

1. GİRİŞ

Serebral palsi (CP), çocukluk çağı sakatlıklarının başlıca nedeni olup merkezi sinir sistemindeki hasara bağlı olarak gelişen hareket bozukluğunu ifade etmektedir. Bu gelişim hastalığına sahip çocuklarda çeşitli yetersizlikler geliştiği ve bazen çocukların kendi kendine bakabilme yetisinden tamamen yoksunlukları söz konusu olabilmektedir (Raina ve ark 2005). Çocuğun bakımındaki güçlükler ve uzun dönemli bağımlılığın ebeveyne güçlükler yaşattığı bilinmektedir. Yaşanan süreç her ne kadar ebeveyn olmanın bir parçası gibi gözükmekle birlikte oldukça yıpratıcı bir deneyim olarak değerlendirilmektedir.

Engelli bir çocuğun bakımında yaşanan güçlükler normal ve birlikte yaşamak çoğu kez aileye yoğun kaygılar yaşatmaktadır. Sevgi, sorumluluk, zorunluluk, yorgunluk ve bıkkınlık gibi kavramlardan oluşan bu problem yumağı, giderek gelişim gösteren çocuklardan farklılık göstermektedir. Bu açıdan engelli çocuğa bakım vermek, eğitmek, büyütmek başta çocukla ilgilenen kişi genellikle anne olmak üzere tüm aile üyelerinde problem oluşturabilmektedir (Işıksan, 2005).

Ailelerin yaşadığı güçlük, engelli çocuğu kabul etmenin yanı sıra çocuğun günlük bakımı için daha fazla zaman ve kaynağa ihtiyaç duyma nedeniyle yaşanan stresi ifade etmektedir. Öyleyse diyebiliriz ki engelli çocuğa sahip aileler kendilerine özgü bir kaygı yaşamakta ve bu durum, bir çocuğa sadece anne-babalık etme kaygısından öte bir durum olarak değerlendirilmelidir.

Ülkemizde engelli çocuğa sahip olmak başlı başına bir sorun olmakla birlikte aileler bu konuda ek güçlükler yaşamaktadır. Engelli çocuğa sahip anne babalar çocuklarını sağlık durumuna bakmaksızın toplumun kültürüne uygun yetiştirmeye çalışarak büyük bir sorumluluk almakta ve bu toplumsal beklentiye sağlıklı çocuk aileleri gibi cevap vermeye çalıştıkları görülmektedir.

Engelli çocuğa sahip ana babaların zorluklarla nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları ise sosyal destek mekanizmalarıyla yakından ilgilidir. Aileler yaşanan strese tepki olarak çeşitli baş etme stratejileri kullanabilmektedirler. Ailelerin

yaşadığı bu beklenmedik ve karmaşık durumla başa çıkmaları büyük ölçüde diğer ailelerle ilişkilerine onlardan aldıkları desteğe ve ne ölçüde yardım alabildiklerine bağlı olabilmektedir. Sosyal destek, ailenin zorlayıcı durum karşısında psiko-sosyal sorunlarla baş etmesini kolaylaştırarak yaşamı üzerinde kontrolü olduğu duygusunu sağlayabilmektedir.

Bu araştırmada da serebral palsi'li çocuğa sahip olmanın bakım veren aile üzerinde sosyal ve psikolojik açıdan bir yük oluşturduğu anne ve babanın bu sorumluluğun üstesinden gelmesinde sosyal desteğin etkisinin değerlendirilmesinin yararlı olacağı değerlendirilmiştir. Buraya kadar bahsedilenlerin ışığında serebral palsi'li çocuğa bakım veren ailenin ruh sağlığının, koruyucu ruh sağlığı ve sosyal psikiyatri açısından değerlendirilmesinin yararlı olacağı düşünülmektedir

1.1. SEREBRAL PALSI

1.1.1. Serebral palsy Tanım ve Klinik Tablosu

1862'de İngiliz Ortopedist William John Little tarafından ilk kez tanımlanan serebral palsy, çocukluk çağı sakatlıklarının başlıca nedenidir. Sigmund Freud dahil birçok bilim adamının bir asırdan fazla süre üzerinde yoğunlaştığı serebral palsy, 6 yaşa kadar ilerleyici olmayan beyin lezyonları sonucunda ortaya çıkan kalıcı hareket ve postür bozukluğu olup çocuğun hareket kabiliyetini kısıtlayan sinir sistemi hastalığıdır (Cristopher RP, Gans BM 1998, Yaşar 2005). Normal gelişim gösteren bebekte zamanla sinir sisteminin gelişmesi ile hareketlerde refleks kontrol azalarak istemli, kontrollü koordine hareketler gelişmeye başlamaktadır. Oysa serebral palsy'li çocuklarda bu gelişmeler çok yavaş seyretnmektedir. Kol, bacak ve gövde kaslarında sertlik, kuvvetsizlik, koordinasyon bozukluğu ve gevşeklik, istemsiz hareketler, denge bozukluğu, karşılıklı kas grupları arasındaki ilişkinin bozulması şeklinde motor gelişimde güçlükler görülür. Bu çocuklarda başı dik tutma, desteksiz oturma, emekleme ve yürüme gibi temel beceriler iki yaşın üzerinde çok yavaş kazanılmaya başlar (Kerem ark 2000, Akmeşe 2004).

Serebral palsi’li çocuklarda motor gelişimde olduğu gibi zihinsel gelişimde de gerilikler görülebilir. Serebral palsi’nin beyinde yarattığı hasarlar çeşitli şekillerde oluşabilir. Bundan dolayı çocukların fazla ortak yönü yoktur. Mental retardasyon en ciddi problemdir ve insidansı yaklaşık %30-50’dir. Özellikle rijit, atonik ve ciddi tutulumun olduğu spastik quadriplejik çocuklarda ise önemli derecede mental retardasyon görülür (Oğuz ve ark, 2004). Yaklaşık yarısında konvülziyonlar görülür (Oğuz ve ark 2004,yılmaz 2005). Bu çocuklarda davranış problemleri, dikkat bozuklukları, hareket etme ve dalgınlık gibi problemler de görülebilmektedir (Demirsoy Böcü 1992, Urhan 1998).

Fiziksel açıdan engelli grup içinde yer alan serebral palsi’li çocuklarda algılama problemlerine de rastlanmaktadır. Algı yetersizliğine bağlı olarak nesneleri ifade etmekte, nesneleri itip çekmede, el-göz koordinasyonu gerektiren etkinliklerde yetersizlikler görülebilir. Algı ve motor ilişkisini kurma sürecindeki yetersizlik nedeniyle öğrenme güçlüğü de görülebilir. Bu çocukların bir kısmında konuşma engelinin gecikmiş konuşma olarak görüldüğü, 5-6 yaşlarına kadar konuşma becerisi kazanamadıkları belirtilmiştir (Akmeşe 2004).

Gastrointestinal sistem ile ilgili problemler şiddetli etkilenmiş çocuklara özgüdür. Kabızlık ve dışkısal sıkıştırmaya bu çocuklarda görülen genel problemlerdir. Azalmış fasiyal tonus, yetersiz baş kontrolü ve seyrek yutkunma nedeniyle salya akması sorunu görülür. Çiğnemede güçlük, öğürme, öksürme reflekslerinde artma sonucu yutmada güçlük gibi problemler görülür. Bu durum çocuğun yetersiz beslenmesine yol açar. Erken çocukluk döneminde yetersiz beslenme büyüme geriliğinin en önemli sebebi olarak gösterilmektedir (Yılmaz 2005).

Serebral palsi aynı zamanda çocuğun sosyal ve duygusal gelişimini de etkilemektedir. Hareketlerdeki anormallikler, titremeler, denge sağlayamama, normal yürüyememe, rahatça oturamama, çene hareketlerini kontrol edememe gibi problemler çocuğu içinde bulunduğu toplumda zor duruma sokabilir. Bu nedenle sosyal yaşantısı olumsuz etkilenebilir. Ailenin ve toplumun aşırı koruyucu ya da reddeden tutumu nedeniyle serebral palsi’li çocuk kendini yetersiz ve aşağı görmeye başlar. Böylece uyum problemleri ortaya çıkabilir (Akmeşe, 2004).

1.1.4.Serebral palsi’li Çocuğun Tedavi ve Rehabilitasyonu

Serebral palsi’li çocuklar gelişim hızı ve ihtiyaçları açısından birbirinden farklılık göstermektedir. Her çocuğun gelişim düzeyi aynı olmadığından, her çocuk için ayrı dikkat ve özen gerekmektedir. Çocukların gelişim özellikleri göz önünde tutularak geniş kapsamlı ve ayrıntılı bireysel programlar hazırlanmalıdır.

Rehabilitasyon programında çocuğun yeteneklerini en üst düzeyde geliştirmek üzere çocuğu eğitmek amaçlanmalıdır. Bu nedenle en üst düzeyde kazanabileceği tedavi şekli belirlenmelidir. Rehabilitasyon hedefleri her yaş döneminde, büyümenin getirdiği gereksinimlere göre değişiklikler gösterir. Bununla birlikte tüm dönemlerdeki ortak amaç; bozuklukların etkilerini en aza indirmek, ikincil bozuklukların oluşumunu engellemek veya sınırlamak ve fiziksel sınırlılıkların el verdiği ölçüde hastaların kaba motor fonksiyonunu en iyi duruma getirmektir (Urhan 1998).

Eğitim, çok ağır olmayan serebral palsi’li çocuklar için fiziksel, duygusal ve zihinsel gelişimini desteklemekle birlikte toplum içinde uyum ve yardımlaşma duygularını geliştirmeyi amaçlamaktadır. Serebral palsi’li olan çocukların çoğu fiziksel ve zihinsel engellerinin ağırlığına göre kendi işlerini yapma, çevreye uyum sağlama konularında büyük ölçüde bağımsız olacak duruma getirilebilmektedir.

Serebral palsi’li çocuğun rehabilitasyonu ile uğraşan kişiler çoğunlukla “eklektik yaklaşımı” tercih etmektedir. Eklektik yaklaşım, serebral palsi’li her çocuk için ideal bir tedavi yönteminin olmadığını, gereksinime göre bütün yöntemler içinde yararlı olabilecek öğelerin kullanılması gerektiğini savunur (Urhan 1998).

Serebral palsi’li çocukta, beyindeki kalıcı lezyon ve zedelenen nörolojik sistemlerin tamiri mümkün olmadığı için, fiziksel terapi ne kadar yoğun olursa olsun, motor fonksiyonlardaki gelişmeler sınırlı kalacaktır. Bu yüzden uygulanan tedavi ve rehabilitasyon, üç önemli hedefe yönelik olmalıdır: Bunlardan birincisi motor bozukluğu nedeniyle çocukta oluşabilecek deformitelerin engellenmesi, ikincisi çocuğun ve ailesinin emosyonel ve psikolojik olarak desteklenmesi, üçüncüsü ise

çocuğun eğitilerek bir meslek edinmesi ve bağımsız bir birey olarak toplum hayatına kazandırılmasıdır.

Serebral palsi tedavisi disiplinler arası bir yaklaşımı gerekli kılar. Tedavi eksenini fizik tedavi ve rehabilitasyon oluşturur. Dolayısıyla fizik tedavi ve rehabilitasyon bu hastaların fiziksel yetersizliklerinin tedavi ve takibinden sorumlu olarak kabul edilir. Nöroloji, ortopedi, psikiyatri, kulak-burun-boğaz, göz ve beyin cerrahisi gibi diğer tıbbi dallar, genellikle rehabilitasyona yardımcı olmak ve rehabilitasyonu tamamlamak amacıyla endikasyon durumuna göre devreye girerler.

Serebral palsi'li çocukta başarılı bir rehabilitasyon programı fizik tedavi uzmanı, nörolog, pediatrist, ortopedist, fizyoterapist, iş ve uğraşı terapisti, konuşma terapisti, psikolog, özel eğitimci, rehabilitasyon hemşiresi, sosyal hizmet uzmanı, ortez teknisyeninden oluşan ekibin multi disiplinler bir şekilde çalışması ve bu ekibe çocuk ve ailenin katılımı ile mümkündür. Bu bağlamda serebral palsi'li çocuğun sorunu ailesini de etkilemektedir. Bu bölümde de bakımı üslenen ailenin içinde bulunduğu durum ele alınacaktır(Hazneci, 2005).

1.1.5.Serebral palsi'li Çocuk ve Aile

Aile, çocukların sağlıklı olarak yetiştirilip gelişebileceği ve önemini hiçbir zaman yitirmeyen evrensel bir kurumdur. Özellikle ilk davranış kalıpları, toplumsal hayata ilişkin ilk roller ve kurallar, temel alışkanlıklar, mutluluklar, sevgiler aile içinde öğrenilmektedir. Bu nedenle sağlıklı ya da engelli olsun her çocuğun içinde büyüyüp gelişebileceği bir aileye ihtiyacı vardır.

Çocuk bakımı ebeveynliğin doğasında olmasına rağmen, çocukta oluşan fonksiyonel sınırlılık, uzun süreli bağımlılık ve bakım ihtiyacı ebeveyndeki sorumluluğun niteliğini tamamıyla değiştirmektedir. Bu gereksinimleri karşılamada babaya göre annenin ilgisini ve zamanını ve enerjisinin çoğunu engelli çocuğa vermek zorunda kalması anneyi giderek eşinden ve diğer çocuklardan uzaklaştırabilir; bu nedenle, zaman zaman evlilik ilişkisi ve aile yaşantısında bozulmalar olabilmektedir.

Serebral palsi’li çocuğun doğumu ile aile yaşantısında değişimler gözlenir. Engelli çocuğun doğumuyla aileler ne yapacaklarını, nereye gideceklerini, kime ne söyleyeceklerini, soracaklarını bilemezler ve bocalamaya başlarlar. Her zaman, her yerde serebral palsy’nin nasıl olduğuna yönelik sorularla karşı karşıya kalırlar. Bu durumda aileler öncelikle engelli olmayan çocuklarına, aile büyüklerine, yakın arkadaşlarına ve komşularına bilgi vermek, açıklama yapmak durumunda kalırlar (Bailey and Simeonson 1992).

Aile ilk günden itibaren çocuğun kendi kendine yemek yemesi, yürümesi ve yazı yazması da yaşayacağı olumsuzluklar karşısında güçlük çekebilmekte; eğitimi, evliliği ve işi gibi konularda da endişeye kapılabilmektedir. Çocuktaki yetersizlikler nedeniyle başkalarını sorumlu tutma, kabullenmeme, suçluluk hissi gibi duygularda aile üyelerinin kendi aralarında ve toplumla olan ilişkilerinde bozukluk ve gerginlik yaratabilmektedir.

Çocuktaki yetersizliğin teşhisi aileyi bir çok yönden etkilemektedir:

Davranışsal düzeyde; acil bakım gereksiniminin karşılanması, tedavi için ulaşımın düzenlenmesi, zaman konusunda ayarlamaların yapılması ve yeni koşulların yarattığı maddi sıkıntıların karşılanması.

Duygusal düzeyde; keder, kızgınlık, suçluluk ve soyutlanma duygularının yaşanması ve kriz döneminde oluşan stresin, somatik semptomlar oluşturması.

Kişiler arası ilişkiler düzeyinde; ailenin damgalanma ve soyutlanma duygusu ile baş etme zorunda kalması (Urhan 1998, Küçüker 1997).

Büyüme ve gelişme sürecindeki serebral palsi’li çocuğun, yaşlarına göre farklı uğraşlar içinde olması aileyi etkilemektedir. Çocuğun içinde bulunduğu dönem, ailenin yaşadığı güçlüğü yoğunluğunu değiştirmektedir. Bu dönemleri genellikle on iki – on beş ay arası, yirmi dört – otuz ay arası, altı yaş, adolesan dönem ve yirmi bir yaş olarak ifade edebiliriz. Bu kriz dönemlerinde ebeveynler ciddi problemler ile karşılaşsalar da annenin bebeklik döneminde, babanın ise yürüme, okul çağı ve adolesan dönemde güçlüğü daha yoğun yaşadığı belirlenmiştir (Akmeşe 2004).

Engelli çocuğun bakımı ailenin gücünü ve maddi kaynaklarını olumsuz etkileyen, tüketen ve zorlayan bir durumdur. Serebral palsi'li çocuğuna sevgi, koruma ve sağlıklı gelişim ortamı sağlamak zorunda olan ebeveynin aynı zamanda özel eğitim aldırma gibi sorumlulukları da vardır. Daha fazla zaman ve paraya gereksinim hisseden bazı ailelerde çocuğun bakımı için annenin işinden ayrılması maddi sıkıntıyı daha da artırmaktadır. Bazı ailelerde ise anne artan giderleri karşılamak için ek bir işte çalışmaya yönelmektedir. Ailedeki diğer bireylerin ihtiyaçlarına eklenen engelli çocuğun yaşattığı yeni giderlerle mücadele eden anne baba, yaşadığı güçlüklerle baş etmek için kendilerine yardımcı olacak çeşitli destek, kaynak ve hizmetlere gereksinim duymaktadır (1. Özürlüler Şurası,1999)

Özürlü çocuğa sahip anne ve babanın yaşadığı stresin önemli sebepleri:

- Çocuğun bakımının uzun zaman almasından kaynaklanan vakit yetersizliği
- Beslenme, banyo, giyim gibi temel bakım ihtiyaçlarını karşılamada yaşanan güçlükler
- Anne babanın uyuma, dinlenme vb kişisel etkinlikler için yeterli zamanın kalmaması
- Anne babanın arkadaşlar, komşular gibi sosyal çevreden yakın çevreden soyutlanması
- Çocuğun davranışını yönlendirmede karşılaşılan güçlükler
- Anne babanın engelli çocuğun geleceği hakkında karamsarlık duyması
- Anne babada görülen depresyonun, aşırı kaygıyla daha iyi başa çıkabilen ebeveyne fazla yük getirmesi
- Tıbbi gereksinimlerin süreklilik arz etmesi ve giderlerin pahalı olması
- Ortaya çıkan ek giderlerin yarattığı maddi güçlükler
- Çocuğun bakımının zor ve süreklilik arz etmesi
- Suçluluk duygusu ve özürlü çocuğun bakımın zor olması nedeniyle evlilikte yaşanan problemler
- Kardeşin özürlü çocuğa karşı verdiği doğrudan veya dolaylı tepkilerin ortaya çıkardığı problemler (Urhan 1998, Kanık 1998).

Çocuğun yaş dönemlerine göre anne ve babanın yaşadığı stres düzeyi farklılık göstermekle birlikte bakım verenin yaşadığı stresi etkileyen etmenler ise;

Bakıcının sahip olduğu özellikler: Yaş, annelik statüsü, mevcut ortama adapte olma yeteneği Hastanın özellikleri: Hastalığın şiddeti

Bakıcı ile bakıma muhtaç kişi arasındaki münasebetin süresi

Sosyal faktörler: Sosyal gruplara girmek ve sosyal destek

Ekonomik faktörler: Sosyoekonomik statü, devlet yardımından faydalanıp faydalanama durumu, istihdam

Kültürel bağlam (Raina ve ark 2005).

Stres ile başa çıkma ile ilgili değişik görüşler vardır. Bunlardan birisi problem çözme yönelimli başa çıkma stratejileri kullanmaları halinde daha az strese sahip olacakları, duygu yönelimli başa çıkma stratejileri kullanmaları durumunda ise, kişi kendine yöneleceğinden daha fazla stres yaşayacaklarını ileri sürmektedir. Folkman ve arkadaşları stres ile başa çıkma sürecini açıklamak üzere bir model oluşturmuştur. Bu modele göre başa çıkma kaynakları şöyle sıralanabilir (Kanık 1998).

Anne babanın sağlığı, enerjisi/morali: Bireyin kaygı dolu olaylar sırasında ve döneminde fiziksel ve duygusal sağlığını içerir.

Problem çözme becerileri: Çeşitli becerilerin genellenmesi ve bilginin analiz edilmesi için somut yetenekleri kapsar.

Sosyal çevre: Olumlu uyumu kolaylaştırabilecek potansiyel destek ilişkilerini kapsar.

Yararlı kaynaklar: Sosyo- ekonomik seviye ve gelir gibi faktörleri kapsar.

Genel ve özel inançlar: Bireyin yeterlilik duyguları, büyük ölçüde iç denetime sahip olma, din gibi inanç sistemlerini kapsar (Kanık 1998).

Anne babanın serebral palsi'li bir çocukları olduğu gerçeğini kabul etmesi, duruma başarılı bir şekilde uyum sağlaması ve yaşamını bu gerçeğe göre yeniden düzenlemesi kolay değildir. Bu ailelerde tipik baş etme yolları kullanılır. Bir çoğu stresle başa çıkmak için sigara, alkol, ilaç yada bir kaçına birden yönelir. Bazı aileler

de ise strese tepki olarak geri çekilme, içine kapanma sorunlarıyla yüz yüze gelmekten kaçınma gözlenir. Bazen de sorunlarını tümüyle yok sayarak olayların dışında kalmayı seçer. Yaygın olarak kullanılan bir başka stresle başa çıkma biçimi ise aşırı tepki vermektir. Kullanılan başka bir başa çıkma biçimi de stres karşısında hiç tepki göstermeyip yaşanan sıkıntıyı içinde biriktirmektir. Bu birikimler sonucunda birey daha fazla dayanamayacağı için strese ve çözülemediği takdirde zaman içinde depresyona dönüşme olasılığı vardır (Işıkhana 2005).

1.1.6.Serebral palsi’li Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimleri

Serebral palsi’li çocuğa sahip aileler, çocuğu kabul etme ve uyum sürecinin uzaması yanında, çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda karşılaştıkları güçlükler nedeniyle önemli sorunlar yaşamaktadırlar. Bazı ailelerin en az çocukları kadar yardıma gereksinimi olmaktadır.

Bailey and Simensson (1988)’un yaptığı çalışmada engelli çocuğu olan anne-babaların gereksinimleri şu başlıklar altında incelenmiştir:

Bilgi gereksinimi: Ailenin öncelikli gereksinimler arasında çocuğun durumu hakkında öğrenmesi gereken bilgiler gelmektedir. Bu bilgiler arasında, daha iyi anne-baba olma, çocuğun engeli, davranışı, bu davranışı kontrol etme, bazı becerilerini nasıl öğretebileceği, çocukları ile nasıl iletişim kurmaları ve öğretim çalışmalarını nasıl gerçekleştirecekleri, hangi hizmetlerden yararlanabilecekleri ve şu an için veya gelecekte bu hizmetleri nasıl elde edebilecekleri yer almaktadır.

Destek gereksinimi: Ailenin yaşadığı strese karşı destek verilmesi gerekmektedir. Bu kapsamda, engelli çocuk aileleriyle bir araya gelme, uzmanlarla görüşme, eşin, arkadaşların, akrabaların, komşuların ve dini görevlilerin desteğini sağlama öncelikli gereksinimler arasında yer almaktadır.

Diğerlerine açıklama yapma gereksinimi: Ailenin çocuğunun durumunu, aile büyüklerine, eşe ve diğer çocuklara, arkadaşlara, komşulara ve yabancılara açıklayabilmesine yönelik konuları içermektedir.

Genel servisler (Toplumsal hizmetler): Ailenin yalnızca ulaşılabilir toplumsal hizmetler hakkında bilgi edinmesi yeterli değildir. Anne-babaların varolan hizmetlerden yararlanması gerekmektedir. Bu hizmetlere ulaşabilmeleri için de yardıma gereksinim duymaktadır.

Maddi gereksinimler: Bu gereksinimler yiyecek, giyim, ev kirası, tıbbi bakım ve iş durumundan dolayı taşınma masrafları gibi basit gereksinimlerden, çocuğun sağlık ve eğitimi ile ilgili özel gereksinimlerin giderilmesini sağlamaya kadar olan maddi gereksinimleri kapsamaktadır.

Ailenin işleyişi ile ilgili gereksinimleri (Ailenin işlevi): Anne ve babanın, yardıma ihtiyaç duydukları tüm ailevi durumlarını ifade etmektedir. Sorun çözme, aile içi dayanışma, rol dağılımı ve yaratıcı aktiviteleri içermektedir (Bailey and Simeonsson 1988). Serebral palsi’li çocukların son derece ciddi ve karmaşık olan problemlerini anlamak zordur. Ancak; sağlık hizmeti verebilmek için sağlık çalışanlarının aileyi tanımaya gereksinimleri vardır. Çocuklarıyla en çok birlikte olan, onları en iyi bilen anne-babalar olarak onları dinlemek ve destek gereksinimini anlamaya çalışmak çok önemlidir. Anne ve babalar çocuğun bakımı için gerekli bir çok beceriyi öğrenirler. Engelli çocuğu olan birçok ailede anne ve baba gerektiğinde öğretmen, diyetisyen, ortamı düzenleyici, idare edici, terapist ve aynı zamanda eştir. Bu becerilerini bazıları mücadele ve çabayla geliştirmişler, bazıları özel öğretmen ya da kişilerden yardım almışlar, bazıları ise deneme yanılma yoluyla rasgele öğrenmişlerdir (Akmeşe 2004).

1.1.7.Serebral palsi’li Çocuğa Sahip Ailelere Yönelik Hizmetler

Pek çok bilim adamı ailelere yardım için planlanan müdahalelerde ebeveyn uyumu üzerine odaklanmıştır. Bu konu ile ilgili yaklaşımlar üç grupta toplanabilir.

1.7.1 Bilgi verici yaklaşım

Anne ve babayı engelin türü ve doğası konusunda aydınlatmak amaçlanır. Ailenin içinde bulunduğu durum nedeniyle yaşadıklarını anlayarak gerekli yönlendirmelerin yapılmasını içerir. Bu bilgiler ebeveyne anlayışlı ve hoşgörülü uzman eşliğinde verilmeli, aynı zamanda da ebeveynlerin göstereceği tepkilere hazırlıklı olunmalıdır (Akkök 1992, Akmeşe 2004). Özürlü çocuğa sahip annelerin, diğer çocuklardan farklı ve benzer yönlerini anlamalarına ve çocukla ilgili gerçekçi beklentiler geliştirmelerine yardımcı olabilmek için çocuklarının özürlü konusunda bilgilendirilmeleri gerekmektedir(Çetinkaya ve Öz, 2000). Çocuğun durumuna ilişkin beklentiler koyabilmesi ve çocuğuna daha gerçekçi yardım edebilmesi açısından, anne babanın çocuklarının hastalığı hakkında bilgi gereksinimlerinin belirlenmesi ve çocuğunun özürlü konusunda bilgilendirilmesi önemlidir.

1.7.2. Psikoterapötik yaklaşım

Duygusal güçlüklerle bağı olarak anne-babaların yaşadıkları çatışmaların anlaşılması temeline dayanan bu yaklaşımda çözüm konusunda ebeveynlere yardımcı olmak amaçlanır. Bu yaklaşımda ailelerin çocuklarını iyi tanımaları ve özelliklerinin neler olduğunu anlayabilmeleri için çocuğu gözlemeleri istenir. Önce bireysel sonra grup olarak çalışmalara devam edilir. Ailelerin belirli aralıklarla toplanarak kendilerine ve çocuklarına ilişkin duygu düşünce ve uygulamalarını paylaşmaları sağlanarak psikolojik açıdan rahatlamalarına yardımcı olunur. Bu hizmetler sırasında ailelerin yaşadıkları duygusal tepkilerin doğal olduğu anlatılarak aileyi en az olumsuz yönde etkileyecek şekilde aşılması konusunda destek olunur (Akmeşe 2004).

1.7.3. Anne-baba eğitim programları

Anne-babaların engelli çocukları ile etkileşimi çok yoğun ve içtendir. Çocukların okul ortamında öğrendiği bilgi ve becerilerin ev ortamına transfer edilmesi okul ve ev eğitiminin süreklilik ve paralellik içinde olması da çok önemli bir noktadır. Bu nedenle aile çocuklarının eğitiminde vazgeçilmez bir öge durumuna gelirler. Anne-babalara çocuklarına çeşitli beceriler kazandırmaları konusunda rehberlik etmek amacıyla çalışmalar önem kazanmıştır (Akkök 1984).

Anne-babaların serebral palsi'li çocuklarının eğitimine eğitici/öğretici olarak katılımları anne, baba, engelli çocuk ve diğer kardeşler açısından yararlı olmaktadır. Engelli çocuk birçok beceriyi anne-baba katılımı ile daha hızlı kazanmakta, farklı ortamlara genelleyebilmekte, böylece kazanılan beceriler daha kalıcı olmaktadır. Anne-babalar ise, çocuklarının gelişimine katkıda bulundukları için duygusal olarak rahatlamakta, kendilerini daha yeterli hissetmekte ve buna bağı olarak da çocuklarına karşı daha olumlu duygular geliştirmektedirler.

1960'lı yıllarda başlatılan "anne-baba eğitimi" çalışmaları çocuk ve anne-babanın gereksinimleri hedef alınarak belirlenmekte, çocuğun çeşitli beceriler kazanması, kazandığı becerileri farklı ortamlarda kullanabilmesi, anne-babanın çocukla etkileşiminin artması, çocuğun yeterlilik ve yetersizlikleri hakkında bilgi

sahibi olması ve çocuğun problemleri ile daha kolay baş edebilmesi bu programların temel amaçlarını oluşturmaktadır.

Bu amaçları gerçekleştirmek için anne-babalarla yapılan çalışmalarda yansıtma ve model olmak üzere iki model kullanılmaktadır. Anne-baba çocuğun duygularını, farklı gelişim basamaklarındaki gereksinimlerini ve tepkilerini anlaması, çocuğa karşı tutumlarını, beklentilerini fark etmesi, çocukla ilişkileri konusunda kendi duyguları üzerinde yoğunlaşması açısından yansıtma modeli ile geliştirilen programların engelli çocuk anne babaları için uygun olmadığı gözlenmiştir. Davranışsal model alınarak geliştirilen eğitim programlarında, anne-baba-çocuk ilişkisi sonucunda çocuğun davranışlarını değiştirilmesi hedeflenmektedir. Anne-babalara operant öğrenme teorisi ve bunun paralelinde çocuğun davranışlarını gözleme, not etme, değerlendirme becerileri, davranış değiştirme teknikleri kazandırılmaya çalışılmaktadır. Davranış değiştirme teknikleriyle anne babanın engelli çocuklarına pek çok beceriyi kazandırabildikleri, istenmeyen davranışları azalttıkları gözlenmiştir (Akmeşe 2004).

Bu çalışmalar bireysel ve grup çalışmaları halinde yürütülmektedir. Bireysel eğitim programlarında eğitimci/terapist anne-baba ile birlikte olmakta, eğitim/terapi süreci anne-babaların gereksinimleri temel alınarak sürdürülmektedir. Benzer özellik ve gereksinimleri olan anne babalar ile yürütülen grup çalışmalarında ise grubun gereksinimleri doğrultusunda anne-babalar birbirleriyle etkileşime girmekte, çocuklarıyla ilgili deneyimlerini paylaşmaktadırlar. Grupla yapılan "anne-baba eğitimi" programlarında anne-baba-çocuk etkileşiminin ebeveynlerin kendilerine olan güvenlerini arttırdığı kabul edilmektedir.

Eğitim programlarında anne-babaların gereksinimlerine göre belirlenen konularda "ders verme" şekli ile bilgi aktarımı yapılmakta, anlatılan konu üzerinde tartışılmakta, sorulara cevap verilmektedir. Ayrıca ek olarak model olma, rol yapma, anne babaların çocuklarıyla çalışmalarını sağlamaktadır. Bu çalışma ile ilgili geri bildirim verme teknikleri kullanılmaktadır (Sucuoğlu 1995).

1.1.8.Serebral palsi ve Aileler: Psiko-Sosyal Alanda Yapılan Çalışmalar

Ailede engelli çocuğun bulunması ailenin işlevlerini yerine getirmesini etkileyecek ve sorumluluklarını arttıracaktır. Engelli çocuk aileleriyle ilgili literatürde de çocuğun aile yaşamına getirdiği ek stresler sonucu anne ve babaların çeşitli düzeylerde kaygı, depresyon, engellenmişlik hissettikleri, düşük öz saygı yaşadıkları bildirilmiştir. Bu bölümde ise serebral palsi’li çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psiko sosyal sorunlar ve sosyal desteğin ele alındığı çalışmalar gözden geçirilecektir.

Önes ve arkadaşları (2005) yaptıkları çalışmada serebral palsi’li çocukların motor fonksiyonlardaki kısıtlılıklar ile bakım veren annelerin yaşam kaliteleri arasında herhangi bir ilişki olmamakla birlikte serebral palsi’li çocuğun bakımını, annenin yaşam kalitesini bozabilecek bir faktör olarak değerlendirmişlerdir.

Brehaut ve ark (2005) serebral palsi’li çocuğa bakım veren kişilerin fiziksel ve psikolojik sağlığını inceledikleri araştırmada; sağlıklı popülasyona göre serebral palsi’li çocuğa bakım verenler arasında daha yüksek ve kronikleşmiş strese işaret etmişlerdir. Aynı zamanda bakım veren deneklerin büyük bölümü duygusal problem, mutsuzluk yada yaşama ilgisizlik, hatırlama ve problem çözmede zorluklar yaşadıkları rapor etmişlerdir. Serebral palsi’li çocuğa bakım verenler ile sağlıklı çocuğa bakım verenler karşılaştırıldığında aile işlevselliği ve sosyal destek yönünden anlamlı farklılık değerlendirilmiştir. Fiziksel sağlıklarının değerlendirilmesinde ise serebral palsi’li çocuğa bakım veren grubun karşılaştırılan gruba göre daha fazla sağlık problemleri yaşadıkları rapor edilmiştir.

Raina ve ark (2005) serebral palsi’li çocuğa bakım veren ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik sağlıklarını etkileyen unsurları belirlemek amacıyla ile yaptıkları çalışmada bakım verenin sahip olduğu özellikler, strese yol açan etmenler, ailenin işlevselliği ve ruhsal yapısını etkileyen sosyal etmenler arasındaki ilişkileri incelemişlerdir. Çalışma sonucunda bakım veren ebeveynlerin psikolojik ve fiziksel sağlığının, bakım gereksinimleri ve çocuğun davranışlarından etkilendiğini belirtmişlerdir.

Akmeşe (2004) serebral palsi tanısı konmuş 3-10 yaş arasındaki çocuk annelerinin aile gereksinimleri ve depresyon düzeylerini değerlendirmek amacıyla yaptığı çalışmada; annelerin depresyon düzeylerinde aylık gelirin anlamlı bir farklılık yarattığını saptamıştır. Ayrıca aile gereksinimleri ile ilgili olarak destek gereksinimi, çocuğun durumunu diğerlerine açıklama, genel servisler, ailenin işleyişi ile ilgili gereksinimler ve genel gereksinim puanı ile annelerin depresyon durumları arasında pozitif ve anlamlı bir korelasyon olduğunu bulmuştur.

Uğuz ve ark (2004) zihinsel veya bedensel engelli çocuk sahibi annelerin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerini belirlemek amacıyla 13-22 yaş arasındaki 29 mental retardasyon, 26 otizm, 25 serebral palsi hastası olan çocuk annelerini ve kontrol grubu olarak 89 tane engeli bulunmayan çocuk annelerini çalışmaya almışlardır. Bedensel ve zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre ruhsal olarak daha çok depresyon ve stresin etkisinde olduğu sonucuna varmışlardır.

Manuel ve ark (2003) iki yüz yetmiş serebral palsi'li çocuğa sahip anne ile yaptıkları çalışmada annelerin %30'unda depresif nitelikli semptomlar tespit etmişlerdir. Çocuğun fonksiyonel durumu ve yetersizliğin şiddeti ile annenin depresyonu arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Annenin sosyal çevre desteğini algılaması ve ailenin geliri ile annenin depresif semptomları arasında anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Çocuğun sakatlık şiddetinin annedeki depresif semptomlarla ilişkilendirilemeyeceğini fakat daha düşük fonksiyonel yeteneği olan çocuğa sahip olmanın annedeki depresyonun habercisi olduğunu değerlendirmişlerdir. Ayrıca çocuğun fonksiyonel durumu ile annedeki depresif semptomlar arasında ilişkiyi sosyal desteğin yumuşattığını gözlemlemişlerdir. Bu nedenle aileye sağlanan sosyal destek sayesinde annelerin yaşadığı duruma daha kolay adapte olabileceği ifade edilmektedir.

Button ve ark (2001) 8-54 ay arası 41 erkek 23 kız çocuğunun bakımını üstlenen 59 ebeveyn ile yaptıkları çalışmada ağır serebral palsi'li çocukların bakımını üstlenen ebeveynlerin özellikle akşam vakitlerinde çocuklarına temel bakım uyguladıkları ve orta şiddetli serebral palsi'li çocuğun bakımını üstlenen ebeveynlere göre çevrelerinden daha fazla destek aldığını belirtmişlerdir. Serebral palsi'li

çocukların bakımını üstlenen erkek partnerlerin çocuğun bakımına katılma ve anneye destek olma noktasında herhangi bir hastalığı bulunmayan çocukların babalarıyla benzerlikler taşıdıkları ve çocuğun hastalık düzeyi ile partner desteği annenin stres seviyesini etkileyen en önemli etmen olarak değerlendirilmiştir.

Cerit Soydan (2001), serebral palsi'li çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla 87 ebeveyn ile yaptığı çalışmada, gereksinimlerin bilgi edinme (çocuğun özü, bazı becerileri nasıl öğretebileceği, davranışlarını nasıl kontrol edebileceği vb.), toplumsal hizmet (çocuğun ilerde ve şu anda yararlanabileceği kurumlar, kendilerini anlayacak doktor) ve maddi konularda (terapi özel eğitim, bakım ve özel araçlar için maddi gereksinim vb.) yoğunlaştığını ifade etmiştir. Buna karşın eşi ve kendisi için iş bulabilme, problemleri hakkında dini görevlilerle görüşme gereksinimi en az belirtilen gereksinimler olarak belirtilmiştir.

Evans ve ark (2001) 13-15 ve 19-23 yaş serebral palsi'li 90 adolesan ailesi ve 75 fiziksel güçlüğü olmayan adolesan ailesi ile yaptıkları çalışmada sosyal destek, aile işlevleri, yaşam memnuniyeti açısından çok az farklılık değerlendirmişlerdir. serebral palsi'li adolesan aileleri arasındaki benzerlikler vurgulanırken gelecekte bağımsızlık beklentileri sağlıklı popülasyondan düşük bulunmuştur.

Glasscock (2000) 15 serebral palsi'li çocuk annesinin yaşam tecrübelerini tanımlamak amacıyla yaptığı çalışmada, çocuğun annenin yaşamını nasıl etkilediği konusunda geniş ve ayrıntılı bilgi vermiştir. Bakımı yüklenmek, sosyal destek, annenin rolü ve ekonomik durumu üzerinde yoğunlaşmıştır. Araştırmanın sonucunda sorunlar ile baş edebilmede güçlü aile ilişkileri, bakım stresini yenmede duruma pozitif açıdan bakabilme, çocuğun ailesine sosyal servis, terapi yardımı sağlama ve ailelerin finansal statüsünün desteklenmesi gereği vurgulanmıştır.

Mobarak ve ark (2000) Bangladeş'te 91 serebral palsi'li çocuk annesiyle yaptıkları araştırmada kırsal ve kentsel bölgede yaşayan 1,5 ile 5 yaş arasındaki çocuğa sahip anneleri değerlendirmişlerdir. 91 annenin %41'inde psikiyatrik hastalık riski bulunduğu işaret etmişlerdir. Araştırmada kırsal kesimde yaşayan fakir ailelerde ve çocuğun yaşının daha büyük olduğu grupta stres faktörleri daha yüksek

bulunurken anneye en fazla stres yaratan durumun çocuğun davranış problemleri olduğu saptanmıştır.

King ve ark (1999) yaptıkları çalışmada ebeveynlere yakın çevre ve profesyonel ekibin desteğini, bu desteği algılama biçimini ve emosyonel durumlarını değerlendirmeyi amaçlamışlardır. Serebral palsi, spina bifida ve hidrosefali'li çocuğa sahip 164 ebeveyn araştırmaya alınmıştır. Çalışmadan elde edilen sonuçlarda sosyal çevreden gelen desteğin çocuğun davranış problemlerinde, çocuğa sağlanan koruyucu faktörlerin ailenin refahında çok önemli bir rolü olduğu bulunmuştur.

Urhan (1998) 0-12 yaş arasında serebral palsi'li çocuk aileleriyle yaptığı çalışmada serebral palsi'li çocuğa sahip aileler ile normal çocuklu aileler arasında aile işlevlerini değerlendirmede istatistiksel açıdan anlamlı bir fark görmemiştir. Çalışmada dikkate değer bulgu, serebral palsi'li çocuğa sahip ailelerde eşinde destek alamayan annelerinde aile işlevlerinin sağlıklı olduğu değerlendirilmiştir. Ebeveynlerden çoğu ilişkilerinin özürülü çocuk doğduktan sonra kötüye gitmediğini, hatta pozitif yönde geliştiğini belirtmiştir.

Ong ve ark (1998) Malezyalı 87 serebral palsi'li çocuğa sahip ve 87 sakatlığı bulunmayan çocuk anneleriyle yaptıkları çalışmada, serebral palsi'li çocuğa sahip annelerde gözlenen stresin sağlıklı çocuk annelerinden çok fazla olduğunu belirtmişlerdir.

Sheeran ve ark (1997) erken müdahale programına devam eden, hafif ve orta şiddette 70 serebral palsi, 27 epilepsi tanısı konulmuş toplam 97 aile ile yaptıkları görüşmelerde ailenin tanıdaki reaksiyonları ile ebeveynlerin stresleri, evlilik özellikleri ve sosyal destek arasındaki ilişkiyi değerlendirmişlerdir. Araştırmanın sonucunda annelerin tanıyı öğrendikleri zamandaki reaksiyonları ile sosyal desteğin düzeyi ve ihtiyaçlarına yönelik sağlanan destek arasındaki ilişki anlamlı bulunamamıştır.

Tokad ve arkı (1997) serebral palsi'li çocuk ve ailelerinin demografik özellikleri, duygusal yaşantı ve beklentilerinin incelenmesi üzerine yapılan bir araştırmada, annelerin, çocuklarına konulan tanı esnasında %71 oranında depresyon ve anksiyete yaşadıklarını saptamışlardır. Aynı çalışmacıların serebral palsi'li bebeklerin gelişim düzeyi ile annelerin depresyon düzeyi arasındaki ilişkinin

incelendiği başka bir araştırmada ise annelerin %45'i normal iken %30 hafif %25' inde ise orta depresif düzeyde olduğu belirtilmiştir.

Lambrenos ve ark (1996) 96 çocuğun annelerinde depresyon prevalansını araştırmışlardır. Araştırmaya katılan bu çocukların otuzu prematüre ve serebral palsi gelişme riski taşıyan otuz beş prematüre ve serebral palsi gelişme riski olmayan, otuz biri ise tamamen sağlıklıdır. Bu çocukların anneleri izlenmiş ve üç grupta da eşit düzeyde depresyon saptanmıştır. Bunun yanında depresif annelerde stres belirtileri daha fazla bulunmuştur.

Ocakçı (1995)'nin yaptığı çalışmada, ailede serebral palsi'li çocuğun olması %31.25 oranında diğer çocuklarda ilgilenilmeme duygusu yaratmıştır. Serebral palsi'li çocuğun bakımı ve eğitiminin aile bireyleri tarafından eşit paylaşılması durumunda çocuk ile yoğun ilgilenmek durumunda olan aile üyesinde bıkkınlığa yol açmayacağı Aynı zamanda özürlü çocuğun bakımının çekirdek aileden çok geniş aile yapısında daha az sorun olacağı belirtilmiştir..

Saddler ve ark (1993) serebral palsi'li (n=48), diyabetli (n=46) ve sağlıklı (n=45) çocukları olan ailelerden oluşturulmuş 139 kişilik bir grup ile yaptıkları çalışma sonucunda, hastalığın şiddetinin ailenin işlevselliği üzerinde herhangi bir etkisi olmadığını belirtmişlerdir. Hasta çocuk ailelerinin işlevsellik bakımından kontrol grubuyla benzer veriler ortaya koydukları tespit edilmiştir.

Smith ve ark (1993) annelerin davranışları ve depresyon semptomları arasındaki ilişkiyi ölçmek amacıyla yirmi beşi orta dereceden şiddetliye gelişim geriliğine sahip, yedisi down sendromlu, dokuz motor ve duyuşal bozukluğa sahip ve yedisi serebral palsi olan kırk sekiz çocuk ve anneyi değerlendirmişlerdir. Araştırmanın sonunda annelerin semptomlarının büyük bir kısmının depresyonla ilişkili olduğu sonucuna varmışlardır.

Wallander ve ark 1989 yılında 50 kişilik serebral palsi'li çocuk anneleriyle yaptıkları çalışmada çocuğun sakatlık durumu ile annenin uyum biçimi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

Görülen o ki serebral palsi'li çocuğa sahip bazı anne ve babalar bu durumu yaşamda karşılaşılan güçlüklerin bir parçası olarak algılamaktadırlar. Anne ve babalar karşılaştıkları bu probleme ve yeni duruma oldukça yapıcı bir biçimde

yaklaşmakta, gerçekleri kabul edip, çocukları için yararlı olabilecek yardım ve hizmetlere yönelmektedir. Buna karşın engelli çocuğa sahip olmayı son derece üzüntü verici, küçültücü ve çözülemeyecek kriz yada problem olarak algılayan anne ve babaların çocuklarına yardımları da güçleşmektedir.

1.2. SOSYAL DESTEK

Birey için yaşamın zorlayıcı yönleriyle başa etmede ve stresin olumsuz etkilerine karşı direnç göstermede, sosyal ilişkiler önemli rol oynamaktadır. serebral palsi'li çocuğa sahip ailelerin yaşadığı güçlükler üzerinde yoğun çalışılmış olmakla birlikte bakım verenlerin tamamının yaşam koşullarına adapte olmakta güçlük yaşadığını söylemek pek de doğru olmayacaktır. Bu bağlamda sosyal destek kavramı ve gelişimine yer verilecektir.

1.2.1 Sosyal Destek Kavramı ve Gelişimi

Bireyler arasındaki sosyal ilişkilerin ve yakın bağların onların yaşamında ne kadar önemli olduğunun vurgulanması bir asır öncesine kadar dayanmaktadır. Durkheim'in 1897'de yaptığı 'intihar' isimli çalışmasında o dönemde yaşayan sosyal bilimcilerin çalışmalarında bireyler arasındaki yakın sosyal bağların önemi ile ilgili bir takım düşüncelerin oluşmasına neden olmuştur (Özbesler 2001).

Bireyler arası ilişkilerin destekleyici yönleri 1950'lerin sosyoloji literatüründe sıklıkla tanımlanmıştır. 1970'ler den itibaren araştırmacılar, sosyal desteğe bir baş etme kaynağı olarak çok ilgi göstermişlerdir. Stresin zararlı etkilerine karşı bireyleri nasıl koruduğu ve stres verici yaşam olayları ile sağlık arasında ki ilişkiyi inceleyen çok sayıda çalışma yapılmıştır (Eker 2001).

Gerald Caplan 1973'de sosyal psikiyatri alanında yaptığı çalışmalarda sosyal desteğin patolojiye karşı koruyucu bir rolü olduğunu ortaya koymuştur. Sosyal desteği, bireyin duygusal sorunları ile başa çıkabilmesinde psikolojik kaynakları harekete geçirmesine yardım eden; onların sorumlu oldukları görevleri paylaşan; onlara para, çeşitli materyal sağlayan; bilgi ve beceri edinmelerine katkıda bulunmak

suretiyle güç durumla başa çıkabilmelerine yardım eden kişilerden oluşan bir mekanizma olarak ifade etmiştir (Eylen 2001).

1974’de John Cassel, insan sağlığının devamı için bireyler arası ilişkilerin önemli olduğunu ve hastalığın etyolojisinde psiko-sosyal süreçlerin önemli rol oynadığını belirterek zorlanmalı çevresel koşullarda bireyin yaşamında ortaya çıkabilecek sosyal ilişki ve bağların kopması ya da zayıflaması durumunda hastalanma riskinin artabileceği hipotezini ortaya atmıştır. Böyle psikolojik ve fizyolojik zorlanmalı yaşam durumlarında destek gruplarının bireyi tampon mekanizma gibi koruyacağını ve sosyal desteğin harekete geçirilmesi ile sağlığın daha kolay korunacağını da belirtmiştir (Özbesler 2001, Eylen 2001).

1980’li yıllardan itibaren ise sosyal destek “stres altındaki ya da güç durumdaki bireye çevresindeki insanlar tarafından sağlanan yardım” olarak ifade edilmeye başlanmıştır.

Günümüzde ise sosyal destek “güç durumdaki ya da stres altındaki bireye yakından bağlı olduğu eş, aile, arkadaş gibi insanlar tarafından sağlanan maddi ve manevi yardım” olarak kabul edilmektedir (Bircan 2004).

Sosyal desteğin tarihsel gelişimi incelendiğinde, bir baş etme kaynağı ve hastalıklara karşı koruyucu rolü olan sosyal destek, son 25 yıldır büyük ilgi uyandırmıştır. Bu ilgi, sosyal desteğin ruhsal ve fiziksel sağlık ile olumlu bir ilişki içinde olduğunu gösteren çok sayıda çalışma yapılmasını sağlamıştır (Eker ve diğerleri 2001).

Sosyal destek, Caplan (1973) tarafından ayrıntılı olarak tanımlanana kadar farklı biçimlerde ele alınmıştır. Sosyal desteği, ilişkide bulunulan insan sayısı olarak tanımlayan yaklaşımlar; gereksinim duyan bireye yardım edebilecek kişilerin sayısı olarak tanımlayan yaklaşımlar; bireyin ilişkide bulunduğu kişi sayısından çok, sırlarını paylaşabileceği, güven duyabileceği ve kendisi açısından önemli biriyle kurduğu yakın bağ olarak tanımlayan yaklaşımlar ve bireyin ilişkilerinin niceliği yada niteliğinden çok gereksinim duyduğu anda yardım alabileceği kişilerin var olduğu algısı olarak tanımlayan yaklaşımlar vardır (Şahin,1999).

Sosyal destek kaynakları genel olarak formal ve informal destek kaynakları olarak iki ana bölüm içerisinde ele alınmaktadır. Formal desteğin kaynağını, resmi

kurum ve kuruluşlar ile yasal bir çerçeve içerisinde hizmet veren sivil toplum kuruluşları, gönüllü kuruluşlar oluşturur. Aile akraba ,komşu, arkadaş, gibi çevremizde bulunan ve yakın ilişkilerde bulunduğumuz bireyler ile herhangi bir biçimde destek olan ve katkı sağlayan diğer bireyler ise informal destek kaynakları olarak belirtilebilir (Özbesler, 2001).

Sosyal desteğin işlevlerine baktığımızda; sosyal destek kuramları, geleneksel olarak stresi önleme ve psikolojik iyilik halini yükseltmeye yardımcı olan üç boyuttan söz etmektedir. Bunlar:Duygusal, bilişsel ve araçsal (maddi) destektir.

a) Duygusal destek: Benlik saygısı, kendilik değeri, ve ait olma duygusu üzerinde olumlu etkileri olan rahatlatma, duygulanım ve desteklemeyi kapsamaktadır (Duyan 2001). Duygusal destek bireylerin psikolojik sağlığı ile yakından ilgilidir. Duygusal içerikli davranışlar bireyde çevresindeki kişiler tarafından sevildiği, sayıldığı, anlaşıldığı duygularını uyandırır. Bu duygular kişide özgüven artışı ve sorunlarla ilgilenmede artan bir güdülenme gibi olumlu değişikliklerin ortaya çıkmasına yol açar. Bu destek genellikle yüz yüze etkileşim yoluyla birincil gruplar tarafından sağlanır. Aile bu konuda prototiptir. Komşuların, arkadaşların ya da yardım eden meslek elemanlarının bu rolü yerine getirmesi beklenir (Tufan 1994). Duygusal destek sadece bir kişiyle birlikte olma ve onunla birliktelikten memnun olma ile sağlanabilir. İster yakın ve samimi ilişkiler ve arkadaşlar arasında, istese destek gruplarında ya da profesyonel yardım etme ilişkisi içinde olsun, duygusal destek ancak ve ancak duygular ifade edildiği zaman sağlanmaktadır (Duyan, 2001).

b)Bilişsel destek: Bireyin ihtiyaçlarına bağlı olarak onun mevcut durumuna ilişkin fikirlerin ve gerçeklerin konuşulmasıdır. Bilgi alınabilecek kaynakların bulunması, yararlı olabilecek mevcut hizmetler ve teknikler hakkında bilgilenme, önerilerde bulunma gibi davranışlardır. Hasta ya da sakat kişi açısından ise kendisine nasıl yardım edeceği konusunda önerilerde bulunma, ona hastalığı hakkında yeni bir görüş kazandırma, uygun tedaviler hakkında bilgi verme, bütün sorularını yanıtlama ve bireyin iş bulması için iş olanakları konusunda yardım etmeyi içermektedir (Duyan 2001 ; Tufan 1994).

c)Araçsal (maddi) destek: Materyal sağlama, yardım etme ve hizmet sunmadır. Günlük gereksinimlerin karşılanması için pratik yardımların sağlanması

yaşanan stresin azalmasına ve pozitif sağlık etkinliklerine katılımın artmasına yardımcı olur. Böyle bir yardım aile açısından temel bir öneme sahip olması nedeniyle ailenin düşüncelerinin değişmesi ve harekete geçmesi konusunda güdüleyicidir (Duyan 2001). Araçsal desteğin en yaygın örnekleri; para sağlama, bağış yapma, onun yerine ev işi, alışveriş yapma, çocukların bakımına yardımcı olma veya faturaları ödeme gibi elle tutulur davranışlardır. Bu tip bir destek kronik hastalığa sahip bireylerin sürekli bir desteğe sahip olduğunu bilmesini sağlamaktadır (Özbesler, 2001).

Bu işlevleri birbirinden ayrılan özellikleri vardır ve her biri bireylerin sağlığı üzerinde hatırı sayılır etkilere sahip olması nedeniyle önemlidir. Sosyal desteğin bu tür işlevlerinin bireyin sosyal ağından veya sosyal çevresinden sağlanması veya potansiyel olarak mevcut olması bireylere yaşam zorlukları ile başa çıkmada kaynaklar sağlar. Stres zamanlarında sosyal desteğin bu işlevlerinin bireye sağlanması veya birey tarafından varlıklarından haberdar olunması sağlık üzerinde dikkati çeken ölçüde olumlu bir etkiye sahip olacaktır.

1.2.2 Sosyal Desteğin Sağlığın Devamını Sağlayıcı Fonksiyonları

Çoğu destek modellerine göre desteğin en önde gelen fonksiyonu desteği alan kişinin iyi olma halini güçlendirmesidir. Sosyal desteğin alıcının ruhsal ve fiziksel sağlığını iyileştirerek iyilik durumunu arttırdığına ilişkin görüşler, bunun nedenlerini şöyle açıklamaktadır.

Bağlılık gereksiniminin doyurulması: Destek, bireylerin başkalarıyla yakın ilişki ve iletişim kurma gereksinimlerini karşılayarak onları yalnızlığın olumsuz etkilerinden kurtarmaktadır. Böylece insanlar ait olma gereksinimlerini giderebilirler. Bu işlevle ilgili kaynaklar ilginin, sevginin, anlayışın bağlılığın ve ait olma duygusunun ifadesi biçiminde özetlenebilir (Eylen, 2001).

Kimlik duygusunun korunması ve güçlendirilmesi: Destek, bireyin kimlik imgesi ile ilgilidir. Desteğin öz-kimlik fonksiyonu, kim olduğumuzu öğrenme sorunumuza genel olarak işaret etmektedir. Diğer insanlar la kurulan ilişkiler yoluyla kişilikler gelişir. Buna karşın destekleyici alış veriş bireyin sahip olduğu değer ve

yeterlilik duygusunu onaylama yönünde hareket etmektedir. Desteğin kimlik imgesini geliştirici işlevi ile ilgili kaynaklar, bireye ait geri bildirimler stres yaratan ortamlar için sunulabilecek uygun davranış modelleri olarak sıralanabilir. Ayrıca sosyal desteğin, sosyal kimliği devam ettirme boyutu makro açıdan, bireyin geniş toplumla ilişkisinin olduğunu ve sosyal yapı ile bireyin bağlarının devam ettiğini ortaya koymaktadır. Bu boyut bireyin toplumdan destek görmesi, yalnızlık, izolasyon gibi sağlıklı duyguların ortaya çıkmasını önlemektedir. Mikro açıdan ise, sosyal destek verenlerle desteği alanlar arasındaki etkileşim, bireyin sosyal kimliği hakkında bir geri bildirim sağlama olanağı sunmaktadır (Tufan 1994).

Kendine güvenin artması: Desteğin kimlik belirlenmesine ilişkin işlevi kim olduğumuzla ilişkilidir. Aynı zamanda destekleyici davranışlar bireyin kendi değeri ve uygunluğuna ilişkin düşüncelerini geçerli kılmaya da yardımcı olur. Onaylama, ödüllendirme, saygının ifade edilmesi gibi davranışlar kendine güven işlevi ile ilişkili destekleyici davranışlardır.

Tüm bu destek fonksiyonları, sağlığın devamlılığını sağlayıcı durum ile yakından ilgilidir. Bu fonksiyonlar, zorlayıcı yaşam durumları süresince rol oynamaktadır. Eğer insanlar bir güvenlik duygusu içerisinde onlara sağlanan desteği devamlı bir şekilde elde ederlerse, aldıkları bu destek benlik saygılarını ve öz-kimliklerini güçlendirir (Eylen, 2001).

1.2.3. Sosyal Destekle Ruh Sağlığı Arasındaki İlişki

Son yıllarda sağlık; sosyal psikoloji, klinik psikoloji, psikiyatri gibi bir çok alanda yapılan çalışmalarda sosyal destek ve psikopatoloji arasındaki ilişkiler epidemiyolojik araştırmalarla ortaya konmuş sosyal destek ile sağlık arasında olumlu ilişki olduğu bildirilmiştir (Güzel 2005).

Sosyal destek ile sağlık arasındaki ilişkiyi ele alan çalışmalarda iki önemli etkiden söz edilmektedir: Birincisi sosyal destek ile sağlık arasında doğrudan temel bir ilişkinin olduğu, ikincisi ise sosyal destek ile sağlık arasında tampon bir ilişkinin olduğunu yani sosyal desteğin stres verici yaşam olaylarının yarattığı zararları

azaltma yada dengeleme yoluyla ruh sađlığını koruduđunu savunmaktadır (Şahin1999, Güzel 2005).

Bunlardan birincisi sosyal destek ile sađlık arasında dođrudan bir ilişki bulunduđunu savunan temel etki modelidir. Sosyal desteđin genellenmiř etkisi geniř sosyal ađları sađlayan insanlarla düzenli pozitif ilişkiler, bir bütünlük, grupta sosyal olarak sađlanan ödüllendirilmiř roller nedeniyle oluşur. Bu tür destek bireyin yařam durumuna ait durađan bir iyilik durumu ile mümkündür. Sosyal ađdaki bütünlük ekonomik veya yasal problemler gibi negatif yařantılardan kaçmaya da yardım edebilmektedir. Tersine bir durum psikolojik ve fiziksel bozukluk olasılıđını arttırabilmektedir (Şahin 1999; Güzel 2005). Temel etki modeline göre sosyal desteđin kiři stres altında olsun ya da olmasın yararlı olduđu savunulmaktadır.

Temel etki modeline göre sosyal destek ile sađlık arasındaki ilişki bir çok arařtırmada ele alınmıř ve normal bireylere göre farklı olduđu tespit edilmiřtir. Banaz' a göre dođrudan etki modelinde stres olsun ya da olmasın sosyal destek kiřinin sađlığını dođrudan etkilemektedir ve sosyal desteđin yokluđu da ruhsal hastalık oluşumuna yol açmaktadır.

Sosyal destek ile sađlık arasındaki ilişkiyi açıklayan ikinci görüş tampon modelidir (Şahin 1999). Bu model sosyal desteđin daha çok stres verici durumlarda sađlığı koruyucu olarak rol aldığını öne sürer. Bu tür destek, bireyleri stres verici olayların potansiyel patolojik etkisinden korur. Sosyal desteđin stresi azaltan etkisi, iki noktada rol oynamaktadır. Birincisi, stres verici olay ile strese verilen tepki arasında, ikincisi ise psikolojik süreçler üzerinde etkisi olan stres reaksiyonunu arttıran patolojik sonuçların başlaması ile stres yařantısı arasındadır.

Stres verici yařam olayları arasında sevilen birinin ölümü, boşanma, işini kaybetme okula başlama ya da bitirme gibi yeniden sosyal uyumu gerektiren olaylar sayılabilir. Farklı stres yaratan olaylar farklı ihtiyaçlar yaratmaktadırlar. Stres verici yařam olaylarının hem fiziksel sađlığa hem de ruhsal sađlığa olumsuz yansımaları olduđu pek çok arařtırmada ortaya konmuřtur. Bunlardan sosyal destek, sađlık ve stres verici yařam olayları arasında ara deđişken olarak ele alınmakta yani sosyal desteđin tampon etkisinden söz edilmektedir.

Bu modeller özetlenirse, sosyal desteğin her zaman için geçerli olan dolaysız temel etkisi ile sadece stres alanlarında işlevsel olan tampon etkisini bağdaştıran dolaylı bir etkisinden söz edilebilir. Tampon etkisinde, yüksek düzeyde sosyal destek bireyi aşırı stresin olumsuz etkilerine karşı korumaktadır. Temel etkide sosyal destek, stresin etkisinden bağımsız olarak sağlığın iyi olmasına yaramaktadır. Dolaylı etki de sosyal destek ise bireyin kendini ne derece değerli görmesiyle ilişkili olarak sağlığı etkilemektedir (Şahin 1999).

Sorias (1992)'ın hasta ve sağlıklı öğrencilerle yaşam stresi, sosyal destek ve ruhsal hastalık ilişkisini incelemek amacıyla yaptığı çalışmada, hasta ve sağlıklı öğrenciler aynı büyüklükte sosyal ilişkiler ağına sahip olmasına rağmen, hasta öğrencilerin oluşturduğu grupta sırdışlık derecesindeki yakın arkadaş sayısının anlamlı bir biçimde daha az olduğu bulunmuştur. Bu da, yakın ilişkilerin ve duygusal desteğin, ruhsal sağlık üzerindeki etkisini gösteren önemli bir veri olarak değerlendirilebilir (Sorias 1992).

Özetle sosyal destek genellikle stres altında yada güç durumda olan bireye çevresindeki insanlar tarafından sağlanan yardım olarak tanımlanır. Bu yardımlar bireyin stresle başa çıkma çabalarını etkiler. Sosyal destek kişinin içinde bulunduğu durum, bu durumun anlamı ve gösterilen duygusal tepkinin değişmesine yol açacak etkili bir başa çıkma mekanizması olarak çalışır.

1.2.4.Özürlü Çocuğa Bakım Veren Ebeveynler ve Sosyal Destek Üzerine Yapılan Araştırmalar

Son yıllarda yapılan çalışmalar, sosyal desteğin bireyin temel yaşam kaygılarıyla baş etmesinde kritik bir rol oynadığını göstermektedir. Sosyal ilişkiler ağında yer alan kişiler ile destekleyici ilişkiler sonucu bireysel kontrol duygusu artmakta ve depresyon artan duygusal desteğe paralel olarak azalmaktadır. Bu bölümde ise özürlü çocuğa bakım veren ebeveynlerin ruh sağlığına sosyal desteğin etkisi üzerine yapılmış araştırmalar üzerinde durulacaktır.

Friedrich ve ark (1981) yılında özürlü çocuk sahibi 34 kişilik ebeveyn grubu ve herhangi bir sakatlığı bulunmayan çocuk ebeveynlerinden oluşan kontrol grubu ile

yaptığı çalışmada, annenin bulunduğu koşullar karşısında göstermiş olduğu memnuniyet, sosyal destek, dindarlık, psikolojik durum, kaynaklar ve stres olgusunu araştırmışlardır. Sakat çocuklara bakım veren ailelerde annenin bulunduğu koşullar karşısındaki memnuniyet, psikolojik mutluluk, çevresinden aldığı sosyal destek ve tanrıya olan inancının daha az olduğu ve daha stresli bir yaşantı sürdüğü anlaşılmaktadır. Güç koşullar altında yaşamasına karşın çevresinden daha yüksek sosyal destek gören bakım verenlerin, daha az destek gören bakım verenlere oranla hayatlarını daha iyi sürdürdüğüne işaret etmişlerdir.

Schilling ve ark (1985) yaptıkları çalışmada engelli çocuğun gelişimindeki gecikmelerin, çocuğun bakımı için çok fazla zaman ve çaba harcayan annede yaşam doyumsuzluğu ve depresyona yol açtığını bildirmişlerdir.

Dunst ve ark (1986) yaptıkları çalışmada çevreden gördüğü destekten memnun kalan ebeveynlerin duygusal ve psikolojik açıdan daha az sıkıntı yaşadıklarını ifade etmektedirler .

Erikson ve Upshur (1989)'da sakatlığı bulunan veya bulunmayan 202 çocuk annesiyle yaptığı çalışmada, üstlenilen bakımın niteliği ve sosyal destek olgusunu araştırmışlardır. Bakıma harcanan zaman ile karşılaşılan güçlükler, babaların yardımcı oldukları işlerin sayısı, aile, arkadaş ve toplumdan alınan destek ve bundan duyulan memnuniyet arasında önemli bağlantılar bulunduğunu belirtmişlerdir.

Frey ve ark (1989) yılında down sendromu, serebral palsi, william sendromu gibi birden fazla duyuşsal engeli bulunan 48 çocuğun ailesiyle yapmış oldukları araştırmada çocuğun sahip olduğu özelliklerin anne ve babanın psikolojik sorunlarıyla, sosyal iletişim ağının aile uyumu ve babanın psikolojik sorunlarıyla ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Olumlu inanç sistemi veya eleştirel olmayan aile bağı bulunan annelerin daha az psikolojik sıkıntı yaşadığı, problem çözme ve sosyal destek aramanın annelerin psikolojik sıkıntılarıyla ilişkili olduğu, olumsuz başa çıkma tarzının annelerin ve babaların psikolojik sıkıntılarıyla ve zayıf aile uyumuyla ilişkili olduğunu bulmuşlardır.

Quitner ve ark (1990) çocuğu duyma özürü olan 96 anne ile yaptığı çalışmada, sosyal destekle ilişkili olarak ortaya atılan "tampon" modeli ile ebeveyn olma stresi, günlük hayat stresi konusunda geliştirilmiş alternatif bir model üzerinde

yoğunlaşmışlardır. Bu konuda yapılan analizler, sosyal desteğin stres verici unsurlar ile sonuç arasındaki ilişkiyi yumuşattığını ortaya koymaktadır. Kronik ebeveyn stresi düşük manevi destek, depresyon ve endişeyle ilişkilendirilmiştir.

Çetingöz (1990), 50 down sendromlu çocuğun ailesiyle yaptığı çalışmada; %68 gibi yüksek oranda bakımı annenin üslendiği , kardeş ve akraba yardımının % 32 oranında olduğu saptanmıştır. Babanın çocuğun bakımını üslendiği oran ise sadece %6 şeklinde ifade edilmiştir. Çocukları yanlarında olmaksızın annelerin %4 yalnız acil durumlarda dışarı çıktıkları, babaların ise dışarı çıkma oranının % 30 gibi yüksek bir oranda olduğu görülmüştür.

İnceer ve Özbey (1990) engelli çocuğa sahip olmanın yarattığı kaygıdan kaynaklanan krizi önlemeye yönelik; annelere destek olabilmeyi, verilen destek ile sosyal uyumlarını amaçlayan çalışmanın sonucunda deney grubunda katılan annelerin kendi içlerinde depresyon düzeylerinin anlamlı olarak azaldığı gözlenmiştir. Elde edilen diğer bir bulgu engelli çocuğu bulunan annelerin depresyon ve kaygı düzeyinin sağlıklı çocuğa sahip annelerden daha yüksek olduğu yönündedir.

Botuck and Winsberg (1991) altı-otuz üç yaş arası okul çağı ve yetişkin çocuğu olan on dört anneyle birlikte bir çalışma gerçekleştirmişlerdir. Engelli çocukların bakımı on gün süre ile annelerin sorumluluğundan alınarak profesyonel bakıcılara verilmiş, bu dönem içinde ve sonrasında annelerin uyum ve depresyon düzeylerinde herhangi bir farklılık olup olmadığı araştırılmıştır. Sonuçlar annelerin dinlenme döneminde kendilerini daha iyi hissettiklerine yönelik artan olumlu duygular ve azalan depresif ruh halini ortaya koymuştur.

Barakat ve Linney (1992) 28 spina bifidia'lı ve 28 herhangi bir sakatlığı bulunmayan çocuğa sahip aile ile yaptıkları çalışmada, anne ile çocuk arasındaki diyalogu inceleyerek, çocuğun ve annenin hastalığa uyumu arasındaki ilişkiyi değerlendirmişlerdir. Annenin koşullara uyum göstermesinin çocuğunda da uyum sürecini pozitif yönde etkilediği anlaşılmıştır. Psikolojik açıdan anne ve çocuğun koşullara uyumunda çevreden alınan desteğin etkili olduğunu belirtmişlerdir.

King ve ark (1996) yaptıkları araştırmada anne ve babanın özürlü çocuğun bakımını nasıl algıladıklarını karşılaştırmışlardır. 128 çiftin bakım sağlama, sağlık ve stres düzeyinin araştırıldığı çalışmada bakım olanaklarının yaratılması ve paylaşım

oldukça yüksek bulunmuştur. Anne ve babanın sorulara verdikleri cevaplarda benzerlik görülmektedir. Annelerin çocukları için yoğun ve düzenli bir bakım gereksinimini diğer gereksinimlerden daha ön planda tuttuğu ortaya çıkmıştır. Babalar ise klinik müdahaleye sıcak bakmakta fakat çocuğun bakımı konusunda daha ilgisiz kalmaktadır. Annelerin %88'i çocuklarını rehabilitasyon merkezi ve okul gibi yerlere götürmeyi üslenirken, babaların sadece %33'ü bu işi üslenmektedir. Çalışmada anne ve baba arasında stres düzeyi açısından farklılık görülmemiştir.

Treneman ve ark (1997) 308 özürlü çocuk ailesiyle yaptıkları araştırmada ailelerin %98'inde çocuğun bakımını annenin üslendiği görülmüştür. Bakım gereksinimi fazla olan özürlü çocukların anne ve babalarının, daha az bakım gereksinimi olan çocukların anne ve babalarına oranla daha yüksek stres düzeyine sahip oldukları ifade edilmiştir. Ayrıca çocuğun iletişim güçlüğü ile anne babanın stres düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

King ve ark (1999) ebeveynlerde aile merkezli bakım nedeniyle yaşanan depresyonu belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, bakım verenin psikolojik durumunu, çocuğun davranış problemleri ve sosyal ortamdaki koruyucu faktörlerin etkilediğini tespit etmişlerdir.

Duygun (2001)'un 118 zihinsel engelli ve 121 sağlıklı çocuk annelerinde tükenmişlik düzeyleri, stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal destek açısından fark olup olmadığını araştırdıkları çalışmada bu iki grup arasında stres belirtileri açısından fark olmadığı saptanmıştır.

Miller ve ark (2001) yaptıkları araştırmada bakım verenin kaygı hissini yatıştıran sosyal destek olgusu ile stres verici faktörler arasındaki ilişkiyi değerlendirmişlerdir. Çalışmada sosyal destek ile kaygı arasında negatif nitelikli ilişki bulunmuştur. Sosyal destek ile ilişkili olarak ortaya konulan bakım verenin ihtiyaçlarına destek vermeyen sosyal destek tiplerinin bakıcı tarafından gerektiği gibi algılanamayabileceği bu yüzden depresif semptomların azaltılmasında çok az etkileri olacağını varsaymaktadır.

Gerdhardt ve ark (2003) Juvenil romatoid artrit'li çocukların aileleri ile yaptığı çalışmada sosyal destek, aile işlevleri ve ailesel güçlüğü değerlendirmişlerdir. Juvenil romatoid artrit'li çocukların ailelerinde aile desteği ve

anlaşmazlığı sorunu bir arada görülebildiği gibi daha ileri juvenil romatoid artrit vakalarında ebeveynlerden özellikle annelere müdahale ihtiyacı gerektiğini ifade edilmiştir.

Bircan (2004) Otistik çocuğa sahip ailelerin işlevlerini değerlendirdiği çalışmasında ailelerin büyük çoğunluğunda sorunları kendi içinde birbirlerine destek olarak çözdükleri ve aile içinde desteğin arttığı sonucuna varmıştır. Ailelerin sosyal destek alma durumuna bakıldığında çoğunlukla bilgisel ve duygusal destek aldığı belirtilirken maddi ve araçsal sosyal destek almadıkları belirtilmiştir. Anne ve babaların büyük çoğunluğu duygusal desteği eşlerinden ikinci sırada ise meslek elemanlarından destek aldıkları değerlendirilmiştir.

İkizoğlu (2004) yaptığı çalışmada engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı sorunlar arasında ilk sırada psikolojik problemleri, ikinci sırada ise toplumla ilişki kurma zorluğunu ifade etmiştir. Aynı çalışmada annelerin desteği büyük oranda eşlerinden gördükleri belirtilmiştir.

Işıkhan (2005) 304 engelli çocuğa sahip anne ve baba ile yaptığı çalışmada ailelerin depresyon düzeylerinin yüksek olmadığı belirtilmiştir. Araştırma kapsamında bulunan özellikle annelerin büyük kısmının sosyal destek aldığı, toplumsal yapı içerisinde yalnız bırakılmadığı ve çocuğun yetiştirilme sürecinde yardımcı olduğu belirtilmiştir. Aynı araştırmacının zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile yaptığı başka bir çalışmada annelerin büyük kısmı engelli çocuklarını yetiştirirken yakın çevreden destek aldığını ve eşlerinin kendilerini sürekli desteklediğini (%70,25) ifade etmiştir.

1.3. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Bir çocuğun ebeveyni olmak beraberinde bakım vermeyi de getirmesine karşın çocuğun uzun dönemli bağımlılığı ve işlevlerinde sınırlılıklar yaşaması bu rolün tamamen ebeveynin görevi haline gelmesine neden olur. Ebeveynler için en önemli sorunlardan bir tanesi çocuğun kronik sağlık problemlerini etkili bir şekilde yönetmek ve günlük yaşam ihtiyaçlarını karşılamaktır.

Bazı ebeveynler hasta çocuğun bakımına son derece iyi adapte olurken, bazılarının ise bu yükü taşımakta güçlük çektikleri gözlemlenmiştir. Engelli çocuk ailelerinin bir çoğu artan ihtiyaçların üstesinden oldukça iyi geliyor olsalar da bu ihtiyaçlar bazı bakım verenler üzerinde psikolojik ve fiziksel sağlık sorunlarına yol açabilir (Raina, 2005).

Engelli çocuk aileleri çocuğun günlük bakımı için daha fazla zaman ayırma ve daha fazla kaynak ihtiyacı nedeniyle çocuğu herhangi bir engele sahip olmayan ebeveynlere göre daha fazla stres yaşamaktadırlar (Russo, 2001). Engelli çocuğa sahip anne babaların, çocuklarının uzun süreli ve zorlayıcı bakım ihtiyaçlarıyla başa çıkmalarında yeterli sosyal desteğe sahip olma bir başa çıkma kaynağı olması nedeniyle önemlidir. Yeterli sosyal desteğe sahip olmayan ebeveynlerin çocuklarının engelliliğin yarattığı durumlarla sağlıklı başa çıkamayacağı ve depresyon ya da tükenmişlik yaşama olasılıklarının yüksek olduğu söylenebilir.

Serebral palsi'li çocuğa bakımını üstlenen ebeveynlerin yaşadıkları stres nedeniyle derin üzüntü ve depresyon yaşadığı, depresyonun çocuğun fonksiyonel yetersizliği ve sosyal desteğe sahip olmayla bağlantılı olduğu düşünülmektedir.

Bu bilgiler ışığında, bu araştırmanın problemi serebral palsi'li çocuk ailelerinde algılanan sosyal desteğin depresyon düzeyiyle olan bağlantısını incelemektir.

1.4. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı 2-7 yaş grubu serebral palsi tanısı konmuş çocuğa sahip ve devamlı bir arada oturan ailelerin sosyal destek düzeyinin saptanması ve bakım veren ebeveynlerde gelişebilecek depresyon üzerine etkisini sağlıklı çocuğa sahip ailelerle karşılaştırmalı olarak incelenmesidir. Bu amaç doğrultusunda şu denenceler sıralanmıştır.

1-Serebral palsi'li çocuğa sahip ebeveynlerin algıladığı sosyal destek sağlıklı çocuğa sahip ailelerden anlamlı derecede düşük olacaktır.

2-Serebral palsi’li çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon puan ortalamaları sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlere göre yüksek olacaktır.

3- Serebral palsi’li çocuğa sahip ebeveynlerde sosyal destek düzeyi ne kadar yüksek olur ise serebral palsi’li çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi o kadar düşük olacaktır.

4- Serebral palsi’li çocuğa sahip ailede annelerin babalara göre depresyon puan ortalamaları anlamlı düzeyde yüksek olacaktır.

5- Serebral palsi’li çocuğun fonksiyonel durumu ile serebral palsi çocuğa bakım veren ebeveynlerin depresyon puan ortalamaları arasında anlamlı düzeyde ilişki olacaktır.

1.5. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Serebral palsi’li çocuğu olan ailelerin yaşamının potansiyel olarak stres yaratan birçok durum ya da olayla kuşatıldığı ve bu nedenle ailelerin normal bir yaşam sürmekte ve uyum sağlamakta güçlüklerle sahip oldukları değerlendirilmektedir. Bu ailelerin, çocuğu kabul etme ve uyum sürecinin uzaması yanında, çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesi gibi konularda yaşadıkları güçlükler ailede önemli sorunlar yaratabilmekte, bazı ailelerin en az çocukları kadar yardıma gereksinimi olabilmektedir.

Özürlü çocukların yaşamlarında anne babaların öneminin kabul edilmesi ile birlikte onları tanımaya yönelik bilgiler yer almaktadır. Ancak serebral palsi’li çocuğa sahip anne babaların duyguları ve uyum süreçleri ile ilgili her noktanın bilindiğini söylemek mümkün değildir.

Yapılan incelemeler sonucunda engelli çocuk ailelerinin yaşadığı güçlük ve depresyon üzerine çalışmalar olmasına rağmen primer bakımı üstlenen ebeveynlerin sahip oldukları sosyal destek ve ruh sağlığına etkisi üzerinde yeterince durulmadığı gözlenmiştir.

Bu bağlamda çalışmada serebral palsi'li çocuğa sahip ailenin algıladığı sosyal desteğin ruh sağlığını etkileyeceği düşünülmektedir. Çalışmada serebral palsi'li çocuğa sahip ailenin sosyal destekleri, çocuğun fonksiyonel durumu ve diğer yaşam olayları da dahil edilerek engelli çocuğun ailesinin ruh sağlığı bütüncül bir yaklaşım ile değerlendirilmeye çalışılacaktır.

Bu çalışmada serebral palsi'li çocuğa sahip aileleri daha yakından tanıma fırsatı kazanmakla birlikte, ailenin güçlendirilmesi ve ebeveynlerin ruh sağlığını desteklemek için verilecek hizmetlerin nitelik ve niceliğini artırmaya yardımcı olacak önemli verilerin kazandırması beklenmektedir.

2. YÖNTEM

Bu araştırma GATA Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı Başkanlığı, Pediatrik Rehabilitasyon bölümüne ayakta müracaat eden 2 ile 7 yaş arası serebral palsi tanısı konmuş çocukların fonksiyonel durumu ve anne-babaların sosyal destek algıları ve depresyon düzeylerini belirlemek, sonra ise sosyal destek algılarının depresyon düzeylerinde farklılık yaratıp yaratmadığını saptamak amacıyla yapılmıştır.

Bağımlı ve bağımsız değişkenler arası ilişkileri kontrol grubu aracılığı ile ele alan bu çalışma kesitsel betimleyici bir araştırma olarak düşünülmüştür.

2.1. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi

Araştırmaya GATA Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı Başkanlığı, Pediatrik Rehabilitasyon bölümünde 30 ekim 2005 ile 30 haziran 2006 tarihleri arasında ayaktan müracaat eden 2 ile 7 yaş arasında 45 serebral palsi'li çocuğun anne ve babası ile eşleştirme kriterleri dikkate alınarak herhangi bir rahatsızlığı olmayan 40 çocuğun anne ve babası dahil edilmiştir.

Çalışma grubundaki anne babaların engelli çocukların cinsiyetlerine göre dağılımları incelendiğinde çalışma grubundaki anne babaların yarıdan fazlasının (%64) engelli çocuğunun erkek olduğu görülmektedir. Engelli çocukların yaş ortalaması ise 5,30'dur (SS=1,74). Çalışma grubundaki anne babaların başka engelli çocukları bulunmamaktadır. Bununla birlikte birden fazla çocuğa sahip olan anne babalar (n=29) diğer çocuklarında herhangi bir sağlık sorunu olmadığını ifade etmektedir. Çocukların cinsiyetlerine göre dağılımları incelendiğinde ise, çalışma grubundaki anne babaların yarıdan fazlasının (%60) çocuğunun erkek olduğu; kontrol grubundaki anne babalarda ise bu oranının %50 olduğu görülmektedir. Çocukların yaş ortalaması ise çalışma grubunda 5,32 (SS=1,71); kontrol grubunda ise 4,57'dir (SS=1,64). Çalışma ve kontrol grubundaki anne babaların çoğunluğu

(sırasıyla %71 ve %68) çocuklarının bakımda yardımcı kullandıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 1: Çocuklara İlişkin Bilgiler

		Çalışma Grubu		Kontrol Grubu	
		n	%	n	%
2 yaş		4	8,9	5	12,5
3 yaş		5	11,1	6	15
4 yaş		7	15,6	9	22,5
5 yaş		7	15,6	6	15
6 yaş		10	22,2	7	17,5
7 yaş		12	26,7	7	17,5
Çocukların Cinsiyeti	Kız	18	40	20	50
	Erkek	27	60	20	50

Araştırma kapsamındaki çalışma ve kontrol grubunda yer alan annelerin yarıya yakınının (sırasıyla %44 ve %43) 30 ile 34 yaşında olduğu; çoğunluğunun ev hanımı (sırasıyla %82 ve %85) olduğu; çalışma grubundakilerin %45’inin, kontrol grubundakilerin ise %38’inin lise mezunu olduğu görülmektedir.

Tablo 2: Anneye İlişkin Bilgiler

		Çalışma Grubu		Kontrol Grubu	
		n	%	n	%
Yaş	30’dan az	16	36	18	45
	30-34	20	44	17	43
	35 ve üzeri	9	20	5	12
Meslek	Evhanımı	37	82	34	85
	Memur-İşçi	8	18	6	15
Eğitim	İlköğretim	15	33	14	35
	Lise	20	45	15	38
	Üniversite	10	22	11	27

Çalışma grubundaki babaların %43'ünün 35 yaş ve üzerinde olduğu, kontrol grubundakilerin %50'sinin ise 30 ile 34 yaşında olduğu; çalışma grubundaki babaların %87'sinin, kontrol grubundakilerin ise %73'ünün memur/işçi olarak çalıştığı; çalışma grubundaki babaların %51'inin lise mezunu olduğu, kontrol grubundakilerin ise %43'ünün üniversite mezunu olduğu görülmektedir.

Tablo 3: Babaya İlişkin Bilgiler

		Çalışma Grubu		Kontrol Grubu	
		n	%	n	%
Yaş	30'dan az	7	16	1	2
	30-34	14	31	20	50
	35 ve üzeri	24	43	19	48
Meslek	Memur-İşçi	39	87	29	73
	Serbest Meslek	5	11	10	25
	Emekli	1	2	1	2
Eğitim	İlköğretim	3	7	8	20
	Lise	23	51	15	38
	Üniversite	19	42	17	43

Çalışma ve kontrol grubunda yer alan anne babalarının yarısından fazlasının (sırasıyla %58 ve %58) 5 ile 9 yıldır evli olduğu; çalışma grubundakilerin %69'unun, kontrol grubundakilerin ise %37'sinin aylık net gelirinin 1.000 ile 1.999 YTL arasında olduğu; tamamına yakınının (sırasıyla %98 ve %98) sosyal güvenceye sahip olduğu görülmektedir.

Tablo 4: Haneye İlişkin Bilgiler

		Çalışma Grubu		Kontrol Grubu	
		n	%	n	%
Evlilik Süresi	5 yıldan az	1	2	4	10
	5-9 yıl	26	58	23	58
	10 yıl ve üzeri	18	40	13	32
Gelir	1.000 YTL'den az	7	16	15	37
	1.000-1.999 YTL	31	69	15	37
	2.000 YTL ve üzeri	7	15	10	26
Sosyal Güvence	Var	44	98	39	98
	Yok	1	2	1	2

2.2. Veri Toplama Araçları ve Süresi

Öncelikle GATA etik kuruluna başvurulmuş, etik kurulun yaptığı inceleme sonucunda gerekli izin belgesi alınmıştır. Anketler GATA Fiziksel Tıp Rehabilitasyon Anabilim Dalı Pediatrik Rehabilitasyon bölümüne başvuran aileler ve 2-7 yaş arası sağlıklı çocuk ailelerinden toplanmıştır. Araştırmacı çalışmanın amacı ve uygulamanın nasıl yapılacağını ailelere anlatmıştır. Ailelere bunun bilimsel bir çalışma olduğu, vereceği cevapların gizli kalacağı, içten ve samimi olmalarının ve doğru bilgi vermelerinin kendilerine yardımcı olabilecek sonuçlara ulaşılabilmesi için önemli olduğu belirtilmiştir. Ailelere gerekli bilgi ve açıklamalar yapıldıktan sonra Kişisel bilgi formu, Beck Depresyon Envanteri (BDE), Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Pediatrik Değerlendirme Ölçeği (PEDI) ve Yaşam Olayları Ölçeği anne ve baba ile görüşülerek doldurulmuştur. Aile ile yapılan görüşme yaklaşık 60 dakika sürmüştür.

Araştırma verileri 30 ekim 2005- 30 haziran 2006 tarihleri arasında toplanmıştır.

2.2.1. Kişisel Bilgi formu:

2-7 yaş arasında araştırmaya dahil edilen çocuk ve anne babaları ile ilgili demografik özelliklerin belirlenmesi ve çocuğun bakım yükünün değerlendirilmesi amacıyla araştırmacı tarafından iki bilgi formu geliştirilmiştir. Bu formlar a) serebral palsi'li çocuğa sahip aile formu b) sağlıklı çocuğa sahip aile formu

a) Serebral palsi'li çocuğa sahip aile formu: Bu form 2-7 yaş arası serebral palsi li çocuğa sahip anne baba ile ilgili demografik bilgiler ve çocuğun bakımının yükünü değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur.

b) Sağlıklı çocuğa sahip aile formu: Bu form 2-7 yaşa arası sağlıklı çocuğa sahip anne baba ile ilgili demografik bilgiler ve çocuğun bakımının yükünü değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur.

2.2.2.Sosyal Destek Ölçeği (Social Provisions Scale) SDÖ

Sosyal Destek Ölçeği Weiss'in tipolojisine dayanır. Ölçek 4'lü likert tipinde 24 maddeden oluşur. Ölçek 6 alt ölçekten oluşur: Bağlanma (attachment-A), sosyal kaynaşma-bütünleşme (social integration-S), rehberlik (guidance-G), dünyanın güvenilirliği (reassurance of worth-ROW), güvenilir aile-akraba (reliable alliance-RA), beslenme için fırsat (oppurtunity for nurturance-OFN). (Işıklı, 1998) 2,3,6,9,10,14,15,18,19,21,22,24 ölçeğin ters maddeleridir.

SDÖ Russell ve Cutrona tarafından 1987 yılında geliştirilmiştir. Cutrona ve Russell (1987) 1183 öğrenci, 303 öğretmen ve 306 askeri hemşirenin katıldığı 1792 kişiden oluşan örneklem grubuyla güvenirlik çalışmasını yapmıştır. Alfa katsayısı 65 -76 arasındadır. Ölçeğin güvenirlik katsayısı 92'dir. Test-tekrar test güvenirliği 6 haftalık dönemde 55'in üstündedir.

SDÖ'nin ayırt edici geçerliği için (discriminat validity) Cutrona ve Russell 242 üniversite öğrencisinden oluşan bir örneklem grubuyla çalışma yapmıştır. Geçerlik çalışmasında algılanan sosyal destek, depresyon ve nevrozizm, sosyal istenirliğin farklı ölçeklerle ölçülmesi amaçlanmıştır. Sonuçta; sosyal desteği ölçen diğer ölçeklerle SDÖ'nin korelasyonu. 35 ila 45 arasında bulunurken diğer değişkenleri ölçen ölçeklerle korelasyon -27 ila -28 arasında bulunmuştur (Cutrona ve Russel, 1987).

Türkçe'ye geçerlik güvenirlik çalışması Işıklı (1998) tarafından ODTÜ'de okuyan 280 öğrenciyle yapılmıştır. İlk olarak ölçeğin Türkçe'ye çevrilmesi aşamasında ingilizceyi iyi derecede bilen 4 kişiden yardım alınmıştır. Ölçeğin çevrilmesinden sonra 280 üniversite öğrencisinden oluşan (114 kadın, 166 erkek) örneklem grubuyla araştırma yürütülmüştür. Sosyal Provision Ölçeği-T'nin yapı geçerliği için deneklerin SDÖ'nin yanı sıra depresyon ve anksiyete ölçekleri de doldurmaları istenmiştir (Işıklı, 1998).

SDÖ'nin Türkçe formunda doğrulayıcı faktör analizi (confirmatory factor analysis) sonucunda orijinal formunda olduğu gibi 6 faktör bulunmuştur (Işıklı, 1998).

Alt ölçekler için Cronbach-Alpha güvenirliği 54 ila 74 arasında bulunmuştur. Tüm ölçek için ise 90 olarak bulunmuştur.

2.2.3. Pediatrik Sakatlık Değerlendirme Envanteri (Pediatric Evaluation Of Disability Inventory; PEDI)

1992 yılında Haley ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Altı ay ile 7,5 yaş arası çocukların aktiviteleri yerine getirmedeki becerilerine ve alınan kişisel bakıcı yardımının derecesine göre skorlanır. PEDI, çeşitli fonksiyonel defisitlere yol açan konjenital veya akız bozukluklara sahip çocukları değerlendirmede uygundur. 7,5 yaşından küçük normal çocuklara eş fonksiyonel yetenekleri olan 7,5 yaş üstü sakat çocuklarda da kullanılabilir. Ayırt edici ve tanımlayıcı bir ölçümdür. Fonksiyonel beceriler, bakıcı yardımı, modifikasyon adı altında üç ana bölüm ve kendine bakım mobilite, sosyal fonksiyon üç alt başlığından oluşmaktadır. Çalışmada ölçeğin modifikasyon bölümü kullanılmamıştır. Fonksiyonel beceriler ve bakıcı yardımı bölümlerinden elde edilen ham skorlar PEDI software 2.1.2 kullanılarak ölçek skorlara ve normatif standart skorlara dönüştürülür. Ölçek skorlar 0 ile 100 arasında değişir ve fonksiyonel düzeydeki artış ile çocuğu aktiviteleri başarma ve yardım alma oranını hesaplamak için kullanılır (Yaşar, 2005). Ölçeğin Türkçe ye geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Erkin ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Erkin ve ark ,2006).

2.2.1.4. Yaşam Olayları Ölçeği (YOÖ)

Psiko-sosyal yaşam olaylarının depresyona etkilerini araştırmak için Sorias tarafından kullanılan, yaşam olaylarının standart distres ve uyum puanlarını da gösteren 107 soruluk skala Özşahin'in yaptığı çalışmada benzer olan 18 tanesi çıkarılarak 89 itemlik form haline getirilmiştir. Ancak standart distres skorları aynen kullanılmıştır. Deneklerden, her satırda yazılı olan olayın son 6 ay içinde başlarından geçmiş olması halinde kaç ay önce yaşadıklarını belirtmeleri istenmiştir (Özşahin 1989).

Deneklerin soru formunda işaretledikleri yaşam olayları 1 ay, 3 ay, ve 6 ay şeklinde üç zaman dilimine ayrılarak değerlendirilmiştir. Her zaman diliminde ayrı ayrı toplam olay sayısı saptanmış, standart distres skorları toplamı hesaplanmıştır.

2.2.5.Beck Depresyon Envanteri (BDE)

Bu araştırmada serebral palsi’li çocuğa sahip ailelerin depresyon düzeylerini ölçmek amacıyla Beck tarafından 1978 yılında geliştirilen ‘Beck Depresyon Envanteri’ kullanılmıştır. BDE depresyona verilen vegetatif, duygusal, bilişsel ve motivasyonel alanlarda ortaya çıkan belirtileri ölçmeye yarayan yirmi bir maddeden oluşmuş kendini değerlendirme türünde bir ölçektir. Ölçeğin amacı; çeşitli tipte depresyon tanıları ya da diğer psikiyatrik tanılar arasında bir ayırım yapmak değil, depresyonun düzeyini objektif olarak sayılara dökmektir. Kişilerin depresif belirtilerinin yükselmesi, depresyon tanısı almaları için tek kriter olmadığı gibi, söz konusu depresif belirtiler geçici olabilir, klinik depresyon yerine genel psikolojik stresi yansıtır olabilir (Savaşır ve Şahin 1997).

Depresyona özgü tutumların klinik alanda gözlenmesi ve sıklıkla görülen BDE depresif hastaların sıklıkla gösterdiği semptomların ve davranışların bir araya getirilmesi ile oluşturulmuştur. BDE yirmi bir madde bulunmakta, her madde depresyona özgü bir davranışsal örüntüyü belirlemekte ve azdan çoğa doğru giden dört derecelik kendini değerlendirme cümlesini içermektedir. Sıfırdan üçe kadar depresyonun ciddiyetine göre sıralanmış bu cümleler depresyonun görünümüne ilişkin olup, etyolojisine ilişkin herhangi bir kuramı yansıtmamaktadır (Hisli 1988). Ölçeğin bu alt grupları şöyledir: 1-Duygu durumu, 2-Karamsarlık, 3-Başarısızlık duygusu, 4-Neşesizlik, 5-Suçluluk duyguları, 6-Cezalandırma duyguları, 7-Kendini beğenmeme, 8-Kendini suçlama, 9-İntihar isteği, 10-Ağlama, 11-Sinirlilik, 12-sosyal içe çekilme, 13-Kararsızlık, 14- Beden imajının değişmesi, 15-Çalışmama, 16-Uyku bozukluğu, 17-Yorgunluk, 18-İştahsızlık, 19-Kilo kaybı, 20-Somatik yakınmalar, 21- Libido kaybı. Bunlardan on biri bilişi, ikisi duyguyu, ikisi açıkça görülen davranışı, biri kişiler arası sorunları, beşi somatik yakınmaları ölçmektedir. Ölçekten alınan puanlar 0-63 arasında değişmektedir. Ölçek için verilen kesim puanları araştırmalarda farklılık göstermekle birlikte, on yedi puan klinik depresyonu belirlemede yeterli olabileceği belirtilmektedir. Genelde on bir-on yedi puanlar arasının hafif düzeyde depresyon, otuz –altmış üç puanlar arasının şiddetli düzeyde depresyonu yansıttığı kabul edilmektedir.

Depresyon ölçeğinden alınan puan arttıkça depresyonun düzeyinin arttığı kabul edilmektedir.

Beck iki yarım test güvenilirliği sonucunda, güvenilirlik katsayısını 86 olarak bulmuştur. Ölçüt bağımlı geçerlik çalışmasında, ‘‘Hamilton depresyon derecelendirme ölçeğini kriter olarak almış ve korelasyon katsayısını 75 olarak bulmuştur.

BDE’nin güvenilirliği Hisli (1989) tarafından iki yüz elli dokuz üniversite öğrencisiyle yapılmıştır. Envanterin yarıya bölme güvenilirliği katsayısı 74 olarak bulunmuştur. Türkçe formun güvenilirlik çalışmasında cronbach alfa katsayısı 0.80 olarak bulunmuştur.

Envanterin yapı geçerliliği için faktör analizi uygulanmış ve altı faktör elde edilmiştir. Bunlardan dört tanesinin yorumlanabilir olduğu belirtilmiştir. Birinci faktörde umutsuzluk, ikinci faktörde kendine yönelik olumsuz duygular, üçüncü faktörde bedensel kaygılar ve dördüncü faktörde suçluluk duyguları yer almaktadır (Akmeşe 2004).

2.3.İstatistik Analizleri

Araştırmada elde edilen sonuçlar frekans dağılımları, ortalama ve standart sapma değerleri kullanılarak sunulmuştur. Ölçeklerden alınan puanların çalışma ve kontrol grubuna göre farklılık gösterip göstermediği z testi ile analiz edilmiştir. Değişkenlerin birbirleriyle olan ilişkisi ise pearson korelasyon analizi ile incelenmiş; anne ve babaların depresyon düzeylerine etki eden faktörleri belirlemek amacıyla ise adım adım regresyon analizi kullanılmıştır.

3. BULGULAR

Bu bölümde, önce araştırmaya katılan 2 ile 7 yaş arasındaki serebral palsi'li çocuklar ve sağlıklı çocukların özellikleri ve bakımına ilişkin değerlendirmeler yer almaktadır. İkinci bölümde, serebral palsi'li ve sağlıklı çocuğa sahip anne ve babaların Beck Depresyon Envanteri (BDE), Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Yaşam Olayları Ölçeğinden (YOÖ) aldıkları stres puan ortalamalarının gruplar arasında farklılık yaratıp yaratmadığı yer almaktadır. İzleyen bölümde ölçeklerin alt boyutlarının birbirleriyle olan ilişkilerine (korelasyonları) yer verilmiştir. Dördüncü bölümde serebral palsi'li çocuk anne babalarının Beck Depresyon Envanteri ile saptanan depresyonu yordamada; Yaşam Olayları Ölçeği (YOÖ), Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Pediatrik Sakatlık Değerlendirme Envanteri (PEDI) alt boyutlarının katkısı (Regresyon analizi) yer almıştır.

3.1. Çocukların Özellikleri ve Bakımına İlişkin Değerlendirmeler

Bu bölümde serebral palsi ve sağlıklı çocuklara uygulanan PEDI'nin alt boyutları ile anne babanın çocuğun bakımına ilişkin değerlendirmelerinde ortalama, standart sapma ve z testi sonuçları Tablo III.1, III.2, III.3 de verilmiştir.

Tablo III.1: PEDI Sonuçları

		Çalışma Grubu		Kontrol Grubu		z Testi	
		X	sd	X	sd	z	p
Fonksiyonel Beceriler	Kendine Bakım	58,56	26,33	69,67	18,41	-2,27	0,03*
	Mobilite	61,79	31,68	75,31	24,17	-2,23	0,03*
	Sosyal Fonksiyon	58,90	22,49	65,34	16,48	-1,52	0,13
Bakıcı Yardımı	Kendine Bakım	49,49	37,97	63,89	26,31	-2,05	0,04*
	Mobilite	56,52	38,45	69,65	26,17	-1,86	0,07
	Sosyal Fonksiyon	64,96	36,80	79,52	26,35	-2,11	0,04*

p<0,05

Çalışma ve kontrol grubunda yer alan ailelerin 2 ile 7 yaş arasındaki çocuklarının aktiviteleri yerine getirmelerindeki becerilerini belirlemek üzere gerçekleştirilmiş Pediatrik Sakatlık Değerlendirme Envanteri (PEDI) sonuçları incelendiğinde (Tablo III.1), envanterin fonksiyonel beceriler boyutunda yer alan kendine bakım ve mobilite alt boyutlarında; bakıcı yardımı boyutunda yer alan kendine bakım ve sosyal fonksiyon alt boyutlarında, çalışma ve kontrol grubundaki çocukların puanlarının anlamlı düzeyde farklılık gösterdiği görülmektedir. Buna göre söz konusu boyutların tamamında kontrol grubunda yer alan çocukların çalışma grubunda yer alan çocuklara göre daha yüksek puan aldığı görülmektedir. Fonksiyonel beceriler boyutunda yer alan sosyal fonksiyon alt boyutu ile bakıcı yardımı boyutunda yer alan mobilite alt boyutunda çalışma ve kontrol grubundaki çocukların puanların anlamlı düzeyde farklılık göstermediği görülmektedir.

Tablo III.2: Anne ve Babaların Çocuk Bakımı İçin Ayırdıkları Süre

		Çalışma Grubu		Kontrol Grubu		z Testi	
		X	sd	X	sd	z	p
Çocuğun bakımına ayrılan süre (gün/saat)	Anne	7,20	3,84	6,60	4,12	0,69	0,49
	Baba	1,71	1,33	1,80	1,41	-0,29	0,77
Hoş zaman geçirmek üzere harcanan zaman (gün/saat)	Anne	1,96	1,10	2,87	1,59	-3,00	0,00**
	Baba	1,35	0,82	1,77	1,16	-1,91	0,06

** p<0,01

Çalışma grubunda yer alan annelerin 2 ile 7 yaş arasındaki çocuklarının bakımına günde ortalama 7,20 saat, babaların ise ortalama 1,71 saat ayırdıkları görülmektedir. Bununla birlikte kontrol grubunda yer alan annelerin çocuklarının bakımına ayırdıkları süre ise günde ortalama 6,60 saat, babaların ayırdıkları süre ise ortalama 1,80 saattir. Anne ve babaların çocuklarının bakımına ayırdıkları sürenin çalışma ve kontrol grubu arasında anlamlı düzeyde birbirinden farklılık göstermediği ortaya çıkmaktadır (Tablo III.2).

Çalışma grubunda yer alan annelerin çocuklarıyla hoş vakit geçirmek için ayırdıkları süre ortalama günde 1,96 saat, babaların ise ortalama 1,35 saat ayırdıkları görülmektedir. Bununla birlikte kontrol grubunda yer alan annelerin çocuklarıyla hoş vakit geçirmek için ayırdıkları süre ise günde ortalama 2,87 saat, babaların ayırdıkları süre ise ortalama 1,77 saattir. Babaların çocuklarıyla hoş vakit geçirmek

için ayırdıkları süre, çalışma ve kontrol grubu arasında anlamlı düzeyde birbirinden farklılık göstermezken; annelerin çocuklarıyla hoş vakit geçirmek için ayırdıkları süre, çalışma ve kontrol grubu arasında anlamlı düzeyde birbirinden farklılık göstermektedir. Buna göre kontrol grubunda yer alan annelerin çocuklarıyla hoş vakit geçirmek için daha fazla vakit ayırdıkları ortaya çıkmaktadır (Tablo III.2).

Çalışma grubunda yer alan anneler 2 ile 7 yaş arasındaki çocuğun bakım yükünü değerlendirmelerinde ortalama %75,78'ini kendilerinin taşıdığı, ortalama %18,78'ini eşlerinin %5,44'ünün ise yardım eden üçüncü kişinin üstlendikleri görülmektedir. Bununla birlikte kontrol grubunda yer alan anneler çocuklarının bakım yükünü değerlendirmelerinde ortalama %71,88'ini bakım yükünü kendilerinin taşıdığını, ortalama %22,08'ini eşlerinin %7,05' ini ise yardım eden üçüncü kişinin üstlendikleri görülmektedir. Anne ve babaların çocuklarının yükünü üstlenme yüzdelерinin çalışma ve kontrol grubu arasında anlamlı düzeyde birbirinden farklılık göstermediği ortaya çıkmaktadır.

Çalışma grubunda yer alan babalar çocuklarının bakım yükünün %25,11'ini kendilerinin üstlendiğini, ortalama % 71,33'ünü eşlerinin, %3,56'sını yardım eden üçüncü kişinin üstlendikleri görülmektedir. Bununla birlikte kontrol grubunda yer alan babalar çocuklarının bakım yükünü değerlendirmelerinde ortalama %27,63'ünü bakım yükünü kendilerinin taşıdığını, ortalama %64,75'ini eşlerinin %7,63' ünü ise yardım eden üçüncü kişinin üstlendikleri görülmektedir. Her ne kadar bu konuda çalışma ve kontrol grubu anne ve babalarının görüşlerinde göreceli olarak kontrol grubu lehine farklılık görülse de istatistik olarak söz konusu farklılık anlamlı bulunmamıştır.

Tablo III.3: Çocuğun Bakım Yükü

	Değerlendirme	Çalışma Grubu		Kontrol Grubu		z Testi	
		X	sd	X	sd	z	p
Çocuğun bakımında kendi yükünü değerlendirmesi	Anne- Anneyi	75,78	17,41	71,88	15,92	1,07	0,29
	Baba- Babayı	25,11	14,94	27,63	15,68	-0,76	0,45
Çocuğun bakımında eşin yükü	Anne-Babayı	18,78	15,67	22,08	13,86	-1,02	0,31
	Baba-Anneyi	71,33	15,75	64,75	18,94	1,75	0,08
Çocuğun bakımında 3. kişinin yükü	Anne-3. kişiyi	5,44	11,91	7,05	12,72	-0,60	0,55
	Baba-3.kişiyi	3,56	9,80	7,63	13,44	-1,58	0,12

3.2 Serebral palsi ve Sağlıklı Çocuk Anne Babalarının, Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Beck Depresyon Envanteri(BDE) ve Yaşam Olayları Ölçeği (YOÖ)Analiz Sonuçları

Bu bölümde serebral palsi'li ve sağlıklı çocuk anne ve babalarının Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Beck Depresyon Envanteri(BDE) ve Yaşam Olayları Ölçeği (YOÖ) aldıkları puanların analiz sonuçları aşağıda verilmiştir.

3.2.1. Serebral palsi ve Sağlıklı Çocuk Anne ve Babalarının Sosyal Destek Ölçeğinden(SDÖ) Aldıkları Puanların Analiz Sonuçları

Bu bölümde serebral palsi ve sağlıklı çocuk anne ve babalarına uygulanan sosyal destek ölçeğinin alt boyutlarının ortalama, standart sapma ve z testi sonuçları Tablo III.4 de verilmiştir.

Tablo III.4: Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ)Analiz Sonuçları

		Çalışma Grubu		Kontrol Grubu		z Testi	
		X	sd	X	sd	z	p
a.Bağlanma	a.Anne	12,22	2,21	12,68	1,85	-1,02	0,31
	b.Baba	12,07	1,98	12,93	1,79	-2,09	0,04*
b.Sosyal Kaynaşma	a.Anne	11,87	2,05	12,33	1,62	-1,13	0,26
	b.Baba	11,62	1,97	12,43	1,72	-1,99	0,05*
c.Rehberlik	a.Anne	11,91	2,57	12,80	1,98	-1,77	0,08
	b.Baba	11,78	2,09	12,88	1,91	-2,52	0,01*
d.Dünyanın Güvenilirliği	a.Anne	12,33	1,75	12,50	1,66	-0,45	0,65
	b.Baba	12,34	1,61	12,33	2,15	0,04	0,97
e.Güvenilir Aile-Akraba	a.Anne	12,36	2,55	13,50	1,72	-2,39	0,02*
	b.Baba	12,44	2,03	13,08	2,07	-1,42	0,16
f.Beslenme İçin Fırsat	a.Anne	12,13	2,10	12,18	1,88	-0,10	0,92
	b.Baba	12,11	1,87	12,13	1,98	-0,03	0,97

* p<0,05

Çalışma ve kontrol grubunda yer alan ailelerin sosyal destek ölçeği'nden aldıkları puanlar incelendiğinde (Tablo III.4) çalışma ve kontrol gruplarındaki annelerin sadece güvenilir Aile-akraba boyutunda; babaların ise bağlanma, sosyal kaynaşma ve rehberlik boyutlarında aldıkları puanların, kontrol grubu lehine, anlamlı düzeyde farklılık gösterdiği görülmektedir Bununla birlikte ölçeğin dünyanın güvenilirliği ve beslenme için fırsat boyutlarında çalışma ve kontrol gruplarındaki

anne ve babaların aldığı puanların anlamlı düzeyde farklılık göstermediği ortaya çıkmaktadır.

3.2.2. Serebral palsi ve Sağlıklı Çocuk Anne ve Babalarının Beck Depresyon Envanterinden (BDE) Aldıkları Puanların Analiz Sonuçları

Tablo III.5: Beck Depresyon Envanteri (BDE) Analiz Sonuçları

		Çalışma Grubu		Kontrol Grubu		z Testi	
		X	Sd	X	sd	z	p
Depresyon	a. Anne	14,27	9,46	9,08	5,63	3,11	0,00**
	b. Baba	9,40	6,95	7,33	6,35	1,43	0,16

Tablo III.5 de görüldüğü üzere çalışma ve kontrol grubunda yer alan ailelerin BDE'den aldıkları toplam puanlar incelendiğinde çalışma ve kontrol gruplarındaki annelerin puanlarında anlamlı düzeyde farklılık olduğu, buna karşın babaların puanlarında anlamlı düzeyde farklılık olmadığı görülmektedir. Buna göre çalışma grubunda yer alan annelerin depresyon düzeyleri kontrol grubunda yer alan annelerinkinden daha yüksektir. Öte yandan çalışma grubunda yer alan anne ve babaların depresyon düzeylerinin (sırasıyla 14,27 ve 9,40) istatistik olarak anlamlı düzeyde farklı olduğu ($z=2,78$; $p=0,01<0,05$) ortaya çıkmaktadır. Buna göre engelli çocuk sahibi annelerin depresyon düzeyleri eşlerine göre daha yüksektir.

3.2.3. Serebral palsi ve Sağlıklı Çocuk Anne ve Babalarının Yaşam Olayları Ölçeğinden (YOÖ) Aldıkları Stres Puanları Analiz Sonuçları

Tablo III.6 : Yaşam Olayları Ölçeği (YOÖ) Analiz Sonuçları

		Çalışma Grubu		Kontrol Grubu		z Testi	
		X	sd	X	sd	z	p
Yaşam Olayları	Anne	79,55	118,01	66,85	90,71	0,55	0,59
	Baba	59,62	76,90	61,95	90,94	-0,13	0,90

** $p<0,01$

Tablo III.6 da görüldüğü üzere çalışma ve kontrol grubunda yer alan ailelerin YOÖ'nden aldıkları toplam puanlar incelendiğinde çalışma ve kontrol gruplarındaki anne ve babaların puanlarında anlamlı düzeyde farklılık olmadığı ortaya çıkmaktadır. Bununla birlikte istatistik olarak anlamlı olmasa da, çalışma grubunda yer alan annelerin ölçekten aldıkları puanın kontrol grubunda yer alan annelerin aldığı puandan daha yüksek olduğu görülmektedir.

3.3 Ölçeklerin Alt Boyutlarının Birbirleriyle Olan Korelasyonları

Bu bölümde 2-7 yaş arası serebral palsi'li ve sağlıklı çocuğa sahip anne babaların Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Beck Depresyon Envanteri(BDE) ve Pediatrik Sakatlık Değerlendirme Envanteri(PEDI) ölçekleri alt boyutlarının birbirleriyle olan korelasyonları Tablo III.7,Tablo III.8 de yer almaktadır.

Tablo III.7: Anne ve Babaların SDÖ ve BDE Puanları Arasındaki İlişki

	a.Anne		b.Baba	
	r	P	r	p
a.Bağlanma	-0,46	0,00**	-0,43	0,00**
b.Sosyal Kaynaşma	-0,47	0,00**	-0,05	0,73
c.Rehberlik	-0,49	0,00**	-0,34	0,02*
d.Dünyanın Güvenirliği	-0,32	0,03*	-0,06	0,70
e.Güvenilir Aile-Akraba	-0,39	0,01*	-0,33	0,03*
f.Beslenme İçin Fırsat	-0,23	0,13	-0,16	0,29

* p<0,05 ** p<0,01

Tablo III.7'de Çalışma grubunda yer alan anne ve babaların SDÖ'den aldıkları puanlarla BDE'den aldıkları puanlar arasındaki ilişki korelasyon analizi ile incelendiğinde annelerin depresyon düzeylerinin SDÖ'nin beslenme için fırsat boyutu hariç diğer tüm boyutlar anlamlı düzeyde ilişkili olduğu ; babaların depresyon düzeylerinin ise SDÖ'nin sosyal kaynaşma, dünyanın güvenilirliği ve beslenme için fırsat boyutları hariç diğer boyutlarla anlamlı düzeyde ilişkili olduğu görülmektedir. Annelerin depresyon düzeyinin SDÖ'nin bağlanma ($r=-0,46$), sosyal kaynaşma ($r=-0,47$) ve rehberlik ($r=-0,49$) boyutlarıyla; babaların depresyon düzeyinin ise sadece bağlanma ($r=-0,43$) boyutuyla olan ilişkisi negatif yönde ve orta düzeydedir ($0,40 < r < 0,70$). Annelerin depresyon düzeyinin SDÖ'nin güvenilir aile-akraba ($r=-$

0,39), dünyanın güvenilirliği ($r=-0,32$) boyutuyla; babaların depresyon düzeyinin rehberlik ($r=-0,34$) ve güvenilir aile-akraba ($r=-0,33$) boyutlarıyla ilişkisi negatif yönde ve düşük düzeydedir ($r<0,40$). Sonuçlara göre anlamlı ilişki belirlenen boyutlarda anne ve babanın gördüğü sosyal destek arttıkça depresyon düzeylerinde azalma olmaktadır.

Tablo III.8: Çocukların PEDI Sonuçları ile Anne ve Babaların BDE Puanları Arasındaki İlişki

		a.Anne		b.Baba	
		r	p	r	p
Fonksiyonel Beceriler	a.Kendine Bakım	-0,27	0,08	0,09	0,55
	b.Mobilite	-0,26	0,08	0,10	0,49
	c.Sosyal Fonksiyon	-0,16	0,29	0,05	0,74
Bakıcı Yardımı	d.Kendine Bakım	-0,31	0,04*	0,01	0,97
	e.Mobilite	-0,26	0,08	-0,01	0,96
	f.Sosyal Fonksiyon	-0,36	0,02*	-0,04	0,80

p<0,05

Tablo III.8’de çalışma grubunda yer alan anne ve babaların BDE’den aldıkları puanlarla çocuklarının PEDI ölçeğinden aldıkları puanlar arasındaki ilişki korelasyon analizi ile incelendiğinde annelerin depresyon düzeylerinin PEDI’nin bakıcı yardımı boyutundaki kendine bakım ve sosyal fonksiyon alt boyutları hariç diğer boyutlarla; babaların depresyon düzeyinin ise PEDI’nin hiçbir boyutuyla anlamlı düzeyde ilişkili olmadığı görülmektedir. Annelerin depresyon düzeyinin PEDI’nin bakıcı yardımı boyutunun kendine bakım ($r=-0,31$) ve sosyal fonksiyon ($r=-0,36$) alt boyutlarıyla olan ilişkisi negatif yönde ve düşük düzeydedir ($r<0,40$). Buna göre çocuğun ölçeğin söz konusu boyutlarında aldığı puan arttıkça, başka deyişle çocuğun becerisi yükseldikçe, annenin depresyon düzeyi azalmaktadır.

3.4.Regresyon Analizi Sonuçları

Bu bölümde serebral palsi'li ve sağlıklı çocuk anne ve babalarının BDE ile saptanan depresyonu yordama da ; Yaşam Olayları Ölçeği(YOÖ) stres puanı, Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ) ve Pediatrik Sakatlık Değerlendirme Envanteri (PEDI) alt boyutlarının katkısı verilmektedir.

3.4.1.Serebral palsi'li Çocuğa Sahip Annelerde Depresyonu Yordama da Yaşam Olayları Stres puanı (YOÖ) ,Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Pediatrik Sakatlık Değerlendirme Envanteri (PEDI), Alt Boyutlarının Katkısı

Bu bölümde çalışma grubunda yer alan annelerin BDE'den aldıkları puanlara etki eden faktörleri belirlemek amacıyla regresyon analizi gerçekleştirilmiştir. Regresyon analizinde, bağımsız değişkenler (SDÖ puanları, PEDI puanları ve yaşam olayları stres puanları) arasından bağımlı değişkene (annenin depresyon düzeyi) en çok etki edenleri seçerek regresyon modelini oluşturan Adım Adım Regresyon Modeli (Stepwise Regression) tercih edilmiştir (Tablo III.9, Tablo III.10).

Tablo III.9: Annenin Depresyon Düzeyi Regresyon Analizi Sonuçları: Birinci Model

Model I	Beta	St.Hata	St.Beta	T	p
(Sabit)	35,62	5,99		5,94	0,00**
Sosyal Destek: Rehberlik	-1,78	0,49	-0,48	-3,61	0,00**

R=0,49; R²=0,24; F=13,09, p=0,00<0,01

**p<0,01

Analiz sonuçlarına göre anlamlı iki model elde edilmiştir. Birinci modele göre (Tablo III.9) bağımsız değişkenlerin annenin depresyon düzeyini %24 oranında açıkladığı ortaya çıkmaktadır. Modelde bağımsız değişkenler içerisinde sadece SDÖ'nin rehberlik boyutunun annenin depresyon düzeyi üzerinde etkili olduğu görülmektedir. Annenin rehberlik boyutunda aldığı puandaki bir standart sapmalık artış, annenin depresyon düzeyinde -0,48 standart sapmalık azalışa neden olmaktadır.

Tablo III.10: Annenin Depresyon Düzeyi Regresyon Analizi Sonuçları: İkinci Model

Model 2	Beta	St.Hata	St.Beta	t	p
(Sabit)	37,16	5,79		6,41	0,00**
Sosyal Destek: Rehberlik	-1,48	0,49	-0,41	-3,00	0,00**
PEDI: Bakıcı Yardımı Sosyal Fonksiyon	-0,07	0,03	-0,29	-2,15	0,04*

$R=0,56$; $R^2=0,32$; $F=9,42$, $p=0,00<0,01$

* $p<0,05$ ** $p<0,01$

İkinci modele göre ise (Tablo III.10) bağımsız değişkenlerin annenin depresyon düzeyini %32 oranında açıkladığı ortaya çıkmaktadır. Modelde bağımsız değişkenler içerisinde SDÖ 'nin rehberlik boyutu ile PEDI'nin bakıcı yardımı boyutunun sosyal fonksiyon alt boyutunun annenin depresyon düzeyi üzerinde etkili olduğu görülmektedir. Annenin rehberlik boyutunda aldığı puandaki bir standart sapmalık artış, annenin depresyon düzeyinde -0,41 standart sapmalık azalışa neden olurken; sosyal fonksiyon boyutunda aldığı puandaki bir standart sapmalık artış, annenin depresyon düzeyinde -0,29 standart sapmalık azalışa neden olmaktadır.

3.4.2.Serebral palsy'li Çocuğa Sahip Babalarda Depresyonu Yordama da Yaşam Olayları Stres puanı (YOÖ) ,Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Pediatrik Sakatlık Değerlendirme Envanteri (PEDI), Alt Boyutlarının Katkısı

Bu bölümde çalışma grubunda yer alan babaların BDE'den aldıkları puanlara etki eden faktörleri belirlemek amacıyla regresyon analizi gerçekleştirilmiştir. Regresyon analizinde, bağımsız değişkenler (SDÖ puanları, PEDI puanları ve Yaşam Olayları stres puanları) arasından bağımlı değişkene (annenin depresyon düzeyi) en çok etki edenleri seçerek regresyon modelini oluşturan Adım Adım Regresyon Modeli (Stepwise Regression) tercih edilmiştir(Tablo III.11, Tablo III.12)

Tablo III.11: Babanın Depresyon Düzeyi Regresyon Analizi Sonuçları: Birinci Model

Model 1	Beta	St.Hata	St.Beta	t	p
(Sabit)	6,59	1,16		5,68	0,00**
Yaşam Olayları	0,04	0,01	0,50	3,78	0,00**

$R=0,50$; $R^2=0,25$; $F=14,30$, $p=0,00<0,01$

** $p<0,01$

Çalışma grubunda yer alan babaların BDE'den aldıkları puanlara etki eden faktörleri belirlemek amacıyla gerçekleştirilen adım adım regresyon analizi sonuçlarına göre (Tablo III.11) anlamlı iki model elde edilmiştir. Birinci modele göre (Tablo III.11) bağımsız değişkenlerin babanın depresyon düzeyini %25 oranında açıkladığı ortaya çıkmaktadır. Modelde bağımsız değişkenler içerisinde sadece yaşam olayları ölçeği'nden aldığı puanın babanın depresyon düzeyi üzerinde etkili olduğu görülmektedir. Buna göre söz konusu ölçekten babanın aldığı puandaki bir standart sapmalık artış, babanın depresyon düzeyinde 0,50 standart sapmalık artışa neden olmaktadır.

Tablo III.12 Babanın Depresyon Düzeyi Regresyon Analizi Sonuçları: İkinci Model

Model 2	Beta	St.Hata	St.Beta	t	p
(Sabit)	24,13	5,17		4,66	0,00**
Yaşam Olayları	0,04	0,01	0,50	4,21	0,00**
Sosyal Destek: Bağlanma	-1,44	0,42	-0,41	-3,45	0,0**

$R=0,65$; $R^2=0,42$; $F=14,98$, $p=0,00<0,01$

** $p<0,01$

İkinci modele göre ise (Tablo III.12) bağımsız değişkenlerin babanın depresyon düzeyini %42 oranında açıkladığı ortaya çıkmaktadır. Modelde bağımsız değişkenler içerisinde yaşam olayları ölçeği'nden alınan puan ile SDÖ'nin bağlanma boyutunda alınan puanın babanın depresyon düzeyi üzerinde etkili olduğu görülmektedir. Babanın yaşam olayları ölçeği'nden aldığı puandaki bir standart sapmalık artış, babanın depresyon düzeyinde 0,50 standart sapmalık artışa neden olurken; SDÖ bağlanma boyutunda aldığı puandaki bir standart sapmalık artış, babanın depresyon düzeyinde -0,41 standart sapmalık azalışa neden olmaktadır.

4. TARTIŞMA

Bu bölümde toplanan verilerin istatistiksel çözümlemelerine ait sonuçların tartışılması dört başlık altında sunulmaktadır. İlk bölümde araştırmaya katılan 2 ile 7 yaş arasındaki serebral palsy'li ve sağlıklı çocukların özellikleri ve bakımına ilişkin değerlendirmeler tartışılmaktadır. İkinci bölümde, serebral palsi'li ve sağlıklı çocuğa sahip anne ve babaların Beck Depresyon Envanteri (BDE), Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Yaşam Olayları Ölçeğine (YOÖ) ait bulgular tartışılmaktadır. Üçüncü bölümde Ölçeklerin alt boyutlarının birbirleriyle olan korelasyon bulgularının tartışılması yer almaktadır. Son bölümde ise serebral palsi'li çocuk ebeveynlerinde Beck Depresyon Envanteri (BDE) ile saptanan depresyonu yordama da; Yaşam Olayları Ölçeği (YOÖ) Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Pediatrik Sakatlık Değerlendirme Envanteri (PEDI) alt boyutlarının katkısına ilişkin elde edilen sonuçların tartışılmasına yer verilmiştir.

4.1. 2 ile 7 Yaş Arası Serebral palsi'li ve Sağlıklı Çocukların Özellikleri ve Bakımına İlişkin Değerlendirmelerin Tartışılması

Araştırmaya dahil edilen serebral palsi'li ve sağlıklı çocukların fonksiyonel becerileri ve bakım verenin yükünün değerlendirilmesine yönelik sonuçlarda sağlıklı çocukların serebral palsi'li çocuklara göre daha yüksek puan aldığı görülmektedir. Sağlıklı çocukların serebral palsi'li çocuklara göre fonksiyonel becerileri daha iyi olmasına rağmen anne ve babaların çocuklarının bakımına ayırdıkları süre açısından anlamlı bir farklılık olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Genel olarak ebeveynlik; çocuğa sevgi verme, çocuğun fiziksel ihtiyaçlarını karşılama, koruma ve zihinsel yeteneklerini geliştirmesini destekleyici bir atmosfer yaratmayı gerektirmektedir. Engelli çocuk ebeveynlerinin üstlendikleri sorumluluklar engelli çocuğu olmayan ebeveynlere oranla daha fazla olsa da örneklem grubunun 2 ile 7 yaş arası

çocuklardan oluşması ve bu yaş grubunda temel ihtiyaçları karşılayan kişinin ebeveynler olmasına bağlanabilir.

Babaların çocuklarıyla hoş vakit geçirmek için ayırdıkları süre birbirinden farklılık göstermezken; sağlıklı çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla hoş vakit geçirmek için daha fazla zaman ayırdıkları ortaya çıkmaktadır.İlgili yazına bakıldığında engelli çocuk annelerinin, çocuğun kendisi için bir şeyler yapmada gösterdiği yetersizliğe üzüntü duyduğu, aile çevresine uyumda zorluk yaşadığı, ancak yinede çocuğu ile olan ilişkisinde yeterli zaman ve enerjiyi harcadığı, babaların ise çocuklarıyla daha az ilgilendiği ve çocuk bakımına annelerden daha az katıldıkları saptanmıştır (Kazak and Marvin,1984; Dönmez 2000).

Anne ve babalar, çocuğun bakım yükü açısından kendi ve eşini değerlendirmelerinde serebral palsy'li ve sağlıklı çocuk ebeveynleri arasında anlamlı düzeyde farklılık görülmemiştir. Bununla birlikte dikkat çeken nokta ise ebeveynlerin birbirlerini değerlendirmelerinde benzer cevaplar verdikleri görülmüştür. Bu sonuç ebeveynlerin çocuğun bakımı konusunda adil ve gerçekçi olduklarını düşündürmektedir. King (1996)ve arkadaşlarının çalışmasında ise engelli çocuğun bakımı konusunda ebeveynlerin birbirlerine benzer cevaplar verdikleri değerlendirilmiştir. Anne ve babaların çocuğun bakım yükünü paylaştıkları, annelerin yoğun ve düzenli bir bakım gereksinimini diğer gereksinimlerden daha ön planda tuttuğu babaların ise klinik müdahaleye sıcak baktıkları fakat çocuğun bakımı konusunda daha ilgisiz kaldıkları değerlendirilmiştir.

Sağlıklı olsun yada olmasın çocuğun bakım yükünün annenin üzerinde yoğunlaştığı dikkati çekmektedir. Bu bulgu serebral palsy'li çocukların bakımında annelerin babalara oranla çocuklarıyla daha fazla zaman geçirdiği ve ihtiyaçlarını karşılamada daha aktif rol aldıkları ve babaların çocuğun bakımına katılma ve anneye destek olma noktasında herhangi bir hastalığı bulunmayan çocukların babalarıyla benzerlikler taşıdığını ileri süren araştırma bulgularını desteklemektedir(Çetingöz,1990; Treneman ve ark,1997; Button ve ark,2001; Akmeşe,2004).

Bu bilgilerin ışığında genel olarak annelerin tüm günlük aktivitelerinin odağında çocukları olduğu söylenebilir.İlgili yazına bakıldığında aile rolleriyle ilişkili olarak erkekler kadınlara kıyasla daha az taleple karşılaşmaktadırlar. Kadınların, geleneksel kadın rolleri çerçevesinde ev ve çocuklarının bakımına yönelik sorumlulukları eşlerine kıyasla daha fazla olmaktadır.Bu nedenle de aile içinde verilen rollerin kadınları stres yaşamaya daha yatkın bir hale getirdiği görülmektedir. Yapılan araştırmalar kocaların ev işlerine yardım ettiklerini ama çocuklarının bakımına yönelik işlere yardım etmediklerini göstermektedir. Bunun yanında engelli çocuk ebeveynliği gelir düzeyi düşüklüğü gibi durumlarda kadınların yüklendikleri sorumlulukların arttığı ve daha fazla stres yaşadıkları da görülmektedir (Akt Duygun 2001)

4.2.Serebral palsy’li ve Sağlıklı Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Beck Depresyon Envanteri (BDE), Sosyal Destek Ölçeği(SDÖ), Yaşam Olayları Ölçeği (YOÖ) Ait Bulguların Tartışılması

Bu bölümde serebral palsy’li ve sağlıklı çocuğa sahip anne ve babaların BDE, SDÖ, yaşam olayları ölçeği alt boyutlarındaki ortalamalar arasındaki farka bakıldığında BDE ile SDÖ’ nin alt boyutlarında anlamlılık olduğunu göstermektedir.

Söz konusu araştırmadan elde edilen bulgularda serebral palsy’li ve sağlıklı çocuğa sahip annelerde sadece güvenilir aile-akraba boyutunda; babalarda ise bağlanma, sosyal kaynaşma ve rehberlik boyutlarında, sağlıklı çocuğa sahip anne baba lehine anlamlı düzeyde farklılık görülmektedir.

İlgili yazına bakıldığında da engelli çocukların ebeveynlerinin duygusal durumu ailelerin demografik özellikleri ile ilişkili bulunmamıştır. Buna karşın , çocuklarının bakımı ebeveynlerin günlük yaşamla ilgili değerlendirmeleri ve sosyal desteği nasıl algıladıkları ile ilişkili olduğu belirtilmiştir(Wallander ve ark.,1989).

Aile de süregen bir hastalığın olması, aileye yük getirmekte bu durumda serebral palsy’li çocuğa sahip anne babaların sosyal destek gereksinimleri artmaktadır. Kendi ihtiyacı karşılanamayan bir aile üyesinin engelli çocuğunun ihtiyacını karşılamakta güçlük çekmesi yada karşılayamaması beklenen bir durumdur.Algılanan sosyal destek açısından serebral palsy’li çocuğa ve sağlıklı

çocuğa sahip aileler arasında farkın çıkması ve serebral palsi’li çocuğa sahip ailenin daha az sosyal desteğe sahip olması diğer ailelere kıyasla sosyal ilişki ağlarının daha sınırlı olmasının bir sonucu olduğunu düşündürmektedir(Ell,1996)

Yapılan araştırmalarda özürlü çocuğa sahip ailelerin sosyal olarak soyutlandıkları, arkadaş ve akrabalarla etkileşimlerinin belirli ölçüde sınırlandığı belirtilmektedir(Kazak ve Marvin 1984). Aynı zamanda bakım verenin ihtiyaçlarına destek vermeyen sosyal destek tiplerinin bakıcı tarafından gerektiği gibi algılanamayabileceği gibi özürlü çocuğun bakımı nedeniyle yaşanan stresin kendisinin de sosyal destek kaybına neden olabildiğine değinilmekte ve stres ile sosyal destek değişkenlerinin etkilerinin birbirine karışabileceği belirtilmektedir(Taylor, 1985; Miller, 2001). Ancak, konunun daha iyi anlaşılabilmesi için daha büyük popülasyonda yeni araştırmalara gereksinim olduğu düşünülmektedir. Hasta ve kontrol grupları üzerinde yürütülen bir çalışmada da hasta grubunda algılanan sosyal destek düzeyinin düşük olduğu, bu grubun aile ve arkadaşlarını sağlıklı deneklere kıyasla daha az destekleyici buldukları belirtilmiştir (Sorias, 1992)

Engelli çocuk ailelerinin diğer ailelere kıyasla arkadaşlarının daha az, aile uyumlarının ise daha zayıf olduğu belirtilmesine karşın, bu ailelerin her zaman için sosyal destekten mahrum kalmadıkları, annelerin engelli çocuklarının günlük bakımları konusunda yardıma ihtiyaç duyduklarında destek alabilecekleri küçük boyutta ancak yakın arkadaşlık bağları ve en önemli sosyal destek kaynağı olan, birliktelik duygusunu yaşatan eşlerinin bulunduğunu belirten araştırmalar da bulunmaktadır (Taanila, Jarvelin ve Kokkonen ,1999; Duygun,2001).

Bu çalışmada, serebral palsi’li ve sağlıklılıklı çocuğa sahip ailelerden elde edilen depresyon puanlarında anlamlı düzeyde farklılık görülürken, babaların puanlarında anlamlı düzeyde farklılık olmadığı saptanmıştır. Türk toplumunda özellikle çocuğun bakım sorumluluğu annenin üzerindedir.Eşin çocuğun bakımına yeterince katılamadığı durumda, anne yoğun çaba ve sorumlulukları nedeniyle küskünlük ve çaresizlik yaşayabilmektedir(Akman, 2006).

Serebral palsi’li çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin sağlıklı çocuğa sahip annelerden daha yüksek olduğunu gösteren bu sonuç çocuğun temel ihtiyaçlarını karşılayan anne olması nedeni ile özürlü çocuğun baba üzerinde daha az

veya farklı etkilerinin olabileceğini düşündürmektedir.Çalışmaya katılan annelerin büyük çoğunluğunun ev hanımı olması nedeniyle engelli çocuğun bakımı kişisel zamanlarını ve özgürlüğünü kısıtlayan bir durumdur.Babalar ise iş nedeniyle zamanlarının önemli bir kısmını iş yerlerinde geçirmektedirler. İş, erkeğe evde kalmak zorunda kalan anneye göre özgürlük sağlayabilir.

İlgili yayınlarda engelli çocuk ailelerinde annelerin çocukların bakımıyla çok fazla ilgilenmeleri nedeniyle sahip oldukları diğer rollerden vazgeçmek zorunda kaldıkları sosyal aktivitelere katılımda ve sosyal yaşamlarında bir azalma meydana geldiği belirtilmektedir(Crnic Frederich ve Greenberg, 1983; Kazak ve Marvin 1984) Bunun sonucunda engelli çocukların bakımından sorumlu olan annelerin sağlıklı çocuk annelerine kıyasla strese daha fazla maruz kaldıkları, psikolojik ve fiziksel sağlıklarının bozulmasının (Tokad ve Sara, 1995 ; Ong ve ark, 1998; Russo ve ark, 2001;Toros, 2002; Manuel ve ark, 2003; Uğuz ve Ark. ,2004; Brehaut ve ark 2005; Raina ve ark,2005) depresyon yaşama olasılıklarını arttırdığı düşünülmektedir.

Bu bulgular engelli bir çocuğa sahip olmanın, annelerin sağlıklarını, psikolojik durumlarını etkilediğini ve depresif olduklarını desteklemektedir(Carr, 1988; Camdan, ve ark, 1991 ;Cadman ve ark, 1992; Tokad ve Sara, 1995; Lambreson ve ark,1996.; Mobarak ve ark,2000; Manuel ve ark,2003;.Işıksan, 2005; Akmeşe,2005). Engelli çocuk annelerinin, fiziksel ve psikolojik açıdan sağlıklı çocuğa sahip annelere göre daha kötü durumda olmaları bu annelerin engelli çocuğun bakımına bağlı olarak artan sorumluluklar nedeniyle kendilerine yeteri kadar zaman ayıramamalarına bağlanmıştır (Dunst, Trivette ve Cross 1996;)

Yapılan çalışmalarda engelli çocuk sahibi annelerin depresyon düzeyleri eşlerine göre daha yüksek olarak değerlendirilmiştir. Araştırmaların çoğunda engelli çocuğa sahip annelerin babalardan daha çok stres altında kaldığı bildirilmesine rağmen bazı çalışmalarda babaların da annelere benzer oranda etkilendiği bildirilmektedir (Cumming 1976; Uğuz ve ark 2004).

Çalışmanın sonuçları sakatlığı olan bir çocuğun bakımında bakım-veren annenin sağlığını etkilediğini destekler niteliktedir.Serebral palsy'li çocuk annelerinin depresyona ve sıkıntıya daha meyilli olduğu değerlendirilmiştir

Serebral palsi'li ve sağlıklı çocuk anne ve babaların son altı ay içerisinde yaşamlarında zorluk yaratan olay açısından baktığımızda anlamlı düzeyde farklılık olmadığı ortaya çıkmaktadır. Bununla birlikte istatistik olarak anlamlı olmasa da, çalışma grubunda yer alan annelerin ölçekten aldıkları puanın kontrol grubunda yer alan annelerin aldığı puandan daha yüksek olduğu görülmektedir.

4.3.Ölçeklerin Alt Boyutlarının Birbiriyle Olan Korelasyonlarının Tartışılması

BDE ile SDÖ ve PEDI alt boyutları arasındaki ilişkiye dair korelasyon sonuçlarının anlamlı olduğu ayrıca ilişkinin yönünün de negatif yönde olduğu görülmektedir.

Bulgulara bakıldığında annelerin depresyon düzeyinin PEDI'nin bakıcı yardımı boyutunun kendine bakım ($r=-0,31$) ve sosyal fonksiyon ($r=-0,36$) alt boyutlarıyla olan ilişkisi negatif yönde ve düşük düzeydedir ($r<0,40$). Buna göre çocuğun ölçeğin söz konusu boyutlarında aldığı puan arttıkça, yani çocuğun becerisi yükseldikçe, annenin depresyon düzeyinin azalması beklenen bir sonuçtur. Bu bulgu çocuğun bağımlılık derecesinin yükselmesinin annenin psikolojik rahatsızlığını arttırdığını destekler niteliktedir (Akmeşe, 2004).

Serebral palsi'li çocuğun günlük gereksinimlerinin karşılanması ebeveynler açısından tam bir meydan okuma anlamına gelmektedir. Çocuğun bakım gereksinimleri psikolojik ve fiziksel açıdan bakımveren ebeveynin sağlık durumunu doğrudan etkileyebilmektedir. Çocuğun fiziksel, zihinsel ve psikolojik özelliklerindeki farklılıklar, ebeveynlerin kendilik değerine ve olaylara ilişkin algılarını etkilemektedir. Bu durum davranışlarında sınırlılıklar gösteren engelli çocuğa sahip annelerde daha fazla görülebilmektedir. (Cummings 1976) Nitekim serebral palsi'li çocuğun fiziksel engeline eşlik eden engel sayısının iki veya üç olduğu durumlarda annelerin depresyon ortalamaları sağlıklı çocuğa sahip annelere göre daha yüksek bulunmuştur. (Akmeşe 2004) Bunun yanında başka bir araştırmada çocuğun sakatlık şiddetinin annedeki depresif semptomlarla ilişkilendirilemeyeceği fakat daha düşük fonksiyonel yeteneği olan çocuğa sahip olmanın annedeki depresyonun habercisi olduğu belirtilmektedir.

Ayrıca çocuğun fonksiyonel durumu ile annedeki depresif semptomlar arasındaki ilişkiyi sosyal desteğin yumuşattığı ve aileye sağlanacak sosyal destek sayesinde annelerin yaşadığı duruma daha kolay adapte olabilecekleri ifade edilmektedir(Manuel ve ark,2003).Çocuğun kendine yetebilmesi, hem annenin üzerinde bulunan bakım yükünün azaltılması açısından hem de annenin gelecekte çocuğun durumu ile ilgili endişe duymasını azaltmak açısından önem taşımaktadır.

Araştırma bulguları Annelerin depresyon düzeyinin SDÖ'nin bağlanma ($r=-0,46$), sosyal kaynaşma ($r=-0,47$) ve rehberlik ($r=-0,49$) boyutlarıyla; babaların depresyon düzeyinin ise sadece bağlanma ($r=-0,43$) boyutuyla olan ilişkisi negatif yönde ve orta düzeydedir ($0,40 < r < 0,70$). Annelerin depresyon düzeyinin SDÖ'nin güvenilir aile-akraba ($r=-0,39$) boyutuyla; babaların depresyon düzeyinin rehberlik ($r=-0,34$) ve güvenilir aile-akraba ($r=-0,33$) boyutlarıyla ilişkisi negatif yönde ve düşük düzeydedir ($r < 0,40$) Bu sonuçlara göre anlamlı ilişki belirlenen boyutlarda anne ve babanın gördüğü sosyal destek arttıkça depresyon düzeylerinde azalma olmaktadır.Sosyal destek algıları düşük olan kişilerin daha fazla stres yaşadıkları çünkü bu kişilerin aldıkları desteği değerlendirme ve hatırlamada olumsuz bir yanlılık içinde oldukları söylenmektedir.Buradan hareketle sosyal desteği algılamadaki artışın beraberinde olumlu sonuçları da arttıracakı söylenebilir.Bu sonuç sosyal destek düzeyi arttıkça ruh sağlığının düzeldiğini veya olumlu yönde etkilendiğini,sosyal destek azaldıkça ruh sağlığının bozulduğuna yönelik literatürü destekler niteliktedir (Banaz, 2000).

4.4. Serebral palsi'li Çocuğa Sahip Anne ve Babalarda BDE İle Saptanan Depresyonu Yordamada; Pediatrik sakatlık Değerlendirme Envanteri (PEDI), Sosyal Destek Ölçeği(SDÖ), Yaşam Olayları Stres puanı Katkısının Tartışılması

Serebral palsi'li çocuk anne ve babalarında çocuğun fonksiyonel durumu, algılanan sosyal destek ve yaşam olaylarının depresyon düzeyine etkisinin incelendiği araştırmanın sonucunda; sağlıklı çocuk anneleri ile karşılaştırıldığında serebral palsi'li çocuğa sahip annelerin depresyon düzeyinin daha fazla olduğu saptanmıştır. Serebral palsi'li çocuk anne ve babalarında depresyon ile bağlantılı olan faktörlerin neler olduğuna bakıldığında bu faktörlerin annelerde SDÖ rehberlik

boyutu ile PEDI'nin bakıcı yardımının değerlendirildiği sosyal fonksiyon alt boyutunun annenin depresyon düzeyi üzerinde etkili olduğu görülmektedir.

Engelli bir çocuğa sahip olma ile ilgili stres yıllarca araştırılmış ortaya atılan teoriye göre ailelerin yaşadığı stres çocuklara ebeveynlik yapmak ile ilişkili bulunmuştur. Özellikle küçük yaşta çocuğa sahip olma ve onun ihtiyaçlarını karşılayamama ,ailede strese neden olmaktadır. Engelli çocuğun ihtiyaçlarına bağlı olarak ebeveynler, çocuğu herhangi bir engele sahip olmayan ebeveynlere göre daha fazla stres yaşamaktadır. Bu da engelli bireye ,günlük bakım için daha fazla zaman ayırma ve daha fazla kaynağa ihtiyaç duyma sonucu oluşan bir durumdur (Russo ve Allon, 2001).

Serebral palsy'li çocuğa sahip anneler de depresyonu en iyi yordayan değişkenin sosyal desteğin rehberlik boyutu olduğu görülmektedir. Bu değişkenin depresyonla olan bağlantısı incelendiğinde annenin engelli çocuğuna yönelik gerekli bilgiyi edinmesi çocuğun daha rahat ve sağlıklı gelişmesi, etkinliğinin artması, duygusal yönden daha sağlıklı olmasını sağlamaktadır. Kendinden daha emin ve bilgili bir anne çevreye karşıda daha güçlü olabilmektedir ve çocuğu ile ilgili karşılaşacağı zorluklarla daha kolay baş edebilmektedir. Bu bulgu annelerin rehberlik gereksiniminin depresyon üzerinde etkili olabileceğini desteklemektedir.

Literatüre bakıldığında annelerin engelli çocuklarının gelişimleri, gereksinimleri ve problemlerini daha yakından gözledikleri, aynı zamanda bu konularda daha fazla bilgi sahibi oldukları görülmektedir. Kazanılan bilgi aileler için bir güç kaynağı olarak algılanmakta, aileye karar verme, alternatifleriyle ilgili tercih yapma olanağı vermektedir (Dönmez ve arkadaşları 2000; İl , 2001) .

Engelli çocuğu olan anne babalarla yapılan eğitim ve psikolojik danışma çalışmalarını içeren aile rehberliğinin stres düzeyi ile ilişkili olduğu bulunmuş. Stres düzeyinin yordanmasın da aile rehberliği almamalarının önemli olduğu görülmüştür(Akkök ve ark 1984) .

Kendinden daha emin ve bilgili bir anne çevreye karşıda daha güçlü olabilmektedir ve çocuğu ile ilgili karşılaşacağı zorluklarla daha kolay baş edebilmektedir. Bu nedenle serebral palsy'li çocuğa sahip annelere yapılacak destek programlarının geliştirilmesi önemlidir.

Serebral palsi'li çocuğa sahip annelerde depresyonu yordayan diğerk deęiřkenin bakıcı yardımının sosyal fonksiyon alt boyutu olduđu saptanmıřtır. Bu deęiřkenin depresyon ile iliřkisine bakıldıęında annelerin çocuęun engelinin fiziksel boyutunu kabul etmelerine raęmen çocuklarının sosyal fonksiyonlarındaki yetersizliklerini kabullenmekte güçlük yařadıklarını düřündürmektedir.

Serebral palsi'li çocuğa sahip babaların depresyonunu yordayan deęiřken yařam olayları stres puanı olarak deęerlendirilmiřtir. Bu bulgu birey tarafından uzun bir süre boyunca tehdit olarak algılanan olayların depresyonun oluřumunda nedensel bir rol oynadıęını düřündürmektedir. Aynı zamanda stres yaratan yařam olayları psikolojik ve fiziksel saęlık problemleri arasındaki iliřkiyi destekleyen bir bulgudur.

Yapılan bazı arařtırmalarda da stres yaratan yařam olayları, sosyal destek, bařa çıkma tarzları ve psikolojik rahatsızlık riski arasında anlamlı bir iliřkinin olmadıęı, özellikle stres yaratan olay kronik olduęunda sosyal desteęin stresin olumsuz etkilerini azaltamayabileceęi stres verici faktörler, destek ve kaygı baęlantısının anlařılması noktasında destek sürecinin daha iyi tanımlanması gerektięi vurgulanmaktadır(Miller,2001).

Serebral palsi'li çocuğa sahip babaların depresyonunu yordayan diğerk bir deęiřkenin sosyal destek ölçeęi'nin baęlanma boyutu olduđu görölmektedir. Bu deęiřkenin depresyon ile olan baęlantısı incelendięinde babanın duygusal desteęe ihtiyaç duyduđu düřünülmektedir. Yayınlara bakıldıęında engelli çocuęun anneler üzerindeki etkileri ve bařa çıkma yöntemleri üzerinde yoğunlařılması nedeniyle babaların yařadıęı psikolojik güçlükleri inceleyen çalıřmalara pek rastlanamamıřtır. Bu nedenle konuyla ilgili arařtırmaların yapılması gerektięi düřünülmektedir.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde , daha önceki bölümde ayrıntılı bir biçimde ele alınan bulgular ve bu bulgular doğrultusunda yapılacak araştırmalara yön verici öneriler özetlenmektedir.

Bulgular:

1 Serebral palsi’li ve sağlıklı çocuğa sahip çocukların fonksiyonel beceriler boyutunda kendine bakım ve mobilite alt boyutlarında; bakıcı yardımı boyutunda ise kendine bakım ve sosyal fonksiyon alt boyutlarından elde edilen puanlarda anlamlı düzeyde farklılık görülmektedir.

Çalışma grubunda yer alan annelerin çocuklarının bakımına günde ortalama 7,20 saat, babaların ise ortalama 1,71 saat ayırdıkları görülmektedir. Bununla birlikte kontrol grubunda yer alan annelerin çocuklarının bakımına ayırdıkları süre ise günde ortalama 6,60 saat, babaların ayırdıkları süre ise ortalama 1,80 saattir. Anne ve babaların çocuklarının bakımına ayırdıkları sürenin çalışma ve kontrol grubu arasında anlamlı düzeyde birbirinden farklılık göstermediği ortaya çıkmaktadır

Çalışma grubunda yer alan annelerin çocuklarıyla hoş vakit geçirmek için ayırdıkları süre ortalama günde 1,96 saat, babaların ise ortalama 1,35 saat ayırdıkları görülmektedir. Bununla birlikte kontrol grubunda yer alan annelerin çocuklarıyla hoş vakit geçirmek için ayırdıkları süre ise günde ortalama 2,87 saat, babaların ayırdıkları süre ise ortalama 1,77 saattir. Babaların çocuklarıyla hoş vakit geçirmek için ayırdıkları süre, çalışma ve kontrol grubu arasında anlamlı düzeyde birbirinden farklılık göstermezken; annelerin çocuklarıyla hoş vakit geçirmek için ayırdıkları süre, çalışma ve kontrol grubu arasında anlamlı düzeyde birbirinden farklılık göstermektedir.

Çalışma grubunda yer alan annelerin çocuğun bakım yükünü değerlendirmelerinde ortalama %75,78’ini kendilerinin taşıdığını, %18,78’ini eşlerinin %5,44’ünün ise yardım eden üçüncü kişinin üstlendiklerini belirtmişlerdir. Bununla birlikte kontrol grubunda yer alan anneler çocuklarının bakım yükünü değerlendirmelerinde ortalama %71,88’ini bakım yükünü kendilerinin taşıdığını, ortalama %22,08’ini eşlerinin %7,05’ ini ise yardım eden üçüncü kişinin

üstlendiklerini belirtmişlerdir. Anne ve babaların çocuklarının bakım yükünü üstlenme yüzdelerinin çalışma ve kontrol grubu arasında anlamlı düzeyde birbirinden farklılık göstermediği ortaya çıkmaktadır.

2. Serebral palsi’li ve sağlıklı çocuğa sahip ailelerin BDE,yaşam olayları ölçeği ve SDÖ’den aldığı puanların z testi sonuçlarına ilişkin bulgular incelendiğinde; annelerin sadece güvenilir aile-akraba boyutunda; babaların ise bağlanma, sosyal kaynaşma ve rehberlik boyutlarında aldıkları puanların, kontrol grubu lehine, anlamlı düzeyde farklılık gösterdiği görülmektedir.Serebral palsi’li ve sağlıklı çocuğa sahip ailelerin BDE depresyon ölçeği’nden aldıkları toplam puanlar incelendiğinde çalışma ve kontrol gruplarındaki annelerin puanlarında anlamlı düzeyde farklılık olduğu, buna karşın babaların puanlarında anlamlı düzeyde farklılık olmadığı görülmektedir. Yaşam olayları ölçeği’nden aldıkları toplam puanlar incelendiğinde ise çalışma ve kontrol gruplarındaki anne ve babaların puanlarında anlamlı düzeyde farklılık olmadığı ortaya çıkmaktadır.

3.Serebral palsi’li ve sağlıklı çocuğa sahip ailelerde PEDI ve SDÖ alt boyutlarının BDE ile ilişkisine yönelik korelasyon bulguları; Annelerin depresyon düzeyinin SDÖ’nin bağlanma ($r=-0,46$), sosyal kaynaşma ($r=-0,47$) ve rehberlik ($r=-0,49$) boyutlarıyla; babaların depresyon düzeyinin ise sadece bağlanma ($r=-0,43$) boyutuyla olan ilişkisi negatif yönde ve orta düzeydedir ($0,40 < r < 0,70$). Annelerin depresyon düzeyinin SDÖ’nin güvenilir aile-akraba ($r=-0,39$) boyutuyla; babaların depresyon düzeyinin rehberlik ($r=-0,34$) ve güvenilir aile-akraba ($r=-0,33$) boyutlarıyla ilişkisi negatif yönde ve düşük düzeydedir ($r < 0,40$). Serebral palsi’li çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin SDÖ’nin beslenme için fırsat boyutu hariç diğer tüm boyutlar anlamlı düzeyde ilişkili olduğu ; babaların depresyon düzeylerinin ise sosyal destek ölçeği’nin sosyal kaynaşma, dünyanın güvenilirliği ve beslenme için fırsat boyutları hariç diğer boyutlarla anlamlı düzeyde ilişkili olduğu görülmektedir. Sonuçlara göre anlamlı ilişki belirlenen boyutlarda anne ve babanın gördüğü sosyal destek arttıkça depresyon düzeylerinde azalma olmaktadır

Annelerin depresyon düzeylerinin PEDI’nin bakıcı yardımı boyutundaki kendine bakım ve sosyal fonksiyon alt boyutları hariç diğer boyutlarla; babaların depresyon düzeyinin ise PEDI’nin hiçbir boyutuyla anlamlı düzeyde ilişkili olmadığı görülmektedir. Annelerin depresyon düzeyi PEDI’nin bakıcı yardımı boyutunun

kendine bakım ($r=-0,31$) ve sosyal fonksiyon ($r=-0,36$) alt boyutlarıyla olan ilişkisi negatif yönde ve düşük düzeydedir ($r<0,40$).

4.Serebral palsi'li çocuğa sahip anne ve babalarda BDE ile saptanan depresyonu yordama da; PEDI, SDÖ ve yaşam olayları stres puanının katkısına ilişkin bulgular incelendiğinde; annelerde SDÖ'nin rehberlik boyutu ile PEDI'nin bakıcı yardımının değerlendirildiği sosyal fonksiyon alt boyutu olduğu görülürken serebral palsi'li çocuğa sahip babalarda depresyon ile ilgili faktörlerin yaşam olayları stres puanı ve SDÖ'nin bağlanma boyutu olduğu görülmüştür.

Öneriler:

Araştırma sonuçları serebral palsi'li çocuğun primer bakım sorumluluğunun anne tarafından üstlenildiğini göstermektedir. Annelerin bu sorumluluğunu yüklenebilecek ve zor durumda onlara yardımcı olabilecek sosyal destek kaynaklarının harekete geçirilmesi gerekmektedir.Örneğin çocuğun beslenmesi bakımı, özel eğitim merkezine götürülmesi konularında aileye yardımcı olmak gerekmektedir. Ailelerin bu tür ihtiyaçlarına yönelik olarak merkezlerin kurulması için kamu kuruluşlarının hizmet modelleri geliştirmesi gerektiği düşünülmektedir.

Serebral palsi'li ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin günlük aktivitelerinin odağında engelli çocukları yer almaktadır. Annelere günlük yaşam aktiviteleri dışında boş zaman doğrultusunda onlara yardımcı olabilecek hizmet modelleri geliştirilmelidir.

Serebral palsi'li çocuk annelerinin depresyon düzeyinin azaltılmasına, bulundukları durumla etkili bir biçimde başa çıkabilmelerine yönelik olarak etkili başa çıkma yöntemleri geliştirebilmelerine yardımcı müdahale programlarının oluşturulmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

Engelli çocukların ailelerine destek vermek amacıyla sosyal güvenlik sistemimize bakım sigortası adı altında eve yardımcı gönderilmesi veya evde bakım hizmetlerine destek verilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Serebral palsi'li çocuğa sahip aileye çocuğunun sağlık durumu ile ilgili bilgi ve toplumsal kaynaklara ulaşmasını desteklemeye yönelik eğitim programları düzenlenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Serebral palsi’li çocuęa sahip ailelerin birbirine destek olmasını saęlamaya yönelik sanal ortamda engelli çocuęa sahip ailelerin paylaşımına yönelik link oluşturulması önerilmektedir.

Yapılan bu araştırmanın tekrarının daha geniş bir örneklem grubunda, işitme, konuşma engelli ve kronik hastalığı olan aileler üzerinde ailenin bakım yükü ve depresyona etki eden faktörlerin neler olduğunun incelenmesine yönelik olarak yapılmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

Serebral palsi’li ve sağlıklı çocuęa sahip ailelerin depresyon düzeyleri ile bağlantılı olan diğer faktörlerin belirlenmesine yönelik araştırmaların yapılması gerektiğı düşünülmektedir. Serebral palsi’li çocuęa sahip ailenin depresyon düzeyini etkileyen diğer değişkenlerin belirlenmesinin, bu gruba yapılacak psikolojik yardım ve desteğin daha etkili olarak planlanması açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

ÖZET

Bu çalışma 2-7 yaş grubu Serebral palsi tanısı konmuş çocuğa sahip ve devamlı bir arada oturan ailelerin sosyal destek düzeyinin saptanması ve bakım veren ebeveynlerde gelişebilecek depresyon üzerine etkisini sağlıklı çocuğa sahip ailelerle karşılaştırmalı olarak incelemek amacıyla yapılmıştır. GATA Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı Başkanlığı, Pediatrik Rehabilitasyon bölümünde 30 ekim 2005 ile 30 haziran 2006 tarihleri arasında ayaktan müracaat eden 2 ile 7 yaş arasında 45 serebral palsi'li çocuğun anne babası ile herhangi bir rahatsızlığı olmayan 40 çocuğun anne babası çalışmanın örneklemi oluşturmuştur. Bu çalışmada serebral palsi'li çocuk annelerine ait sosyo-demografik özellikleri ve bakım yükünü ortaya koymaya yönelik araştırmacı tarafından geliştirilen kişisel bilgi formu ile birlikte Sosyal destek ölçeği (SDÖ), yaşam olayları ölçeği ve Beck depresyon envanteri (BDE), Pediatrik sakatlık değerlendirme envanteri (PEDI) kullanılmıştır.

Bu çalışma sonucunda serebral palsi'li çocuğa sahip annelerin depresyon düzeyleri sağlıklı çocuğa sahip annelerin puanlarından daha yüksek bulunmuştur. Aynı zamanda serebral palsi'li çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin eşlerine göre daha yüksek olduğunu göstermektedir. Anne ve babanın algıladığı sosyal destek arttıkça depresyon düzeylerinde azalma olmaktadır. Çocuğun becerisi yükseldikçe, annenin depresyon düzeyi azalmaktadır. Araştırmanın sonuçlarına göre annelerde depresyonunu yordayan sosyal desteğin rehberlik boyutu ile Pediatrik değerlendirme ölçeğinde Bakıcı Yardımının değerlendirildiği sosyal fonksiyon alt boyutunun annenin depresyon düzeyi üzerinde etkili olduğu görülmektedir. Babalarda ise depresyonunu yordayan değişken Yaşam Olayları ve sosyal destek ölçeği'nin bağlanma boyutu olduğu görülmüş ve araştırmanın sonucunda elde edilen bulgular ilgili yayınlar çerçevesinde tartışılmıştır.

Anahtar kelimeler: Algılan sosyal destek, Serebral palsi'li çocuğa sahip aile, Depresyon.

SUMMARY

This study has been carried out in families with cerebral palsied children aged 2 to 7 years who lives together. The aim of the study was to determine the level of the social support and its effect on the possibility of depression by comparing with families without CP members. The parents of 45 consecutive CP patients aged 2 to 7 referring to Section of Pediatric rehabilitation of Dept. of PM&R in GATA between 30.Oct 2005 and 30 June 2006 and parents of 40 normal children were enrolled in the study. In this study, we used a personal information form developed by researcher to explore the socio-demographic characteristics and caregiving responsibility of the mothers of CP children, the social provisions scale, Beck depression scale and pediatric disability assessment inventory (PEDI)

Mothers with CP children had higher levels of depression than mothers without. Meanwhile, the study shows that mothers with CP children had higher depression levels than their husbands. As long as the level of social support perceived by the parents increases, the level of depression declines. The study shows that the guidance section interpreting the dimension of social support and social function subscale assessing caregiver support of PEDI are effective on the level of depression on the mothers with CP children. In fathers, however, varying life events and binding subscale of social support have been found to effect the depression.

Key words: Perceived social support, Family with cerebral palsied child, depression

KAYNAKÇA

- AKKÖK, F. (1984=Davranışsal yaklaşıma dayalı aile rehberliğinin öğretilebilir çocukların öz-bakım becerilerinin gelişimine etkisi.Türk psikologlar derneği yayınları :17-29 İstanbul
- AKKÖK, F., AŞKAR, P., KARANCI, N.(1992) Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması Özel Eğitim, 1,(2)Ankara
- AKMAN, S. (2006) Epileptik nöbet geçiren ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtilerinin, sosyal desteğin yalnızlığın, ana-baba tutumlarının ve çocukların sosyal uyum becerilerinin tükenmişlik düzeyine etkisi. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara:Ankara Üniversitesi
- ANKARA BİRİNCİ ÖZÜRLÜLER ŞURASI (1999): Çağdaş Toplum Yaşam ve Özürlüler. Ön Komisyon Raporları , Ankara 29 Kasım-02 Aralık, 275-285
- BAILEY, D. ,and SİMENSSON , R. J. (1988) Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*. 22(1);117-122
- BANAZ, M.(1992) Lise öğrencilerinde sosyal destek kaynakları ve stres ile arasındaki ilişki yayınlanmamış yüksek lisans tezi, İzmir:Ege üniversitesi sosyal bilimler enstitüsü
- BARAKAT, LP., LİNNEY, JA., (1992) Children with physical handicaps and their mothers:the interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *J Pediatr Psychol*, 17:725-739
- BİRCAN G, (2004) Otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin incelenmesi . Yayınlanmamış yüksek lisans tezi Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
- BOTUCK, S. ,and WİNSBERG, BG.(1991). Effect of respite on mothers of school age and adult children with severe disabilities *Mental Retardation*,29(1);43-47
- BREHAUT, J.C., KOHEN, D. E., RAINA, P. , WALTER, S.D., RUSSEL, D. , SWINTON, M., O'DONNELL, M and ROSENBAUM, P.. (2004) The health of primary caregivers of children with cerebral palst:How does it compare with that of other canadian caragivers? *Pediatrics*;114:182-191
- BRESLAU, N., STARUCH, KS., MORTİMER, E.A., (1982) :Psychological distress in mothers of disabled children *Am j Dis Child*, 136:682-686
- BUTTON, S., PİANTA, R and MARVİN, R. ,(2001). Partner support and maternal stres in families raising young children with Serebral palsi. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, vol.13, no.1,61-81
- BREHAUT, J.C., KOHEN, D. E., RAINA, P. , WALTER, S.D., RUSSEL, D. , SWINTON, M., O'DONNELL, M and ROSENBAUM, P.. (2004) The health of primary caregivers of children with cerebral palst:How does it compare with that of other canadian caragivers? *Pediatrics*;114:182-191

- CAMDAN. D., ROSENBAUM, P., BOYLE, OFFORD DR. (1991)Children with cronic illnes:family and parent demografic characteristics and psychosocial adjustment.*Pediatrics*. ;87:884-889 y: of Cerit Soydan, .F.(2000) Serebral palsili çocuęu olan anne babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. Yüksek lisans tezi. Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık bilimleri Enstitüsü, Ankara
- CRİSTOPHER, RP., GANS, BM.(1998.):Rehabilitation of the pediatric patient. İn Delisa Philedelphia, Lippincott Williams&Wilkins, Cummings, S.T. (1976)The impact of the childs deficiency on the father:a study of fathers on mentaly retarded and of choronically ill children, *American journal ofortopsychiatry*,46,246-255,
- ÇETİNGÖZ, S.(1990) Down sendromlu çocukların sosyal gelişimi aile yapısı ve anne baba tutumu yayınlanmamış yüksek lisans tezi İstanbul :İstanbul üniversitesi çocuk sağlığı enstitüsü
- DEMİRSOY Bücü, Ş.(1992) Bilgi verici danışmanlığın beyin felçli (serebral palsi'li)çocuęu olan annelerin kaygı düzeylerine etkisi.Yüksek lisans tezi(basılmamış) Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara
- DUNST, C., Trivette, CM. (1986) Mediating influences in social support:personal, family and child outcomes. *Am J ment Defic.*;90:403-407
- DUYAN,V. (2001) Sosyal Desteęin Tanımı, Kaynakları, işlevsel boyutları, yararları. Sağlık ve Toplum Dergisi, 1,: 8-11
- DYSON, L. (1993) Response to the presence of a child with disabilities:parental stress and family functioning over time. *Am J Ment Retard.*;98:207-218
- EKER, D. Arkar, H. ve YALDIZ, H. (2001) 'Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeęinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenirlilięi,*Türk psikiyatri dergisi*, 12, 1,:17-25
- ELL, K.(1996). Social Networks, social support and coping with serious illness: The family connection . *Social Science&Medicine*, 42(2)173-183
- ERKİN, G., ELHAN, AH, SİRZAİ, H., AYBAY, C., OZEL, S.(2006) Validity and Reliability of the Turkish Translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disability & Rehabilitation* (Basımda)
- ERİCSON, M., UPSHUR, CC., (1989) :Caretaking burden and social support : disabiliities . *Am J Ment Retard*, 94:250-258
- EVANS, J.M., DARRAH, J.,PAİN, K., ADKİNS R., KRATOCHVİL M. (2001) Are Families with adolescents and young adults with Serebral palsi the same as other families .*Developmental Medicine and Child Neurolog* jul,43:466-472
- EYLEN, B.,(2001) Bilgi verici danışmanlığın kanser hastalarının ailelerinin sosyal destek becerileri üzerine etkisi. yayınlanmamış doktora tezi Ankara üniversitesi,
- FARMER,J.E., MARİEN, W.E.,CLARK, M. J. ,SHERMAN, A. SELVA, T.J., (2004) Primary care supprts for childrenwith choronic health conditions:Identifying and predicting unmet family needs.*Journal of pediatric pstchology*. vol.29(5)355-367,

- FRİEDRİCH, WN., FRİEDRİCH, WL., Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *Am J Ment Defic* 1981, 85:551-553
- FREY, KS., GREENBERG, MT. , FEWELL, RR. (1989):Stres and coping among parents of handicapped children :a dimensional approach. *Am J Ment Retard*, 94:240-249
- GERHARDT, A.C., VANNATTA, K., MCKELLOP, M.,ZELLER M., TAYLOR, J.,PASSO, M.,NOLL, R.B.(2003)Comparing Parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, vol.28 no.1,
- GLASSCOK, R.(2000). A Phenological study of the experience of being a mother of a child Serebral palsy . *Pediatric nursing*, 26(4);407-410
- GOWEN, J., JOHNSON-MARTİN, N., GOLDMAN, B., (1989);Appelbaum Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped infants:a longitudinal study.*Am J Ment Defic.* 94:259-271
- GÜZEL, H.(2005) Psikiyatrik yardım alan ergenlerin sosyal destek algıları ve bunu etkileyen etmenler.Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara:Hacettepe üniversitesi
- HALEY, SM., COSTER, WJ., FAAS, RM. (1991)A content validity study of the pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatry Phys Ther*;3:177-184
- HAZNECİ, B. Pediatrik rehabilitasyon ilkeleri. Fiziksel tıp rehabilitasyon , GATA Basımevi,Ankara
- HİSLİ, N.(1988). Beck depresyon envanterinin geçerliliği üzerine bir çalışma .pskoloji dergisi, 6(22);118-122
- İŞIKHAN, V. (2005) Engelli çocuğa sahip anne ve babalarda depresyon, Ankara,
- İŞIKHAN, V. (2005)Türkiye’de zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sorunları Hacettepe üniversitesi yayınları
- İŞIKLI,S.A.(1998) Prospective Study of Life Stres, Social Support and Assertiveness Among Turkish University Students. Orta Doğu Teknik Üniversitesi , yayınlanmamış yüksek lisans tezi
- İKİZOĞLU, M.(2004) Engelli çocuğa sahip annelerde depresyon Ufku ötesi bilim dergisi 4:(2) 61-80
- İNCEER,, B., ÖZBEY, F.(1990). Zihinsel engelli bireylerin aile ile bir grup uygulaması 5.ulusal psikoloji kongresi, psikoloji-seminer dergisi özel sayı , 8;159-165
- KANIK Richter, N. (1998) Erken eğitimin down sendromlu bebeği olan annelerin stres ve anne bebek etkileşim düzeyine etkisi. Yayınlanmamış doktora tezi, Ankara Üniversitesi,
- KAZAK, A.E., MARVİN, R.S. (1984).Differences, difficulties and adaptation:stressand social networks in families with a handicapped child *Family relations*.;33:77
- KEREM, M., Livanelioğlu, A. ve Aysun, S. (2000) Serebral Paralizide erken tanı ve rehabilitasyonun önemi. *Türkiye Klinikleri ve Pediatri*, 9(1);23-27
- KİNG, M.S., KİNG, G.A. and Rosenbaum, P.L. (1996). How mothers and fathers view Professional caregiving for children with disabilities:*Developmental Medicine and child neurology*, 38;397-407

- KING, G., KING, S., ROSENBAUM, P. And GOFFIN, R. (1999).Family –centered caregiving and well being of parents of children with disabilities:*Journal of pediatric psychology* ,24(1);41-53
- KÜÇÜKER, S. (1997) Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel özürlü çocukların kardeşlerinin özürle ilgili bilgi düzeylerine ve özürlü kardeşlerine yönelik tutumlarına etkisi Ankara Üniversitesi doktora tezi Ankara
- LAMBRENOS, K., WEIDLING, A.M., CALAM,R., And COX, A.D.(1996) The effect of a child's disability on mother's mental health *Archives of disease in childhood*, 74;115-120
- MANUEL, J. , NAUGHTON, M.J., BALKRISHNAN, R.,SMITH, B. P., And KOMAN, L. A. (2003). Stres and adaptation in mothers of children with Serebral palsi. *Journal of pediatric psychology*, 28(3);197-201
- MILLER, B.,TOWSEND, A., CARPENTER, E., MONTGOMERY, VJR., STULL, D., YOUNG, RF. (2001) .Social support and caregiver distress:a replication analysis. *journal of gereontology* vol 56B (4)249-256
- MOBARAK, KHAN, N. Z. MUNIR, S. ZAMON, S. S. and MCCONANCHIE, H. (2000). Predictors of stres in mothers of children with Serebral palsi in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*,25(6);427-433.
- OCAKÇI, A.O., KOCAKULAK, G. Ö. (1995)YILDIRIM,A.Duygu Serebral Palsy'li çocuklar için Aile Rehberi Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu ,Ankara
- ONG, LC., AFİFAH, I., SOFİAH, A., LYE, MS. (1998). Parenting stres among mothers of malaysian children with serebral palsi:predictors of child and parent related stres. *Ann Trop Pediatrdec*;18(4):301-307
- ÖNES, K., YILMAZ, E., ÇETİNKAYA, B., ÇAĞLAR, N. (2005) Assesment of the quality of life of mothers of children with serebral palsi (primary caregivers).*neuro rehabil neurol repair sep*;19(3):232-7
- ÖZBESLER, C.(2001)Çocukluk çağı lösemileri ve sosyal destek sistemlerinin aile işlevlerine etkisi' Yayınlanmamış doktora tezi. Ankara:Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı
- ÖZŞAHİN, A. (1989) İntihar davranışı üzerinde etkili olan kişisel ve çevresel faktörlerin araştırılması. Uzmanlık tezi. GATA Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Başkanlığı. Ankara
- PEARLIN, LI., MULLAN, JT., SEMPLE, SJ., SKAFF, MM. (1990):Caregiving and the stres process :an overview of concept and their measures. *Gerontologist* 30:583-594
- QUITNER, AL.,GLUECKAUF , RL., JACKSON, DN (1990) Choronic parenting stres :moderating versus mediating effects of social support. *J Per Soc Psychol*,59:1266-1278
- RAİNA, P., O'DONNEL, M., , ROSENBAUM, P., BREHAUT, J., WALTER, S., RUSSEL, D., SWINTON, M., Bin Zhu Msc And Wood, E. (2005) The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Serebral palsi. *Pediatrics* vol. 115 (6)626-636

- RAINA, P., O'DONNEL, M., SCWELLNUS, H., ROSENBAUM, ., KİNG, G., BREHAUT, J., RUSSEL, D., SWİNTON, M., KİNG, S., WONG, M., WALTER, S., WOOD, E. (2004) Caregiving process and caregiver burden: Conceptual modelsto guide research and practice. *Pediatrics*,4:1_13
- ROSENBAUM, P.L. (1988). Prevention of psychosocial problems in children with choronic illness. *Canadian medical association journal* , 139(15);293-295.
- RUSO, J. T. , ALLON, A. M. (2001) Helping Military Families Who Have a Child With a Disability Cope With Stress. *Early Childhood Educaation Journal*, 29, 1:3-8
- SADDLER, A., HİLLMAN, SB., BENJAMİNS D. (1993)The influence of disabling condition visibility on family functioning. *J Pediatr Psychol*,18:425-439
- SADE, A ve OTMAN, A.S, (1991)Serebral Paralizde değerlendirme ve Tedavi yöntemleri. Hacettepe üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu yayınları, no:7, 134 Ankara
- SAVAŞIR, I. ve ŞAHİN, N. H. (1997). Bilişsel davranışçı terapilerde değerlendirme: sık kullanılan ölçekler. Türk Psikoloji Derneği Yayınları. No:9, Ankara.
- SAYINALP Alataş. C. (1993). Beyin özürlü çocukların anne babalarının uyum ve depresyon düzeylerinin karşılaştırılması. Yüksek lisans tezi . Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara
- SCHİLLİNG, RF., SCHİNKE, SP., KİRKHAM, MA .(1985).Coping with a handicapped child :differences between mothers and fathers. *Soc Sci Med* . ;21(8):857-63
- SHEERAN, T., MARVİN R.S and PİANTA, R. C. (1997). Mothers resolution of their childs diagnosis and self reported measures of parenting stres, marital relations and social support. *Journal of pediatric psychology*, 22(2);197-212
- SİLVER, EJ., WESTBROOK, LE STEİN, RE.. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of choronic health conditions in children *J Pediatr Psychol*,23:5-15
- SMİTH, T.B. İNNOCENTİ , M.S. , BOYCE, G.C. Depressive symptomatology and interaction behaviors of mothers having a child with disabilities . *Psychological report*, 73;1184- 1186
- SORİAS, S. (1982) Hasta ve normallerde yaşam olaylarının stres verici etkilerinin araştırılması. Doçentlik tezi.Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri ABD, İzmir,
- SORİAS, O. (1992) Hasta ve sağlıklı öğrencilerde yaşam stresi, sosyal destek ve ruhsal hastalık ilişkisinin incelenmesi. Ege Üniversitesi psikoloji seminer dergisi, 9,:33-49
- SUCUOĞLU, B.; KÜÇÜKER, S.; KANIK, N. Özel Eğitimde Anne Baba Eğitim Programları 1. ulusal Özel Eğitim Kongresi Ya-Pa yayınları 275 s122-135 İstanbul
- ŞAHİN, D. (1999). ‘‘Sosyal destek ve sağlık’’ .Sağlık psikolojisi .Türk psikologlar derneği yayınları Edt H Okyavuz 1. Basım Ankara :79-106
- TAANİLA, A., JARVELİN, M.R. KOKKONEN, J. (1999).Cohesion and parents social relations in families with a child with disability or choronic illness. *İnternational journal of rehabilitation research*, 22,101-109

- TOKAD, M.;SARA S (1998) Serebral palsi’li çocuk ve ailelerinin demografik özellikler, Duygusal yaşantı ve beklentilerinin incelenmesi sosyal hizmet sempozyumu 97 toplumla bütünleşme sürecinde özürlüler ve sosyal hizmet İstanbul 1997 Ankara :HÜ Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Yayını,
- TOKAD, M.;SARA S (1998) Serebral palsi li bebeklerin gelişim düzeyi ile annelerin depresyon düzeyi arasındaki ilişkinin incelenmesi Sosyal Hizmet Sempozyumu 97 Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet İstanbul 1997 Ankara :HÜ Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Yayını,1998
- TRENEMAN, M., CORKERY, A., DOWDNEWY, L. and HAMMOND , J. (1997). Respite care-needs- met and unmet :assessment of needs for children with disability. *Developmental Medicine and child neurology*, 39;548-553
- TUFAN, B. (1994). Göçmen işçilerde iş kazaları. Ankara: Sosyal sigortalar kurumu Genel Müdürlüğü Yayınları,
- UĞUZ, Ş.; TOROS, F.; İNANÇ, Y. B.; ÇOLAKKADIOĞLU, O. (2004) Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi Klinik psikiyatri;7:42-47
- URHAN, G. (1998). Serebral palsi li çocuk varlığının aile işlevlerine etkisi ve sosyal hizmetler . Yüksek lisans tezi Hacettepe üniversitesi sosyal bilimler enstitüsü, Ankara
- WALLANDER JL,VARNİ JW, BABANİ L, BANİS HT, DEHAN CB, WILCOX KT. (1989). Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physicallyhandicapped children and their mothers.*J Pediatr Psychol* Mar :14(1):23-42
- YAŞAR, E. (2005) Serebral palsili çocuk hastalarda fonksiyonel sakatlığın değerlendirilmesi Gülhane Askeri Tıp Akademisi uzmanlık Tezi Ankara

EKLER

EK-1. Kişisel Bilgi Formu

Serebral palsi’li Çocuğa Sahip Ebeveyn Bilgi Formu

Son üç aydır herhangi bir psikiyatrik hastalık öyküsü, psikiyatriste başvurunuz veya ilaç kullanımınız var mı?

- ☐1 Evet
☐2.Hayır

1-Cinsiyetiniz?

- ☐1.kadın
☐2.erkek

2-Yaşınız?.....

- ☐1.30 yaş altı
☐2.31-40
☐3.41-50
☐4.51 ve üstü

3.Medeni durumunuz?

- ☐1.Evli
☐2,Bekar
☐3.Dul
☐4.Boşanmış

4.Evlilik süresi:

5.Evinize giren aylık net gelir:

6-Eğitim durumunuz (yıl olarak belirtiniz.....)

7.Mesleğiniz?

- ☐1 Ev hanımı
☐2 Memur
☐3. İşçi
☐4.Serbest meslek
☐5.Emekli
☐6.Diğer(.....)

8.Sosyal güvenceniz var mı?(Emekli sandığı, Bağ-kur, SSK,Yeşil kart)

- ☐1 Evet
☐2.Hayır

9-Çocuk sayısı:

10-Çocuklarınızın cinsiyeti:

11-Çocuklarınızın yaşı:

12-2-7 yaş grubu kaç çocuğunuz var:

13.Engelli çocuğunuzun cinsiyeti nedir?

- ☐1.Kız
☐2.Erkek

14.Engelli çocuğunuzun yaşı nedir?

.....Yaşında

15.Ailenizde başka engelli çocuğunuz var mı?

- ☐1.Evet
☐2.Hayır

16-Engelli çocuğunuz dışında çocuklarınız da herhangi bir sağlık sorunu var mı?

- ☐1.Evet
☐2.Hayır

17-Çocuğunuzun bakımında size yardımcı olan eşiniz dışında herhangi birisi var mı?

- ☐1.Evet
☐2.Hayır

18-Son bir ayı düşündüğünüzde günde ortalama çocuğunuzun bakımı için kaç saat ayırıyorsunuz?.....saat

19-Hoş zaman geçirmek veya oyun oynamak üzere kaç saat harcıyorsunuz?saat

20-Çocuğunuzun bakımının oluşturduğu yükü 100 kabul ederseniz siz bu yükün ne kadarını alıyorsunuz?

21- Çocuğunuzun bakımının oluşturduğu yükü 100 kabul ederseniz eşiniz bu yükün ne kadarını alıyor?

22- Çocuğunuzun bakımının oluşturduğu yükü 100 kabul ederseniz çocuğun bakımında yardımcı olan diğer kişiler var ise bu yükün ne kadarını alıyor?

Sağlıklı Çocuğa Sahip Ebeveyn Bilgi Formu

Son üç aydır herhangi bir psikiyatrik hastalık öyküsü, psikiyatriste başvurunuz veya ilaç kullanımınız var mı?

☐1 Evet

☐2.Hayır

1-Cinsiyetiniz?

☐1.kadın

☐2.erkek

2-Yaşınız?.....

☐1.30 yaş altı

☐2.31-40

☐3.41-50

☐4.51 ve üstü

3.Medeni durumunuz?

☐1.Evli

☐2,Bekar

☐3.Dul

☐4.Boşanmış

4.Evlilik süresi:

5.Evinize giren aylık net gelir:

6-Eğitim durumunuz (yıl olarak belirtiniz.....)

7.Mesleğiniz?

☐1 Ev hanımı

☐2 Memur

☐3. İşçi

☐4.Serbest meslek

☐5.Emekli

☐6.Diğer(.....)

8.Sosyal güvenceniz var mı?(Emekli sandığı,Bağ-kur, SSK,Yeşil kart)

☐1 Evet

☐2.Hayır

9-Çocuk sayısı:

10-Çocuklarınızın cinsiyeti:

11-Çocuklarınızın yaşı:

12-2-7 yaş grubu kaç çocuğunuz var:

13- Çocuklarınız da herhangi bir sağlık sorunu var mı?

☐1.Evet

☐2.Hayır

14-Çocuğunuzun bakımında size yardımcı olan eşiniz dışında herhangi birisi var mı?

☐1.Evet

☐2.Hayır

15-Son bir ayı düşündüğünüzde günde ortalama çocuğunuzun bakımı için kaç saat ayırıyorsunuz?.....saat

16-Hoş zaman geçirmek veya oyun oynamak üzere kaç saat harcıyorsunuz?
.....saat

17-Çocuğunuzun bakımının oluşturduğu yükü 100 kabul ederseniz siz bu yükün ne kadarını alıyorsunuz?.....

18- Çocuğunuzun bakımının oluşturduğu yükü 100 kabul ederseniz eşiniz bu yükün ne kadarını alıyor?.....

19- Çocuğunuzun bakımının oluşturduğu yükü 10 kabul ederseniz çocuğun bakımında yardımcı olan diğer kişiler var ise bu yükün ne kadarını alıyor?
.....

EK-2.Sosyal Destek Ölçeği (Social Provisions Scale) SDÖ

Aşağıda, kişilerin diğer insanlarla ilişkilerine yönelik birtakım olumlu ve olumsuz cümleler verilmiştir. Lütfen bu cümleleri dikkatlice okuyunuz. Daha sonra her cümlenin size ne kadar uygun olduğunu aşağıdaki ölçekten yararlanarak cümlelerin yanındaki uygun sayıyı çarpı (X) işareti koyarak belirleyiniz.

	Hiç katılmıyorum	katılmıyorum	katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1. Gerçekten ihtiyacım olduğunda bana yardım edecek insanlar var.	1	2	3	4
2. Diğer insanlarla yakın ilişkilerim yokmuş gibi hissediyorum	1	2	3	4
3. Stresli zamanlarda yol göstermesi için başvurabileceğim kimse yok.	1	2	3	4
4. Yardım için bana ihtiyaç duyan insanlar var.	1	2	3	4
5. Benimle aynı sosyal etkinliklerden hoşlanan insanlar var.	1	2	3	4
6. Başkaları beni yeterli biri olarak görmüyorlar	1	2	3	4
7. Başka bir insanın iyiliğinden kendimi sorumlu tutuyorum.	1	2	3	4
8. Kendimi, aynı tutum ve: inançları paylaşan bir grubun parçası olarak hissediyorum	1	2	3	4
9. Başka insanların benim yetenek ve becerilerime saygı duyduğunu düşünmüyorum.	1	2	3	4
10. Bir şeyler ters giderse kimse yardımına gelmez.	1	2	3	4
11. Kendimi duygusal açıdan güvenli ve iyi hissetmemi sağlayacak yakın ilişkilerim var.	1	2	3	4
12. Yaşamımdaki önemli kararlar hakkında konuşabileceğim biri var.	1	2	3	4
13. Benim yetenek ve becerilerimin dikkate alındığı ilişkilerim	1	2	3	4

var.				
14. İlgi ve meraklarımı paylaşacak hiç kimse yok	1	2	3	4
15. Kendi iyiliği için bana ihtiyaç duyan kimse yok.	1	2	3	4
16. Sorumlarım olduğunda danışabileceğim güvenilir bir insan var.	1	2	3	4
17. En azından bir kişiyle güçlü duygusal bir bağımın olduğunu hissediyorum.	1	2	3	4
18. Gerçekten ihtiyacım olduğunda yardım için güvенеbileceğim hiç kimse yok.	1	2	3	4
19. Sorunlar hakkında rahat konuşabildiğim hiç kimse yok.	1	2	3	4
20. Benim yetenek ve becerilerime hayranlık duyan insanlar var.	1	2	3	4
21. Başka bir insanla yakın bir ilişkimin olmamasının eksikliğini hissediyorum.	1	2	3	4
22. Benim yaptığım şeyleri yapmaktan hoşlanan kimse yok.	1	2	3	4
23. Acil bir durumda güvенеbileceğim insanlar var.	1	2	3	4
24. Artık kimsenin bana ihtiyacı yok.	1	2	3	4

EK-3.Pediatric Sakatlık Değerlendirme Envanteri (Pediatric Evaluation Of Disability)PEDI

1)Fonksiyonel beceriler; Çocuğun günlük aktivitelerini içeren 197 maddeyi içerir. Yapar (1), yapamaz (0) şeklinde skorlanır. Sonrasında aşağıda belirtilen her bir başlık için ayrı ayrı toplam ham skorlar belirlenir.

Kendine bakım;

A. Yemek yapısı

1. Püre haline getirilmiş/ karıştırılmış/ süzgeçten geçirilmiş yiyecekleri yer
2. Parçalara ayrılmış/ topak topak hazırlanmış yiyecekleri yer
3. Doğranmış/ dilimlenmiş/ ince ince kesilmiş yiyecekleri yer
4. Her çeşit sofraya yemeğini yer

B. Kapkacak kullanımı

5. Parmakla beslenir
6. Kaşıkla alır ve ağzına götürür
7. Kaşığı iyi kullanır
8. Çatalı iyi kullanır
9. Bıçakla ekmeğine yağ sürer, yumuşak yiyecekleri keser

C. İçecek kaplarını kullanması

10. Şişeyi veya içecek kabını tutar
11. İçmek için kabı kaldırır, fakat kap devrilebilir
12. İki eliyle açık kabı güvenle kaldırır
13. Tek eliyle açık kabı güvenle kaldırır
14. İçeceği sürahi veya karton kutudan başka bir yere aktarır

D. Diş fırçalama

15. Dişlerini fırçalamak için ağzını açar
16. Diş fırçasını kavrar
17. Dişlerini fırçalar, fakat tamamlayamaz
18. Dişlerini tamamen fırçalar
19. Diş fırçasına macun sürer

E. Saç tarama

20. Saçı taranırken başına pozisyon verir

21. Fırça veya tarağı saçına getirir
22. Saçını fırçalar veya tarar
23. Karışık saçlarını düzeltir ve saçlarını ayırır

F. Burun bakımı

24. Burnunun silinmesine izin verir
25. Tutulan kağıt mendile sümürür
26. Söylendiğinde kağıt mendille burnunu siler
27. Söylenmese de kağıt mendille burnunu siler
28. Söylenmese de burnunu siler veya sümürür

G. El yıkama

29. Yıkamak için elini uzatır
30. Temizlemek için ellerini ovuşturur
31. Suyu açar-kapar, sabunu alır
32. Ellerini tamamen yıkar
33. Ellerini tamamen kurular

H. Vücudunu veya yüzünü yıkaması

34. Vücudunu yıkamaya çabalar
35. Yüzü hariç vücudunu tamamen yıkar
36. Sabunu alır (eğer kullanırsa yıkama bezini sabunlar)
37. Vücudunu tamamen kurular
38. Yüzünü tamamen yıkar ve kurular

İ. Süveter / önden açılan giysiler

39. Örneğin gömleğe kollarını sokarak yardım eder
40. Düğmesiz giysisini, tişörtünü veya kazağını çıkarır
41. Giysisini, tişörtünü veya kazağını giyer
42. Düğmesiz, önden açılan giysisini giyer ve çıkarır
43. Düğmeli önden açılan giysisini giyer ve çıkarır

J. Bağlar (fermuar / düğme / çıt çıt)

44. Bağlara yardım etmeye çalışır
45. Fermuarı açar-kapar, ayıramaz
46. Çıtcıtlar ve çıtcıttı açar
47. Düğmeler ve açar

48. Fermuarı açar-kapar, ayırabilir

K. Pantolonlar

49. Örneğin pantolondan bacaklarını iterek yardım eder

50. Lastik belli pantolonunu çıkartır

51. Lastik belli pantolonunu giyer

52. İliklenmemiş pantolonunu çıkartır

53. Pantolonunu giyer ve ilikler

L. Ayakkabılar / çoraplar

54. Çoraplarını ve bağlanmamış ayakkabılarını çıkartır

55. Bağlanmamış ayakkabılarını giyer

56. Çoraplarını giyer

57. Ayakkabılarını doğru ayağına giyer, cırtcırtlı bağları bağlar

58. Ayakkabılarını bağlar

M. Tuvalet görevleri

59. Giyinme sırasında yardım etmeye çalışır

60. Tuvalet sonrası temizlenmeye çalışır

61. Tuvalet oturağını ayarlar, tuvalet kağıdını alır, sifonu çeker

62. Tuvalet öncesi ve sonrası kıyafetini düzenler

63. Büyük tuvaletinden sonra kendini temizler

N. Mesane kontrolü

64. Çocuk bezinde veya pantolonunda ıslaklık olduğunda belirtir

65. Bazen gün içinde çiş ihtiyacını belirtir

66. Gün içinde çiş ihtiyacını devamlı belirtir

67. Gün içinde çiş yapmak için kendisi banyoya gider

68. Gece ve gündüz sürekli kuru kalır

O. Barsak kontrolü

69. Değiştirilme ihtiyacını belirtir

70. Gün içinde bazen tuvalet ihtiyacını belirtir

71. Gün içinde devamlı olarak tuvalet ihtiyacını belirtir

72. Büyük küçük tuvaletini ayırır

73. Kaza olmadan tuvalet ihtiyacını giderir

Mobilite;**A. Tuvalet transferleri**

1. Cihaz veya bakıcı desteği ile oturur
2. Tuvalette veya lazımlıkta desteksiz oturur
3. Alçak tuvalet veya lazımlığa kendisi oturur ve kalkar
4. Erişkin tuvaletine oturur ve kalkar
5. Kollarına ihtiyaç duymadan tuvalete oturur ve kalkar

B. Sandalye / tekerlekli sandalye transferleri

6. Cihaz veya bakıcı desteği ile oturur
7. Sandalye veya sıraya desteksiz oturur
8. Alçak sandalye veya mobilyaya oturur ve kalkar
9. Erişkin tip sandalye veya tekerlekli sandalyeye oturur ve kalkar
10. Kollarına ihtiyaç duymadan sandalyeye oturur ve kalkar

C. Otomobil transferleri

11. Otomobilde hareket eder, koltuğa oturur ve kalkar
12. Biraz yardımla veya tarifile otomobile biner ve iner
13. Yardımsız ve tarifsiz otomobile biner ve iner
14. Emniyet kemeri veya koltuk kısıtlamasını ayarlar
15. Otomobile biner ve iner; kapısını açar ve kapar

D. Yatak mobilite / transferleri

16. Karyola veya yatakta oturma pozisyonuna geçebilir
17. Yatak kenarına oturur; yatak kenarında otururken yatağa uzanabilir
18. Kendi yatağına girip çıkabilir
19. Kollarına ihtiyaç duymadan yatağına girip çıkabilir

E. Küvet transferleri

20. Cihaz veya bakıcı yardımı ile küvet veya banyoda oturur
21. Desteksiz oturur ve küvet içinde hareket eder
22. Küvet içine veya dışına çıkar
23. Küvet içinde ayağa kalkıp, oturur
24. Erişkin tip küvete çıkar ve iner

F. Ev içi hareket metodları

- 25. Yerde yuvarlanır, kaçar, emekler, sürünür
- 26. Mobilyalara, duvarlara, bakıcısına veya destek cihazlarına tutunarak yürür
- 27. Desteksiz yürür

G. Ev içi hareketler (uzaklık / hız)

- 28. Oda içinde zorlukla hareket eder (düşer; yaşına göre yavaştır)
- 29. Oda içinde zorluk yaşamadan hareket eder
- 30. Odalar arasında zorlukla hareket eder (düşer; yaşına göre yavaştır)
- 31. Odalar arasında zorluk yaşamadan hareket eder
- 32. Ev içinde 50 adım kadar hareket eder; kapıları açar ve kapar

H. Ev içi hareketler (objeleri çekme / taşıma)

- 33. Bir amaca yönelik olarak fiziksel pozisyonunu değiştirir
- 34. Zeminde objeleri hareket ettirir
- 35. Tek elinde tutabileceği objeleri taşır
- 36. İki eliyle tutulacak genişlikteki objeleri taşır
- 37. Kırılabilir ve dökülebilecek objeleri taşır

İ. Ev dışındaki hareketleri

- 38. Objelere, bakıcısına veya destek cihazlarına tutunarak yürür
- 39. Desteksiz yürür

J. Ev dışındaki hareketleri (uzaklık / hız)

- 40. 10-50 adım kadar hareket eder (1-5 araba boyu)
- 41. 50-100 adım kadar hareket eder (5-10 araba boyu)
- 42. 100-150 adım kadar hareket eder (35-50 yard kadar)
- 43. 150 adım ve daha fazla zorlukla hareket eder (tökezleyerek; yaşına göre yavaşça)
- 44. 150 adım ve daha fazla zorluk olmadan hareket eder

K. Ev dışındaki hareketleri; yüzeyler

- 45. Düz yüzeyler (düz kaldırım ve taşıt yolu)
- 46. Hafifçe pürüzlü yüzeyler (çatlak kaldırım)
- 47. Pürüzlü, düz olmayan yüzeyler (çim, çakıllı yol)

48. Rampa ve yokuşta yukarı ve aşağı hareket eder

49. Engellerden yukarı ve aşağı hareket eder

L. Merdiven çıkma

50. 1-11 merdiveni çıkar veya emekler

51. 12-15 merdiveni (bir kat merdiven) çıkar veya emekler

52. Bir katın bir kısmını yürüyerek çıkar

53. Zorlukla bir katın tamamını yürüyerek çıkar

54. Zorlanmadan tüm katı çıkar

M. Merdiven inme

55. 1-11 merdiveni iner veya emekler

56. 12-15 merdiveni (bir kat merdiven) iner veya emekler

57. Bir katın bir kısmını yürüyerek iner

58. Zorlukla bir katın tamamını yürüyerek iner

59. Zorlanmadan tüm katı yürüyerek iner

Sosyal fonksiyon;

A. Kelimelerin anlamlarını kavrama

1. Sese yönelir

2. Hayır' a yanıt verir, kendi veya aşına olduğu insanların ismini tanır

3. 10 kelimeyi anlar

4. Görünür şeyler ve/veya insanlar arasındaki ilişkiler hakkında konuştuğunuzda anlar

5. Zaman veya olayların sırası hakkında konuştuğunuzda anlar

B. Kompleks cümleleri anlama

6. Aşına olunan objeler ve insanlar hakkındaki kısa cümleleri anlar

7. İnsanları veya nesneleri tarif eden birinci basamak emirleri anlar

8. Bir şeyin yerini tarif eden talimatları anlar

9. Eğer / o zaman, önce / sonra, ilk / ikinci gibi tabirlerin kullanıldığı iki basamaklı emirleri anlar

10. Aynı konuda, ancak farklı formda 2 cümleyi anlar

C. İletişimin fonksiyonel kullanımı

11. Objeleri isimlendirir

12. Başka birinden bir şey talebi olduğunda veya bir şey tarif edeceğinde spesifik kelimeler veya el-kol hareketleri kullanır
13. Sorular sorarak bilgi edinmeye çalışır
14. Bir obje veya hareketi tarif eder
15. Kendi düşünce veya hislerini anlatır

D. Anlamlı iletişimin karmaşıklığı

16. Açık anlamlı el kol hareketleri kullanır
17. Anlamlı tek kelime kullanır
18. Anlamlı iki kelimeyi birlikte kullanır
19. 4-5 kelimelik cümleler kullanır
20. Basit bir hikayeyi anlatmak için 2 veya daha fazla düşünceyi birleştirir

E. Problem çözümü

21. Size problemi göstermeye veya problemi çözmek için ne gerektiği konusundaki görüşünü iletmeye çalışır
22. Bir problem nedeniyle rahatsız olduğunda, çocuğa hemen yardım edilmelidir aksi halde davranışı kötüleşir
23. Bir problem nedeniyle rahatsız olduğunda çocuk yardım arayabilir ve eğer kısa bir zaman gecikme olursa bekler
24. Olağan durumlarda, çocuk biraz ayrıntı ile problemi ve kendi duygularını tarif edebilir (genelde rol yapmaz)
25. Sıradan bir problemle karşılaşıldığında çözüm için erişkine katılabilir

F. Sosyal interaktif oyun (erişkinler)

26. Başkalarına ilgi ve alaka gösterir
27. Rutin aşına olduğu bir oyunu başlatır
28. Basit bir oyunda dönmesi için işaret edildiğinde döner
29. Oyun aktivitesi süresince, erişkinin bir önceki hareketini başlatmaya çabalar
30. Oyun süresince çocuk yeni veya farklı basamaklar önerebilir veya erişkinin önerisine başka bir fikirle yanıt verebilir

G. Yaşıtlarıyla etkileşimi (benzer yaştaki çocuklar)

31. Diğer çocukların varlığına dikkat eder, akranlarına seslenir veya işaret eder

- 32. Diğer çocuklarla basit ve kısa sürelerle iletişim kurar
- 33. Diğer bir çocukla oyun aktivitesi için basit planlar yapmaya çalışır
- 34. Diğer çocuklarla el birliğiyle aktivite planlar ve yürütür, oyun uzun süreli ve komplekstir
- 35. Kuralları olan aktivite ve oyunları oynar

H. Objelerle oynama

- 36. Oyuncaklar, objeler veya vücudu ile dikkatlice uğraşır
- 37. Gerçek ve yedek objeleri basit sıralarla kullanır
- 38. Bir şey yapmak için materyalleri bir araya koyar
- 39. Bildiği şeyleri içeren oyun usullerini geliştirir
- 40. Hayal gücü ile ayrıntılı ardışık sıralar yapar

İ. Şahsi bilgiler

- 41. İlk ismini ifade edebilir
- 42. İlk ve son ismini ifade edebilir
- 43. Aile üyeleri hakkında tarifleyici bilgi ve isimler verir
- 44. Ev adresini tüm olarak ifade edebilir, hastanede ise oda numarası ve hastane ismini ifade edebilir
- 45. Bir yetişkini eve veya hastaneye dönmek üzere yönlendirebilir

J. Zaman oryantasyonu

- 46. Gün içindeki rutin işlerin zamanından ve yemek saatlerinden genel olarak haberdardır
- 47. Bir haftada içindeki aşına olunan olayların sırasından biraz haberdardır
- 48. Çok basit zaman kavramı mevcuttur
- 49. Aksiyon ve olaylar ile spesifik zaman ilişkisi kurar
- 50. Programı takip için zamanı sorar veya düzenli olarak saatini kontrol eder

K. Günlük ev işleri

- 51. Sabit bir yönlendirme veya rehberlik ile kendine ait şeylerle ilgilenmeye başlama
- 52. Sabit bir yönlendirme veya rehberlik ile basit ev işlerine yardıma başlama

- 53. Bazen kendine ait şeylerle ilgilenmek için basit rutinler başlatır, tamamlaması için fiziksel yardım veya hatırlatma gerekebilir
- 54. Bazen basit ev işlerini başlatır, tamamlaması için fiziksel yardım veya hatırlatma gerekebilir
- 55. Çeşitli basmakları ve kararları içeren en az bir ev işini sürekli olarak başlatır veya yürütür, fiziksel yardım gerekebilir

L. Kendini koruma

- 56. Merdiven çevresinde uygun dikkati gösterir
- 57. Sıcak veya keskin objeler etrafında uygun dikkati gösterir
- 58. Bir erişkin varlığında karşıdan karşıya geçerken, güvenlik kuralları konusunda uyarılmaya ihtiyaç duymaz
- 59. Yabancılardan para ve yiyecek alınmayacağını ve gezinti tekliflerinin kabul edilmeyeceğini bilirler
- 60. Erişkin olmadan yoğun caddelerden güvenle geçebilir

M. Toplum fonksiyonu

- 61. Sürekli olarak izlenmeden evde güvenle oynayabilir
- 62. Güvenlik açısından periyodik olarak izlenerek, bildik ev çevresinde dolaşabilir
- 63. Toplum ve okul ortamının beklenti ve talimatlarını takip edebilir
- 64. Denetim olmadan aşına olunan topluluk ortamı içinde iş görür ve keşfe çıkar
- 65. Yardım almadan semt marketinde iş görür

2)Bakıcı yardımı (20 aktivite); İhtiyaç duyulan bakıcı yardımı derecesini gösterir. Kendine bakım 8 aktivite, mobilite 7 aktivite ve sosyal fonksiyonlar 5 aktivitede değerlendirilir. İkinci bölümde puanlama şöyledir;

- 0Tam bağımlı
- 1Maksimal yardım
- 2Orta derecede yardım
- 3Minimal yardım
- 4Nezaret
- 5Tam bağımsız

Sonrasında her bir aktiviteyi deęerlendirmede kullanılan ve yukarıda belirtilen puanlar toplanıp bakıcı yardımı açısından bu üç başlıkta ayrı ayrı toplam ham skorlar belirlenir.

Kendine bakım:

- A. Biftek kesme, kutu-şişe açma, tabaktan servis yapma dışında normal olarak yiyip-içme.
- B. Üstüne başına bakma, dişini fırçalama, saçını tarama, burun bakımı yapma.
- C. Elini yüzünü yıkayıp kurulama, banyo yapma-duş alma (küvete ve duşa girme-çıkma, suyu hazırlama, sırtını veya saçını yıkama hariç)
- D. Vücut üst kısmını giyinme (arka bağı olmayan tüm ev içi giysileri giyme ve splint veya kol protezleri takıp çıkarmaya yardım dahil, çekmece veya dolaptan giysi çıkarma hariç)
- E. Vücut alt kısmını giyinme (tüm ev içi giysiler, breys veya bacak ortezi takıp çıkarmaya yardım dahil, çekmece veya dolaptan giysi çıkarma hariç)
- F. Tuvaletini yapma (giyinme, tuvalet idamesi veya eksternal cihaz kullanımı ve hijyen dahil; tuvalet transferleri, izlem planı veya altına kaçırmalardan sonra temizlenme hariç)
- G. Mesane kontrolü (gece ve gündüz mesane kontrolü, idrar kaçıрма sonrası temizlenme, izlem planı)
- H. Dışkılama kontrolü (gece ve gündüz dışkılama kontrolü, kaçıрма sonrası temizlenme, izlem planı)

Mobilite:

- A. Sandalye ve tuvalet transferi (çocuk tekerlekli sandalyesi, yetişkin sandalyesi, yetişkin tuvaleti)
- B. Otomobil transferleri (araç içinde hareket, emniyet kemeri kullanımı, transferler, kapıyı açma-kapama)
- C. Yatakta hareket etme / transfer (kendi yatağına yatıp kalkması, pozisyon deęiştirmesi)
- D. Küvet transferleri (yetişkin boyutunda küvete girip çıkma)

- E. Ev içi hareketler (obje taşımadan veya kapıları açmadan 3-4 oda boyunca hareket)
- F. Ev dışı hareketler (yer seviyesinde 150 adım kadar ve cadde geçmek gibi güvenlik konuları ve kurallara uyma sorunu olmadan)
- G. Merdivenler (tüm kat merdiveni -12 ile 15 basamak kadar- inip-çıkma)

Sosyal fonksiyon:

- A. Fonksiyonel anlayış (istek ve talimatları anlama)
- B. Fonksiyonel ifade (kendi aktiviteleri hakkında bilgi sağlama ve kendi ihtiyaçlarını bildirme yeteneği, anlaşılır telaffuz)
- C. Problem çözümüne katılma (problemin ifadesi ve çözüm bulmak için bakıcı ile birlikte çalışma, giyecek seçimi, kayıp eşya arama gibi günlük problemleri içerir)
- D. Emsalleri ile oyun (aktiviteler planlayıp, yürütme)
- E. Güvenlik (trafik, keskin veya objeler, merdivenler gibi rutin günlük güvenlik durumlarında dikkati açısından)

3)Modifikasyon (20 aktivite); Günlük aktiviteler sırasında (Kendine bakım 8 aktivite, mobilite 7 aktivite ve sosyal fonksiyonlar 5 aktivite) kullanılan yardımcı cihaz veya malzemenin derecesini belirlemede kullanılır. Her aktivite için ayrı ayrı aşağıdaki değerlendirmeler yapılarak, çocuğun bu beş modifikasyon düzeyini toplam ne kadar kullandığı hesaplanır.

N Modifikasyon yok

C Özel olmayan modifikasyon (Ortopedik bot, tuvalet sandalyesi, modifiye çatal kaşık vb.)

R Rehabilitasyon Malzemesi (AFO, yürüteç vb.)

E Yoğun modifikasyon (Tekerlekli sandalye kullanımı, alternatif iletişim sistemleri, çocuk bezi kullanımı vb.)

Aktiviteler bakıcı yardımı bölümündeki aktivitelerdir;

Kendine bakım:

- İ. Biftek kesme, kutu-şişe açma, tabaktan servis yapma dışında normal olarak yiyip-içme.
- J. Üstüne başına bakma, dişini fırçalama, saçını tarama, burun bakımı yapma.
- K. Elini yüzünü yıkayıp kurulama, banyo yapma-duş alma (küvete ve duşa girme-çıkma, suyu hazırlama, sırtını veya saçını yıkama hariç)
- L. Vücut üst kısmını giyinme (arka bağı olmayan tüm ev içi giysileri giyme ve splint veya kol protezleri takıp çıkarmaya yardım dahil, çekmece veya dolaptan giysi çıkarma hariç)
- M. Vücut alt kısmını giyinme (tüm ev içi giysiler, breys veya bacak ortezi takıp çıkarmaya yardım dahil, çekmece veya dolaptan giysi çıkarma hariç)
- N. Tuvaletini yapma (giyinme, tuvalet idamesi veya eksternal cihaz kullanımı ve hijyen dahil; tuvalet transferleri, izlem planı veya altına kaçırmalardan sonra temizlenme hariç)
- O. Mesane kontrolü (gece ve gündüz mesane kontrolü, idrar kaçırmaya sonrası temizlenme, izlem planı)
- P. Dışkılama kontrolü (gece ve gündüz dışkılama kontrolü, kaçırmaya sonrası temizlenme, izlem planı)

Mobilite:

- H. Sandalye ve tuvalet transferi (çocuk tekerlekli sandalyesi, yetişkin sandalyesi, yetişkin tuvaleti)
- İ. Otomobil transferleri (araç içinde hareket, emniyet kemeri kullanımı, transferler, kapıyı açma-kapama)
- J. Yatakta hareket etme / transfer (kendi yatağına yatıp kalkması, pozisyon değiştirmesi)
- K. Küvet transferleri (yetişkin boyutunda küvete girip çıkma)
- L. Ev içi hareketler (obje taşımada veya kapıları açmadan 3-4 oda boyunca hareket)
- M. Ev dışı hareketler (yer seviyesinde 150 adım kadar ve cadde geçmek gibi güvenlik konuları ve kurallara uyma sorunu olmadan)
- N. Merdivenler (tüm kat merdiveni -12 ile 15 basamak kadar- inip-çıkma)

Sosyal fonksiyon:

- F. Fonksiyonel anlayış (istek ve talimatları anlama)

- G. Fonksiyonel ifade (kendi aktiviteleri hakkında bilgi sağlama ve kendi ihtiyaçlarını bildirme yeteneği, anlaşılır telaffuz)
- H. Problem çözümüne katılma (problemin ifadesi ve çözüm bulmak için bakıcı ile birlikte çalışma, giyecek seçimi, kayıp eşya arama gibi günlük problemleri içerir)
- İ. Emsalleri ile oyun (aktiviteler planlayıp, yürütme)
- J. Güvenlik (trafik, keskin veya objeler, merdivenler gibi rutin günlük güvenlik durumlarında dikkati açısından)

EK-4.Yaşam Olayları Ölçütü

- 1- Evlenme
- 2- Amir ya da iş arkadaşlarıyla geçimsizlik
- 3- Hapse mahkum olma
- 4- Eşin ölümü
- 5 - Anne ya da babanın ölümü
- 6 - Doğum yapma
- 7 - Borca girme
- 8- Çocuk düşürme ya da ölü doğum yapma
- 9- Evlilik dışı hamile kalma
- 10- Eşinin ailesiyle önemli geçimsizlik
- 11- Anne-babayla ciddi anlaşmazlık
- Anne-babanın baskı yapması
- 12- Ağır biçimde hastalanma, kaza geçirme yaralanma
- 13- Menopoz (yaş dönümü ile birlikte ay halinin kesilmesi)
- 14- İstenmeyen gebelik
- 15- Yakın bir akraba ya da dostun ciddi ailevi sorunu
- 16- Hakkında kötü söylentiler yüzünden çevre tarafından itilme
- 17 - Akrabalarla birlikte oturmak zorunda kalmak
- 18- Emekliye ayrılma
- 19- Yeni işe girme, yeni iş kurma

- 20- Eşi tarafından aldatılma
- 21- Gözaltına alınma ya da sorguya çekilme
- 22- Görev gereği başka bir şehre tayin edilme" "
- 23- Ev yaptırma ya da ev alma
- 24- İşten çıkarılma
- 25- Değerli bir kişisel eşyanın kaybı
- 26- Çocuğun ölümü
- 27- Çocuğun ağır biçimde hastalanması ya da sakatlanması
- 28- İstemediği bir evlilik yapma
- 29- Sevgiliden ayrılma
- 30- Anne-Babanın geçimsizliği ya da ayrılması
- 31- Anne yada babanın ağır biçimde hastalanması ya da yaralanması kaza geçirmesi
- 32- Ailenin onayı dışında evlenme
- 33- Köyden kente gelme
- 34- Üniversiteye girememe
- 35- Hukuki anlaşmazlık sonucu birisiyle mahkemelik olma
- 36- Eş ile ciddi anlaşmazlık
- 37- Nişanlanma
- 38- istenilen gebelik
- 39- çocuğuna anne ya da kayınvalidesinin bakması
- 40- Ailenin onayı dışında nişanlanma

- 41- Eşin ağır biçimde hastalanması kaza geçirmesi ya da yaralanması
- 42- Anne ya da babanın çalışmak üzere yurtdışına gitmesi
- 43- Oğlun askere gitmesi
- 44- Kişisel alışkanlıklarda büyük değişiklik
- 45- Çocuk aldırma (kürtaj)
- 46- Yakın bir akrabanın ölümü
- 47- Kendi ailesi ile eşi arasında geçimsizlik
- 48- İşte derece ya da rütbenizin indirilmesi
- 49- Okul değiştirme
- 50- Ek iş tutma, ya da hem okuma hem çalışma
- 51- Kiracı olarak oturulan evden çıkarılma
- 52- Çocuğun sünnet olması
- 53- İşte çalışma koşullarının bozulması
- 54- Boşanma
- 55- Eşi ile ılımlı tartışmalar
- 56- Çocuğun nişanlanması
- 57- Eşin doğum yapması
- 58- İş okul gibi zorunlu nedenlerle anne babadan ayrı düşme
- 59- Askere gitme
- 60- Başka kente göç etme
- 61- Dinsel alışkanlıklarda önemli değişiklik
- 62- İş başarısızlığı

- 63- Okul bitirme
- 64- Zor bir sınava hazırlanması ağır dersler
- 65- İş saatlerinin değişmesi
- 66- Anlaşmazlık sonucu eşle ayrı yaşama
- 67- Cinsel sorunlar
- 68-Çocuğun onaylanan evliliği
- 69- Kendi onayı dışında çocuğun evlenmesi
- 70- İstenmeyen doğum
- 71- Yakın bir akraba ya da arkadaşın önemli hastalığı
- 72- Önemli bir kişiden ayrılma
- 73- Eve yeni birisinin gelmesi
- 74- Okul başarısızlığı
- 75- Okulu bırakmak zorunda kalma
- 76- Okula girme
- 77- Terfi etme
- 78- İstemediği işte çalışma, işte istemediği görev verilme
- 79- İstemediği okula girme
- 80- Nişanlı ile ciddi anlaşmazlık
- 81- Önemli bir sınava girme
- 82- Anlaşmazlık dışında bir nedenle eşten ayrı düşme (çalışma., okuma, askerlik gibi)

83- Hafif bir biçimde hastalanma, kaza geçirme ya da yaralanma

84- Nişanlıdan ayrılma

85- Küçük suçlar nedeniyle ceza görme (Trafik, Belediye ya da Vergi Cezası)

86- Çocuğun evden ayrılması

87- Çocuğun okul başarısızlığı

88- Hanımın işe girmesi ya da işi bırakması

89- Evlilik dışı ilişkiye girme

EK-5.Beck Depresyon Envanteri**BECK DEPRESYON SORU LİSTESİ**

Aşağıda gruplar halinde bazı cümleler yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkati okuyunuz. Bugün dahil geçen hafta içinde kendinizi nasıl hissettiğinizi en iyi anlatan cümle seçiniz. Seçmiş olduğunuz cümlelerin yanındaki numarayı daire içine alınız. Eğer bu grupta durumunuzu anlatan birden fazla cümle varsa her birini daire içine alarak işaretleyiniz.

Seçiminizi yapmadan önce her gruptaki cümlelerin hepsini dikkatlice okuyunuz.

İsim:,

Tarih:,

- 0 Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum. .
- 1 Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
- 2 Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım.
- 3 O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki artık dayanamıyorum.

- 0 Gelecekte umutsuz: ve karamsar değilim.
- 1 Gelecekte karamsarım.
- 2 Gelecekte hiçbir şey beklemiyorum .
- 3 Geleceğimden umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.

- 0 Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.
- 1 Kendimi çevremdeki birçok kişiden daha çok başarısızmışım gibi hissediyorum.
- 2 Geçmişime baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
- 3 Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.

- 0 Bir çok şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
- 1 Her şeyden eskisi gibi hoşlanmıyorum.
- 2 Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor
- 3 Her şeyden sıkılıyorum.

- 0 Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum
- 1 Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
- 2 Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
- 3 Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.

- 0 Bana cezalandırılmışım gibi gelmiyor.
- 1 Cezalandırılabilceğimi seziyorum.
- 2 Cezalandırılmayı bekliyorum.
- 3 Cezalandırıldığımı hissediyorum.

- 0 Kendimden hoşnudum
- 1 Kendimden pek hoşnut değilim
- 2 Kendime kızıyorum.
- 3 Kendimden nefret ediyorum.

- 0 Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
- 1 Zayıf yanlarım veya hatalarımdan dolayı kendimi eleştiririm
- 2 Hatalarımdan dolayı her zaman kendimi kabahatli bulurum
- 3 Her aksilik karşısında kendimi kabahatli bulurum.

- 0 Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
- 1 Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor fakat yapmıyorum.
- 2 Kendimi öldürmek isterdim.
- 3 Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.

- 0 İçimden her zamankinden fazla ağlamak gelmiyor.
- 1 Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
- 2 Çoğu zaman ağlıyorum.
- 3 Eskiden ağlayabilirdim şimdi istesem de ağlayamıyorum.

- 0 Şimdi her zaman olduğundan daha sinirli değilim.
- 1 Eskisine göre daha kolay kızıyor veya sinirleniyorum.
- 2 Şimdi hep sinirliyim -
- 3 Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor.

- 0 Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.
- 1 Başkaları ile eskisinden daha az konuşmak, görüşmek istiyorum.
- 2 Başkaları ile konuşma ve görüşme isteğimi kaybettim.
- 3 Hiç kimseyle görüşüp, konuşmak istemiyorum.

- 0 Eskiden olduğu kadar kolay karar verebiliyorum.
- 1 Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
- 2 Karar verirken eskisine göre çok güçlük çekiyorum.
- 3 Artık hiç karar veremiyorum.

- 0 Aynaya baktığımda kendimde bir değişiklik görmüyorum.
- 1 Daha yaşlanmışım ve çirkinleşmişim gibi geliyor
- 2 Görünüşümün çok değiştiğini ve daha çirkinleştiğimi hissediyorum
- 3 Kendimi çok çirkin buluyorum.

- 0 Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
- 1 Bir şeyler yapabilmek için gayret göstermem gerekiyor
- 2 Bir şeyi yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor
- 3 Hiçbir şey yapamıyorum.

- 0 Her zamanki gibi uyuyabiliyorum.
- 1 Eskiden olduğu gibi iyi uyuyamıyorum.
- 2 Her zamankinden 1-2 saat daha erken uyanıyorum ve 'yeniden uyuyamıyorum.

3 Her zamankinde çok daha erken uyanıyorum ve yeniden uyuyamıyorum.

0 Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.

1 Her zamankinden çabuk yoruluyorum.

2 Yaptığım her şey beni yoruyor.

3 Kendimi hiç bir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum.

0 İştahım her zamanki gibi

1 İştahım eskisi kadar iyi değil

2 İştahım çok azaldı

3 Artık hiç iştahım yok.

0 Son zamanlarda kilo vermedim

1 İki kilodan fazla kilo verdim

2 Dört kiloda fazla kilo verdim

3 Altı kilodan fazla kilo verdim

Daha az yiyerek kilo vermeye çalışıyorum

Evet()

Hayır()

0 Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.

1 Ağrı, sancı; mide bozukluğu veya kabızlık gibi rahatsızlıklar beni endişelendiriyor.

2 Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmem zorlaşıyor.

3 Sağlığımdan o kadar endişeliyim ki başka hiçbir şey düşünemiyorum.

0 Son zamanlarda cinsel konulara ilgimde bir değişme fark etmedim.

1 Cinsel konularla eskisinden daha az ilgiliyim.

2 Cinsel konularla şimdi çok daha az ilgiliyim.

3 Cinsel konulara olan ilgimi tamamen kaybettim.

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı	Fatma PEKER
Doğum yeri ve Tarihi	Kayseri 21.07.1972

Eğitim durumu

Lisans öğrenimi	HÜ Sosyal Hizmetler Yüksekokulu
Yüksek Lisans Öğrenimi	AÜ Disiplinler Arası Sosyal Psikiyatri Bilim Dalı
Bildiği Yabancı Diller	İngilizce

Bilimsel faaliyetleri

18-20 Eylül 1997	Sosyal hizmet sempozyumu 1997 Toplumla bütünleşme sürecinde özürlüler ve sosyal hizmet
1997-1999	Psikodrama kursu
26-29 mayıs 1998	Grup psikoterapileri ve psikodrama kongresi
24-26 ekim 2001	Biyoistatistik semineri
10-12 nisan 2002	Konsültan lizeyon psikiyatri kursu
18-19 ekim 2002	Sosyal hizmet sempozyumu 2002
4-8 Ekim 2003	19.Ulusal fizik tedavi ve rehabilitasyon kongresi
21.10.2003	Bireysel gelişim ve iletişim kursu
2-5 Haziran 2005	Sosyal psikiyatri kongresi
2-5 haziran 2005 çalışma grubu	İstismara uğrayan çocuklar ile görüşme teknikleri

Yayınları

- 1- Özgül A, **Peker F**, Taşkaynatan MA, Tan AK, Dinçer K, Kalyon TA. The Effect Of Ankylosing Spondylitis On Health-Related Quality Of Life And Different Aspects Of Social Life In Young Patients. Clin Rheumatology-Proof.

Ulusal dergilerde yayınlanan araştırma eserleri

- 2-Özgül A, **Peker F**, Cayrat E, Yazıcıoğlu K, Arpacıoğlu O. Yaralanma Sonucu Organ kaybı olup olmamasına göre Tedavi Sürecindeki hastaların Sosyal İlişkilerinin Etkilenimi. Fiziksel Tıp 1999; 2(1):31-36
- 3-Yazıcıoğlu K, Özgül A, Cayrat E, **Peker F**, Alaca R, Arpacıoğlu O. Organ kaybı olan ve olmayan travmatik yaralanmalı hastaların erken dönemde toplum içinde karşılaştıkları fiziki ve sosyal sorunlar. T. Fiz. Tıp Rehab Derg. 2000;4(1):22-28
- 4-Ahmet Özgül, **Fatma Peker**, M. Ali Taşkaynatan, AK Tan, K Dinçer, TA Kalyon. Ankilozan spondilitte hastalığın yaşam kalitesi ve yaşam alanlarına etkisi. Romatizma, 18(2): 82-91, 2003
- 5-Özgül A, Yazıcıoğlu K, **Peker F**, Taşkayanatan MA, Kalyon TA. Rehabilitasyon programındaki evli paraplejik hastaların aile işlevleri yönünden incelenmesi. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi 2003;49(4):3-7
- 6-**Peker F**, Rehabilitasyon sürecinde aile Toplum ve sosyal hizmet ,2002,54-59

Ulusal dergilerde yayınlanan olgu yayınları ve rewiev tarzı yayınlar

- 7-Özgül A., **Peker F.**, Taskaynatan M.A., Tan A.K., Dinçer K., Kalyon T.A. The Effect Of Ankylosing Spondylitis On Health-Related Quality Of Life And Different Aspects Of Social Life Fourth International Congress On Spondyloarthropathies Gent, Belgium, October 7 - 9, 2004

- **Ulusal kongre ve sempozyumlarda sunulan sözel bildiriler**

8-Özgül A, Peker F, Taşkaynatan MA, Tan Ak, Dincer K, KALYON TA. Ankilozan Spondilitte Bath indeksleri ile SF-36 arasındaki ilişki. 19. Ulusal Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Kongresi. 2003, Antalya

• **Ulusal kongre ve sempozyumlarda sunulan poster bildirileri**

9-Özgül A, Peker F, Cayrat E, Yazıcıoğlu K, Arpacıoğlu O. Yaralanma Sonucu Organ Kaybı Durumuna Göre Tedavi Sürecindeki Hastaların Sosyal İlişkilerinin Etkilenimi. . Sosyal Hizmet Sempozyumu '97. 18-20 Eylül 1997, İstanbul

10-Özgül A, Cayrat E, Peker F , Yazıcıoğlu K, Arpacıoğlu O. Yaralanma Nedeniyle Erken Dönemde Organ Kaybı olan ve Olmayan hastaların Toplum İçinde Karşılaştıkları Fiziki ve Sosyal Sorunlar. . Sosyal Hizmet Sempozyumu '97. 18-20 Eylül 1997, İstanbul

11-Özgül A, Peker F, Taşkaynatan M, Tan AK, Dinçer K, Kalyon TA. Ankilozan Spondilit'te Bath İndeksleri ile SF-36 arasındaki ilişki. 19. Ulusal Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Kongresi, 04-08 Ekim 2003, Antalya

12-Peker F, Taşkaynatan MA, Özgül A, Kalyon TA. Ankilozan Spondilitte Hastalığın Çalışma ve Cinsel Yaşantı Üzerine Etkileri. 19. Ulusal Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Kongresi, 04-08 Ekim 2003, Antalya

13-Taşkaynatan MA, Peker F, Özgül A, Tan AK, Kalyon TA. Erken Dönem Ankilozan Spondilitli hastalarda Sürekli Kaygı. 19. Ulusal Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Kongresi, 04-08 Ekim 2003, Antalya

14-Ahmet ÖZGÜL , Fatma PEKER ,Emine CAYRAT, Kamil Yazıcıoğlu, Oktay Arpacıoğlu Yaralanma sonucu organ kaybı durumuna göre tedavi sürecindeki hastaların sosyal ilişkilerinin etkilenimi

15-Ahmet ÖZGÜL , ,Emine CAYRAT, Fatma PEKER Kamil Yazıcıoğlu, Oktay Arpacıoğlu Yaralanma sonucu organ kaybı olan ve olmayan hastaların toplum içindeki yaşadıkları sorunlar

İş deneyimleri

Çalıştığı kurum:

Genel Kurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Hastanesi

İletişim

Eposta adresi

ftmpeker@yahoo.com