



**KOÇ
ÜNİVERSİTESİ**
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN
EBEVEYNLERİN AİLE İŞLEVLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

NAZLI MELİS MİSYAĞCI

**Hemşirelik Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

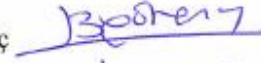
**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Lale BÜYÜKGÖNENÇ**

İSTANBUL 2017

Bu çalışma, aşağıda yer alan jüri üyelerimiz tarafından Koç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı'nda da Yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Başkan

Üye (Danışman) Prof.Dr.Lale Büyükgönceç



Üye Prof.Dr.Ayşe Beşer



Üye Yrd. Doç. Dr. Serap Balcı



ONAY

Bu tez çalışması, 11.09.2017 tarihinde Enstitü Yönetim Kurulu tarafından belirlenen ve yukarıda imzaları bulunan jüri üyeleri tarafından kabul edilmiştir.



Prof. Dr. Yasemin Gürsoy Özdemir

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRÜ

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmayla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Nazlı Melis Misyağcı

TEŞEKKÜR

Araştırmam süresince her konuda destek ve yardımlarını hissettiren, fikirlerini ve bilimsel duruşunu örnek aldığım, yıllardır üstümde emekleri çok fazla olan saygıdeğer danışman hocam Sayın Prof. Dr. Lale BÜYÜKGÖNENÇ' e,

Gelişmemi hep destekleyen, enerjisinden beslenerek ilham aldığım, hedeflerimi ve ideallerimi şekillendirmeme yardımcı olan saygıdeğer hocam Prof. Dr. Ayşe Ferda OCAKÇI' ya,

Tezimin öneri aşamasında bilimsel katkılarını esirgemeyen değerli hocalarım Sayın Prof. Dr. Zühal BAHAR' a ve Sayın Doç. Dr. Ayfer ELÇİGİL' e,

Araştırmamın onayında ve veri toplama sürecinde bana destek olan Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı Aile Danışma Merkezi Müdürü Sayın Banu BİNGÖL'e ve Serebral Palsili Çocuklar Derneği Proje ve Sosyal İşler Sorumlusu Sayın Nazlı YÜKSEL'e,

Her sıkıntıda ve mutluluğumda yanımda olan, başarılı bir bilim insanı olmam için çabalayan, desteklerini ve sevgilerini esirgemeyen babam Ali Murat MİSYAĞCI' ya, annem Hacer Misyağcı' ya, ablam Didem Demirli' ye ,kardeşim Selin Misyağcı' ya ve ailemize sonradan katılan ve varlığıyla bizi neşeye boğan yeğenim Meltem' e ve harika bir akademisyen olan teyzem Emine Leyla Ekşi'ye teşekkür ederim.

ÖZET

Bu arařtırmada serebral palsili (SP) çocuęa sahip olan ebeveynlerin aile iřlevlerinin deęerlendirilmesi amalanmıřtır. Tanımlayıcı tipte yapılan arařtırmanın rneklemini, İstanbul İli Atařehir İlesinde bulunan Trk Spastik ocuklar Vakfı'na (TSCV) kayıtlı 59 çocuęun ebeveynleri, Serebral Palsili ocuklar Derneęi'nin (SEREV) İstanbul Őubesine kayıtlı 6 çocuęun ebeveynleri ve Ankara'daki zel eęitim okuluna kayıtlı 53 çocuęun velisi olmak zere, 0-18 yař grubundaki, toplam 118 çocuęun ebeveynleri oluřturmaktadır. alıřmada rneklem seimi yoluna gidilmemiř olup arařtırmada yer almaya kabul eden, okur-yazar olan, 0-18 yař grubunda SP tanısı almıř olan ve iletiřim glę bulunmayan tm ebeveynler arařtırma kapsamına alınmıřtır.

Amalı rneklemin ele alındıęı bu alıřmada veriler 22 Őubat – 6 Nisan 2017 tarihleri arasında, haftanın farklı gnlerinde toplanmıřtır. Trkiye Spastik ocuklar Vakfı'nda grřmeler 09.00-17.00 saat aralıęında, ebeveynlerin uygunluk durumuna gre ocukların randevu saati ncesi/sonrasında, aile bekleme salonunda, arařtırmacı tarafından yapılmıřtır. Ankara'daki zel eęitim merkezinde ise veri toplama iřlemi bir gn sre ile 13.00-16.00 saatleri arasında, okulun veli bekleme salonunda, arařtırmacı tarafından gerekleřtirilmiřtir. SEREV Derneęi'nde ise, derneęin İstanbul temsilcisi aracılıęı ile verilerin toplanması saęlanmıřtır. Kiřisel Bilgi Formu (KBF) ve Aile Deęerlendirme leęi'nin (AD) doldurulması yaklařık 15 dakika srmřtr.

alıřmada elde edilen verilerin tm, SPSS 23 istatistik paket programı ile iřleme sokulmuřtur. Verilerin zmne geilmeden nce, verilerin hata aısından kontrol yapılmıřtır. Daha sonra ise alıřmanın ama ve arařtırma sorularına baęlı olarak uygulanacak istatistiksel analizlerin seimi iin Kolmogorov-Smirnov (K-S) testiyle veri gruplarının normallik daęılımları incelenmiřtir.

alıřmaya katılan SP'li ocuklara sahip olan ebeveynlerin Aile Deęerlendirme leęi boyutlarına iliřkin ortalama puanlar (dzeyleri) $1.62 \pm 0.54/0.62$ ile 2.40 ± 0.58 arasında deęiřmektedir. Ebeveynlerin sosyodemografik zelliklerine baęlı olarak; aile deęerlendirme leęi boyutlarına iliřkin ebeveynin anne veya baba olması, yař, medeni durum, ęrenim durumu, alıřma durumu, gelir durumu, ocuk sayısı, bařka engelli ocuk olması, bakımı paylařma, ocuęa iliřkin; ocuęun yařı, ocuęun bařka saęlık sorunu olması ve okula devam etme durumu, serebral palsy derecesi, tanıdan itibaren geen sre, spastisite azaltıcı ila kullanma arasında anlamlı bir fark bulunmuřtur ($p < .05$).

Hemřireler ve saęlık profesyonelleri bakım saęlarken ocuk ve aileyi bir btn olarak ele almalı ve ailede oluřacak sorunun ocuęun bakımını da etkileyebileceęini gz nnde bulundurarak ailenin iřlevlerini tm alt boyutlarıyla deęerlendirmelidir.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsy, ocuk, aile, aile iřlevi

ABSTRACT

In this study, it was aimed to evaluate the family functions of parents with SP children. Parents of 59 children enrolled in the Turkish Spastic Children Foundation in İstanbul İli Ataşehir District, parents of 6 children enrolled in Istanbul branch of SERÇEV Association and 53 children registered in special education school in Ankara and 0-18 The parents of a total of 118 children in the age group. All parents who were not allowed to participate in the study and who were accepted to take part in the study, who were literate, who had a SP diagnosis in the 0-18 age group and who had no communication difficulty were included in the study.

In this study, in which the purposeful sample was discussed, data were collected between 22 February and 6 April 2017 on different days of the week. The interviews with the Turkish Spastic Children Foundation were made by the researcher in the family waiting room before and after the appointment time of the children according to the availability of the parents between 09.00-17.00 hours. In the special education school in Ankara, the data collection was carried out by the researcher in the waiting room of the school between 1 pm and 4 pm for one day. In the SERÇEV Association, collection of data was provided through the Istanbul representative of the association. It took about 15 minutes to fill out the Personal Information Form and the family function assesment device.

All of the data obtained in the study were processed with the SPSS 23.0 statistical package program. Before the data was resolved, it was checked for errors. Then, the normality distributions of the data groups were examined by the Kolmogorov-Smirnov (KS) test for the selection of statistical analyzes to be applied depending on the purpose of the study and the research questions.

The average scores (levels) of the parents of children with SP who participated in the study vary between 1.62 ± 0.54 / 0.62 and 2.40 ± 0.58 for the dimensions of the Family Assessment Scale. There was a significant relationship between according to sociodemographic characteristics of parents; being mother and father, age, marital status, education status, working status, income status, number of children, other disabled children, sharing of care and according to sociodemographic characteristics of children; age, the child's other health problems and continued school attendance, cerebral palsy grade, time since diagnosis, use of spasticity-reducing medication ($p < .05$).

Nurses and health professionals should take care of the child and the family as a whole while taking care of it and should consider the functions of the family with all its sub-dimensions, taking into account that the problem that may arise in the family may affect the care of the child.

Keywords: Cerebral palsy, child, family, family function

İçindekiler

BEYAN.....	ii
TEŞEKKÜR.....	iii
ÖZET.....	iv
ABSTRACT.....	v
İçindekiler.....	vi
Tablolar Dizini.....	viii
Şekiller Dizini.....	viii
Kısaltmalar.....	ix
1.2. Araştırmanın Amacı.....	4
1.3. Araştırmanın Soruları.....	4
2.GENEL BİLGİLER.....	5
2.1 Serebral Palsi İle İlgili Kavramsal Bilgiler.....	5
2.1.1. Serebral Palsi'nin Sınıflandırılması.....	6
1. Spastik Serebral Palsi (bilateral, unilateral).....	7
2. Diskinetik Serebral Palsi (distonik, koreoatetoid, sınıflanamayan)....	7
3. Ataksik Serebral Palsi.....	8
2.1.2. Çocuklarda Serebral Palsi Epidemiyolojisi.....	8
2.1.3 Çocuklarda Serebral Palsi Risk Faktörleri.....	9
2.1.4. Serebral Palside Klinik Belirtiler.....	11
2.1.5. Serebral Palside Tanı.....	12
2.1.6. Serebral Palside Tedavi.....	12
2.1.6.1. Cerrahi Dışı Tedaviler.....	13
2.1.6.2. Cerrahi Tedaviler.....	14
2.2. Serebral Palsili Çocuk Ve Aile İşlevleri.....	14
2.2.1. Aile Tanımı.....	14
2.2.2.Aile İşlevleri.....	15
2.2.3. Serebral Palsinin Aile İşlevleri Üzerindeki Etkileri.....	16
2.2.4. Serebral Palsili Çocuğu Olan Ailelerin Aile İşlevlerinin Geliştirilmesinde Hemşirenin Rolü.....	18
3.GEREÇ VE YÖNTEM.....	21
3.1. Araştırmanın Tipi.....	21
3.2 Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	21
3.3 Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	21
3.4 Araştırmanın Değişkenleri.....	22

3.5 Verilerin Toplanması.....	22
3.5.1. Veri Toplama Araçları	22
3.5.2 Veri Toplama Araçlarının Uygulanması.....	25
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	26
Tablo 1. Ebeveynlerin Demografik Özelliklerine Bağlı Olarak Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyut Puanları Üzerindeki Normallik Dağılımlarına İlişkin Kolmogorov-Smirnov Testi (N=118).....	26
Tablo 2 Araştırma Sorularına Yönelik Yapılan Fark Analizleri.....	27
3.7 Araştırmanın Sınırlılıkları.....	28
3.8 Etik Kurul Onayı.....	28
4.BULGULAR.....	28
Tablo 3. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (N=118).....	29
Tablo 3. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (Devam)	30
Tablo 4. Çocukların Tanıtıcı Özellikleri (N=118)	31
Tablo 5. Çocukların Hastalık İle İlgili Özellikleri (N=118).....	32
Tablo 6. Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Alt Boyutlarından Aldıkları Puanların Ortalama ve Standart Sapma Değerleri (N=118)	33
Şekil 1. Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Ölçek Puanları	34
Tablo 7 Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortamaları ve Karşılaştırılması	35
Tablo 7 Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortamaları ve Karşılaştırılması (Devam).....	36
Tablo 8. Ebeveynlerin Başka Engelli Çocuklarının Bulunması, Bakımı Paylaşma ve Serebral Palsi İle İlgili Eğitim Alma Durumlarına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması	39
Tablo 9. Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması	41
Tablo 10. Çocukların Hastalık İle İlgili Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması	43
5.TARTIŞMA	51
6.SONUÇLAR.....	61
7.ÖNERİLER.....	64
8. KAYNAKLAR	65
9. Ekler	74
EK 1 Sosyodemografik Soru Formu	74
EK 2 Aile Değerlendirme Ölçeği.....	78
EK 3 Koç Üniversitesi Etik Kurul Kararı	86
EK 4 KURUM İZİNİ.....	87

EK 5. KURUM İZİNİ.....	88
EK 6 SÖZLÜ ONAM.....	89
EK 7 Aile Değerlendirme Ölçeği Kullanım İzni.....	90
EK.8 ÖZGEÇMİŞ.....	91

Tablolar Dizini

Tablo 1. Ebeveynlerin Demografik Özelliklerine Bağlı Olarak Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyut Puanları Üzerindeki Normallik Dağılımlarına İlişkin Kolmogorov-Smirnov Testi (N=118).....	26
Tablo 2 Araştırma Sorularına Yönelik Yapılan Fark Analizleri.....	27
Tablo 3. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (N=118).....	29
Tablo 3. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (Devam)	30
Tablo 4. Çocukların Tanıtıcı Özellikleri (N=118)	31
Tablo 5. Çocukların Hastalık İle İlgili Özellikleri (N=118).....	32
Tablo 6. Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Alt Boyutlarından Aldıkları Puanların Ortalama ve Standart Sapma Değerleri (N=118)	33
Şekil 1. Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Ölçek Puanları	34
Tablo 7 Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması	35
Tablo 7 Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması (Devam).....	36
Tablo 8. Ebeveynlerin Başka Engelli Çocuklarının Bulunması, Bakımı Paylaşma ve Serebral Palsi İle İlgili Eğitim Alma Durumlarına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması	39
Tablo 9. Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması	41
Tablo 10. Çocukların Hastalık İle İlgili Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması.....	43

Şekiller Dizini

Şekil 1. Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Ölçek Puanları.....	34
---	----

Kısaltmalar

ADDM: Otizm ve Gelişimsel Özürlülük İzleme

ADÖ: Aile Değerlendirme Ölçeği

CDC: Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri

SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

SERÇEV: Serebral Palsili Çocuklar Derneği

SP: Serebral Palsi

SSF: Sosyo-demografik Soru Formu

TSCV: Türk Spastik Çocuklar Vakfı

PVL: Periventriküler Lökomi

SPSS: Statistical Package for the Social Science

SS: Standart Sapma

% : Yüzde

\bar{x} : Ortalama

Min : Minimum

Max: Maksimum

1. GİRİŞ VE AMAÇ

1.1 Problemin Tanımı Ve Önemi

Serebral palsi (SP), çocukluk döneminde sık görülen motor bozukluklarından biri olarak tanımlanmış olup, gelişmekte olan fetüs ya da infant beyinde oluşan ilerleyici olmayan bir hasara bağlı olarak gelişen, aktivite kısıtlılığına yol açan, hareket ve postür gelişiminin bir grup kalıcı bozukluğudur (1,2).Nörolojik Bozukluklar ve İnme Ulusal Enstitüsü'ne göre sp; yenidoğan ve erken çocukluk döneminde görülen ve kalıcı olarak musküler koordinasyonda, dengede ve harekette defisite yol açan bir grup nörolojik bozukluk olarak tanımlanmıştır (3).

SP, tek bir hastalık değil, merkezi sinir sistemindeki zedelenmeler sonucunda motor fonksiyonlardaki bozuklukların ön planda olduğu bir çok hastalığı içine alan bir durumdur (4). SP'ye neden olan beyin hasarlarının yaklaşık %70-80'i prenatal kaynaklıdır. Risk multifaktöriyeldir ve vakaların %30-40'ında neden bilinmemektedir. Prenatal dönemdeki olaylardan başlayarak, doğum sonrası beyin gelişimini tamamladığı döneme kadar geniş bir zaman diliminde SP gelişebilmektedir (5). SP'ye neden olan önemli risk faktörleri; plasenta anomalileri, major ve minör doğum defektleri, düşük doğum ağırlığı, mekonyum aspirasyonu, acil sezaryen, doğum asfiksisi, neonatal nöbetler, respiratuvar distres sendromu, hipoglisemi ve neonatal enfeksiyonlar olarak gruplandırılmıştır (6).

Dünya Engellilik Raporu'na göre Dünya Sağlık Araştırması 15 yaş ve üstündekiler arasında engellilik ile yaşamak durumunda olan kişi sayısını 785 milyon (% 15.6) olarak belirtirken; Küresel Hastalık Yüğü çalışması bu sayıyı yaklaşık 975 milyon (% 19.2) olarak tahmin etmektedir (7). Türkiye Özürlüler Araştırması'na göre engelli nüfusun toplam nüfus içindeki oranı % 2.29'dur. Ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel engellilerin oranı % 2.58 iken süregen hastalığı olanların oranı ise % 9.70'dır. 0-9 yaş grubunda ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel engelli olanların oranı % 54

iken aynı yaş grubunda süregen hastalığa sahip olanların oranı ise % 2.60'tır (8).

2012 Sağlık Araştırması'nın verilerine göre 0-6 yaş grubundaki erkek çocuklarda 2.8, kız çocuklarında ise 3.3 olmak üzere toplam 3.1 çocukta sp görüldüğü saptanmıştır. Araştırmada bu oranın içerisinde zihinsel engellilik, öğrenme güçlüğü, otizm, gelişimsel kalça displazisi olan çocuklar da yer almıştır (9). Yapılan bir retrospektif çalışmada ise , 40 yıl içerisinde SP prevalansının her 1000 canlı doğumda 2.0 oranının üstünde arttığı belirtilmiştir (10).

Amerika Birleşik Devletleri'nde 2008 yılında Alabama, Georgia, Missouri, and Wisconsin eyaletlerinde yaşayan 8 yaşındaki çocuklar üzerinde yapılan bir çalışmada (n=451) SP'nin erkek çocuklarda kız çocuklarına göre daha yaygın olduğu ve ırksal etmenler göz önünde bulundurulduğunda, siyah ırktaki çocuklarda beyazlara göre daha sık görüldüğü saptanmıştır (11).

SP'ye bağlı semptomlar, beynin gelişim evreleri sırasında oluşan lezyon ya da anomalilere bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Motor bozukluğa sıklıkla duyuşsal (görme ve işitme azlığı), bilişsel, iletişimsel (dil progresyonundaki gerilik), algısal, davranışsal (dikkat azlığı, hiperaktivite), epilepsi, nöbetler tarzında bozukluklar veya sekonder olarak gelişen kas-iskelet sorunları eşlik edebilmektedir (12).

Kronik hastalıklar türü ne olursa olsun aile yaşamı üzerinde etkili olmakta ve aile sistemi hem duygusal, hem de ekonomik sorunlar yaşamaktadır. Kronik hastalıklar aile üyelerinin rollerini, sorumluluklarını ve sınırlarını değiştirmektedir. Bu durum hem aile üyeleri hem de tüm aile için psikososyal yük oluşturmaktadır (13). Sağlıklı çocuğı olan ailelerin aile işlevleri dinamik ve değışken iken, kronik bir sağlık sorununa sahip çocuğı olan ailelerin var olan sorumluluklarına ek olarak, yeni durumla kazandıkları bakım verici rollerinin oluşturduğu sorunlar, aile işlevlerini daha hassas ve üzerinde durulması gereken bir konu haline getirmektedir (14). Aileye katılan çocuğun normal gelişim gösterememesi ile birlikte bakım verme sürecinin uzun ve zorlu olması, bakım veren aile bireylerinin zaman zaman psikolojik, sosyoekonomik, toplumsal ve aile içinde

sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (14,15). Engelli çocuğa sahip olan aile bireylerinin yüksek oranda öfke, depresyon, şok, inkar, izolasyon, hayal kırıklığı yaşadıkları ve kendilerini suçladıkları göz önünde bulundurulduğunda aile işlevlerinin değerlendirilmesi; var olan ya da olası sorunların analizinde ve verilen bakımın kalitesinin artırılmasında önem kazanmaktadır (15, 16, 17, 18).

Literatürde engelli çocuğa sahip olan ailelerde aile işlevlerinin çeşitli yönleriyle etkilendiği sonucuna ulaşılan çeşitli çalışmalar yer almaktadır (14,19, 20,76).

Sağlık sisteminin tüm basamaklarında görev alan hemşireler engelli çocuğun ve ailenin tam iyilik halinin desteklenmesinde önemli rol ve sorumluluklara sahiptirler. Sen ve arkadaşının (2007) yaptığı bir çalışmada engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşadığı problemler göz önüne alındığında, zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin %90'ının ve SP'li çocuğu olan ebeveynlerin de %77.8'inin hemşirelerden destek almak istedikleri görülmüştür.

SP'de iyi verilen bakım, yaşam kalitesini arttıran etmenlerin başında gelmektedir. SP'li çocuğun hemşirelik bakımının amaçları; kişisel yeteneği sınırlarında hareketin sağlanması, özbakım aktiviteleri ve iletişim becerilerinin kazandırılması, çocuğun gereksinimlerinin karşılanmasında aileye eğitim ve destek ile aile süreçlerinin sürdürülmesine yardımcıdır (5,18). Serebral palsili çocuklar, musküler fonksiyonlarındaki bozuklukları nedeniyle oluşan tıbbi durumlarda, ağrıya neden olan prosedürlere maruz kalabilmekteledir. Hemşireler, SP'li çocuğun ağrı yönetimini gerçekleştirmeli; tüm çocukları fiziksel ve emosyonel açıdan destekleyerek hastayı ailesinden ayırmaktan kaçınmalı, yaşına ve durumuna özgün olarak uygun yaklaşımda bulunarak kanıt dayalı çalışmaları klinik uygulamalara aktarmalıdır (22).

Aile bireylerinin gereksinimleri doğrultusunda desteklenmesi için, aile işlevlerinin değerlendirilmesi önem kazanmaktadır. Aile işlevleri değerlendirilerek sorunlar oluşmadan önce önlem alınması, aile işlevlerini olumlu ya da olumsuz olarak etkileyen faktörlerin belirlenmesi ve aile bireylerinin yaşadıkları duruma uyumlarını kolaylaştıran uygun girişimlerde bulunulması, çocuğun da bakım süreçlerine katılımını artırmakta, biyopsikososyal gelişimine olumlu yönde katkı sağlamaktadır (21,23).

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmada SP'li çocuğa sahip olan ebeveynlerin bazı sosyodemografik özelliklerinin aile işlevlerine olan etkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Aile işlevlerinin değerlendirilmesi ile; ebeveynlerde olası sorunlar ortaya çıkmadan önce önlem alınabileceği, olumlu aile içi süreçlerin desteklenebileceği ve sonuçta da ailenin çocuğa verdiği bakım kalitesinin artacağı düşünülmektedir.

1.3. Araştırmanın Soruları

1. SP'li çocuğu olan ebeveynlerin bazı sosyodemografik özellikleri aile işlevlerini etkilemekte midir?
 - 1.a.Yaş
 - 1.b. Medeni durum
 - 1.c. Öğrenim durumu
 - 1.d. Eşin yaşı
 - 1.e. Eşin öğrenim durumu
 - 1.f. Çalışıp çalışmama durumu
 - 1.g. Gelir durumu
 - 1.h.Sahip olunan çocuk sayısı
 - 1.i. Diğer çocuklarında da engellilik durumu
 - 1.j.Çocuğun bakımını paylaşma durumu
 - 1.k. SP ile ilgili eğitim alma durumu
2. Çocuğun bazı sosyo demografik özellikleri ebeveynlerin aile işlevlerini etkilemekte midir?
 - 2.a. Çocuğun yaşı
 - 2.b.Cinsiyeti
 - 2.c. SP tanısı aldığı yaş
 - 2.d. Spastisiteyi azaltan bir ilaç kullanma durumu
3. Çocuğun spastisite derecesi ebeveynlerin aile işlevlerini etkilemekte midir?

4. Çocuğun başka sağlık sorunlarının da olması ebeveynlerin aile işlevlerini etkilemekte midir?
5. Çocuğun bakımında yardım alma durumu ebeveynlerin aile işlevlerini etkilemekte midir?
6. Çocuğun okula devam etme durumu ebeveynlerin aile işlevlerini etkilemekte midir?
7. Çocuğun düzenli olarak rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma durumu ebeveynlerin aile işlevlerini etkilemekte midir?

2.GENEL BİLGİLER

2.1 Serebral Palsi İle İlgili Kavramsal Bilgiler

İlk olarak 1843 yılında ortopedik cerrah olan William John Little tarafından tanımlanan serebral palsi (SP); prenatal, perinatal, neonatal ve postnatal dönemde tam olarak gelişimini tamamlamamış immatür beyinde ortaya çıkan, progresif olmayan bir hasar nedeniyle aktivitenin kısıtlanmasına neden olan bir grup kalıcı hareket ve postür bozukluğu olarak tanımlanmaktadır (24, 25, 26).

Prenatal gelişim; pre-embriyonik, embriyonik ve fetal dönem olmak üzere üçe ayrılmaktadır. Pre-embriyonik gelişim fertilizasyondan başlayarak cleavage dönem adı verilen yarıklanma dönemine ve implantasyona kadar devam eder. Ardından embriyonik gelişim süreci sekizinci haftaya kadar sürer. Sekizinci haftadan sonra fetal gelişim süreci başlayarak doğuma kadar devam eder. Doğumdan sonra postnatal gelişim sürecine girilir (27). Sinir sisteminin gelişimi prenatal dönemde başlayarak beynin maturasyon sürecinin ve nöral bağlantıların oluşumunun tamamlanmasına kadar doğumdan sonra progresif olarak ilerler (28). Sinir sisteminin yapısal özellikleri ve gelişim evreleri diğer hücrelerden farklılık göstermektedir. Nöron, akson ve diğer nöron hücreleriyle sinaps yapan dendrit uzantılarından oluşmaktadır. Nöral maturasyonun ilk evresinde nöronlar genlerin ve indüktif sinyallerin doğrultusunda gelişirler. İkinci evrede, akson ve dendritler spesifik lokasyon doğrultusunda gelişerek ağ bağlantılarını oluşturmaya başlarlar. Yetişkin hayata geçişteki üçüncü ve son

safhada bağlantılar uzak komponentlerle elektriksel bağlantı kuracak şekilde ayarlanmış olur (29).

Doku ve organların oluşumu, embriyonik dönemde oluşan 3 germ tabakasından meydana gelir. Bu üç tabaka; ektoderm, mezoderm ve endodermdir. Sinir sistemi ve yapıları ektoderm tabakasından farklılaşır. Santral sinir sisteminin temel gelişim basamakları nörogenez, migrasyon, nöronal diferensiasyon, sinaptogenez, gliogenez, miyelinizasyon, nörotransmitter sistem ve apoptosizdir (30).

Gebeliğin 24. haftasına kadar olan ilk trimestirda, sinir hücrelerinin proliferasyonu, migrasyonu ve nöral prekürsör hücrelerinin sinir hücrelerine organizasyonu ile karakterize kortikal nörogenezis meydana gelmektedir. Gebeliğin ikinci trimestrındaki aksonal ve dendrit büyümesi, sinaps formasyonu ve miyelinizasyonu ile stabilizasyon süreçleri (nöral hücre apoptozisi, nöronal regresyon , fazla sinaps elimasyonu) ve nöronal özelleşmeler doğumdan sonra da devam ederek, yaşamın ilk iki yılında maksimum düzeye ulaşır (31).

SP'nin klinik özellikleri, sinir sisteminde oluşan hasarın lokalizasyonuna bağlıdır. Oluşan hasarın yeri, üst motor nöron ve alt motor nöron olmak üzere ayrılmakta olup, serebral palside patoloji üst motor nöronlarda görülmektedir. Üst motor nöronların hasarı; spastisite, paralizisi ve pozitif babinski refleksleriyle karakterizedir(32).

2.1.1. Serebral Palsi'nin Sınıflandırılması

SP'de, beyindeki lezyonun yerine, tonus değişikliklerine, hareket bozukluğunun tipine ve etkilenen ekstremitelerinin sayısına göre çeşitli sınıflandırmalar yapılmaktadır. Fakat SP çok değişik klinik bulgularla seyredebileceğinden her çocuğun belirli bir SP tablosuna uyması mümkün değildir. Anatomik sınıflamada korteksteki lezyonlarda spastisite, bazal ganglion lezyonlarında atetoz / distoni, serebellum lezyonlarında ataksi / hipotoni ön plandadır (33).

Avrupa SP Değerlendirme Grubu'nun (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe-SCPE) 2000 yılında baskın klinik özelliklerine göre SP sınıflaması şu şekildedir: (33,34, 35,36)

1. Spastik Serebral Palsi (bilateral, unilateral)

Spastisite kasın pasif harekete karşı fizyolojik direncindeki artışı olup, üst motor nöronların hasarlanması sonucu görülmektedir (37,38). SP'li çocukların yaklaşık %70-80'i spastik tip sınıflamasına girmektedir (39).

Spastik SP'de Tutulum Tipleri

Spastik dipleji: İki bacakta belirgin, kollarda çok hafif tutulum vardır.

Spastik hemipleji: Vücudun sağ ya da sol yarısında tutulum olan çocuklardır.

Tüm vücut tutulumu (Spastik kuadriparezi): Dört ekstremitte ve gövde tutulumu vardır. Mental retardasyon, strabismus, nöbet, salya akıtma, dizartri ve disfaji sık olarak görülür.

Spastik dipleji: Üst ekstremitelerde hafif, alt ekstremitelerde belirgin tutulumu olan çocuklardır. Mental retardasyon ve strabismus görülebilir, nöbet daha nadirdir. Çocuklarda genellikle prematürite öyküsü bulunmaktadır.

Spastik hemipleji: Gövdenin bir yarısının tutulduğu ve en dirençli nöbetlerin görüldüğü SP tiplerinden biridir. Kranial sinir tutulumları, astereognozi ve eklem pozisyon hissi kaybı gibi duyu bozuklukları ve etkilenen ekstremitelerde büyüme geriliği gözlenir (33).

2. Diskinetik Serebral Palsi (distonik, koreoatetoik, sınıflanamayan)

Diskinetik tip, SP' nin ikinci sık görülen tipidir ve tüm SP olgularının % 8-15'ini oluşturur. Sıklıkla istemsiz hareketler ve anormal postür görülür. Diskinetik SP'nin en sık nedeni intrapartum hipoksik/iskemik hasara bağlı oluşan hipoksik iskemik ensefalopatidir (32,40). İstemsiz hareketler çocuğun duygudurum değişikliklerinde; özellikle heyecan ve korku durumunda artar. Diskinetik SP'si olan çocuklarda dizartri, disfaji ve salya akıtma görülür. Mental durum genellikle normaldir ancak iletişim bozukluğu nedeniyle çocuk mental retarde sanılabilir (33).

3. Ataksik Serebral Palsi

Ataksik SP, kas koordinasyonu ve denge bozukluęu olarak tanımlanmaktadır. SP sınıflaması içerisinde nadir görülen tiplerden biri olup serebellum lezyonlarında oluşmaktadır. Başlangıçta çocuk çoęu kez hipotonik olup, 2-3 yaşından itibaren tonus düzelirken ataksi belirginleşir. Bu çocuklarda mental durum sıklıkla normaldir (33,41).

2.1.2. Çocuklarda Serebral Palsi Epidemiyolojisi

SP'nin global olarak tahmin edilen prevalansı 17 milyondur (42). Genel olarak, SP oranı 1000 canlı doğumda 2 ila 3 arasındadır ve bu oran, çok erken ya da çok düşük doğum ağırlığı ile doğan bebekler arasında 1000 doğumda %40-100'e kadar yükselmektedir (43).

SP kayıtları 1.4-2.77/1000 canlı doğumda değişmekte olup, survealans çalışmalarında 2.1-3.6/1000 canlı doğumda, cross-sectional anketlerde 1.05 ve 4.1/1000 olarak belirlenmiştir (44).

Ülkemizde yapılan bir çalışmada SP prevalansı 1000 canlı doğumda 4.4 oranında belirlenmiştir(45). 2012 Sağlık Araştırması'nın verilerine göre 0-6 yaş grubundaki erkek çocuklarda 2.8, kız çocuklarında ise 3.3 olmak üzere toplam 3.1 çocukta SP görüldüęü saptanmıştır. Araştırmada bu oranın içerisinde zeka gerilięi, öğrenme güçlüğü, otizm, gelişimsel kalça displazisi olan çocuklar da yer almıştır (9).

Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri (CDC) tarafından desteklenen Otizm ve Gelişimsel Özürlülük İzleme (ADDM) SP Aęı'nın 2008 yılında yayınladıęı rapora göre; Amerika Birleşik Devletleri'ndeki 3 eyalette yer alan 8 yaşındaki çocuklarda SP prevalansı 1000'de 3.1 olarak belirlenmiştir. Bu rapora göre 1996 yılından itibaren survealans verilerinden elde edilen SP prevansı 3.1-3.6/1000 olarak sabit kalmıştır (11).

2.1.3 Çocuklarda Serebral Palsi Risk Faktörleri

İlk olarak 1955 yılında obstetrik uzmanları Eastman ve DeLeon, SP'ye neden olan faktörlerin başında obstetrik etmenlerin geldiğini belirtmişler ve sonrasında literatüre serebral palseye neden olan faktörlerle ilgili yapılan ilk kontrollü çalışmalardan birini sunmuşlardır. Buna göre; preterm bebeklerde SP riski yüksek olmasına karşın, term bebeklerin çoğunun da giderek aynı riske sahip oldukları, ablasyo plasenta ve kord prolapsusunun bebekler için tehlikeli olduğu fakat majör olarak SP'ye katkı sağlamadıkları, doğum muayenelerinde herhangi bir anomali olmayan (asfiksi, hipotoni, solunum depresyonu vb.) term bebeklerin yarısında sonraki dönemlerde SP geliştiği, SP gelişmiş olan bebeklerin kontrol grubundaki bebeklere göre daha çok konjenital anomalileri olduğu ve doğumda ateşi olan annelerin nonfebril annelere göre 7 kat daha fazla SP'li bebek sahibi oldukları görülmüştür. Eastman ve DeLeon tarafından yapılan bu çalışma, daha sonra yapılan çalışmalar için temel altyapı sağlamıştır (46).

Serebral Palsi risk faktörleri; prenatal, neonatal ve postnatal olmak üzere 3'e ayrılmaktadır. Ülkemizde yapılan bir çalışmaya göre SP %26.6 oranında prenatal, %18.5 oranında perinatal/neonatal,%5.9 oranında postnatal risklerle ilişkili bulunmuş ve %48.9'unda ise sınıflandırılmamıştır (45).

Prenatal risk faktörleri; kalıtsal hastalıklar, enfeksiyonlar (TORCH grubu), annenin metabolik hastalıkları (diyabetes mellitus, tiroid hastalıkları, gebelik toksemisi), intrauterin anoksi ya da fetal kan akımının azalması,Rh uyumsuzluğu, ilk trimesterde radyasyona maruz kalma, sigara, alkol, komplikasyonlu gebelik, kanama, prenatal beyin kanaması ve beyin, damar ve iskelet yapılarının bozuk gelişimine bağlı gelişimsel defektlerdir (43). TORCH enfeksiyonları (toksoplazmozis, rubella, sitomegalovirus, herpes virüsü ve diğer mikroorganizmaların neden olduğu hepatit B, sifiliz ve HIV gibi hastalıklar) ve streptokok B, hamilelik döneminde anneden bebeğe geçerek bebeğin beyinde hasara yol açar ve çeşitli konjenital motor bozukluklara neden olur (46). Fetüsün enfeksiyondan etkilenme durumu enfeksiyonun oluş zamanına ve patojen organizmanın cins ve miktarına bağlı olarak değişmektedir(47).

Gebelikte görülen preeklampsi, çođul gebelikler,anneler tarafından gebelikte kullanılan tiroid ve östrojen hormonu, otoimmün ve koagölasyon bozuklukları nedeniyle oluşan inflamatuvar mediatörler ve markerlar da serebral palsinin prenatal risk faktörleri arasındadır(48).

Podlaskie'de yapılan bir çalışmada; ablasyo plasenta, membran rüptürü, preterm doğum, sezaryen doğum, düşük doğum ağırlığı, respiratuar distress sendromu, uzamış ventilasyon, septisemi, menenjit, hiperbilirübinemi, neonatal nöbetler ve ağır kranial ultrason görüntüleri antenatal ve intrapartum risk faktörleri olarak belirlenmiştir (49). Gelişmiş ölkelerdeki term bebeklerde SP risklerini belirlemeyi hedefleyen bir çalışmada da plasenta anomalileri, majör ve minör doğum defektleri, düşük doğum ağırlığı, mekonyum aspirasyonu, acil sezaryen, doğum asfiksisi, neonatal nöbetler, respiratuar distress sendromu, hipoglisemi ve neonatal enfeksiyonlar, SP'de risk faktörleri olarak bulunmuştur(6).

Neonatal nedenler; prematürite, düşük doğum ağırlığı, büyüme geriliđi, zor doğum, anormal geliş, intrakranial kanama, travma, enfeksiyon, bradikardi ve hipoksi, konvulziyonlar ve hiperbilirubinemidir (26). Ayrıca sepsis, respiratuar hastalıklar,preterm bebeklerde görülen; duktus arteriozus, hipotansiyon, uzamış ventilasyon, pnömotoraks, hiponatremi, epilepsi,kan transfüzyonu, total parenteral nutrisyon, parankimal hasarla birlikte görülen ventriküler dilatasyon da risk faktörleri arasındadır (48).

Prematüre bebekler, yüksek riskli yenidođan grubunun en önemli kısmını oluşturmaktadır. Preterm doğum; bebeđin sağ kalımını ve yaşam kalitesini belirleyen en önemli belirteçtir (50,51). Çođu mortalite ve morbidite, gebeliđin 32. haftasından önce ve özellikle de gebeliđin 28. haftasından önce doğan aşırı preterm bebekleri etkiler. Perinatal ölümlerin çođu preterm bebeklerde görölmekte olup prematürite; nörolojik bozukluk ve sakatlıkların en önemli risk faktörünü oluşturmaktadır (50). Yenidođan bakımının gelişmesi ile birlikte prematürelerde mortalite oranı büyük ölçüde azaltılsa da, prematür doğan bebeklerde çeşitli majör ve minör gelişim bozuklukları görölmektedir (52).

Prematürite; sp risk faktörleri içinde en sık rastlanan faktörlerden biridir ve sp gelişim riskini 100 kat artırmaktadır (46). Prematür bebeklerde çeşitli faktörler nedeniyle intraventriküler, periventriküler ve periventriküler-intraventriküler kanamalar görülmektedir. Periventriküler lökomazi (PVL); preterm bebeklerde görülen periventriküler beyaz cevherin fokal nekrozu olarak tanımlanmakta ve serebral palsy gelişimini artırmaktadır (53). İleri derecede kanaması olan prematüre bebeklerin prognozunun kötü olduğu ve sonraki dönemlerde sp oluşma riskinin arttığı bilinmektedir (54). Kistik PVL'si olan çocukların yaklaşık %75'inde SP geliştiği belirlenmiştir (55).

Postnatal risk faktörleri; Travma, enfeksiyon, intrakranial kanama ve koagulopatiler olarak ayrılmaktadır (25).

2.1.4. Serebral Palside Klinik Belirtiler

SP'de prenatal, natal ya da postnatal risk faktörleri nedeniyle etkilenen immatür santral sinir sistemi yapılarına göre (piramidal yollar,bazal yollar, hemisfer) çocukta farklı klinik tablolar görülebilmektedir (25, 56).

SP'ye bağlı bulgular yaşamın ilk iki yılında ortaya çıkmaktadır. SP'nin genel olarak klinik bulguları; kaslarda güçsüzlük, rijidite ve kasılmalar, istemsiz hareketler, primitif reflekslerin devam etmesi, ince ve kaba motor becerileri yerini getirememesi, dikkat eksikliği, bilişsel bozukluklar, nöbet geçirme, işitsel, görsel sorunlar ve konuşma bozukluğudur (57,58).

SP'nin temel bulgusu motor bozukluk olmakla birlikte motor sisteme hasar veren patoloji aynı zamanda beynin diğer bölgelerini de etkilediği için, SP'ye değişen şiddetlerde birçok bozukluk eşlik edebilmektedir (59). SP'li çocuklarda sıklıkla ortopedik problemler, görme ve işitme problemleri, gastrointestinal bozukluklar, konuşma bozukluğu, dental ve oromotor problemler, solunum problemleri, üriner bozukluklar, epilepsi, davranış bozuklukları, mental retardasyon da görülmektedir(25).

2.1.5. Serebral Palside Tanı

Bebeğin yaşına göre motor gelişiminin yavaş olması, anormal kas tonüsü ve postür ile birlikte ilkel reflekslerin varlığı, SP'nin tanısında önemli bulgulardandır. Klinik bulguların yanısıra aile öyküsü, bilgisayarlı tomografi, magnetik rezonans görüntüleme, ultrason ve diğer spesifik laboratuvar testleri gibi tanısal testlerin yapılması da tanının koyulmasına yardımcıdır(39).

Tanıda metabolik hastalıklar ve diğer nörolojik hastalıklar dışlanmalı; çocuğun yaşına göre kaba ve ince motor yetenekleri değerlendirilmeli, tutulum tipleri belirlenmeli, fonksiyonel durum ve ikincil deformiteler ile diğer ek hastalıklar kollobratif olarak değerlendirilmedi. Tanının netleştirilmesi için mutlaka nöro görüntüleme yapılmalıdır. Preterm bebeklerde bu amaçla kraniyal ultrasonografi yaygın olarak kullanılmaktadır; ancak duyarlılığı magnetik rezonans görüntülemeye göre düşük olduğundan MR da önemlidir (25,30,36). Küçük çocukları muayene ederken, çocuğun bulunduğu ortama alıştırılması ve anksiyetesinin giderilmesi önemlidir. Büyük çocuklarda ise mobilite ve el becerilerini değerlendirmek için uygun oyuncakların bulunması, yürümesinin gözlenmesi için yürüme alanının geniş olması gibi faktörler göz önünde bulundurulmalıdır(33).

2.1.6. Serebral Palside Tedavi

Üst motor nöronların hasarlanmasıyla oluşan spastisite; tonik gerilme reflekslerinde (kas tonusu) hıza bağımlı artış olarak tanımlanmaktadır. Spastisite derecesi ve etkileri çeşitli yöntemlerle ayrıntılı olarak değerlendirildikten sonra çocuğun iyilik halini sağlayan bir tedavi programı oluşturulmalıdır (58).

Günümüzde mevcut tedavi seçenekleri ile SP'li çocukların öncelikle primer klinik sorunlarının çözümlenmesi amaçlanmaktadır. Tam kür sağlamak mümkün olmamakla birlikte tedavide ana hedef; çocuğun yaşadığı sorunların ciddiyetinin azaltılması ve fonksiyonlarının geliştirilmesidir. Tedavide optimal sonuç elde etmek için multidisipliner yaklaşım ile her çocuk ve ailesi için doğru hedefler belirlenerek en uygun tedavi yöntemleri seçilmelidir (60).

SP'de ideal kas tonusüne ulaşmak için cerrahi ve cerrahi dışı tedaviler uygulanmaktadır. Cerrahi dışı tedavide fiziksel rehabilitasyon, spastisite için medikal tedavi, botulinium toksin A ve baklofen ile breyz/ortez tedavileri uygulanırken; cerrahi tedavilerde daha çok ortopedik bozuklukları gidermek amacıyla yumuşak doku prosedürleri; tenotomiler, tendon uzatmaları, tendon transferleri, rizotomi ve kemik deformite düzeltme işlemleri yapılmaktadır (25,58).

2.1.6.1. Cerrahi Dışı Tedaviler

Fizyoterapi Programı

SP'li çocuklarda kontraktür, eklem dislokasyonu gibi komplikasyonları önlemek ve mobilitayı artırabilmek için erken dönemde fizyoterapi programı başlamalıdır. Fizyoterapi sürecinde temel olarak eklem hareket açıklığı, germe, fleksibilite ve güçlendirme egzersizleri uygulanır; bu egzersizler çocuğun ebeveynlerine de öğretilerek programın sürekliliği sağlanır. Ayak-ayak bileği ortezleri SP'de sıklıkla kullanılmaktadır. Ortez, SP'li çocuklarda ayakları ve dizleri düzgün bir pozisyonda tutmaya yardımcı bir cihazdır. SP'de şekil bozukluklarını önlemek ve yürümeye yardımcı olmak için farklı ortezler kullanılmaktadır (25,34).

İlaç Tedavileri

Medikal tedaviler, genellikle iki yaşın üzerindeki çocuklarda spastisiteyi azaltmak için kullanılmaktadır. Bu amaçla Baklofen, Benzodiazepin türevleri (diazepam, klonazepam), dantrolen ve tizanidin gibi farmakolojik ajanlardan yararlanılmaktadır (33). İlaçların sedasyon ve bilişsel defisit gibi komplikasyonları izlenmeli ve bu konuda ebeveynlere bilgi verilmelidir (25). Bölgesel spastisite için ise fenol ya da botulinum toksin enjeksiyonları uygulanabilmektedir (33,34). SP'li çocuklarda botulinum toksin kullanımının amaçları; fonksiyonun ve hareketin artırılması (daha az makaslama, düşme ve daha büyük adımlama), postürün iyileştirilmesi; orteze daha iyi uyum, el ve perine hijyenin sağlanması, giyinme ve oturma gibi kişisel bakımın iyileştirilmesi,

kozmetik olarak dirsek, el-bilek hiperfleksiyonunun düzelmesi, hipertoniye eşlik eden ağrının giderilmesi ve postoperatif ağrıda azalma sağlamaktır(61).

Spastisitesi çok ağır olan çocuklarda kasların gevşemesini sağlamak amacıyla ise baklofen doğrudan beyin omurilik sıvısı içine verilmektedir (25).

2.1.6.2. Cerrahi Tedaviler

Cerrahi tedavide temel hedef; çocuğun kas dengesini sağlayarak ve ekstremitelerindeki dizilim bozukluğunu önleyerek ya da düzelterek çocuğun oturabilmesi, ayakta durması ve yürümesini sağlayabilmektir. Bu amaçla tendon ya da kaslara uygulanan serbestleştirme, uzatma gibi yumuşak doku cerrahisi girişimleri ile kemiklere yönelik cerrahi girişimler kullanılmaktadır (58, 62).

2.2. Serebral Palsili Çocuk Ve Aile İşlevleri

2.2.1. Aile Tanımı

Aile, toplumun temel birimini oluşturan ve bireyi biyolojik, psikolojik ve sosyolojik yönleriyle etkileyen evrensel bir kurumdur (63). Ailenin toplumun temel bir birimi olarak nitelendirilmesinde; neslin devamını sağlayan üreme işlevine sahip olması ile ekonomik faaliyetler, sosyal kontrol, eğitim, aktiviteler ve din gibi sosyal davranışların bulunması yer almaktadır (64).

Turner, aileyi biyolojik ve sosyal açıdan ele alarak değerlendirmiş ve aileyi "biyolojik olarak evlenme ve çocuk sahibi olma, onları yetiştirme ve sosyalleştirme suretiyle kendine has tabiatı ve tarzları bulunan bir sosyal grup" olarak tanımlamıştır (65). Bireyin kazandığı duygu, düşünce, inanç ve davranışların temeli ilk olarak ailede atılır (63, 65). Aile, bireyin beslenme, bakım, koruma gibi temel fiziksel gereksinimlerinin yanısıra ruhsal ve sosyal gereksinimlerini de bir bütünlük içinde karşılar. Bireye duygusal destek vererek; kendine ve diğer bireylere güvenmesini, sevgi duymasını, toplumsal bir kimlik oluşturmasını, kişilik geliştirmesini ve sosyal beceriler kazanmasını sağlayarak sosyalleşmesine katkıda bulunur (64).

2.2.2.Aile İşlevleri

Ailenin karakteristik özelliklerini kapsayan aile işlevi kavramı, 1970'lerden bu yana çeşitli konseptler dahilinde ele alınmış ve geçmişten günümüze araştırmacılar, aile işlevselliğini tanımlayan bir veya birkaç faktörü ele almak yerine, bütün boyutları kapsayan aile işlevi terimini araştırmalarında kullanmaya başlamışlardır (66).

Ailenin temel işlevleri biyolojik, psikolojik, eğitim, toplumsal, kültürel ve ekonomik işlevler olarak gruplandırılmaktadır. Biyolojik işlev, cinsel güdüyü doyurma ve neslin devamını; psikolojik işlev bireylerin duygusal doyuma ulaşmasını; eğitim işlevi bireylerin eğitilerek toplumda statü sahibi olmasını; toplumsal işlev bireyin sosyalleşmesini; kültürel işlev, toplumsal kültürün kazandırılmasını ve ekonomik işlev ise bireylerin maddi açıdan birbirlerine destek olarak belirli bir kültürel zenginliğin aktarılmasını sağlar (65).

Ogburn aile işlevini; neslin devamını sağlamak, bireylerin ekonomik gereksinimlerini karşılamak, çocuklara eğitim verilmesini sağlayarak onlara toplumda statü kazandırmak, dini bilgi ve inanç temeli sağlamak, boş zamanı değerlendirecek etkinlikler gerçekleştirmek, aile üyelerinin birbirini destekleyerek karşılıklı sevgi ortamı meydana getirmek ve cinsel doyumu sağlamak için meşru ortam oluşturma gibi işlevler olarak gruplamıştır. Nirun ailenin işlevlerini bireysel, kişisel ve insani gereksinimler açısından ele almış ve aileyi "beslenme, barınma, korunma, sağlıklı yaşama" gibi bireysel ihtiyaçların karşılanmasını sağlayan sosyoekonomik bir kurum olarak tanımlamıştır (65). Smilkstein (1978) işlevsel bir aile içinde yaşamak için aile üyelerinin gerçekleştirmesi gereken beş amacının olduğundan bahsetmiş ve bu amaçları ise uyum, birliktelik, büyüme, duygusal alışveriş ve çözüm olarak gruplamıştır. Murdock, Lundberg ve Yorburg'a göre ise ailenin temel işlevleri ekonomik, cinsel davranış, üreme ve çocukların bakımı ile sosyalleşmesidir (67).

McMaster Modeline göre aile işlevleri aile üyelerinin her birinin diğerini etkilediği altı boyuttan oluşur (68). Bu temel işlev alanları; aile içinde

problemlerin çözümü, aile içi iletişim, aile içinde rol dağılımı, duygulara katılma ve karşılık verebilme, davranış denetimidir (64).

Ailenin işlevlerini yerine getirmesinde ailenin yapısı, aile içi iletişim, karşılıklı saygı ve işbirliği önemli rol oynar. Ailedeki sınırlar, rol ve ilişkiler, yetki dağılımı uyum ve devamlılık için gerekli olan duygusal gücü yaratır. Aile içi ilişkilerde esneklik ya da katılık, yakınlık ya da uzaklık, düzenli düzensiz iletişim ya da iletişimsizlik gibi faktörler aile yaşamının vazgeçilmez görevleri olan temel gereksinimler ile gelişimsel gereksinimlerin karşılanmasını ve sorun çözme biçimlerini yakından etkiler (64).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) sağlık kavramını, sadece hastalık durumunun olmaması değil, fiziksel, duygusal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali olarak tanımlamaktadır. Aile işlevlerinin bir bütün olarak yerine getirilmesi sağlıklı aile kavramına uymakta olup, işlevlerini tam olarak yerine getiremeyen aileler ise sağlıklı olarak tanımlanmaktadır (67). Aile sağlığı, her bir bireyin iyiliğinden hastalığına doğru uzanan bir dağılımda aile işlevlerinin nasıl iyi olabileceği ile ilgilidir. Aile sağlığı yalnızca bir üyenin sağlıklı olmasını ve diğer aile üyeleriyle ilişkilerinin nasıl olduğunu değil, aynı zamanda aile dışındaki toplulukla ilişkilerini ve baş etmelerini de içerir (69).

Tam iyilik halinde yetişen çocukların oluşumu için bütün aile işlevlerinin karşılanması gerekir. Ailenin fonksiyonel olması, çocuğun biyopsikososyal yönden gelişimini olumlu yönde etkiler. Aile içi etkileşimin niteliği, çocukların sağlığını etkiler, bir bireyin sağlıklı olması, diğer aile üyelerinin de sağlıklı olmasına yol açar (70).

2.2.3. Serebral Palsinin Aile İşlevleri Üzerindeki Etkileri

Kronik hastalığı olan çocuğa sahip olmak ailelerin yaşamında önemli bir dönüm noktasıdır. Ebeveynlerin öncelikli beklentisi normal ve sağlıklı çocuklara sahip olmaktır. Aileye yeni bir bebeğin katılması, anne ve baba tarafından heyecanla karşılanmakta ve toplumsal rol değişikliklerine neden olmaktadır. Kişilerin sorumlulukları artmakta ve yeni bir aile düzeni meydana gelmektedir (18,71).Doğan çocuğun engelli olması ise, aile yaşantısında alışılmış

düzenin ve aile işlevlerinin bozulmasına neden olabilmektedir (71). Çocuğun engelinin öğrenildiği ilk andan itibaren aile travma yaşar ve şok, suçluluk, suçlanma, inkâr, yoğun keder ve kızgınlık gibi yoğun duygular hissederler. Sağlıklı bir çocuğun anne-babasının; toplum içinde gördükleri ve alışık oldukları normal anne-baba rollerini benimseyerek çocuklarını büyütme kolay olmasına karşın, çocukta olabilecek kalıcı bir sağlık sorunu, anne ve baba rollerinde değişiklikler yaratmaktadır(72).

Ebeveynler, engelli bir çocuğa sahip olacaklarını ya da çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri andan itibaren özel yaşamlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında, aile işlevlerinde bir takım değişiklikler yapma durumu ile karşı karşıya kalırlar (71,72). Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler; psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı, aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler ve çocuğun engel durumu olarak gruplandırılabilir (71).

Serebral palsili çocuğu olan ebeveynler, yaşam boyunca çocuklarının bakımının gerçekleştirilmesinden primer olarak sorumlu kişilerdir. Sağlıklı çocuğu olan ebeveynlerin aksine bakım verici yükleri, diğer rollerinden daha baskın ve ön plandadır. Çocuğun bakımını üstlenmede çoğunlukla anneye daha fazla görev düşmektedir. Bu da annede hayal kırıklığına, tükenmişliğe, ümitsizliğe, somatik yakınmalara, anksiyete, depresyon gibi duygu durum bozukluklarına yol açabilmektedir (72,73). Magill-Evans ve arkadaşları (2001) 90 serebral palsili, 75 sağlıklı ergen ve anne-babalarında yaptıkları araştırmada; serebral palsili (SP) çocuğu olan ebeveynlerin aile işlevlerinde zorlanmalar yaşadıkları; yaşam doyumu, gelecekle ilgili umut, bağımsızlık ve başarı beklentilerinin kontrol grubuna göre daha düşük olduğunu saptamışlardır. Huang ve arkadaşlarının (2017) yaptığı bir çalışmada, çocukları SP tanısı alan ailerin diagnoz sonrasında güçsüzlük, sağlık profesyonellerine güveninin azalması, kontrolünü kaybetme korkusu ve suçluluk duygusu yaşadıkları bulunmuştur. Şimşek ve arkadaşlarının yaptığı bir araştırmada (2015) engelli çocuğu olan

ailelerin, bir sonraki çocuklarının da engelli olması durumunda, yaşadıkları kaygı ve anksiyetenin aile işlevlerini olumsuz yönde etkilediği sonucuna ulaşılmıştır.

Engelli bir çocuğa sahip olmanın neden olduğu değişikliklerin yönetilmesi ve düzenin korunması, aile işlevlerinin niteliğine ve fonksiyonelliğine bağlıdır. Çocuk doğmadan önce aile işlevlerinin sağlıklı olması aile üzerindeki etkiyi daha da artırmakta ve normal aile yaşamının bozulmasına neden olmaktadır (71,72). Aile işlevlerinin korunması ve güçlendirilmesi ise çocuğun fiziksel, psikolojik gelişimine ve tedavisine olumlu yönde katkı sağlamaktadır (70).

2.2.4. Serebral Palsili Çocuğu Olan Ailelerin Aile İşlevlerinin Geliştirilmesinde Hemşirenin Rolü

Kronik hastalık; normalden sapma ya da bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, kendiliğinden gerilemesi ve tamamen iyileşmesi mümkün olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, en az altı ay tıbbi bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum olarak tanımlanmaktadır (77,78).

Çocuklarda kronik hastalıklar doğumda ortaya çıkabilmekte ya da sonradan oluşabilmektedir. Her iki durumda da kronik hastalıklar çocuğun ve ailenin yaşantısını etkilemektedir (79). Kronik hastalığı olan çocuk, hastalığı sonucunda meydana gelen fizyolojik sorunlarla uğraşırken, bu sorunların neden olduğu psikolojik etki çocuğun hastalığa uyumunu kolaylaştırmakta ya da zorlaştırmaktadır (77).

SP, kronik hastalıklar arasında yer almaktadır. Kronik hastalık tanısı, aileler için çeşitli kayıpların yanında, günlük yaşamlarında farklı uygulamalar ve değişiklikler yapmaları gerektiği anlamındadır. Çocuğa uygulanan bakım, aile yükünü artırmakta ve bireyleri fizyolojik, psikolojik, ekonomik ve toplumsal yönden etkilemektedir. Kronik hastalıkların aile üstünde oluşturduğu problemler evlilik ilişkilerinin olumsuz etkilenmesi, ailenin parçalanması, sosyal ilişkilerin bozulması ve sosyal aktivitelerin azalması ile de sonuçlanabilmektedir (78,80,81).

Kronik hastalıklarda yoğun ve uzun süren bakım süreci; ebeveynlerin stres, çaresizlik, suçluluk, öfke, anksiyete, korku ve sosyal izolasyon gibi duygular yaşamalarına neden olmaktadır. Bakım veren kişi, bakım verdiği bireye daha çok zaman ayırdığı için bağımlılık geliştirmekte ve bakım vericinin kendisine ve diğer aile üyelerine ayırdığı zaman azalmaktadır (79). Bu durum aile işlevlerinin bozulmasına yol açmaktadır. Kronik sağlık sorunu olan çocukların ailelerinde aile işlevleri oldukça karmaşıktır. Aile işlevlerini güçlendiren ve zayıflatan faktörlerin neler olduğunun bilinmesi çok önem taşımaktadır. Bu nedenle kronik hastalıkların neden olduğu sorunların aile işlevleri üzerindeki etkileri, sağlık profesyonelleri tarafından erken dönemde belirlenmeli ve ele alınmalıdır (81).

Kronik hastalıklar arasında yer alan SP'nin erken tanısında, tedavi, bakım ve rehabilitasyonunda hemşirenin önemli sorumlulukları bulunmaktadır. Prenatal dönemde riskli gebeleri saptamak, yönlendirmek ve gerekli bakımı vermek; doğum sırasında uygun koşulları sağlayarak annenin ve bebeğin sağlığının korunmasını sağlamak ve doğum sonrasında da ailelere SP ile ilgili gerekli eğitim ve danışmanlığı sağlamak hemşirenin görevleri arasındadır (5).

Hemşire bakım verici ve danışmanlık rolünün kapsamında, çocuğun SP tanısı almasından sonraki dönemde ailenin yaşadığı duygusal yoğunluk ve endişeleri dikkate alarak aile bireylerinin baş etme becerilerini değerlendirmeli, duygularını ifade etmesini sağlamalı ve çocuğun durumu ile ilgili belirsizlikleri gidermelidir. Tanı koyulduktan sonra, ailenin durumu kabullenmemesi, çocuğun tedavisinin ve rehabilitasyon süreçlerinin gecikmesine ve çocuğun ileriki dönemde öz bağımsızlığının azalmasına neden olabilmektedir. Bu nedenle, aile bireylerinin yeni duruma oryantasyonu sağlanmalı, yanlış anlamalara neden olabilecek duygu ve düşünceleri açığa çıkarılmalı ve ailenin çocuğun bakımını sağlamadaki becerileri bilgi ve becerileri artırılmalıdır (82).

SP'li çocuğun hemşirelik bakımının amaçları; her çocuğa kendi özellikleri doğrultusunda bireysel bakım vermek, çocuğun sınırları ve kapasitesi doğrultusunda öz bakım becerisini kazandırmak, SP'nin neden olduğu beslenme, boşaltım gibi problemleri önceden belirlemek ve önlemek, yardımcı araç

kullanımı konusunda destek olmak ve ailenin bu süreç içerisinde eğitimini ve danışmanlığını sağlamaktır (5).

Çocuğun bakımından sorumlu hemşire ve diğer sağlık profesyonelleri çocuğun bakımında ortaya çıkabilecek krizleri iyi yönetebilmeli ve aileye de bu krizlerin yönetimini sağlamak için gerekli olan bilgi ve beceri kazandırmaları gerekmektedir. Etkif bakımın gerçekleştirilmesi amacıyla; aile merkezli bakım modeliyle aile ve çocuk bir bütün olarak ele alınmalı, rehabilitasyon ve aile eğitiminin düzenli bir şekilde devam edilmesi sağlanmalı, çocuğun engel durumu dikkate alınarak bireysel hemşirelik bakımı oluşturulmalıdır (83).

Sağlık ekibinin diğer üyeleri ile işbirliği yaparak, çocuğa ve ebeveynlerine stresle etkili baş etme ve öfke kontrolü davranışları kazandırılmalı, ailenin duygularını serbestçe ifade etmelerine izin verilmeli, ailenin ebeveyn destek gruplarına katılımlarını sağlayarak problem çözme becerilerini arttırılmalı, maddi sorunlardan kaynaklanan stresle etkili baş etmelerini sağlamak için ailenin ekonomik olarak destek alabilecekleri kuruluşlara yönlendirilmesi gerekmektedir (18).

Sağlık kuruluşlarında SP'li çocuk ve ailesinin hastalığa bağlı yaşadıkları stresi önlemek amacıyla, ailenin tıbbi bakıma katılması sağlanmalı, yapılan tıbbi işlemler hakkında bilgi verilmeli ve sosyal destek sağlanmalıdır. Ayrıca bakım vericiye bağımlılığın gelişmesini engellemek ve çocuğun kendi bağımsızlığını kazanmasını sağlamak amacıyla çocuğun yapabileceği ve yapamayacağı aktiviteleri bir liste haline getirilmeli ve bu konuda aile ile bilgi alışverişi içinde bulunulmalıdır (79).

SP'li çocuğun bakımı ve rehabilitasyonu yaşam boyu sürmektedir. Evde bakım hizmetleri, engelli çocuğun öz bakım aktivitelerini güçlendirerek hastaneye tekrar başvurmasını ve yatmasını önlemekte; çocuğu ve aileyi desteklemektedir. Evde bakım hemşiresi, kritik düşünme, hızlı karar verebilme ve problem çözme becerisiyle SP'li çocuğun fiziksel engeli doğrultusunda bakımını sağlamalı ve fizik tedavi, konuşma terapisi, solunum terapisti,

pediatrist, çocuk nöroloğu, psikolog, sosyal hizmet uzmanı arasında bakımı planlama ve koordine etme rolünü de üstlenmelidir (18,84).

3.GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin aile işlevlerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel tipte yapılan bir çalışmadır.

3.2 Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma 08.02.2017-29.06.2017 tarihleri arasında Serebral Palsili Çocuklar Derneği'nin (SERÇEV) İstanbul şubesi ve Ankara'daki özel bir eğitim okulu ile İstanbul ili Ataşehir İlçesinde bulunan Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı'nda (TSCV) serebral palsili çocuklarının ebeveynleriyle gerçekleştirilmiştir. SERÇEV, serebral palsili çocukların ve ailelerinin eğitim ve sağlık alanındaki hizmetlerden yararlanabilmeleri için çeşitli etkinliklerin yapıldığı ve ailelere destek veren bir kuruluştur. Ankara'daki özel eğitim okulu, SERÇEV ve Milli Eğitim Bakanlığı işbirliği ile kurulmuş; serebral palsili çocuk ve ailelerine destek sağlayan ve tersine kaynaştırma eğitiminin yapıldığı bir eğitim kurumudur. Bu kurumda, yetersizliği olmayan öğrencilerin engeli olan öğrencilerle aynı sınıfta eğitim görmeleri yoluyla eğitim sağlanmaktadır. TSCV ise, serebral palsili çocuk ve erişkinlere yönelik erken tanı, tedavi, rehabilitasyon ve eğitim hizmetlerini gerçekleştiren ve meslek kazandıran; ayrıca otizm, down sendromu ve gelişim geriliği tanısı almış olan çocuk ve ailelerine destek veren bir vakıftır.

3.3 Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini SERÇEV'in İstanbul şubesi ve Ankara'daki özel eğitim okulu ile TSCV'ye kayıtlı SP'li çocukların ebeveynleri oluşturmuştur. Örneklem seçim kriterleri; ebeveynlerin 0-18 yaş grubunda SP tanısı almış olan çocuklarının bulunması, okur-yazar olmaları ve iletişim engellerinin bulunmaması olarak belirlenmiştir.

Belirlenmiş olan örneklem seçim kriterleri doğrultusunda 22.02.2017-06.04.2017 tarihleri arasında Türk Spastik Çocuklar Vakfı'nda kayıtlı 59; SERÇEV'in İstanbul şubesine kayıtlı 6 ve Ankara'daki özel eğitim okuluna kayıtlı 53 serebral palsili çocuk olmak üzere toplam 118 çocuk bulunmaktadır. Çalışmada örneklem seçimine gidilmemiş olup serebral palsili çocukların örneklem seçim kriterlerine uyan ve araştırmada yer almaya kabul eden ebeveynleri (104 anne ve 14 baba olmak üzere toplam 118 ebeveyn) araştırma kapsamına alınmıştır.

3.4 Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmanın bağımlı değişkeni, Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) puan ortalamasıdır. Araştırmanın bağımsız değişkenlerini ise ebeveynin (anne ya da baba) yaşı, medeni durum, eğitim durumu, gelir düzeyi, çalışma durumu, sahip olunan çocuk sayısı, engeli olan başka çocukların varlığı, çocuğun bakımında yardım alma durumu, ebeveynlerin serebral palsy ile ilgili eğitim alma durumları, çocuğun yaşı, cinsiyeti, serebral palsy tanısını aldığı yaş, spastisitenin derecesi, spastisiteyi azaltan ilaç kullanma durumu, serebral palsy ek olarak yaşadığı sağlık sorunları, okula devam etme durumu ve düzenli olarak rehabilitasyon hizmeti alıp almadığı oluşturmaktadır.

3.5 Verilerin Toplanması

3.5.1. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veriler Sosyo-demografik Soru Formu ve Aile Değerlendirme Ölçeği ile yüz yüze görüşme yönteminden yararlanılarak toplanmıştır.

Sosyodemografik Soru Formu (SSF): Çalışmaya katılan ebeveynlerin ve çocukların demografik özelliklerini belirlemek üzere, araştırmacı tarafından geliştirilen ve toplam 25 sorudan oluşan bir formdur. Bu formda, ebeveynin (anne ya da babanın) yaşı, medeni durumu, eğitim durumu, gelir düzeyi, çalışma durumu, sahip olunan çocuk sayısı, engeli olan başka çocukların varlığı, çocuğun bakımında yardım alma durumu, ebeveynlerin serebral palsy ile ilgili eğitim alma durumları, çocuğun yaşı, cinsiyeti, serebral palsy tanısını aldığı yaş,

spastisitenin derecesi, spastisiteyi azaltan ilaç kullanma durumu, serebral palsiye ek olarak yaşadığı sağlık sorunları, okula devam etme durumu ve düzenli olarak rehabilitasyon hizmeti alıp almadığı gibi aile işlevini etkileyebileceği düşünülen sorular bulunmaktadır.

Aile Değerlendirme Ölçeği (Family Assessment Device) (ADÖ): ABD'de Brown Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri ve İnsan Davranışları Bölümü ile Butler Hastanesi tarafından Aile Araştırma Programı çerçevesinde geliştirilmiş olup, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini ya da getiremediğini belirleyen bir ölçü aracıdır (EK 2). ADÖ McMaster Aile İşlevleri Modelinin (McMaster Model of Family Functioning) klinik olarak aileler üzerine uygulanmasıyla elde edilmiştir ve yedi alt ölçekten oluşmaktadır. Bunlar McMaster Modeli'nin alt boyutları olup altı tanesi aile işlevlerindeki her bir sorun alanını tek tek ele almakta, bir tanesi de genel işlevler üzerinde odaklanmaktadır. Soruların bazıları sağlıklı işlevleri, bazıları da sağlıklı işlevleri tanımlamaktadır. Ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Ebstein ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Bulut tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması ile Türkiye'ye kazandırılmıştır (1990).

Ölçek, 32 tanesi ters kodlanmış toplam 60 maddeden oluşmakta olup yedi farklı bölümü değerlendirmektedir. Bu bölümler (alt ölçekler); problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel işlevlerdir.

Yedi alt ölçeğin operasyonel tanımları şu şekildedir:

1. Problem Çözme: Bu boyut ailenin etkili bir şekilde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisi olarak açıklanmaktadır. Problem çözme boyutu ile ilgili ifadeler ADÖ'nin 2, 12, 24, 38, 50 ve 60. sorularında yer almaktadır.
2. İletişim: Burada ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı ölçülmek istenmektedir. İletişim boyutu ile ilgili ifadeler dokuz tane olup ADÖ'nin 3, 14, 18, 22, 29, 35, 43, 52 ve 59. sorularında yer almaktadır.
3. Roller: Roller ile ilgili boyut ailenin kaynaklarının kullanımı, bakıp büyütme, destekleme, kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare

etme, görevlerin belirgin ve eşit olarak aile üyelerine dağılımı ile görevlerin aile üyeleri tarafından sorumlu bir şekilde yerine getirilip getirilmemesini içermektedir. Roller boyutu ile ilgili ifadeler 11 tane olup ADÖ'nin 4, 8, 10, 15, 23, 30, 34, 40, 45, 53 ve 58. maddelerinde yer almaktadır.

4. Duygusal Tepki Verebilme: Aile üyelerinin her türlü uyaranlar karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Bu işlevini yerine getirebilen bir ailede aile üyeleri her türlü duygularını sözle ya da hareketlerle ifade edebilirler. Bu boyut ile ilgili ifadeler altı tanedir ve ADÖ'nin 9, 19, 28, 39, 49 ve 59. maddelerinde yer almaktadır.
5. Gereken İlgiyi Gösterme: Aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içerir. ADÖ'nde gereken ilgiyi gösterme boyutu ile ilgili ifadeler 5, 13, 25, 33, 37, 42 ve 54. maddelerde yer almaktadır.
6. Davranış Kontrolü: Ailenin, üyelerinin davranışlarına standart koyma ve kontrol etme biçimidir. Bu boyut le ilgili ifadeler dokuz tanedir ve ADÖ'nin 7, 17, 20, 27, 32, 44, 47, 48 ve 55. maddelerinde yer almaktadır.
7. Genel Fonksiyonlar: Bu boyut 12 maddeden oluşmaktadır. Bunlar ADÖ'nin 1, 6, 11, 16, 21, 26, 31, 36, 41, 46, 51 ve 56. sorularında yer almaktadır.

ADÖ'nde seçeneklere 1'den 4'e kadar puan verilebilmektedir. "Aynen katılıyorum" seçeneğini işaretleyenler 1 puan, "büyük ölçüde katılıyorum" seçeneğini seçenler 2 puan, "biraz katılıyorum" diyenler 3 puan ve "hiç katılmıyorum" şeklinde yanıt verenler de 4 puan almaktadır. Bazı maddeler olumlu, bazıları da olumsuz yönde hazırlanmış olduğundan bazı ifadelerde "aynen katılıyorum" yanıtı, diğer bazılarında da "hiç katılmıyorum" yanıtı sağlıklı olmayı göstermektedir. ADÖ'nin değerlendirilmesi, her birey için bir boyuttan alınan toplam puanın, o boyuttaki soru sayısına bölünerek ortalama puanın elde edilmesiyle olmaktadır (85).

Yazara göre teorik olarak 2,00 puanı sağlıklı ve sağlıksız işlevleri ayırt eden bir puan olarak kabul edilmiş olup, 2,00 ve üstünde hesaplanan puanlar aile içinde sağlıklı olmayan işlevlerin/durumların mevcut olduğunu göstermektedir. Aile değerlendirme ölçeğinin (ADÖ) test tekrar test güvenilirliği .62 ile .90 arasında değişmektedir (23, 86,87).

Yapılan analiz sonucunda, ölçeğin genel güvenilirlik katsayısı (Cronbach's Alpha) $\alpha=0,923$ olarak bulunmuştur. Ölçeğin ilk alt boyutu olan ve altı maddeden oluşan "*Problem çözme*" boyutuna ait genel güvenilirlik katsayısı (Cronbach's Alpha) $\alpha=0,781$ olarak, dokuz maddeden oluşan "*İletişim*" alt boyutuna ilişkin genel güvenilirlik katsayısı $\alpha=0,784$ olarak, on bir maddeden oluşan "*Roller*" alt boyutuna ilişkin genel güvenilirlik katsayısı $\alpha=0,755$ olarak, altı maddeden oluşan "*Duygusal tepki verebilme*" alt boyutuna ilişkin genel güvenilirlik katsayısı $\alpha=0,726$ olarak, yedi maddeden oluşan "*Gereken ilgiyi gösterme*" alt boyutuna ilişkin genel güvenilirlik katsayısı $\alpha=0,758$ olarak, dokuz maddeden oluşan "*Davranış kontrolü*" alt boyutuna ilişkin genel güvenilirlik katsayısı $\alpha=0,681$ olarak, on iki maddeden oluşan "*Genel işlevler*" alt boyutuna ilişkin genel güvenilirlik katsayısı $\alpha=0,825$ olarak hesaplanmıştır.

Sonuç itibarıyla, ADÖ'nin alt boyutları için yapılan madde analizleri sonrası alt boyutlarının güvenilirlik düzeylerinin bu araştırma için yeterli olduğu anlaşılmıştır.

3.5.2 Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

Amaçlı örneklemin ele alındığı bu çalışmada veriler 22 Şubat – 6 Nisan 2017 tarihleri arasında, haftanın farklı günlerinde toplanmıştır. Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı'nda görüşmeler 09.00-17.00 saat aralığında, ebeveynlerin uygunluk durumuna göre çocukların randevu saati öncesi/sonrasında, aile bekleme salonunda, araştırmacı tarafından yapılmıştır. Ankara'daki özel eğitim okulunda veri toplama işlemi bir gün süre ile 13.00-16.00 saatleri arasında, okulun veli bekleme salonunda, araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir. SERÇEV'de ise, derneğin İstanbul temsilcisi aracılığı ile verilerin toplanması sağlanmıştır. Kişisel Bilgi Formu ve ADÖ'nin doldurulması yaklaşık 15 dakika sürmüştür.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmada elde edilen verilerin tümü, SPSS 23.0 istatistik paket programı ile işleme sokulmuştur.

Verilerin çözümüne geçilmeden önce, verilerin hata açısından kontrolü yapılmıştır. Daha sonra ise çalışmanın amaç ve araştırma sorularına bağlı olarak uygulanacak istatistiksel analizlerin seçimi için Kolmogorov-Smirnov (K-S) testiyle veri gruplarının normallik dağılımları incelenmiştir (Tablo 1). Çalışma için uygulanacak istatistiksel testlere (parametrik veya non-parametrik), Tablo 2’de sonuçları özetlenen K-S testi sonrasında karar verilmiştir.

Tablo 1. Ebeveynlerin Demografik Özelliklerine Bağlı Olarak Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyut Puanları Üzerindeki Normallik Dağılımlarına İlişkin Kolmogorov-Smirnov Testi (N=118)

Değişkenler	Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)						
	Problem çözme	İletişim	Roller	Duygusal tepki v.	Gereken ilgiyi g.	Davranış kontrolü	Genel işlevler
Çocuğa yakınlık	.000***	.004**	.001**	.000***	.011*	.002**	.001**
Medeni durum	.021*	.000***	.026*	.002**	.000***	.002**	.000***
Annenin yaşı	.022*	.014*	.003**	.001**	.000***	.016*	.002**
Annenin eğitim durumu	.000***	.000***	.008**	.016*	.002**	.001**	.000***
Annenin çalışma durumu	.002**	.000***	.001**	.004**	.000***	.009**	.003**
Babanın yaşı	.003**	.004**	.016*	.034*	.009**	.000***	.000***
Babanın çalışma durumu	.001**	.001**	.003**	.011*	.001**	.002**	.000***
Gelir durumu	.019*	.012*	.001**	.003**	.019*	.001**	.006**
Çocuk sayısı	.356	.241	.201	.312	.433	.418	.132
Diğer çocuklarda engellilik	.012*	.014*	.008**	.002**	.001**	.017*	.001**
Çocuğun bakımını paylaşma	.603	.502	.541	.472	.261	.355	.347
SP ile ilgili eğitim alma	.128	.201	.173	.132	.316	.217	.304
Çocuğun yaşı	.001**	.007**	.009**	.010*	.004**	.012*	.015*
Çocuğun cinsiyeti	.023*	.001**	.011*	.000***	.003**	.000***	.006**
SP tanısından beri geçen süre	.000***	.000***	.001**	.000***	.028*	.026*	.021*
SP için ilaç alma	.025*	.032*	.030*	.041*	.002**	.000***	.012*
SP derecesi	.006**	.000***	.009**	.001**	.027*	.024*	.000***
Başka sağlık sorunları	.506	.417	.453	.428	.574	.505	.519
Okula devam	.000***	.002**	.000***	.006**	.000***	.034*	.015*
Rehabilitasyondan yararlanma	.007**	.000***	.019*	.002**	.011*	.036*	.009**

* $p < .05$, ** $p < .01$ ve *** $p < .001$

Verilerin normallik dağılımı göstermesi için $p > 0.05$ olmalıdır; $p < 0.05$ ise verilerin normal dağılmadığını göstermektedir (88). Tablo 1’de de görüldüğü gibi ebeveynlerin sahip olunan çocuk sayısı, çocuğun bakımının düzenli olarak paylaşıldığı birinin olması, SP ile ilgili eğitim alma ve çocuğun SP dışında bir sağlık sorunu olması değişkenlerinin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyut

puanları üzerindeki dağılımları normallik gösterirken ($p > .05$), diğer değişkenler ölçeğin alt boyut puanları üzerinde normal dağılım göstermemektedir ($p < .05$). Normallik dağılımına ilişkin yapılan Kolmogorov-Smirnov testi sonrası, araştırma sorularına yönelik olarak aşağıdaki analizler gerçekleştirilmiştir (Tablo 2).

Tablo 2 Araştırma Sorularına Yönelik Yapılan Fark Analizleri

Değişkenler	Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)						
	Problem çözme	İletişim	Roller	Duygusal tepki v.	Gereken ilgiyi g.	Davranış kontrolü	Genel işlevler
Çocuğa yakınlık	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W
Medeni durum	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W
Annenin yaşı	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W
Annenin eğitim durumu	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W
Annenin çalışma durumu	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W
Babanın yaşı	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W
Babanın çalışma durumu	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W
Gelir durumu	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W
Çocuk sayısı	ANOVA	ANOVA	ANOVA	ANOVA	ANOVA	ANOVA	ANOVA
Diğer çocuklarda engellilik	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W
Çocuğun bakımını paylaşma	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test
SP ile ilgili eğitim alma	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test
Çocuğun yaşı	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W
Çocuğun cinsiyeti	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test
SP tanısından beri geçen süre	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W
SP için ilaç alma	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W
SP derecesi	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W	K-W
Başka sağlık sorunları	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test	t-test
Okula devam	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W
Rehabilitasyondan yararlanma	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W	M-W

t-test: Bağımsız (ilişkisiz) gruplar t-testi
M-W: Mann-Whitney U testi
K-W: Kruskal-Wallis H testi
ANOVA: tek yönlü varyans analizi

Araştırmaya katılan ebeveynlerin, demografik özelliklerine bağlı olarak Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyut puanlarının karşılaştırılmasında Tablo 2’de belirtilen istatistiksel yöntemler kullanılmıştır. Ebeveynlerin yaşı, eğitim durumu, eşin eğitim durumu ve çocuk sayısı değişkenleri analizler öncesi yeniden gruplanmış ve tüm istatistiksel hesaplamalarda anlamlılık düzeyi *0.05* olarak kabul edilmiştir.

3.7 Arařtırmanın Sınırlılıkları

Arařtırmanın yalnızca üç kurumda yapılmıř olması nedeniyle elde edilen sonuçlar genellenemez. alıřmadan elde edilen sonuçlar ebeveynlerin öz bildirimlerini yansıtmaktadır.

3.8 Etik Kurul Onayı

Arařtırmaya bařlamadan önce alıřma Ko Üniversitesi İnsan Arařtırmaları Etik Kurulu'na sunulmuř, 2016.297.IRB3.144 karar numarası ile 08.02.2017 tarihinde onaylanarak kabul edilmiřtir (EK 3). alıřma Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı tarafından 12.11.2016 tarihinde(EK 4), SEREV tarafından 12.12.2016 tarihinde onaylanmıřtır (EK 5). Arařtırmaya katılan ebeveynlere arařtırmanın amacı ile ilgili bilgi verildikten sonra onamları alınmıřtır (EK 6).

4.BULGULAR

Bu bölümde ebeveynlerin ve çocukların sosyodemografik özellikleri, çocukların hastalık ile ilgili özellikleri, ebeveynlerin aile deęerlendirme öleęi puanları ve ebeveynler ile çocukların farklı özellikleri ile aile deęerlendirme öleęi alt boyut puanlarının karřılařtırmalarına yer verilmiřtir.

Tablo 3. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (N=118)

Özellikler	Sayı	%
Çocuğa Yakınlık		
Anne	104	88.1
Baba	14	11.9
Medeni Durum		
Evli	111	94.1
Boşanmış	7	5.9
Annenin Yaşı (n=104)		
20-29 yaş	17	16.3
30-39 yaş	53	51.0
40-49 yaş	34	32.7
Annenin Eğitim Durumu (n=104)		
İlkokul mezunu	25	24.0
Ortaokul mezunu	16	15.4
Lise mezunu	33	31.7
Üniversite mezunu	24	23.1
Yüksek Lisans/Doktora	6	5.8
Annenin Çalışma Durumu (n=104)		
Çalışıyor	13	12.5
Çalışmıyor	90	86.6
Yanıtsız	1	1.0
Babanın Yaşı (n=14)		
30-39 yaş	4	28.6
40-49 yaş	10	71.4
Babanın Eğitim Durumu (n=14)		
İlkokul mezunu	1	7.1
Ortaokul mezunu	-	-
Lise mezunu	2	14.3
Üniversite mezunu	10	71.4
Yüksek lisans/Doktora	1	7.1
Babanın Çalışma Durumu (n=14)		
Çalışıyor	8	57.1
Çalışmıyor	6	42.9
Gelir Durumu		
Yeterli	21	17.8
Orta	72	61.0
Yeterli değil	25	21.2
Toplam	118	100.0

Tablo 3. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (Devam)

Ailedeki Çocuk Sayısı		
1 çocuk	34	28.8
2 çocuk	55	46.6
3 çocuk	19	16.1
4 ve üzeri çocuk	10	8.5
Aile İçinde Başka Engelli Birey		
Var	15	12.7
Yok	101	85.6
Yanıtsız	2	1.7
Ailede Bakıma Yardımcı Birey		
Var	59	50.0
Yok	59	50.0
SP İle İlgili Eğitim Alma Durumu		
Evet	47	39.8
Hayır	71	60.2
Eğitimi Yeterli Bulma Durumu (n=47)		
Yeterli	23	48.9
Yetersiz	23	48.9
Yanıtsız	1	2.2
Toplam	118	100.0

Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri Tablo 3'te verilmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %88,1'ini anneler oluştururken, %11,9'u babadır. Ebeveynlerin %94,1'i evli olduklarını belirtmişlerdir. Annelerin yaşları incelendiğinde; %16,3'ünün 20-29, %51'inin 30-39, %32,7'sinin 40-49 yaş grubunda yer aldıkları; %24'ünün ilkokul, %15,4'ünün ortaokul, %31,7'sinin lise ve %23,1'inin üniversite mezunu oldukları; %86,6'sının çalışmadığı görülmüştür. Babaların %71,4'ü 40-49 yaş grubunda olup %7,1'i ilkokul, %14,3'ü lise ve %71,4'ü üniversite mezunudur. Babaların % 57,1'i çalıştığını; %42,9'u ise çalışmadığını belirtmiştir.

Ebeveynlerin %17,8'i ekonomik durumlarını yeterli, %61,0'i orta ve %21,2'si yetersiz olarak değerlendirmiştir. Çocuk sayısına bakıldığında; ebeveynlerin %28,8'i tek çocuklarının olduğunu, %46,6'sı iki çocuklarının

olduğunu belirtirlerken, dört ve daha fazla sayıda çocuğu olanların oranı ise %8,5'tir.

Ebeveynlerin %85,6'sı başka bir engelli çocuklarının olmadığını belirtirlerken; %12,7'si ise fiziksel ya da zihinsel engelli başka çocuklarının da olduğunu ifade etmişlerdir.

Ebeveynlerin %50'si SP'li çocuklarının bakımını düzenli olarak paylaştıkları birisi olduğunu belirtirlerken, en fazla yardım alınan kişinin %33,9 ile eş olduğu görülmektedir.

Çalışma kapsamına alınan ebeveynlere SP ile ilgili herhangi bir eğitim alıp almadıkları sorulduğunda; %39,8'i eğitim aldıklarını ifade ederlerken eğitim alanların %50'si verilen eğitimi yeterli, diğer %50'si ise yetersiz bulmuşlardır.

Tablo 4. Çocukların Tanıtıcı Özellikleri (N=118)

Özellik	Sayı	%
Yaş Grubu		
1-6 yaş	33	28.0
7-12 yaş	65	55.1
13-18 yaş	17	14.4
Yanıtız	3	2.5
Cinsiyet		
Kız	42	35.6
Erkek	74	62.7
Yanıtız	2	1.7
Okula Devam Durumu		
Evet	93	78.8
Hayır	22	18.6
Yanıtız	3	2.5
Başka Sağlık Sorunu		
Evet	50	42.4
Hayır	68	57.6
Toplam	118	100.0

Araştırma kapsamına alınan çocukların tanıtıcı özellikleri Tablo 4'te yer almaktadır. Tablodan da görüldüğü gibi çocukların %28'i 1-6 yaş grubunda olup %14.4'ü 13-18 yaşları arasındadır. Çocukların %55,1'i ise 7-12 yaş grubunda yer almıştır. Çocukların %62.7'si erkek olup %78,8'i okula devam etmektedir.

Tabloda yer almamakla birlikte okula gittiği belirtilen çocukların devam ettikleri okullara bakıldığında; %44,8'inin özel eğitim veren okullara, %18,4'ünün devlet okullarına ve kaynaştırma eğitiminin sürdüğü okullara gittikleri görülmüştür.

Ebeveynlere çocuklarının SP ile birlikte başka bir sağlık sorunu olup olmadığı sorulduğunda %42,4'ü evet yanıtını vermişlerdir. Tabloda görülmemekle birlikte diğer sağlık sorunları sorulduğunda %18,9'unda epilepsi, %7,2'sinde görme problemleri, %4'ünde hidrosefali ve yine %4'ünde metabolizma bozukluklarının olduğu; diğerlerinin de konuşma bozukluğu, işitme bozukluğu, mental retardasyon, gelişme geriliği, dental ve ortopedik sorunlarının olduğu belirlenmiştir.

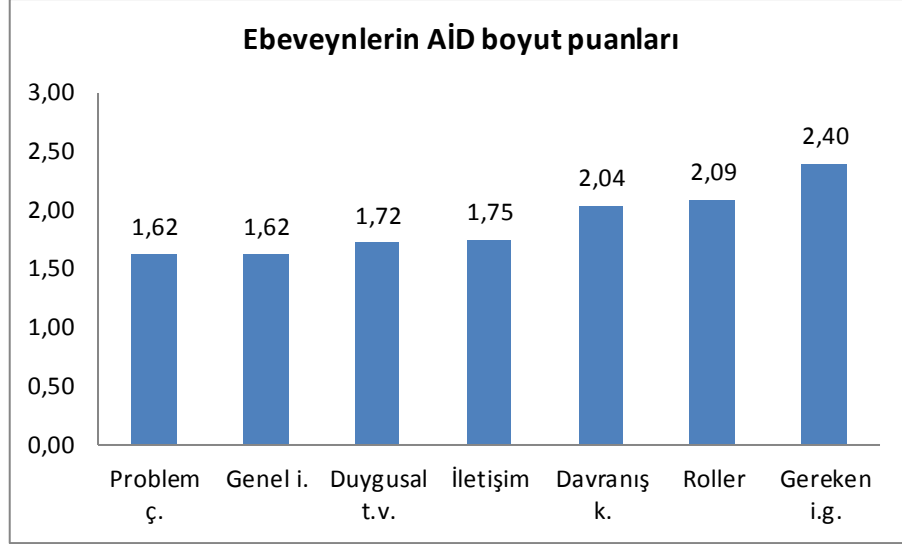
Tablo 5. Çocukların Hastalık İle İlgili Özellikleri (N=118)

Özellik	Sayı	%
Tanıdan İtibaren Geçen Süre		
36 ay ve altı	15	12.7
37-72 ay	25	21.2
73-108 ay	37	31.3
109 ay ve üzeri	29	24.6
Yanıtız	12	10.2
Spastisite Derecesi		
Hafif	29	24.6
Orta	52	44.1
Ağır	34	28.8
Yanıtız	3	2.5
Spastisiteyi Azaltıcı İlaç Kullanımı		
Evet	23	19.5
Hayır	88	74.6
Yanıtız	7	5.9
Rehabilitasyona Gidilen Gün Sayısı / Hafta		
1 Gün	25	21.2
2 Gün	52	44.1
3 Gün	19	16.1
4-5 Gün	22	18.6
Rehabilitasyondan Yararlanma Durumu		
Evet	115	97.5
Hayır	3	2.5
Toplam	118	100.0

Tablo 5'te çocukların hastalık ile ilgili özellikleri görülmektedir. Çocukların %12,7'si 36 ay ve daha az bir süredir, %21,2'si 37-72 aydır, %31,3'ü 73-108 aydır, %24,6'sı 109 ay ve daha uzun süredir SP tanısı ile izlenmektedirler. Çalışma kapsamında yer alan çocuklarda spastisite %24,6'sında hafif, %44,1'inde orta ve 28,8'inde de ağır derecededir. Çocukların %74,6'sının spastisiteyi azaltıcı ilaç kullanmadıkları belirlenmiş olup ilaç kullananların oranı %19,5'tir. Çocukların %97,7'si düzenli bir rehabilitasyon hizmeti alıyor olup %21,2'si haftada bir gün, %44,1'i iki gün, %16,1'i üç gün ve %18,6'sı da dört ya da beş gün bir rehabilitasyon merkezine devam etmektedirler.

Tablo 6. Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Alt Boyutlarından Aldıkları Puanların Ortalama ve Standart Sapma Değerleri (N=118)

Boyut	Min-Max	$\bar{X} \pm SS$
Problem çözme	1-4	1.62 \pm 0.62
İletişim	1-3	1.75 \pm 0.59
Roller	1-3	2.09 \pm 0.53
Duygusal tepki verebilme	1-4	1.72 \pm 0.67
Gereken ilgiyi gösterme	1-4	2.40 \pm 0.58
Davranış kontrolü	1-3	2.04 \pm 0.42
Genel işlevler	1-3	1.62 \pm 0.54



Şekil 1. Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Ölçek Puanları

Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) alt boyutları puan ortalamalarına bakıldığında (Tablo 6. ve Şekil 1.); puan ortalamalarının $1,62 \pm 0,54/0,62$ ile $2,40 \pm 0,58$ arasında değiştiği görülmektedir. 2,00 ortalama puanı kesme puanı olarak alındığında; problem çözme, genel işlevler, duygusal tepki verebilme, iletişim alt boyutları puan ortalamaları kesme puanının altında; roller, gereken ilgiyi gösterme ve davranış kontrolü alt boyut puan ortalamaları ise kesme puanının üzerindedir. Ebeveynlerin ölçek alt boyutları puan ortalamaları küçükten büyüğe doğru sıralandığında (Şekil 1); problem çözme ($\bar{x} = 1,62 \pm 0,62$), genel işlevler ($\bar{x} = 1,62 \pm 0,54$), duygusal tepki verebilme ($\bar{x} = 1,72 \pm 0,67$), iletişim ($\bar{x} = 1,75 \pm 0,59$), davranış kontrolü ($\bar{x} = 2,04 \pm 0,42$), roller ($\bar{x} = 2,09 \pm 0,53$) ve gereken ilgiyi gösterme ($\bar{x} = 2,40 \pm 0,58$) şeklinde bir sıra izlemiştir.

Tablo 7 Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortamaları ve Karşılaştırılması

Sosyodemografik Özel.	Sayı	Problem ç.		İletişim		Roller		Duygusal t.v.		Gereken i.g.		Davranış k.		Genel i.	
		$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS
Çocuğa yakınlık															
Anne	104	1,63±	0,63	1,78±	0,61	2,13±	0,53	1,78±	0,68	2,44±	0,58	2,05±	0,42	1,65±	0,54
Baba	14	1,59±	0,57	1,50±	0,36	1,74±	0,38	1,26±	0,44	2,12±	0,50	2,02±	0,43	1,41±	0,47
U		600,50		408,00		286,50		266,00		378,00		445,00		395,50	
P		0,969		0,143		0,028		0,003		0,039		0,550		0,121	
Medeni durum															
Evli	111	1,60±	0,60	1,74±	0,58	2,10±	0,53	1,72±	0,66	2,40±	0,58	2,05±	0,42	1,63±	0,55
Bekar	7	2,03±	0,87	1,76±	0,74	1,97±	0,45	1,81±	0,91	2,43±	0,52	1,89±	0,31	1,47±	0,33
U		213,00		269,50		274,50		329,00		280,00		198,00		264,50	
P		0,007		0,958		0,516		0,891		0,876		0,008		0,708	
Annenin yaşı															
20-29 yaş	17	1,56±	0,49	1,76±	0,61	2,21±	0,58	1,76±	0,62	2,41±	0,82	2,21±	0,51	1,71±	0,69
30-39 yaş	53	1,70±	0,66	1,88±	0,61	2,15±	0,54	1,86±	0,68	2,47±	0,47	1,99±	0,40	1,74±	0,53
40-49 yaş	34	1,55±	0,65	1,64±	0,61	2,06±	0,49	1,67±	0,71	2,41±	0,60	2,00±	0,41	1,44±	0,43
KW		1,32		2,93		2,06		0,30		1,36		6,09		7,71	
P		0,518		0,231		0,758		0,361		0,507		0,039		0,021	
Annenin eğitim durumu															
İlkokul mezunu	25	1,67±	0,72	1,88±	0,66	2,41±	0,43	1,97±	0,77	2,72±	0,51	2,09±	0,40	1,65±	0,46
Ortaokul mezunu	16	1,64±	0,65	1,78±	0,57	2,17±	0,46	1,80±	0,56	2,43±	0,59	2,02±	0,30	1,76±	0,63
Lise mezunu	33	1,59±	0,56	1,86±	0,58	2,08±	0,59	1,82±	0,65	2,30±	0,53	2,04±	0,47	1,69±	0,58
Üniversite ve üstü	30	1,62±	0,64	1,62±	0,64	1,95±	0,50	1,60±	0,67	2,36±	0,62	2,04±	0,45	1,55±	0,52
KW		0,03		2,85		11,25		4,90		9,31		0,46		1,47	
P		0,999		0,415		0,010		0,179		0,025		0,928		0,689	

Tablo 7 Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortamaları ve Karşılaştırılması (Devam)

Sosyodemografik Ö.	Sayı	Problem ç.		İletişim		Roller		Duygusal t.v.		Gereken i.g.		Davranış k.		Genel i.	
		$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS
Annenin çalışma durumu															
Çalışıyor	13	2,13±	0,78	1,91±	0,56	2,29±	0,40	1,75±	0,59	2,56±	0,52	2,13±	0,31	1,74±	0,50
Çalışmıyor	90	1,55±	0,57	1,76±	0,62	2,10±	0,54	1,79±	0,69	2,42±	0,59	2,03±	0,44	1,64±	0,55
U		274,00		369,00		364,50		477,00		434,50		343,00		343,00	
P		0,014		0,419		0,147		0,972		0,447		0,279		0,455	
Babanın yaşı															
30-39 yaş	4	2,00±	0,47	1,72±	0,33	1,82±	0,43	1,17±	0,17	2,46±	0,65	2,03±	0,66	1,61±	0,77
40-49 yaş	10	1,41±	0,53	1,40±	0,34	1,70±	0,38	1,30±	0,51	1,97±	0,36	2,01±	0,33	1,34±	0,36
U		7,00		9,00		11,00		12,50		10,00		12,50		11,00	
P		0,044		0,156		0,569		0,843		0,213		0,544		0,639	
Babanın çalışma durumu															
Çalışıyor	8	1,83±	0,60	1,73±	0,28	1,84±	0,40	1,47±	0,55	2,29±	0,54	2,06±	0,55	1,58±	0,60
Çalışmıyor	6	1,31±	0,41	1,22±	0,23	1,57±	0,32	1,06±	0,14	1,93±	0,41	1,96±	0,23	1,24±	0,22
U		10,50		4,50		8,00		6,00		14,00		16,00		12,50	
P		0,127		0,016		0,255		0,039		0,313		0,804		0,371	
Gelir durumu															
Yeterli	21	1,59±	0,69	1,65±	0,60	1,95±	0,45	1,42±	0,53	2,13±	0,45	1,97±	0,42	1,45±	0,43
Orta	72	1,63±	0,58	1,81±	0,59	2,15±	0,57	1,83±	0,66	2,46±	0,61	2,04±	0,44	1,68±	0,56
Yeterli değil	25	1,64	0,69	1,67±	0,59	2,06±	0,46	1,70±	0,76	2,46±	0,53	2,11±	0,36	1,61±	0,55
KW		0,39		1,58		2,31		7,50		5,66		1,06		2,19	
P		0,823		0,454		0,316		0,024		0,042		0,588		0,335	
Çocuk sayısı															
1 çocuk	34	1,65±	0,58	1,73±	0,58	2,01±	0,51	1,82±	0,69	2,45±	0,59	2,11±	0,40	1,61±	0,48
2 çocuk	55	1,61±	0,64	1,73±	0,60	2,06±	0,55	1,61±	0,64	2,38±	0,57	1,95±	0,34	1,55±	0,55
3 ve üstü sayıda çocuk	29	1,62±	0,64	1,79±	0,61	2,25±	0,49	1,87±	0,71	2,39±	0,60	2,18±	0,55	1,77±	0,56
KW		0,05		0,09		5,39		5,63		0,15		6,78		1,28	
P		0,952		0,912		0,044		0,041		0,863		0,037		0,281	

Tablo 7'de arařtırmaya katılan ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre ADÖ alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması verilmiştir. Görüşülen ebeveynin anne ya da baba olmasına göre ADÖ alt boyut puan ortalamaları değerlendirildiğinde; annelerin tüm alt ölçeklerdeki puan ortalamalarının, babalara göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Roller, duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt boyutları ile ilgili olarak, anne ve babalar arasındaki fark istatistiksel yönden de önemli bulunmuştur ($p<0.05$).

Ebeveynlerin medeni durumlarına göre ADÖ alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında; yalnız ebeveynlerin problem çözme, iletişim, duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt ölçek puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiş olup, problem çözme ve davranış kontrolü alt boyutlarında aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$).

Ebeveynlerin yaş gruplarına göre ADÖ alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; 40 yaş ve üzerinde olan annelerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme ve genel işlevler boyutlarında; aynı yaş aralığındaki babaların da duygusal tepki verme dışındaki tüm alt boyutlarda puan ortalamaları, diğer yaş gruplarındakine göre daha düşüktür. Anneler için davranış kontrolü ve genel işlevler; babalar için de problem çözme alt boyutu ile ilgili olarak, yaş grupları arasındaki fark istatistiksel yönden önemlidir ($p<0.05$).

Annenin eğitim durumuna göre ADÖ alt boyut puan ortalamaları değerlendirildiğinde; ilkokul mezunu olduğunu ifade eden annelerin ADÖ'nin genel işlevler dışındaki tüm alt boyutları için puan ortalamaları diğer gruplardan daha yüksektir. Annenin eğitim durumuna göre roller ve gereken ilgiyi gösterme alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır ($p<0.05$).

Çalışan ve çalışmayan annelerin ve babaların ADÖ alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında; herhangi bir işte çalıştığını ifade eden annelerde problem çözme, iletişim, roller, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel işlevler alt boyutlarında puan ortalamalarının, çalışmayan annelerden daha yüksek olduğu saptanmıştır. Problem çözme alt boyutunda annenin

çalıřma durumuna gre puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel ynden de anlamlıdır ($p < 0.05$). alıřtıđını belirten babalarda ise AD'nin tm alt lek puanları alıřmayan babalara gre yksek olup iletiřim ve duygusal tepki verme alt boyutlarında aradaki fark nemli bulunmuřtur ($p < 0.05$).

Ebeveynlerin gelir durumuna bađlı olarak, gelir durumunu "orta" ya da "yetersiz" olarak belirten ebeveynlerin AD'nin tm alt boyutlarında puan ortalamaları, gelir durumunun yeterli olduđunu belirten ebeveynlere gre daha yksektir. Duygusal tepki verebilme ve gereken ilgiyi gsterme alt leklerinde puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarakta anlamlıdır ($p < 0.05$). Ebeveynlerin gelir durumuna bađlı olarak leđin diđer boyutlarına iliřkin puan ortalamaları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıřtır ($p > 0.05$).

Ebeveynlerin sahip oldukları ocuk sayısına gre AD alt boyut puan ortalamaları incelendiđinde;  ve daha fazla sayıda ocuđu olan ebeveynlerin iletiřim, roller, duygusal tepki verme, davranıř kontrol ve genel iřlevler alt boyut puan ortalamaları, ocuk sayısı ten az olan ebeveynlere gre daha yksek bulunmuřtur. Roller, duygusal tepki verebilme ve davranıř kontrol alt boyutlarında aradaki fark istatistiksel olarakta anlamlıdır ($p < 0.05$).

Tablo 8. Ebeveynlerin Başka Engelli Çocuklarının Bulunması, Bakımı Paylaşma ve Serebral Palsi İle İlgili Eğitim Alma Durumlarına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması

Özellik	Sayı	Problem çözme		İletişim		Roller		Duygusal t. Ver.		Gereken ilgiyi g.		Davranış kontrolü		Genel işlevler	
		$\bar{X} \pm$	ss	$\bar{X} \pm$	Ss	$\bar{X} \pm$	Ss	$\bar{X} \pm$	Ss	$\bar{X} \pm$	ss	$\bar{X} \pm$	ss	$\bar{X} \pm$	ss
Başka engelli çocuk															
Var	15	1.64±	0.88	1.84±	0.60	2.27±	0.53	1.67±	0.60	2.57±	0,51	2,04±	0,30	1,72±	0,45
Yok	101	1.61±	0.58	1.72±	0.59	2.06±	0.53	1.73±	0.69	2.38±	0,59	2,04±	0,44	1,61±	0,55
U		529.50		477.00		406.00		530.50		409.00		439.50		471.50	
P		0.536		0.502		0.253		0.873		0.028		0.891		0.281	
Bakımı başkasıyla paylaşma															
Evet	59	1.49±	0.68	1.71±	0.58	2.05±	0.53	1.66±	0.74	2.34±	0,62	1,99±	0,44	1,48±	0,61
Hayır	59	1.76±	0.54	1.77±	0.61	2.13±	0.52	1.78±	0.59	2.45±	0,53	2,10±	0,39	1,76±	0,41
T		2.33		0.50		0.77		0.93		0.96		1.25		2.80	
P		0.022		0.621		0.446		0.355		0.341		0.214		0.006	
SP ile ilgili eğitim alma															
Evet	47	1.60±	0.64	1.69±	0.55	2.03±	0.50	1.68±	0.68	2.38±	0,55	2,10±	0,38	1,65±	0,57
Hayır	71	1.64±	0.61	1.79±	0.62	2.13±	0.54	1.75±	0.67	2.41±	0,60	2,01±	0,44	1,60±	0,51
T		0.31		0.79		0.96		0.56		0.23		1.04		0.48	
P		0.755		0.430		0.338		0.574		0.818		0.300		0.634	

Tablo 8'de ebeveynlerin başka engelli çocuklarının bulunması, SP'li çocuklarının bakımını paylaşma durumları ve SP ile ilgili eğitim alma durumlarına göre ADÖ alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılması verilmiştir.

Ailede başka engelli çocuk bulunup bulunmamasına göre ADÖ alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; başka engelli çocuğu da olduğunu belirten ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller, gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler alt boyutları puan ortalamaları, başka engelli çocuğu olmadığını belirten ebeveynlere göre daha yüksek bulunmuştur. Ailede başka engelli çocuk bulunup bulunmamasına göre gereken ilgiyi gösterme alt boyutu puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak anlamlıdır ($p < 0.05$). Ailede başka engelli çocuk olup olmamasına bağlı olarak ölçeğin diğer alt boyutlarına ilişkin puanlar arasında ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Ebeveynlerin, çocuklarının bakımını düzenli olarak paylaştıkları birinin olup olmamasına göre ADÖ alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında; çocuğunun bakımını bir başkasıyla paylaşmadığını ifade eden ebeveynlerin tüm alt boyutlarla ilgili puan ortalamaları, bakımı paylaştığını belirten ebeveynlerin puan ortalamalarından daha yüksek bulunmuştur. Problem çözme ve genel işlevler alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak anlamlıdır ($p < 0.05$).

Ebeveynlerin, serebral palsi ile ilgili eğitim alma durumlarına göre ADÖ alt boyut puan ortalamaları değerlendirildiğinde; serebral palsi konusunda herhangi bir eğitim almadığını belirten ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt boyut puan ortalamaları, serebral palsi ile ilgili eğitim aldığını belirtenlere göre daha yüksek bulunmuştur. Serebral palsi konusunda eğitim alma durumu ile ADÖ alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel yönden anlamlı bir fark yoktur ($p > 0.05$).

Tablo 9. Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması

Çocuğun Sosyodemografik Özellikleri	Sayı	Problem çözme		İletişim		Roller		Duygusal t. Ver.		Gereken ilgiyi g.		Davranış kontrolü		Genel işlevler	
		$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS
Çocuğun yaşı															
1-6 yaş	33	1.58±	0.51	1.66±	0.49	2.05±	0.58	1.56±	0.51	2.35±	0,64	2,00±	0,49	1,64±	0,51
7-12 yaş	65	1.65±	0.65	1.82±	0.60	2.06±	0.52	1.79±	0.70	2.42±	0,55	2,03±	0,39	1,64±	0,55
13-18 yaş	17	1.55±	0.72	1.60±	0.70	2.21±	0.41	1.68±	0.78	2.35±	0,54	2,19±	0,37	1,45±	0,52
KW		0.63		2.85		6.35		1.38		0.41		6.87		6.21	
P		0.730		0.241		0.024		0.502		0.813		0.019		0.027	
Çocuğun cinsiyeti															
Evet	42	1.56±	0.62	1.77±	0.53	2.06±	0.50	1.77±	0.68	2.43±	0,60	1,99±	0,44	1,63±	0,50
Hayır	74	1.62±	0.59	1.71±	0.61	2.09±	0.54	1.69±	0.68	2.38±	0,58	2,06±	0,41	1,61±	0,56
T		0.54		0.49		0.24		0.52		0.40		0.74		0.13	
P		0.588		0.627		0.813		0.608		0.694		0.459		0.900	
Çocuğun başka sağlık sorunu															
Var	50	1.85±	0.69	1.88±	0.65	2.25±	0.57	1.86±	0.75	2.57±	0,66	2,04±	0,49	1,78±	0,61
Yok	68	1.46±	0.51	1.64±	0.54	1.96±	0.48	1.61±	0.61	2.26±	0,50	2,04±	0,37	1,49±	0,46
T		3.30		2.22		2.17		2.16		2.28		0.00		3.34	
P		0.003		0.012		0.015		0.017		0.005		0.999		0.001	
Okula devam durumu															
Evet	93	1.60±	0.63	1.71±	0.59	1.99±	0.48	1.65±	0.62	2.35±	0,54	2,00±	0,40	1,56±	0,53
Hayır	22	1.67±	0.61	1.88±	0.60	2.39±	0.57	2.04±	0.82	2.59±	0,67	2,21±	0,47	1,82±	0,52
U		793.00		631.50		473.50		552.00		648.50		520.50		502.00	
P		0.519		0.245		0.004		0.041		0.255		0.048		0.029	

Çocukların tanıtıcı özelliklerine göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamaları Tablo 9'da verilmektedir. Çocukların yaş gruplarına göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; 7-12 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin problem çözme, iletişim, duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt boyut puan ortalamaları, diğer yaş gruplarında çocuğu olan ebeveynlere göre daha yüksek bulunmuştur. 13-18 yaş grubunda çocuğu olan ebeveynlerin ise roller ve davranış kontrolü alt boyut puan ortalamaları daha yüksektir. Yapılan istatistiksel değerlendirmede, çocuğun yaş grubu ile ebeveynlerin ADÖ'nin roller, davranış kontrolü ve genel işlevler alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel yönden anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

Serebral palsili çocuğun cinsiyetine göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında; çocuğun cinsiyeti ile alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$)

Çocuğun serebral palsy dışında başka bir sağlık sorunu da olması durumu ile ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; çocuğunun başka bir sağlık sorunu olduğunu da ifade eden ebeveynlerin ADÖ'nin davranış kontrolü dışındaki tüm alt boyutlarında puan ortalamalarının daha yüksek olduğu görülmüştür. Yapılan istatistiksel değerlendirmede çocuğun serebral palsy dışında başka bir sağlık sorunu olup olmamasına göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamaları, davranış kontrolü dışındaki tüm boyutlar için anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Çocuğun okula devam etme durumuna göre ADÖ alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; çocuğunun okula devam etmediğini ifade eden ebeveynlerin ADÖ'nin tüm alt boyutlarında puan ortalamalarının, çocuğunun okula devam ettiğini belirten ebeveynlere göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler alt boyutlarında, çocuğu okula devam eden ve etmeyen ebeveynlerin puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$).

Tablo 10. Çocukların Hastalık İle İlgili Özelliklerine Göre Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları ve Karşılaştırılması

Çocuğun SP'li Durumuna İlişkin Özellikler	Sayı	Problem çözme		İletişim		Roller		Duygusal t. Ver.		Gereken ilgiyi g.		Davranış kontrolü		Genel işlevler	
		$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS	$\bar{X} \pm$	SS
Çocuğun spastisite derecesi															
Hafif	29	1.65±	0.58	1.75±	0.53	2.00±	0.51	1.74±	0.66	2.43±	0.63	2,03±	0,53	1,63±	0,54
Orta	52	1.68±	0.70	1.78±	0.62	2.14±	0.53	1.81±	0.69	2.46±	0.49	2,07±	0,37	1,66±	0,53
Ağır	34	1.54±	0.54	1.70±	0.61	2.08±	0.51	1.60±	0.68	2.29±	0.65	2,05±	0,38	1,58±	0,55
KW		0.50		0.30		1.65		5.63		7.86		0.64		0.73	
P		0.778		0.862		0.438		0.043		0.029		0.727		0.694	
Tanıdan itibaren geçen süre															
36 ay ve altı	15	1.50±	0.61	1.63±	0.49	2.09±	0.52	1.63±	0.55	2.47±	0.68	1,97±	0,59	1.67±	0.48
37-72 ay	25	1.64±	0.50	1.80±	0.50	2.13±	0.62	1.78±	0.60	2.49±	0.60	2,09±	0,41	1.74±	0.51
73-108 ay	37	1.54±	0.56	1.69±	0.57	2.06±	0.45	1.70±	0.65	2.50±	0.55	2,02±	0,29	1.59±	0.56
109 ay ve üstü	29	1.78±	0.77	1.81±	0.74	2.08±	0.55	1.75±	0.82	2.30±	0.54	2,06±	0,48	1.53±	0.56
KW		2.43		1.05		0.11		1.07		6.07		1.23		6.83	
P		0.488		0.790		0.990		0.784		0.028		0.746		0.022	
Spastisteyi azaltıcı ilaç kullanma															
Evet	23	1.56±	0.54	1.80±	0.58	2.05±	0.48	1.68±	0.55	2.38±	0,68	1.98±	0.30	1.59±	0.59
Hayır	87	1.81±	0.62	1.73±	0.58	2.24±	0.53	1.83±	0.68	2.39±	0,56	2.15±	0.45	1.81±	0.52
U		576.00		566.00		529.00		571.00		594.50		540.00		560.00	
P		0.024		0.610		0.026		0.039		0.601		0.036		0.011	
Rehabilitasyon hizmeti alma															
Evet	115	1.61±	0.61	1.74±	0.58	2.08±	0.53	1.71±	0.65	2.39±	0,58	2,04±	0,41	1,63±	0,54
Hayır	3	1.94±	1.11	2.00±	1.02	2.27±	0.51	2.22±	1.30	2.81±	0,44	2,28±	0,86	1,33±	0,12
U		132.00		116.50		110.00		109.00		74.00		81.50		74.50	
P		0.664		0.608		0.487		0.406		0.134		0.764		0.525	

Tablo 10'da arařtırmaya katılan ebeveynlerin, çocuklarının hastalık ile ilgili özelliklerine göre ADÖ alt boyut puan ortalamaları yer almaktadır. Tablodan da görüldüğü gibi orta derecede spastisitesi olan çocukların ebeveynlerinin ADÖ'nin tüm alt boyutlarında puan ortalamaları, spastisitesi hafif ya da ağır olan çocukların ebeveynlerinden daha yüksek bulunmuştur. Duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt boyutlarında aradaki fark istatistiksel yönden de anlamlıdır ($p<0.05$). Problem çözme, iletişim, roller, davranış kontrolü ve genel işlevler alt boyutları ile ilgili olarak çocuğun spastisite derecesi ile ebeveynlerin puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Çocuğa SP tanısı konulduğu günden itibaren geçen süreye göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; çocuğuna 36 ay ve daha kısa süre önce SP tanısı konulmuş olan ebeveynlerin ADÖ'nin problem çözme, iletişim, duygusal tepki verme, gereken ilgiyi gösterme ve davranış kontrolü alt boyutları puan ortalamaları, çocuğuna daha uzun süre önce tanı konulmuş ebeveynlere göre daha düşük bulunmuştur. Çocuğu 109 ay ve daha uzun bir süredir SP tanısı ile izlenen ebeveynlerin ise ADÖ problem çözme alt boyutu ile ilgili puan ortalamaları, diğer ebeveynlerden daha yüksektir. Yapılan istatistiksel değerlendirmede, çocuğa tanı konulmasından itibaren geçen süre ile gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Serebral palsili çocuğun spastisiteyi azaltıcı bir ilaç kullanıp kullanmama durumuna göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında; çocuğunun ilaç kullanmadığını belirten ebeveynlerin problem çözme, roller, duygusal tepki verme, gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler puan ortalamalarının, çocuğunun spastisiteyi azaltıcı ilaç kullandığını ifade eden ebeveynlere göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Her iki grup arasında problem çözme, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$).

Çocuğun rehabilitasyon hizmetinden yararlanma durumuna göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında, rehabilitasyon hizmetinden yararlandığını belirten ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme, gereken ilgiyi gösterme ve davranış kontrolü alt boyutlarında puan ortalamaları yüksek olmakla birlikte, rehabilitasyon hizmetinden yararlandığını ve yararlanmadığını belirten ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel yönden anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).



5.TARTIŞMA

Araştırmanın örneklemini, 0-18 yaş grubunda SP tanısı almış olan 118 çocuğun ebeveyni oluşturmuştur. Aileye yeni bir bebeğin katılması, anne ve baba tarafından heyecanla karşılanmakta ve toplumsal rol değişikliklerine neden olmaktadır (18,72). Çocuğun SP'li olması ise aile yaşantısında alışılmış düzenin ve aile işlevlerinin bozulması ile sonuçlanabilmektedir (72). Engelli çocuğa sahip ailelere yönelik hizmetlerin organizasyonunda bu ailelerin işlevlerinin değerlendirilmesi, ailelerin hangi konularda sağlıklı ya da sağlıksız işlev gösterdiklerinin belirlenmesi önem taşımaktadır.

Çalışmaya katılan ebeveynlerin %88,1'i anne, %11,9'u babadır. Annelerin %83,7'si, babaların da tamamı 30 yaşın üzerindedir. Gerek anneler, gerekse babalar arasında ilkökul mezunu olanlar azınlıkta olup (anneler için %24; babalar için %7.1) annelerin %31,7'si lise, %23,1'i üniversite; babaların da %71,4'ü üniversite mezunudur (Tablo 3). Bu bulgulara dayanarak araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin çoğunluğunun çok genç yaşta olmadıkları, özellikle babalarda belirgin olmak üzere eğitim düzeyi düşük olan ebeveynlerin azınlıkta olduğu söylenebilir.

Çalışma kapsamında ebeveynlerin ADÖ'nin alt boyutlarından aldıkları ortalama puanlar $1,62 \pm 0,54/0,62$ ile $2,40 \pm 0,58$ arasında değişmektedir (Tablo 7). 2.00 ve üzerinde olan puanların sağlıksızlık göstergesi olduğu göz önünde bulundurulduğunda (86); bu çalışmada yer alan ebeveynlerin roller ($\bar{x} = 2.09 \pm 0.53$), davranış kontrolü ($\bar{x} = 2.04 \pm 0.42$) ve gereken ilgiyi gösterme ($\bar{x} = 2.040 \pm 0.58$) alt boyutlarına ilişkin fonksiyonları gerçekleştirme konusunda sorun yaşadıkları söylenebilir. Ebeveynler problem çözme, iletişim, duygusal tepki verebilme ve genel işlevler boyutlarında yer alan fonksiyonları ise sağlıklı olarak yerine getirebilmektedir (Tablo 6). Arslantürk'ün yaptığı çalışmada (2009) ise, problem çözme alt boyut ortalamasının 2,08 ile en yüksek; genel işlevler alt boyut ortalamasının ise 1,69 ile en düşük olduğu bulunmuştur.

Annelerin ADÖ'nin tüm alt ölçeklerdeki puan ortalamalarının, babalara göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Roller, duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt boyutları ile ilgili olarak, anne ve babalar arasındaki fark istatistiksel yönden de önemli bulunmuştur ($p < 0.05$) (Tablo 7).

Bu sonuç, çalışmamızda çocuğun bakımını ağırlıklı olarak sürdüren ebeveynin anne olması gerçeğinden hareketle, bakım yükünün fazla olmasına dayalı olarak annelerin aile işlevlerini erkeklerden daha sağlıklı olarak değerlendirdiklerini düşündürmektedir. Magiil-Evans ve arkadaşlarının (2001) SP'li ergen çocukları ve ebeveynlerini kapsayan çalışmalarında ise babaların aile işlevlerinin sürdürmede annelere göre daha fazla güçlük yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır.

Ebeveynlerin medeni durumlarına göre ADÖ alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında (Tablo 7); tek ebeveynlerin problem çözme, iletişim, duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt ölçek puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiş olup, problem çözme ve davranış kontrolü alt boyutlarında aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p < 0.05$) (Tablo 7). Ebeveynlerin bir arada olması, sorunlara ve çocuğun bakım yüküne karşı dayanışma halinde yaşamalarını sağlamakta ve birlikte başa çıkma becerilerini arttırmaktadır. Çalışmamızda yalnız ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamalarının özellikle problem çözme ($\bar{x} = 2,03$) ve gereken ilgiyi gösterme ($\bar{x} = 2,43$) alt boyutlarında yüksek olması, evli ebeveynler birbirleriyle dayanışma içinde ve birlik halinde problem çözme ve gereken ilgiyi gösterme işlevlerini sürdürürken; tek ebeveynlerin, doğrudan bakımı sağlayan kişi oldukları için, yalnız başlarına bu işlevleri yerine getirmede güçlük yaşadıklarını düşündürmektedir.

Çalışmada yer alan ebeveynlerin yaş gruplarına göre ADÖ puanlarına bakıldığında; 40 yaş ve üzerinde olan annelerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme ve genel işlevler boyutlarında; aynı yaş aralığındaki babaların da duygusal tepki verme dışındaki tüm alt boyutlardaki puan ortalamalarının, diğer yaş gruplarındakine göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Anneler için davranış kontrolü ve genel işlevler; babalar için de problem çözme alt boyutu ile ilgili olarak, yaş grupları arasındaki fark istatistiksel yönden önemlidir ($p < 0.05$) (Tablo 7). Çalışmanın bu bulguları, ebeveynlerde yaş arttıkça kazanılan deneyim sonucunda sorunlara daha geniş bir perspektiften bakılabildiğini, sorun çözme becerilerinin geliştiğini, aile işlevlerini sürdürmede daha az güçlük yaşandığını düşündürmektedir. Akıncı'nın çalışmasında da (2007) 46 yaş ve üzeri, SP'li çocuğu olan ve olmayan babaların

ADÖ alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının daha düşük olduğunun belirlenmesi, çalışmamızın bu bulgusunu desteklemektedir.

Bu araştırmada yer alan annelerin eğitim durumlarına göre aile işlevlerini nasıl değerlendirdiklerine bakıldığında; ilkokul mezunu olduğunu belirten annelerin ailenin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme, gereken ilgiyi gösterme ve davranış kontrolü işlevlerinde sorun yaşadıkları görülmüştür. Bu grupta yer alan annelerin özellikle roller ve gereken ilgiyi gösterme alt ölçek puanları, istatistiksel yönden anlamlı bir şekilde yüksektir ($p<0.05$). Annelerin eğitim düzeyi yükseldikçe, özellikle lise ve üniversite mezunu annelerde ailenin tüm işlevleri sağlıklı yönde eğilim göstermektedir (Tablo 7). Üniversite mezunu anneler diğer tüm gruplara göre rollere ilişkin daha az sorun yaşamaktadır. Benzer şekilde, üniversite ve üstü bir öğrenim kurumundan mezun anneler, ailenin gereken ilgiyi gösterme işlevi ile ilgili olarak, diğer tüm gruplardan daha az sorun yaşamaktadır.

Eğitimin amacı, kişileri yaşadığı toplumun ve toplumun bağlı bulunduğu çağdaş dünyanın uyumlu bir üyesi haline getirerek onları çağın gerektirdiği bilgi ve becerilerle donatmaktır. Ebeveynlerin bilgi birikiminin ve entelektüelliğinin aile içi iletişimin kalitesine, aile yaşamındaki sorun ve gereksinimlere duyarlı olunmasına, aile içinde rol karmaşıklığı yaşanmamasına, yerinde ve doğru duygusal tepkiler verilmesine, aile içindeki kuralların sağlıklı olmasına, diğer aile bireylerine yeteri kadar ilgi göstermesine katkıda bulunmakta, genel olarak aile işlevleri olumlu yönde etkilenmektedir (90).

Duyan ve arkadaşlarının (2014) talasemili üyesi olan ailelerin aile işlevlerinin değerlendirildiği çalışmalarında eğitim düzeyinin artmasının, ailenin iletişim ve davranış kontrolü işlevlerini olumlu yönde etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Arslantürk'ün araştırmasında (2009) annelerin öğrenim düzeyi arttıkça, aile işlevlerinin de daha sağlıklı bir hale geldiği gözlemlenmiştir. Akıncı'nın çalışmasında da (2007), ADÖ'nün tüm alt boyutlarında öğrenim durumu lise ve üniversite olan babaların aile işlevlerinde, öğrenim durumu daha düşük olan babalara göre daha sağlıklı özellik gösterdikleri bulunmuştur. Literatürdeki bu bulgular, araştırmamızdaki sonuçlarla benzerlik göstermektedir.

Araştırmamızda annelerin büyük bir kısmının (%86,6) çalışmadığı belirlenmiştir (Tablo 3). Annelerin çoğunun çalışmıyor olması, SP'li çocuğun sürekli bakım gereksiniminin fazla olması ve bakım sorumluluğunu da ağırlıklı olarak annelerin üstlenmiş olması ile açıklanabilir. Arslantürk'ün (2009) engelli çocuğu olan anneleri kapsayan çalışmasında da annelerin %90'ının çalışmadığının belirlenmesi, bu çalışmanın sonuçlarını destekler niteliktedir. Annelerin çalışma durumlarına göre ADÖ alt ölçek puanları incelendiğinde; çalışan annelerin problem çözme, iletişim, roller, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel işlevler için puan ortalamalarının çalışmayan annelerden daha yüksek olduğu; problem çözme ile ilgili olarak aradaki farkın istatistiksel yönden de önemli olduğu görülmüştür. Çalıştığını belirten babalarda ise ADÖ'nin tüm alt ölçek puanları çalışmayan babalara göre yüksek olup iletişim ve duygusal tepki verme alt boyutlarında aradaki fark önemli bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 7). Bulut yaptığı bir çalışmada (1993) çalışmayan annelerin herkesle rahat iletişim kurabilecek ve ilgi gösterebilecek zamanlarının olmasının, aile içi rollerin düzenlenmesinde ve davranışların kontrol edilmesinde yaşanabilecek sorunları azalttığını ve aileyi daha işlevsel hale getirebileceğini belirtmiştir. Bizim araştırmamızda da çalışmayan annelerin ve babaların, aile işlevlerinin sağlıklı olmasında önemli rollerinin olduğu düşünülmüştür.

Araştırmamızda yer alan ebeveynlere gelir durumları ile ilgili düşünceleri sorulduğunda; gelir durumunun yeterli olduğunu ifade edenlerin %17,8 ile azınlığı oluşturduğu, ebeveynlerin %61'inin gelir durumlarını orta, %21,2'sinin de yetersiz olarak değerlendirdikleri saptanmıştır. Ebeveynlerin gelir durumuna bağlı olarak, gelir durumunu "orta" ya da "yetersiz" olarak belirten ebeveynlerin ADÖ'nin tüm alt boyutlarında puan ortalamaları, gelir durumunun yeterli olduğunu belirten ebeveynlere göre daha yüksektir. Duygusal tepki verebilme ve gereken ilgiyi gösterme alt ölçeklerinde puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak da anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 7).

Kronik hastalıklarla mücadelede ekonomik durumun önemi yadsınamaz. Ailede yeterli ekonomik kaynaklarının olmamasının, duyguların ifadesini etkilediği de bilinmektedir. Arslantürk'ün çalışmasında (2009) sosyoekonomik durumunun düşük olduğunu ifade eden annelerin ADÖ'nin tüm alt ölçeklerinde,

sosyoekonomik durumlarını orta düzeyde algılayan annelere göre daha yüksek puan ortalamalarına sahip oldukları ve aile işlevleri açısından sağlıksızlık gösterdikleri saptanması, çalışmamızın bulgularını destekler niteliktedir.

Çalışmada yer alan ebeveynlerin sahip oldukları çocuk sayısına bakıldığında tek çocuğu olanların %28,8 ile azınlıkta olduğu, ebeveynlerin büyük bir kısmının iki ya da üç çocuğa sahip oldukları görülmüştür (Tablo 3). Ebeveynlerin sahip oldukları çocuk sayısına göre ADÖ alt boyut puan ortalamaları incelendiğinde; üç ve daha fazla sayıda çocuğu olan ebeveynlerin iletişim, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler alt boyut puan ortalamaları, çocuk sayısı üçten az olan ebeveynlere göre daha yüksek bulunmuştur. Roller, duygusal tepki verebilme ve davranış kontrolü alt boyutlarında aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 7).

Bu bulgulara dayanarak üç ve daha fazla sayıda çocuğa olan ebeveynlerin roller, duygularının ifadesi ve davranış kontrolü işlevlerinde sorun yaşadıkları söylenebilir. Sarıhan (2007) ve Arslantürk'ün (2009) çalışmalarında da ailede çocuk sayısı arttıkça aile işlevlerinin sağlıksızlığa doğru kaydığının belirlenmesi, araştırmamızın bulgularını desteklemektedir.

Araştırmada, başka engelli çocuklarının da olduğunu da belirten ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller, gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler alt boyut puan ortalamalarının, sadece tek engelli çocuğu olduğunu ifade edenlere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ailede başka engelli çocuk bulunup bulunmamasına göre gereken ilgiyi gösterme alt ölçek puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak da anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 8). Ailede birden fazla engelli çocuk bulunması, ailede bakıma ayrılan zamanın öncelikli olması ve bakım yükünün artması ile sonuçlanmaktadır. Bakım yükü, aile üyelerinin birbirlerine yeteri kadar sevgi, ilgi ve şefkat gösterememesine yol açabilmektedir. Şimşek ve arkadaşlarının yaptığı bir araştırmada (2015) engelli çocuğu olan ailelerin, bir sonraki çocuklarının da engelli olması durumunda, yaşadıkları kaygı ve anksiyetenin aile işlevlerini olumsuz yönde etkilediği sonucuna ulaşılmıştır.

Bu çalışmada ebeveynlerin yarısı (%50) çocuğunun bakımını düzenli olarak paylaştığı biri olduğunu belirtirken, en büyük yardımcının %33.9 ile eş

olduğu belirlenmiştir (Tablo 3). Çocuğun bakımını bir başkasıyla paylaşmadığını ifade eden ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında; tüm alt boyutlarla ilgili olarak, bakımı paylaştığını belirten ebeveynlerin puan ortalamalarından daha yüksek bulunmuştur. Problem çözme ve genel işlevler alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak ta anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 8). SP'li çocuğun bakımı yaşam boyu sürmektedir. Bu sürecin getirdiği zorluklar, ebeveynler tarafından eşit bir şekilde paylaşıldığı takdirde çocuğa verilen bakımın kalitesi artmakta ve aile işlevleri bütünüyle yerine getirilmiş olmaktadır. Bakımın tek bir kişi tarafından sağlanması ise, bakım veren ebeveynin sorunların ortaya çıkışından, çözüm sürecine kadar olan dönemde yeteri kadar baş etme gücü sağlayamaması ile sonuçlanmaktadır. Bir kişide meydana gelen olumsuzluk, tüm aile bireylerini etkilediği için ailenin genel işlevlerinde sorun oluşması kaçınılmazdır (92,93). Bu bulgu doğrultusunda, engelli çocuğun bakımının ebeveynler tarafından paylaşılmasının aile işlevlerine olumlu yönde katkı vereceği söylenebilir.

Bu araştırmada ebeveynlerin, SP ile ilgili eğitim alma durumlarına bakıldığında yarımından çoğunun (%60.2) herhangi bir eğitim almadıklarını belirtmeleri ve eğitim aldığını ifade edenler arasında aldığı eğitimi yeterli ve yetersiz bulduğunu belirtenlerin %48,9 ile aynı oranlarda olması, araştırmada dikkati çeken bir bulgu olmuştur (Tablo 3). Ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamaları değerlendirildiğinde de; SP konusunda herhangi bir eğitim almadığını belirten ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt boyut puan ortalamaları, serebral palsy ile ilgili eğitim aldığını belirtenlere göre daha yüksek bulunmuştur (Tablo 8). Kronik hastalıklarda çocuğun sağlık durumu ve yaşam kalitesinin geliştirilmesinde çocuğun ve ebeveynlerin eğitimi yadsınamaz. Bu bulgular, çocuğun hastalığı ile ilgili herhangi bir eğitim almamış olan ebeveynlerin bazı aile işlevlerinin sürdürülmesinde sorun yaşadıklarını düşündürmektedir.

Çalışma kapsamında yer alan çocukların %55'i 7 yaş ve üzerindedir. 13-18 yaş grubundakiler ise %14.4 ile azınlığı oluşturmuştur (Tablo 4). Çocukların yaş gruplarına göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; 7-12 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin problem

çözme, iletişim, duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt boyut puan ortalamalarının diğer yaş gruplarında çocuğu olan ebeveynlere göre daha yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 9). 13-18 yaş grubunda çocuğu olan ebeveynlerin ise roller ve davranış kontrolü alt boyut puan ortalamaları daha yüksektir. Yapılan istatistiksel değerlendirmede, çocuğun yaş grubu ile ebeveynlerin ADÖ'nin roller, davranış kontrolü ve genel işlevler alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel yönden anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 9). Kaytez ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada (2015) ebeveynlerin çocuğun yaşının artmasıyla birlikte rollerini gerçekleştirme konusunda güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Ergenlik; fiziksel büyüme, cinsel gelişme ve psikososyal olgunlaşmanın gerçekleştiği ve hızlı fiziksel, psikolojik ve sosyal değişimlerin olduğu, çocukluktan erişkin hayata geçiş dönemidir (94). Ergenlik döneminde kişilik gelişimi ve bağımsızlığın kazanılması ön planda olduğundan, bu dönem SP'li ergenler için daha da karmaşık olabilmektedir. Araştırmamızda özellikle 13-18 yaşları arasındaki çocukları olan ebeveynlerin ailenin roller ve davranış kontrolü işlevlerinde sorun yaşamaları, çocuğun bulunduğu ergenlik döneminin neden olduğu zorluklar ve ebeveynlerin bu zorlukları yönetmede güçlük çekmeleri ile açıklanabilir.

Araştırmamızda SP'li çocukların %35,6'sı kız ve %62,7'si erkek olup (Tablo 4) çocukların cinsiyetlerinin, literatürle paralellik gösterdiği söylenebilir. Literatürde, erkek bebeklerin, kızlara oranla daha fazla SP riski taşıdıkları belirtilmektedir (95,96). Bu durumun, erkek fetüslerin daha iri olmaları nedeniyle daha sık doğum travmasına maruz kalmaları ile ilişkili olduğu düşünülmektedir (97).

Çocuğun cinsiyetine göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında; çocuğun cinsiyeti ile alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 9). Arslantürk'ün çalışmasının sonuçları da (2009) bu bulgumuzu destekler niteliktedir.

Araştırmamızda yer alan çocukların %78,8'inin okula devam etmekte olması olumlu bir bulgudur (Tablo 4). Tablolarda yer almamakla birlikte çocukların yarıya yakını (%44,8) özel eğitim veren okullara devam

etmektedirler. Çocuğun okula devam etme durumuna göre ADÖ alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; çocuğunun okula devam etmediğini ifade eden ebeveynlerin ADÖ'nin tüm alt boyutlarında puan ortalamalarının, çocuğunun okula devam ettiğini belirten ebeveynlere göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler alt boyutlarında, çocuğu okula devam eden ve etmeyen ebeveynlerin puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak anlamlıdır ($p < 0.05$) (Tablo 9).

Engellilik hali, hem çocuğun hem de ebeveynlerinin fiziksel, duygusal, sosyal yönden etkilenmelerine ve çeşitli problemlerle karşılaşmalarına neden olan bir durumdur (18). Engellilik, çocuğun yaşamını farklı yönleriyle etkilemektedir. Bu alanlardan birisi de okul yaşamıdır. Okul, SP'li çocuğun öz bağımsızlığını kazandıran, sosyalliğini artıran ve akranlarıyla iletişimini sağlayan bir ortamdır. Okula giden çocuk, ebeveynlerine daha az bağımlı, dışa dönük ve sosyaldır. Nacitarhan'ın (2005) eğitim düzeyi düşük bir bölgede yaptığı çalışmada ise SP'li çocukların yalnızca %8,5'inin okula devam ettikleri saptanmıştır.

Ebeveynlere çocuklarının SP ile birlikte başka bir sağlık sorunu olup olmadığı sorulduğunda %42,4'ü evet yanıtını vermişlerdir (Tablo 4). En sık görülen sorunlar ise epilepsi ve görme bozuklukları olarak belirlenmiştir.

Araştırmamızda SP dışında ek sağlık sorunları olan çocukların ebeveynlerinin ADÖ'nin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler alt boyutlarında daha çok sorun yaşadıkları saptanmıştır. Yapılan istatistiksel değerlendirmede çocuğun SP dışında başka bir sağlık sorunu olup olmamasına göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamaları, davranış kontrolü dışındaki tüm boyutlar için anlamlı bulunmuştur ($p < 0.05$) (Tablo 9). Bu bulgu doğrultusunda, SP yanında başka sağlık sorunları da olan çocukların ebeveynlerinin aile işlevlerini sürdürme ile ilgili daha çok sorun yaşadıkları söylenebilir.

Çocuklarda SP'ye çoğunlukla azalmış kognitif fonksiyonlar, görme bozuklukları ve nöropsikiyatrik problemler eşlik etmekte olup, epilepsi ise %60 ve üzerinde oranlarda görülmektedir (99,100). SP'li çocuklarda hastalığa ek olarak çeşitli sistemleri içeren sağlık sorunları gelişebilmektedir (18). Bu durum, çocuğa yeni tedavilerin uygulanması ve bakım planının değişmesi ile

sonuçlanmakta, ebeveynlerin bakım yükü ve sorumluluğu artmakta, aile işlevlerinde bozulma meydana getirebilmektedir. Mohomed ve arkadaşlarının (2009) yaptığı bir çalışmada yaşları 63.7 ± 27 ay arasında değişen 73 SP'li çocuğun 47'sinde epilepsi olduğu saptanmıştır. SP ve epilepsi ilişkisini gösteren literatür bulguları, araştırma sonuçlarımızı desteklemektedir. Serebral palsili çocuklarda yüksek oranlarda oftalmolojik problemlerle karşılaşılmasının nedeni, görme fonksiyonunun beyinde geniş bir alan kaplamasıdır (101). Normal popülasyonda görme bozukluğu %4 ile 5 arasında değişirken SP li çocuklarda bu oran neredeyse 10 kat daha sık olarak görülmektedir (101). Bu çalışmada da serebral palsiye eşlik eden bulgularda, epilepsiden sonra en fazla görme probleminin saptanması, konu ile ilgili literatür ile uyumludur.

Araştırma kapsamında yer alan çocukların SP tanısı ile izlenme süreleri 3 ay ile 216 ay arasında değişmekte olup ortalama izlem süresi $89,3 \pm 46,2$ aydır ($7,4 \pm 3,9$ yıl). Çocuğa SP tanısı konulduğu günden itibaren geçen süreye göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamaları karşılaştırıldığında; uzun süredir (109 ay ve üzeri) SP tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin problem çözme ve iletişim alt boyut puan ortalamalarının diğer gruplara göre yüksek; roller ve genel işlevler puan ortalamalarının ise daha düşük olduğu görülmüştür (Tablo 10). Bu bulgular doğrultusunda çocuğu uzun süredir SP tanısı ile izlenen ebeveynlerin ailenin problem çözme ve iletişim işlevlerinde ciddi güçlük yaşadıkları söylenebilir.

Bu çalışmada çocukların %24,6'sı hafif, %44,1'i orta ve %28,8'i ağır derecede spastisite olarak tanılanmışlardır (Tablo 5). Orta derecede spastisitesi olan çocukların ebeveynlerinin ADÖ'nin tüm alt boyutlarında puan ortalamaları, spastisitesi hafif ya da ağır olan çocukların ebeveynlerinden daha yüksek bulunmuştur. Duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt boyutlarında aradaki fark istatistiksel yönden de anlamlıdır ($p < 0.05$) (Tablo 10).

SP'li çocuğa bakım verirken ailede sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunların oluştuğu göz önüne alındığında, çocuğun tanı derecesinin hangi boyutta olduğu ve aile işlevlerini nasıl etkilediği önemli bir sorunu oluşturmaktadır. Spastisite derecesi ağır olan çocukların ebeveynlerinin aile işlevleri değerlendirildiğinde ise problem çözme, iletişim, duygusal tepki verme

ve gereken ilgiyi gösterme işlevlerinde daha az sorun yaşıyor olmaları, ebeveynlerin çocuğun yakın bakıma olan gereksinimi nedeniyle çocukları ile daha fazla zaman geçirmeleri ya da aldıkları destek ve danışmanlığın yeterli boyutlarda olması ile açıklanabilir.

Araştırma kapsamında yer alan çocukların spastisiteyi azaltıcı ilaç kullanma durumlarına bakıldığında; çoğunun (%74,6) bir ilaç kullanmadığı görülmüştür. Serebral palsili çocuğun spastisiteyi azaltıcı bir ilaç kullanıp kullanmama durumuna göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında; çocuğunun ilaç kullanmadığını belirten ebeveynlerin problem çözme, roller, duygusal tepki verme, gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler puan ortalamalarının, çocuğunun spastisiteyi azaltıcı ilaç kullandığını ifade eden ebeveynlere göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Her iki grup arasında problem çözme, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 10). Spastisiteyi azaltan ilaçlar, çocuğun durumunda iyilik sağlayarak kas koordinasyonunu sağlamada yardımcıdır. Bu ilaçlar, çocuğun motor hareketlerini kolaylaştırdığı için öz bakım davranışlarını artırmaktadır (102). Çocukların %72,9'unun spastisite derecesinin orta ya da ağır olduğu göz önünde bulundurulacak olursa, bu çocukların özbakım aktivitelerini yardımsız olarak sağlayamayacakları görülmektedir. Bu durumun da aile işlevlerini sağlıklı yönde etkilediği söylenebilir.

Araştırmamızda, çocukların %97,7'si düzenli olarak rehabilitasyon hizmeti almaktadır (Tablo 5) .

Literatürde, düzenli rehabilitasyonun kontraktürleri azalttığı ve tam eklem açıklığını sağladığı gösterilmiştir (36,58). Çocukların tamamına yakınının rehabilitasyon hizmeti alması, ebeveynlerin rehabilitasyonun önemi ile ilgili bilgi ve algılamalarının yüksek olduğunu düşündürmektedir.

6.SONUÇLAR

SP tanısı ile izlenen çocuęu olan ebeveynlerin aile işlevlerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada elde edilen sonuçlar aşağıda yer almaktadır.

- 1- Ebeveynlerin Aile Deęerlendirme Ölçeęi (ADÖ) alt boyutları puan ortalamalarına bakıldığında puan ortalamalarının $1,62\pm 0,54/0,62$ ile $2,40\pm 0,58$ arasında deęiştii görülmüştür (Tablo 6).
- 2- Annelerin tüm alt ölçeklerdeki puan ortalamaları, babalara göre daha yüksektir. Roller, duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt boyutları ile ilgili olarak, anne ve babalar arasındaki fark istatistiksel yönden de önemlidir ($p<0.05$) (Tablo 7).
- 3- Tek ebeveynlerin problem çözme, iletişim, duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gösterme alt ölçek puan ortalamalarının daha yüksek ve problem çözme ve davranış kontrolü alt boyutlarında aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduęu belirlenmiştir ($p<0.05$) (Tablo 7).
- 4- 40 yaş ve üzerinde olan annelerin ve babaların yaş gruplarındaki ebeveynlere göre aile işlevlerinde daha az sorun yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Anneler için davranış kontrolü ve genel işlevler; babalar için de problem çözme alt boyutu ile ilgili olarak, yaş grupları arasındaki fark istatistiksel yönden önemlidir ($p<0.05$) (Tablo 7).
- 5- İlkokul mezunu annelerin aile işlevleri dięer gruptaki annelere göre daha sağlıklıdır. Bu grupta yer alan annelerin özellikle roller ve gereken ilgiyi gösterme alt ölçek puanları, istatistiksel yönden anlamlı bir şekilde yüksektir ($p<0.05$) (Tablo 7).
- 6- Annelerin eğitim düzeyi yükseldikçe, özellikle lise ve üniversite mezunu annelerde ailenin tüm işlevlerinin sağlıklı yönde eğilim gösterdięi saptanmıştır(Tablo 7).
- 7- Çalışmayan annelerin aile işlevleri çalışan anneler göre daha sağlıklıdır. Problem çözme alt boyutunda annenin çalışma durumuna göre puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel yönden de anlamlı olarak deęerlendirilmiştir ($p<0.05$) (Tablo 7).

- 8- Çalışan babalarda ADÖ'nin tüm alt ölçek puanları yüksek olup iletişim ve duygusal tepki verme alt boyutlarında aradaki fark önemli bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 7).
- 9- Gelir durumunu orta ya da yetersiz olarak belirten ebeveynlerin ailenin işlevlerinin alt boyutlarında sorun yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. İlgili işlevlerde, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p<0.05$) (Tablo 7).
- 10-Üç ve daha fazla sayıda çocuğu olan ebeveynlerin aile işlevlerinin çocuk sayısı üçten az olan ebeveynlere göre daha sağlıksız olduğu saptanmıştır. Roller, duygusal tepki verebilme ve davranış kontrolü alt boyutlarında aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 7).
- 11-Başka engelli çocuğu da olduğunu belirten ebeveynlerin aile işlevi alt boyutlarının daha sağlıksız olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Gereken ilgiyi gösterme alt boyutu puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 8).
- 12- Çocuğunun bakımını bir başkasıyla paylaşmayan ebeveynlerin ailenin tüm işlevlerinde sorun yaşadıkları belirlenmiştir. Problem çözme ve genel işlevler alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 8).
- 13-SP konusunda herhangi bir eğitim almadığını belirten ebeveynlerin eğitim aldığını belirten ailelere göre aile işlevlerinin daha sağlıksız olduğu bulunmuştur (Tablo 8).
- 14-7-12 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin aile işlevlerinde fazla sorun yaşadıkları saptanmıştır. Çocuğun yaş grubu ile roller, davranış kontrolü ve genel işlevler alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel yönden anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 9).
- 15-Çocuğun cinsiyetinin aile işlevlerini anlamlı bir şekilde etkilemediği sonucuna ulaşılmıştır (Tablo 9).
- 16-SP dışında başka bir sağlık sorunu da bulunan çocukların ebeveynlerinin, aile işlevlerinin sağlıksız olduğu bulunmuştur. Çocuğunun başka bir sağlık sorunu olduğunu da ifade eden ebeveynlerin ADÖ'nin davranış kontrolü dışındaki tüm alt boyutlarında puan ortalamalarının daha yüksektir.

Yapılan istatistiksel deęerlendirmede ocuęun serebral palsi dıřında bařka bir saęlık sorunu olup olmamasına gre ebeveynlerin AD alt boyut puan ortalamaları, davranıř kontrol dıřındaki tm boyutlar iin anlamlı bulunmuřtur ($p<0.05$) (Tablo 9).

17- ocuęu okula devam etmeyen ebeveynlerin ailenin tm iřlevlerinde sorun yařadıkları saptanmıř, ocuęu okula devam eden ve etmeyen ebeveynlerin puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olduęu belirlenmiřtir ($p<0.05$) (Tablo 9).

18-Orta derecede spastisitesi olan ocukların ebeveynlerinin AD'nin tm alt boyutlarında puan ortalamaları daha yksek olup duygusal tepki verme ve gereken ilgiyi gsterme alt boyutlarında aradaki fark istatistiksel ynden de anlamlı bulunmuřtur ($p<0.05$) (Tablo 10).

19-ocuęuna 36 ay ve daha kısa sre nce SP tanısı konulmuř olan ebeveynlerin aile iřlevleri, ocuęuna daha uzun sre nce tanı konulmuř ebeveynlere gre daha saęlıklı olduęu ve ocuęu 109 ay ve daha uzun bir sredir SP tanısı ile izlenen ebeveynlerin ise aile iřlevlerinde sorun yařadıkları saptanmıřtır. Yapılan istatistiksel deęerlendirmede, ocuęa tanı konulmasından itibaren geen sre ile gereken ilgiyi gsterme ve genel iřlevler alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuřtur ($p<0.05$) (Tablo 10) .

20-ocuęu 9 yıl ve daha uzun sredir SP tanısı ile izlenen ebeveynlerin ailenin problem zme ve iletiřim iřlevlerinde glk yařadıkları saptanmıřtır. Ailenin gereken ilgiyi gsterme ve genel iřlevler boyutlarında puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarakta nemlidir ($p<0.05$) (Tablo 10).

21- Spastisiteyi azaltıcı bir ila kullanmayan ocukların ebeveynlerinin aile iřlevlerinin daha saęlıksız olduęu bulunmuřtur. Her iki grup arasında problem zme, roller, duygusal tepki verme, davranıř kontrol ve genel iřlevler alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark, istatistiksel olarakta anlamlı bulunmuřtur ($p<0.05$) (Tablo 10).

7.ÖNERİLER

Serebral palsili çocuđu olan ebeveynlerin aile işlevlerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşğıdaki önerilerde bulunulmuştur;

- 1- Ebeveynlerin SP konusunda düzenli eğitim almaları sağlanmalı, verilen eğitimin içeriğinde hastalığın aile işlevleri üzerine olan etkileri de ele alınmalıdır.
- 2- SP'li çocuk ve ailesi bir bütün olarak ele alınmalı, ailenin işlevlerini sürdürebilmek için güçlü ve güçsüz yönlerinin belirlenmesine önem verilmelidir.
- 3- Ailede ortaya çıkabilecek sorunların çocuđun bakımını da etkileyebileceđi göz önünde bulundurularak ailenin işlevleri tüm alt boyutlarıyla değerlendirilmeli, aile işlevlerinin sağlıklı düzeye getirilmesi için çaba harcanmalıdır.
- 4- SP'li çocukların ebeveynleri yakından izlenerek aile işlevlerinde bozulma açısından riskli ebeveynler erken dönemde belirlenmelidir.
- 5- Ebeveynlerin ve çocuđun sosyalleşebileceđi alanlar sağlanmalı, bu alanda yapılabilecek faaliyetler arttırılmalıdır.

8. KAYNAKLAR

1. Cans,C., Cruz,J.D., Mermet,M.A.(2008).Epidemiology of Cerebral Palsy.Paediatrics And Child Health. 18(9):393-398.
2. Yalçınkaya,Y.E., Karaağaç, F., Ayna A.B., Öneş K.(2015). Serebral Palsili Çocuklarda Vücut Ağırlığı Persentili. Okmeydanı Tıp Dergisi. 31(3): 144-147.
3. National Institute of Neurological Disorders and Stroke.(2016).NINDS Cerebral Palsy Information Page.
<https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Cerebral-Palsy-Hope-Through-Research> (Erişim tarihi: 23.03.2017)
4. Vargün,R., Ulu H.Ö.,Duman,R.,Yağmurlu,A.(2004).Serebral Palsili Çocuklarda Beslenme Problemleri Ve Tedavisi. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası. 57(4):257-265.
5. Erdem,Y.(2007).Serebral Palsili Çocuk ve Hemşirelik Girişimleri. Sağlık ve Toplum. 18 (3-4): 28-38.
6. McIntyre,S., Taitz,D., Keogh,J., Goldsmith,S., Badawi,N., Blair,E.(2013).A Systematic Review Of Risk Factors For Cerebral Palsy İn Children Born At Term İn Developed Countries. Dev Med Child Neurol. 55(6):499-508.
7. Dünya Sağlık Örgütü.(2011).Dünya Engellilik Raporu Yönetici Özeti.1-37.
8. T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı.(2009).Türkiye Özürlüler Araştırması (2.baskı).Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası. 67-116.
9. Türkiye İstatistik Kurumu.(2012).Sağlık Araştırması Health Survey.1-58.
- 10.Odding,E., Roebroec, M.E., Stam,H.J.(2006).The Epidemiology Of Cerebral Palsy: İncidence, İmpairments And Risk Factors. Disabil Rehabil. 28(4):183-91.
- 11.Christensen,D., Braun,K.V.N., Doernberg,N., Maenner,MJ, Arneson,C.I.,Durkin,M., Benedict, R.E., Kirby,R.S.,Wingate,M.S., Fitzgerald,R., Allsopp ,M.Y.(2014).Prevalence Of Cerebral Palsy, Co-Occurring Autism Spectrum Disorders, and Motor Functioning – Autism

- and Developmental Disabilities Monitoring Network. Dev Med Child Neurol. 56(1):59-65.
12. Avşar ,F.A., Keskin,L.H., Üstüner,I.(2009).Serebral Palsinin Oluşumunda Obstetrik Faktörlerin Etkisi. Türkiye Klinikleri Jinekoloji Obstetrik Dergisi. 19(5):278-92.
 - 13.T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü .(2010).Türkiye’de Aile Değerleri Araştırması.(1.baskı)Ankara: Manas Medya Planlama Reklam Hizmetleri San.Tic.Ltd.Şti, 1-37.
 - 14.Sivrikaya,T., Tekinarslan,İ.Ç.(2013).Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 14(2):17-29.
 - 15.Yıldırım,A., Aşlar,H.R., Karakurt,P.(2012).Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi. İ.Ü.F.N. Hem. Derg.20(3):200-209.
 - 16.Akandere,M.,Acar,M., Baştuğ,A.(2009).Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi.Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi.22:24-32.
 - 17.Barlow,J.H., Ellard,D.R.(2006).The Psychosocial Well-Being Of Children With Chronic Disease, Their Parents And Siblings: An Overview Of The Research Evidence Base.Child. Care,Health And Development. 32(1):19-31.
 - 18.Girgin,B.A., Balcı,S.(2015).Fiziksel Engelli Çocuk Ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 4(2);305-317.
 - 19.Akıncı, G.(2007).Engelli Çocuğa Sahip Olan Ve Olmayan Babaların Aile İşlevlerini Algılamaları İle Sosyal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
 - 20.Arslantürk,C.T.(2009).Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Kendi Ebeveynlerinden Algıladıkları Destek İle Ailenin Fonksiyonelliği Arasındaki İlişki. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi .M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.

21. Sen ,E., Yurtsever,S.(2007).Difficulties Experienced By Families With Disabled Children. JSPN.12(4):238-52.
22. Bussotti, E.A., Pedreira M.L.G.(2013).Pain In Children With Cerebral Palsy And İmplications On Nursing Practic And Research: Integrative Review. Rev Dor. São Paulo.14(2):142-6.
23. Engel,J.M.(2008).The Impact of Child Disability Type on the Family. Rehabilitation Nursing.33(3):98-102.
24. Dilek,B., Batmaz,İ., Karakoç,M., Sarıyıldız,M.A., Aydın,A., Çavaş,H., Çevik,R.(2013).Serebral Palsili Çocukların Annelerinde Depresyon Ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Marmara Medical Journal. 26:94-8.
25. Baysal,Ö.(2013).Serebral Palsi Kitap Bölümü.Derman Tıbbi Yayıncılık.DOI: /DERMAN.3523.
26. Köseoğlu,E., Karaoğlan,B., Zinnuroğlu,M.(2014).Serebral Palsili 132 Olgunun Demografik Verileri ve Klinik Özellikleri. FTR Bil Der.17: 161-165.
27. Martini,F.R., Timmons,M.J., Tallitsch,R.B. (2011) .Human Anatomy.Pearson Education, 1-904.
28. UNİCEF .(2008). Early Childhood Development: The key to a full and productive life. <https://www.unicef.org/dprk/ecd.pdf> (Erişim tarihi: 28.03.2017)
29. Alberts,B., Johnson,A., Lewis,J., Raff,M., Roberts,K., Walter,P. (2002). Molecular Biology of the Cell.4th edition New York: Garland Science; ISBN-10: 0-8153-3218-1.
30. Özmert,E.N.(2005).Erken çocukluk gelişiminin desteklenmesi-II: çevre.Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 48: 337-354.
31. Marret, S., Vanhulle, C., Laquerriere,A. (2013). Pediatric Neurology Part I: Chapter 16. Pathophysiology of cerebral palsy (Handbook of Clinical Neurology).Elsevier.B.V.3:169-175.
32. Purves,D., Augustine,G.J., Fitzpatrick,D. (2001). Damage to Descending Motor Pathways: The Upper Motor Neuron Syndrome. Sunderland (MA): Sinauer Associates.ISBN-10: 0-87893-742-0

33. Yalçın, S., Berker, N., Dormans, J., Sussman, M. (2000). Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon, Pediatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi. Mas Yayıncılık, İstanbul. 15-42.
34. Berker, N., Yalçın, S. (2001). Serebral Palsi ile Yaşamak. Pediatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi. Mas Yayıncılık, İstanbul. 1-15.
35. Konuşkan B., Per, H., Gümüş, H., Kumandaş, S. (2012). Serebral palsili olgularda görme ve işitme bozuklukları ve epilepsi sıklığı. J Clin Exp Invest. 3(2): 245-249.
36. Özaras, N. (2013). Serebral Palsi ve Rehabilitasyonu. Bezmialem Science. 1:1-4.
37. Akbaş, A.N., Günel, M.K. (2016). Spastik Serebral Palsili Çocuklarda Spastisiteyi Değerlendiren İki Farklı Klinik Ölçeğin Kaba Motor Fonksiyonu İle İlişkisi. Journal of Exercise Therapy and Rehabilitation. 3(3):77-83.
38. Trompetto, C., Marinelli, L., Mori, L., Pelosin, E., Curra, A., Molfetta, L., Abbruzzese G. (2014). Pathophysiology of Spasticity: Implications for Neurorehabilitation. BioMed Research International. <http://dx.doi.org/10.1155/2014/354906>.
39. Krigger, K.W. (2006). Cerebral Palsy: An Overview. American Family Physician. 73(1):91-100.
40. Yakut A. (2006). Serebral Palsi'de Görülen İstem Dışı Hareketler. Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci. 2(8):54-61.
41. American Chronic Pain Association. (2017). Ataxic Cerebral Palsy Page. <https://theacpa.org/condition/ataxic-cerebral-palsy-> (Erişim tarihi 06.05.2017).
42. Graham, H.K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J.P., Damiano, D.L., Becher, J.G., Spira, D.G., Colver, A., Reddihough, D.S., Crompton, K.E., Lieber, R.L. (2016). Cerebral Palsy. Nat Rev Dis Primers. 7;2:15082.
43. Mann, I.K., Cans, C. (2009). Cerebral Palsy Update. Brain Dev. 31(7):537-44. doi: 10.1016/j.braindev.2009.03.009.
44. McIntyre, S., Walke, K., Morgan, C., Novak, I. (2011). Cerebral Palsy-Don't Delay. Developmental Disabilities Research Reviews. 17:114-129.

45. Serdarođlu, A., Cansu, A., Özkan, S. (2006). Prevalence Of Cerebral Palsy İn Turkish Children Between The Ages Of 2 And 16 Year. *Developmental Medicine & Child Neurology* .48: 413–416.
46. Nilson, K.B. (2008). Causative Factors in Cerebral Palsy. *Clinical Obstetrics And Gynecology* .51(4): 749–762.
47. Keskin, D.D., Keskin, S. (2013). İlk Trimester Gebelerde Toksoplazma, Rubella, CMV, HBV, AntiHBs, HCV, HIV Seroprevelansları. *Selçuk Tıp Derg.* 29(3):123-126.
48. Reddihough, D.S., Collins, K.J. (2003). The Epidemiology And Causes Of Cerebral Palsy. *Aust J Physiother.* 49(1):7-12.
49. Kulak, W., Sobaniec, W., Okurowska-Zawada, B., Sienkiewicz, D., Paszkopate, G. (2009). Antenatal, Intrapartum And Neonatal Risk Factors For Cerebral Palsy In Children In Podlaskie Province. *Neurologia Dziecięca.* 18(36):19-24.
50. WHO. (2015). Recommendations On Interventions To Improve Preterm Birth Outcomes, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. 1-98.
51. Tucker, J., Mcguire, W. (2004). ABC of preterm birth Epidemiology of preterm birth. *BMJ.* 329(7467): 675–678.
52. Kerimođlu, G., Kavuncođlu, S., Arslan, G., Kocaman, C., Yıldız, H., Aksüyek, E., Kaya, A. (2004). Prematüre Bebeklerin Uzun Dönemdeki Nöromotor Gelişimleri. *SSK Tepecik Hast Derg* .14(1):33-39.
53. Erdoğan, N., Kumandaş, S., Coşkun, A., Işın, Ş. (2001). Parasagittal Serebral Hasar Ve Periventriküler Lökomalazi. *Tanısal ve Girişimsel Radyoloji* .7:315-320.
54. Miller, F. (2005). *Cerebral Palsy Managemen*. Springer ISBN 978-0-387-27124-8, 27-50.
55. Cleves C., Lee JW, Kabongo, M.L. *Cerebral palsy*, Philadelphia: Elsevier, Inc., 2014. <https://www-clinicalkey-com.ezpl.lib.umn.edu/>. (Erişim tarihi 30.03.2017)
56. Hüner, B., Özgüzel, M.H., Telli, H., Sarı, G. (2011). Polikliniğimize Başvuran Serebral Palsi Hastalarının Demografik ve Klinik Özellikleri. *Okmeydanı Tıp Dergisi.* 27(1):28-32.

- 57.Erdem,Y.(2008).Serebral Palsili Çocuk Ve Hemşirelik Girişimleri. Sağlık ve Toplum,18 (3-4): 28-39.
- 58.Civelek,G.M., Atalay,A.(2016).Serebral Palside Spastisite Tedavisi. J Curr Peditr.14:136-41.
- 59.Konuşkan,B., Per,H.,Gümüş,H., Kumandaş,S.(2012).Serebral Palsili Olgularda Görme Ve İşitme Bozuklukları Ve Epilepsi Sıklığı.JCEI .3 (2): 245-249.
- 60.Özel,S., Çulha,C. ,Delialioğlu,S.Ü., Sarı,İ.F. ,Köklü,K.(2016).Serebral Palsili Çocuklarda Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Düzeyleri Ve Tedavi Yöntemleri Arasındaki İlişki. Turk J Phys Med Rehab.62(2):116-122.
- 61.Çil,A., Aksoy,C.M., Çeliker,R.(2006).Serebral Palsi Tedavisinde Botulinum Toksini Uygulamalar. Hacettepe Tıp Dergisi.37:43-48.
- 62.Yıldız,C., Kılınçoğlu,V., Yurttaş,Y., Başbozkurt, M.(2009).Serebral Paralizde Ortopedik Tedavi Prensipleri: Genel Bakış, TOTBİD (Türk Ortopedi ve Travmatoloji Birliği Derneği) Dergisi. 8(1-2): 25-28.
- 63.Eyce,B.(2000).Tarihten Günümüze Türk Aile Yapısı. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Meslek Yüksek Okulu Dergisi. 4: 223-244.
- 64.Ünal,S.(2009).Ailenin Temel Özellikleri ve İşlevleri. T.C. İnönü Üniversitesi. İNUZEM Uzaktan Eğitim Yayını. No 2009-001.2,2.3-2.12.
- 65.Kır,İ.(2011).Toplumsal Bir Kurum Olarak Aile İşlevleri. Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi.10(36):381-404.
- 66.Dai,L., Wang,L.(2015).Review of Family Functioning. Open Journal of Social Sciences.3:134-141.
- 67.Bulut,I. (1993). Ruh Hastalığının Aile İşlevine Etkisi.TC Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları. 2-158.
- 68.Karaca,S., Barlas,G.Ü., Onan,N., Öz,Y.C.(2013).16-20 Yaş Grubu Ergenlerde Aile İşlevleri Ve Kişilerarası İlişki Tarzının İncelenmesi: Bir Üniversite Örnekleme.Balikesir Sağlık Bil Derg.2(3)139-146.
- 69.Hallaç,S., Öz,F.(2014).Aile Kavramına Kuramsal Bir Bakış. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry.6(2):142-153.

70. Abalı, O., Durukan, M., Güdek, K., Tüzün, Ü. D. (2006). Aile Değerlendirme Ölçeğinin (ADÖ) Çocuk Psikiyatrisi'ndeki Uygulaması ve Değerlendirilmesi. *Türk Aile Hek Derg.* 10(3): 108-110.
71. Özşenol, F., Işıkkhan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi.* 45 (2) : 156 – 164.
72. Kırbaş, Z. Ö., Özkan, H. (2013). Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama Ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi.* 3(3):171-180.
73. Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., Çolakkadioğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri.* 7:42-47.
74. Magill-Evans, J., Darrah, J., Pain, K. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families. *Dev Med Child Neurol.* 43:466-472.
75. Huang, Y. P., Kellett, U., John, W. (2010). Cerebral Palsy: Experiences Of Mothers After Learning Their Child's Diagnosis. *Journal of Advanced Nursing.* 66(6):1213-21.
76. Şimşek, T. T., Taşçı, M., Karabukut, D. (2015). Kronik Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Başka Çocuk Yapma İsteği Ve Anne-Baba Birlikteliğine Etkisi. *Turk Pediatri Ars.* 50: 163-9.
77. Durualp, E., Kara, F. N., Yılmaz, V., Alaybeoğlu, K. (2010). Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası.* 63(2):55-63.
78. Törüner, E., Büyükgönenc, L. (2017). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. *Göktuğ Yayıncılık.* 1-680.
79. Er, M. (2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi.* 49:155-168.
80. Erdem, E., Korkmaz, Z., Tosun, Ö., Avcı, Ö., Uslu, N., Bayat, M. (2013). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal Of Health Sciences).* 22(2) 150-157.

81. Eddy L., Engel J.(2008).The Impact of Child Disability Type on the Family. Rehabilitation Nursing. 33 (3): 98-103.
82. Milbrath,V.M., Siqueira, H.C.H., Motta,M.G.C., Amestoy,S.C.(2012). The Family Of Children With Cerebral Palsy: Perception About Health Team Orientations. 21(4): 921-8.
83. The Center for Children with Special Needs Seattle Children's Hospital.(2011). Critical Elements of Care: Cerebral Palsy. Seattle Children's Hospital, Seattle, Washington.4-24.
84. Cimete, G.(2008).Evde Bakım Hemşireliği.Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi.6(4):47-53.
85. Bulut ,I.(1990).Aile Değerlendirme Ölçeğini El Kitabı. Öz Güzel İş Matbaası, Ankara.1-22.
86. Erkan,R., Erdoğan,Y.M.(2006).Göç ve Çocuk Suçluluğu.Aile ve Toplum.3(9):79-90.
87. Coşkun,D. (2013). Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükü Ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi.Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik, Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi,1-62.
88. Kalaycı, Ş.(2006). SPSS Uygulamalı Çok Değişkenli İstatistik Teknikleri (2. baskı). Ankara: Asil.1-426.
89. Çamur Duyan, G., Çelenk,Ö., Duyan,V.(2014).Talasemili üyesi olan ailelerin aile işlevlerinin kadın bakış açısından değerlendirilmesi: Hatay Örneği. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi. 16(1): 46-55.
90. Sarıhan, C.Ö.(2007).Engelli Çocuğa Sahip Olan Ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları İle Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi Ankara Üniversitesi.Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
91. Softa,H.K.(2012).Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi. Kastamonu Eğitim Dergisi. 21(2):590-600.
92. Kaytez,N., Durualp,E.,Kadan,G.(2015).Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi.Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi.4(1):163-169.

93. Parlaz, A., Tekgün, N., Karademirci, E., Öngel, K. (2012). Ergenlik Dönemi: Fiziksel Büyüme, Psikolojik ve Sosyal Gelişim Süreci. *The Journal of Turkish Family Physician*. 3(4):10-16.
94. Stanley, R., Blair, E., Alberman, E. (2000). *Cerebral Palsies: Epidemiology And Causal Pathways*. Cambridge: Cambridge University Press. 22(7):1-459. ISBN 1 898 68320 4
95. Kartal, M., Gürbüz, G., Yılmaz, Ü., Ünalp, A. (2016). Serebral Palsi Tanısıyla İzlenen Çocukların Beyin MRG Bulgularının Ve Klinik Bulgularının İlişkilendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*. 6(2):119-126.
96. Vurucu, S., Sarı, O., Gülgün, M., Ünay, B., Akın, R., Özcan, O. (2008). Serebral Palsili Hastalarımızın Etiyolojik, Klinik ve Laboratuvar Bulgularının Değerlendirilmesi. *TAF Prev Med Bull*. 7(6):477-484.
97. Nacitarhan, S. (2005). Merkezimize Başvuran Güneydoğu Anadolu Bölgesi Serebral Palsili Çocukların Sosyoekonomik ve Demografik Özellikleri. *Dicle Tıp Dergisi*. 32(1):13-19.
98. Aicardi, J. (1994). *Epilepsy As A Presenting Manifestation Of Brain Tumour And Of Other Selected Brain Disorders*. *Epilepsy In Children*. New York: Raven Press. 2:350-51.
99. Mohamed, M.A.M., Ahmed, Z.M., Sorour, E.E. (2009). The Frequency Of Epilepsy Among Cerebral Palsy Children: A Prospective Study For Associated Co-Factors. *AAMJ*. 7(3):1-21.
100. Kurt, A., Türkyılmaz, K., Gül, A. (2012). Serebral Palsili Çocuklarda Göz Bulguları. *Turk J Ophthalmol*. 42: 219-26.
101. Yavuz, B., Çimen, S. (2007). Serebral Palsili Çocukların Öz Bakım Becerilerini Gerçekleştirme Düzeyleri Ve Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 11(1):17-26.

9. Ekler

EK 1 Sosyodemografik Soru Formu

ÖRNEK NO: |__|__|

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN AİLE İŞLEVLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Sayın katılımcı;

Bu araştırma serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi amacıyla yapılmaktadır. Çalışmadan elde edilecek sonuçlar doğrultusunda; olumlu aile içi süreçlerin desteklenebileceği ve çocuğunuza verdiğiniz bakımın kalitesinin artacağı düşünülmektedir. Çalışmadan elde edeceğimiz sonuçlar, bilimsel amaçlar dışında kullanılmayacak ve kesinlikle gizli tutulacaktır. Tüm sorulara cevap vermeniz sonuçlar için oldukça önemlidir. Çalışmamıza katıldığınız ve zaman ayırdığınız için teşekkür ederim.

ANNE – BABAYA AİT BİLGİLER

Anne |__| Baba |__|

1.Yaşınız:

- a. 20-29 yaş
- b. 30-39 yaş
- c. 40-49 yaş
- d. 50 ve üzeri

2. Medeni durumunuz

- a. Evli
- b. Bekar

3. Öğrenim durumunuz

- a. Okuryazar değil
- b. İlköğretim
- c. Ortaöğretim
- d. Lise
- e. Üniversite
- f. Yüksek lisans/Doktora

4. Eşinizin Yaşı

- a. 20-29 yaş
- b. 30-39 yaş
- c. 40-49 yaş
- d. 50 ve üzeri

5. Eşinizin Öğrenim Durumu

- a. Okuryazar değil
- b. İlköğretim
- c. Ortaöğretim
- d. Lise
- e. Üniversite
- f. Yüksek lisans/Doktora

6. Çalışıyor musunuz?

- a. Evet
- b. Hayır
- c. Emekli

7. Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendiriyorsunuz?

- a. Yeterli
- b. Orta
- c. Yeterli değil

8. Sahip olduğunuz çocuk sayısı

- a. 1
- b. 2
- c. 3
- d. 4 ve daha fazla

9. Bu çocuğunuz dışında engelli ya da sürekli bakım gereksinimi olan fiziksel bir hastalığa sahip çocuğunuz var mı?

- a. Evet
- b. Hayır

10. Evet ise açıklayınız.

.....

11. Çocuğunuzun bakımını düzenli olarak paylaştığınız kimse var mı?

- a. Evet b. Hayır

12. Evet ise kimlerle paylaştığınızı belirtiniz. Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.

- a. Eşim
b. Diğer çocuklarım
c. Diğer aile bireyleri
d. Bakıcı
e. Komşularım
f. Diğer (Belirtiniz)

13. Serebral palsi ile ilgili eğitim aldınız mı?

- a. Evet b. Hayır

14. Evet ise aldığınız eğitimi yeterli buluyor musunuz?

- a. Evet b. Hayır

ÇOCUĞA AİT BİLGİLER

15. Spastisite Derecesi:

- a. Hafif b. Orta c. Ağır

Çocuğunuzun ;

16. Yaşı

- a. 1 yaşından küçük
b. 1-6 yaş
c. 7-12
d. 13-18 yaş

17. Cinsiyeti

- a. Kız b. Erkek

18. Çocuğunuz kaç yıldır serebral palsi tanısı ile izleniyor?

.....

19. Çocuğunuzun serebral palsi dışında bir sağlık sorunu var mı?

- a. Evet b. Hayır

20. Evet ise açıklayınız.

.....

21. Çocuđunuz spastisiteyi azaltan bir ila kullanıyor mu?

a. Evet b. Hayır

22. Çocuđunuz okula gidiyor mu?

a. Evet

b. Hayır

23. Evet ise aıklayınız.

.....

24. Çocuđunuz dzenli olarak rehabilitasyon hizmeti alıyor mu?

a. Evet b. Hayır

25. Evet ise haftada ka gn aldıđını belirtiniz.

a. 1 gn b. 2 gn c. 3 gn d. 4-5 gn

EK 2 Aile Değerlendirme Ölçeği

AÇIKLAMA:İlişikte aileler hakkında 60 cümle bulunmaktadır. Lütfen her cümleyi dikkatlice okuduktan sonra, sizin ailenize ne derecede uyduğuna karar veriniz.

Önemli olan, sizin ailenizi nasıl gördüğünüzdür. Her cümle için 4 seçenek söz konusudur (**Aynen Katılıyorum/ Büyük Ölçüde Katılıyorum/ Biraz Katılıyorum/ Hiç Katılmıyorum**)

Her cümlenin yanında 4 seçenek için de ayrı yerler ayrılmıştır. Size uygun seçeneğe **(X) işareti** koyunuz. **Her cümle için uzun, uzun düşünmeyiniz.** Mümkün olduğu kadar **çabuk ve samimi cevaplar** veriniz. **Kararsızlığa düşerseniz, ilk aklınıza gelen doğrultusunda hareket ediniz.** Lütfen her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz.

Aynen katılıyorum : bir(1) puan

Büyük ölçüde katılıyorum : iki (2) puan

Biraz katılıyorum : üç (3) puan

Hiç katılmıyorum : dört (4) puan

CÜMLELER:	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum	Biraz Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum	
1.Ailece ev dışında program yapmada güçlük çekeriz, çünkü aramızda fikir birliği sağlayamayız.	4	3	2	1	_
2.Günlük hayatımızdaki sorunların (problemlerin) hemen hepsini aile içinde hallederiz.	1	2	3	4	_
3.Evde biri üzgün ise, diğer	1	2	3	4	_

aile üyeleri bunun nedenlerini bilir.					
4.Bizim evde, kişiler verilen her görevi düzenli bir şekilde yerine getirmezler.	4	3	2	1	_
5.Evde birinin başı derde girdiğinde, diğerleri de bunu kendilerine fazlasıyla dert ederler.	4	3	2	1	_
6.Bir sıkıntı ve üzüntü ile karşılaştığımızda, birbirimize destek oluruz.	1	2	3	4	_
7.Ailemizde acil bir durum olsa, şaşırıp kalırız.	4	3	2	1	_
8.Bazen evde ihtiyacımız olan şeylerin bittiğinin farkına varmayız.	4	3	2	1	_
9.Birbirimize karşı olan sevgi, şefkat gibi duygularımızı açığa vurmaktan kaçınırız.	4	3	2	1	_
10.Gerektiğinde aile üyelerine görevlerini hatırlatır, kendilerine düşen işi yapmalarını sağlarız.	1	2	3	4	_
11.Evde dertlerimizi üzüntülerimizi birbirimize söylemeyiz.	4	3	2	1	_
12.Sorunlarımızın çözümünde genellikle ailece aldığımız kararları uygularız.	1	2	3	4	_

13.Bizim evdekiler, ancak onların hoşuna giden şeyler söylediğimizde bizi dinlerler.	4	3	2	1	_
14.Bizim evde bir kişinin söylediklerinden ne hissettiğini anlamak pek kolay değildir.	4	3	2	1	_
15.Ailemizde eşit bir görev dağılımı yoktur.	4	3	2	1	_
16.Ailemizin üyeleri, birbirlerine hoşgörülü davranırlar.	1	2	3	4	_
17.Evde herkes başına buyruktur.	1	2	3	4	_
18.Bizim evde herkes, söylemek istediklerini üstü kapalı değil de doğrudan birbirlerinin yüzüne söyler.	1	2	3	4	_
19.Ailede bazılarımız, duygularımızı belli etmeyiz.	4	3	2	1	_
20.Acil bir durumda ne yapacağımızı biliriz.	1	2	3	4	_
21.Ailecek, korkularımızı ve endişelerimizi birbirimizle tartışmaktan kaçınıyoruz.	4	3	2	1	_
22.Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize belli etmekte güçlük çekeriz.	4	3	2	1	_
23.Gelirimiz (ücret, maaş) ihtiyaçlarımızı karşılamaya	1	2	3	4	_

yetmiyor.					
24.Ailemiz, bir problemi çözdükten sonra, bu çözümün işe yarayıp yaramadığını tartışır.	1	2	3	4	_
25.Bizim ailede herkes kendini düşünür.	1	2	3	4	_
26.Duygularımızı birbirimize açıkça söyleyebiliriz.	1	2	3	4	_
27.Evimizde banyo ve tuvalet bir türlü temiz durmaz.	4	3	2	1	_
28.Aile içinde birbirimize sevgimizi göstermeyiz.	4	3	2	1	_
29.Evde herkes her istediğini birbirinin yüzüne söyleyebilir.	1	2	3	4	_
30.Ailemizde, her birimizin belirli görev ve sorumlulukları vardır.	1	2	3	4	_
31.Aile içinde genellikle birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.	4	3	2	1	_
32.Ailemizde sert-kötü davranışlar ancak belli durumlarda gösterilir.	1	2	3	4	_
33.Ancak hepimizi ilgilendiren bir durum olduğu zaman birbirimizin işine karışırız.	4	3	2	1	_
34.Aile içinde birbirimizle	4	3	2	1	_

ilgilenmeye pek zaman bulamıyoruz.					
35.Evde genellikle söylediklerimizle, söylemek istediklerimiz birbirinden farklıdır.	4	3	2	1	_
36.Aile içinde birbirimize hoşgörülü davranırız	1	2	3	4	_
37.Evde birbirimize, ancak sonunda kişisel bir yarar sağlayacak ilgi gösteririz.	4	3	2	1	_
38.Ailemizde bir dert varsa, kendi içimizde hallederiz.	1	2	3	4	_
39.Ailemizde sevgi ve şefkat gibi güzel duygular ikinci plandadır.	4	3	2	1	_
40.Ev işlerinin kimler tarafından yapılacağını hep birlikte konuşarak kararlaştırırız.	1	2	3	4	_
41.Ailemizde herhangi bir şeye karar vermek her zaman sorun olur.	4	3	2	1	_
42.Bizim evdekiler sadece bir çıkarları olduğu zaman birbirlerine ilgi gösterir.	4	3	2	1	_
43.Evde birbirimize karşı açık sözlüyüzdür.	1	2	3	4	_
44.Ailemizde hiçbir kural yoktur.	4	3	2	1	_

45.Evde birinden bir şey yapması istendiğinde mutlaka takip edilmesi ve kendisine hatırlatılması gerekir.	4	3	2	1	_
46.Aile içinde, herhangi bir sorunun (problemin) nasıl çözüleceği hakkında kolayca karar verebiliriz.	1	2	3	4	_
47.Evde kurallara uyulmadığı zaman ne olacağını bilmeyiz.	4	3	2	1	_
48.Bizim evde aklınıza gelen her şey olabilir.	4	3	2	1	_
49.Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize ifade edebiliriz.	1	2	3	4	_
50.Ailede her türlü problemin üstesinden gelebiliriz.	1	2	3	4	_
51.Evde birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.	4	3	2	1	_
52.Sinirlenince birbirimize küseriz.	4	3	2	1	_
53.Ailede bize verilen görevler pek hoşumuza gitmez çünkü genellikle umduğumuz görevler verilmez.	4	3	2	1	_
54.Kötü bir niyetle olmasa da evde birbirimizin	4	3	2	1	_

hayatına çok karışıyoruz.					
55.Ailemizde herhangi bir tehlike karşısında (yangın, kaza gibi) ne yapacaklarını bilirler, çünkü böyle durumlarda ne yapılacağı aramızda konuşulmuş ve belirlenmiştir.	1	2	3	4	_
56.Aile içinde birbirimize güveniriz.	1	2	3	4	_
57.Ağlamak istediğimizde, birbirimizden çekinmeden rahatlıkla ağlayabiliriz.	1	2	3	4	_
58.İşimize (okulumuza) yetişmekte güçlük çekiyoruz.	4	3	2	1	_
59.Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkça söyleriz.	1	2	3	4	_
60.Problemimizi çözmek için ailecek çeşitli yollar bulmaya çalışırız.	1	2	3	4	_

Değerlendirme:

Aynen katılıyorum : bir (1) puan

Büyük ölçüde katılıyorum : iki (2) puan

Biraz katılıyorum : üç (3) puan

Hiç katılmıyorum : dört (4) puan

Yıldız (*) işaretli sorular ters olup puanlaması ters yani dört, üç, iki, bir ,(4,3,2,1) şeklinde olmaktadır. Örnek 14. soru puanlanırken

Aynen katılıyorum : bir(4) puan

Büyük ölçüde katılıyorum : iki (3) puan

Biraz katılıyorum : üç (2) puan

Hiç katılmıyorum : dört (1) puan

Problem çözme	2-	12-	24-	38-	50-	60-							.../6=
İletişim	3-	14*-	18-	22*-	29-	35*-	43-	52*-	59-				.../9=
Roller	4*-	8*-	10-	15*-	23-	30-	34*-	40-	45*-	53*-	58*-		.../11=
Duygusal tepki verebilme	9*-	19*-	28*-	39*-	49-	57-							.../6=
Gereken ilgiyi gösterme	5*-	13*-	25-	33*-	37*-	42*-	54*-						.../7=
Davranış kontrolü	7*-	17-	20-	27*-	32-	44*-	47*-	48*-	55-				.../9=
Genel işlevler	1*-	6-	11*-	16-	21*-	26-	31*-	36-	41*-	46-	51*-	56-	.../12=

EK 3 Koç Üniversitesi Etik Kurul Kararı

Rumelifeneri Yolu Sarıyer 34450 İstanbul T: 0212 338 10 00 F: 0212 338 12 05 www.ku.edu.tr



**KOÇ
ÜNİVERSİTESİ**

ETİK KURUL KARARI

Toplantı Tarihi:	19.01.2017
Karar No:	2016.297.IRB3.144
Sorumlu Araştırmacı:	Melis Misyacı
Araştırma Başlığı:	Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi
Başlangıç tarihi:	08.02.2017
Etik Kurul izninin süresi:	1 yıl (Uzatma hakkı mevcut olarak)

Koç Üniversitesi Etik Kurulu'na değerlendirilmek üzere başvuruda bulunduğunuz yukarıda künyesi yazılı projenizin başvuru dosyası ve ilgili belgeleri, "Sosyal Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu Sekreteryası" tarafından değerlendirilmiş ve Üniversite Akademik Kurulu'nun 05.04.2012 tarih ve 04 Nolu kararıyla birinci düzey inceleme yapılmasına karar verilmiştir. Yapılan inceleme sonucunda etik ve bilimsel açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesi uygun bulunmuştur.

Notlar:

- Araştırma başlangıç tarihinin gecikmesi durumunda Etik Kurul'a başvurularak tarihlerin değiştirilmesi gereklidir.
- Etik Kurul incelemesi ve onayı olmadan bu araştırmada kullanılan prosedürler, formlar ya da protokollerde herhangi bir değişiklik yapılamaz.
- Araştırmanın gerçekleştirileceği birimlerin yöneticilerinden de ayrıca izin alınması gerekli olabilir.
- Araştırmaya katılan kurum dışı merkezlerden ayrıca idari izin alınması gerekmektedir.

Saygılarımla,

Hakan S. Orer
Başkan

Koç Üniversitesi Etik Kurulları Sekreteryası T: 0212 338 11 54 chr@ku.edu.tr

EK 4 KURUM İZİNİ



SPASTIC CHILDREN'S FOUNDATION OF TURKEY

Prof. Dr. Hıfzı Özcan Cad. No:8
Ataşehir, İstanbul / Turkey

Tel +90 850 220 0707
Fax +90 850 220 0708

Web tscv.org.tr
Email info@tscv.org.tr

Sayı : TSÇV.200.016. 662
Konu : Bilimsel Çalışma Başvurunuz hk.

İstanbul, 12/11//2016

Sayın Melis Misyağcı,

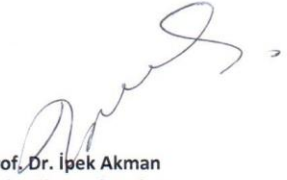
"Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi" isimli bilimsel çalışma başvurunuz Akademik Kurulumuz tarafından değerlendirilmiş ve Vakfımız bünyesinde yapılması oy birliği ile kabul edilmiştir.

Vakfımız kurulduğu günden bu güne, pek çok bilimsel çalışmaya ev sahipliği yapmıştır. Bu anlamda destek verdiğimiz kurum ya da kişilerden çalışma sonuçlarını bizlerle paylaşmaları beklenmektedir.

Çalışmanızın bundan sonraki aşamaları ile ilgili olarak TSÇV – Aile Danışma Merkezi Müdürümüz Sayın Banu Sözen yetkilendirilmiştir. Kendisi ile banusozen@tscv.org.tr adresinden ya da 0 850 220 07 44 numaralı telefondan iletişime geçebilirsiniz.

Saygılarımızla,


Nigar Evgin
Genel Direktör


Prof. Dr. İpek Akman
Akademik Kurul Başkanı

Bilgi için Dağıtım:

TSÇV – Aile Danışma Merkezi Müdürlüğü

TSÇV – Metin Sabancı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlüğü

EK 5. KURUM İZİNİ

Serebral Palsili Çocuklar Derneği Müdürlüğü'ne,

İlgili makama,

Okulumuzun Hemşirelik Yüksek lisans öğrencisi olan Nazlı Melis Mısıyacı, *Serebral Palsili Çocukta Okun Ebeveynlerin Alın İylelerinin Değerlendirilmesi* konulu yüksek lisans araştırmasını, kurumunuz Serebral Palsili Çocuklar Derneği'ne kayıtlı aileler üzerinde ekte bulunan anket ve ölçeğe göre yapılması amaçlanmaktadır. Çalışmalar, izniniz olursa araştırmaya katılmayı kabul eden tüm aileler ile yapılacaktır. Araştırma otguları ile ilgili bilgiler bu kapsamda bilimsel amaçlı olarak kullanılacak. otgulara ait kimlik bilgileri ve kurum adları gizli tutulacaktır. Onayınıza şumar, izninizi rica ederim.

Saygılarımla:

Prof.Dr Lale Ayşegül Büyükgönelç



EK 6 SÖZLÜ ONAM

İyi günler, ben (Nazlı Melis Misyacı) Koç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Yüksek lisans öğrencisiyim. Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesini araştıran bir yüksek lisans tezi çalışması yapıyorum. Sizinle 10-15 dakikalık bir soru formu doldurmak istiyorum, soru formunu herhangi bir ayırım yapmadan bu vakıfa bağılı tüm ailelere uygulamak amacındayım. Vereceğiniz cevaplar sadece bilimsel amaçlı olarak kullanılacak, şahsınıza ait bilgiler 3. şahıslarla paylaşılmayacaktır. Araştırmaya katılmanızın size getireceğı bir risk bulunmamaktadır; herhangi bir etki altında kalmadan gönüllü olarak araştırmamıza katılmayı kabul ettikten sonra da istediğiniz zaman araştırmadan çekilebilirsiniz. Araştırmamıza katılmayı kabul eder misiniz?

EK 7 Aile Deęerlendirme Ölçeęi Kullanım İzni

 **Isıl BULUT** <ibulut@baskent.edu.tr> 11/16/1
to me ▾

 Turkish ▾ > Dutch ▾ [Translate message](#) [Turn](#)

Sayın Melis Misyacı,
Çalışmanızda geçerlik ve güvenilirlik çalışması tarafımdan gerçekleştirilen Aile Deęerlendirme Ölçeęi'ni kullanabilirsiniz.
Başarı dileklerle..

Not: Danışmanınız Lale Hoca'ya selam ve sevgilerimi iletirseniz memnun olurum.

Prof. Dr. Isıl BULUT
Başkent Üniversitesi
Saęlık Bilimleri Fakóltesi
Sosyal Hizmet Bölüm Başkanı
0 312 246 66 78

Prof. Dr. Isıl BULUT
Baskent University
Faculty of Health Sciences
Head of Department of Social Work
[+90 312 246 66 78](tel:+903122466678)

EK.8 ÖZGEÇMİŞ

1. **Adı Soyadı:** Nazlı Melis Misyağcı
2. **Doğum Tarihi:** 08.03.1993
3. **Unvanı:** Hemşire
4. **Öğrenim Durumu:** Yüksek Lisans

Derece	Alan	Üniversite	Yıl
Lisans	Hemşirelik	Koç Üniversitesi	2011-2015
Y. Lisans	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Koç Üniversitesi	2015-2017

Yüksek Lisans Tezi

Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Lale Büyükgönenç

5. Görevler

Görev Unvanı	Görev Yeri	Yıl
Hemşire	Koç Üniversitesi Hastanesi	Eylül - 2016

6. Yayınlar

6.1. Kongre Bildirileri

İsan H, Göklü ME, Tüfekçi K, Misyağcı M, Aktaş RG.(2015) Karaciğer Hepatosellüler Kanser Hücrelerinin Büyüme, Çoğalma Ve Morfolojileri Üzerine Farklı Kültür Yüzeylerinin Etkisi, PRATET 1.Ulusal Tıp Öğrenci Kongresi, Poster Sunumu, Çanakkale

7. Aldığı Eğitimler

- 15-22 Ocak 2016, Deney Hayvanları Kullanım Sertifikası, Koç Üniversitesi
- 20 Temmuz-14 Ağustos 2015, Hücre Kültürü ve Kök Hücre, Maltepe Üniversitesi

8. Katıldığı Bilimsel Etkinlikler:

“Kök Hücre ve Kanser”, katılımcı, 6-8 Kasım 2015, Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi, Çanakkale

“Hemşirelik Bilişiminde Yeni Açılımlar”, düzenleme kurulu üyesi, 20 Mayıs 2016, Koç Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul

“Kadına Yönelik Şiddet ve Çocuk İstismarı Olgularına Yaklaşım”, 16 Mart 2016, İstanbul Üniversitesi, İstanbul

“Milyenyum Kalkınma Hedeflerine Ulaşmada Hemşirelik”, katılımcı, 17 Mayıs 2013, Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu ve Amerikan Hastanesi Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğü, İstanbul

“ALS ile Yaşamak”, katılımcı, 7 Mayıs 2013, Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu, İstanbul

“Hemşirelik Ve Ebelik Uygulamalarında Uzmanlık İçin Bir Araştırma Merkezinin Kurulması: Uygulamaların Kanıtı İle Pratiği Arasındaki Boşluğun Kapatılması”, katılımcı, 14 Mayıs 2012, Amerikan Hastanesi Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğü, İstanbul

10. Bilimsel ve Mesleki Kuruluşlara Üyelikler

- Türkiye Spastik Vakfı Çocuklar Derneği-2017