya kişisel gelişim programları gibi tamamlayıcı ve alternatif yöntemlerin de tedavi sürecine destek olarak kullanıldığı bildirilmektedir(189). Depresyon tedavisinde izlenen basamaklar şu şekilde sıralanabilir(168):

- İlk aşamada tedavinin amacı ve hedefleri netleştirilir.
- Bireyin klinik durumuna uygun antidepresan ilacın seçimi yapılır.
- Depresyona eşlik eden başka tıbbi ya da psikiyatrik sorunlar varsa değerlendirilerek tedavi planına eklenir.
- Hastada intihar riski olup olmadığı belirlenir ve tedaviye uyum potansiyeli gözden geçirilir.

- İlaç kullanım süresi, doz ayarlamaları ve tedaviye devamlılık düzenli aralıklarla takip edilir.
- Tedavi sürecinde hastanın istikrar göstermesi desteklenir ve izlenir.
- Uygun görülen vakalarda farmakoterapiye ek olarak psikoterapi yöntemleri de sürece dâhil edilir.

2.8.6.1 FARMAKOLOJİK TEDAVİ

Antidepresan ilaç seçimi yapılırken hastanın daha önce kullanmış olduğu antidepresanlara verdiği yanıt, eşlik eden tıbbi durumlar ve bu durumların ilaçla birlikte kötüleşme ihtimali dikkatle değerlendirilmelidir. Ayrıca hastanın kullandığı diğer ilaçlarla etkileşim olasılığı, seçilecek ilacın kısa ve uzun vadeli yan etki profili, depresyonun alt tipi ve epizodun atipik özellik gösterip göstermediği de göz önünde bulundurulmalıdır. Tedavi planında hekimin farmakolojik bilgi birikimi ve ilaca ilişkin klinik deneyimi önemli bir rol oynamaktadır. Bununla birlikte birinci derece akrabaların benzer ilaçlara verdiği yanıt öyküsü, hastanın tedaviye yönelik tercihleri, ilacın etkinlik düzeyi, güvenilirlik profili, kullanım kolaylığı ve ekonomik açıdan erişilebilirliği de seçim sürecini etkileyen faktörler arasında yer alır. Eğer depresif belirti tablosu, hastada bulunan başka bir tıbbi hastalığın (örneğin hipotiroidi gibi) doğrudan fizyolojik etkisine bağlı olarak gelişmişse, tedavinin öncelikli hedefi bu altta yatan durumun düzeltilmesi olmalıdır(190).

Tedaviye başlandıktan sonra ilacın en az altı hafta süreyle kullanılması önerilir. Bu sürecin ilk üç haftasında, ilacın etkin ve tolere edilebilen en yüksek doza ulaşması gerekir. Belirgin yan etki gelişmediği sürece bu süre tamamlanmadan ilaç değişikliğine gidilmemelidir. Tedaviye olumlu yanıt alındığında, semptomların gerilemesinin ardından antidepresan kullanımına en az 6 ila 12 ay daha devam edilmesi önerilmektedir. Bu sürdürme döneminin tamamlanmasından sonra ise ilaçların aniden bırakılmaması, aksine kontrollü bir süreçle aylar içinde azaltılarak kesilmelidir(189).

Trisiklik Antidepresanlar (TSA): Bu ilaç grubu, klinik uygulamada kullanılan en eski antidepresanlardan biri olarak bilinmektedir. Maliyet açısından erişilebilir olmaları önemli bir avantajdır. Hem serotonerjik hem de noradrenerjik nörotransmitter sistemleri üzerinde farklı mekanizmalarla etki gösterirler.

Depresyon tedavisinde etkinlikleri kanıtlanmış olsa da, belirgin antikolinergik özellikleri nedeniyle çeşitli yan etkilere yol açabilmektedirler(189). Bu yan etkiler; gözlerde bulanık görme, ortostatik hipotansiyon, vücut ısısında artış (hipertermi), ağız kuruluğu, idrar yapmada güçlük (üriner retansiyon), kabızlık, cinsel işlev bozukluğu, uyuklama, taşikardi(168). Ayrıca, intihar girişimlerinde yüksek doz alındığında ölüm riskini artırması, bu ilaçların kullanım sıklığının zamanla azalmasına yol açmıştır. Klomipramin, amitriptilin ve maprotilin bu farmakolojik grupta yer almaktadır(189).

Seçici Serotonin Geri Alım İnhibitörleri (SSRI): Bu ilaç grubu, postsinaptik sinir ucunda bulunan serotonin maddesinin (5-hidroksitriptamin) presinaptik nöronlar tarafından yeniden geri alımını engelleyerek sinaptik aralıktaki serotonin düzeyini artırır ve bu mekanizma üzerinden terapötik etkisini gösterir(189). TSA'lara kıyasla daha düşük yan etki profiline sahip olmaları nedeniyle bu ilaçların güvenilirliği daha yüksek kabul edilmekte ve tedaviye uyum oranları daha iyi seyretmektedir. Bu grupta yer alan başlıca ilaçlar sertralin, fluoksetin, paroksetin, fluvoxamin, sitalopram ve essitalopramdır. Kullanım sırasında huzursuzluk, motor aktivitede değişiklikler, cinsel işlev bozukluğu ve diyare gibi yan etkiler görülebilir. Özellikle ileri yaşta olan ya da eşlik eden başka hastalıkları nedeniyle çoklu ilaç kullanan bireylerde, sitokrom P450 enzim sistemi üzerinden oluşabilecek ilaç etkileşimlerine karşı dikkatli olunmalıdır(191).

Serotonin Noradrenalin Geri Alım İnhibitörleri (SNRI): Hem serotonergik hem de noradrenergik nörotransmitter sistemleri üzerinde etkili olup doz düzeyine bağlı olarak farklı mekanizmalarla etki göstermektedir. Düşük dozlarda daha belirgin olarak serotonergik etki ortaya çıkarken, doz artırıldığında noradrenergik etkiler ön plana geçmektedir. Yan etki profilleri SSRI'lara benzer niteliktedir. Klinik uygulamada ilk basamak tedavi seçeneği olarak değerlendirilebildikleri gibi, SSRI tedavisine yanıt alınamayan durumlarda ikinci basamak olarak da tercih edilebilmektedirler. Venflaksin, duloksetin, milnasipran bu grupta yer alan ilaçlardır(189).

Monoamin Oksidaz İnhibitörleri (MAOI): İlk olarak geliştirilen antidepresanlardır, Monoamin oksidaz A ve B enzimlerini geri dönüşü olmayan bir şekilde inhibe ederek etki gösterirler. Diyetle alınan bazı aminlerin kan basıncında

ciddi yükselmelere yol açabilme riski nedeniyle klinik kullanımları belirli ölçüde kısıtlanmıştır. Bu grupta ülkemizde moklobemid bulunmaktadır(191).

Seçici Noradrenerjik Gerilim İnhibitörleri (NRI): Reboksetin, bu grupta yer alan ve ülkemizde klinik kullanımda bulunan tek ilaçtır. Etkinlik düzeyi, diğer antidepresan ajanlarla karşılaştırıldığında benzer terapötik sonuçlar göstermektedir(199). Ağız kuruluğu, konstipasyon, tremor, bulanık görme, taşikardi, idrar retansiyonu gibi yan etkileri vardır(168).

Noradrenalin ve Dopamin Gerilim İnhibitörleri (NDGI): Bu gruptaki tek ilaç bupropiondur. Türkiye’de depresyon tedavisi için değil, düşük dozda sigara bırakma amacıyla kullanım onayı almıştır(191).

Noradrenerjik ($\alpha 2$ antagonizması yoluyla) ve Serotonerjik Antidepresanlar (NaSSA): Bu ilaçların diğer antidepresanlardan temel farkı, serotonin ve noradrenalin düzeylerini doğrudan monoaminleri ya da geri alım pompalarını inhibe etmeden artırmalarıdır. Uyuklama, aşırı kilo alımı yan etkileri bulunur. Mirtazapin bu gruptadır(189).

Serotonin 2A Antagonistleri/ Serotonin Gerilim İnhibitörleri (SAGI): Serotonin 2A reseptörlerini bloke ederken aynı zamanda serotonin geri alımını da kısmen baskılayarak etki gösterir. Nefazodon, tianeptin, trazodon ve gepiron bu grupta yer almaktadır. Nefazodon, hepatotoksikite riski nedeniyle klinik kullanımdan kaldırılmıştır(191).

2.8.6.2 PSIKOSOSYAL TEDAVİ

Psikoterapiler, depresyon tedavisinin önemli bileşenlerinden birini oluşturmaktadır. Hafif ve orta şiddetteki olgularda tek başına psikoterapinin antidepresan tedavi kadar etkili olabileceği, daha ağır vakalarda ise farmakoterapiye eklendiğinde tedavi başarısını belirgin şekilde artırabileceği bildirilmektedir. Psikoterapötik yaklaşımlar, kuramsal temelleri ve uygulama teknikleri açısından birbirinden farklılık gösterebilmekte ve her biri farklı terapötik hedeflere yönelik olarak yapılandırılmaktadır(192).

Bireysel Bilişsel Davranış Terapisi: Tedavi hedeflerine ulaşmak amacıyla terapist ile danışan arasında kurulan işbirliğine dayalı, yapılandırılmış ve süre

aısından sınırlı bir psikoterapi yaklaşımdır. Bu y ntemde terapist,  ncelikle bireyin mevcut sorunlarına ve bu sorunlara y nelik c z m geliřtirme s relerine odaklanır. Grup uygulamaları da bulunmakla birlikte, c ğunlukla bireysel seanslar řeklinde y r t l r. Gerekli durumlarda farmakoterapi ile birlikte uygulanabilir. G ncel literat rde, bu terap tik yaklaşımdın en az farmakolojik tedavi kadar etkili olduėunu g steren ve kanıt d zeyi y ksek c k sayıda c alıřma bulunmaktadır(193).

Davranıřsal Terapi: Davranıřcı terapi yaklaşımda terapistler, bireyin derin psikodinamik c atıřmalarına odaklanmak yerine, mevcut semptomların azaltılması ve iřlevsel davranıř  r nt lerinin geliřtirilmesi  zerinde dururlar. Bu terapi modeli, kiřinin uyumsuz ve kařınmacı davranıřlarını azaltarak yerine daha uyumlu, anksiyete oluřturmeyen ve  d llandirici davranıřların yerleřmesini hedefler(194). Literat rde davranıřsal terapi uygulanan depresyonlu hastalara iliřkin yapılan 16 c alıřmayı ieren bir meta-analizde, bu yaklaşımdın eriřkinlerde depresif belirtileri azaltmada biliřsel davranıřcı terapi kadar etkili olduėu bildirilmiřtir(195).

Kiřiler Arası Terapi: Kısa s reli yapılandırılmıř bir psikoterapi t r  olarak depresif bozuklukların tedavisinde kullanılmaktadır. Genellikle 3 ila 4 ay s ren bu terapide haftada bir kez, yaklaşık 45-50 dakikalık seanslar uygulanır. Terapist s rece aktif olarak katılır, danıřana y nlendirici  nerilerde bulunur, karar verme s relerinde destek saėlar ve kiřilerarası c atıřma alanlarını g r n r kılarak c z m odaklı bir yaklaşımd sunar(189). Randomize kontroll  bir c alıřmada, bu terapi yaklaşımdının etkinliėinin biliřsel davranıřcı terapi ve farmakoterapi ile karřılařtırıldıėında benzer d zeyde olduėu g sterilmiřtir(196).

Hipnoterapi: Bireyin bilindiři s relerine ulařarak psikolojik ya da davranıřsal deėiřim oluřturmeyi amalayan bir terapi yaklaşımdır. Bu y ntemde kiři, yoğun odaklanmanın saėlandıėı, telkine aıklıėın arttıėı ve derin gevřemenin eřlik ettiėi  zel bir bilin durumuna y nlendirilir. Bu terap tik durumda bilindiřinde yer alan duygu, d ř nce ve davranıř  r nt lerine m dahale etmek m mk n hale gelir. Psikoterapinin bir alt t r  olarak deėerlendirilen hipnoterapi, c oėu zaman biliřsel davranıřcı terapi gibi diėer psikoterapi y ntemlerine destekleyici bir teknik olarak eklenebilir. Temel hedef, kiřinin bilindiři d zeyde yer etmiř olumsuz inanları, travmatik yařantılara baėlı izleri ve iřlevsel olmayan davranıř kalıplarını yeniden yapılandırmaktır. Hipnotik m dahalelerle ilgili

depresyon alanında yapılan deneysel çalışma sayısı sınırlı olmakla birlikte, mevcut bulgular hipnoterapinin depresyon tedavisinde umut vadeden bir yöntem olabileceğini göstermektedir. Son yıllarda, depresif belirtilere yönelik özel olarak uyarlanmış hipnotik terapi protokolleri geliştirilmekte ve bu alandaki klinik uygulamaların giderek arttığı bildirilmektedir(194).

2.8.6.3 DİĞER TERAPİLER

Depresyon tedavisinde farmakoterapi ve psikoterapi birincil yaklaşımlar olmakla birlikte, bazı durumlarda bu yöntemlerin yetersiz kaldığı veya tolere edilemediği olgularda alternatif ya da destekleyici tedavi yöntemlerine başvurulmaktadır. Özellikle tedaviye dirençli depresyon vakalarında, nöromodülasyon teknikleri, biyolojik girişimler ve tamamlayıcı yöntemler tedavi seçenekleri arasına girmektedir. Bu yöntemler arasında Elektrokonvülsif Terapi (EKT), Transkraniyal Manyetik Uyarım (TMS), Derin Beyin Stimülasyonu, Işık Tedavisi, Vagus Sinir Stimülasyonu (VNS), Omega-3 yağ asitleri, folat destekleri ve egzersiz temelli müdahaleler gibi çeşitli uygulamalar bulunmaktadır. Uygulama şekilleri ve etkinlik düzeyleri farklılık gösteren bu yöntemler, genellikle multidisipliner yaklaşımlarla birlikte değerlendirilmekte ve bireysel hasta ihtiyacına göre seçilmektedir(189).

2.8.7 Özel Gereksinimli Çocukların Ebeveynlerinde Depresyon

Özel gereksinimli çocuklar, çeşitli alanlarda yaşadıkları sınırlılıklar nedeniyle ebeveynlerine, özellikle de birincil bakım vericisi olan anneye farklı düzeylerde bağımlı hale gelmektedir. Friedrich ve arkadaşları (1985), çocuktaki kronik bir bozukluğun ebeveynler için sürekli başa çıkma gerektiren bir stres kaynağı olduğunu vurgulamıştır. Ekonomik güçlükler, bilgi eksikliği, aile içi rol değişimleri, evlilik ilişkisinde yaşanan gerilimler, sosyal yaşama katılımın azalması ve özel gereksinimli bireye yönelik toplumsal tutumlar, bu ailelerde stres düzeyini artıran temel faktörler olarak değerlendirilmektedir(9). Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, aile bireylerinin yaşam biçimlerini, duygusal durumlarını, düşüncelerini ve davranışsal tepkilerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Ebeveynlerin günlük sorumlulukları, aktiviteleri, ekonomik kaynakları ve rutin düzenleri, bu yeni bireyin gereksinimlerine uyum sağlayabilmek için yeniden organize edilmek zorunda kalmaktadır. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde

kaygı, depresyon, duygusal zorlanma, stres ve düşük benlik saygısı gibi ruhsal sorunlar, sağlıklı çocuğa sahip ailelere kıyasla daha belirgin düzeydedir(187).

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin anne-baba rolleri, özel yaşamları, sosyal ilişkileri, gelecek planları, iş yaşamı, aile yapısı ve işleyişi ile birlikte ekonomik durumları üzerinde önemli değişikliklere yol açmaktadır(198). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin, aile yaşamının genel işleyişinde belirgin değişikliklerle karşı karşıya kaldığı ve artan bakım yükünün yaşamın birçok alanını etkilediği belirtilmektedir. Çocuğun günlük gereksinimleri, bakım sorumluluğu ve karmaşık ihtiyaçlarına sürekli uyum sağlama zorunluluğu ebeveynlerde kronik stres oluşturmakta; bu durum zamanla aile işlevselliği ve refahı üzerinde olumsuz etki yaratabilmektedir(199). Ebeveynlerde depresif belirtilerin ortaya çıkışı; çocuğun engel türü, bakım gereksiniminin düzeyi, ailenin sosyoekonomik koşulları, sosyal destek varlığı, ebeveynin psikolojik dayanıklılığı ve toplumun engelliliğe yönelik tutumu gibi çok boyutlu faktörlerle ilişkilidir. Özellikle sürekli bakım gerektiren, bağımlı çocuklara sahip ebeveynlerde depresyon oranının daha yüksek olduğu bildirilmiştir(200). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan annelerde somatik yakınmalar, depresyon ve anksiyete bozukluğu gibi ruhsal sorunların özel gereksinimli çocuğa sahip olmayan annelere göre daha sık görüldüğü bildirilmektedir. Seltzer ve arkadaşları da (2001) özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde depresyon ve alkol bağımlılığının daha sık görüldüğünü bildirmişlerdir(10). Yapılan çalışmalar, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler arasında depresyonun özellikle annelerde daha yüksek oranda görüldüğünü göstermektedir(8).

Aile içinde farklı dönemlerde ortaya çıkan krizler, çatışmalar, stres, tükenmişlik ve depresyon gibi psikolojik durumu olumsuz etkileyen süreçlerde ailelerin psikolojik ve sosyal destek hizmetlerine ihtiyaç duyduğu görülmektedir. Bu tür desteklere erişebilen ailelerin, yaşadıkları güçlüklerle başa çıkmada daha başarılı oldukları ve uyum süreçlerini daha sağlıklı yönetebildikleri bildirilmektedir(201). Bireyin psikolojik, fiziksel ve sosyal işlevlerini yerine getirememesi, stres yaratan durumlarla başa çıkmak için çeşitli tutum ve stratejiler geliştirmesine yol açar. Başa çıkma tutumları bilişsel, duygusal ve davranışsal çabaları içeren aktif veya pasif stratejiler şeklinde sınıflandırılabilir. Sorun odaklı

başa çıkma stratejileri stres etkenini değiştirmeyi amaçlarken, duygu odaklı stratejiler stresin yarattığı duygusal yükü azaltmaya yöneliktir. Literatürde uyum sağlamayan (maladaptif) başa çıkma biçimlerinin psikiyatrik belirtilerin ortaya çıkışı ve sürmesinde önemli rol oynadığı belirtilmektedir. Bu nedenle bireyin stresli durumlar karşısında kullandığı başa çıkma yöntemlerini belirlemek, tedavi hedeflerinin oluşturulması açısından klinik önem taşımaktadır(202).

Özel gereksinimli bir çocuğun bakımını üstlenmek, uzun soluklu bir sorumluluk olup; ek mali yükler, zaman kısıtlamaları, davranışsal zorluklarla baş etme gereksinimi ve çocuğun geleceğine ilişkin kaygılar gibi çeşitli stres kaynaklarını beraberinde getirmektedir. Bu stres etmenlerine sürekli maruz kalmak, ebeveynlerde hem ruhsal hem de bedensel sağlık sorunlarının görülme riskini artırabilir. Araştırmalar, özel gereksinimli bir çocuğa sahip ebeveynlerin, engeli olmayan çocukların ebeveynlerine kıyasla daha fazla fiziksel rahatsızlık, depresif belirtiler, işlevsel kısıtlılıklar ve düşük psikolojik iyi oluş düzeyi yaşama eğiliminde olduklarını ortaya koymaktadır(161). Karaaslan ve Çelebioğlu (2018)'ye göre, özel gereksinimli çocukların eğitim sürecinde karşılaşılan zorluklar, tıbbi tedavi süreçleri ve artan maddi gereksinimler, aile bireylerinin günlük yaşamlarından ve keyif aldıkları aktivitelerden feragat etmelerine yol açmaktadır. Bu durum, diğer aile üyelerine ayrılan zamanın da giderek azalmasına neden olur. Çocuğun yetersizlik durumuna yönelik toplumsal yaklaşım, aile için sosyal çevreyle ilişkilerde güçlükler oluşturmakta; bu da çocuğun geleceğine ilişkin kaygı ve belirsizlikleri artırmaktadır(203).

2.9 Anksiyete

2.9.1 Anksiyetenin Tanımı

Anksiyete; kaynağı tam olarak belirlenemeyen, içsel bir gerginlik, huzursuzluk, korku ya da endişe duygusunun eşlik ettiği, bireyin kötü bir durumla karşılaşacağına dair belirsiz bir beklenti yaşadığı duygusal bir durumdur(204). Çarpıntı, nefes darlığı, kalp atım hızında artış, göğüste baskı hissi, hızlı soluk alıp verme, aşırı terleme, el ve ayaklarda titreme gibi psikofizyolojik belirtilerle kendini gösterebilir(205,206). Bunun yanı sıra gerginlik, huzursuzluk, korku, endişe, heyecan ve kötü bir olay olacağına dair beklenti gibi çeşitli psikolojik belirtiler de eşlik eder. Anksiyete, bazen belirli bir dış uyaranla ilişkili olarak ortaya çıkabileceği gibi, herhangi bir somut neden olmaksızın da gelişebilir(207). Normal anksiyete,

organizmanın kendini koruma amacıyla geliştirdiği doğal bir savunma tepkisidir. Bireyin varlığını tehdit eden ya da rahatsızlık verici durumlara karşı ortaya çıkarak, “savaş ya da kaç” tepkisini harekete geçirir ve kişinin tehlikelere karşı hazırlıklı olmasını sağlar(205).

2.9.2 Anksiyetenin Tarihçesi

“Anksiyete” (anxiety) sözcüğü, köken olarak Latince “angere” fiilinden türemiştir; bu kelime “sıkmak”, “boğmak” ya da “tıkanma hissi oluşturmak” anlamına gelir(204). Çiçero, anksiyetenin kişisel yaşantıdaki süresi ve şiddetine dikkat çekmiş; kısa süreli ve yoğun biçimde ortaya çıkan kaygı halini “angor”, daha hafif ancak uzun süre devam eden kaygı durumunu ise “anxietas” terimiyle ifade etmiştir(208). Orta Çağ döneminde anksiyete, genellikle “Tanrı korkusu” ve dinsel bir kaygı hali olarak değerlendirilmiş, tıbbi bir hastalık biçiminde ele alınmamıştır. Ancak sonraki yüzyıllarda gelişen varoluşçu felsefe, kaygıyı bireyin özgürlüğü, sorumluluk bilinci ve varoluşsal farkındalığıyla ilişkilendirmiştir. Bu yaklaşıma göre anksiyete, insanın hiçlik, ölüm ve var olmama olasılığıyla yüzleşmesinden doğan doğal bir duygudur ve insan ruhunun gelişim sürecinde kaçınılmaz bir aşamayı temsil eder(209).

Freud, 1894 yılında anksiyeteye ilişkin fiziksel ve ruhsal belirtileri bir arada değerlendirerek “anksiyete nevrozu” kavramını ortaya koymuş ve bu durumu nevrasteni çerçevesinden ayırmıştır. Günümüzde anksiyete bozukluklarını tanımlamak için kullanılan pek çok kavram ortaya konmuştur; ancak bu terimler, artık büyük ölçüde psikanalitik yaklaşımların etkisinden bağımsızlaşmış ve daha nörobiyolojik temelli bir anlam kazanmıştır(208).

2.9.3 Anksiyetenin Epidemiyolojisi

Anksiyete bozuklukları, en sık görülen psikiyatrik rahatsızlıklar arasında yer almakta ve çoğunlukla yaşamın erken dönemlerinde ortaya çıkmaktadır. Bu bozukluklar, genellikle diğer ruhsal hastalıklarla birlikte seyreden, kronikleşme eğilimi gösteren ve bireyin işlevselliğini önemli ölçüde etkileyen durumlardır. Dünya genelinde anksiyete bozukluklarının görülme sıklığındaki artış, toplumun genel ruh sağlığı, yaşam kalitesi ve refah düzeyi açısından ciddi bir risk oluşturmaktadır(210). Anksiyetenin uluslararası düzeyde raporlanma ve kayıt altına alınma biçimlerindeki farklılıklar, gerçek görülme sıklığı ve nedenlerine ilişkin

verilerin tam olarak yansıtılamamasına neden olabilir. Bu durum, anksiyete bozukluklarının gerçek insidansı ve etiyolojik faktörleri konusunda yanıltıcı ya da eksik değerlendirmelere yol açabilir(211). 2021 yılı verilerine göre, dünya genelinde yaklaşık 359 milyon kişi, bunların içinde yaklaşık 72 milyonu çocuk ve ergen yaş grubunda olmak üzere, bir anksiyete bozukluğu ile yaşamını sürdürmektedir(212). Dünya genelinde nüfusun yaklaşık %4'ünün anksiyete bozukluğu yaşadığı tahmin edilmekte olup, bu oran yaklaşık 301 milyon bireye karşılık gelmektedir. 1990–2019 yılları arasında anksiyeteden etkilenen kişi sayısında %55'in üzerinde bir artış olduğu bildirilmektedir. Anksiyete bozukluklarıyla ilgili veriler, yaygınlık, insidans ve hastalık yükü açısından yıllar içinde istikrarlı bir yükseliş göstermektedir. Ülkeler arasında karşılaştırıldığında, Portekiz en yüksek yaygınlık oranına (her 100.000 kişide 8.671 vaka) sahiptir; onu Brezilya, İran ve Yeni Zelanda izlemektedir. Bozukluğun görülme oranı yüksek gelir düzeyine sahip bölgelerde daha fazladır. Ayrıca kadınların anksiyeteden etkilenme olasılığı erkeklere göre yaklaşık 1,6 kat daha yüksektir. Yaşa göre standartlaştırılmış oranların büyük ölçüde sabit kalması, risk etkenlerinin zaman içinde görece istikrarlı seyrettiğini düşündürmektedir(205).

Kaygı bozuklukları için etkili tedavi yöntemleri bulunmasına rağmen, yardıma ihtiyaç duyan bireylerin yalnızca yaklaşık dördte biri (%27,6) herhangi bir tedavi almaktadır. Tedaviye erişimin sınırlı olmasının başlıca nedenleri arasında, anksiyetenin tedavi edilebilir bir ruhsal durum olduğuna dair farkındalığın düşük olması, ruh sağlığı hizmetlerine yetersiz kaynak ayrılması, uzman sağlık personeli eksikliği ve toplumsal damgalanma yer almaktadır(212). Türkiye'de 2000 ve sonrasında anksiyete bozuklukları üzerine yapılmış epidemiyolojik araştırmaların sayısı azdır. Farklı bölgelerde yürütülen saha çalışmalarında bildirilen oranlar değişiklik göstermektedir. Araştırmaların çoğunluğunda örneklem ayaktan başvuran hastalardan ya da üniversite öğrencilerinden oluşmaktadır. Bu nedenle bulguların topluma genellenebilirliği sınırlıdır(213).

2.9.4 Anksiyetenin Etiyolojisi

Anksiyete ile ilişkili beyin bölgeleri arasında korteksin belirli alanları, bazal ganglionlar, limbik sistem yapıları (özellikle amigdala ve hipokampus) ile talamus bulunmaktadır. Limbik sistemde yer alan amigdala, korku tepkisi ve anksiyetenin

oluşumunda en temel rolü üstlenen yapılardan biridir. Amigdala ile birlikte lateral hipotalamus, vagusun dorsomedial çekirdeği, nükleus ambigu, parabrakial nükleus, ventral tegmental alan, lokus seruleus, nükleus retikularis ve hipotalamusun paraventriküler çekirdeği de hem normal stres yanıtında hem de patolojik düzeyde gelişen anksiyete süreçlerinde etkili olan temel beyin bölgeleri arasında yer alır(214). Fonksiyonel görüntüleme çalışmalarında, dinlenme hâlinde anksiyete bozukluğu olan bireylerle sağlıklı kontroller arasında global ya da bölgesel kan akımı açısından belirgin fark bulunmadığı, ancak anksiyete yaşandığında beynin çeşitli bölgelerinde serebral kan akımında azalma görüldüğü rapor edilmiştir(215). Pozitron emisyon tomografisiyle yapılan bir çalışmada, anksiyete tanılı bireylerde oksipital, temporal ve frontal loblar ile serebellumda metabolik aktivitenin arttığı, buna karşılık bazal ganglionlarda metabolizmanın azaldığı gözlemlenmiştir(216).

Anksiyete bozukluklarının etiolojisinde genetik faktörler önemli bir rol oynar. Ortak genetik özellikler ve biyolojik farklılıklar bireyde anksiyeteye yatkınlığı artırabilirken, koruyucu genetik ve çevresel etkenler bu riski azaltabilir. Aile, ikiz ve evlat edinme araştırmaları, anksiyetenin kalıtsal özellikler ve ailesel geçişle ilişkili olduğunu ortaya koymuştur(217). Çalışmalarda, 17q kromozomu üzerinde bulunan serotonin taşıyıcı geninin, anksiyete bozukluğu olan bireylerde kontrol grubuna göre daha yüksek oranda görüldüğü bildirilmiştir. Ancak bu bulgunun yalnızca anksiyeteye özgü olmadığı, obsesif kompulsif bozukluk olgularında da benzer biçimde saptandığı belirtilmiştir(218).

Panik bozukluğu olan bireylerde noradrenalin düzeyini artıran ilaçların panik atakları tetiklemesi ve idrar ya da beyin omurilik sıvısında noradrenalin metabolitlerinin yüksek bulunması, bu nörotransmitterin anksiyete bozukluklarında önemli rol oynadığını göstermektedir. Ayrıca benzodiazepinlerin ve serotonerjik ilaçların etkili olması, GABA ve serotonin sistemlerinin de anksiyete gelişiminde etkili olduğunu düşündürmektedir(219). Anksiyetenin gelişiminde psikolojik faktörler de önemli bir yer tutar. Psikanalitik yaklaşıma göre, bireyin bastırma ve diğer savunma mekanizmaları yeterince etkili olmadığında, anksiyete bir uyarı işlevi görmekten çıkarak kontrolsüz biçimde serbest anksiyeteye dönüşür(220). Klasik öğrenme kuramına göre birey, geçmişte yaşadığı olumsuz deneyimlerle

ilişkilendirdiği, aslında tehdit içermeyen durumlara karşı anksiyete tepkisi geliştirebilir. Kişi bu koşullu uyaranlardan kaçındıkça sönme süreci gerçekleşmez ve öğrenilmiş anksiyete tepkisi devamlılık gösterir(221).

2.9.5 Anksiyete Bozukluklarının Sınıflaması

DSM-V tanı ölçütlerine göre anksiyete bozukluklarının sınıflaması(183):

- 1- Ayrılma Kaygısı Bozukluğu
- 2- Seçici Konuşmazlık (Mutizm)
- 3- Özgül Fobi
- 4- Toplumsal Kaygı Bozukluğu (Sosyal Fobi)
- 5- Panik Bozukluğu
- 6- Agorafobi
- 7- Yaygın Kaygı Bozukluğu
- 8- Maddenin/ İlacın Yol Açtığı Kaygı Bozukluğu
- 9- Başka Bir Sağlık Durumuna Bağlı Kaygı Bozukluğu
- 10- Tanımlanmış Diğer Bir Kaygı Bozukluğu
- 11- Tanımlanmamış Kaygı Bozukluğu

2.9.5.1 AYRILMA KAYGISI BOZUKLUĞU

Ayrılma kaygısı, çocuklarda bağlandığı kişi veya nesnelerden uzak kalamama ve gelişim düzeyine uygun olmayan yoğun korku ya da endişe biçiminde tanımlanabilir. Başlangıçta yalnızca çocukluk dönemine özgü bir bozukluk olarak görülse de, son yıllarda yapılan araştırmalar bunun yetişkinlerde de ortaya çıkabildiğini göstermektedir. Yetişkin ayrılma kaygısı, ya çocukluktan devam eden biçimde sürmekte ya da ergenlik sonu veya ileri yaşlarda yeniden gelişebilmektedir(222). Ayrılma Kaygısı Bozukluğu tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183):

A. Aşağıdakilerden en az üçünün olması ile belirli, kişinin bağlandığı insanlardan ayrılmasıyla ilgili, gelişimsel düzeye uygun olmayan ve aşırı düzeyde bir kaygı ya da korku duyması;

1. Evden ya da güçlü duygusal bağ kurduğu kişilerden ayrılma durumunda ya da böyle bir ayrılığın ihtimali karşısında yineleyici ve yoğun kaygı yaşanması
2. Kendisini güvende hissettiği yakın kişileri yitireceği ya da bu kişilerin başına, hastalık, yaralanma, yıkım, ölüm gibi kötü bir olay geleceğiyle ilgili olarak, sürekli bir biçimde, yoğun endişe hissetme
3. Kendisini güvende hissettiği yakın kişilerden ayrılmaya neden olacak, istenmedik bir olay yaşayacağıyla ilgili olarak, devamlı bir biçimde, yoğun endişe hissetme
4. Ayrılma korkusu nedeniyle okula, işe ya da başka bir yere gitmek için dışarı çıkmayı, evden uzaklaşmayı hiç istememe ya da gitmeyi reddetme
5. Evde ya da başka ortamlarda bir başına kalmaktan ya da bağlandığı başlıca kişilerle birlikte olmamaktan, sürekli bir biçimde, aşırı korku hissetme ya da bu konuda isteksizlik gösterme
6. Evinin dışında ya da bağlandığı başlıca kişilerden biri yakınında olmadan uyumada isteksiz olma ya da uyumaya karşı koyma
7. Tekrarlayıcı bir biçimde, ayrılma konusunu da içeren kabuslar görme
8. Bağlandığı başlıca kişilerden ayrıldığında ya da ayrılacak gibi olduğunda bedensel belirtilerle ilgili yineleyen yakınmalarının olması (karın ağrıları, baş ağrıları, bulantı, kusma gibi)

B. Bu korku, kaygı ya da kaçınma devamlılık gösterir, çocuklarda ve ergenlerde en az dört hafta, erişkinlerde altı ay ya da daha uzun sürer.

C. Bu bozukluk, klinik açıdan belirgin bir sıkıntıya ya da sosyal, okulla ilgili, işle ilgili alanlarda ya da diğer önemli işlevsellik alanlarında işlevsellikte düşmeye neden olur.

D. Bu bozukluk başka bir ruhsal bozuklukla daha iyi açıklanamaz.

2.9.5.2 SEÇİCİ KONUŞMAZLIK (MUTİZM)

Seçici konuşmazlık, bireyin dil becerileri yerinde olmasına rağmen, bir ya da birden fazla sosyal ortamda konuşmayı sürdürülebilir biçimde gerçekleştirememesi ile tanımlanan, konuşma değil, kaygı temelli bir psikolojik bozukluktur(223). Seçici konuşmazlık (Mutizm) tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183):

- A. Başka durumlarda konuşuyor olmasına karşın, konuşmasının beklendiği özgül sosyal durumlarda (örn. okulda), konuşmada sürekli başarısızlık
- B. Bu bozukluk, eğitimle ilgili veya mesleki başarıyı engeller ya da toplumsal iletişimi bozar.
- C. Bu bozukluğun süresi en az bir aydır (veya eğer okulun ilk yılıysa altı ay devam etme).
- D. Konuşamıyor olma, söz konusu toplumsal durumda konuşulan dili bilmeme ya da o dilde rahat konuşamama ile ilişkili değildir.
- E. Bu bozukluk, iletişim bozukluğu ile daha iyi açıklanamaz ve yalnızca otizm açılımı kapsamında bozukluğun, şizofreninin ya da psikozla giden başka bir bozukluğun gidişi sırasında ortaya çıkmamıştır.

2.9.5.3 ÖZGÜL FOBİ

Fobi, belirli bir nesne ya da duruma karşı aşırı ve mantıksız korku olarak tanımlanır. Özgül fobi, tehlikeli olarak algılanan bir nesne veya duruma yönelik yoğun ve kalıcı kaygı ile karakterizedir. Korku, gerçek tehditle orantısızdır ve kişi bu durumla karşılaştığında şiddetli anksiyete ya da panik tepkisi gösterebilir. Köpek tarafından ısırılma korkusu bu duruma örnek olabilir(204). Özgül fobi tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183):

- A. Özgül bir nesne ya da durumla ilgili olarak belirgin bir korku ya da kaygı duyma (örn. hayvanlar, uçağa binme, yükseklikler, iğne yapılması, kan görme).
- B. Fobi kaynağı nesne ya da durum, neredeyse her zaman, anlık korkuyu veya endişeyi doğurur.

C. Fobi kaynağı nesne ya da durumdan etkin bir biçimde kaçınılır ya da yoğun bir korku ya da endişe ile buna katlanılır.

D. Duyulan korku ya da kaygı, belirli bir nesnenin ya da durumun yarattığı gerçek tehlikeye göre ve toplumsal-kültürel bağlamda orantılı değildir.

E. Korku, kaygı ya da kaçınma sürekli bir durumdur, altı ay ya da daha uzun sürer.

F. Korku, kaygı ya da kaçınma davranışları; bireyin sosyal, mesleki ya da diğer önemli yaşam alanlarında belirgin sıkıntı veya işlev kaybına sebep olur.

G. Bu bozukluk başka bir ruhsal bozukluğun belirtileriyle daha iyi açıklanamaz.

2.9.5.4 TOPLUMSAL KAYGI BOZUKLUĞU (SOSYAL FOBİ)

Toplumsal kaygı bozukluğu (sosyal fobi), bireyin yabancılarla iletişim kurma veya başkaları tarafından değerlendirilme durumlarında belirgin korku ve kaygı yaşamasıyla karakterizedir. Kişi, utanma ya da olumsuz değerlendirilme korkusu nedeniyle sosyal ortamlardan kaçınabilir. Bu durum, özgül fobiden farklı olarak, belirli bir nesneden değil; sosyal etkileşim ve performans durumlarından kaynaklanan kalıcı bir korku biçimidir(204). Toplumsal kaygı bozukluğu tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183):

A. Kişinin, başkalarınca değerlendirilebilecek olduğu bir ya da birden çok toplumsal durumda belirgin bir korku ya da endişe duyması. Örnekleri arasında toplumsal etkileşimler (örn. Karşılıklı konuşma, tanımadık insanlarla karşılaşma), gözlenme (örn. Yemek yerken) ve başkalarının önünde bir eylemi gerçekleştirme (örn. Bir konuşma yapma) vardır.

B. Kişi, başkaları tarafından olumsuz değerlendirilmesine, utanmasına ya da küçük düşmesine yol açabilecek bir davranışta bulunmaktan veya anksiyete belirtilerinin fark edilmesinden korkar; bu durumun reddedilme ya da başkalarını rahatsız etme ile sonuçlanacağından endişe duyar.

C. Söz konusu toplumsal durumlar, neredeyse her zaman, korku ya da endişe doğurur.

D. Söz konusu toplumsal durumlardan kaçınılır ya da yoğun bir korku ve endişe ile bunlara katlanılır.

E. Duyulan korku ya da kaygı, söz konusu toplumsal ortamda çekinilecek duruma göre ve toplumsal-kültürel bağlamda orantısızdır.

F. Korku, kaygı ya da kaçınma devamlı bir durumdur, altı ay ya da daha uzun sürer.

G. Korku, kaygı ya da kaçınma, klinik açıdan belirgin bir sıkıntıya ya da toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da diğer önemli işlevsellik alanlarında işlevsellikte azalmaya sebep olur.

H. Korku, kaygı ya da kaçınma, bir maddenin ya da başka bir sağlık durumunun fizyolojiyle ilgili etkilerine bağlanamaz.

I. Korku, kaygı ya da kaçınma, panik bozukluğu, beden algısı bozukluğu ya da otizm açılımı kapsamında bozukluk gibi başka bir ruhsal bozukluk ile daha iyi açıklanamaz.

J. Sağlığı ilgilendiren başka bir durum var ise korku, endişe ya da kaçınma bu durumla açıkça ilişkisizdir ya da aşırı bir düzeydedir.

2.9.5.5 PANİK BOZUKLUĞU

Panik bozukluğu, aniden ortaya çıkan ve yoğun korku ya da felaket hissiyle seyreden bir anksiyete atağı (panik atak) ile karakterizedir. Bu ataklar, dakikalarla saatler arasında değişebilen ani korku dönemleri şeklinde görülür ve sıklığı kişiden kişiye değişebilir. Bozukluk, genellikle kaçışın zor olduğu ortamlarda yoğun kaygı yaşanmasıyla birlikte agorafobi gibi diğer anksiyete türleriyle de ilişkili olabilir. Panik atak, panik bozukluğunun temel belirtisidir; ancak başka psikiyatrik ya da tıbbi durumlarda da benzer ataklar gözlenebilir(204). Panik bozukluğu tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183):

A. Yineleyen beklenmedik panik atakları. Bir panik atağı, dakikalar içinde doruğa ulaşan ve o sırada aşağıdaki belirtilerden en az dördünün ortaya çıktığı, birden yoğun bir korku ya da yoğun bir içsel sıkıntının bastırdığı bir durumdur:

1. Çarpıntı, kalbin küt küt atması ya da kalp atım hızının artması
2. Terleme
3. Titreme ya da sarsılma

4. Soluğun daraldığı ya da boğuluyor gibi olma duyumu
5. Soluğun tıkanması durumu
6. Göğüs ağrısı ya da göğüste sıkışma hissi
7. Bulantı ya da karın ağrısı
8. Baş dönmesi, ayakta duramama, sersemlik ya da bayılacak gibi olma durumu
9. Titreme, üşüme, ürperme ya da ateş basması duyumu
10. Uyuşmalar
11. Gerçekdışılık ya da kendine yabancılaşma
12. Denetimini yitirme ya da çıldırma korkusu
13. Ölüm korkusu

B. Ataklardan en az birinden sonra, aşağıdakilerden biri ya da her ikisi de bir ay (ya da daha uzun bir süreyle) olur:

1. Başka panik ataklarının olacağı ya da bunların olası sonuçlarıyla (örn. denetimi yitirme, kalp krizi geçirme, çıldırma) ilgili olarak sürekli bir kaygı duyma ya da tasalanma.
2. Ataklarla ilgili olarak, uyum bozukluğuyla giden davranış değişiklikleri gösterme.

C. Bu bozukluk, bir maddenin ya da başka bir sağlık durumunun fizyolojiyle ilgili etkileriyle ilişkilendirilemez.

D. Bu bozukluk, başka bir ruhsal bozuklukla daha iyi açıklanamaz.

2.9.5.6 AGORAFOBİ

Agorafobi tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183):

A. Aşağıdaki beş durumdan ikisi (ya da daha çoğu) ile ilgili olarak belirgin korku ya da endişe duyma

1. Toplu taşıma araçlarını kullanma (örn: araba, otobüs, tren, uçak)

2. Açık yerlerde bulunma (örn: otopark, pazaryerleri, köprüler)

3. Kapalı yerlerde bulunma (örn: mağaza, sinemalar)

4. Sırada bekleme ya da kalabalık bir yerde bulunma

5. Tek başına evin dışında olma

B. Kişi , panik benzeri belirtiler veya diğer küçük düşürücü veya utandırıcı belirtiler yaşayacağı ve bu durumda kaçmasının zor olacağı ya da yardım alamayacağı düşünceleri sebebiyle bu yerlerden korkar ve kaçınır.

C. Agorafobi kaynağı durumlar, neredeyse her zaman, korku ya da kaygı doğurur.

D. Agorafobik durumlardan etkin bir biçimde kaçınılır ya da birinin ona eşlik etmesini ister veya yoğun bir korku ya da kaygı ile buna katlanılır.

E. Duyulan korku ya da kaygı, agorafobi kaynağı durumların yarattığı gerçek tehlikeye göre ve toplumsal-kültürel bağlamla uyumsuzdur.

F. Korku, kaygı ya da kaçınma devamlı bir durumdur, altı ay ya da daha uzun sürer.

G. Korku, kaygı ya da kaçınma, klinik açıdan belirgin bir sıkıntıya ya da toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında işlevsellikte düşmeye sebep olur.

H. Sağlığı ilgilendiren başka bir durum varsa, korku, kaygı ya da kaçınma açıkça aşırı bir düzeydedir.

I. Korku, kaygı ya da kaçınma, başka bir ruhsal bozukluğun belirtileriyle daha iyi açıklanamaz.

2.9.5.7 YAYGIN KAYGI BOZUKLUĞU

Yaygın Anksiyete Bozukluğu, en az altı ay süreyle, çeşitli olaylar ya da durumlarla ilgili sürekli ve aşırı kaygı duyma haliyle tanımlanır. Kişi çoğu zaman bu endişeleri kontrol etmekte zorlanır. Kaygıya kas gerginliği, huzursuzluk, kolay yorulma, uyku sorunları ve odaklanma güçlüğü gibi bedensel belirtiler eşlik eder. Günlük yaşamın sıradan konuları (örn. sağlık, maddi durum veya zamanında bir işi yetiştirme) bile yoğun endişe kaynağı olabilir. Birey, olası bir tehlikeyi gerçekmiş gibi algılar ve bu kaygıları bastıramadığı için işlevselliğinde belirgin bozulmalar

yaşar(212). Yaygın kaygı bozukluğu tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183):

A. En az altı aylık bir sürenin çoğu gününde, pek çok olay ya da etkinliklerle ilgili olarak, aşırı bir kaygı ve kuruntu (kaygılı beklenti) vardır.

B. Kişi, endişelerini denetim altına almakta güçlük çeker.

C. Bu kaygı ve kuruntuya, aşağıdaki altı belirtiden üçü (ya da daha çoğu) eşlik eder (en azından kimi belirtiler son altı ayın çoğu gününde görülmüştür.):

1. Huzursuz, gergin ya da sürekli diken üzerinde olma
2. Kolay yorulma
3. Odaklanmakta zorlanma ya da zihnin boşalması
4. Kolay kızma
5. Kaslarda gerginlik.
6. Uyku bozukluğu (uykuya dalmakta ya da uykuyu sürdürmekte zorlanma ya da rahatsız uyuma)

D. Kaygı, kuruntu ya da bedensel belirtiler, klinik açıdan belirgin bir sıkıntıya ya da toplumsal, iş ile ilgili alanlarda ya da diğer önemli işlevsellik alanlarında işlevsellikte düşmeye sebep olur.

E. Bu bozukluk, bir maddenin (kötüye kullanılabilen bir madde, ilaç) ya da başka bir sağlık durumunun fizyolojiyle ilgili etkilerine bağlanamaz.

F. Bu bozukluk, başka bir ruhsal bozuklukla daha iyi açıklanamaz.

2.9.5.8 MADDENİN/ İLACIN YOL AÇTIĞI KAYGI BOZUKLUĞU

Maddenin/ İlacın yol açtığı kaygı bozukluğu tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(183):

A. Klinik görünümüne panik atakları ya da anksiyete egemendir.

B. Öykü, fizik muayene ya da laboratuvar bulgularından elde edilen kanıtlar (1) ve (2)' nin varlığını gösterir:

1. A tanı ölçütündeki belirtiler, madde entoksikasyonu ya da yoksunluğu sırasında ya da az bir zaman sonrasında ya da bir ilaç aldıktan sonra gelişmiştir.

2. Söz konusu madde/ ilaç, A tanı ölçütündeki belirtileri ortaya çıkarabilir.

C. Bu bozukluk, maddenin/ ilacın yol açmadığı bir kaygı bozukluğuyla daha iyi açıklanamaz.

D. Bu bozukluk yalnızca deliryumun gidişi sırasında ortaya çıkmamaktadır.

E. Bu bozukluk, klinik açıdan belirgin bir sıkıntıya ya da toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında işlevsellikte düşmeye sebep olur.

9-Başka Bir Sağlık Durumuna Bağlı Kaygı Bozukluğu

Başka bir sağlık durumuna bağlı kaygı bozukluğu tanı ölçütleri DSM-5'te aşağıdaki şekilde tanımlanmıştır(189):

A. Klinik görünümüne panik atakları ya da anksiyete egemendir.

B. Öykü, fizik muayene ya da laboratuvar bulgularında, bu bozukluğun, başka bir sağlık durumunun doğrudan patofizyoloji ile ilgili bir sonucu olduğuna ilişkin kanıtlar vardır.

C. Bu bozukluk, başka bir ruhsal bozuklukla daha iyi açıklanamaz.

D. Bu bozukluk yalnızca deliryumun gidişi sırasında ortaya çıkmamaktadır.

E. Bu bozukluk, klinik açıdan belirgin bir sıkıntıya veya toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında işlevsellikte düşmeye sebep olur.

2.9.6 Anksiyetenin Tedavisi

Anksiyete bozukluğu tedavi edildiğinde çoğu hastada belirgin bir iyileşme gözlenir. Tedavi yaklaşımları genel olarak farmakolojik, psikolojik ve bu iki yöntemin birlikte uygulandığı kombine tedavileri kapsar. Yapılan meta-analiz çalışmalarına göre, farmakolojik tedaviler birçok seçenek arasında genellikle en yüksek etki büyüklüğüne sahiptir. Bununla birlikte, anksiyete bozukluğunun türüne göre çeşitli ilaç tedavileri, psikoterapi yöntemleri ve bu iki yaklaşımın birlikte

kullanıldığı farklı tedavi stratejileri bulunmaktadır(204). Tedavi sürecinde, hem ilaç tedavisini hem de psikoterapi yöntemlerini içeren bütüncül yaklaşımların uygulanması tavsiye edilmektedir(224). Anksiyeteyi tetikleyebilecek maddelerden uzak durulması önerilir. Özellikle kafein içeren içecekler (kahve, çay, kola) ve çikolata mümkünse diyetten çıkarılmalıdır. Teofilin, uyarıcı ilaçlar, dekonjestanlar, alkol, esrar ve kokain gibi maddelerin kullanımı sonlandırılmalıdır. Hastaların alkol veya madde kullanımını gizleyebileceği olasılığı göz önünde bulundurulmalıdır. Ayrıca, anksiyeteye neden olabilecek tıbbi durumlar dışlandıktan sonra uygun tedavi planına geçilmelidir(225).

2.9.6.1 PSIKOSOSYAL TEDAVİ

Psikososyal tedavi yaklaşımları arasında bilişsel-davranışçı terapi (BDT), davranışçı terapiler ve kişilerarası terapi yer almakta olup, anksiyete bozukluklarının yönetiminde bu yöntemlerin etkinliğini destekleyen güçlü kanıtlar bulunmaktadır. Araştırmalar, BDT'nin özellikle yaygın anksiyete bozukluğu, panik bozukluğu ve sosyal anksiyete bozukluğu üzerinde belirgin bir iyileştirici etkiye sahip olduğunu göstermektedir. Bazı uluslararası tedavi rehberleri, sosyal anksiyete bozukluğu için bireysel BDT'yi birinci basamak tedavi seçeneği olarak önermektedir. Ayrıca, BDT temelli grup terapileri de sosyal anksiyete bozukluğunda yararlı bulunmuştur. Özgül fobilerin tedavisinde ise en etkili yöntem olarak canlı maruz bırakma terapisi öne çıkmaktadır(204).

Bilişsel-davranışsal terapi: Bu yaklaşım, Beck ve Emery'nin (1985) ortaya koyduğu bilişsel kurama dayanmaktadır. Tedavide amaç, bireyin kaygıyla ilişkili hatalı düşünce biçimlerini tanıyarak bunları daha gerçekçi ve işlevsel düşüncelerle değiştirmesini sağlamaktır. Davranışsal yöntemler, bilişsel süreçlerle uyumlu bir biçimde uygulanır. Terapi ilerledikçe, kişinin işlevsel olmayan inançları ve tutumları üzerinde farkındalık kazanması ve bunları dönüştürmesi hedeflenir(226). Bilişsel-davranışçı terapi genellikle kısa süreli bir yöntemdir ve ortalama 5 ila 20 seans arasında tamamlanır. Tedavinin başında süreç ve hedefler hastaya açıklanır, ayrıca güçlü bir terapist-hasta iş birliği oluşturulması önemlidir. Seanslar boyunca hastaya duygu, düşünce ve davranışlarını gözlemlemesine yardımcı olacak ev ödevleri verilir. İlk aşamada, bireyin anksiyeteye ilişkili düşünce biçimleri ve fizyolojik tepkileri değerlendirilir. Bu terapinin temel amacı, kişinin düşünce, duygu ve davranışları arasındaki ilişkiyi fark etmesini ve bu farkındalıkla daha

sağlıklı düşünme biçimleri geliştirmesini sağlamaktır(225). Panik bozukluğunda bilişsel terapi, hastanın panik ataklara ilişkin hatalı inançlarını fark etmesini ve bu atakların geçici, zararsız olaylar olduğunu anlamasını amaçlar. Davranışçı terapi ise, bilişsel içgörü geliştirmeden de davranış değişikliğinin mümkün olabileceği varsayımına dayanır ve maruz bırakma, gevşeme, tepki önleme gibi teknikleri içerir. Özellikle özgül fobilerde, hastanın korkulan uyararla kademeli biçimde karşılaştırılması temel tedavi yaklaşımıdır(204).

Dinamik psikoterapi: Kaygı genellikle bastırılmış duyguların, bilinçdışı çatışmaların ve çözülmemiş içsel gerginliklerin bir yansıması olarak ortaya çıkar. Psikodinamik yaklaşım, bu belirtilerin arkasındaki bilinçdışı anlamları açığa çıkarmayı ve savunma mekanizmalarını analiz etmeyi hedefler. Ayrıca, bireyin geçmiş ilişkilerinin ve içsel çatışmalarının, güncel kişilerarası ilişkiler üzerindeki etkisini anlamaya odaklanır(227).

Destekleyici psikoterapi: Psikodinamik temellere dayanan ve terapötik ilişkiyi kullanarak bireyin uyum sağlama becerilerini güçlendirmeyi amaçlayan bir yaklaşımdır. Bu terapide, işlevsel savunma mekanizmaları desteklenip güçlendirilirken, uyumsuz olanların kullanımı azaltılmaya çalışılır. Terapist, bireyin gerçekliği değerlendirme yetisini destekler, gerektiğinde davranışsal önerilerde bulunur. Her ne kadar bu yöntemin etkinliğine ilişkin deneysel veriler sınırlı olsa da, klinik uygulamalarda sıklıkla ilaç tedavisine ek olarak destekleyici psikoterapi kullanılmaktadır(204).

2.9.6.2 FARMAKOLOJİK TEDAVİ

Farmakolojik tedavi, anksiyete belirtilerinin günlük yaşamı belirgin şekilde etkilediği durumlarda önerilen bir yaklaşımdır. Ancak veriler, ilaç tedavisi kesildikten sonra hastaların yaklaşık dörtte birinde bir ay içinde, %60–80’inde ise bir yıl içerisinde belirtilerin yeniden ortaya çıktığını göstermektedir. En az altı ay süreyle tedavi gören hastalarda nüks olasılığı, kısa süreli tedavi alanlara kıyasla anlamlı düzeyde daha düşük bulunmuştur(225). Farmakolojik tedavi planlanıyorsa, birinci basamakta SSRI veya SNRI kullanımı önerilir. Pregabalin, kötüye kullanım riski nedeniyle ikinci basamakta tercih edilirken, benzodiazepinler yalnızca SSRI veya SNRI tolere edilemediğinde kullanılmalıdır. Kılavuzlar, SSRI’ları temel seçenek olarak önermekte; uygun olmayan durumlarda SNRI veya pregabalini

alternatif olarak sunmaktadır. Tedavinin en az 12 hafta sürdürülmesi önerilir; ilk 4 haftada yanıt alınmaması genellikle tedavi başarısızlığını öngörür. SSRI ve SNRI doz artırımı etkinliği artırmazken, pregabalinin yüksek dozlarda daha etkili olabileceği bildirilmiştir(228).

Benzodiazepinler: Klinik uygulamada en eski ve en yaygın kullanılan anksiyolitik ilaçlardır. İlk benzodiazepin olan klordiazepoksit, 1960 yılında klinik kullanıma girmiştir. Bu ilaçlar, gama-aminobütirik asit (GABA) reseptör kompleksi üzerinden etki ederek sedatif bir etki oluşturur. Doğrudan endişeyi ortadan kaldırmaktan ziyade, aşırı uyarılmışlık ve bedensel gerginlik belirtilerini azaltarak anksiyetenin hafiflemesine katkı sağlar(225). Benzodiazepinler genellikle yaygın anksiyete bozukluğunun tedavisinde etkili ilaçlar arasında yer alır. Alprazolam ve lorazepam, panik atakların kontrolünde de yarar sağlayabilmektedir. Ancak bu ilaçların fobilerin tedavisindeki etkinliği konusunda literatürde görüş birliği bulunmamaktadır(229). Benzodiazepin kullanımı; sedasyon, koordinasyon bozukluğu ve hafıza zayıflığı gibi yan etkilere neden olabilir. İlaç dozları arasında, özellikle kısa etkili formlarda, yeniden ortaya çıkan anksiyete (rebound anksiyete) şeklinde yoksunluk belirtileri gözlemlenebilir. Bu ilaçlar genç yetişkinlerde daha kısa süreli etki gösterirken, yaşlı bireylerde etkileri daha uzun sürebileceğinden doz ayarlaması konusunda dikkatli olunmalıdır(230).

Buspiron: Başlangıçta antipsikotik özellikleri araştırılırken anksiyolitik etkisi keşfedilen bir ilaçtır. İlacın etkisi, serotonin sisteminde 5-HT_{1A} reseptörlerine kısmi agonist olarak bağlanmasıyla ortaya çıkar. Ayrıca dopamin D₂ reseptörlerine belirli bir afinite gösterir ve hipokampal A10 nöronları üzerinde etkilidir. Buspiron'un terapötik etkilerine karşı genellikle tolerans gelişmediği bildirilmektedir(225). Azapiron grubu bir ilaç olup yaygın anksiyete bozukluğunun tedavisinde etkili bir seçenektir. Genellikle günde üç doza bölünerek uygulanır. Etkisinin ortaya çıkması antidepresanlara benzer biçimde birkaç hafta, hatta bazı durumlarda birkaç ay sürebilir. Diğer anksiyete türlerinde antidepresan tedavisine ek olarak kullanılabilmeyle birlikte, bu konudaki kanıtlar sınırlı ve çoğunlukla gözlemsel niteliktedir(204).

Antidepresanlar: Sitalopram, sertralin ve fluoksetin gibi seçici serotonin geri alım inhibitörleri (SSRI'lar), diğer farmakolojik tedavilere kıyasla daha uygun

fayda-risk oranına sahip oldukları için çoğu anksiyete bozukluğunda birinci basamak ilaçlardır. Bu ilaçların anksiyete tedavisinde kullanımı 1990'lı yılların başında başlamıştır. Tedavide ayrıca serotonin ve noradrenalin geri alım inhibitörleri (SNRI'ler), trisiklik antidepresanlar ve monoamin oksidaz inhibitörleri de kullanılabilmektedir; ancak son iki grup ilaç güvenlik ve tolere edilebilirlik sorunları nedeniyle daha az tercih edilmektedir. SSRI'ların yan etkileri arasında tedavi başlangıcında huzursuzluk, duygusal küntlük, gastrointestinal şikayetler, uykusuzluk ve cinsel işlev bozukluğu yer alır; ayrıca intihar düşüncesi riskinde artış olabileceği bildirilmiştir. Bu yan etkilerin bir kısmı zamanla azalırken, bazıları kalıcı olabilir. Antidepresanların terapötik etkisi genellikle 2–3 hafta veya daha uzun sürede ortaya çıktığından, akut anksiyete durumlarında kullanılmaları uygun değildir(231).

Beta-blokörler: Propranolol ve benzeri β -blokerler, zaman zaman özellikle sosyal ya da performans anksiyetesi gibi durumlarda kullanılmaktadır. Ancak bu kullanım alanını destekleyen bilimsel kanıtlar sınırlıdır. Bazı bireyler, bu ilaçların anksiyeteye eşlik eden fizyolojik belirtileri (örneğin çarpıntı, titreme) azalttığını gözlemlemektedir. Bununla birlikte, mevcut araştırmaların bir kısmı anlamlı bir etki göstermemiştir. Sınırlı sayıda çalışma, özellikle müzik gibi performans gerektiren durumlarda yarar sağlayabileceğini belirtse de, ilacın performansı etkileyebilecek yan etkileri nedeniyle dikkatli kullanılması önerilmektedir(204).

2.9.7 Özel Gereksinimli Çocukların Ebeveynlerinde Anksiyete

Özel Gereksinimli bir çocuk sahibi olmak, özellikle toplumsal algılarda annenin kişisel başarısıyla ilişkilendirildiğinde, annenin çevresi tarafından suçlanmasına yol açabilmektedir. Bunun yanı sıra, babanın çocuğun özel gereksinimine yönelik tutumu annenin duygusal durumunu doğrudan etkileyerek onda kaygı ve umutsuzluk hissine neden olabilir(232). Özel gereksinimli çocuklar, akranlarına göre daha fazla bakım, destek ve gözetim gerektirir. Artan fiziksel ve duygusal yük, ailelerin ekonomik ve psikososyal koşullarıyla birleştiğinde baş etme sürecini güçleştirmektedir. Tıbbi hizmetler, özel eğitim olanakları, yardımcı cihazlar ve düzenlemeler için harcanan zaman ve maddi kaynak, ebeveynlerin yaşamlarını büyük ölçüde etkilemektedir(233). Ebeveynler, çocuklarının eğitim ve sağlık hizmetlerine erişebilmesi için yoğun bürokratik süreçlerle uğraşmakta;

bunun yanı sıra, çocuklarının gelecekteki bağımsızlık düzeyine ilişkin belirsizlikler nedeniyle sürekli bir endişe yaşamaktadır. Bu durum, ebeveynlerin genel kaygı düzeyini artıran temel faktörlerden biridir(234). Çocuklarının bakımını aksatmamak için birçok ebeveyn, iş fırsatlarını sınırlamakta veya yarı zamanlı çalışmayı tercih etmektedir. Bu durum ekonomik zorluklara, sosyal çevreden uzaklaşmaya ve yalnızlık, depresyon ile anksiyete gibi duygusal sorunlara yol açabilmektedir. Özellikle bakım sorumluluğunu daha fazla üstlenen anneler, bu süreçten en çok etkilenen gruptur(235).

Ebeveynler, çocuklarının mevcut yetersizliklerinin gelecekteki yaşamlarını olumsuz etkileyeceği düşüncesiyle ve bakım sorumluluğunun ileride kimde olacağı konusunda yoğun kaygı yaşayabilmektedir. Ayrıca, aile içinde benzer sorunların sık görüldüğü ve annelerin çocuklarına dair sorumluluklarda eşlerinden yeterli destek alamadıkları gözlemlenmektedir. Özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin yaşamını olumsuz etkilediği ve çoğu durumda çeşitli psikolojik sorunlara yol açtığı bildirilmektedir(236). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde, geleceğe ilişkin belirsizlikler, bilgi eksikliği ve yeterli deneyim kazanılamaması gibi etmenler kaygı düzeyini artırabilmektedir. Bu ailelerin yaşamında yanıt bulamayan sorular ve belirsizlikler, duygusal yükü daha da ağırlaştırmaktadır. Ebeveynlerin psikolojik destek alması, yaşadıkları kaygı ve stresle başa çıkmalarına önemli ölçüde katkı sağlar. Ayrıca, çevreden gelen maddi ve manevi yardımlar, ailelerin uyum sürecini kolaylaştıran sosyal destek unsurları arasında yer almaktadır(237). Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, ailelerin pek çok zorlukla karşılaşmasına yol açan karmaşık bir süreçtir. Bu çocukların bakım, eğitim ve sosyal gereksinimleri oldukça kapsamlı bir destek ağı gerektirmektedir. Yeterli destek sistemlerinin varlığı, ebeveynlerin kaygı düzeylerini azaltarak çocuğun bakımından sorumlu kişilerin psikolojik iyi oluşunu güçlendirmektedir. Sosyal destek kavramı ise yalnızca duygusal yardımı değil, aynı zamanda düzenli gelir, sağlık güvencesi ve diğer temel yaşam olanaklarını da kapsayan geniş bir çerçevede değerlendirilmektedir(238).

2.10 Tükenmişlik Kavramı

2.10.1 Tükenmişlik Tanımı

Tükenmişlik kavramı ilk kez 1974 yılında Alman psikolog Herbert Freudenberger tarafından, aşırı stres ve yoğun çalışma sonucunda ortaya çıkan fiziksel ve zihinsel çöküş durumu olarak tanımlanmıştır. Zamanla yapılan araştırmalar, bu kavramın kapsamını genişletmiş ve farklı boyutlarını ortaya koymuştur. Günümüzde en yaygın kabul gören tanım ise Christina Maslach tarafından yapılmıştır(239). Maslach ve Jackson, tükenmişliği; bireyde fiziksel yorgunluk, bitkinlik, çaresizlik ve umutsuzluk duygularının yanı sıra, işe, yaşama ve çevresindeki insanlara karşı olumsuz tutumların geliştiği çok boyutlu bir sendrom olarak tanımlamaktadırlar(240). Türk Dil Kurumu, tükenmişlik kavramını “gücünü kaybetme ve çaba gösterememe durumu” olarak tanımlamaktadır(14). Tükenmişlik; psikosomatik rahatsızlıklar, uykusuzluk, işe ve yaşam standartlarına yönelik olumsuz tutum, ilgisizlik, kötümserlik ve depresif belirtilerle kendini gösteren karmaşık bir sendrom olarak değerlendirilmektedir. Diğer bir tanıma göre ise, fiziksel ve zihinsel bitkinlik, kronik yorgunluk, çaresizlik, umutsuzluk ve olumsuz benlik algısının gelişimiyle karakterize çok boyutlu bir süreçtir. Birey, yaşamında bir şeylerin yolunda gitmediğini fark etmesine rağmen bunu kabullenmekte zorlandığında tükenmişlik belirtileri belirginleşir. Başka bir deyişle, kişisel kaynakların tükendiği, sürekli umutsuzluk ve olumsuz düşüncelerin hâkim olduğu, yaşam enerjisinin azaldığı bir ruhsal durumdan söz edilmektedir(241).

Uluslararası Hastalık Sınıflandırması’nın (ICD-10) “işle ilişkili nörasteni” kategorisi, klinik olarak tükenmişlik sendromuna karşılık gelmektedir. Bu tablo, aşağıdaki bulgularla tanımlanmaktadır(242):

- Zihinsel çabalar sonrasında belirgin yorgunluk, bitkinlik veya rahatsızlık hissi; ayrıca en düşük düzeydeki fiziksel eforun ardından ortaya çıkan güçsüzlük ya da halsizlik,
- Kas ağrıları, baş ağrısı, baş dönmesi, gerginlik, uyku düzensizlikleri veya sinirlilik belirtilerinden en az ikisinin varlığı,
- Bu belirtileri açıklayabilecek başka bir ciddi psikiyatrik ya da tıbbi hastalığın bulunmaması ve yakınmaların en az üç ay boyunca devam etmesi(242).

2.10.2 Tükenmişlik Modelleri

Tükenmişlik kavramı, 1970’li yıllardan bu yana farklı kuramsal yaklaşımlar ve araştırma yöntemleriyle ele alınmış, bu süreçte birçok araştırmacı konuya ilişkin çeşitli modeller geliştirmiştir. Literatürde en çok atıf alan modeller arasında Freudenberger (1974), Edelwich ve Brodsky (1980), Cherniss (1980), Pearlman ve Hartman (1982), Meier (1983), Golembiewski (1983), Suran ve Sheridan (1985), Pines (1988) ve Maslach (1981) tarafından geliştirilen tükenmişlik modelleri yer almaktadır(243). Bu modellerden literatürde en sık kullanılanı Maslach tükenmişlik modelidir(244). Bu modele göre tükenmişlik; özellikle insanlarla doğrudan etkileşim gerektiren mesleklerde çalışan bireylerde, hizmet verdikleri kişilere karşı duyarsızlaşma, duygusal açıdan tükenmiş hissetme ve kişisel başarı ve yeterlik duygusunda azalma ile karakterize bir sendrom olarak tanımlanmaktadır(245). Maslach, tükenmişlik kavramını; duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarısızlık olarak üç farklı boyutta incelemiştir(246).

Duygusal tükenme: Tükenmişliğin ilk aşaması ve en temel bireysel stres boyutu duygusal tükenme olarak tanımlanmaktadır. Duygusal tükenme, tükenmişlik sendromunun çekirdek bileşenini oluşturur. Bu durum, bireyin geçmişteki iş performansını sürdürememesi, yardım gerektiren sorumlulukları üstlenmekte zorlanması, engellenme ve gerginlik yaşaması ile kendini gösterir. Ayrıca sürekli yorgunluk, somatik yakınmalar, irritabilite, depresif belirtiler ve alkol kullanımında artış gibi bulgular da gözlenebilir. Yaygın olarak görülen bir diğer belirti ise, ertesi gün işe gitme konusunda yoğun kaygı veya isteksizlik hissidir. Duygusal tükenme, tükenmişliği açıklamada temel bir kriter olmakla birlikte, olgunun tamamını açıklamak için tek başına yeterli değildir(243).

Duyarsızlaşma: Tükenmişliğin ilk boyutu olan duygusal tükenme aşamasının ardından birey, genellikle duyarsızlaşma evresine geçer. Bu aşama, kişinin diğer insanlarla kurduğu ilişkilerdeki mesafeli ve tepkisiz tutumlarla kendini gösterir. Birey, sorumluluk taşıdığı kişi veya kurumlara karşı duygusal bağdan yoksun, mekanik bir yaklaşım sergiler. Bu süreçte alaycı, küçümseyici ya da katı davranışlar gösterebilir; insanları kategorize ederek onları birer birey olarak görmekte zorlanabilir ve bu durumdan rahatsızlık duymayabilir(247).

Kişisel başarısızlık hissi: Bireyin kendisini olumsuz değerlendirmesi ve mesleki yeterliliğini yetersiz görmesiyle karakterizedir. Kişi, başarı duygusunu kaybettikçe yapabileceği görevlerden kaçınmaya, mesleki performansında düşüş yaşamaya başlar. Bu süreçte ortaya çıkan suçluluk, değersizlik ve sevilme hisleri, özsaygının azalmasına ve depresif belirtilerin gelişmesine zemin hazırlayabilir(248).

2.10.3 Tükenmişliğe Etki Eden Faktörler

Tükenmişlik duygusunun ortaya çıkışında hem kişisel hem de örgütsel pek çok etken rol oynamaktadır. Konu üzerine gerçekleştirilen araştırmalar ve gözlemler, tükenmişliğe neden olan bu etkenlerin belirlenmesini sağlamış; böylece tükenmişliğin daha iyi kavranması ve onunla başa çıkma yollarının geliştirilmesine katkı sunmuştur(249). Tükenmişliğin ortaya çıkmasında etkili olan bireysel etmenler arasında; A tipi kişilik özelliğine sahip olma, dış denetim odağına sahip olma, öz-yeterlilik duygusunun düşük olması, empati becerisinin sınırlı olması ve beklentilerin gerçekçi olmaması gibi unsurlar yer almaktadır. Buna karşılık, örgütsel faktörler arasında ise iş yükünün fazlalığı, görevlerin planlanmasında ve denetlenmesinde yetersizlik, emeğin karşılığında yeterli ödülün verilmemesi, çalışma ortamındaki sosyal ilişkilerin zayıflaması, güven ve saygı eksikliği ile yöneticiler ve çalışanlar arasındaki değer farklılıkları sayılabilir(250).

2.10.4 Tükenmişlik Belirtileri

Tükenmişlik sendromu ani biçimde ortaya çıkan bir durum değil, zaman içinde gelişen ve giderek derinleşen bir süreçtir. Belirtilerin göz ardı edilmesi, sürecin daha karmaşık ve başa çıkılması güç hale gelmesine neden olabilir. Bu nedenle tükenmişliğe ilişkin erken uyarı işaretlerinin fark edilmesi ve gerekli önlemlerin alınması önem taşımaktadır. Tükenmişlik; duygusal, davranışsal ve bedensel düzeylerde ortaya çıkan belirtilerle kendini gösterir ve bu belirtiler bireyler arasında farklılık gösterebilir(249).

Duygusal belirtiler: Motivasyon kaybı, özgüven azalması, değersizlik duygusu, aşırı kuşkuculuk, kaygı, huzursuzluk, sosyal geri çekilme, öfke patlamaları, tatminsizlik, dikkat ve konsantrasyon güçlüğü, çaresizlik hissi, zihinsel karışıklık, bilişsel işlevlerde bozulma(251)

Davranışsal belirtiler: Alkol ve sigara bağımlılığı, unutkanlık, dikkat dağınıklığı, çabuk öfkelenme, alınganlık, aile içi şiddet durumları, iş yeri ile ilgili işe karşı ilginin kaybedilmesiyle ortaya çıkan işe gitmeme, işe geç gitme, iş yeri arkadaşlarıyla sorunlar yaşama, işleri erteleme, yerine getirilmesi gereken işleri yapma konusunda sorumluluk almak istememe, işe olan bağlılığını kaybetme(249)

Fiziksel belirtiler: Bitkinlik, yorgunluk, uyku bozuklukları, nefes darlığı, şiddetli baş ağrıları, sürekli ortaya çıkan soğuk algınlığı, sindirimle ilgili sorunlar, vücut ağrıları, tansiyon yükselmesi, kalp rahatsızlıkları ve cinsel problemler(247)

2.10.5 Özel Gereksinimli Çocukların Ebeveynlerinde Tükenmişlik

Aileye yeni bir bireyin katılması, aile yaşamında hem olumlu hem de zorlayıcı değişimlere yol açabilir. Ancak bu bireyin gelişimsel bir yetersizlikle dünyaya gelmesi, ebeveynlerin sorumluluklarını artırarak stres ve yük hissini derinleştirebilir. Zamanla artan bu sorumluluklar, ebeveynlerde fiziksel, bilişsel ve duygusal yorgunluğa neden olarak tükenmişlik belirtilerinin ortaya çıkmasına yol açabilmektedir. “Ebeveyn tükenmişliği” olarak tanımlanan bu durum, özellikle gelişimsel yetersizliği olan çocukların anne ve babalarında daha belirgin biçimde gözlemlenmektedir(239). Ebeveyn tükenmişliği, ebeveynlik sorumluluklarına bağlı olarak gelişen yoğun yorgunluk, çocuğa karşı duygusal uzaklaşma ve ebeveynlik rolünde yetersizlik ya da başarısızlık hissiyle karakterize bir durumdur. Bu kavram, ebeveynlerin karşılaştıkları psikolojik güçlükleri ve ruhsal sorunları değerlendirmede önemli bir çerçeve sunmaktadır. Literatürde yapılan araştırmalar, ebeveyn tükenmişliğinin depresyon, anksiyete ve hatta intihar düşünceleri gibi ciddi psikolojik belirtilerle ilişkili olabileceğini ortaya koymaktadır(252).

Ebeveyn tükenmişliğinin fiziksel ve psikolojik etkileri, ebeveynliğe ilişkin beklentilerle gerçek yaşam koşulları arasındaki uyumsuzluktan kaynaklanabilir. Bu durum, bazı ebeveynlerde çocuk sahibi olmanın beklenen tatmini sağlamaması nedeniyle hayal kırıklığı ve hatta ebeveynlikten pişmanlık duyma hissini ortaya çıkmasına yol açabilir(253). Sonuç olarak, ebeveyn tükenmişliği yaşayan bireylerde çocukla duygusal bağın zayıflaması, ebeveynlik rollerinin kısıtlı biçimde yerine getirilmesi ve bu durumun zamanla ihmal ya da olumsuz ebeveynlik davranışlarına dönüşmesi olasıdır(254). Ailelerin beklenmedik durumlara uyum sağlamasını destekleyecek psikolojik yardım, uygun hizmet ve kurumlara

yönlendirilme ile çocuğun gelişimine ilişkin eğitim desteği biçiminde ortaya çıkmaktadır. Söz konusu desteklerin sağlanması, ailenin işlevselliğini ve yaşam kalitesini artırırken ebeveynlerin stres düzeyini azaltmada da önemli bir rol oynamaktadır(255).



3. GEREÇ VE YÖNTEM

Tıpta uzmanlık tez çalışması olarak yürütülen bu araştırmaya başlamadan önce Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 20.05.2025 tarihinde 2025/180 karar numarası ile onay alındı.

Bu çalışma kesitsel tipte bir çalışma olarak dizayn edilmiş olup prospektif bir çalışmadır. Çalışma Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Hastalıkları polikliniğine başvuran özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerle gerçekleştirilmiştir.

Araştırma Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi polikliniğine 1 Haziran 2025 ile 30 Eylül 2025 arasında başvuran ve çalışmaya katılmayı kabul eden özel gereksinimli çocuk ebeveynleri dahil edildi.

3.1 Dahil Olma ve Dışında Tutulma Kriterleri

3.1.1 Dahil olma kriterleri

- BAİBÜ Çocuk Psikiyatri polikliniğine başvuran özel gereksinimli çocuğa sahip olmak
- Çocuğun 18 yaşından küçük olması
- Gönüllü onam vermiş olmak

3.1.2 Dışlanma Kriterleri

- Çocuğun 18 yaşından büyük olması
- Gönüllü onam vermemek
- Verisi eksik olan ebeveynler

3.2 Veri Toplama Yöntemi ve Araçları

Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlerle yüz yüze görüşme yapılarak anket formu uygulandı. Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri, depresyon, anksiyete, yaşam kalitesi ve tükenmişlik düzeyleri; sosyodemografik bilgi formu, Beck Depresyon Ölçeği, Beck Anksiyete Ölçeği, Kısa Semptom Envanteri, DSÖ Yaşam Kalitesi Ölçeği, Maslach Tükenmişlik Ölçeği kullanılarak değerlendirildi.

3.2.1 Sosyodemografik Bilgi Formu

Çalışmada kullanılan, kişisel bilgi formunda çocukların yaşı, cinsiyeti, sosyoekonomik düzeyi, akademik durumu, akran ilişkileri; ebeveynlerin yaşı, eğitim durumu, evlilik durumu ve meslekleri ile ilgili sorular yer almaktadır.

3.2.2 Beck Depresyon Envanteri

Depresif semptomları son iki hafta taramak amacıyla kullanılan yirmi bir madde ile üçlü Likert tipi kendini değerlendirme ölçeğidir. Puanlar en düşük 0, en yüksek 63'tür. Yüksek puanlar daha yüksek semptom şiddetini göstermektedir. 13 ve altı puan minimal depresif semptomları, 29 ve üzeri puanlar ise şiddetli semptomları ifade etmektedir. 14-19 arası puanlar hafif, 20-28 arası ise orta dereceli semptom olarak kabul edilir(264). Türkçe versiyonunun güvenilirlik ve geçerlik çalışması Hisli tarafından yapılmıştır(257).

3.2.3 Beck Anksiyete Envanteri

1988 yılında Beck ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir(258). 1998 yılında Ulusoy ve arkadaşları tarafından Türkçe geçerlilik güvenilirliği sağlanmıştır(259). 21 sorudan oluşmakta ve 3'lü Likert tipinde bir ölçektir. Puan aralığı 0 - 63 arasında değişmektedir. Ölçekten alınan toplam puanın yüksekliği bireyin yaşadığı anksiyetenin şiddetini gösterir. Test-tekrar test güvenilirliği $r = 0.75$ ve iç tutarlılık katsayısı 0.92 olarak belirlenmiştir.

3.2.4 Maslach Tükenmişlik Ölçeği

Türkiye'de geçerlik ve güvenilirlik çalışması Ergin tarafından yapılmıştır(245). Her birinde beş basamaklı yanıt seçenekleri olan 22 sorudan oluşmaktadır. Duygusal tükenme, kişisel başarı ve duyarsızlaşma olmak üzere üç boyutu vardır. Duygusal tükenme ve duyarsızlaşma boyutları olumsuz, kişisel başarı boyutu olumlu yanıtları içermektedir. Puanlar her ölçek için ayrı ayrı hesaplanmaktadır. Alt ölçeklerden elde edilen puanlar için kesme değeri olmadığından tükenme var ya da yok biçiminde bir ayırım yapılamamaktadır. Tükenmişlik yaşayanlarda duygusal tükenme ve duyarsızlaşma puanlarının yüksek, kişisel başarı puanlarının düşük olması beklenmektedir (260).

3.2.5 Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)

WHOQOL-100 değerlendirmesinin 26 maddelik bir versiyonudur (261). Dört boyuttan oluşmuştur. Bu boyutlar: "Bedensel İyilik", "Ruhsal İyilik", "Sosyal İlişkiler" ve "Çevre" boyutlarıdır. Ölçek beşli bir derecelendirmeye (1-5) sahiptir(262). Alan puanları 4-20 arasında ve 0-100 arasında ayrı ayrı hesaplanabilmektedir(263). Ölçeğe ait bir toplam puan hesaplanmamaktadır, puan yükseldikçe yaşam kalitesinin yükseldiğini gösterir. Soruların son 15 gün dikkate alınarak yanıtlanması istenir. Yanıtlar kişinin yaşadıklarının şiddetini, sıklığını, yaşadıklarına ilişkin yorumunu içermektedir(264,265). Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliği Eser ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Ölçeğin içtutarlılık katsayıları oldukça

yüksek düzeyde bulunmuştur. En yüksek iç tutarlılık bedensel alanda (0.83) en düşük iç tutarlılık ise sosyal alanda (0.53) bulunmuştur. Diğer alanlardaki iç tutarlılık değerleri ise; ruhsal alanda 0.66 ve çevresel alanda 0.73'tür.

3.2.6 Kısa Semptom Envanteri

Test SCL-90-R ölçeğinin kısa formu olarak LR Detrogatis tarafından geliştirilmiştir. Bu test SCL-90-R'nin her ölçekte en yüksek yükü alan 53 maddesinin seçilmesi ile 9 alt ölçek, 3 global indeks ve bir ek maddeler ölçeği kullanılarak oluşturulmuştur. Her bir soru için; hiç yok, biraz var, orta derecede var, epey var, çok fazla var tarzında düzenlenen cevap anahtarı 0-4 arasında puanlandırılmaktadır. Alınan puanların yüksekliği semptomların sıklığını göstermektedir(266).

3.3 İstatistiksel Analiz

Çalışmada elde edilen verilerin IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 25.0 programı (IBM Inc., Armonk, NY) ile analiz edilmiştir. Kategorik veriler sayı ve yüzde, sayısal veriler ise normal dağılıma uygunluk ve uç değerlerin varlığına göre ortalama (standart sapma) veya ortanca (çeyrekler arası aralık) olarak özetlenmiştir. Normal dağılıma uygunluk için katılımcı sayısının 50 ve üzeri olduğu analizlerde “Kolmogorov-Smirnov testi”, daha aşağı olduğu analizlerde “Shapiro-Wilk testi” uygulanmıştır. Veriler normal dağılıma uymadığı için iki bağımsız grubun karşılaştırılması “Mann-Whitney U testi” ile değerlendirilmiştir. Kategorik verilen karşılaştırılmasında “Ki-kare testi” uygulanmıştır. Kategorik verilerden beklenen değerlerin hepsinde 25'in üzerindeyse “Pearson ki-kare testi”, 5 ile 25 arasındaysa “Yates düzeltmesi”, 5'in altındaysa “Fisher Exact testi” ile verilerin karşılaştırılması yapılmıştır. Sürekli değişkenler arasındaki ilişkinin saptanmasında Pearson korelasyon analizi kullanılmıştır. P anlamlılık seviyesi “0.05” olarak kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

4.1 Sosyodemografik ve klinik tedavi geçmişi ile ilgili bulgular

Çalışma süresi boyunca toplam 80 çocuk çalışmaya dahil edilmiştir. Çocukların yaş ortalaması 8.84 ± 3.93 yıldır. Cinsiyetler açısından %68.8'i (n=55) erkek, %31.3'ü (n=25) kızdır. Olguların kardeş sayısı ortancası 2.0 (çeyrekler arası değer = 1.0) olarak tespit edilmiştir. Olguların %43.8'i (n=35) birinci çocuk, %31.3'ü (n=25) ikinci çocuk, %22.6'sı (n=18) üçüncü çocuk, %2.6'sı (n=2) dördüncü çocuktur. Olguların kardeşlerinin %17.2'sinde (n=13) psikiyatrik ya da tıbbi hastalık öyküsü vardır. Kardeşlerinde en sık olan hastalıklar sırasıyla zihinsel yetersizlik (ZY) (%6.5, n=5), doğuştan kalp hastalığı (%3.9, n=3), otizm spektrum bozukluğu (%1.3, n=1), özgül öğrenme bozukluğu (%1.3, n=1), dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (%1.3, n=1), Gitelman sendrom (%1.3, n=1), özgül dil bozukluğu (%1.3, n=1) olarak bulunmuştur.

Çalışmaya dahil edilen 80 olgunun 58'inde (%72.5) sadece bir ebeveyn çalışmaya katılırken 22 çocuğun ise (%27.5) her iki ebeveyni de çalışmaya dahil edilmiş olup toplam 102 ebeveynin verileri değerlendirilmiştir. Olguların %64.7'sinin (n=66) annesi, %35.3'ünün (n=36) ise babaları değerlendirilmiştir. Çalışmaya dahil edilen olguların annelerinin yaş ortalaması 37.32 ± 6.81 , babalarının yaş ortalaması 42.22 ± 6.56 yıldır. 80 olgunun aile yapısı ve anne-babanın akrabalık özellikleri **tablo-1**'de gösterilmiştir. 66 anne ve 36 babanın eğitim durumu ve meslekleri **tablo-2**'de gösterilmiştir.

Tablo 1. Olguların aile yapısı ve anne-babasının akrabalık özellikleri

		n	%
Aile yapısı	Çekirdek aile	61	76.3
	Geniş aile	7	8.8
	Anneyle yaşıyor	10	12.5
	Babayla yaşıyor	2	2.5
Anne-baba akrabalık	Var	5	6.3
	Yok	75	93.8

Tablo 2. Olguların anne-babalarının eğitim durumu ve meslekleri

		n	%
Anne eğitim	İlkokul	19	18.6
	Ortaokul	13	12.7
	Lise	24	23.5
	Önlisans	4	3.9
	Lisans	6	5.9
Anne meslek	Ev hanımı	55	53.9
	İşçi	5	4.9
	Memur	5	4.9
	Emekli	1	1.0
Baba eğitim	İlkokul	11	30.6
	Ortaokul	5	13.9
	Lise	11	30.6
	Önlisans	3	8.3
	Lisans	6	16.7
Baba meslek	İşçi	22	61.1
	Memur	8	22.2
	Emekli	4	11.1
	Çalışmıyor	2	5.5

Olgularının annelerine yaşadıkları zorlukları kiminle paylaştıkları sorgulandığında; %45.5'i (n=30) eşiyle, %34.8'i (n=23) aile bireyleri/ akrabalarıyla, %12.1'i (n=8) hekim/ psikolog ile, %6.1'i (n=4) diğer özel gereksinimi olan çocuk aileleriyle ve %1.5'i (n=1) arkadaşıyla paylaştığını belirtmiştir. Aile ilişkilerinin etkilenip etkilenmediği sorusuna ise %43.9'u (n=29) evet yanıtı vermiştir. Olguların annelerinin %27.3'ünde (n=18), babalarının ise %11.1'inde (n=4) ek tıbbi hastalık bulunmaktadır.

Olguların %76.3'ünün (n=61) okula devam ettiği; en sık gittiği sınıfın ise %12.5 (n=10) ile üçüncü sınıf olduğu saptanmıştır. Özel eğitimi başlama yaşları **tablo-3'**de gösterilmiştir.

Tablo 3. Olguların özel eğitime başlama yaşları

	n	%
Doğumdan itibaren	8	10.0
İlk bir yıl içerisinde	12	15.0
1-2 yaş arası	8	10.0
2-3 yaş arası	19	23.8
3-4 yaş arası	14	17.5
4-5 yaş arası	4	5.0
5-6 yaş arası	5	6.2
6 yaş sonrası	10	12.5

4.2 Olguların hastalıklarının tanıları ve kullandıkları ilaçları

Olguların aldıkları psikiyatrik ya da tıbbi tanıları aldıkları döneme göre değerlendirildiğinde; %15'inin (n=12) doğumda, %20'sinin (n=16) doğum sonrası ilk bir yıl içerisinde, %65'inin (n=52) ise bir yaşından sonra tanı aldığı bulunmuştur. Çocukların engel düzeylerine bakıldığında ise %73.8'inin (n=59) sadece zihinsel, %3.8'inin (n=3) sadece fiziksel ve %22.5'inin (n=18) hem zihinsel hem de fiziksel engelinin olduğu öğrenilmiştir.

Olguların sağlık kurulundan aldıkları tanıları **tablo-4**'de gösterilmiştir. 80 olguya toplam 131 tanı konulmuştur. 41 olgunun (%51.2) iki tanı aldığı, 11 (%13.8) olgunun üç, 2 (%2.6) olgunun ise dört tanısının olduğu bulunmuştur. Olguların %10'unda (n=8) sağlık kurulu dışında ek bir psikiyatrik tanısı aldığı tespit edilmiştir. Bu tanıların opere atrial septal defekt (n=1), myastenia graves (n=1), Draves (n=1), ektodermal displazi (n=1), görme bozukluğu (n=1), hipoplastik kalp hastalığı (n=1), kardiyomyopati (n=1) ve polikistik böbrek hastalığı (n=1) olarak saptanmıştır.

Tablo 4. Olguların sađlık kurulundaki psikiyatrik ve tıbbi tanıları

	n	%
Zihinsel Yetersizlik	27	20.6
Otizm spektrum bozukluđu	29	22.1
Özgöl öğrenme bozukluđu	15	11.5
Dil konuşma bozukluđu	26	19.8
Down Sendromu	4	3.1
Serebral palsy	6	4.6
Epilepsi	12	9.2
DMD	1	0.8
İşitme kaybı	2	1.5
Hidrosefali	2	1.5
Akondroplazi	1	0.8
Alagille Sendromu	1	0.8
ADNP Sendromu	1	0.8
DEHB	2	1.5
Mikrosefali	2	1.5

DMD: Duschene müsküler distrofi, DEHB: Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluđu

Olguların %55'i (n=44) kronik ilaç tedavisi kullanmaktaydı. İlaç kullanan olgulardan %20'si (n=16) ikili, %4.7'si (n=3) üçlü ve %1.2'si (n=1) ise dörütlü tedavi alıyordu. Olguların en sık kullandıkları ilaçlar; risperidon (%25.0, n=20), aripiprazol (%10.0, n=8), metilfenidat (%10.0, n=8), valproik asit (%6.3, n=5), levatiresetam (%5.0, n=4), klobazam (%2.6, n=2), sitoserin (%2.6, n=2), asetilsalisilik asit (%2.6, n=2), luminaletten (%2.6, n=2), sertralin (%2.6, n=2), deposilin (%2.6, n=2), enapril (%1.3, n=1), kortizon (%1.3, n=1), lamotrijin (%1.3, n=1), olanzapin (%1.3, n=1), mysolin (%1.3, n=1), matofin (%1.3, n=1), diacomit (%1.3 n=1) olarak bulunmuştur.

4.3 Anne ve babaların tükenmişlik düzeylerinin karşılaştırılması

Anne ve babaların tükenmişlik düzeyleri Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ) ile değerlendirilmiştir. MTÖ ölçeği kendi içinde Türkçe geçerlilik güvenirlik çalışmasında üç alt ölçeği (duygusal tükenmişlik, duyarsızlaşma, kişisel başarı) bulunmaktadır. MTÖ-duygusal tükenmişlik için iç tutarlılık kat sayısı (Cronbach alfa sayısı): 0.823, MTÖ-duyarsızlaşma için 0.593, MTÖ-kişisel başarı için ise 0.691 olarak saptanmıştır. MTÖ'nün normal dağılıp dağılmadığı "Kolmogorov-Smirnov testi" ile değerlendirilmiş olup verilerin normal dağılım göstermediği görülmüştür ($p<0.05$). Dolayısıyla anne-babaların tükenmişlik düzeylerinin karşılaştırılması için non-parametrik testlerden "Mann-Whitney U testi" ile değerlendirilmiştir. Annelerin MTÖ alt ölçek puanlarının tümünde istatistiksel olarak anlamlı olarak daha fazla puan aldığı bulunmuştur ($p<0.05$). MTÖ duyarsızlaşma alt ölçeğinin etki boyutu orta-ileri düzeyde olduğu (etki boyutu=0.63), MTÖ duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı alt ölçeğinde hafif düzeyde bir etki boyutu (sırasıyla etki boyutu=0.20, 0.28) olduğu tespit edilmiştir. Anne babalarının MTÖ alt ölçek puan ortanca ve çeyrekler arası değerlerinin karşılaştırılması **tablo-5**'de gösterilmiştir.

Tablo 5. Çocuğunda psikolojik ya da tıbbi bir engeli olan anne-babalarının Maslach Tükenmişlik Ölçek puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Anne (n=66)	Baba (n=36)	Z/p	Etki boyutu
MTÖ duygusal tükenmişlik	8.0 (10.3)	6.0 (8.0)	1.96/ 0.050	0.20
MTÖ duyarsızlaşma	4.0 (2.0)	0.0 (2.0)	6.30/ 0.000	0.63
MTÖ kişisel başarı	5.0 (3.3)	3.0 (7.0)	2.86/ 0.004	0.28

ÇAD: Çeyrekler arası değer, MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği

4.4 Anne ve babaların depresyon ve anksiyete belirti şiddeti açısından karşılaştırılması

Olguların anne-babalarının depresyon belirti şiddetleri “Beck Depresyon Envanteri (BDE)” ile, anksiyete belirti şiddeti “Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ)” ile değerlendirilmiştir. BDE’nin iç tutarlılığı 0.888 (Cronbach’s alpha değeri), BAÖ’nün ise 0.899 olarak bulunmuştur. BDE ve BAÖ ölçek puanlarının normal dağılıp dağılmadığı “Kolmogorov-Smirnov testi” ile değerlendirilmiştir. BDE ve BAÖ puanları normal dağılıma uymadığı için (sırasıyla $p=0.001$, $p<0.001$) iki grubun karşılaştırılmasında “Mann-Whitney U testi” kullanılmıştır. Anne ve babalarının BDE puanları açısından karşılaştırıldığında, iki grup arasında karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p = 0.195$). İki grup BAÖ puanları açısından karşılaştırıldığında ise annelerin BAÖ puanların istatistiksel olarak anlamlı yüksek olduğu bulunmuştur ($p=0.018$). Bu anlamlılığın etki boyutu hafif düzeyde (0.23) olarak tespit edilmiştir. İki grubun puan ortancalarının karşılaştırılması **tablo-6**’da gösterilmiştir.

Tablo 6. Çocuğunda psikolojik ya da tıbbi bir engeli olan anne-babalarının Beck Depresyon Envanteri puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Anne (n=66)	Baba (n=36)	Z/p	Etki boyutu
BDE toplam puanı	3.0 (5.3)	2.5 (5.8)	1.297/ 0.195	
BAÖ toplam puanı	5.0 (9.3)	2.0 (5.5)	2.363/ 0.018	0.23

BDE: Beck Depresyon Envanteri, BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği

4.5 Anne ve babaların psikolojik belirtilerinin karşılaştırılması

Olguların psikolojik belirtilerinin değerlendirilmesi “Kısa Semptom Envanteri (KSE)” ile değerlendirilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik güvenirlik çalışmasında anksiyete, depresyon, olumsuz benlik, somatizasyon ve hostilite alt ölçekleri olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca ölçek puanlarında rahatsızlık ciddiyeti indeksi, belirti toplamı indeksi ve semptom rahatsızlık indeksi de hesaplanmaktadır.

Ölçeğin iç tutarlığı anksiyete alt ölçeği için 0.850, depresyon alt ölçeği için 0.882, olumsuz benlik alt ölçeği için 0.811, somatizasyon için 0.723 ve hostilite alt ölçeği için 0.728 olarak saptanmıştır. KSE'nin alt ölçeklerinin ve indekslerinin normal dağılıp dağılmadığı "Kolmogorov-Smirnov testi" ile değerlendirilmiştir. Tüm alt ölçekler ve indeksler normal dağılıma uymadığı için ($p<0.05$) iki grubun karşılaştırılmasında "Mann-Whitney U testi" kullanılmıştır. KSE alt ölçeklerinden anksiyete, depresyon, somatizasyon ve hostilite alt ölçeklerinde annelerin babalara kıyasla istatistiksel olarak anlamlı yüksek puanlar aldığı görülmüştür (anlamlılık düzeyleri sırasıyla $p<0.001$, $p=0.001$, $p=0.031$, $p<0.001$). KSE anksiyete alt ölçeğinin kuvvetli düzeyde bir etki boyutu varken (etki boyutu=0.69), KSE depresyon düzeyinin orta (etki boyutu=0.41), KSE hostilite alt ölçeğinin ise orta-kuvvetli düzeyde (etki boyutu=0.57), KSE somatizasyonun ise hafif düzeyde etki boyutunun (etki boyutu=0.21) olduğu saptanmıştır (**Tablo-7**).

Tablo 7. Çocuklarında psikolojik ya da fiziksel engeli olan anne ve babaların Kısa Semptom Envanteri alt ölçek puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Anne (n=66)	Baba (n=36)	Z/p	Etki boyutu
KSE anksiyete	0.3 (0.7)	0.1 (0.1)	6.982/ 0.000	0.69
KSE depresyon	0.7 (1.2)	0.2 (0.4)	4.152/ 0.000	0.41
KSE olumsuz benlik	0.5 (0.6)	0.3 (0.5)	1.544/ 0.122	
KSE somatizasyon	0.2 (0.7)	0.2 (0.3)	2.161/ 0.031	0.21
KSE hostilite	0.6 (0.7)	0.2 (0.3)	5.777/ 0.000	0.57

KSE: Kısa Semptom Envanteri

Olguların anne-babaların KSE alt indekslerinin karşılaştırılmasında, annelerin babalara kıyasla KSE rahatsızlık indeksi, KSE belirti toplam indeksi ve KSE belirti rahatsızlık indeksi puanlarında istatistiksel olarak anlamlı yüksek skorlar elde edilmiştir (sırasıyla $p=0.020$, $p<0.001$, $p<0.001$). (**Tablo-8**)

Tablo 8. Çocuklarında psikolojik ya da fiziksel engeli olan anne ve babaların Kısa Semptom Envanteri indeks puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Anne (n=66)	Baba (n=36)	Z/p	Etki boyutu
KSE rahatsızlık indeksi	0.4 (0.1)	0.1 (0.1)	2.332/ 0.020	0.23
KSE belirti toplam indeksi	13.5 (18.8)	9.0 (9.5)	7.845/ <0.001	0.77
KSE belirti rahatsızlık indeksi	0.2 (0.1)	0.0 (0.1)	6.435/ <0.001	0.64

KSE: Kısa Semptom Envanteri

4.6 Anne ve babaların yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

Olguların anne-babalarının yaşam kaliteleri “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (DSÖYKÖ)” ile değerlendirilmiştir. DSÖYKÖ’nün dört alt ölçeği bulunmaktadır (fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler, çevre ile ilişkiler). Alt ölçeklerin iç tutarlılık kat sayıları fiziksel sağlık için 0.749, psikolojik sağlık için 0.650, sosyal ilişkiler için 0.805 ve çevre ile ilişkiler için ise 0.793 olarak saptanmıştır. Ölçekten elde edilen puanlar ham olarak toplanmış sonrasında 100 puan üzerinden alt boyut yüzdelik skor elde edilmiştir. DSÖYKÖ’nün normal dağılıp dağılmadığı “Kolmogorov-Smirnov testi” ile değerlendirilmiştir. Tüm alt testler normal dağılıma uymadığından ($p<0.05$) non-parametrik testlerden “Mann-Whitney U testi” ile verilerin karşılaştırılması yapılmıştır. Anne ve babaların DSÖYKÖ tüm alt testleri karşılaştırılmalarında aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$). Anne ve babaların DSÖYKÖ alt test ortanca karşılaştırılmaları **tablo-9**’da gösterilmiştir.

Tablo 9. Çocuklarında psikolojik ya da fiziksel engeli olan anne ve babaların Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt test puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Anne (n=66)	Baba (n=36)	Z/p	Etki boyutu
DSÖYKÖ fiziksel sağlık	82.1 (21.4)	82.1 (14.3)	0.925/ 0.355	
DSÖYKÖ psikolojik sağlık	79.2 (17.7)	81.3 (19.8)	1.572/ 0.116	
DSÖYKÖ sosyal ilişkiler	75.0 (33.3)	75.0 (25)	0.937/ 0.349	
DSÖYKÖ çevre ile ilişkiler	75.0 (25.8)	75 (24.2)	0.056/ 0.955	

DSÖYKÖ: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

4.7 Anne ve babaların çocukların cinsiyetine göre değişkenlerinin değerlendirilmesi

Çalışmaya dahil edilen 80 olgunun cinsiyetlerinin ölçekleri dolduran anne-babalarına göre karşılaştırmaları Ki-kare testi ile yapılmıştır. Annelerin dahil olduğu grubun %75'inin (n=33) erkek çocuklardan oluştuğu; babaların dahil olduğu grupta ise bu oranın %61.1 (n=22) olduğu saptanmıştır. Anne-babaların dahil olduğu grupta cinsiyet açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir (Ki-kare-Yates düzeltmesi ile=0.251, p=0.617) (**Tablo-10**).

Tablo 10. Çalışmaya dahil edilen anne ve babaların çocukların cinsiyetine göre karşılaştırmaları

N (%)	Kız çocuk (n=25)	Erkek Çocuk (n=55)	χ^2/ p
Anne	11 (44.0)	33(60.0)	1.190/ 0.275
Baba	14 (56.0)	22 (40.0)	

4.7.1 Kız ve erkek çocukların annelerinin tükenmişlik belirtileri açısından karşılaştırılması

Kız ve erkek çocukların annelerinde tükenmişlik açısından karşılaştırılmaları veriler normal dağılıma uymadığından “Mann-Whitney U testi” ile değerlendirilmiştir. Kız ve erkek çocuk annelerinde tükenmişlik açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (**Tablo-11**).

Tablo 11. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların annelerinin Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Kız çocuk anneleri (n=11)	Erkek çocuk anneleri (n=33)	Z/p	Etki boyutu
MTÖ duygusal tükenmişlik	4.0 (11.0)	8.0 (14.0)	1.250/ 0.211	
MTÖ duyarsızlaşma	4.0 (2.0)	4.0 (2.5)	1.329/ 0.184	
MTÖ kişisel başarı	4.0 (2.0)	5.0 (2.5)	0.779/ 0.436	

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği

4.7.2 Kız ve erkek çocukların babalarının tükenmişlik belirtileri açısından karşılaştırılması

Kız ve erkek çocukların babalarında tükenmişlik açısından karşılaştırılmaları veriler normal dağılıma uymadığından “Mann-Whitney U testi” ile değerlendirilmiştir. Kız ve erkek çocuk babalarında tükenmişlik açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (**Tablo-12**).

Tablo 12. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların babalarının Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Kız çocuk babaları (n=14)	Erkek çocuk babaları (n=22)	Z/p	Etki boyutu
MTÖ duygusal tükenmişlik	6.5 (8.3)	6.0 (9.0)	0.294/ 0.768	
MTÖ duyarsızlaşma	0.0 (2.0)	0.0 (0.3)	0.332/ 0.740	
MTÖ kişisel başarı	2.5 (4.5)	4.0 (8.0)	0.808/ 0.432	

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği

4.7.3 Kız ve erkek çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete belirti şiddeti açısından karşılaştırılması

Kız ve erkek çocukların annelerinde depresyon ve anksiyete belirti şiddeti karşılaştırılmaları veriler normal dağılıma uymadığından “Mann-Whitney U testi” ile değerlendirilmiştir. Kız ve erkek çocuk annelerindeki depresyon ve anksiyete belirti şiddetlerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo-13).

Tablo 13. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların annelerinin Beck Depresyon envanteri ve Beck Anksiyete Ölçeği puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Kız çocuk anneleri (n=11)	Erkek çocuk anneleri (n=33)	Z/p	Etki boyutu
BDE toplam puanı	5.0 (12.0)	2.0 (5.0)	0.014/ 0.989	
BAÖ toplam puanı	9.0 (12.0)	5.0 (9.5)	0.221/ 0.221	

BDE: Beck Depresyon Envanteri, BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği

4.7.4 Kız ve erkek çocukların babalarının depresyon ve anksiyete belirti şiddeti açısından karşılaştırılması

Kız ve erkek çocukların babalarında depresyon ve anksiyete belirti şiddeti karşılaştırılmaları veriler normal dağılıma uymadığından “Mann-Whitney U testi” ile değerlendirilmiştir. Kız ve erkek çocukların babalarındaki depresyon ve anksiyete belirti şiddetlerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (**Tablo-14**).

Tablo 14. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların babalarının Beck Depresyon envanteri ve Beck Anksiyete Ölçeği puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Kız çocuk babaları (n=14)	Erkek çocuk babaları (n=22)	Z/p	Etki boyutu
BDE toplam puanı	0.5 (4.0)	3.0 (7.0)	1.340/ 0.180	
BAÖ toplam puanı	2.0 (5.8)	2.0 (5.3)	0.263/ 0.793	

BDE: Beck Depresyon Envanteri, BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği

4.7.5 Kız ve erkek çocukların annelerinin psikolojik belirtiler açısından karşılaştırılması

Kız ve erkek çocukların annelerinde KSE açısından karşılaştırılmaları veriler normal dağılıma uymadığından “Mann-Whitney U testi” ile değerlendirilmiştir. Kız ve erkek çocukların annelerinde KSE alt testlerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (**Tablo-15**).

Tablo 15. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların annelerinin Kısa Semptom Envanteri alt ölçek puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Kız çocuk anneleri (n=11)	Erkek çocuk anneleri (n=33)	Z/p	Etki boyutu
KSE anksiyete	0.3 (1.2)	0.3 (0.8)	0.410/ 0.682	
KSE depresyon	0.8 (1.5)	0.6 (1.4)	0.136/ 0.892	
KSE olumsuz benlik	0.3 (0.8)	0.5 (1.1)	0.721/ 0.471	
KSE somatizasyon	0.4 (0.9)	0.2 (0.8)	0.936/ 0.349	
KSE hostilite	0.6 (0.9)	0.6 (1.1)	0.259/ 0.796	
KSE rahatsızlık indeksi	0.1 (0.1)	0.1 (0.1)	0.095/ 0.924	
KSE belirti toplam indeksi	11.0 (21.0)	11.0 (23.0)	0.190/ 0.849	
KSE belirti rahatsızlık indeksi	0.2 (0.0)	0.2 (0.1)	0.818/ 0.831	

KSE: Kısa semptom envanteri

4.7.6 Kız ve erkek çocukların babalarının psikolojik belirtiler açısından karşılaştırılması

Kız ve erkek çocukların babalarında KSE açısından karşılaştırılmaları veriler normal dağılıma uymadığından “Mann-Whitney U testi” ile değerlendirilmiştir. Kız ve erkek çocukların babalarında KSE alt testlerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (**Tablo-16**).

Tablo 16. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların babalarının Kısa Semptom Envanteri alt ölçek puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Kız çocuk babaları (n=14)	Erkek çocuk babaları (n=22)	Z/p	Etki boyutu
KSE anksiyete	0.3 (0.4)	0.2 (0.5)	0.279/ 0.780	
KSE depresyon	0.3 (0.4)	0.3 (0.3)	1.332/ 0.183	
KSE olumsuz benlik	0.2 (0.6)	0.2 (0.6)	0.558/ 0.577	
KSE somatizasyon	0.2 (0.3)	0.2 (0.3)	0.929/ 0.353	
KSE hostilite	0.0 (0.0)	0.0 (0.0)	0.909/ 0.363	
KSE rahatsızlık indeksi	0.0 (0.1)	0.0 (0.1)	0.844/ 0.399	
KSE belirti toplam indeksi	8.5 (6.8)	12 (12.5)	1.448/ 0.148	
KSE belirti rahatsızlık indeksi	0.1 (0.0)	0.1 (0.1)	1.868/ 0.062	

KSE: Kısa semptom envanteri

4.7.7 Kız ve erkek çocukların annelerinin yaşam kalitesi açısından karşılaştırılması

Kız ve erkek çocukların annelerinde DSÖYKÖ açısından karşılaştırılmaları veriler normal dağılıma uymadığından “Mann-Whitney U testi” ile değerlendirilmiştir. Kız ve erkek çocukların annelerinde DSÖYKÖ alt testlerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (**Tablo-17**).

Tablo 17. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların annelerinin Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Kız çocuk anneleri (n=21)	Erkek çocuk anneleri (n=45)	Z/p	Etki boyutu
DSÖYKÖ-fiziksel sağlık	75.0 (25.0)	82.1 (23.2)	0.938/ 0.348	
DSÖYKÖ-psikolojik sağlık	70.8 (12.5)	79.2 (25.0)	0.109/ 0.913	
DSÖYKÖ-sosyal ilişkiler	75.0 (25.0)	66.7 (41.7)	0.055/ 0.956	
DSÖYKÖ-çevre ile ilişkiler	65.6 (31.3)	78.1 (26.6)	0.994/ 0.320	

DSÖYKÖ: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

4.7.8 Kız ve erkek çocukların babalarının yaşam kalitesi açısından karşılaştırılması

Kız ve erkek çocukların babalarında DSÖYKÖ açısından karşılaştırılmaları veriler normal dağılıma uymadığından “Mann-Whitney U testi” ile değerlendirilmiştir. Kız ve erkek çocukların babalarındaki DSÖYKÖ alt testlerinde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (**Tablo-18**).

Tablo 18. Psikolojik ya da fiziksel engeli olan kız ve erkek çocukların babalarının Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının karşılaştırılması

Ortanca (ÇAD)	Kız çocuk babaları (n=14)	Erkek çocuk babaları (n=22)	Z/p	Etki boyutu
DSÖYKÖ-fiziksel sağlık	83.9 (21.4)	82.1 (22.3)	0.671/ 0.502	
DSÖYKÖ-psikolojik sağlık	85.4 (16.7)	79.2 (18.8)	1.883/ 0.060	
DSÖYKÖ-sosyal ilişkiler	75.0 (33.3)	75.0 (18.8)	0.066/ 0.947	
DSÖYKÖ-çevre ile ilişkiler	78.1 (24.2)	73.4 (25.8)	0.114/ 0.909	

DSÖYKÖ: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

4.8 Anne ve babaların tükenmişliklerinin anksiyete ve depresyon belirti şiddetiyle ilişkisi

Olguların anne-babalarının MTÖ alt ölçekleriyle BDE ve BAÖ arasındaki korelasyon incelendiğinde MTÖ duygusal tükenmişlik ile BDE arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ($r=0.527$, $p<0.001$), BAÖ ile pozitif yönde hafif-orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ($r=0.390$, $p<0.001$) bir korelasyon saptanmıştır. Yine MTÖ duyarsızlaşma alt ölçeği ile BDE arasında pozitif yönde, hafif düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı ($r=0.285$, $p=0.004$); BAÖ ile ise de pozitif yönde hafif-orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ($r=0.358$, $p<0.001$) bir korelasyon bulunmuştur. MTÖ kişisel başarı alt ölçeğiyle BDE arasında pozitif yönde hafif düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanırken ($r=0.273$; $p=0.005$); BAÖ ile istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (**Tablo-19**).

Tablo 19. Anne ve babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Beck Depresyon Envanteri ve Beck Anksiyete Ölçeği puanlarının korelasyonu

		MTÖ-Duygusal Tükenmişlik	MTÖ- Duyarsızlaşma	MTÖ Kişisel Başarı
BDE	r	0.527	0.285	0.273
	p	<0.001	0.004	0.005
BAÖ	r	0.390	0.358	0.065
	p	<0.001	<0.001	0.515

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği; BDE: Beck Depresyon Envanteri; BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği

4.9 Anne ve babaların tükenmişliklerinin psikiyatrik belirtilerle olan ilişkisi

Olguların anne-babaların MTÖ duygusal tükenmişlik alt ölçeği ile KSE-anksiyete ve somatizasyon alt ölçekleri arasındaki korelasyonda pozitif yönde, hafif düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon ($r=0.257$; $p=0.009$); KSE-depresyon, olumsuz benlik, hostilite, rahatsızlık indeksi ve belirti toplamı indeksi alt ölçekleri arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon (sırasıyla $r=0.385$; $p<0.001$; $r=0.369$, $p<0.001$; $r=0.430$, $p<0.001$; $r=0.386$, $p<0.001$; $r=0.398$, $p<0.001$) saptanmıştır. MTÖ-duyarsızlaşma alt ölçeği ile KSE-anksiyete, depresyon, olumsuz benlik, somatizasyon, belirti toplamı indeksi arasında pozitif yönde, hafif düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon (sırasıyla $r=0.235$, $p=0.018$; $r=0.337$, $p=0.001$, $r=0.274$, $p=0.006$; $r=0.279$; $p=0.005$; $r=0.287$, $p=0.004$); KSE-hostilite, rahatsızlık indeksi ve belirti rahatsızlık indeksi arasında pozitif yönde, orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur (sırasıyla $r=0.537$, $p<0.001$, $r=0.379$, $p<0.001$, $r=0.406$, $p<0.001$). MTÖ-kişisel başarı alt ölçeği ile KSE alt ölçekleri arasından istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmamıştır ($p>0.05$) (**Tablo-20**).

Tablo 20. Anne ve babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Kısa Semptom Envateri alt ölçek puanlarının korelasyonu

		MTÖ-Duygusal Tükenmişlik	MTÖ- Duyarsızlaşma	MTÖ Kişisel Başarı
KSE-anksiyete	r	0.257	0.235	0.051
	p	0.009	0.018	0.612
KSE-depresyon	r	0.385	0.337	0.063
	p	<0.001	0.001	0.527
KSE-olumsuz benlik	r	0.369	0.274	0.052
	p	<0.001	0.006	0.594
KSE- somatizasyon	r	0.250	0.279	0.064
	p	0.011	0.005	0.521
KSE-hostilite	r	0.430	0.537	0.083
	p	<0.001	<0.001	0.410
KSE-rahatsızlık indeksi	r	0.386	0.379	0.071
	p	<0.001	<0.001	0.479
KSE-belirti toplamı indeksi	r	0.398	0.286	0.142
	p	<0.001	0.004	0.156
KSE-belirti rahatsızlık indeksi	r	0.163	0.406	0.039
	p	0.112	<0.001	0.709

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği; KSE: Kısa Semptom Envanteri

4.10 Anne ve babaların tükenmişlik düzeylerinin yaşam kalitesiyle olan ilişkisi

Anne-babaların MTÖ duygusal tükenmişlik alt ölçeği ile DSÖYKÖ-fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler, çevre ile ilişkiler alt ölçekleri arasında negatif yönde, hafif-orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmıştır (sırasıyla $r = -0.318$, $p=0.001$; $r = -0.390$, $p<0.001$, $r = -0.384$, $p<0.001$; $r = -0.267$, $p=0.007$). MTÖ-duyarsızlaşma ile DSÖYKÖ-fiziksel, psikolojik ve sosyal ilişkilerde negatif yönde, hafif düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanırken (sırasıyla $r = -0.258$, $p=0.009$; $r = -0.255$, $p=0.010$; $r = -0.335$, $p=0.001$) DSÖYKÖ-çevre ile ilişkiler alt ölçeğiyle istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmamıştır ($p>0.05$). MTÖ-kişisel başarı alt ölçeği ile DSÖYKÖ-fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre ile ilişkilerde negatif yönde, hafif düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur (sırasıyla $r = -0.219$, $p=0.027$; $r = -0.374$, $p<0.001$, $r = -0.202$, $r=0.042$, $r = -0.251$, $p=0.011$) (**Tablo-21**).

Tablo 21. Anne ve babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu

		MTÖ-Duygusal Tükenmişlik	MTÖ- Duyarsızlaşma	MTÖ Kişisel Başarı
DSÖYKÖ- fiziksel	r	-0.318	-0.258	-0.219
	p	0.001	0.009	0.027
DSÖYKÖ- psikolojik	r	-0.390	-0.255	-0.374
	p	<0.001	0.010	<0.001
DSÖYKÖ- sosyal ilişkiler	r	-0.384	-0.335	-0.202
	p	<0.001	0.001	0.042
DSÖYKÖ-çevre ile ilişkiler	r	-0.267	-0.179	-0.251
	p	0.007	0.073	0.011

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, DSÖYKÖ: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

4.11 Anne ve babaların depresyon, anksiyete belirti şiddetiyle yaşam kaliteleri arasındaki ilişki

Anne-babaların BDE puanları ile DSÖYKÖ-fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre ile ilişkiler alt ölçekleri arasındaki ilişkide tüm alt testlerde negatif yönde, orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur (sırasıyla $r = -0.434$, $p < 0.001$; $r = -0.537$, $p < 0.001$, $r = -0.584$, $p < 0.001$; $r = -0.464$, $p < 0.001$). Anne-babaların BAÖ puanları ile DSÖYKÖ-fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre ile ilişkiler alt ölçekleri arasındaki ilişkide tüm alt testlerde negatif yönde, orta-ileri düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur ($r = -0.556$, $p < 0.001$; $r = -0.461$, $p < 0.001$; $r = -0.647$, $p < 0.001$; $r = -0.513$, $p < 0.001$) (Tablo-22).

Tablo 22. Anne ve babaların Beck Depresyon Envanteri, Beck Anksiyete Ölçeğiyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu

		BDE	BAÖ
DSÖYKÖ-fiziksel	r	-0.434	-0.556
	p	<0.001	<0.001
DSÖYKÖ-psikolojik	r	-0.537	-0.461
	p	<0.001	<0.001
DSÖYKÖ-sosyal ilişkiler	r	-0.584	-0.647
	p	<0.001	<0.001
DSÖYKÖ-çevre ile ilişkiler	r	-0.464	-0.513
	p	<0.001	<0.001

BDE: Beck Depresyon Envanteri, BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği, DSÖYKÖ: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

4.12 Annelerin tükenmişliklerinin anksiyete ve depresyon belirti şiddetiyle ilişkisi

Olguların annelerinin MTÖ alt ölçekleriyle BDE ve BAÖ arasındaki korelasyon incelendiğinde MTÖ duygusal tükenmişlik ile BDE arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ($r=0.563$, $p<0.001$), BAÖ ile pozitif yönde hafif-orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ($r=0.357$, $p=0.003$) bir korelasyon saptanmıştır. MTÖ duyarsızlaşma alt ölçeği ile BDE arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmazken ($p>0.05$); BAÖ ile ise de pozitif yönde hafif düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı ($r=0.293$, $p=0.017$) bir korelasyon bulunmuştur. MTÖ kişisel başarı alt ölçeğiyle hem BDE hem de BAÖ ölçek puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (**Tablo-23**).

Tablo 23. Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Beck Depresyon Envanteri ve Beck Anksiyete Ölçeği puanlarının korelasyonu

		MTÖ-Duygusal Tükenmişlik	MTÖ- Duyarsızlaşma	MTÖ Kişisel Başarı
BDE	r	0.563	0.194	0.216
	p	<0.001	0.118	0.081
BAÖ	r	0.357	0.293	0.002
	p	0.003	0.017	0.989

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği; BDE: Beck Depresyon Envanteri; BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği

4.13 Annelerin tükenmişliklerinin psikiyatrik belirtilerle olan ilişkisi

Olguların annelerinin MTÖ duygusal tükenmişlik alt ölçeği ile KSE-anksiyete ve somatizasyon alt ölçekleri arasındaki korelasyonda pozitif yönde, hafif düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon (sırasıyla $r=0.307$; $p=0.012$; $r=0.247$, $p=0.045$); KSE-depresyon, olumsuz benlik, hostilite, rahatsızlık indeksi ve belirti toplamı indeksi alt ölçekleri arasında pozitif yönde, orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon (sırasıyla $r=0.468$; $p<0.001$; $r=0.450$, $p<0.001$; $r=0.466$, $p<0.001$; $r=0.436$, $p<0.001$; $r=0.513$, $p<0.001$) saptanmıştır.

MTÖ-duyarsızlaşma alt ölçeği ile KSE-anksiyete, depresyon, olumsuz benlik, rahatsızlık indeksi ve belirti toplamı indeksi arasında pozitif yönde, hafif düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur (sırasıyla $r=0.268$ $p=0.029$; $r=0.245$, $p=0.047$, $r=0.259$, $p=0.036$; $r=0.374$; $p=0.002$; $r=0.295$, $p=0.016$; $r=0.285$, $p=0.020$). MTÖ-kişisel başarı alt ölçeği ile KSE alt ölçekleri arasından istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmamıştır ($p>0.05$) (**Tablo-24**).

Tablo 24. Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Kısa Semptom Envanteri alt ölçek puanlarının korelasyonu

		MTÖ-Duygusal Tükenmişlik	MTÖ-Duyarsızlaşma	MTÖ Kişisel Başarı
KSE-anksiyete	r	0.307	0.268	0.058
	p	0.012	0.029	0.646
KSE-depresyon	r	0.468	0.245	0.045
	p	<0.001	0.047	0.721
KSE-olumsuz benlik	r	0.450	0.259	0.043
	p	<0.001	0.036	0.734
KSE-somatizasyon	r	0.247	0.188	0.014
	p	0.045	0.132	0.909
KSE-hostilite	r	0.466	0.374	-0.030
	p	<0.001	0.002	0.812
KSE-rahatsızlık indeksi	r	0.436	0.295	0.029
	p	<0.001	0.016	0.818
KSE-belirti toplamı indeksi	r	0.513	0.285	0.206
	p	<0.001	0.020	0.097
KSE-belirti rahatsızlık indeksi	r	0.108	0.077	-0.031
	p	0.398	0.547	0.123

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği; KSE: Kısa Semptom Envanteri

4.14 Annelerin tükenmişlik düzeylerinin yaşam kalitesiyle olan ilişkisi

Annelerin MTÖ duygusal tükenmişlik alt ölçeği ile DSÖYKÖ-fiziksel, sosyal ilişkiler, çevre ile ilişkiler alt ölçekleri arasında negatif yönde, hafif-orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon (sırasıyla $r = -0.354$, $p = 0.004$; $r = -0.360$, $p = 0.003$, $r = -0.244$, $p = 0.048$); DSÖYKÖ psikolojik alt test puanlarıyla negatif yönde, orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur ($r = -0.420$, $p < 0.001$). MTÖ-duyarsızlaşma ile DSÖYKÖ-fiziksel ve sosyal ilişkilerde negatif yönde, hafif düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanırken (sırasıyla $r = -0.260$, $p = 0.035$; $r = -0.304$, $p = 0.013$); DSÖYKÖ-psikolojik ve çevre ile ilişkiler alt ölçeğiyle istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmamıştır ($p > 0.05$). MTÖ-kişisel başarı alt ölçeği ile DSÖYKÖ-fiziksel, psikolojik alt ölçek puanlarıyla negatif yönde, hafif düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur (sırasıyla $r = -0.246$, $p = 0.047$; $r = -0.375$, $p = 0.002$) (**Tablo-25**).

Tablo 25. Annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu

		MTÖ-Duygusal Tükenmişlik	MTÖ- Duyarsızlaşma	MTÖ Kişisel Başarı
DSÖYKÖ- fiziksel	r	-0.354	-0.260	-0.246
	p	0.004	0.035	0.047
DSÖYKÖ- psikolojik	r	-0.420	0.199	-0.375
	p	<0.001	0.110	0.002
DSÖYKÖ- sosyal ilişkiler	r	-0.360	-0.304	-0.150
	p	0.003	0.013	0.229
DSÖYKÖ-çevre ile ilişkiler	r	-0.244	-0.103	-0.219
	p	0.048	0.410	0.077

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, DSÖYKÖ: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

4.15 Annelerin depresyon, anksiyete belirti şiddetiyle yaşam kaliteleri arasındaki ilişki

Annelerin BDE puanları ile DSÖYKÖ-fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre ile ilişkiler alt ölçekleri arasındaki ilişkide tüm alt testlerde negatif yönde, orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur (sırasıyla $r = -0.509$, $p < 0.001$; $r = -0.578$, $p < 0.001$, $r = -0.568$, $p < 0.001$; $r = -0.407$, $p = 0.001$). Annelerin BAÖ puanları ile DSÖYKÖ-fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre ile ilişkiler alt ölçekleri arasındaki ilişkide tüm alt testlerde negatif yönde, orta-ileri düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur ($r = -0.606$, $p < 0.001$; $r = -0.542$, $p < 0.001$; $r = -0.677$, $p < 0.001$; $r = -0.554$, $p < 0.001$) (**Tablo-26**).

Tablo 26. Annelerin Beck Depresyon Envanteri, Beck Anksiyete Ölçeğiyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu

		BDE	BAÖ
DSÖYKÖ-fiziksel	r	-0.509	-0.606
	p	<0.001	<0.001
DSÖYKÖ-psikolojik	r	-0.578	-0.542
	p	<0.001	<0.001
DSÖYKÖ-sosyal ilişkiler	r	-0.568	-0.677
	p	<0.001	<0.001
DSÖYKÖ-çevre ile ilişkiler	r	-0.407	-0.554
	p	0.001	<0.001

BDE: Beck Depresyon Envanteri, BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği, DSÖYKÖ: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

4.16 Babaların tükenmişliklerinin anksiyete ve depresyon belirti şiddetiyle ilişkisi

Olguların babalarının MTÖ alt ölçekleriyle BDE ve BAÖ arasındaki korelasyon incelendiğinde MTÖ duygusal tükenmişlik ile BDE ve BAÖ puanları arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmıştır (sırasıyla $r=0.432$, $p=0.009$; $r=0.412$; $p=0.013$). MTÖ duyarsızlaşma alt ölçeği ile BDE arasında pozitif yönde, orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanırken ($r=0.471$, $p=0.004$); BAÖ ile istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmamıştır. MTÖ kişisel başarı alt ölçeğiyle BDE toplam puanı arasında pozitif yönde, hafif düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmış olup ($r=0.335$, $p=0.046$); BAÖ ölçek puanlarıyla istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmamıştır (**Tablo-27**).

Tablo 27. Babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Beck Depresyon Envanteri ve Beck Anksiyete Ölçeği puanlarının korelasyonu

		MTÖ-Duygusal Tükenmişlik	MTÖ- Duyarsızlaşma	MTÖ Kişisel Başarı
BDE	r	0.432	0.471	0.335
	p	0.009	0.004	0.046
BAÖ	r	0.412	0.299	0.085
	p	0.013	0.082	0.622

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği; BDE: Beck Depresyon Envanteri; BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği

4.17 Babaların tükenmişliklerinin psikiyatrik belirtilerle olan ilişkisi

Olguların babalarının MTÖ duygusal tükenmişlik, duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt ölçek puanlarıyla KSE tüm alt test puanlarının korelasyona bakıldığında, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmamıştır ($p>0.05$) (**Tablo-28**).

Tablo 28. Babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Kısa Semptom Envanteri alt ölçek puanlarının korelasyonu

		MTÖ-Duygusal Tükenmişlik	MTÖ- Duyarsızlaşma	MTÖ Kişisel Başarı
KSE-anksiyete	r	-0.059	-0.211	-0.059
	p	0.733	0.223	0.733
KSE-depresyon	r	-0.135	-0.100	-0.089
	p	0.432	0.566	0.606
KSE-olumsuz benlik	r	-0.037	0.017	-0.024
	p	0.828	0.924	0.889
KSE- somatizasyon	r	0.036	-0.012	0.043
	p	0.835	0.945	0.804
KSE-hostilite	r	-0.048	-0.068	-0.046
	p	0.779	0.69	0.789
KSE-rahatsızlık indeksi	r	-0.073	-0.094	-0.051
	p	0.674	0.590	0.769
KSE-belirti toplamı indeksi	r	-0.083	-0.080	-0.054
	p	0.631	0.649	0.753
KSE-belirti rahatsızlık indeksi	r	-0.130	-0.067	-0.024
	p	0.478	0.719	0.896

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği; KSE: Kısa Semptom Envanteri

4.18 Babaların tükenmişlik düzeylerinin yaşam kalitesiyle olan ilişkisi

Babaların MTÖ duygusal tükenmişlik alt ölçeği ile DSÖYKÖ-sosyal ilişkiler alt ölçeği arasında orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon ($r = -0.400$, $p = 0.016$) saptanırken diğer alt ölçeklere istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmamıştır. MTÖ-duyarsızlaşma ile DSÖYKÖ-sosyal ilişkiler ve çevre ile ilişkiler alt ölçekleri arasında negatif yönde, hafif-orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanırken (sırasıyla $r = -0.383$, $p = 0.023$; $r = -0.409$, $p = 0.015$); DSÖYKÖ-fiziksel ve psikolojik alt ölçekleriyle istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmamıştır ($p > 0.05$). MTÖ-kişisel başarı alt ölçeği ile DSÖYKÖ-psikolojik alt ölçek puanları arasında negatif yönde, hafif düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur ($r = -0.350$, $p = 0.037$) (**Tablo-29**).

Tablo 29. Babaların Maslach Tükenmişlik Ölçeği alt testleriyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu

		MTÖ-Duygusal Tükenmişlik	MTÖ- Duyarsızlaşma	MTÖ Kişisel Başarı
DSÖYKÖ- fiziksel	r	-0.183	-0.264	-0.165
	p	0.285	0.126	0.335
DSÖYKÖ- psikolojik	r	-0.285	-0.260	-0.350
	p	0.092	0.132	0.037
DSÖYKÖ- sosyal ilişkiler	r	-0.400	-0.383	-0.276
	p	0.016	0.023	0.103
DSÖYKÖ-çevre ile ilişkiler	r	-0.324	-0.409	-0.312
	p	0.054	0.015	0.064

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, DSÖYKÖ: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

4.19 Babaların depresyon, anksiyete belirti şiddetiyle yaşam kaliteleri arasındaki ilişki

Babaların BDE puanları ile DSÖYKÖ-psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre ile ilişkiler alt ölçekleri arasındaki ilişkide tüm alt testlerde negatif yönde, orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur (sırasıyla $r = -0.451$, $p=0.006$; $r = -0.638$, $p<0.001$, $r = -0.583$, $p<0.001$). Babaların BAÖ puanları ile DSÖYKÖ-fiziksel, sosyal ilişkiler ve çevre ile ilişkiler alt ölçekleri arasındaki ilişkide tüm alt testlerde negatif yönde, orta düzeyde, istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon bulunmuştur ($r = -0.387$, $p=0.020$; $r = -0.458$, $p=0.005$; $r = -0.471$, $p=0.004$) (**Tablo-30**).

Tablo 30. Babaların Beck Depresyon Envanteri, Beck Anksiyete Ölçeğiyle Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği alt ölçek puanlarının korelasyonu

		BDE	BAÖ
DSÖYKÖ-fiziksel	r	-0.258	-0.387
	p	0.129	0.020
DSÖYKÖ-psikolojik	r	-0.451	-0.213
	p	0.006	0.212
DSÖYKÖ-sosyal ilişkiler	r	-0.638	-0.458
	p	<0.001	0.005
DSÖYKÖ-çevre ile ilişkiler	r	-0.583	-0.471
	p	<0.001	0.004

BDE: Beck Depresyon Envanteri, BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeği, DSÖYKÖ: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği

5. TARTIŞMA

Bu çalışmada, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi, depresyon, anksiyete ve tükenmişlik düzeyleri çok yönlü olarak değerlendirilmiştir. Bulgular, hem sosyodemografik değişkenler hem de anne ve babaların psikolojik durumları arasındaki farklar açısından önemli sonuçlar ortaya koymuştur. Çalışma grubunun büyük çoğunluğunu annelerin oluşturduğu, annelerin babalara kıyasla depresyon, anksiyete, tükenmişlik ve yaşam kalitesi alanlarında daha olumsuz etkilendikleri görülmüştür.

Bu araştırmaya dahil edilen 80 özel gereksinimli çocuğun yaş ortalaması 8.84 ± 3.93 yıl olup, olguların çoğunluğunu erkek çocuklar (%68.8) oluşturmaktaydı. Literatürde, özel gereksinimli çocuklarla yapılan birçok çalışmada da erkek çocuk oranının benzer biçimde yüksek olduğu bildirilmektedir(162,267-269). Bu durum, özellikle otizm spektrum bozukluğu ve zihinsel yetersizlik gibi bazı gelişimsel durumların erkeklerde daha sık görülmesiyle ilişkilendirilmiştir (270). Çalışmamızdaki bulgu da bu eğilimi destekler niteliktedir.

Olguların kardeş sayısı ortancası 2 olarak bulunmuştur. Türkiye’de aile yapısının geniş aileden çekirdek aileye geçiş süreciyle birlikte, çocuk sayısının giderek azalmakta olduğu bilinmektedir(271). Ancak özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, ailelerin sonraki çocuk sahibi olma kararlarını etkileyebilmektedir. Nitekim Şimşek (2015) ve Hastings (2016), engelli çocuğa sahip ailelerde ikinci çocuk planlamasının hem psikolojik hem de ekonomik faktörlere bağlı olarak daha dikkatli yapıldığını belirtmiştir(272,273).

Katılımcı çocukların kardeşlerinin %17.2’sinde tıbbi ya da psikiyatrik bir hastalık öyküsü bulunmuştur. Bu oran, genel popülasyona göre yüksektir ve genetik yatkınlık, prenatal risk faktörleri veya çevresel stresörlerin ortak etkilerini düşündürmektedir(132,274). Kardeşlerde en sık bildirilen tanılar zihinsel yetersizlik ve doğuştan kalp hastalığı olmuştur. Bu bulgu, özel gereksinimlerin biyolojik veya çevresel kümelenme eğilimi gösterdiğini desteklemektedir.

Çalışmamızda toplam 102 ebeveyn değerlendirilmiş olup, bunların %64.7'sini anneler, %35.3'ünü babalar oluşturmuştur. Ebeveyn katılımındaki bu fark, ulusal ve uluslararası araştırmalarla uyumludur. Akkök ve ark. (1992), Avşaroğlu ve Çavdar (2018), Kağan ve Başgöze (2020) çalışmalarında; annelerin bakım süreçlerine daha aktif katılım gösterdiği, bu nedenle araştırmalarda örnekleme çoğunlukla yer aldığı vurgulanmıştır. Bu durum, toplumsal cinsiyet rollerinin bakım verme sorumluluğunu daha çok annelere yüklemesiyle açıklanabilir(236). Ayrıca, araştırmamızda 22 çocuğun (%27.5) her iki ebeveyninin de çalışmaya dahil edilmesi, anne-baba karşılaştırmalarının yapılabilmesine olanak sağlamıştır. Bu, ebeveynlerin psikolojik durumlarının doğrudan karşılaştırılabilmesi açısından çalışmamızın güçlü yönlerinden biridir. Ebeveynlerin farklı cinsiyet, rol ve sorumluluklara sahip olmalarının, depresyon, anksiyete, tükenmişlik ve yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılıklar yaratabileceği çeşitli çalışmalarda da gösterilmiştir(236,275).

Çalışmamızda olguların büyük çoğunluğunun (%76.3) çekirdek aile yapısına sahip olduğu saptanmıştır. Bu durum, Türkiye'de artan kentleşme ve eğitim düzeyiyle birlikte çekirdek aile modelinin yaygınlaşmasıyla uyumludur. Benzer şekilde, özel gereksinimli çocuklara sahip ailelerde de çekirdek aile yapısının baskın olduğu bildirilmektedir(197,276). Geniş aile oranının düşük (%8.8) olması, ailelerin bakım ve karar süreçlerinde daha bağımsız olduklarını düşündürmektedir. Katılımcıların küçük bir kısmı yalnızca anneye (%12.5) veya babasıyla (%2.5) yaşamaktadır. Bu durum, bazı ailelerde boşanma veya ebeveyn kaybı gibi nedenlerin etkili olabileceğini göstermektedir. Bu çalışmada aile bireylerinin %6.3'ünde akraba evliliği saptanmıştır. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2024 verilerine göre, ülke genelindeki resmi evliliklerde akraba evliliği oranı yaklaşık %3.3 seviyesinde olup, bu oranın geçmiş yıllara (örneğin 2010: %5.9) kıyasla belirgin bir düşüş gösterdiği bilinmektedir. Çalışmamızda tespit edilen %6.3'lük oran, ulusal ortalamanın bir miktar üzerinde yer almakla birlikte, bu durumun bölgesel farklılıklar ve çalışmanın örneklem niteliklerinden kaynaklı olabileceği düşünülmektedir. Nitekim, Türkiye'nin bazı bölgelerinde (örneğin Güneydoğu Anadolu) akraba evliliği prevalansının %15 ila %17 gibi daha yüksek düzeylere ulaştığı literatürde rapor edilmiştir(277). Akraba evliliği, özellikle genetik geçişli sendromlar ve konjenital anomaliler açısından önemli bir risk

faktörü teşkil etmesi nedeniyle, elde edilen bu bulgunun klinik değerlendirmelerde dikkate alınması gerekmektedir(18).

Katılımcı ebeveynlerin eğitim düzeylerine bakıldığında, annelerin %31.3'ünün ilköğretim ve ortaokul mezunu, %23.5'inin lise, %9.8'inin ise önlisans veya lisans mezunu olduğu görülmüştür. Babaların eğitim düzeyi ise annelere göre daha yüksektir; babaların %55.6'sı lise ve üzeri eğitime sahiptir. Annelerin eğitim düzeyinin babalara göre daha düşük bulunması, ülkemizde kadınların eğitim düzeyine ilişkin literatürde bildirilen bulgularla uyum içindedir ve toplumsal cinsiyet temelli eğitim farklılıklarının hâlen varlığını sürdürdüğünü göstermektedir(155). Eğitim düzeyinin düşüklüğü, literatürde ebeveynlerin stres, tükenmişlik ve psikolojik dayanıklılık düzeyleriyle ilişkili bir faktör olarak tanımlanmaktadır. Eğitim seviyesi yükseldikçe ebeveynlerin baş etme stratejilerinin ve problem çözme becerilerinin güçlendiği bildirilmektedir(235,278). Dolayısıyla örneklem grubundaki düşük eğitim oranının, ruhsal etkilenmenin artmasına katkı sağlayabileceği düşünülmektedir.

Meslek durumları incelendiğinde, annelerin büyük çoğunluğunun ev hanımı (%53.9) olduğu, babaların ise çoğunlukla işçi (%61.1) olarak çalıştığı görülmektedir. Bu bulgu, ülkemizdeki benzer araştırmalarla tutarlıdır(155,198). Toplumlarda aile içi bakım ve ev işlerine ilişkin sorumlulukların ağırlıklı olarak kadınlara yüklendiği bilinmektedir. Bu kalıp, sosyoekonomik gelişmişlik düzeyindeki farklılıklara rağmen birçok kültürde varlığını sürdürmektedir. Kadınların iş gücüne katılımının artış gösterdiği Avrupa ülkelerinde bile, “birincil bakım veren” rolünün çoğu zaman annelere atfedildiği görülmektedir. Toplumsal cinsiyet temelli bu iş bölümü, özel gereksinimli çocuklara sahip ailelerde daha da belirginleşmektedir. Yapılan araştırmalar, ailede engelli bir birey bulunduğunda bakım yükünün büyük oranda annelerin üzerinde yoğunlaştığını ve bu süreçte annelerin psikolojik olarak babalara kıyasla daha fazla etkilendiğini ortaya koymaktadır(279). Çalışmamız literatürle uyumlu olarak, annelerin ev hanımı olmasının, çocuğun günlük bakımında daha fazla sorumluluk üstlenmelerine ve dolayısıyla emosyonel tükenme riskinin artmasına neden olabileceğini desteklemektedir.

Anne ve babaların yaş ortalamaları sırasıyla 37.32 ± 6.81 ve 42.22 ± 6.56 yıl olarak bulunmuştur. Bu değerler, Özmen ve Çetinkaya (2012) tarafından yapılan çalışmadaki yaş ortalamalarıyla benzerlik göstermektedir; söz konusu çalışmada annelerin yaş ortalaması 35.6 ± 7.5 , babaların ise 39.7 ± 8.7 olarak bildirilmiştir. Bu sonuçlar, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin çoğunlukla aktif ebeveynlik döneminde olduklarını göstermektedir. Çalışmamızın bulgusu literatür ile uyumlu gözükmektedir.

Çalışmamızda annelerin yaşadıkları zorlukları paylaşma biçimleri incelendiğinde, katılımcıların %45.5'inin bu durumu eşiyle, %34.8'inin ise aile bireyleri veya akrabalarıyla paylaştığı görülmüştür. Benzer şekilde Ekas ve arkadaşları (2010) ile Işıkhani (2005) çalışmalarında, destek kaynaklarının öncelikle eş ve yakın aile çevresi olduğunu; profesyonel destek (hekim veya psikolog) arayışının ise genellikle düşük oranda kaldığını bildirmiştir (280,281). Çalışmamızda profesyonel destek oranının yalnızca %12.1 olması, ruhsal destek hizmetlerine erişimin sınırlı olduğuna işaret etmektedir. Ayrıca annelerin %43.9'u aile ilişkilerinin özel gereksinimli çocuğa sahip olduktan sonra etkilendiğini belirtmiştir. Bu bulgu, Girgin ve Balcı (2015) ile Özmen ve Çetinkaya (2012) tarafından yapılan çalışmalarla örtüşmektedir; bu çalışmalarda da özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinde evlilik ilişkilerinde gerilim, sosyal izolasyon ve iletişim sorunlarının sık görüldüğü bildirilmiştir. Çitil ve Doğan (2019) çalışmasında ise engelli çocuğun aile içi ilişkileri olumsuz etkilediği yaygın varsayımına karşın, sık sorun yaşayan ailelerin oranının yaklaşık %10'da kaldığı, birçok ailede ise eşler arasında belirli bir uyum ve iş birliği geliştiği belirtilmiştir. Bu bulgu, bazı ailelerde engelli çocuğun varlığının çatışma ve kopma yerine sorumluluk paylaşımı, dayanışma ve koordinasyonu artırabileceğini göstermesi açısından dikkat çekicidir.

Çalışmamızda ebeveynlerde ek tıbbi hastalık oranı annelerde %27.3, babalarda %11.1 olarak saptanmıştır. Literatürde gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinde kronik stresin fiziksel sağlık sorunları ve kronik hastalık riskinde artışa yol açtığı; çocuğun yüksek bakım gereksinimi ve davranış sorunlarının ise bakım yükünü ağırlaştırarak ebeveynlerin tükenmişlik düzeylerini yükselttiği bildirilmektedir (282,283). Dolayısıyla bu bulgu, özellikle annelerin fiziksel sağlık durumunun ruhsal iyilik haliyle yakından ilişkili olduğunu göstermektedir.

Genel olarak değerlendirildiğinde, çalışmamızın demografik ve ailevi bulguları, ülkemizdeki sosyokültürel yapıyı yansıtan; ancak aynı zamanda özel gereksinimli çocuk sahibi olmanın getirdiği özgül zorlukları ortaya koyan niteliktedir. Erkek çocuk oranının yüksekliği ve kardeşlerde görülen sağlık sorunlarının varlığı, hem biyolojik hem de sosyokültürel faktörlerin özel gereksinimli çocuk sahibi olma durumuna eşlik ettiğini düşündürmektedir. Düşük eğitim düzeyi, sınırlı sosyal destek, profesyonel yardım arayışının azlığı ve yüksek bakım yükü, ebeveynlerin ruhsal durumlarını olumsuz yönde etkileyen temel faktörler olarak öne çıkmaktadır.

Çalışmamızda olguların %76.3'ünün okula devam ettiği saptanmıştır. Bu oran, özel gereksinimli çocukların eğitime erişiminde son yıllarda artan farkındalık ve destek hizmetlerinin etkisini yansıtmaktadır. En sık devam edilen sınıf düzeyinin üçüncü sınıf olması (%12.5) ise, örnekleimde ilkökul döneminde yoğunlaşan bir dağılım olduğunu göstermektedir. Kanada'da 2011 yılında yayımlanan Federal Engellilik Raporu, Kanada'da 5 ile 14 yaş arasındaki engelli çocukların %94'ünün okula devam ettiğini bildirmekte; erken yaşlarda eğitim ve destek hizmetlerine erişimin yaşam boyu işlevsellik üzerinde belirgin olumlu etkiler sağladığını ve aile üzerindeki yükü azalttığını vurgulamaktadır(284). Literatürde, özel gereksinimli çocukların okul devamlılığının özellikle erken tanı, aile desteği ve eğitim kurumlarının uyum düzenlemeleriyle yakından ilişkili olduğu bildirilmektedir(151,285). Bu bulgularımız, literatür ile uyumlu olarak özel gereksinimli çocukların okul devamlılığının erken tanı, aile desteği ve eğitim kurumlarının uyum düzenlemeleriyle yakından ilişkili olduğunu göstermektedir.

Özel eğitime başlama yaşları açısından değerlendirildiğinde, çocukların önemli bir kısmının 2–4 yaş aralığında özel eğitime başladığı görülmektedir. Erken yaşlarda özel eğitime yönlendirilenlerin oranının yüksek olması, erken müdahale programlarının önemine işaret etmektedir. Nitekim yapılan çalışmalar, gelişimsel yetersizliği olan çocuklarda erken özel eğitime başlamanın bilişsel, iletişimsel ve sosyal beceriler üzerinde belirgin olumlu etkiler sağladığını ve uzun dönem gelişimsel çıktıları iyileştirdiğini göstermektedir(285,286). Çalışmamızdaki dağılım, özel eğitime başlama yaşlarının geniş bir aralıkta yer aldığını; bazı çocukların doğumdan itibaren hizmet alabildiğini, bazılarının ise daha geç dönemde özel eğitime yönlendirildiğini göstermektedir. Bu durumun, tanı alma sürecindeki

gecikmeler, sađlık hizmetlerine eriřimdeki farklılıklar, ailelerin farkındalık düzeyleri veya bölgesel imkânlarla iliřkili olabileceđi düşünölmektedir. Dolayısıyla elde edilen bulgular, erken tanı ve erken özel eğitime yönlendirme süreçlerinin güçlendirilmesinin önemini desteklemektedir.

Çalışmamızda olguların önemli bir kısmının tanıyı bir yařından sonra aldıđı (%65) görölmüřtür. Bu durum, bazı nörogeliřimsel bozuklukların belirtilerinin dođası geređi geç belirginleřmesiyle uyumlu olmakla birlikte, özellikle otizm spektrum bozukluđu ve ağır geliřimsel gerilik gibi erken tanıdan yarar sađlayan durumlarda tanı sürecinde gecikmeler olabileceđini de düşünörmektedir. Nitekim Özmen ve Çetinkaya çalışmasında engelli bireylerin %45.2'sinin engelinin ilk bir yař içinde aileleri tarafından fark edildiđinin bildirilmesi, erken farkındalıđın önemini göstermekte ve bizim çalışmamızdaki daha ileri tanı yařlarıyla karşılařtırıldıđında ailelerin belirtileri fark etme süresinin deđiřken olabileceđini düşünörmektedir. Geliřimsel sorunların aileler tarafından bařlangıçta normal gelişim varyasyonları olarak yorumlanması, birinci basamakta standart tarama araçlarının her zaman düzenli kullanılmaması ve deđerlendirme merkezlerine eriřimde yařanan güçlükler tanı yařını etkileyen bařlıca faktörler arasında yer almaktadır. Bu nedenle çalışmamızdaki tanı zamanlarının büyük ölçüde bir yař sonrasına yoğunlařması, hem aile farkındalıđının hem de erken çocukluk döneminde birinci basamak düzeyinde geliřimsel tarama programlarının güçlendirilmesi gerektiđine iřaret etmektedir.

Tanı dađılımını incelendiđinde olguların yalnızca zihinsel yetersizlik oranının (%73.8) yüksek olması, örneklemin büyük ölçüde nörogeliřimsel bozukluklara sahip çocuklardan oluřtuđunu göstermektedir. Ayrıca hem zihinsel hem fiziksel engeli bulunan çocukların oranının (%22.5) kayda deđer düzeyde olması, çoklu engellilik durumunun aile üzerindeki emosyonel tükenme ve bakım yükünü artırdıđına dair literatürle uyumludur(287). Çalışmamızda 80 olguya toplam 131 tanı konulmuř olması, geliřimsel bozuklukların sıklıkla komorbid durumlarla birlikte seyrettiđini desteklemektedir. Özellikle iki ve daha fazla tanı alan olguların oranının (%67.6) yüksek olması, bu çocuklarda çok boyutlu tıbbi izlem gereksiniminin yaygın olduđunu göstermektedir. Sađlık kurulu tanılarına ek olarak olguların %10'unda kalp hastalıkları, nöromüsküler hastalıklar ve genetik sendromlar gibi bařka tıbbi tanıların bulunması, özel gereksinimli çocuklarda eşlik

eden kronik hastalıkların sıklığını ortaya koymaktadır. Bu durum, ailelerin bakım yükünün artmasına ve psikososyal etkilenimin yükselmesine yol açabilmektedir.

Olguların yaklaşık yarısının (%55) kronik ilaç kullanıyor olması, bu çocuklarda davranışsal, duygusal veya nörolojik belirtilerin sık görüldüğünü düşündürmektedir. En sık kullanılan ilaçların antipsikotikler (risperidon, aripiprazol) ve uyarıcılar (metilfenidat) olması, otizm spektrum bozukluğu ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğunun farmakolojik yönetiminin yaygınlığını yansıtmaktadır. Nöbet öyküsü olan çocuklarda kullanılan valproik asit, levitiretam, klobazam ve diğer antiepileptiklerin oranı da belirgin olup, epilepsinin özel gereksinimli çocuklarda sık eşlik eden bir tablo olduğunu göstermektedir. Bu bulgular uluslararası çalışmalarla tutarlıdır; nörogelişimsel bozukluklarda davranışsal belirtiler ve epilepsi komorbiditesinin yaygın olduğu belirtilmektedir(35,72).

Çalışmamızda annelerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ) alt ölçek puanlarının tamamında babalara göre anlamlı düzeyde daha yüksek bulunması, bakım yükünün cinsiyetler arasında eşit dağılmadığını göstermektedir. Duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı alt ölçeklerinde etki boyutunun hafif düzeyde, duyarsızlaşma alt ölçeğinde ise orta-ileri düzeyde olması, özellikle annelerde tükenmişlik sürecinin daha belirgin yaşandığını düşündürmektedir. Bu sonuç, özel gereksinimli bir çocuğun bakımında birincil sorumluluğun çoğunlukla anne üzerinde olduğu yönündeki literatürle uyumludur. Nitekim farklı kronik hastalık ve engel gruplarıyla çalışan araştırmalarda da annelerin bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerinin babalara göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir(283,288). Özellikle özel gereksinimli çocuğu olan annelerde duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma puanlarının yüksek, kişisel başarı puanlarının ise daha düşük olduğuna ilişkin bulgular, Kahrıman ve Polat tarafından zihinsel yetersizlik tanıılı çocukların anneleriyle yapılan çalışmayla da paralellik göstermektedir(289). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynleriyle yürütülen çalışmalarda da annelerin babalara kıyasla daha yüksek stres, kaygı ve tükenmişlik bildirdikleri, özellikle çocukla geçirilen sürenin ve bakım sorumluluğunun artmasının annelerdeki tükenmişliği beslediği vurgulanmıştır(288). Benzer şekilde, farklı engel türlerine sahip çocukların anne-babalarında ebeveyn tükenmişliğinin ve bakım yükünün

daha yüksek olduđu, sosyal destek düzeyi azaldıkça tükenmişlik riskinin arttığı gösterilmiştir(290).

Çalışmamızda özellikle duyarsızlaşma alt ölçeğinde saptanan orta–ileri düzeyde etki boyutu, annelerin uzun süreli ve yoğun bakım süreci içerisinde zamanla duygusal mesafe geliştirebileceğini ve bu durumun ebeveyn tükenmişliği literatüründe tanımlanan “ebeveyn rolünden duygusal uzaklaşma” ile uyumlu olduğunu düşündürmektedir(252). Duygun ve Sezgin (2003), zihinsel engelli çocukların annelerinin yaşadıkları tükenmişliğin, annelerin olumsuz öz değerlendirmelerinden kaynaklanabileceğini belirtmiştir(291). Toplumsal cinsiyet rollerinin bakım sorumluluğunu büyük ölçüde anneyle ilişkilendirmesi, annelerin iş, ev ve bakım rollerini aynı anda sürdürmeye çalışması ve sosyal destek mekanizmalarının her zaman yeterince güçlü olmaması, annelerde gözlenen yüksek tükenmişlik düzeylerini açıklayan temel faktörler arasında görünmektedir. Bu bulgular, babaların da bakım sürecine daha etkin katılımının desteklenmesi, aile içi rol paylaşımının güçlendirilmesi ve özellikle annelere yönelik psikososyal destek ve danışmanlık programlarının planlanmasının önemini ortaya koymaktadır.

Çalışmamızda anne ve babaların depresyon ve anksiyete belirti şiddetleri değerlendirildiğinde depresyon puanları açısından iki grup arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Bu bulgu, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde depresif belirtilerin cinsiyetler arasında benzer düzeyde görülebileceğini göstermektedir. Literatürde bazı çalışmalarda annelerin depresyon düzeylerinin daha yüksek olabildiği bildirilmiş olsa da (236, 292), depresyonun ortaya çıkışında belirleyici olan etkenlerin heterojen yapısı nedeniyle ebeveynler arasında her zaman belirgin bir fark beklenmemektedir. Dereli ve Okur’un (2008) çalışmasında, ebeveynin anne ya da baba olmasının depresyon düzeyleri üzerinde belirleyici bir etki yaratmadığı; depresif belirtilerin daha çok engelli çocuğa sahip olmanın beraberinde getirdiği çeşitli stres kaynaklarından etkilendiği ifade edilmiştir(293). Bu bağlamda çalışmamızda depresyon düzeylerinin benzer bulunması, Klinik açıdan cinsiyetten ziyade çocuğun engel türü, bakım gereksiniminin yoğunluğu, aile içi işlevsellik, ailenin sosyoekonomik olanakları, sosyal destek kaynaklarının mevcudiyeti, ebeveynin psikolojik dayanıklılığı ve toplumun engelliliğe ilişkin tutumları gibi çok boyutlu etkenlere odaklanılması gerektiğini göstermektedir.

Anksiyete düzeyleri açısından değerlendirildiğinde ise annelerin anksiyete düzeylerinin babalara göre anlamlı şekilde daha yüksek olduğu görülmüştür. Etki boyutunun hafif düzeyde olması gruplar arası klinik açıdan anlamlı bir fark olmadığını gösterse de, annelerde anksiyetenin daha belirgin olmasının bakım yükünün daha çok anne üzerinde olması, çocuğun geleceğine ilişkin endişelerin daha fazla taşınması ve ebeveynlik rollerinin toplumsal olarak anneyle özdeşleşmiş olmasıyla ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Benzer şekilde Demsar ve Bakracevic (2023) özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde gerçekleştirilen çalışmada annelerde babalara kıyasla daha yüksek anksiyete düzeylerinin bildirildiği görülmektedir(10,294). Bu çalışmalar, günlük bakım sorumluluğu, davranışsal sorunlarla baş etme ve gelecek kaygısının annelerde daha fazla anksiyete oluşturduğunu vurgulamaktadır. Dönmez, Bayhan ve Artan'ın (1998) çalışmasında annelerin engelli çocuğun tanısını aldıktan sonra yaşam biçimlerinin belirgin biçimde değiştiği ve sosyal ilişkilerinin kısıtlandığı, buna karşılık babaların günlük yaşamlarında kayda değer bir değişiklik hissetmedikleri ifade edilmiştir. Bu durum, bakım sürecinin ağırlıklı olarak anneler tarafından üstlenilmesinin anksiyete belirtilerini etkileyen temel faktörlerden biri olabileceğini göstermektedir. Perzoli ve arkadaşları (2025) Otizmli çocukların ebeveynleriyle yaptığı çalışmada, ebeveyn stresinin her iki cinsiyette benzer düzeyde olduğu, ancak annelerin ruh sağlığı belirtilerinin (anksiyete, somatizasyon, depresif duygu durum gibi) babalardan anlamlı düzeyde yüksek olduğu bildirilmiştir(295). Bizim çalışmamızda depresyon puanları açısından anne ve babalar arasında anlamlı bir fark saptanmamış olsa da, anksiyete düzeylerinin annelerde anlamlı şekilde daha yüksek bulunması, Perzoli ve arkadaşlarının annelerde ruhsal yükün daha belirgin olduğuna dair bulgusuyla örtüşmektedir. Bu durum, farklı kültürlerde dahi annelerin bakım sürecinde daha yoğun duygusal yük taşıdığına işaret eden literatürle uyumludur.

Çalışmamızda anne ve babaların psikolojik belirti düzeyleri değerlendirilmiş olup, elde edilen bulgular annelerin birçok alanda daha yüksek düzeyde psikolojik belirti gösterdiğini ortaya koymuştur. Anksiyete, depresyon, somatizasyon ve hostilite düzeylerinin annelerde babalara göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir. Özellikle anksiyete alt ölçeğinde saptanan kuvvetli etki boyutu, annelerin ruhsal yüklenmeye daha fazla maruz kaldığını ve bakım

sorumluluğunun duygusal yansımalarının daha belirgin olduğunu düşündürmektedir. Depresyon ve hostilite alt ölçeklerindeki orta düzey etki boyutları da annelerde ruhsal zorlanmanın daha yoğun yaşandığını destekler niteliktedir. Somatizasyon bulgularının hafif düzeyde bir fark göstermesi ise annelerin bakım sürecinde yaşadıkları stresi zaman zaman bedensel belirtilerle ifade edebildiklerini göstermektedir. İndeks skorlarında da benzer bir örüntü görülmüş; rahatsızlık indeksi, belirti toplam indeksi ve belirti rahatsızlık indeksi değerlerinin tamamında annelerin babalara kıyasla anlamlı biçimde daha yüksek puanlar aldığı belirlenmiştir. Belirti toplam indeksinde saptanan yüksek etki boyutu, annelerin çok boyutlu psikolojik belirtileri bir arada daha yoğun deneyimlediğini göstermektedir. Bu bulgular, annelerin yalnızca belirli ruhsal belirtilerde değil, genel psikolojik iyi oluş düzeyinde de daha kırılgan bir konumda olduğunu ortaya koymaktadır.,

Çocuklarında fiziksel ya da psikolojik engeli olan anne ve babaların psikolojik belirtileri üzerine yapılan araştırmalarda, annelerin özellikle anksiyete, depresyon, somatizasyon ve hostilite gibi belirtilerde daha yüksek puanlar aldığı; babaların ise bu alanlarda genellikle daha düşük ya da benzer düzeyde puanlar elde ettiği bildirilmektedir(268,294,295). Örneğin, kronik rahatsızlığı olan çocukların ebeveynlerini inceleyen bir çalışmada annelerin ruhsal belirtileri babalara kıyasla anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur(296). Bu bağlamda, çalışmamızda annelerin anksiyete, depresyon, somatizasyon ve hostilite alt ölçeklerinde daha yüksek puanlar alması literatürle uyum göstermektedir. Aynı zamanda, bu tür çalışmalar bakım sorumluluğunun yoğunluğu, sosyal destek eksikliği ve aile sistemindeki rol farklılıklarının anne ruh sağlığını daha fazla etkilediğini ortaya koymaktadır. Literatürde özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin psikolojik belirtiler açısından babalara göre daha dezavantajlı olabileceğini bildiren pek çok çalışma mevcuttur. Anneler benlik algısı, tükenmişlik, somatik yakınmalar ve günlük stresörlere karşı daha duyarlı bulunurken; babaların genellikle daha sınırlı bakım yükü ve daha az duygusal yüklenme ile süreçte yer aldıkları vurgulanmaktadır(296). Çalışmamızda annelerde gözlenen yüksek psikolojik belirti düzeyleri, bakım rolünün ağırlıklı olarak anne tarafından üstlenilmesi, çocukla geçirilen zamanın fazlalığı, sosyal destek mekanizmalarının sınırlılığı, toplumsal roller ve geleceğe yönelik belirsizliklerin anneler üzerinde daha yoğun duygusal baskı oluşturmasıyla

açıklanabilir. Bu bulgular, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde psikolojik yükün cinsiyet açısından eşit dağılmadığını ve annelerin daha yüksek risk grubunda yer aldığını göstermektedir. Dolayısıyla bu ailelere yönelik psikososyal müdahalelerde annelerin ruhsal gereksinimlerinin öncelikli olarak ele alınması, sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesi, bakım yükünün aile içinde daha adil paylaşılmasının teşvik edilmesi ve annelerin stres yönetimi becerilerini destekleyen programların geliştirilmesi önemli görünmektedir. Ayrıca babaların bakım süreçlerine daha etkin katılımının sağlanması, annelerin üzerindeki psikolojik yükü azaltarak aile sisteminin genel işlevselliğini olumlu yönde etkileyebilir.

Araştırmamızda, anne ve babaların yaşam kalitesi puanları fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel alanlar açısından karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Bu bulgu, ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeylerinin cinsiyete göre belirgin şekilde ayrılmayabileceğini düşündürmektedir. Literatürde, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerine yapılan çalışmalar da benzer yönelim göstermektedir. Sakız ve arkadaşları (2019) Öğrenme Güçlüğü Yaşayan Çocuklarda ve Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi çalışmasında anne ve babaların algılanan yaşam kalitesi düzeyleri arasında anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. Bizim çalışmamızda anne ve babaların yaşam kalitesi puanlarının benzer seyretmesi, ebeveynlerin engelli çocuk bakımına ilişkin sorumlulukları farklı düzeylerde üstlenmiş olsalar bile aile sisteminin genel yaşam kalitesinin her iki ebeveyni de benzer biçimde etkileyebileceğini göstermektedir. Ayrıca bakım sürecine ilişkin düzenlemelerin aile içinde paylaşılması, sosyal çevrenin desteği veya bakım yükünün zaman içinde dengelenmesi gibi faktörlerin yaşam kalitesindeki cinsiyet farkını azaltmış olabileceği düşünülmektedir. Bununla birlikte, bazı araştırmalarda anne ve baba yaşam kalitesinin farklılaştığını bildiren sonuçlar da bulunmaktadır. Canarslan ve Ahmetoğlu (2015) çalışmasında ebeveynlerin yaşam kalitesi değerlendirildiğinde, babaların bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda yaşam kalitesini annelere göre anlamlı düzeyde daha yüksek algıladıkları belirtilmiştir. Bu bulgu, bakım yükünün çoğunlukla anneler üzerinde yoğunlaşmasının yaşam kalitesi algısını olumsuz etkileyebileceğini düşündürmektedir. Çalışmamızda ise yaşam kalitesi düzeylerinde anne ve babalar arasında anlamlı bir fark bulunmaması, yaşam kalitesi üzerindeki cinsiyet farkının

tüm örneklemelerde aynı şekilde ortaya çıkmadığını ve yaşam kalitesinin engelin türü, bakım gereksiniminin yoğunluğu, aile içi destek ve sosyal çevre özellikleri gibi çok boyutlu etkenlere bağlı olarak değişebileceğini göstermektedir. Buna ek olarak, Çolak ve Kahrıman'ın (2023) çalışmasında da yaşam kalitesinin aile yüküyle yakından ilişkili olduğu, özellikle annelerin aile yükü puanlarının daha yüksek olması nedeniyle yaşam kalitelerinin babalara göre daha düşük seyrettiği bildirilmiştir. Aile yükü arttıkça yaşam kalitesinde belirgin düşüşler görüldüğü belirtilmiştir(297).

Çalışmamızda, ölçekleri dolduran anne ve babaların çocuklarının cinsiyetlerine göre dağılımı incelendiğinde, hem annelerin hem babaların dahil olduğu gruplarda çocuk cinsiyeti açısından anlamlı bir farklılık olmadığı görülmüştür. Annelerin değerlendirme yaptığı grubun çoğunluğu erkek çocuk (%75) olup, babaların grubunda da benzer şekilde erkek çocuk oranı yüksektir (%61,1). Ki-kare testi sonuçları, ebeveynlerin ölçekleri doldurma durumunun çocuk cinsiyetinden bağımsız olduğunu göstermiştir ($p>0.05$). Bu bulgu, ebeveynlerin değerlendirmeye katılımının kız veya erkek çocuk sahibi olmalarından etkilenmediğini ve çalışma örnekleminde çocuk cinsiyetinin ebeveynlerin katılım davranışı üzerinde belirleyici bir faktör olmadığını düşündürmektedir. Ayrıca literatürde de özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine yönelik çalışmaların çoğunda çocuk cinsiyetinin psikolojik belirti düzeyleri, stres, tükenmişlik veya yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkisinin olmadığı bildirilmektedir; bu açıdan çalışmamızın sonucu literatürle uyumludur. Özmen ve Çetinkaya çalışmasında çocuk cinsiyetinin psikolojik belirti düzeyleri, stres, tükenmişlik veya yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkisinin olmadığı bildirilmektedir. Kaytez ve arkadaşlarının (2015) Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi adlı araştırmada, çocuğun cinsiyeti ile aile stres düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmadığı bildirilmiştir(298).

Çalışmamızda kız ve erkek çocukların hem annelerinde hem de babalarında tükenmişlik düzeyleri değerlendirilmiş olup, duygusal tükenmişlik, duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt boyutlarında gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$). Bu sonuç, çocuğun cinsiyetinin anne ve baba tükenmişliği üzerinde belirleyici bir etken olmadığını düşündürmektedir. Mikolajczak ve Roskam'ın

(2018) ebeveyn tükenmişliği üzerine yaptıkları çok merkezli çalışmada da çocuğun cinsiyetinin tükenmişlik açısından anlamlı bir yordayıcı olmadığı, tükenmişliğin daha çok ebeveynin bakım yükü, günlük talepler ve duygusal tükenme eğilimi ile ilişkili olduğu bildirilmiştir. Bu bağlamda çalışmamızda kız veya erkek çocuk sahibi olmanın, ebeveynlerin tükenmişlik düzeylerinde anlamlı bir farklılaşmaya yol açmaması, tükenmişliğin daha çok çocuğun engel düzeyi, bakım gereksiniminin yoğunluğu, ebeveynin psikolojik dayanıklılığı ve aile içi destek kaynakları gibi çok boyutlu faktörlerle ilişkili olduğunu göstermektedir.

Çalışmamızda kız ve erkek çocuğa sahip annelerin depresyon ve anksiyete belirti şiddetleri karşılaştırılmış olup, her iki alt grupta da depresyon ve anksiyete puanlarının benzer düzeylerde olduğu ve istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). Aynı şekilde, kız ve erkek çocuğu olan babaların depresyon ve anksiyete puanları arasında da anlamlı farklılık saptanmamış; baba depresyonu ve anksiyete düzeyleri açısından çocuk cinsiyetine bağlı bir değişim gözlenmemiştir. Bu bulgular, çocuğun kız veya erkek olmasının ebeveynlerin ruhsal belirti şiddeti üzerinde belirgin bir etkisinin olmadığını göstermektedir. Benzer şekilde, Şengül ve Baykan'ın zihinsel engelli çocuğu olan 50 anne ile sağlıklı çocuğu olan 50 anneyi karşılaştırdığı çalışmada da çocukların cinsiyetine göre depresyon ve anksiyete puanlarında anlamlı bir farklılık bulunmadığı bildirilmiştir. Bu sonuç, çocuğun kız ya da erkek olmasının annelerin depresyon ve anksiyete belirtileri üzerinde sistematik bir etkisi olmadığını desteklemektedir. Türkiye'de yapılan diğer çalışmalar da çocuğun cinsiyetinin ebeveynlerin psikolojik belirti düzeyleri üzerinde belirleyici bir etken olmadığını göstermektedir. Akkök ve arkadaşlarının (1992) farklı engel gruplarında yaptıkları araştırmada, cinsiyetin anne-babaların kaygı ve stres düzeylerini etkilemediği bildirilmiştir. Dereli ve Okur'un (2008) çalışmasında da kız ve erkek çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon puanlarının birbirine çok yakın olduğu ve çocuğun cinsiyeti ile ebeveyn depresyonu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadığı belirtilmiştir ($p>0.05$). Bu bağlamda, çalışmamızda hem anneler hem de babalar için cinsiyete göre fark izlenmemesi, ebeveyn ruh sağlığının çocuğun kız veya erkek olmasından ziyade bakımın yoğunluğu, çocuğun engel türü, aile içi rol dağılımı ve sosyal destek sistemi gibi çok boyutlu etkenlerle belirlendiğini ortaya koymaktadır. Dolayısıyla müdahalelerin, çocuğun cinsiyetinden bağımsız

olarak, ailedeki bakım yükünü azaltmayı ve ebeveynin psikolojik dayanıklılığını desteklemeyi hedeflemesi önem taşımaktadır.

Çalışmamızda, kız ve erkek çocuğa sahip annelerin psikolojik belirti alt boyutlarına ilişkin puanları karşılaştırıldığında; anksiyete, depresyon, olumsuz benlik, somatizasyon ve hostile alanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$). Benzer şekilde, kız ve erkek çocuğa sahip babaların psikolojik belirti puanlarında da anlamlı bir fark tespit edilmemiştir. Bu bulgular, ebeveynlerin psikolojik belirti düzeylerinin çocuğun cinsiyetinden bağımsız olarak benzer düzeyde seyrettiğini göstermektedir. Literatürde de çocuk cinsiyetinin ebeveyn ruh sağlığı üzerinde belirleyici olmadığına dair benzer sonuçlar bulunmaktadır. Karaaslan ve Çelebioğlu'nun özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde psikolojik belirti düzeylerini değerlendiren araştırmasında, çocuğu kız olan ebeveynlerin psikolojik belirti toplam puan ortalamaları erkek çocuğu olan ebeveynlere göre daha yüksek olmasına rağmen bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bildirilmiştir ($p>0.05$). Araştırmada çocuğun cinsiyetinin ebeveynlerin psikolojik durumu üzerinde etkili bir değişken olmadığı sonucuna varılmıştır. Benzer konularda yapılan çalışmalarda da çocuğun cinsiyetinin ebeveynlerin psikolojik durumlarını etkilemediği belirlenmiştir(147,203,293). Ebeveyn psikolojik yükü; çocuğun cinsiyetinden daha çok, engelin türü, davranışsal sorunların varlığı, aile içi rol dağılımı, sosyal destek düzeyi ve ebeveynin psikolojik dayanıklılığı gibi etkenlere bağlı olarak değişmektedir.

Çalışmamızda, kız ve erkek çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel alanlarına ilişkin puanları karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Benzer biçimde babalarda da kız ve erkek çocuklara göre yaşam kalitesi düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$). Bu sonuçlar, çocuk cinsiyetinin hem annelerin hem de babaların yaşam kalitesi üzerinde belirleyici bir etken olmadığını göstermektedir. Literatürde yer alan çalışmalar da yaşam kalitesi üzerinde çocuğun cinsiyetinin sınırlı bir etkisi olduğunu bildirmektedir. Sakız ve arkadaşlarının (2019) öğrenme güçlüğü yaşayan çocukların ebeveynlerinde yaptığı araştırmada, yaşam kalitesi puanlarının ebeveyn cinsiyeti veya çocuk cinsiyeti açısından anlamlı biçimde değişmediği, yaşam kalitesinin daha çok çocuğun işlevsel yetersizlik düzeyi ve bakım gereksinimi ile ilişkili olduğu bildirilmiştir. Benzer şekilde Canarslan ve

Ahmetoğlu (2021), yaşam kalitesi puanlarının çocuk cinsiyetine göre değişmediğini; yaşam kalitesindeki farklılıkların engelin niteliği ve ebeveynin üstlendiği bakım rolü ile ilişkili olduğunu rapor etmiştir. Bu bağlamda çalışmamızın bulguları, yaşam kalitesi üzerinde çocuğun cinsiyetinin belirgin bir etkisi olmadığına işaret eden literatürle tutarlı görünmektedir.

Çalışmamızda ebeveynlerin tükenmişlik düzeyleri ile depresyon ve anksiyete belirti şiddetleri arasındaki ilişki incelendiğinde, duygusal tükenmişlik alt boyutunun hem depresyon ($p<0.001$) hem de anksiyete ($p<0.001$) ile pozitif yönde anlamlı ve orta düzeye yakın bir ilişki gösterdiği saptanmıştır. Bu sonuç, duygusal tükenmişliğin ebeveynlerin ruhsal durumuyla yakından ilişkili olduğunu ve tükenmişlik arttıkça depresif ve kaygılı belirtilerin de yükseldiğini göstermektedir. Duyarsızlaşma alt ölçeği de hem depresyon ($p=0.004$) hem de anksiyete ($p<0.001$) ile pozitif yönde anlamlı ilişki sergilemiştir. Bu bulgu, ebeveynlerde bakım yükü arttıkça çocuğa karşı duygusal uzaklaşma ve tükenmişlik yaşanmasının depresif ve kaygılı duygu durumuyla birlikte seyredebileceğini düşündürmektedir. Kişisel başarı alt boyutu ise yalnızca depresyonla ilişkili bulunmuş ($p=0.005$), anksiyete ile anlamlı bir ilişki göstermemiştir. Bu durum, kişisel yeterlilik algısının daha çok depresif duygu durumuyla bağlantılı olduğunu, ancak anksiyete belirtileriyle doğrudan ilişkili olmadığını düşündürmektedir. Literatür, ebeveyn tükenmişliğinin yalnızca yorgunluk ve duygusal zorlanmayla sınırlı kalmadığını; depresyon ve anksiyete düzeylerinde artışa yol açabildiğini, hatta bazı çalışmalarda tükenmişliğin ebeveynlerde intihar düşünceleri gibi daha ciddi psikolojik sonuçlarla ilişkili olabildiğini göstermektedir(252,299).

Çalışmamızda tükenmişlik düzeyleri ile psikiyatrik belirti şiddeti arasındaki ilişki ayrıntılı olarak incelendiğinde, duygusal tükenmişlik boyutunun psikolojik belirti alanlarının büyük bölümüyle pozitif yönde ve anlamlı düzeyde ilişkili olduğu görülmüştür. Özellikle depresyon, olumsuz benlik, hostilite, rahatsızlık indeksi ve belirti toplam indeksi ile orta düzeyde pozitif korelasyon bulunması, duygusal tükenmişlik yükseldikçe ebeveynlerin depresif duygudurum, benlik algısında bozulma, öfke ve genel psikolojik zorlanma düzeylerinin de arttığını göstermektedir. Duygusal tükenmişliğin anksiyete ve somatizasyon alt ölçekleri ile hafif düzeyde pozitif ilişki göstermesi, tükenmişliğin yalnızca duygusal alanı değil, fiziksel yakınmalar ve kaygı belirtileri gibi çok yönlü psikolojik çıktıları da

etkileyebildiğini düşündürmektedir. Duyarsızlaşma alt boyutunun da benzer şekilde anksiyete, depresyon, olumsuz benlik, somatizasyon ve belirti toplam indeksi ile hafif; hostile, rahatsızlık indeksi ve belirti rahatsızlık indeksi ile orta düzeyde pozitif ilişkiler göstermesi, bakım sürecine karşı gelişen duygusal uzaklaşmanın daha yaygın ve yoğun psikopatolojik belirtilerle birlikte seyrettiğini ortaya koymaktadır. Buna karşılık kişisel başarı boyutunun psikiyatrik belirti ile anlamlı ilişki göstermemesi, tükenmişliğin bu bilişsel/değerlendirici bileşeninin psikiyatrik belirti şiddetiyle daha zayıf bir ilişkisi olabileceğini düşündürmektedir. Benzer şekilde, Karaaslan ve Çelebioğlu (2018) çalışmasında da bakım yükü ile psikolojik belirti düzeyleri arasında anlamlı pozitif ilişkiler bildirilmiştir. Araştırmada bakım yükü arttıkça depresyon, anksiyete, olumsuz benlik, somatizasyon, hostile ve toplam belirti puanlarının yükseldiği; başka bir ifadeyle psikolojik sıkıntı düzeyi yüksek olan ebeveynlerin bakım yükünü daha yoğun algıladığı saptanmıştır. Bu sonuçlar, ebeveyn tükenmişliği ve psikolojik belirti düzeylerinin karşılıklı olarak birbirini güçlendiren süreçler olduğunu göstermektedir.

Çalışmamızda, anne ve babaların tükenmişlik ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiler incelendiğinde, tükenmişlik arttıkça yaşam kalitesinin tüm alanlarında belirgin düşüşler olduğu görülmüştür. Özellikle duygusal tükenmişlik puanlarının fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler ve çevresel yaşam kalitesiyle negatif yönlü ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki göstermesi, tükenmişliğin ebeveyn iyilik hâlini çok boyutlu olarak etkilediğini ortaya koymaktadır. Aktan ve arkadaşlarının çalışmasında ebeveynlerin tükenmişlik düzeyleri ile yaşam doyumu ve aile yaşam kalitesi arasında negatif bir ilişki olduğu; buna karşın aile yaşam kalitesi ile yaşam doyumu arasında pozitif bir ilişki bulunduğu ve tükenmişliğin bu ilişkide aracı değişken olarak rol oynadığı bildirilmiştir(300). Bu sonuçlar, tükenmişliğin yalnızca psikolojik bir durum olmadığını; fiziksel iyilik hâlinden sosyal ilişkilere ve çevresel yaşam algısına kadar geniş bir etki alanı bulunduğunu göstermektedir. Çalışmamızda ayrıca, tükenmişliğin duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt ölçeklerinin de yaşam kalitesi ile negatif ilişkili olması dikkat çekicidir. Bu durum, ebeveynlikte zorlanma yaşayan bireylerin kendilerini daha az yeterli hissetmelerinin ve emosyonel uzaklaşmalarının, yaşam kalitesini bütüncül olarak zayıflattığını düşündürmektedir.

Çalışmamızda anne ve babaların depresyon ve anksiyete belirti şiddeti ile yaşam kalitesinin tüm alt boyutları (fiziksel sağlık, psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler, çevre) arasında orta-ileri düzeyde negatif korelasyonlar bulunmuştur. Depresyon ve anksiyete puanları yükseldikçe yaşam kalitesi puanlarının anlamlı biçimde düştüğü bu sonuç, ruhsal belirtilerin ebeveyn iyilik hâlini hem bireysel hem de sosyal düzeyde zayıflattığını göstermektedir. Bu durum, uluslararası literatürde de benzer biçimde desteklenmektedir. Dizdarevic ve arkadaşlarının (2022) Bosna-Hersek'te gerçekleştirdiği çalışmada ebeveynlerin depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin aile yaşam kalitesi üzerinde anlamlı negatif bir etkiye sahip olduğu ve ebeveyn cinsiyetinin bu ilişkiyi belirlemede anlamlı olmadığı bildirilmiştir(301). Ayrıca, Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi, Kaygı, Depresyon Düzeyleri ve İlişkili Faktörler adlı Türk çalışmasında da benzer şekilde kaygı ve depresyon düzeyleri yükseldikçe ebeveynlerin yaşam kalitesi puanlarının azaldığı rapor edilmiştir(269). Bulgularımız depresyon ve anksiyete belirtilerinin sadece bireysel ruhsal sağlığı değil, aynı zamanda fiziksel sağlık, sosyal işlevsellik ve çevresel yaşam koşullarını da olumsuz etkileyerek yaşam kalitesini bütüncül biçimde düşürdüğünü göstermektedir. Bu durum, engelli çocuğa sahip ebeveynlerde ruhsal semptomların erken tanınması ve psikososyal destek programlarının güçlendirilmesinin yaşam kalitesi açısından kritik önem taşıdığını ortaya koymaktadır.

Çalışmamızda annelerin tükenmişlik düzeyleri ile depresyon ve anksiyete belirti şiddetleri arasındaki ilişkiler incelendiğinde, özellikle duygusal tükenmişlik düzeyinin hem depresyon hem de anksiyete ile güçlü biçimde ilişkili olduğu saptanmıştır. Annelerde duygusal tükenmişlik ile depresyon puanları arasında orta düzeyde pozitif bir korelasyon, anksiyete ile ise hafif-orta düzeyde pozitif bir ilişki bulunması, duygusal tükenmişliğin annelerin ruh sağlığı üzerinde belirleyici bir yük oluşturduğunu göstermektedir. Buna karşılık duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt boyutlarının depresyon ve anksiyete ile daha zayıf veya anlamsız ilişkiler göstermesi, tükenmişlik sendromunun özellikle duygusal bileşenin klinik sonuçlarla daha yakın bağlantılı olabileceğini düşündürmektedir. Bu bulgular ulusal ve uluslararası literatürle uyumludur. Ebeveyn tükenmişliği üzerine yapılan meta-analizlerde, annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerinin depresyon, anksiyete belirtileriyle yüksek düzeyde ilişkili olduğu ve bunun ebeveynlik

talepleri, çocuk bakımının sürekliliği ve duygusal yükün yoğunluğu ile bağlantılı olduğu bildirilmiştir(299). Özellikle annelerin bakımda birincil sorumluluğu üstlenmesi, ev içi ve duygusal emeğin büyük bölümünü karşılaması, tükenmişlik ile depresif belirtiler arasındaki ilişkiyi güçlendiren temel faktörlerden biri olarak vurgulanmaktadır. Ankara Şehir Hastanesi'nde serebral palsili çocuklara bakım veren anneler üzerinde yapılan bir çalışmada (Karaçay, 2022), annelerin tükenmişlik düzeyleri ile anksiyete ve depresyon belirtileri arasında anlamlı ve pozitif ilişkiler saptanmıştır. Psikolojik belirti düzeylerinin artmasının tükenmişlik puanlarını anlamlı biçimde yükselttiğini bildirmiştir. Çalışmada özellikle depresyon ve anksiyete skorları yüksek olan annelerin duygusal tükenme ve kişisel başarısızlık hissinin daha belirgin olduğu vurgulanmıştır(302). Bu bulgu, araştırmamızda tükenmişlik ile depresyon ve anksiyete belirti şiddeti arasında saptanan pozitif ilişkiyi yerli literatürle de uyumlu şekilde desteklemektedir.

Çalışmamızda özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin psikiyatrik belirti düzeyleri ile tükenmişlik alt boyutları arasındaki ilişkiler ayrıntılı olarak incelenmiş ve özellikle duygusal tükenmişlik ile depresyon, anksiyete, olumsuz benlik, hostilite ve somatizasyon arasında anlamlı ve pozitif yönlü korelasyonlar gösterilmiştir. Duygusal tükenmişliğin depresyon, olumsuz benlik ve hostilite ile orta düzeyde ilişkili olması, tükenmişliğin yalnızca duygusal bir yorgunluk hali olmadığını; aynı zamanda benlik algısında bozulma, irritabilite ve içe yönelen psikolojik sıkıntılarla yakın biçimde bağlantı taşıdığını göstermektedir. Benzer şekilde toplam belirti şiddeti ile duygusal tükenmişlik arasındaki anlamlı ilişki, tükenmişliğin daha geniş bir psikopatolojik yükün yansıması olabileceğine işaret etmektedir. Bu bulgular, alan yazındaki güncel çalışmalarla güçlü bir uyum göstermektedir. Mikolajczak, Gross ve Roskam'ın (2019) ebeveyn örnekleminde yürüttüğü araştırma, tükenmişlik düzeyinin artmasının depresyon, anksiyete, irritabilite, somatik yakınmalar ve hatta intihar düşünceleri gibi çeşitli psikolojik sorunlarla anlamlı biçimde ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. Söz konusu çalışma anne ve babaları birlikte "ebeveyn" olarak ele almakla birlikte, bakım sorumluluğunun ağırlıklı olarak annelerde yoğunlaştığı göz önünde bulundurulduğunda, elde edilen ilişkilerin özellikle anneler açısından daha belirgin ve klinik olarak daha önemli olabileceği düşünülebilir.

Çalışmamızdaki önemli bulgulardan biri de duyarsızlaşma alt boyutunun depresyon, anksiyete ve olumsuz benlik ile düşük-orta düzeyde ilişkili olmasıdır. Duyarsızlaşmanın artması, annelerin bakım rolüne karşı duygusal uzaklaşma yaşadığını ve bunun psikolojik stres düzeyindeki artışla paralel seyrettiğini düşündürmektedir. Literatür, ebeveynliğe dair idealize beklentilerin karşılanamaması, kronik bakım yükü ve sosyal destek yetersizliğinin duyarsızlaşma düzeyini artırabileceğini bildirmektedir(299). Bu durum özellikle özel gereksinimli çocuk annelerinde bakımın sürekliliği, belirsizlik ve yüksek sorumluluk düzeyi nedeniyle daha belirgin hale gelmektedir. Öte yandan kişisel başarı alt ölçeği ile psikiyatrik belirtiler arasında anlamlı bir ilişki saptanmamış olması dikkat çekicidir. Bu sonuç, tükenmişliğin bu boyutunun duygusal tükenme ve duyarsızlaşmaya kıyasla daha bilişsel ve öznel değerlendirmelere dayandığını düşündürmektedir.

Çalışmamızda annelerin tükenmişlik düzeyleri arttıkça yaşam kalitesinin çeşitli alanlarında anlamlı düşüşler olduğu görülmüştür. Duygusal tükenmişlik ile yaşam kalitesinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel alanları arasındaki negatif korelasyonlar, tükenmişliğin annelerin hem fiziksel işlevselliği hem de duygusal ve sosyal iyilik hâlini olumsuz etkilediğini göstermektedir. Özellikle psikolojik alanla orta düzeydeki ilişki, tükenmişliğin annelerin ruhsal dayanıklılığı, motivasyonu ve duygusal dengeyi belirgin biçimde azalttığını düşündürmektedir.

Duyarsızlaşma alt boyutunun fiziksel ve sosyal ilişkiler alt ölçekleriyle hafif düzeyde negatif ilişkili bulunması, ebeveynlik rolünden duygusal uzaklaşmanın annelerin sosyal etkileşimleri ve günlük işlevselliği üzerinde etkili olabileceğini göstermektedir. Buna karşın psikolojik ve çevresel alanlarla anlamlı ilişki saptanmaması, duyarsızlaşmanın daha çok kişilerarası yönü yansıttığını düşündürmektedir. Kişisel başarı alt boyutunun fiziksel ve psikolojik yaşam kalitesiyle hafif düzeyde olumsuz ilişki göstermesi ise, ebeveynlik rolündeki yetersizlik algısının yaşam kalitesini etkileyebileceğini, ancak bu etkinin duygusal tükenme kadar güçlü olmadığını ortaya koymaktadır. Dinç ve arkadaşları (2019) tarafından Down sendromlu çocuk anneleri üzerinde gerçekleştirilen çalışmada özellikle duygusal tükenme ve duyarsızlaşma puanları yükseldikçe annelerin fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel yaşam kalitesi alanlarında anlamlı düşüşler saptanmıştır(303). Bu bulgu çalışmamızdaki annelerin tükenmişlik düzeyleri

arttıkça yaşam kalitesinin çeşitli alanlarında anlamlı düşüşler gözlenmesiyle uyumludur.

Çalışmamızda annelerin depresyon ve anksiyete belirti şiddeti arttıkça yaşam kalitesinin tüm alanlarında anlamlı düzeyde azalma olduğu görülmüştür. Depresyon puanları ile yaşam kalitesinin fiziksel, psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevre alanları arasındaki negatif ve orta düzeyli ilişkiler, depresif belirtileri yüksek olan annelerin hem fiziksel işlevsellik hem de duygusal ve sosyal iyilik hali açısından belirgin bir bozulma yaşadığını düşündürmektedir. Benzer şekilde, anksiyete düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki negatif korelasyonların tüm alanlarda orta-ileri düzeyde olması, kaygı belirtilerinin annelerin günlük yaşam doyumu, sosyal ilişki kalitesi ve çevresel uyum üzerinde güçlü bir olumsuz etkisi olduğunu göstermektedir. Bu bulgular, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde depresyon ve anksiyete düzeylerinin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini bildiren literatürle uyumludur. Bumin ve arkadaşları (2008), engelli çocuğa sahip annelerde depresyon ve anksiyete düzeylerinin kontrol grubuna göre anlamlı derecede yüksek olduğunu, bu psikiyatrik belirtilerin yaşam kalitesi puanlarını belirgin biçimde azalttığını göstermiştir(304). Özel gereksinimli çocuğu olan annelerle yapılan daha güncel araştırmalar da benzer sonuçlar ortaya koymaktadır. Yazar ve arkadaşları (2021), annelerde artan depresyon ve kaygı düzeylerinin yaşam kalitesinin tüm alanlarını olumsuz etkilediğini; özellikle finansal yük, bakım sorumluluğu ve sosyal yaşamdaki kısıtlılıkların psikolojik belirti düzeylerini artırarak yaşam kalitesinde düşüşe yol açtığını bildirmiştir(305). Bu literatür, çalışmamızda depresyon ve anksiyete belirti şiddeti ile DSÖ yaşam kalitesi alt ölçekleri arasında saptanan negatif ilişkileri desteklemekte ve elde edilen bulguların tutarlılığını güçlendirmektedir.

Çalışmamızda babaların tükenmişlik düzeyleri ile depresyon ve anksiyete belirti şiddeti arasında anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Duygusal tükenmişlik alt boyutunun hem depresyon hem de anksiyete ile orta düzeyde pozitif korelasyon göstermesi, babalarda tükenmişlik arttıkça ruhsal sıkıntı düzeyinin belirgin biçimde yükseldiğini düşündürmektedir. Bu durum, ebeveynlik yükünün yalnızca anneler üzerinde değil, babalar üzerinde de psikolojik etkiler yarattığını göstermesi açısından önemlidir. Duyarsızlaşma ile depresyon arasındaki orta düzeydeki pozitif ilişki ise, babaların ebeveynlik rolüne karşı duygusal uzaklaşma geliştirmelerinin

depresif duygu durumunu artırdığını düşündürmektedir. Buna karşın, duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt boyutlarının anksiyete ile anlamlı ilişki göstermemesi, kaygı belirtilerinin babalarda daha çok tükenmişliğin duygusal boyutuyla ilişkili olabileceğine işaret etmektedir. Literatürde babaların tükenmişlik, depresyon ve anksiyete düzeylerine ilişkin araştırmalar anne örneklemine kıyasla daha sınırlı olmakla birlikte, mevcut çalışmalar bulgularımızı destekler niteliktedir. Wang ve arkadaşları (2021) tarafından yürütülen çalışmada, ebeveyn tükenmişliğinin hem annelerde hem de babalarda depresyon belirtilerini anlamlı biçimde yordadığı ve babalar için tükenmişliğin depresif duygu durum üzerinde güçlü bir belirleyici olduğu gösterilmiştir(306). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde artan bakım yükü, ekonomik sorumluluklar, rol çatışmaları ve sosyal izolasyonun anne ve babalarda yoğun psikolojik stres yarattığı, bunun da duygusal tükenmişlik ve kaygı düzeylerini artırdığı belirtilmektedir(278). Bu bağlamda, çalışmamız babaların tükenmişlik düzeylerinin depresif duygulanım ve kaygı belirtileriyle yakından ilişkili olduğunu ortaya koymakta ve özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerde babaların ruhsal gereksinimlerinin de değerlendirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Bununla birlikte, literatürde babalara özgü tükenmişlik–anksiyete korelasyonlarını ayrı raporlayan çalışma sayısının sınırlı olduğu dikkate alındığında, özellikle babalarda tükenmişlik ile depresyon ve kısmen anksiyete arasındaki pozitif ilişkilerin ortaya konması, çalışmamızın alanyazına özgün bir katkı sağlamaktadır.

Çalışmamızda babaların tükenmişlik düzeyleri ile psikiyatrik belirti şiddeti arasındaki ilişkiler incelendiğinde, tükenmişlik düzeyleri ile psikiyatrik belirti şiddeti arasında istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon saptanmamıştır. Bu bulgu, babaların tükenmişlik puanlarının depresyon, anksiyete, olumsuz benlik, somatizasyon, hostilite ve genel belirti şiddetiyle doğrudan ilişkili olmadığına işaret etmektedir. Literatürde babaların psikolojik belirtileri annelere göre daha az bildirme eğiliminde olduğu, duygusal yorgunluk ve stres kaynaklarını daha çok davranışsal veya işlevsel düzeyde ifade ettikleri, ancak depresif ya da kaygılı duygu durumlarını daha az dile getirdikleri bildirilmektedir(294). Bu durum, özellikle özbildirim temelli ölçeklerde tükenmişlik ve psikiyatrik belirti şiddeti arasındaki ilişkilerin zayıf saptanmasına yol açabilmektedir. Ayrıca babaların aile içi bakım rolünü daha çok “destekleyici” ve “tamamlayıcı” biçimde tanımlamaları,

psikiyatrik belirtilerin yoğunluğunu annelere kıyasla daha sınırlı deneyimlemelerine ya da daha az fark etmelerine neden olabilmektedir. Bununla birlikte, özel gereksinimli çocuğa sahip babalar üzerinde yapılan araştırmaların büyük çoğunluğu psikolojik belirtilerin varlığına işaret etmekle birlikte, bu belirtilerin tükenmişlik düzeyiyle her zaman doğrudan ve güçlü bir ilişki sergilemediği; ilişkilerin daha çok ekonomik yük, rol çatışması, ebeveynlik katılım düzeyi ve sosyal destek gibi aracılık eden faktörlere duyarlı olduğu bildirilmiştir(10,278,295). Bu açıdan değerlendirildiğinde, çalışmamızda babalarda tükenmişlik ile psikiyatrik belirti şiddeti arasındaki ilişkinin anlamlı bulunmaması, ruhsal belirti profillerinin daha karmaşık, çok boyutlu ve dolaylı mekanizmalarla şekillendiğini düşündürmektedir. Baba örneklemelerine ilişkin literatürün sınırlı olması göz önünde bulundurulduğunda, bu bulgunun alanyazına önemli katkı sunduğu ve babaların tükenmişlik süreçlerinin annelerden farklı dinamiklerle işlediğini ortaya koyduğu söylenebilir.

Çalışmamızda babaların tükenmişlik düzeyleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelendiğinde, özellikle duygusal tükenme ve duyarsızlaşma düzeylerinin sosyal ve çevresel alanlarla anlamlı düzeyde ilişkili olduğu görülmüştür. Babaların duygusal tükenmişlik düzeyi arttıkça sosyal ilişkiler alanındaki yaşam kalitesi orta düzeyde azalmış; benzer biçimde duyarsızlaşma puanlarının artması hem sosyal ilişkilerde hem de çevresel yaşam kalitesinde hafif-orta düzeyde düşüşle ilişkili bulunmuştur. Buna karşılık fiziksel ve psikolojik alan puanlarıyla anlamlı ilişki saptanmaması, babalarda tükenmişlik deneyiminin daha çok aile, sosyal çevre ve günlük yaşam pratiklerini etkileyen alanlarda belirginleştiğini düşündürmektedir. Kişisel başarı algısının psikolojik yaşam kalitesiyle negatif ilişkisi ise, babaların ebeveynlik rolünde yaşadıkları yetersizlik duygusunun psikolojik iyi oluş üzerinde etkili olabileceğine işaret etmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip babalarda tükenmişlik düzeylerindeki artışın özellikle sosyal ilişkiler ve çevresel yaşam kalitesi boyutlarında belirgin yansımalarının olması, literatürde babaların bakım rollerine özgü güçlüklerle açıklanmaktadır. Babaların sosyal katılımının çoğunlukla bakım yükü, iş–yaşam dengesi ve ekonomik sorumluluklar nedeniyle sınırlandırılması, tükenmişlik arttıkça sosyal ilişkilerde gerileme ve çevresel uyumda bozulma ile sonuçlanabilmektedir. Çolak ve Kahrıman (2023), artan bakım yükünün ebeveynlerin sosyal ilişkiler ve çevresel yaşam kalitesinde anlamlı düşüşlere yol

açtığını göstermiştir. Bu bağlamda, çalışmamızda babaların duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma puanları arttıkça yaşam kalitesinin sosyal ilişkiler ve çevre alt boyutlarında negatif korelasyonlar saptanması, tükenmişliğin babalarda daha çok sosyal etkileşim ve çevresel yaşam alanlarında görünür hâle geldiğini düşündürmektedir. Bu çerçevede değerlendirildiğinde, çalışmamızda tükenmişlik puanları arttıkça özellikle sosyal ilişkiler ve çevresel alanlarda yaşam kalitesinin azalması, mevcut literatürle uyumlu olup babaların tükenmişlik deneyimlerinin daha çok sosyal işlevsellik ve yaşamın dışsal yönleri üzerinde etkili olduğunu göstermektedir. Bu bulgular, özel gereksinimli çocuğa sahip babaların sosyal kaynaklarının ve çevresel destek mekanizmalarının güçlendirilmesinin yaşam kalitesi açısından önemli bir müdahale alanı olabileceğini düşündürmektedir.

Çalışmamızda babaların depresyon ve anksiyete düzeylerinin yaşam kalitesinin çeşitli alanlarıyla anlamlı biçimde ilişkili olduğu görülmüştür. Depresyon puanları yükseldikçe özellikle psikolojik, sosyal ilişkiler ve çevresel yaşam kalitesi alt boyutlarında orta düzeyde ve istatistiksel olarak anlamlı bir azalma saptanmıştır. Benzer biçimde, babaların anksiyete düzeylerindeki artışın fiziksel, sosyal ve çevresel yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirlenmiştir. Bu bulgular, depresif ve kaygılı duygulanımın babaların hem bireysel işlevselliğini hem de sosyal etkileşimlerini ve çevresel kaynaklardan yararlanma düzeyini anlamlı şekilde zayıflattığını göstermektedir. Elde edilen bulgular, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde ruhsal belirti düzeyleri ile yaşam kalitesi arasındaki olumsuz ilişkiyi gösteren literatürle paralellik göstermektedir. Dizdarevic ve arkadaşları (2022) tarafından yürütülen çalışmada da ebeveynlerin depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin aile yaşam kalitesi üzerinde anlamlı ve negatif bir etki yarattığı; ayrıca ebeveyn cinsiyetinin bu ilişkiyi anlamlı ölçüde değiştirmediği bildirilmiştir. Bu bulgu, depresyon ve kaygı düzeylerindeki artışın yalnızca annelerde değil babalarda da yaşam kalitesini belirgin biçimde düşürdüğünü göstermesi açısından önemlidir. Ayrıca Konowalek ve arkadaşları (2025) tarafından gerçekleştirilen geniş örneklemli araştırmada, yaşam kalitesi ile depresyon düzeyleri arasında oldukça güçlü negatif bir ilişki tespit edilmiştir. Her ne kadar bu çalışmada babalara özgü alt grup analizleri raporlanmamış olsa da, depresyonun ebeveyn yaşam kalitesini çok boyutlu olarak azalttığına işaret eden bu bulgu, çalışmamızdaki eğilimleri desteklemektedir(307). Ruhsal belirti yükünün

aile işlevselliđi, sosyal katılım ve çevresel yaşam koşulları üzerinde yarattığı olumsuz etkiler dikkate alındığında, özel gereksinimli çocuđa sahip babaların ruhsal sađlık durumunun yaşam kalitesinin kritik bir bileşeni olduđu söylenebilir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi, depresyon, anksiyete ve tükenmişlik düzeyleri çok yönlü olarak değerlendirilmiştir. Çalışma grubunun büyük çoğunluğunu anneler oluşturmaktadır. Depresyon düzeylerinin anne ve babalarda benzer olduğu görülmekle birlikte, anksiyete belirtilerinin annelerde daha yüksek olduğu saptanmıştır. Babalar da özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği stres ve bakım yükü nedeniyle psikolojik açıdan etkilenmekte ve yaşam kalitelerinde azalma yaşayabilmektedir; ancak bulgularımız, annelerin ruhsal sağlık ve tükenmişlik açısından daha kırılgan bir grup olduğunu göstermektedir. Bu durum, annelerin bakım sorumluluğunu çoğunlukla üstlenmeleri ve duygusal yüklenmenin daha yoğun yaşanmasıyla ilişkili görünmektedir. Dolayısıyla, aile içi rol paylaşımının daha dengeli hale getirilmesi ve annelere yönelik psikososyal destek programlarının güçlendirilmesi önem taşımaktadır. Ayrıca babaların bakım süreçlerine daha aktif katılımının desteklenmesi, annelerin kaygı düzeylerinin azalmasına ve ebeveynlerin genel iyilik hâlinin iyileşmesine katkıda bulunabilir.

Özel gereksinimli çocuklara sahip ebeveynlerin yaşam kalitesinin genel popülasyona kıyasla olumsuz yönde etkilendiği saptanmıştır. Araştırmaya katılan annelerin ve babaların depresyon ve anksiyete ölçek puanlarının yüksek seviyelerde seyrettiği, buna karşın yaşam kalitesi puanlarının belirgin biçimde düşük olduğu görülmüştür. Bu durum, özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin psikososyal iyilik halini ciddi ölçüde zorladığına işaret etmektedir.

Ebeveynlerin depresyon ve anksiyete puanları ile tükenmişlik ve yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Bulgular, depresyon ve kaygı düzeyleri yükseldikçe ebeveyn tükenmişliğinin arttığını, buna karşılık yaşam kalitesinin azaldığını göstermektedir. Bu da ruhsal sağlık, tükenmişlik ve yaşam kalitesinin birbiriyle yakından ilişkili olduğunu, ebeveynlerin iyi oluş halinin bu değişkenler tarafından çok yönlü biçimde belirlendiğini ortaya koymaktadır.

Özel gereksinimli çocuk sahibi anne ve babalar için koruyucu ruh sağlığı programları geliştirilmelidir. Ebeveyn destek grupları ve akran danışmanlığı (ebeveynden ebeveyne destek) gibi müdahalelerle, ailelerin yaşadığı yalnızlık ve çaresizlik duyguları azaltılabilir. Ayrıca, stres yönetimi ve başa çıkma becerilerini geliştirmeye yönelik psikoeğitim programları

düzenlenerek, ebeveynlerin depresyon ve anksiyete belirtileriyle daha etkili şekilde baş etmeleri ve yaşam kalitelerini artırmaları sağlanmalıdır.

Klinik psikologlar, psikiyatristler ve sosyal hizmet uzmanları özel gereksinimli çocuk ebeveynlerine yönelik çok disiplinli müdahale planları geliştirmeli; ebeveynlerde depresyon, anksiyete ve tükenmişlik belirtileri erken dönemde saptanarak uygun psikolojik destek sunulmalıdır. Bireysel ya da grup terapileri, stres yönetimi programları ve gerektiğinde psikiyatrik değerlendirme ile ilaç tedavisi seçeneklerinin değerlendirilmesi, ebeveynlerin ruhsal iyilik hâlinin korunmasında temel yaklaşımlar arasında yer almalıdır. Sosyal hizmet uzmanlarının aileleri ev ortamında izleyerek sosyal haklar, geçici bakım hizmetleri, maddi destek olanakları ve profesyonel bakıcı hizmetleri konusunda rehberlik etmesi ise aile yükünü hafifletici önemli bir diğer bileşendir.

Bu çok disiplinli yaklaşımın merkezinde aile hekimliği önemli ve tamamlayıcı bir konuma sahiptir. Aile hekimleri, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle kurdukları süreklilik, kolay erişilebilirlik ve bütüncül bakım ilişkisi sayesinde hem tıbbi hem de psikososyal açıdan birinci basamakta kritik rol üstlenmektedir. Çalışmamızın bulguları, depresyon, anksiyete ve tükenmişliğin ebeveyn yaşam kalitesini belirgin biçimde azalttığını göstermiştir; bu nedenle aile hekimleri tarafından yapılacak erken tanılama, düzenli ruhsal durum izlemi ve uygun zamanda ilgili uzmanlıklara yönlendirme, ebeveynlerin ruhsal dayanıklılığını artırıcı koruyucu bir işlev görecektir. Ayrıca aile hekimi, ebeveynlere stresle başa çıkma, öz-bakım, sosyal destek kaynaklarını kullanma ve bakım yükünün paylaşımı gibi konularda danışmanlık sunabilir; gerektiğinde aile içi rol dağılımının daha dengeli hale getirilmesi için yönlendirici olabilir. Bu yaklaşım, özel gereksinimli çocukların gereksinimleri kadar ebeveyn sağlığının da bütüncül şekilde ele alındığı birinci basamak modeline önemli katkılar sağlayacaktır.

Özel gereksinimli öğrencilerin devam ettiği eğitim kurumlarında aile odaklı destek uygulamaları yaygınlaştırılmalıdır. Okul rehberlik ve psikolojik danışma servisleri, bu ailelerle düzenli iletişim kurarak ebeveynlere psikolojik danışmanlık vermeli ve eğitim seminerleri düzenlemelidir. Böylece ailelerin okulla iş birliği yapmaları ve destek almaları kolaylaşacaktır. Kamu politikası düzeyinde ise, özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin bakım yükünü hafifletmek amacıyla yasal ve mali düzenlemeler yapılması gerekmektedir. Esnek veya yarı zamanlı çalışma imkanlarının sağlanması, ücretli bakım izni hakkının tanınması ve rehabilitasyon ile özel eğitim hizmetlerine ücretsiz/kolay erişim olanaklarının artırılması bu kapsamda değerlendirilebilir. Ayrıca, toplumsal farkındalık kampanyaları ile özel gereksinimli

bireylere ve ailelerine yönelik önyargı ve damgalamanın azaltılması, bu ailelerin sosyal desteğe erişimini kolaylaştıracak ve toplumdaki kabulü artıracaktır.

Gelecek araştırmaların, ebeveynlerde sosyal destek algısı, psikolojik dayanıklılık ve başa çıkma becerilerinin depresyon, anksiyete, tükenmişlik ve yaşam kalitesi ile etkileşimini incelemesi; boylamsal tasarımlar kullanarak ebeveyn ruh sağlığının zaman içindeki seyrini değerlendirmesi önerilmektedir. Ayrıca farklı özel gereksinim gruplarında ebeveyn psikolojisinin karşılaştırıldığı çalışmaların literatüre önemli katkılar sağlayacağı düşünülmektedir.



7. KAYNAKLAR

Bu tez çalışmasında Vancouver atıf sistemi kullanılmıştır.

1. Girli A, Yurdakul A, Sarısoy M, Özekeş M. Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Anne-babalarına Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi, Saray Rehabilitasyon, Nisan-Haziran, 6 [Internet]. 2000 [cited 2025 Sep 10]. p. 2–9.
2. Laçın E, Erhan Ç. Özel Gereksinimli Çocuklar ve Okumaya Giriş [Internet]. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2021 [cited 2025 Sep 10]. 1–22 p.
3. Diğer H, Yıldız A. Engelli hastalarına Yönelik Algı Ölçeği: süreklilik ve Güvenirlilik Çalışması. Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi [Internet]. 2021 [cited 2025 Aug 30];31(2):807–22.
4. Eripek S. (2009). İlköğretimde Kaynaştırma. Eskisehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları [Internet]. [cited 2025 Sep 10].
5. Pelchat D, Richard N, Bouchard J ve ark. Ebeveynlerin 6 Aylık Bebeklerinin Engellilik Türüne Göre Adaptasyonu. Çocuk Bakımı Sağlık Geliştirme, 25:377-397. Çocuk: Bakım, Sağlık ve Gelişim [Internet]. 1999 Sep [cited 2025 Sep 10];25(5):377–98.
6. Dönmez N, Bayhan P, Artan İ. Engellilerin Sahip Olduğu Ailelerin Beklentileri ve Detayların İncelendiği Konuların İncelenmesi. Sosyal Hizmetler Dergisi [Internet]. 2000 [cited 2025 Sep 10];11:16–24.
7. Russa MB, Matthews AL, Owen-DeSchryver JS. Expanding Supports to Improve the Lives of Families of Children With Autism Spectrum Disorder. J Posit Behav Interv. 2015 Apr 16;17(2):95–104.
8. Yalçın H, Çakır A, Öztüren S. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Anne ve Babaların Depresyon Durumu ile İlgili Yapılan Araştırmaların İncelenmesi. Journal of Higher Education and Science. 2024 Apr 30;14(1):1–8.
9. Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi. 2005;12(2):56–68.
10. Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. Klinik Psikiyatri Dergisi. 2004;7:42–7.
11. Şişman Y. Engellilik Alanındaki Kavramsal Karmaşanın Nedenleri ve Mevcut Durum . Üçüncü Sektör Sosyal Ekonomi Dergisi. 2023;58(3):2444–59.
12. Koç ES, Deveci M. Öğretim Programlarının Engellilik Açısından Uluslararası Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi. Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2025 Aug 30];18(40):2924–60. Available from: <https://dergipark.org.tr/tr/doi/10.26466/opus.856377>
13. Çolak M, Çetin C. Öğretmenlerin Engelliliğe Yönelik Tutumları Üzerine Bir Araştırma. Dokuz Eylül Üniversitesi İktisadi İdari Bilimler Fakültesi Dergisi [Internet]. 2014 Jul 8 [cited 2025 Aug 30];29(1):191–211. Available from: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/deuiibfd/issue/22719/242482>
14. tdk.gov.tr sözlük [Internet]. [cited 2025 Aug 30].
15. Ataman A. Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. 9789756859452nd ed. Gündüz Eğitim ve Yayınevi; 2003.
16. Eripek S. Zihinsel Engelli Çocukların Tanımı. Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi [Internet]. 1996 [cited 2025 Aug 31];6(2):81–7.

17. Kasım K. Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları: Bir Sosyal Politika Yaklaşımı. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi [Internet]. 2022 Nov [cited 2025 Aug 30];2(2):43–55.
18. Gürsoy F. Özel Gereksinimli Çocuklar. Çocuk Gelişimi Uygulamaları. Ed. N.Aral.Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayını. Erzurum [Internet]. 2020 [cited 2025 Aug 30].
19. Baykan Z. Özürlülük, Engellilik, Sakatlık Nedenleri Ve Korunma. Sürekli Tıp Eğitim Dergisi [Internet]. 2000 [cited 2025 Aug 30];9(9):336–8.
20. Varış YA, Hekim MM. Özel Gereksinimli Bireyler ve Müzik Eğitimi. Gazi Eğitim Bilimleri Dergisi (GEBD) [Internet]. 2017;3(3):29–42.
21. Eskiadam A, Badem A, Kaya D. Özel Eğitime İhtiyaç Duyan Öğrenciler İçin Uygulanabilir Eğitsel Oyunların İncelenmesi: Pedagojik Yaklaşımlar ve Etkileşimler. Avrasya Sosyal ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi [Internet]. 2024 Feb 1 [cited 2025 Sep 24];11(1):397–419.
22. Millî Eğitim Bakanlığı. (2018). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. Resmî Gazete, 30471. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2018/07/20180707-8.htm> [Internet]. [cited 2025 Sep 24].
23. Baykoç, Dönmez, N. (2011). Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim. Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim. Ed.: N. Baykoç Dönmez, (s.1-15). Ankara: Eğiten Kitap. [Internet]. [cited 2025 Sep 26].
24. Dünya Sağlık Örgütü. 2011 Dünya Engellilik Raporu. Dünya Sağlık Örgütü; 2011. [Internet]. [cited 2025 Sep 26].
25. Bilsin E, Başbakkal Z. Dünyada ve Türkiyede Engelli Çocuklar. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2014;30(2):65–78.
26. Devlet İstatistik Enstitüsü. Özürllüler İdaresi Başkanlığı. Türkiye Özürllüler Araştırması. Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü; 2002. [Internet]. [cited 2025 Sep 26].
27. Türkiye İstatistik Kurumu. (2011). 2011 Engelliler Araştırması. Ankara: Tük Yayınları. [Internet]. [cited 2025 Sep 26].
28. Tosun A. Engelli Çocuklar ve Sağlık Uygulama Tebliğinde Yer Alan Hizmetler. Journal of Health Professions Research. 2022 Feb 20;4(1):42–8.
29. Aral, N. ve Gürsoy, F. (2009). Özel Eğitim ve Özel Eğitime Gerektiren Çocuklar. Özel Eğitime Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş'te (1. baskı, s. 19-46). Morpa. [Internet]. [cited 2025 Sep 25].
30. Resmî Gazete (20.02.2019, Sayı: 30692) sayılı Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik; 2019. [Internet]. [cited 2025 Sep 27].
31. Cavkaytar A, Melekoğlu M, Yıldız G. Geçmişten Günümüze Özel Gereksinimler ve Zihinsel ve Gelişimsel Engellilik: Dünyada ve Türkiye’de Terminolojilerin Evrimi. Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi [Internet]. 2014 [cited 2025 Sep 27];9:111–22.
32. Şahin N, Altun H, Kara B, Tarihi G. Özürllü Çocuk Sağlık Kurulu Raporlarının Değerlendirilmesi. Kocatepe Tıp Dergisi [Internet]. 2014 Apr 1 [cited 2025 Sep 27];15(1):48–53. Available from: <https://dergipark.org.tr/tr/pub/kocatepetip/issue/17403/182234>
33. Temeltürk RD, Uygun SD, Canlı M, Efe A, Gürel Y, Çetinkaya M, et al. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER)’na Başvuran Olguların Psikiyatrik Tanı ve Özel Gereksinim Düzeylerinin Önceki Yönetmelikteki Tanı ve Özür Oranları ile Karşılaştırılması: Retrospektif Çalışma. Acta Medica Nicomedia [Internet]. 2023 Feb 28 [cited 2025 Sep 26];6(1):148–56.
34. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik, 2019, 30692 mükerrer. [Internet]. [cited 2025 Sep 27].

35. Kayhan M, Öztürk Y. Bir Üniversite Hastanesine Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporuna Başvuran Olguların Klinik ve Sosyodemografik Özellikleri. *Osmangazi Journal of Medicine*. 2020 Mar 4;42(2):240–8.
36. Schalock RL, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx W, Coulter D, Craig E, et al. Zihinsel Engellilik: Tanım, Sınıflandırma ve Destek Sistemleri. AAIDD Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Engelliler Derneği, 444. [Internet]. 2010 [cited 2025 Aug 31].
37. Ünlü S, Bağcıvan A, Kara B. Geçmişten Günümüze Türk Kültüründe Engelli Anlamlandırmaları. *Milli Kültür Araştırmaları Dergisi* [Internet]. 2022 Jun 29 [cited 2025 Sep 1];6(1):96–130.
38. Eripek S. Zeka Geriliği. ankara: kök yayıncılık; 2005.
39. Kağan M, Başgöze F. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Problem Çözme Becerileri ile Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi*. 2020 Dec 31;16(Özel Sayı):5651–80.
40. Köroğlu E. Amerikan Psikiyatri Birliği: Psikiyatride Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması El Kitabı. 2. baskı. ankara: Hekimler Yayın Birliği; 2005.
41. Amerikan Psikiyatri Birliği, Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı, Beşinci Baskı (DSM-5), Tanı Ölçütleri Başvuru El kitabından, çev. Köroğlu E, Hekimler Yayın Birliği, Ankara, 2013 [Internet]. [cited 2025 Sep 1].
42. Ayık B, Mukaddes N. Zihinsel Yetersizlik. İçinde NM Mukaddes ve ES Ercan (Ed.), Nörogelişimsel Bozukluklar. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevi, 1. Baskı [Internet]. 2018 [cited 2025 Sep 1]. p. 1–31.
43. Megep. Mesleki Eğitim ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Zihinsel Engelliler, MEB. Ankara. 2007 [Internet]. [cited 2025 Sep 1].
44. Öztürk O, Uluşahin A. Ruh Sağlığı ve Bozuklukları 2. Bayt Yayıncılık, 2014 [Internet]. [cited 2025 Sep 1].
45. Friend M. Özel eğitim: Okul profesyonelleri için çağdaş bakış açıları. Boston, MA, Allyn ve Bacon [Internet]. 2006 [cited 2025 Sep 1].
46. Kadak MT, Meral Y. Otizm Spektrum Bozuklukları Güncel Bilgilerimiz Neler? İstanbul Kanuni Sultan Süleyman Tıp Dergisi. 2019 Dec 19;11(Ek Sayı):5–15.
47. Otizm Spektrum Bozukluğu(Coben, 2007; Volkmar ve Lord, 2007; Kırcaali-İftar, 2012; Özeren, 2013). [Internet]. [cited 2025 Sep 1].
48. Özdemir S. Sosyal Öyküler: Otistik Çocuklara Yönelik Bir Sağaltım. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2007 Mar 1 [cited 2025 Sep 1];8(02):49–62.
49. Fein D, Helt M. Facilitating Autism Research. *Journal of the International Neuropsychological Society*. 2017 Oct 1;23(9-10 Special Issue):903–15.
50. Darıca N, Abidoğlu Ü, Gümüşçü Ş. Otizm ve Otistik Çocuklar, Özgür Yayınları, İstanbul [Internet]. 2017 [cited 2025 Sep 1]. p. 192.
51. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*. 2012 Jun;5(3):160–79.
52. Kaba D, Soykan Aysev A. DSM-5 Tanımın Geliştirilmesine Göre Erken Çocukluk Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğunun Değerlendirilmesi. *Türk Psikiyatri Dergisi* [Internet]. 2020 [cited 2025 Sep 1];7.
53. Dernek aap. Amerikan Psikiyatri Birliği DSM-5 görev gücü [Internet]. [cited 2025 Sep 2].

54. Volkmar FR, McPartland, James C. From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annu Rev Clin Psychol* [Internet]. 2014 [cited 2025 Sep 2];10:193–212. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24329180/>
55. Dünya Sağlık Örgütü. (2021). Otizm spektrum bozuklukları .
56. Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri. (2023). Otizm Spektrum Bozukluğuna İlişkin Veriler ve İstatistikler. ABD Sağlık ve İnsan Hizmetleri Bakanlığı. [Internet]. [cited 2025 Sep 2].
57. Köse S ve ark. 6-18 Yaş Aralığında Çocuklarda Otizm Spektrum Tarama Ölçeğinin Türkçe Uyarlamasının Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi* [Internet]. 2017 [cited 2025 Sep 2];28(4):268–77
58. Yüksek Planlama Kurulu, Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı, 2016 [Internet]. [cited 2025 Sep 2].
59. Batu ES. 0-6 Yaş Arası Down Sendromlu Çocuklar ve Gelişimleri. KÖK YAYINCILIK; 2011. 424 p.
60. Bull M. Down Sendromu: Klinik Özellikler ve Tanı. AM Kliegman, JW St. Geme, NJ Blum ve S. Shah (Ed.), *Nelson Pediatri Ders Kitabı* (21. Baskı) [Internet]. 2020 [cited 2025 Sep 2]. p. 1455–60.
61. Aktaş D, Utine GE, Alanay Y, Oğur MG. Kromozom Hastalıkları. İçinde: Hasanoğlu E(ed). *Temel Pediatri*. Ankara, Hacettepe Taş Kitabevi, 2010; 218-20. [Internet]. [cited 2025 Sep 3].
62. Apak MY. Kromozomlar ve Hastalıkları. İçinde: Neyzi O(ed). *Pediatri*(4. Baskı). [Internet]. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; 2010 [cited 2025 Sep 2]. 168–169 p.
63. Antonarakis S, Skotko B, Rafii M, Strydom A, Pape S, Bianchi DW, et al. Down sendromu. *Nature Reviews Disease Primers*. 2020 Feb 6 [cited 2025 Sep 2];6(1):9.
64. Sillence KA, Madgett TE, Roberts LA, Overton TG, Avent ND. Non-Invasive Screening Tools for Down's Syndrome: A Review. *Diagnostics*. 2013 May 16;3(2):291–314.
65. Hall JG. Chromosomal Clinical Abnormalities. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB, (eds). *Nelson Textbook of Pediatrics*. 19th edition. Philadelphia: Elsevier Science Co [Internet]. 2004 [cited 2025 Sep 2]. 384–387 p.
66. Başgül A, Kavak ZN. Anne Karnında Down Sendromu Tanısına Güncel Yaklaşımlar ve Bir Olgu Sunumu. *Türkiye Aile Hekimliği Dergisi* [Internet]. 2006 [cited 2025 Sep 2];10(4):178–82.
67. Gülten T, Erçal Derya. Çocuk Sağlığı ve Doğum Öncesi Tanı. *Türkiye Klinikleri. Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci* [Internet]. 2005 [cited 2025 Sep 2];1(2):68–72.
68. Abou-Youssef HS, Kamal MM, Mehaney DA. Triple Test Screening for Down Syndrome: An Egyptian-Tailored Study. *PLoS One*. 2014 Oct 20;9(10):6.
69. Skotko BG, Capone GT, Kishnani PS. Down Sendromunun Doğum Sonrası Tanısı: Haberin En İyi Şekilde Nasıl İletileceğine Dair Kanıtların Sentezi. 2009 Oct [cited 2025 Sep 2];124(4Pediatrics):751–8.
70. Weijerman ME, De Winter JP. Clinical Practice: The Care of Children with Down Syndrome. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2010 Dec [cited 2025 Sep 3];169(12):1445.
71. Pueschel S. Bebeklikten Yetişkinliğe Down Sendromunun Klinik Yönleri. *Amerikan Tıbbi Genetik Dergisi Eki*, 59 (Ek 1) [Internet]. 1995 [cited 2025 Sep 3]. p. 52–6.
72. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet*. 2003 Apr 12;361(9365):1281–9.
73. Uçak S, Sabahattin İ, Üniversitesi Z, Fakültesi SB, Ve B, Bölümü D, et al. Down Sendromunda Tıbbi Beslenme Tedavisi. *İstanbul Sabahattin Zaim University Journal of Institute of Science and Technology* [Internet]. 2024 Aug 17 [cited 2025 Sep 3];6(1):18–25.

74. Sherman SL, Allen EG, Bean LH, Freeman SB. Epidemiology of Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007;13(3):221–7.
75. Bandyopadhyay R, McCaskill C, Bois CK Du, Zhou Y, Berend SA, Bijlsma E, et al. Mosaicism in a Patient with Down Syndrome Reveals Post-Fertilization Formation of a Robertsonian Translocation and Isochromosome. *Am J Med Genet*. 2003 Jan 15;116(2):159–63.
76. Apak MY. Tıbbi Genetik ve Genetik Tedavi. *Pediatrici* [Internet]. 3. Neyzi O, Ertuğrul T, editors. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2010 [cited 2025 Sep 3].
77. Fuchs D, Fuchs L, Mathes P, Lipsey M. Öğrenme Güçlüğü Çeken ve Çekmeyen Düşük Başarı Gösteren Öğrenciler Arasındaki Okuma Farklılıkları: Bir Meta-Analiz. *Çağdaş özel eğitim araştırması* (1. baskı, s. 81-105). Routledge. [Internet]. R. Gersten, EP Schiller, SR Vaughn, editors. 2000 [cited 2025 Sep 3].
78. Milli Eğitim Bakanlığı (MEB). (2018). Özgül Öğrenme Güçlüğü Destek Eğitim Programı. Ankara. [Internet]. [cited 2025 Sep 3].
79. Bal, Ö. (2018). Engelli Çocuğa Sahip yaygının Kişilik Özelliklerinin Çöküntü ve Stres Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi Öz. .
80. WRIGHTSON AS. Universal Newborn Hearing Screening. *Am Fam Physician* [Internet]. 2007 May 1 [cited 2025 Oct 3];75(9):1349–52.
81. Rajendran V, Roy FG. An overview of motor skill performance and balance in hearing impaired children. *Ital J Pediatr* [Internet]. 2011 Jul 14 [cited 2025 Oct 3];37(1):1–5.
82. Akmeşe PP, Kayhan N. İşitme Engelliler Öğretmenleri ile Odyoloji ve Konuşma Bozuklukları Uzmanlarının İşitme Kayıplı Çocukların Eğitimi Hakkındaki Görüşleri. *Mehmet Akif Ersoy University Journal of Education Faculty* [Internet]. 2016 Dec 27 [cited 2025 Oct 3];1(40).
83. Güngördü N, Şen R. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü(2008). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Dil ve Konuşma Güçlüğü Destek Eğitim Programı. Ankara [Internet]. Gürel G, editor. Ankara; [cited 2025 Oct 3].
84. Kardaş BA, Kardas O, Erermiş HS. Prognosis, Prognostic Factors and the Effect of Early Treatment in Speech (Communication) Disorders [Internet]. 1. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2019. 46–52 p.
85. Amerikan Psikiyatri Birliği. Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı. 4. Baskı. Washington, DC: Amerikan Psikiyatri Birliği; 2013.
86. Georgan WC, Archibald LMD, Hogan TP. Speech/Language Impairment or Specific Learning Disability? Examining the Usage of Educational Categories. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research* [Internet]. 2023 Jan 27 [cited 2025 Oct 3];66(2):656–67.
87. Finn P. A Handbook on Stuttering, O. Bloodstein, N. Bernstein Ratner, sixth ed., Delmar Learning, Clifton Park, NY (2008), 552 pp., Softcover. *J Fluency Disord* [Internet]. 2009 Dec 1 [cited 2025 Oct 3];34(4):291–4.
88. Yairi E, Ambrose N. Epidemiology of Stuttering: 21st Century Advances. *J Fluency Disord* [Internet]. 2013 Jun 1 [cited 2025 Oct 3];38(2):66–87.
89. Arıcan P. Çocuklarda Görme Engeli. *Çocuk ve Medeniyet Dergisi*. 2022 Dec 30;7(13):156–61.
90. Harris J, Lord C. Mental Health of Children with Vision Impairment at 11 Years of Age. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2016 Jul 1 [cited 2025 Oct 4];58(7):774–9. Available from: /doi/pdf/10.1111/dmcn.13032
91. Açıl D, Ayaz S. Screening of Visually Impaired Children for Health Problems. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2015 Dec 1 [cited 2025 Oct 4];9(4):285–90.
92. Bolat EY. Süreğen Hastalığı Olan Çocuklar ve Hastane Okulları. *Milli Eğitim Dergisi* [Internet]. 2018 May 15 [cited 2025 Oct 4];47(218):163–86.

93. Lozano P, Houtrow A. Supporting Self-Management in Children and Adolescents With Complex Chronic Conditions. *Pediatrics* . 2018 Mar 1 [cited 2025 Oct 4];141(Supplement_3):233–41.
94. BAŞ NG, YİĞİT R. Fiziksel Engelli Çocuk ve Aile. *Türkiye Klinikleri Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği - Özel Konular* . 2018 [cited 2025 Sep 4];4(2):123–6.
95. Karataş K. Karataş K. Engellilerin Topluma Kazandırılması. *Ufkun Ötesi, Körler Federasyonu Yayını* 2001; 29: Karataş K., editor. [cited 2025 Sep 4]. 10–19 p.
96. Birleşmiş Milletler (2006). Engelli Hakları Sözleşmesi (CRPD). New York: Birleşmiş Milletler. [Internet]. [cited 2025 Sep 4].
97. Shakespeare T, Bright T, Kuper H. Engelli Bireyler İçin Sağlığa Erişim. *Lancet*, 391(10118) [Internet]. 2018 [cited 2025 Sep 4]. p. 857–9.
98. Green SE. “We’re Tired, not Sad”: Benefits and Burdens of Mothering a Child with a Disability. *Soc Sci Med* . 2007 Jan 1 [cited 2025 Sep 4];64(1):150–63.
99. Yıldırım F, Konuk Er R. Engellilerin Sahip Olduğu Zorluklar ve Baş Etme Yolları. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi* [Internet]. 2019 [cited 2025 Sep 4];23(3):729–46.
100. Girgin BA, Balcı S. Fiziksel Engelli Çocuk Ve Ailesinin Evde Bakım Gerekisini. Ekşi A, editor. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* [Internet]. 2015 Apr 1 [cited 2025 Sep 4];4(2):305–17.
101. Livanelio lu A., Kerem Günel M. Serebral Palside Fizyoterapi [Internet]. Ankara: Pelikan Yayıncılık; 2009 [cited 2025 Sep 4]. 19–29 p.
102. Peter R, Nigel P, Alan Leviton, Murray Goldstein, Martin Bax, Diane Damiano, et al. Bir Rapor: Serebral Palsinin Tanımı ve Sınıflandırılması Nisan 2006. *Gelişimsel Tıp ve Çocuk Nörolojisi Eki*. 2007 Feb 27 [cited 2025 Sep 4];109:8–14.
103. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr*. 2017 Sep 1 [cited 2025 Sep 4];171(9):897–907.
104. Serdaroğlu 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* [Internet]. 2006 Jun [cited 2025 Sep 4];48(6):413–6.
105. Johnson A. Avrupa’da Serebral Palsili Çocukların Yaygınlığı ve Özellikleri. *Gelişimsel Tıp Çocuk Nörolojisi* [Internet]. 2002 [cited 2025 Sep 4];44(9):633–40.
106. Erkin G. ve ark. Serebral Palsili Türk Çocuklarında Risk Faktörleri ve Klinik Profiller: 625 Olgunun Analizi. *Uluslararası Rehabilitasyon Araştırmaları Dergisi* [Internet]. 2008 Mar [cited 2025 Sep 4];31(1):89–91.
107. Serebral Palsi: Genel Bakış | AAFP Ben Ünlü Doktorum. 2020;101(4):213–220. Telif Hakkı © 2020 Amerikan Aile Hekimleri Akademisi. [cited 2025 Sep 4].
108. Yakut A. Serebral Palside Yeni Gelişmeler. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci* [Internet]. 2008 Apr [cited 2025 Sep 4];4:127–38.
109. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Serebral Palsi İçin Önerilen Tanım ve Sınıflandırma. *Developmental Medicine Child Neurology* [Internet]. 2005 Apr [cited 2025 Sep 4];47(8):571–6.
110. Menkes J, Sarnat HB. *Çocuk Nörolojisi*. 6. basım. Bölüm 5. Perinatal asfiksi ve travma. Philadelphia: Lippincott Williams ve Wilkins [Internet]. 2000 [cited 2025 Sep 4]. p. 427–49
111. Yakut A. Serebral Palsi. İçinde: *Çocuk Nöroloji*. 1. Baskı, Ankara: Alp Ofset Matbaacılık Makine Sanayi ve Ticaret Ltd. Şti, Aysun S, editor. 2006 [cited 2025 Sep 4]. 420–465 p

112. Mukherjee S, D. Gaebler-Spira. Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon. 3. Baskı. Serebral Palsi. Philadelphia: Saunders Elsevier . 2007 [cited 2025 Sep 4]. p. 1243–67.
113. Mancuso M, Colitta A, Lavorato M, Van den Bergh P, Kirschner J, Kornblum C, et al. The most bothersome symptoms in neuromuscular diseases: the ERN EURO NMD Survey. Orphanet Journal of Rare Diseases 2025 Dec 1 [cited 2025 Sep 5];20(1).
114. Türk Nöroloji Derneği Nöromusküler Hastalıklar 2014. [cited 2025 Sep 5]. Available from: <https://noroloji.org.tr/>
115. Mary P, Servais L, Vialle R. Neuromuscular diseases: Diagnosis and management. Orthopaedics and Traumatology: Surgery and Research [Internet]. 2018 Feb 1 [cited 2025 Sep 5];104(1):S89–95.
116. Sarnat HB. Nöromusküler Bozukluklar, Nelson Pediatri Ders Kitabı. Philadelphia, Saunders; [Internet]. 18th ed. Kliegman R, Behrman R, Jenson H, Stanton B, editors. 2008 [cited 2025 Sep 5]. 2531–2567 p.
117. D’Amico A, Mercuri E, Tiziano FD, Bertini E. Spinal Muscular Atrophy. Orphanet J Rare Dis [Internet]. 2011 Nov 2 [cited 2025 Sep 5];6(1):1–10. Available from: <https://link.springer.com/articles/10.1186/1750-1172-6-71>
118. Yücel Z, Yüksel EB. Spinal Musküler Atrofi: Tanı, Tarama ve Tedavide Güncel Gelişmeler. Genel Sağlık Bilimleri Dergisi [Internet]. 2023 Aug 26 [cited 2025 Sep 5];5(2):275–87.
119. Bhatt JM. The Epidemiology of Neuromuscular Diseases. Neurol Clin [Internet]. 2016 Nov 1 [cited 2025 Sep 5];34(4):999–1021.
120. Emery AEH. The Muscular Dystrophies. Lancet. 2002 Feb 23;359(9307):687–95.
121. Türk Nöroloji Derneği (TND). Nöromusküler Hastalıklar Tanı ve Tedavi Rehberi. [Internet]. 2006 [cited 2025 Sep 5].
122. Basil TD, David K Urion, Partha SG. Dystrophinopathies. GeneReviews®. [Internet]. 2022 [cited 2025 Sep 5].
123. Kas distrofisi (MD) için tedaviler nelerdir? | NICHD - Eunice Kennedy Shriver Ulusal Çocuk Sağlığı ve İnsan Gelişimi Enstitüsü [Internet]. [cited 2025 Sep 5].
124. Meola G, Cardani R. Myotonic Dystrophy Type 2: An Update on Clinical Aspects, Genetic and Pathomolecular Mechanism. J Neuromuscul Dis [Internet]. 2015 [cited 2025 Sep 5];2:59–71.
125. Sarkılar G, Mermer A, Yücekul M, Çeken BM, Altun C, Otelcioğlu Ş. Limb-Girdle Musküler Distrofi’li Çocuk Hastada Anestezi Yönetimi. Turk J Anaesthesiol Reanim. 2014;42:103–5.
126. Furukawa T. 1828. [cited 2025 Sep 5]. p. 1816 Spina Bifida’nın İlk Tanımı Nicholaas Tulp Tarafından Yapılmıştır Nöroloji 1987;37.
127. Greene NDE, Copp AJ. Neural Tube Defects. Annu Rev Neurosci. 2014;37:221–42.
128. Masini L, De Luca C, Noia G ve diğerleri. Spina Bifidalı 222 Vakanın Doğum Öncesi Tanısı, Doğal Seyri, Doğum Sonrası Tedavisi ve Sonuçları: Üçüncü Basamak Bir Merkezin Deneyimi. Uluslararası Obstetrik ve Jinekolojik Ultrasonografi Derneği [Internet]. 2019 Mar [cited 2025 Sep 5];53(3):302–8.
129. Gotha L, Pruthi V, Abbasi N, Kulkarni A V., Church P, Drake JM, et al. Fetal Spina Bifida: What We Tell the Parents. Prenat Diagn [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2025 Sep 5];40(12):1499–507. Available from: /doi/pdf/10.1002/pd.5802
130. Copp AJ, Stanier P, Greene NDE. Neural Tube Defects: Recent Advances, Unsolved Questions, and Controversies. Lancet Neurol [Internet]. 2013 Aug 1 [cited 2025 Sep 5];12(8):799–810.
131. Mitchell LE, Scott Adzick N, Melchionne J, Pasquariello PS, Sutton LN, Whitehead AS. Spina bifida. Lancet [Internet]. 2004 Nov 20 [cited 2025 Sep 5];364(9448):1885–95.

132. Molloy AM, Pangilinan F, Brody LC. Genetic Risk Factors for Folate-Responsive Neural Tube Defects. *Annu Rev Nutr* [Internet]. 2017 Aug 21 [cited 2025 Sep 5];37:269–91.
133. Trudell AS, Odibo AO. Diagnosis of Spina Bifida on Ultrasound: Always Termination? *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* [Internet]. 2014 [cited 2025 Sep 8];28(3):367–77.
134. Copp AJ, Adzick NS, Chitty LS, Fletcher JM, Holmbeck GN, Shaw GM. Spina Bifida. *Nat Rev Dis Primers* [Internet]. 2015 Apr 30 [cited 2025 Sep 8];1. DOI:10.1038/nrdp.2015.7
135. Karsonovich T, Brea CM, Munakomi S. Spina Bifida. *StatPearls* [Internet]. 2025 May 4 [cited 2025 Sep 8];
136. Ünver G, Korkut O, Üniversitesi A, Fakültesi SB, Ve F, Bölümü R. Spinal Kord Yaralanması Olan Bireylerde Egzersiz ve Sporun Önemi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2025 Mar 26 [cited 2025 Sep 9];12(1):196–202.
137. Kang Y, Ding H, Zhou H, Wei Z, Liu L, Pan D, et al. Epidemiology of Worldwide Spinal Cord Injury: a Literature Review. *Journal of Neurorestoratology* [Internet]. 2017 Dec 29 [cited 2025 Sep 9];6:1–9.
138. New PW, Cripps RA, Bonne Lee B. Global Maps of Non-Traumatic Spinal Cord Injury Epidemiology: Towards a Living Data Repository. *Spinal Cord* [Internet]. 2014 Jan 15 [cited 2025 Sep 9];52(2):97–109.
139. Şık N, Bulut SK, Şalbaş ÖY, Yılmaz D, Duman M. Evaluation of Traumatic Spinal Injuries: a Pediatric Perspective. *Child's Nervous System*. 2024 Sep 1;40(9):2775–80.
140. Hagen EM. Acute Complications of Spinal Cord Injuries. *World J Orthop* [Internet]. 2015 Jan 18 [cited 2025 Sep 9];6(1):17–23.
141. Sezer N, Akkuş S, Uğurlu FG. Chronic Complications of Spinal Cord Injury. *World J Orthop* [Internet]. 2015 [cited 2025 Sep 9];6(1):24–33.
142. Ramamzanoğlu AF, Nader S. Santral Kord Sendromu. *Türk Nöroşirürji Dergisi*. 2020 Aug 5;30(3):380–4.
143. Saadia Ş, Caroline L. Davidson, Abdul Arain. Brown-Séquard Sendromu. *StatPearls Publishing*; 2024.
144. Nathaniel A. Pearl, Luke J. Weisbrod, Laurence Dubensky. Ön Kordon Sendromu. *StatPearls Publishing*; 2024.
145. Erdal Y, Emre U, Karagöz Y. Conus Medullaris Syndrome Due to Spinal Cord Ischemia: Case Report. *Turkish Journal of Cerebrovascular Diseases*. 2017;23(1):38–42.
146. Güzel R, Uysal F. Omurilik Yaralanmaları, Tıbbi Rehabilitasyon [Internet]. 2. Oğuz H, Dursun E, Dursun N, editors. İstanbul Nobel Tıp; 2004 [cited 2025 Sep 9]. 627–647 p.
147. Şengül S, Baykan H, Tarihi G. Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete ve Stresle Başa Çıkma Tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi* [Internet]. 2013 Apr 1 [cited 2025 Oct 5];14(1):30–9.
148. Akkök, F. (2003). Farklı Özelliğe Sahip Olan Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar. (ed. A. Ataman) Özel Eğitime Giriş Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık, s. 121-142. .
149. Yazıcı D, Durmuşoğlu C. An Examination of the Problems Encountered by Families Having Children with Special Needs and Their Expectations. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* [Internet]. 2017 Dec 20 [cited 2025 Oct 5];30(2):657–81.
150. Cavkaytar A. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Aileler. Anne baba eğitimi [Internet]. 2017 Jan [cited 2025 Oct 5];63–81.

151. Arslan A, Ulaş AH, Coşkun MK. Özel Eğitimde Aile Eğitimine Yönelik Bir Derleme Çalışması. EKEV Akademi Dergisi. 2020 Dec 27 [cited 2025 Oct 5];(84):21–38.
152. Pamuk H, Melekoğlu M. Özel Eğitimde Geçmişten Günümüze Hak Savunucular Olarak Aileler. Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2021 Dec 22 [cited 2025 Oct 5];17(3):557–69.
153. Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü Ufkun Ötesi Bilim Dergisi Cilt 8 Sayı 1- 2, Mayıs-Kasım 2008, ss. 25-36 .
154. Doğan M. Yetersizliği Olan Çocuklar, Aile ve Aile Eğitimi: Kavramsal ve Uygulamaya Dönük Gelişmeler. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2015 Mar 15;15(0).
155. Çitil M, Doğan İ. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yapısı ve Toplumsal İlişkilerinin Belirlenmesi. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi [Internet]. 2019 Jun 25 [cited 2025 Oct 5];19(43):61–108.
156. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of Child Disability on the Family. Matern Child Health J [Internet]. 2007 Dec [cited 2025 Oct 5];12(6):679–83.
157. Bowling A. Sağlığın Ölçülmesi, Yaşam Kalitesi Ölçümü üzerine bir inceleme. 2. basım. Buckingham: Açık Üniversite Yayınları; 1997.
158. Dünya Sağlık Örgütü. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi (WHOQOL)-BREF ölçeği. World Health Organ 2004.
159. Şerif Top M, Yaşar Özden S, Efe Sevim M. Psikiyatride Yaşam Kalitesi. Düşünen Adam [Internet]. 2003 [cited 2025 Oct 6];16(1):18–23.
160. 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 [cited 2025 Oct 6];5(2):343.
161. Homan KJ, Greenberg JS, Mailick MR. Generativity and Well-Being of Midlife and Aging Parents With Children With Developmental or Mental Health Problems. Res Aging. 2020 Mar 1 [cited 2025 Oct 6];42(3–4):95–104.
162. Sakız H, Güldest *, ** B. Öğrenme Güçlüğü Yaşayan Çocuklarda ve Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi [Internet]. 2019 Mar 1 [cited 2025 Oct 7];20(1):53–72.
163. Gülsün İ, Cavkaytar A. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesi Algılarına İlişkin Araştırmaların Sistemantik Derleme İle İncelenmesi. Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2021 Apr 20;34(Özel Sayı):38–83.
164. Harper A, Power M, Orley J, Herrman H, Schofield H, Murphy B, et al. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. The WHOQOL Group. Psychol Med [Internet]. 1998 May [cited 2025 Oct 7];28(3):551–8.
165. Bolbocean C, Andújar FN, McCormack M, Suter B, Holder JL. Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Syndromic Autism and their Caregivers. J Autism Dev Disord [Internet]. 2022 Mar 1 [cited 2025 Oct 7];52(3):1334–45.
166. Köknel Ö. Ruhsal Çöküntü: Depresyon. 6. Baskı. İstanbul: Altın Kitaplar, (2005). .
167. Alper Y. Bütün Yönleriyle Depresyon. İstanbul: Gendaş A.Ş. Yayınları; 2003.
168. Karamustafalıoğlu O, Yumrukçal H. Depresyon ve anksiyete bozuklukları. Sisli Etfal Hastan Tıp Bul. 2011 Apr 5;45(2):65–74.
169. Yıldız S, Eliş Yıldız S. BULLYING VE DEPRESYON ARASINDAKİ İLİŞKİ : KARS İLİNDEKİ SAĞLIK ÇALIŞANLARINDA BİR ARAŞTIRMA. 2009.
170. Çevik A, Volkan V. Depresyonun psikosomatik etiolojisi, Depresyon Monografıları Serisi 3. 1993. p. 109–22.

171. Kaplan H, Sadock BJ, PA: Williams ve Wilkins. Akıskal Lisesi. Duygudurum Bozuklukları: Giriş ve Genel Bakış, Kapsamlı Psikiyatri Ders Kitabı, 1. baskı. 1995. p. 1067–79.
172. Babaoğlu A. Psikiyatri Tarihi. İstanbul: Okuyan Us Yayın; 2002. 56–95 p.
173. Oral T. Karasevda'dan Depresyon'a Hüznün Tarihi. Başka Psikiyatri ve Düşünce Dergisi. 2009 Apr;10.
174. Köknel Ö. Duygudurum Bozukluklarının Tarihçesi, Duygudurum Dizisi. 2000;1(1):5–11.
175. O'Neal JC. Understanding and Interpreting Confusion: Philippe Pinel and the Invention of Psychiatry. Lumen: Selected Proceedings from the Canadian Society for Eighteenth-Century Studies. 2007;26:243.
176. Ferrier N. History of Psychiatry History of Psychiatry:-Plan. The British Journal of Psychiatry. 2008;1(3).
177. Boratav C. Duygudurum Bozuklukları Ve Nozoloji, Duygudurum Dizisi, 2000 s:18- 28. .
178. Yıldız NG, Aydın K, Aydın HZ, Phiri YVA, Yıldız H. Factors Related to Prevalence of Depression in Turkey: A Population-Based Study. Turkish Journal of Psychiatry. 2023;
179. Çelik FH, Hocaoglu Ç. Major Depresif Bozukluk' Tanımı, Etiyolojisi ve Epidemiyolojisi: Bir Gözden Geçirme. Çağdaş Tıp Dergisi [Internet]. 2016 Oct 19 [cited 2025 Oct 9];6(1):51–66.
180. Dünya Sağlık Örgütü. (2023). Depresyon. .
181. Açıkgöz A, Dayı A, Binbay T. Üniversitede Okuyan Kız Öğrencilerde Depresyon Prevalansı ve İlişkili Faktörler. Cukurova Medical Journal. 2018 Mar 31;43(1):131–40.
182. Yalvaç HD, Dr H. Depresyonun Epidemiyolojisi. Türkiye Klinikleri J Psychiatry-Special Topics. 2012 Jan;5(2):7–13.
183. Köroğlu E: Majör depresif Bozukluk Psikiyatri Temel Kitabı Ed. Güleç C, Köroğlu E. Hekimler Yayın birliği, Ankara, 1997; 389-421.
184. Işık E., Işık U., Taner Y. (2013), Çochuk, Ergen, Erişkin ve Yaşlılarda Depresif ve Bipolar Bozukluklar; Ziraat Grup Matbaacılık, Ankara. .
185. Albayrak EÖ, Emin Ceylan M. Depresyon Etiyolojisinde Nörobiyolojik Etkenler. Düşünen Adam: Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi. 2004;17(1):27–33.
186. Herken H. Depresyonun Etiyolojisinde Genetik Kanıtlar. Klinik Psikiyatri Dergisi. 2002;5(4):5–10.
187. Dougherty LR, Smith VC, Bufferd SJ, Carlson GA, Stringaris A, Leibenluft E, et al. DSM-5 Disruptive Mood Dysregulation Disorder: Correlates and Predictors in Young Children. Psychol Med. 2014 [cited 2025 Oct 10];44(11):2339–50.
188. Türkçapar AF, Türkçapar MH. Premenstruel Sendrom ve Premenstruel Disforik Bozuklukta Tanı ve Tedavi: Bir Gözden Geçirme. Klinik Psikiyatri. 2011 Oct 15;14:241–53.
189. Yalçın MB, Ozturk O. Birinci Basamakta Depresyon Tedavisine Yaklaşım / The Management of Depression in Primary Care. Türkiye Klinikleri J Fam Med-Special Topics . 2017 Mar;8(1):29–37
190. Karakuş G, Tamam L. Depresyon Tedavisinde Temel İlkeler [Basic Principles in Treatment of Depression] [Internet]. 2010 Jan.
191. Örsel S. Depresyonda Tedavi: Genel İlkeler ve Kullanılan Antidepresan İlaçlar. Klinik Psikiyatri 2004;(4):17-24. .
192. Badger F, Nolan P. Use of Self-Chosen Therapies by Depressed People in Primary Care. J Clin Nurs. 2007 Jul 1 [cited 2025 Oct 16];16(7):1343–52. Available from: /doi/pdf/10.1111/j.1365-2702.2007.01769.x

193. Hensley PL, Nadiga D, Uhlenhuth EH. Long-Term Effectiveness of Cognitive Therapy in Major Depressive Disorder. *Depress Anxiety* [Internet]. 2004 Jan 1 [cited 2025 Oct 16];20(1):1–7. Available from: /doi/pdf/10.1002/da.20022
194. Tekneci M, Erdinç Türk M, Sert B, Özsari SZ. Hipnoterapinin Depresyon Tedavisindeki Etkinliği: Sistematik Bir Derleme. *Türkiye Bütüncül Psikoterapi Dergisi* [Internet]. 2025 Jul 31 [cited 2025 Oct 16];8(16):43–59.
195. Cuijpers P, Van Straten A, Warmerdam L. Behavioral Activation Treatments of Depression: A Meta-Analysis. *Clin Psychol Rev*. 2007 Apr;27(3):318–26.
196. Luty SE, Carter JD, McKenzie JM, Rae AM, Frampton CMA, Mulder RT, et al. Randomised Controlled Trial of Interpersonal Psychotherapy and Cognitive-Behavioural Therapy for Depression. *British Journal of Psychiatry* [Internet]. 2007 Jun [cited 2025 Oct 16];190:496–502.
197. Canarslan H, Ahmetoğlu E. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 2015 Jun;17(1):13–31.
198. Özmen D, Çetinkaya A. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* [Internet]. 2012 Nov 1 [cited 2025 Oct 18];28(3):35–49.
199. Cheng AWY, Lai CYY. Parental Stress in Families of Fhildren With Special Educational Needs: a Systematic Review. *Front Psychiatry*. 2023 Aug 10;14:1198302.
200. Aaron Resch J, Elliott TR, Benz MR. Depression Among Parents of Children With Disabilities. *Families, Systems and Health* [Internet]. 2012 Dec [cited 2025 Oct 20];30(4):291–301.
201. Güler G, Bedel A. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Tükenmişlik: Aile Stresi, Aile Yaşam Doyumu ve Aile İşlevselliğinin Rolü. *Batı Anadolu Eğitim Bilimleri Dergisi* [Internet]. 2022 Jun 28 [cited 2025 Oct 16];13(1):274–92.
202. Ağargün MY, Beşiroğlu L, Kıran ÜK, Özer ÖA, Kara HK. COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik Özelliklere İlişkin Bir Ön Çalışma. *Anadolu Psikiyatri Derg*. 2005 Jan;221–6.
203. Akkok F, Aşkak P, Karancı AN. Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne - Babalardaki Stresin Yordannması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* [Internet]. 1992 Mar 1 [cited 2025 Oct 20];1(02):008–12.
204. Sadock BJ, Sadock VA. Kaplan ve Saddock's Kapsamlı Psikiyatri Ders Kitabı Çeviri Editörleri: Aydın H,Bozkurt A. Sekizinci Baskı Günes Kitabevleri İstanbul:1559-1800. .
205. Javaid SF, Hashim IJ, Hashim MJ, Stip E, Samad MA, Ahbabı A Al. Epidemiology of Anxiety Disorders: Global Burden and Sociodemographic Associations. *Middle East Current Psychiatry*. 2023 Dec 1;30(1).
206. Topçuoğlu V. Anksiyete Bozuklukları Anxiety Disorders. Vol. 1, İstanbul Kent University J Health Sciences. 2022.
207. Tükel R. Panik Hastalarına Yaklaşım, Klinik Görünüm, Ayırıcı Tanı ve Politikalar Tedavisi, Klinik Gelişme. 2009. p. 1–9.
208. Crocq MA. A History of Anxiety: from Hippocrates to DSM. *Dialogues Clin Neurosci* [Internet]. 2015 [cited 2025 Oct 22];17(3):319.
209. Regier DA, Narrow WE, Rae DS. The Epidemiology of Anxiety Disorders: The Epidemiologic Catchment Area (ECA) Experience. *J Psychiatr Res* [Internet]. 1990 Jan 1 [cited 2025 Oct 22];24(1 SUPPL. 1):3–14.
210. Racine N, McArthur BA, Cooke JE, Eirich R, Zhu J, Madigan S. Global Prevalence of Depressive and Anxiety Symptoms in Children and Adolescents During COVID-19: A Meta-analysis. *JAMA Pediatr* [Internet]. 2021 Nov 1 [cited 2025 Oct 22];175(11):1142–50.

211. Edwards J, Hu M, Thind A, Stranges S, Chiu M, Anderson KK. Gaps in Understanding of the Epidemiology of Mood and Anxiety Disorders among Migrant Groups in Canada: A Systematic Review. *The Canadian Journal of Psychiatry* [Internet]. 2019 Sep 1 [cited 2025 Oct 22];64(9):595–606.
212. Dünya Sağlık Örgütü (Dünya Sağlık Örgütü) (2022). Anksiyete bozuklukları .
213. Binbay T, Direk N, Aker T, Akvardar Y, Alptekin K, Cimilli C, et al. Türkiye’de Psikiyatrik Epidemiyoloji: Yakın Zamanlı Araştırmalarda Temel Bulgular ve Gelecek İçin Öneriler, *Türk Psikiyatri Dergisi* 2013;24():
214. Eşel E. Genelleşmiş Anksiyete Bozukluğunun Nörobiyolojisi. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*. 2003;13(2):78–87.
215. Jetty P V., Charney DS, Goddard AW. Neurobiology of Generalized Anxiety Disorder. *Psychiatric Clinics of North America* 2001 Mar 1 [cited 2025 Oct 22];24(1):75–97
216. Wu JC, Buchsbaum MS, Hershey TG, Hazlett E, Sicotte N, Chad Johnson J. PET in Generalized Anxiety Disorder. *Biol Psychiatry* . 1991 Jun 15 [cited 2025 Oct 22];29(12):1181–99.
217. Budak BY, Gökçen C. Anksiyete Bozuklukları İçin Genetik Yüksek Risk Grubu. *Türkiye Klinikleri Child Psychiatry - Special Topics* [Internet]. 2021 [cited 2025 Oct 22];7(1):24–32.
218. Ohara K, Suzuki Y, Ochiai M, Tsukamoto T, Tani K, Ohara K. A Variable-Number-Tandem-Repeat of the Serotonin Transporter Gene and Anxiety Disorders. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* [Internet]. 1999 Jan 1 [cited 2025 Oct 22];23(1):55–65.
219. Russell Noyes (Jr.), Graham Dene Burrows, Martin Roth. Kaygı El Kitabı: sınıflandırma, etiyolojik faktörler ve ilişkili bozukluklar. 1988.
220. Bayraktar E. Yaygın Anksiyete Bozukluğunun Fenomenolojisi. Tükel R, Aklın T, editörler, *Anksiyete Bozuklukları*. Ankara: Türk Psikiyatri Derneği Yayınları: 2006:469–508. .
221. Borkovec td, Alcaine om, Behar e. Endişe Kaçınma Teorisi ve Yaygın Anksiyete Bozukluğu. in: Heimberg rg, Turk cl, Mennin ds editors. *Yaygın Anksiyete Bozukluğu*. New York; the Guilford Press, 2004. 77–108.
222. Kaya MM. Ayrılma Kaygısı Bozukluğu Üzerine Bir İnceleme. *Sosyal Bilimler Akademi Dergisi* [Internet]. 2021 Nov 8 [cited 2025 Oct 23];4(2):209–20.
223. Gamsız Tunç Ö. Selektif Mutizm: Nedenleri, Tedavi ve Terapi Yöntemleri ile Vaka Örnekleri. In: *Sosyal Bilimler Alanında Akademik Araştırma ve Değerlendirmeler*. Özgür Yayınları; 2024. p. 179–98.
224. Taylor Cb. Anksiyete Bozukluklarının Tedavisi. Schatzberg AF, Nemeroff Cb, Editörler. *Psikofarmakoloji Ders Kitabı*. 2. Baskı. Washington, DC: American Psychiatric Press Inc. 1998. p. 775–89.
225. Saatçioğlu Ö. Yaygın Anksiyete Bozukluğunun Tedavisi ve Yeni Yaklaşımlar. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*. 2001 Apr 13;11(1):60–77.
226. Durham RC, Murphy T, Allan T, Richard K, Treloving LR, Fenton GW. Cognitive Therapy, Analytic Psychotherapy and Anxiety Management Training for Generalised Anxiety Disorder. *British Journal of Psychiatry* 1994 [cited 2025 Oct 28];165(SEP.):315–23.
227. Slavin-Mulford J, Hilsenroth MJ. Evidence-Based Psychodynamic Treatments for Anxiety Disorders: A Review. *Psychodynamic Psychotherapy Research: Evidence-Based Practice and Practice-Based Evidence*. 2012 Jan 1;117–37.
228. Fagan HA, Baldwin DS. Pharmacological Treatment of Generalised Anxiety Disorder: Current Practice and Future Directions. *Expert Rev Neurother* . 2023 [cited 2025 Oct 29];23(6):535–48.

229. Uzbay İT, Yüksel N. Anksiyete Tedavisinde Kullanılan İlaçların Farmakolojisi ve Kullanım Güvenliği. Klinik Psikiyatri. 2002;14–26.
230. Ersoy F, Edirne T, Oğuz TF. Birinci Basamakta Anksiyete Bozuklukları. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi (STED). 2003;12(8):286–8.
231. Sartori SB, Singewald N. Novel Pharmacological Targets in Drug Development for the Treatment of Anxiety and Anxiety-Related Disorders. Pharmacol Ther [Internet]. 2019 Dec 1 [cited 2025 Oct 29];204. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31470029/>
232. Ayyıldız T, ŞDK, KH, VF. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Stresle Baş Etme Yöntemlerinin Değerlendirilmesi. Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi. 2012;11(2):1–12.
233. McManus BM, Carle A, Acevedo-Garcia D, Ganz M, Hauser-Cram P, McCormick M. Modeling the Social Determinants of Caregiver Burden Among Families of Children With Developmental Disabilities. Am J Intellect Dev Disabil. 2011 May [cited 2025 Oct 29];116(3):246–60.
234. Karacan Şimşek Ç, Demir Ö, Şahin Yılmaz N. Engelli Çocuklara Sahip Olan Ailelerdeki Kaygı Düzeyi: Derleme. Journal of Health and Sport Sciences (JHSS). 2023;6(3):85–94.
235. Avşaroğlu S, Çavdar İ. Görme Engelli Çocuklara Sahip Anne-Babaların Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi. Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2018 Jul 15;(47):105–22.
236. Akça F, Özyürek A. Zihinsel Yetersizlikten Etkilenmiş ve Normal Gelişen Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sıkıntıyı Tolere Etme, Depresyon, Anksiyete ve Stres Düzeyleri / The Distress Toleration Status, Depression, Anxiety and Stress Levels of Parents Who Have Normally Developed C.... Journal of History Culture and Art Research. 2019 Apr 1;8(1):347.
237. Coşkun Y, Akkaş G. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki . Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD). 2009;10(1):213–27.
238. Özdemir MB. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek ve Yaşam Boyu Öğrenme Gereksinimleri. Vol. 9, International Journal of Social and Humanities Sciences (IJSHS). 2025 May.
239. Ardiç A, Seray O gül. Anne-Baba Tükenmişlik Ölçeğinin Psikometrik Özelliklerinin Belirlenmesi. İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2019 Aug 31;20(2):619–32.
240. Kuleyin B, Köseoğlu B, Töz AC. Liman Çalışanlarının Mesleki Tükenmişlik Seviyelerinin İncelenmesi: Bir Liman Uygulaması. Dokuz Eylül Üniversitesi Denizcilik Fakültesi Dergisi . 2015 Oct 2 [cited 2025 Nov 1];5(2):83–96.
241. Barutçu E. BURNOUT SYNDROME: AN IMPORTANT PROBLEM TODAY, AND A RESEARCH STUDY CONDUCTED IN DENİZLİ. Ege Akademik Bakış Dergisi . 2008 Oct 1 [cited 2025 Nov 1];8(2):541–61.
242. Schaufeli WB, Bakker AB, Hoogduin K, Schaap C, Kladler A. On the Clinical Validity of the Maslach Burnout Inventory and the Burnout Measure. Psychol Health . 2001 [cited 2025 Nov 1];16(5):565–82.
243. Güven ÖZ, Sezici E. Otel İşletmelerinde İşgörenlerin Tükenmişlik Düzeylerinin Maslach Tükenmişlik Modeline Göre İncelenmesi. Yönetim ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi. 2016 Apr 23;14(2):111–32.
244. Avan M, Şantaş F. Aile Hekimliği Çalışanlarının COVID-19 Pandemi Sürecinde Pandemik Kaygı, Mesleki Tükenmişlik ve İşten Ayrılma Niyetlerinin Belirlenmesi. Cankiri Karatekin Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi. 2024 Mar 4;(1):135–59.
245. Ergin C. Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin Türkiye Sağlık Personeli Normları. Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi . 1996 [cited 2025 Nov 2];4(1):28–33.

246. Çevik O, Özbalcı AA. Sağlık Çalışanlarının Tükenmişlik Düzeyleri ile Demografik Özellikleri Arasındaki İlişki -Samsun İli Örneği-. MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi . 2020 Jul 21 [cited 2025 Nov 2];9(3):1773–87.
247. Çınar Z, Bulut S. Tükenmişlik Modellerine Ait Genel Bir Değerlendirme. Yaşam Becerileri Psikoloji Dergisi. 2024 Jun 30;8(15):25–35.
248. Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout. J Organ Behav . 1981 Apr 1 [cited 2025 Nov 2];2(2):99–113.
249. Ardıç K, Polatçı S. Tükenmişlik Sendromu ve Madalyonun Öbür Yüzü: İşle Bütünleşme. Erciyes Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi. 2015 May 14 [cited 2025 Nov 2];(32):21–46.
250. Özgüner M. Örgüye Kültürü ile Tükenmişlik İlişkisi Üzerine Bir Araştırma: Bozok Üniversitesi Örneği. Yönetim ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi 2016 Apr 23 [cited 2025 Nov 2];14(2):92–110.
251. Arı GS, Bal EÇ. Tükenmişlik Kavramı: Birey ve Örgütler Açısından Önemi. Journal of Management and Economics . 2008 Mar 1 [cited 2025 Nov 2];15(1):131–48.
252. Çakmak S, Arıkan G. From Burnout to Parental Burnout: How Does Caregiving Become a Burden? Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2024 Mar 31;16(1):185–202.
253. Piotrowski K. How Good it Would be to Turn Back Time: Adult Attachment and Perfectionism in Mothers and Their Relationships With the Processes of Parental Identity Formation. Psychol Belg. 2020;60(1):55–72.
254. Mikolajczak M, Gross JJ, Roskam I. Parental Burnout: What Is It, and Why Does It Matter? Clinical Psychological Science. 2019 Nov 1 [cited 2025 Nov 1];7(6):1319–29.
255. Güler G, BA ve ÇS. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Tükenmişlik: Aile Stresi, Aile Yaşam Doyumu ve Aile İşlevselliğinin Rolü. Batı Anadolu Eğitim Bilimleri Dergisi,. 2022 Jun 28;13(1):274–92.
256. BECK AT. An Inventory for Measuring Depression. Arch Gen Psychiatry. 1961 Jun 1;4(6):561.
257. Hisli-Sahin N. Use of the Beck Depression Inventory with a group of Turkish university students: reliability, validity and factor analysis. Turkish Journal of Psychology. 1989;6:118–26.
258. Beck AT et al. An Inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. Journal of Consulting and Clinical Psychology . 1988;56:893–7.
259. Ulusoy M, Şahin NH, Erkmén H. Turkish Version of the Beck Anxiety Inventory: Psychometric Properties . Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly . 1998;12(2):21–8.
260. VII. Ulusal Psikoloji Kongresi Bilimsel Çalışmaları, 1992, Ankara, Türk Psikologlar Derneği Yayını,. :143–54.
261. Skevington SM, Lotfy M, O’Connell KA. “The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial A Report from the WHOQOL Group”, Quality of Life Research,. 2004;2(13):299–310.
262. Sanberk İ, Yazgan İnanç B. Yaşam Kalitesinin Sağlık Denetim Odağı, Fiziksel Belirti ve Özyeterlik Algısı Açısından İncelenmesi . Çukurova Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2009;3(36):92–104.
263. The WHOQOL Group. “The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties.” Soc Sci Med,. 1998;12(46):1569–685.
264. Kocaman Yıldırım N, Özkan M, Özkan S, Özçınar B, Güler S, Özmen V. Meme Kanseri Hastalarının Tedavi Öncesi ve Sonrası Anksiyete, Depresyon ve Yaşam Kalitesi: Bir Yıllık Prospektif Değerlendirme Sonuçları. Nöropsikiyatri Arşivi . 2009;4(46):175–81.

265. World Health Organization. WHOQOL Measuring Quality of Life. WorldHealth Organization. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4, 1997. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf .
266. Şahin N, Durak A. Kısa semptom envanteri: Türk gençleri için uyarlaması. Türk Psikoloji Dergisi. 1994;9(44):569.
267. Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2017 Jun 1;56(6):466–74.
268. Karaaslan MM, Çelebioğlu A. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları ile Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. Researcher. 2018 Jan 1 [cited 2025 Nov 17];6(2):188–200.
269. Güller B, Yaylacı F. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi, Kaygı, Depresyon Düzeyleri ve İlişkili Faktörler. Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi [Internet]. 2022 Sep 15 [cited 2025 Nov 20];48(2):217–24.
270. Werling DM, Geschwind DH. Sex differences in autism spectrum disorders. Curr Opin Neurol [Internet]. 2013 Apr [cited 2025 Nov 11];26(2):146–53.
271. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK). (2022). Aile yapısı araştırması 2022. Ankara: TÜİK Yayınları. .
272. Simsek TT, Tasci M, Karabulut D. Desire to have other children in families with a chronically disabled child and its effect on the relationship of the parents. Turk Pediatri Ars. 2015 Sep 3;50(3):163–9.
273. Hastings RP. Do Children With Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative. Int Rev Res Dev Disabil . 2016 Jan 1 [cited 2025 Nov 11];50:165–94.
274. Rosen NE, Schiltz HK, Lord C. Sibling Influences on Trajectories of Maladaptive Behaviors in Autism. J Clin Med. 2022 Sep 1;11(18).
275. Dijkstra-de Neijs L, Boeke DB, van Berckelaer-Onnes IA, Swaab H, Ester WA. Parental Stress and Quality of Life in Parents of Young Children with Autism. Child Psychiatry & Human Development 2024 May 9 [cited 2025 Nov 11];1–15.
276. Hassamancıoğlu U, Akın A, Yoldaş C, Şahin S. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerde, Aile İçi Roller ve Çocuğu Tanıma Becerilerinin Aile Yılmazlığına Etkisinin İncelenmesi. Toplum ve Sosyal Hizmet. 2020 Jul 24;31(3):1176–200.
277. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK). (2024). Evlilik istatistikleri 2024. Ankara: TÜİK Yayınları. .
278. Dönmez NB, Bayhan P, Artan İ. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. Toplum ve Sosyal Hizmet [Internet]. 2001 Apr 15 [cited 2025 Nov 12];12(2):31–43.
279. Şahin M. Engelli Çocuk Sahibi Kadınların Yaşam Deneyimleri: Farklılaşan Sorumluluklar, Zorluklar ve Toplumsal Destek Beklentileri. Studies On Social Science Insights. 2024 Jan 1;
280. Ekas N V., Lickenbrock DM, Whitman TL. Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. 2010 Oct 2;40(10):1274–84.
281. Işıkhani V. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psikososyal ve Sosyoekonomik Sorunları. Toplum ve Sosyal Hizmet [Internet]. 2005 Oct 15 [cited 2025 Nov 12];16(2):35–52.
282. Miodrag N, Hodapp RM. Chronic Stress and Health Among Parents of Children with Intellectual and Developmental Disabilities. Curr Opin Psychiatry. 2010 Sep;23(5):407–11.
283. Güven Baysal Ş, Çorabay S. Caregiver Burden and Depression in Parents of Children with Chronic Diseases. Turkish Archives of Pediatrics [Internet]. 2024 Jan 2 [cited 2025 Nov 13];59(1):70–7.

284. Government of Canada. (2011). Federal Disability Report: Seniors with Disabilities in Canada (ISSD-001-11-11). Human Resources and Skills Development Canada.
285. Sazak Pınar E. Dünyada ve Türkiye’de Erken Çocukluk Özel Eğitiminin Gelişimi ve Erken Çocukluk Özel Eğitim Uygulamaları. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi . 2006;7(2):71–83.
286. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The early start Denver model. *Pediatrics*. 2010 Jan;125(1).
287. Aydın Ş. Fiziksel ve/veya Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi (Tez) İstanbul. Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. 2016;
288. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2008 Aug [cited 2025 Nov 12];38(7):1278–91.
289. Kahrıman İ, Polat S, Gürol A, Kahrıman İ, Polat S, Gürol A. Determination of Perceived Social Support and Burnout Levels of Mothers of Children with Intellectual Disability. *The Journal of Pediatric Research*. 2019 Dec 1;6(4):266–79.
290. Yıldırım MS, Firat MÖ, Atay ME, Yılmaz DA, Dege G. Effects of demographic characteristics on burnout, psychological resilience, and family functioning in parents of children with disabilities. *BMC Psychology* 2025 13:1 [Internet]. 2025 Aug 6 [cited 2025 Nov 13];13(1):872
291. Duygun T, Sezgin N. Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18 (52), 37–52. 2003;18(52):37–52.
292. King, G., Williams, L., & Hahn Goldberg, S.(2017). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child: Care, Health and Development* ,43(3),334-347. <https://doi.org/10.1111/CCH.12435>
293. Dereli F, Okur. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*. 2008 [cited 2025 Nov 17];25:164–8.
294. Demšar A, Bakracevic K. Depression, Anxiety, Stress, and Coping Mechanisms among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Intl J Disabil Dev Educ*. 2023;70(6):994–1007.
295. Perzoli S, Bertamini G, Venuti P, Bentenuto A. Parental stress, mental health, and child traits in Italian mothers and fathers of autistic children. *Front Psychol*. 2025 Jul 2;16:1593255.
296. Zahl E, Willemen AM, Fredriksen T, Kirchhofer SM, Vatne TM, Orm S, et al. Mental Health in Mothers and Fathers of Children with Chronic Disorders. *PEC Innovation* [Internet]. 2024 Dec 15 [cited 2025 Nov 17];5:100331.
297. Çolak B, Kahrıman İ. Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. *American Journal of Family Therapy*. 2023;51(2):113–33.
298. Kaytez N, Durualp E, Kadan G. Engelli çocuk olan ailelerin sorunlarının ve stres düzeylerinin incelenmesi . *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi* . 2015 [cited 2025 Nov 18];4(1):197–214.
299. Roskam I, Raes ME, Mikolajczak M. Exhausted parents: Development and preliminary validation of the parental burnout inventory. *Front Psychol* . 2017 Feb 9 [cited 2025 Nov 20];8(FEB):236360.
300. Aktan O, Orakcı Ş, Durnalı M. Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *Eur J Spec Needs Educ*. 2020;35(5):679–95.

301. Dizdarevic A, Memisevic H, Osmanovic A, Mujezinovic A. Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Int J Dev Disabil*. 2022;68(3):274–80.
302. Karaçay SDA, Keskin A. Ankara Şehir Hastanesine başvuran serebral palsili çocuklarına bakım veren annelerde anksiyete, depresyon ve tükenmişlik düzeyinin değerlendirilmesi (Yüksek lisans tezi). Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara. 2022;
303. Senses Dinc G, Cop E, Tos T, Sari E, Senel S. Mothers of 0–3-year-old children with Down syndrome: Effects on quality of life. *Pediatrics International*. 2019 Sep 30;61(9):865–71.
304. Bumin G, Günal A, Tükel Ş. Engelli Çocuğa Sahip Annelerde Kaygı, Depresyon ve Yaşam Kalitesi . *SDÜ Tıp Fakültesi Dergisi*. 2008 [cited 2025 Nov 21];1(15):6–11.
305. Yarar F, Akdam M, Çarpan İ, Topal S, Şenol H, Tekin F. Özürlü Bir Çocuğa Sahip Olmanın Annelerin Kaygı, Depresyon ve Yaşam Kalitesi Düzeylerine Etkisi. *Pamukkale Medical Journal*. 2020 Sep 11;14:223–32.
306. Wang W, Wang S, Liu X, Li Y. Parental and job burnout in a Chinese sample. *Current Psychology*. 2021 Mar 5;42(2):1564–74.
307. Konowalek Ł, Kotowska-Bąbol M, Łukasik J, Remiszewski P, Wolańczyk T. Quality of life among parents of autistic children: questionnaire validation study and multivariate analysis of associated factors. *Front Psychiatry*. 2025 Jul 9;16.

8. EKLER

EK-1 Sosyodemografik Form

Çocuğunuzun yaşı:

Çocuğunuzun Cinsiyeti: a) kız b) erkek

Sahip Olduğunuz Çocuk Sayısı: a) 1 b) 2 c) 3 ve daha fazla

Sahip Olduğunuz Özel Gereksinimli Çocuk Sayısı: a) 1 b) 2 c) 3 ve daha fazla

Kaçıncı çocuk:

Çocuğunuzun Tanısı:

Taniyi kaç yaşında aldı:

Çocuğunuzun Engel Durumu: a) Fiziksel b) Zihinsel c) Fiziksel +Zihinsel

Özel eğitime ne zaman başladı:

Çocuğunuz özel eğitim dışında herhangi bir okula gidiyor mu? a) Evet b) Hayır c) Diğer

Çocuğunuz kaçınıcı sınıf:

Sağlık kurulundaki tanıları / Ek hastalıkları:

Kullandığı ilaçlar:

Kardeşte ek hastalık var mı? Varsa a) tıbbi b) ruhsal

Aile yapısı : a) Çekirdek aile b) Geniş aile c) Anne ile d) Baba ile e) Üvey anne ya da baba ile f) Akraba ile g) Koruyucu aile ile h) Evlat edinilmiş i) Kurumda

Anne-Baba arasında akrabalık var mı: a) Evet b) Hayır

Çocuğunuzun bakımında başka yardımcınız var mı? a) Var b) Yok

Çocuğunuz ile ilgili problemlerinizi en sık kiminle paylaşırsınız? (Tek cevap veriniz.)

a) Eş b) Aile bireyleri/ akrabalar c) Arkadaşlar d) Diğer Özel Gereksinimli Çocuk aileleri e) Hekim/Psikolog

19- Özel Gereksinimli bir çocuk sahibi olmak çevrenizle ilişkilerinizi etkiledi mi?

a) Evet b) Hayır

ANNE

BABA

20- Yaşınız:

21-Eğitim durumunuz:

22-Mesleğiniz:

23- Ek hastalık var mı? Varsa a) tıbbi b) ruhsal

EK-2 Maslach Tükenmişlik Ölçeği

Elinizdeki ankette anne/babaların yaşamlarındaki sıkıntılar, stresler ve yorgunlukları yansıtan ifadelere yer verilmiştir. Sizden istenen her bir ifadenin örneklediği durumu ne kadar sıklıkla yaşadığınızı uygun yanıt aralığına (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 bu isi kaldıramayacağımı hissediyorum.					
4. Çocuğumun ne hissettiğini hemen anlarım.					
5. Çocuğuma sanki insan değilmişgibi davrandığımı farkediyorum.					
6. Bütün gün çocuğumla uğrasmak 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 / çocuklarımin 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 hissederim.					
19. Çocuğumun bakımına yönelik olarak bir çok 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-3 Beck Depresyon Ölçeđi

Ařađıda, kiřilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde, bir çeřit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. Son bir hafta içindeki (řu an dahil) kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz. Daha sonra, o maddenin yanındaki harfin üzerine (x) işareti koyunuz.

1. (a) Kendimi üzđün hissetmiyorum.
(b) Kendimi üzđün hissediyorum.
(c) Her zaman için üzđünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum.
(d) Öylesine üzđün ve mutsuzum ki dayanamıyorum.
2. (a) Gelecekten umutsuz deđilim.
(b) Geleceđe biraz umutsuz bakıyorum.
(c) Gelecekten beklediđim hiçbir řey yok.
(d) Benim için bir gelecek yok ve bu durum düzelmeyecek.
3. (a) Kendimi başarısız görmüyorum.
(b) Çevremdeki bir çok kiřiden daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır.
(c) Geriye dönüp baktığımda, çok fazla başarısızlığımın olduđunu görüyorum.
(d) Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.
4. (a) Her řeyden eskisi kadar zevk alabiliyorum.
(b) Her řeyden eskisi kadar zevk alamıyorum.
(c) Artık hiçbir řeyden gerçek bir zevk alamıyorum.
(d) Bana zevk veren hiçbir řey yok. Her řey çok sıkıcı.
5. (a) Kendimi suçlu hissetmiyorum.
(b) Arada bir kendimi suçlu hissettiđim oluyor.
(c) Kendimi çođunlukla suçlu hissediyorum.
(d) Kendimi her an için suçlu hissediyorum.

6. (a) Cezalandırıldığımı düşünmüyorum.
(b) Bazı şeyler için cezalandırılabilceğimi hissediyorum.
(c) Cezalandırılmayı bekliyorum.
(d) Cezalandırıldığımı hissediyorum.
7. (a) Kendimden hoşnudum.
(b) Kendimden pek hoşnut değilim.
(c) Kendimden hiç hoşlanmıyorum.
(d) Kendimden nefret ediyorum.
8. (a) Kendimi diğer insanlardan daha kötü görmüyorum.
(b) Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum.
(c) Kendimi hatalarım için çoğu zaman suçluyorum.
(d) Her kötü olayda kendimi suçluyorum.
9. (a) Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
(b) Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum, fakat bunu yapmam.
(c) Kendimi öldürebilmeyi isterdim.
(d) Bir fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm.
- 10.(a) Her zamankinden daha fazla ağladığımı sanmıyorum.
(b) Eskisine göre şu sıralarda daha fazla ağlıyorum.
(c) Şu sıralarda her an ağlıyorum.
(d) Eskiden ağlayabilirdim, ama şu sıralarda istesem de ağlayamıyorum.

11.(a) Her zamankinden daha sinirli değilim.

(b) Her zamankinden daha kolayca sinirleniyor ve kızıyorum.

(c) Çoğu zaman sinirliyim.

(d) Eskiden sinirlendiğim şeylere bile artık sinirlenemiyorum.

12.(a) Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim.

(b) Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim

(c) Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim.

(d) Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı.

13.(a) Kararlarımı eskisi kadar kolay ve rahat verebiliyorum.

(b) Şu sıralarda kararlarımı vermeyi erteliyorum.

(c) Kararlarımı vermekte oldukça güçlük çekiyorum.

(d) Artık hiç karar veremiyorum.

14.(a) Dış görünüşümün eskisinden daha kötü olduğunu sanmıyorum.

(b) Yaşlandığımı ve çekiciliğimi kaybettiğimi düşünüyorum ve üzülüyorum.

(c) Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan olumsuz değişiklikler olduğunu hissediyorum.

(d) Çok çirkin olduğumu düşünüyorum.

15.(a) Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.

(b) Bir işe başlayabilmek için eskisine göre kendimi daha fazla zorlamam gerekiyor.

(c) Hangi iş olursa olsun, yapabilmek için kendimi çok zorluyorum.

(d) Hiçbir iş yapamıyorum.

16.(a) Eskisi kadar rahat uyuyabiliyorum.

(b) Şu sıralarda eskisi kadar rahat uyuyamıyorum.

(c) Eskisine göre 1 veya 2 saat erken uyanıyor ve tekrar uyumakta zorluk çekiyorum.

(d) Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum.

17.(a) Eskisine kıyasla daha çabuk yorulduğumu sanmıyorum.

(b) Eskisinden daha çabuk yoruluyorum.

(c) Şu sıralarda neredeyse her şey beni yoruyor.

(d) Öyle yorgunum ki hiçbir şey yapamıyorum.

18.(a) İştahım eskisinden pek farklı değil.

(b) İştahım eskisi kadar iyi değil.

(c) Şu sıralarda iştahım epey kötü.

(d) Artık hiç iştahım yok.

19.(a) Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi sanmıyorum.

(b) Son zamanlarda istemediğim halde üç kilodan fazla kaybettim.

(c) Son zamanlarda istemediğim halde beş kilodan fazla kaybettim.

(d) Son zamanlarda istemediğim halde yedi kilodan fazla kaybettim.

Daha az yemeye çalışarak kilo kaybetmeye çalışıyorum. Evet() Hayır()

20.(a) Sağlığım beni pek endişelendirmiyor.

(b) Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sorunlarım var.

(c) Ağrı, sızı gibi bu sıkıntılarım beni epey endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zor geliyor.

(d) Bu tür sıkıntılar beni öylesine endişelendiriyor ki, artık başka hiçbir şey düşünemiyorum.

21.(a) Son zamanlarda cinsel yaşantımda dikkatimi çeken bir şey yok.

(b) Eskisine oranla cinsel konularla daha az ilgileniyorum.

(c) Şu sıralarda cinsellikle pek ilgili değilim.

(d) Artık, cinsellikle hiçbir ilgim kalmadı.

EK-4 Beck Anksiyete Ölçeği

Aşağıda 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 HATFADIR sizi ne kadar rahatsız ettiğini yandaki uygun yere (X) işareti koyarak belirleyiniz.

	Hiç	Hafif Düzeyde Beni pek etkilemedi	Orta Düzeyde Hoş değildi ama katlanabildim	Ciddi düzeyde Dayanmakta çok zorlandım
1.Bedeninizin herhangi bir yerinde uyuşma 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.titreklilik				
14.Kontrolü kaybetme korkusu				
15.Nefes almada güçlük				
16.Ölüm korkusu				
17.korkuya kapılma				
18.Midede hazımsızlık ya da rahatsızlık hissi				
19.Baygınlık				
20.Yüzün kızarması				
21.Terleme (sıcaklığa bağlı olmayan)				

EK-5 Kısa Semptom Envanteri

Aşağıda, insanların bazen yaşadıkları belirtilerin ve yakınmaların bir listesi verilmiştir. Listedeki her maddeyi lütfen dikkatle okuyunuz. Daha sonra, o belirtinin SİZDE BUGÜN DAHİL, SON BİR HAFTADIR NE KADAR VAR OLDUĞUNU yandaki bölmede uygun olan yere işaretleyiniz. Her belirti için sadece bir yeri işaretlemeye ve hiçbir maddeyi atlamamaya özen gösteriniz. Yanıtlarınızı kurşun kalemle işaretleyiniz. Eğer fikir değiştirirseniz ilk yanıtınızı siliniz. Yanıtlarınızı aşağıdaki ölçeğe göre değerlendiriniz: Bu belirtiler son bir haftadır sizde ne kadar var?

0. Hiç yok 1. Biraz var 2. Orta derecede var 3. Epey var 4. Çok fazla var

	Bu belirtiler son bir haftadır sizde ne kadar var?				
	Hiç				Çok fazla
1. İçinizdeki sinirlilik ve titreme hali	0	1	2	3	4
2. Baygınlık, baş dönmesi	0	1	2	3	4
3. Bir başka kişinin sizin düşüncelerinizi kontrol edeceği fikri	0	1	2	3	4
4. Başınıza gelen sıkıntılardan dolayı başkalarının suçlu olduğu duygusu	0	1	2	3	4
5. Olayları hatırlamada güçlük	0	1	2	3	4

	Hiç				Çok fazla
6. Çok kolayca kızıp öfkelenme	0	1	2	3	4
7. Göğüs (kalp) bölgesinde ağrılar	0	1	2	3	4
8. Meydanlık (açık) yerlerden korkma duygusu	0	1	2	3	4
9. Yaşamınıza son verme düşünceleri	0	1	2	3	4
10. İnsanların çoğuna güvenilmeyeceği hissi	0	1	2	3	4
11. İştahta bozukluklar	0	1	2	3	4
12. Hiçbir nedeni olmayan ani korkular	0	1	2	3	4
13. Kontrol edemediğiniz duygu patlamaları	0	1	2	3	4
14. Başka insanlarla beraberken bile yalnızlık hissetmek	0	1	2	3	4
15. İşleri bitirme konusunda kendini engellenmiş hissetmek	0	1	2	3	4
16. Yalnızlık hissetmek	0	1	2	3	4
17. Hüzünlü, kederli hissetmek	0	1	2	3	4
18. Hiçbir şeye ilgi duymamak	0	1	2	3	4
19. Ağlamaklı hissetmek	0	1	2	3	4
20. Kolayca incinebilme, kırılmak	0	1	2	3	4
21. İnsanların sizi sevmediğine, kötü davrandığına inanmak	0	1	2	3	4

	Hiç				Çok fazla
22. Kendini diğerlerinden daha aşağı görme	0	1	2	3	4
23. Mide bozukluğu, bulantı	0	1	2	3	4
24. Diğerlerinin sizi gözlediği ya da hakkınızda konuştuğu duygusu	0	1	2	3	4
25. Uykuya dalmada güçlük	0	1	2	3	4
26. Yaptığınız şeyler tekrar tekrar doğru mu diye kontrol etmek	0	1	2	3	4
27. Karar vermede güçlükler	0	1	2	3	4
28. Otobüs, tren, metro gibi umumi vasıtalarla seyahatlerden korkmak	0	1	2	3	4
29. Nefes darlığı, nefessiz kalmak	0	1	2	3	4
30. Sıcak-soğuk basmaları	0	1	2	3	4
31. Sizi korkuttuğu için bazı eşya, yer yada etkinliklerden uzak kalmaya çalışmak	0	1	2	3	4
32. Kafanızın “bomboş” kalması	0	1	2	3	4
33. Bedeninizin bazı bölgelerinde uyuşmalar, karıncalanmalar	0	1	2	3	4
34. Günahlarınız için cezalandırılmanız gerektiği	0	1	2	3	4
35. Gelecek ile ilgili umutsuzluk duyguları	0	1	2	3	4
36. Konsantrasyonda (dikkati bir şey üzerinde toplama) güçlük/zorlanmak	0	1	2	3	4

	Hiç				Çok fazla
37. Bedeninizin bazı bölgelerinde zayıflık, güçsüzlük hissi	0	1	2	3	4
38. Kendini gergin ve tedirgin hissetmek	0	1	2	3	4
39. Ölme ve ölüm üzerine düşünceler	0	1	2	3	4
40. Birini dövme, ona zarar verme, yaralama isteği	0	1	2	3	4
41. Bir şeyleri kırma, dökme isteği	0	1	2	3	4
42. Diğerlerinin yanındayken yanlış bir şeyler yapmamaya çalışmak	0	1	2	3	4
43. Kalabalıklarda rahatsızlık duymak	0	1	2	3	4
44. Bir başka insana hiç yakınlılık duymamak	0	1	2	3	4
45. Dehşet ve panik nöbetleri	0	1	2	3	4
46. Sık sık tartışmaya girmek	0	1	2	3	4
47. Yalnız bırakıldığında/kalındığında sinirli hissetmek	0	1	2	3	4
48. Başarılarınız için diğerlerinden yeterince takdir görmemek	0	1	2	3	4
49. Yerinde duramayacak kadar kendini tedirgin hissetmek	0	1	2	3	4
50. Kendini değersiz görmek	0	1	2	3	4
51. Eğer izin verirsiniz insanların sizi sömüreceği duygusu	0	1	2	3	4

	Hiç				Çok fazla
52. Suçluluk duyguları	0	1	2	3	4
53. Aklınızda bir bozukluk olduğu fikri	0	1	2	3	4



EK-6 Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kısa Formu)

Aşağıdaki sorular son 2 hafta içerisinde sizin sağlığını ve yaşam kaliteniz hakkındaki fikirlerinizi sorgulamaktadır.

Soru Sayısı	Soru	Çok Kötü	Biraz Kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça İyi	Çok İyi
1	Yaşam kalitenizi nasıl değerlendiriyorsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)

Soru Sayısı	Soru	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
2	Sağlığınıza ne kadar hoşnutsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri ne kadar yaşadığınızı soruşturmaktadır.

Soru Sayısı	Soru	Hemen hemen hiç	Çok az	Orta Derecede	Orta Derecede	Aşırı derecede
3	Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	☐ (5)	☐ (4)	☐ (3)	☐ (2)	☐ (1)
4	Günlük işlerinizi yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	☐ (5)	☐ (4)	☐ (3)	☐ (2)	☐ (1)
5	Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
6	Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
7	Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
8	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
9	Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde tam olarak yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

Soru Sayısı	Soru	Hiç	Çok az	Orta Derecede	Çokça	Tamamen
10	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
11	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
12	İhtiyaçlarınızı karşılamak için yeterli paranız var mı?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
13	Günlük yaşantınızda gerekli bilgi ve haberlere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
14	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde iyi ya da doyurucu bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir

Soru Sayısı	Soru	Çok Kötü	Biraz Kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça İyi	Çok İyi
15	Bedensel hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)

Soru Sayısı	Soru	Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
16	Uygunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
17	Günlük işleri yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
18	İş görme kapasitenizden ne	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)

	kadar hoşnutsunuz?					
19	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
20	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
21	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
22	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
23	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
24	Sağlık hizmetlerini alma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)
25	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	☐ (1)	☐ (2)	☐ (3)	☐ (4)	☐ (5)

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri ne sıklıkta hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

Soru Sayısı	Soru	Hiçbir zaman	Nadiren	Arasıra	Çoğunlukla	Her zaman
26	Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	☐ (5)	☐ (4)	☐ (3)	☐ (2)	☐ (1)