

**T.C
BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ**

**1-18 YAŞLARI ARASINDA ENGELLİ
ÇOCUĞA SAHİP OLAN EBEVEYNİN
YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN
FAKTÖRLERİN ARAŞTIRILMASI**

Yüksek Lisans Tezi

EMRE DURKAL

İSTANBUL, 2021

T.C
BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

1-18 YAŞLARI ARASINDA ENGELLİ
ÇOCUĞA SAHİP OLAN EBEVEYNİN
YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN
FAKTÖRLERİN ARAŞTIRILMASI

Yüksek Lisans Tezi

EMRE DURKAL

Tez Danışmanı: ALİ VEYSEL ÖZDEN

İSTANBUL, 2021



BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

...../...../.....

YÜKSEK LİSANS TEZ ONAY FORMU

Program Adı:	FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON PROGRAMI (TÜRKÇE/TEZLİ)
Öğrencinin Adı Soyadı:	EMRE DURKAL
Tezin Adı:	1-18 YAŞLARI ARASINDA ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLAN EBEVEYNİN YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN ARAŞTIRILMASI
Tez Savunma Tarihi:	25/06/2021

Bu tezin Yüksek Lisans tezi olarak gerekli şartları yerine getirmiş olduğu Lisansüstü Eğitim Enstitüsü tarafından onaylanmıştır.

Doç. Dr. Burak KÜNTAY
Enstitü Müdürü

Bu Tez tarafımızca okunmuş, nitelik ve içerik açısından bir Yüksek Lisans tezi olarak yeterli görülmüş ve kabul edilmiştir.

	Ünvanı, Adı Soyadı	İmza
Tez Danışmanı:	Dr. Öğr. Üyesi Ali Veysel ÖZDEN	
2. Üye :	Doç. Dr. Hasan Kerem ALPTEKİN	
3. Üye :	Dr. Öğr. Üyesi Celaleddin BİLDİK	

TEŐEKKÜR

Tez arařtırmamın her ařamasında bilgi ve deneyimi ile bana destek olan, zaman ayıran ve rehberlik eden deęerli danıřmanım Doç. Dr. Ali Veysel Özden'e, yüksek lisans tez süreci boyunca gönüllü olarak alıřmadaki anketlere katılan dürüstlük ile cevaplayan engelli ocuęa bakım veren ebeveynlere, eęitimim süresince maddi manevi desteklerini esirgemeyen aileme ve özellikle de hayatımın her döneminde benden sevgilerini güvenlerini ve desteklerini esirgemeyen canım annem ve babam Güner-Őaban DURKAL'a

Sonsuz teőekkürlerimi sunarım.

İstanbul,2021

EMRE DURKAL

ÖZET

1-18 YAŞLARI ARASINDA ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP OLAN EBEVEYNİN YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN ARAŞTIRILMASI

Emre Durkal

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yüksek Lisans Programı

Tez Danışmanı: Dr. Öğretim Üyesi Ali Veysel Özden

Ağustos 2021,49

Bu çalışma, 1-18 yaşları arasında engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi amacıyla planlandı. Çalışmaya İstanbul Özel Güzel Yaşamlar özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine başvuran kronik engelle sahip çocukların ebeveynlerinden 60 anne katıldı. Çalışmaya fizyoterapi ve rehabilitasyon alan 22 Serebral Palsi, 10 Down Sendromu, 9 Spina Bifida, 2 Brakial Pleksus,3 Hidro Sefali, 11 Miyopati, 1 Gelişim Geriliği, 1 SMA, 1 Poli Nöropati olmak üzere toplam 60 ebeveyn çalışmaya dahil edildi. Çalışmaya katılan tüm ebeveynlere değerlendirmeler yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak fizyoterapist tarafından yapıldı. Bireylere uygulanan değerlendirme formları Birey Değerlendirme Formu, Ebeveyn Bilgi Formu, Nottingam sağlık profili (NFP), Beck depresyon ölçeği, Yorgunluk şiddeti ölçeğidir.

Çalışmamızda yorgunluk ile depresyon düzeyi arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. Genel olarak çocuğa bakımdan kaynaklanan yorgunluğun kişinin depresif olma düzeyini arttırdığı tespit edilmiştir. Yaşam kalitesini olumsuz etkileyen faktörlerden biri depresyon olarak görülmektedir

Bu çalışmanın sonucunda kronik engelli çocuğa sahip başta anne olmak üzere ebeveynlerin yaşam kalitesinin pek çok faktörden etkilendiği görüldü. Çocukların bakımında çalışma grubu annelerinin babalara ve kontrol grubu annelerine oranla daha fazla iş yükü aldığı bulundu

Anahtar Kelimeler: Kronik engel, Stres, Yaşam kalitesi, Ebeveyn, Engelli çocuk

ABSTRACT

Investigation of Quality Life Affecting Factors Parents Who Has Handicapped Child Between 1-18 aged

Emre Durkal

Physiotherapy and Rehabilitation Master's Program

Thesis Supervisor: Dr. Lecturer Ali Veysel Özden

August 2021,49

This studying was planned to examine affecting of parent's life of quality who has handicapped between 1-18 years old. This studying was attended by 60 mothers from Özel Güzel Yaşamlar Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi which was registered by parents who has chronic handicapped. Totally 60 parents 22 cerebral palsy, 10 down's syndrome, 9 spina bifida, 2 bracial plexus, 3 hydrocephalia, 11 myopathy, 1 growth deficiency, 1 SMA, 1 polyneuropathy were included in this study. Assessment of all parents was done by physiotherapist via the method of face-to-face interview. Assessment forms applied to individuals as follow; Individual assessment form, Parent information form, Nottingham health profile (NHT), Beck depression inventory, The fatigue severity Scale.

In this study, a positive relationship was found between fatigue and depression. Generally, It was determined that increases the fatigue resulting from the depressed level of the person to look at the child. One of the factors that negatively affect the quality of life is seen as a depression.

As a result of this study, it was seen that quality of life of parents especially mothers, who have chronically patient child, is affected by many factors. In the care of chronically patients children, mothers have higher workload than fathers and mothers in control group in this study.

Keywords: Chronic Disability, Stress, life of Quality, Parent, Handicapped Child

İÇİNDEKİLER

TABLOLAR.....	ix
ŞEKİLLER.....	x
KISALTMALAR DİZİNİ.....	xi
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1 ENGELLİLİK TANIMI.....	3
2.1.1 BM'DEN ENGELLİLİK TANIMI.....	3
2.1.2 5378 SAYILI ÖZÜRLÜLER (ENGELLİLER) KANUNU.....	3
2.1.3 WHO'YA GÖRE ENGELLİ TANIMI.....	3
2.2 ENGELLİLİK TARİHİ.....	4
2.3 ENGELLİLİK MODELLERİ.....	5
2.3.1 MEDİKAL MODEL.....	5
2.3.2 SOSYAL MODEL.....	6
2.4 ENGELLİLİK PREVELANSI.....	7
2.5 ENGELLİLERİN SINIFLANDIRILMASI.....	7
2.5.1 ZİHİNSEL ENGELLİLER.....	7
2.5.1.1 SIKLIĞI VE ETYOLOJİSİ.....	8
2.5.2 İŞİTME ENGELLİLER.....	8
2.5.3 KONUŞMA ENGELLİLER.....	9
2.5.4 GÖRME ENGELLİLER.....	9
2.5.5 SÜREĞEN HASTALIĞI OLANLAR.....	10
2.5.6 ORTOPEDİK (BEDENSEL) ENGELLİLER.....	10
2.6 ENGELLİLİĞİN NEDENLERİ.....	10
2.7 ENGELLİLİK KAVRAMLARI.....	11
2.8 ÇALIŞMAYA KATILAN ENGEL GRUPLARI.....	11
2.8.1 SEREBRAL PALSİ.....	11
2.8.1.2 EŞLİK EDEN RAHATSIZLIKLAR.....	13
2.8.2 DOWN SENDROMU.....	14
2.8.3 SPİNA BİFİDA.....	14

2.8.4 BRAKİAL PLEKSUS.....	15
2.8.5 SMA.....	15
2.8.6 GELİŞİM GERİLİĞİ.....	16
2.8.7 HİDROSEFALİ.....	16
2.8.8 MİYOPATİLER.....	16
2.8.9 POLİNÖROPATİ.....	17
2.9 YAŞAM KALİTESİ.....	17
2.9.1 EBEVEYNLERDE ETKİLEYEN FAKTÖRLER.....	17
2.9.2 ÜLKEMİZDE YAPILAN ARAŞTIRMALAR.....	18
2.9.3 YABANCI ÜLKELERDE YAPILAN ARAŞTIRMALAR.....	19
3. GEREÇ VE YÖNTEMLER.....	20
3.1 BİREYLER.....	20
3.1.1 DAHİL EDİLME KRİTERLERİ.....	20
3.1.2 ÇALIŞMAYA ALINMAMA KRİTERLERİ.....	20
3.1.3 BİREYLERİN BELİRLENMESİ.....	20
3.1.4 BİREY DEĞERLENDİRME FORMLARI.....	21
3.1.5 EBEVEYN BİLGİ FORMU.....	21
3.2 YÖNTEM.....	21
3.2.1 DEĞERLENDİRME.....	21
3.2.2 NOTTINGHAM SAĞLIK PROFİLİ.....	22
3.2.3 BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ (BDÖ).....	22
3.2.4 YORGUNLUK ŞİDDET ÖLÇEĞİ (YŞÖ).....	22
3.3 İSTATİKSEL ANALİZ.....	23
4. BULGULAR.....	24
5. TARTIŞMA.....	37
5.1 ÇALIŞMANIN BİLİME KATKILARI.....	46
5.2 ÇALIŞMANIN EKSİKLİKLERİ.....	47
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	48
6.1 SONUÇLAR.....	48
6.2 ÖNERİLER.....	49
KAYNAKÇA.....	50

EKLER

Ek 1 ETİK KURUL ONAYI.....	60
Ek 2 BİREY DEĞERLENDİRME FORMU.....	61
Ek 3 EBEVEYN BİLGİ FORMU.....	62
Ek 4 NOTTINGHAM SAĞLIK PROFİLİ.....	63
Ek 5 YORGUNLUK ŞİDDET ÖLÇEĞİ.....	64
Ek 6 BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ.....	65



TABLolar

Tablo 4.1: Demografik Bilgiler.....	24
Tablo 4.2: Katılımcı Yaş Yüzdesi.....	24
Tablo 4.3: Sosyal Güvence Durumu.....	25
Tablo 4.4: Anne ve Baba Mesleği.....	25
Tablo 4.5: Gelir Yüzdesi Dağılımı.....	26
Tablo 4.6: Doğum Zaman Yüzdesi.....	27
Tablo 4.7: Bakım Görevi.....	28
Tablo 4.8: Engelli Çocuğunuzun Kardeşi Var mıdır?.....	28
Tablo 4.9: Kardeşlerinin Sağlık Durumu Nasıldır.....	29
Tablo 4.10: Son Üç Aydır Psikiyatrik Hastalık Şikayeti Oldu mu?.....	29
Tablo 4.11: Evde Sizinle Yaşayan Biri Var mı?	29
Tablo 4.12: Beck Depresyon Puan Sınıflandırma Dağılımı.....	30
Tablo 4.13: Beck Depresyon Toplam Puan Tanımlayıcı İstatistik.....	30
Tablo 4.14: Nottingham Sağlık Profili Puan Tanımlayıcı İstatistik.....	31
Tablo 4.15: Yorgunluk Şiddet Ölçeği Tanımlayıcı İstatistik.....	31
Tablo 4.16: Yorgunluk Durum Yüzdesi.....	32
Tablo 4.17: Anket Toplam Puan Spearman korelasyonu.....	32
Tablo 4.18: Nottingham Toplam Puan-Yorgunluk Toplam Puan Spearman Korelasyonu.....	33
Tablo 4.19: Nottingham Sağlık Profili Alt Parametreleri Spearman Korelasyon Analizi.....	34
Tablo 4.20: Demografik Bilgiler-Nothingam Sağlık Profili Alt Parametre korelasyonu.....	35

ŞEKİLLER

Şekil 4.1: Katılımcı Tanı Yüzde Grafiği.....24

Şekil 4.2: Serebral Palsi Tip Dağılım Yüzdesi.....25



KISALTMALAR DİZİNİ

BM	:	Birleşmiş Milletler
DSÖ-WHO	:	Dünya Sağlık Örgütü
NFP	:	Nothingam Sağlık Örgütü
SM	:	Spinal Müsküler Profili
SP	:	Serebral Palsi
YŞK	:	Yaşam Kalitesi



1.GİRİŞ

Engellilik kişinin konumuna, yaşına, cinsiyetine ve sosyal şartlara bakılarak normal kabul edilen yaşam becerisine müdahil olan kısıtlılık olarak Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından tanımlanmıştır (Dalbay R. S. 2009).

DSÖ engelli bireylerin toplumun gelişmiş ülkelerde %10, gelişmekte olan ülkelerde yüzde 12 olduğunu söyler. Türkiye’de ise 18 yaş altı 9 milyon çocuğun ve 8 ailede 1 çocuğun engele sahip olduğu tespit edilmiştir .

Engelli bir çocuğa sahip olmak ve bu duruma alışmak gerçekten zorlu bir süreç gerektirir. Ailelerin ilk tepkisi şok anında; inkar etmek, suçluluk, öfke, depresyon olabilir. Engelli bir çocuğa sahip olmak ailenin özgüvenini kırabilir, çocuğa gerekli imkanları sağlama ve kendine yetebilme konusunda zorlu süreçlerle karşılaşan aile böyle krizlerde stres yaşarlar (Öztürk, M 2003). Stresle oluşan kaygı, depresyon ve duygu durumu değişikliği, kişinin yaşamdan aldığı tatmini düşürerek yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Arıkan, Ç. 2002).

Sağlıklı bir çocuğa her anne ve baba sahip olmak ister (Demirci, E. 2000). Aileler gelecekte bütün beklentilerini, planlarını ve umutlarını çocukları üzerine inşa ederken bu beklentilerini karşılayamayacak özellikte çocuk sahibi olmak ailenin bütün planlarını baştan sona değiştirmek zorunda bırakacaktır (Mitchell, D. Snyder, S. 2003).

Yaşam kalitesi DSÖ tarafından, insanın yaşadığı çevrenin değerleri ve kültürünü dikkate aldığı toplumdaki yeri olarak tanımlanmaktadır. Kişinin beden-ruh sağlığı, sosyal hayattaki ilişkileri, bağımsızlık düzeyi gibi birçok konuyu içine alan kapsamlı bir olgudur (Mackelprang, R. ve Salsgiver, R. 1999). Tüm gününü engelli bir bireye göre geçirmek zorunda olan aileler fiziksel açıdan da psikolojik açıdan da yıpranmış ve yaşam kaliteleri düşmüş olarak hayatına devam etmektedir (Mackelprang, R. ve Salsgiver, R. 1999). Günümüzde yapılan araştırmalara baktığımızda engelli bir çocuğa verilen hizmetin aileyi içine katarak yapılması ve ailenin ihtiyaçları ve problemlerini öncelikli olarak saptanması fikri ortaya çıkmaktadır (Papanayotou, V. 2005). Bu fikirle beraber geçmişte yaşam kalitesi

çalışmaları yapılsa da engellinin kişisel yaşam kaliteleri ölçülmeye çalışılmış, aile yaşam kaliteleri çalışmaları yeni yeni ele alınmıştır (Sherry, M. 2004). Yaptığımız araştırmalarda Türkiye’de engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ile ilgili çalışmaların çok az sayıda olduğu ve tek bir engel grubunun ele alındığı görülmüştür (Meral 2011 ss.1-167; Ural, Türe, Akil ve Eser 2010, s253; Çam ve Özkan 2009; Kandemir 2009 ss.1-75; Erdoğanoğlu ve Kerem-Günel 2007 ss.35-39).

Bu nedenle biz bu çalışmamızda 1-18 yaş arasında engelli çocuğa sahip olan ebeveynin yaşam kalitesini etkileyen faktörleri araştıracağız.



2.GENEL BİLGİLER

2.1 ENGELLİLİĞİN TANIMI

Engellilik ile ilgili yapılan birçok araştırmaya baktığımızda insanın zihinsel veya fiziksel rahatsızlıklardan dolayı olacağı gibi sahip olduğu herhangi bir süreğen rahatsızlıktan ötürü de engelli sayılabilir. Bu nedenle engelli kavramı çok geniş bir kesimi kapsar. Engelliliğe çok geniş bir kapsamda bakıldığı için tanımı yapmak o derece zor ve çeşitlidir. Çünkü engellilik zihinsel veya fiziksel eksiklik olacağı gibi psikolojik, kültürel, sosyal ve ekonomik bir nedenden dolayı da oluşabilir ve bu nedendir ki engelliğin sınıflandırılması farklı bakış açılarıyla farklı kavramlarla yapılabilir (Dalbay 2009 s. 35).

2.1.1 BM' den Engelli Tanımı

Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun kabul ettiği Sakat Kişilerin Hakları Bildirgesi'nde engelli tanımı “normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel ve ruhsal yeteneklerindeki kalımsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar” olarak yapılmıştır.

2.1.2 5378 Sayılı Özürlüler (Engelliler) Kanunu

Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duysal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlüğü olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi “özürlü” olarak tanımlanmaktadır.

2.1.3 WHO'ya Göre Engelli Tanımı

Dünya sağlık örgütü bu kavrama sağlık yönünden bakarak farklı bir sınıflandırma yapmıştır

- i. Noksanlık (Impairment): Sağlık bakımından noksanlık psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir noksanlığı veya dengesizliği ifade eder.
- ii. Özürlülük (Disability): Sağlık alanında sakatlık bir noksanlık sonucu meydana gelen

ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumunu ifade eder.

- iii. Maluliyet (Handicap): Sağlık alanında “maluliyet” bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder.

2.2 ENGELLİLİK TARİHİ

İnsan tarihi ile engelliliğin tarihi neredeyse aynıdır. İnsanların engellilere bakış açısı tarih içinde medeniyetin ve sosyokültürel seviyenin gelişmesiyle gelişmiş ve farklılık göstermiştir. Paganizmin etkili olduğu dönemlerde engelli çocuğa sahip olmak aileye tanrı tarafından verilen bir ceza olarak görülmüş ve bu engelli çocuğa ve aileye yardım etmenin tanrıya karşı gelmek olduğu inancını benimsemişler. Bu nedenle engellilere ve ailelerine kimse yardım etmez toplumdaki dışlanır ve ölüme terk edilmiş (Mustafa Öztürk 2003).

Engelliliğin ahlaksızlıktan olduğunu, insanın içindeki şeytanın veya ahlaksızlığın göstergesi olduğu düşünülmüş. Engelli bireylere kötü ruhların haki olduğuna da inanılmış, bu nedenle engelliler ve aileleri yaşamları boyunca utanılacak bir kara lekeyle yaşamak zorunda bırakılmışlar (Arıkan 2002).

Görme engellilerin işledikleri günahlardan dolayı kör olduğuna inanılmış. Kör olarak yaşamının ölümden daha kötü bir ceza olduğunu düşünmüşler (Demirci 2000 s.15).

Ayrıca günümüzde hala var olan bir bilim ojenik bilimin “soyaçekim teorisi (theory of heredity)”, bilimsel olarak engellileri ve ailelerini sosyal yaşamaktan uzak tutma anlayışını desteklemektedir. Henry H. Goddard, Amerikalı ojenik bilimci “onları çok ciddi incelemeye ihtiyaç vardır, onları olası her alandan çıkarmalı ve onlara bakmalıyız” demiştir. Burada ki onlara bakmalıyız kelimesi aslında onları toplumdaki dışlamak gerektiğini ifade etmektedir (Mitchell ve Snyder 2003 s.855).

Toplumsal Darvencilik “social darwinism” akımı, 19. yüzyıl sonu ve 20.yüzyıl başlarında ortaya çıkmıştır. Engellileri sosyal yaşamın en büyük sorunlarından biri olarak onların ahlaksız olduğunu ve toplumdan uzaklaşması gerektiğini söyler (Mackelprang ve Salsgiver 1999 s.25)

Nazi döneminde de engelliler değersiz olarak ifade edilmiş. (Wilton 2003 s.15). Engelli insanlara Hitler tarafından topluma uygun görülmediği için belli bir sistemle öldürülmüş (Mackelprang ve Salsgiver 1999: s.25; Mitchell ve Snyder 2003 s.844). Alman ırkının sağlıklı çoğalması için bu kıyım uygulanmıştır (Mitchell ve Snyder 2003 s.857). Ölüm meleği olarak anılan Dr. Josef Mengele engelli kişilerin vücut parçalarıyla araştırma yapmıştır (Papanayotou 2005). Yakın tarihte bu uygulamalar yapılmasa bile engellilerin kısırlaştırıldığı, hadım edildiği, kürtaj edildiği görülmüştür(Wilton 2003 s.16). Halen Çin’de engelli çocuğa sahip olma riski olan kadınlar zorla kürtaj edilmesi ve kısırlaştırılması gibi politikalar göze çarpmaktadır (Sherry 2004 s.774).

2.3 ENGELLİLİK MODELLERİ

Yıllardır engelli bireyler ve aileleri toplumsal alanda çok çeşitli alanda ve çok çeşitli konularda sorunlar yaşamaktadır. Bu sorunların temelinde engellilik kavramına hangi modelle bakıldığı bu modellerin ne kadar yeterli olduğu yatmaktadır. Bu modeller ana başlık olarak geleneksel, insan hakları, medikal ve sosyal modellerdir. Biz bu çalışmada en kapsamlı olan medikal ve sosyal modelleri inceleyeceğiz.

2.3.1 Medikal Model

Bu model, engelli bireyi topluma uyumsuz, toplumsal durumlardan aykırı halde bulunan biri olarak görmektedir (Şahin 2002a s.72).

Bu model toplumu asla değiştirilemez olarak görürken engelli bireyi topluma göre değiştirilebilir olarak görmüş ve engelli bireyin bulunduğu topluma uyum sağlaması gerektiğini düşünmüştür (Şahin 2002b s.72).

Bu model engelliliğe yaklaşımı sadece tıbbi olarak görür engellinin sosyal hayatını incelemez (Oliver,1996 s.32).

Engelliye kısıtlı hale getiren ve ona toplumda var oluşsal sorunlar yaşatan sosyal etkenleri bir kenara bırakıp engellinin kendisini değiştirmesini amaçlar (Mackelprang ve Salsgiver 1999 ss.214-215).

Engelli bireyleri sosyal hayat içinde küçük bir grup olarak görüp onları toplumdan ayrı bir statüde tutmaktadır (Arıkan 2002 s.15).

Bundan dolayıdır ki engelliler toplumdan dışlanarak özsaygı ve özgüven problemi yaşamakta bu da intihar etmeye kadar varan mental problem oluşturmaktadır (Arıkan 2002 s.12).

2.3.2 Sosyal Model

Bu modele göre engelli olmak insanlara toplumda sınırları dayatan her şeydir. Günlük hayatta karşılaşacakları bütün durumlar; binemedikleri toplu taşıma araçları, kullanamadıkları kaldırımlar, içine giremedikleri kamu binaları, eğitimdeki ayrımcı yaklaşım, iş hayatındaki ayrımcı şartlar (Oliver 1996: ss.32-33).

Engellilik kişinin yetersizliği yüzünden değil, toplumdaki ayrıştırıcı, kısıtlayıcı, yargılayıcı durumlar sonucu ortaya çıkan durumdur. Bu nedenle engellilik kavramı toplum tarafından oluşturulmuştur ve kendini engelli olarak nitelendiren insanların aslında bir toplumsal baskı sonucu bu duyguyu kazanmıştır (Llyod 1992: ss.208-209).

Tüm binaların girişine yapılan rampalar, asansörler, otomatik açılıp kapanan kapılar, yollar, düşünülerek hazırlanmış araç gereçler, toplumu sorun aramak yerine engellilerin yapabileceklerini görebilmek yönünde eğitmek sosyal modelin temel dayanağıdır (Arıkan 2002: s.21).

Sosyal modelde medikal modelin aksine güçsüzlük yerine güçlenmek kavramı esas alınmıştır (Mackelprang ve Salsgiver 1999: s.43).

Sosyal modeli oluşturan temel kavramlar medikal modelin normal-anormal şekilde ayrıştırıcı hastalık temelli anlayışına karşı duyulan bir tepki modeli olarak oluşmuştur (Erdugan 2010)

Her iki modeli de dışlamayacak şekilde engelliliğe neden olan hastalık sebebini bilip en iyi tedavi yöntemini uygulamaya çalışarak aynı zamanda da sosyal hayattaki koşulları engelliye kısıtlılık yaratamayacak şekilde dizayn ederek konuya yaklaşılmalıdır.

2.4. ENGELLİLİK PREVELANSI

Unicef'e göre dünya üzerinde her on çocuktan biri engellidir. Afrika'da 18, Asya'da 88, Avrupa'da 11, Latin Amerika'da 13 ve Kuzey Amerika'da 6 milyon çocuk olmak üzere toplamda 136 milyondur. Ülkemizde 8 aileden biri engelli çocuğa sahiptir ve bu rakam 3,5 milyon çocuk demektir.

2.5. ENGELLİLİK SINIFLANDIRILMASI

Engelliliği şu ana başlıklar altında sınıflandırabiliriz

- i. Zihinsel,
- ii. İşitme,
- iii. Ortopedik(Bedensel)
- iv. Görme
- v. Konuşma
- vi. Süreğen Hastalıklar

2.5.1 Zihinsel Engelliler

Zihinsel faaliyetlerin sonucu birçok yeteneğin uyum içinde çalışmasına zeka denir. Algılama, bellek, öğrenme, mantık yürütme, düşünme, yargılama ve sonuç çıkarma bu yeteneklerin arasında sayılır. Bu yeteneklerin uyumlu içinde çalışmaması ile oluşan durumdur (Gönener ve ark. 2010).

2.5.1.1 Sıklığı ve Etiyolojisi

Engelli nüfus oranı toplam nüfusa oranı yüzde 12,29 olduğu 20-30 yaş arası zihinsel engellilerin yüzde 38'i kadın ve yüzde 58'inin erkek olduğu tespit edilmiştir (Bilge ve Baykal 2010).

Zihinsel engelli nüfusun engelli nüfusa oranı ise yüzde 48dir (Sarı ve Altıparmak 2008).

Zihinsel engelli çocuklarla zihinsel engelli olmayan çocukların gelişimleri benzerlik göstermekle beraber zihinsel engelli çocuklarda bu gelişim zihinsel engelli olmayanlara göre daha yavaştır (Bilge ve Baykal 2010).

Etiyolojisi prenatal, perinatal, postnatal ve genetik faktörler olarak gruplandırılabilir

- i. Genetik faktörler; anensefali ve down sendromlu vb.
- ii. Prenatal faktörler; uyuşturucu madde, asit-baz dengesizlikleri
- iii. Perinatal faktörler; düşük doğum ağırlığı, prematürelilik
- iv. Postnatal faktörler; menenjit, zehirlenme bunların arasında gösterilebilir (Potts ve Mandleco 2007)

Zeka geriliği 4 gruba ayrılır

- i. Hafif derecede: Puanı 50-69 arasında olan çocuklardır.
- ii. Orta derecede: Puanı 35-49 arasında olanlar bu grubu oluştururlar .
- iii. Ağır derecede: Puanı 20-34 arasında olan çocuklardan meydana gelir.
- iv. İleri (Çok ağır) derecede zekâ geriliği: Puanı 20'nin altındadır .

2.5.2 İşitme Engelliler

İşitme düzeyinin belli bir seviyenin altına inmesiyle beraber iletişimde sorun yaşayan, bu durumun eğitimini ve sosyal hayatını olumsuz etkileyen kişilere işitme engelli denir. Sağır ve az işiten olarak sınıflayabiliriz. İşitme kaybı 70db'den daha fazla olan ve özel eğitim ihtiyacı

olan kişilere sağır denir. İşitme cihazları gibi yardımcı araçlarla yaşayabilen kişilere az işiten denir. Konuşma, anlama, ilişki içinde bulunma gibi sosyal hayatta ihtiyaç duyduğumuz olaylar işitme engeli tarafından kısıtlanır.

2.5.3 Konuşma Engelliler

Tamamen konuşamayan veya konuşmanın seyrinde zorluk yaşayan kişi olarak tanımlanır (Kosor D 2011).

Konuşma, dildeki kodların işitilebilir şekilde ifadesi ya da fonasyon, rezonasyon ve artikülasyondan oluşan sürecin bir ürünüdür. Bu sürecin herhangi bir yerinde oluşan bozukluğa konuşma engeli denir (ibiloğlu AO 2011 ss.704-727).

2.5.4. Görme Engelliler

Normal sağlıklı bir göze göre kıyasla görme keskinliği oranı 20/200 olan kişilere denir. Sağlıklı bir göz 6m'den görebiliyorken bu orana sahip bireyler 60cm'den görebilirler (Aral 2007).

Görsel uyaran algısının olmaması ve görme yetisindeki kayıp olarak tanımlanır (Bolat N, Doğanğün B, Yavuz M, Demir T, Kayaalp L. Doğuştan tam görme engeli olan ergenlerin depresyon,kaygı düzeyleri ve benlik kavramı özellikleri (Gursoy 2011; ss.22:77-82).

Sağlam göze oranla onda bir görüp görüş açısı 20 dereceden az olan insanlara kör denir. Görme duyusunda kısıtlılık olan engelli bireylerde diğer duyuların normalden fazla gelişmiş olduğuna inanılır. Yapılan araştırmalarda görme engellilerin sağlam duyuları engelli olmayan insanlara göre herhangi bir üstünlüğü yoktur. Sadece görme engellinin uyarı yorumlama tecrübesi artmıştır (Enç M, Çağlar D 1981).

2.5.5 Süreğen Hastalığı Olanlar

Bireyin ihtiyaçları için özel bakım ve özel eğitim gerektiren, patolojik deęişiklikler sonrasında kalıcı olarak kısıtlılıęı olan kişilerdir (Er M 2006 ss.155-68).

2.5.6 Ortopedik (Bedensel) Engelliler

Prenatal, perinatal ve postnatal dönemde oluřan, günlük hayatta sosyal görevlerde kısıtlılık oluřturan kas-sinir-iskelet sisteminde ki bir sıkıntıdan dolayı doęan durumdur (Altun B 2010). Bu kişilerdeki sorunlar kas zayıflıkları ve bozuklukları, iskelet özürleri ve bozuklukları, sinir sistemindeki yetersizlikler ve devimsel bozukluklardır (Çaęlar D 1982).

2.6 ENGELLİLİĞİN NEDENLERİ

Engellięe neden olan faktörleri

- i. Doęum öncesi (prenatal)
Hormonal bozukluklar, fazla stres ve yorgunluk, kalp problemleri, beslenme bozuklukları.
- ii. Doęum sırası (natal)
Travmalar, annenin metabolik-sistemik hastalıkları, hamilelięin ilk aylarına geçirilen ateřli hastalıklar, hormonal bozukluklar, hamilelik döneminde kullanılan ilaçlar, doęum kanalının bozuklukları, alkol ve uyuřturucu.
- iii. Doęum sonrası (postnatal)
Menenjit, kızamık, kızamıkçık, difteri, boęmaca, su çiçeęi, ensefalit, çocuk felci, kızıl, sarılık, kalp rahatsızlıkları, dengesiz ve yetersiz beslenme, geçirilen ateřli hastalıklar, çocuęun kundaklanması, ayrıca bebeęin gürültülü ve saęlıksız şartlarda yetiřtirilmesi gibi ilk bebeklik ve çocukluk yıllarında karřılařılan sorunlar engellilięe neden olmaktadır (Çaęlar D 1982).

2.7 ENGELLİLİK KAVRAMI

Dünya Sağlık Teşkilatı (WHO) engelli kavramını üç ayrı ana kategoride toplayıp, değerlendirmektedir;

- a. Herhangi bir organın kesin bir teşhisle hasta olduğunun kabul edilmesi ve fonksiyonunu yitirmesi.
- b. Organın bir işlevi yerine getirirken kendi fonksiyonundan kaynaklı engelle karşılaşması.
- c. Organın fonksiyonel olarak zorlandığı durumlarda sosyal hayatın zorlaşması.

2004 yılında çıkarılan Özürlüler Kanunu'na göre engelliler

“Doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yetilerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, normal yaşamın gereklerine uyamayan, günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmeti alan kişilerdir”.

2.8.ÇALIŞMAYA KATILAN ENGEL GRUPLARI

Bu bölümde araştırmaya katılan engel gruplarını daha ayrıntılı bir şekilde tanımlanacaktır.

2.8.1 Serebral Palsi

Farklı düzeyde belirtiler gösteren hastalıktır. Beynin gelişmesi sırasında oluşan bozuklukların duruş ve hareketi etkilemesiyle ortaya çıkan bir hastalıktır. (Dev Med Child Neurol Suppl 2007 ss.8–14).

Avrupa SP grubunda verileri sistematik olarak inceleyen gözetmenler, ilk epidemiyoloji çalışmalarında 16 ülkeden verileri gözden geçirdi ve ekstremitte tutulumunu tek taraflı veya iki taraflı olarak açıkladı. Bu terminoloji şimdi hemipleji, dipleji ve kuadripleji gibi terimlerin yerini almaktadır (Cans C. 2000).

SP, klinik olarak spastik, ataksik, diskinetik tip olmak üzere sınıflandırılmıştır. Spastik tip bilateral ve unilateral olarak, diskinetik tip ise distonik ve koreoatetoid tip olmak üzere alt gruplara ayrılır. Ancak, bazı durumlarda birden fazla tip bir arada görülebilir ve bu durum miks SP olarak adlandırılır. Bu durumda, çocuk spastisite, ataksi veya diskinezinin dominant klinik özelliğine göre sınıflandırılmalıdır (Gainsborough M, Surman G 2008).

Spastik SP, beynin piramidal kısımlarına verilen hasardan kaynaklanır. SP'nin yüzde 85-90'ı spastik tiptedir. Bunlardan üçte biri tek taraflı, üçte ikisi iki taraflı olarak etkilenir (Wimalasundera N, Stevenson VL 2016).

Çok düşük doğum ağırlıklı çocuklar arasında vakaların yaklaşık yüzde 90'ı spastik olarak tanımlanmaktadır. Spastisite, artan bir kas tonusunun karşılaştığı eklem açısı olarak değerlendirilebilen, kas tonusunda hıza bağlı bir artışı ifade eder (Dev Med Child Neurol 2006).

Klinik pratikte en sık görülen sendrom iki taraflı spastik SP'dir. Her 1000 doğumda 1.2'lik bir prevalans, doğum ağırlığı düşük olan bebeklerde ise 1000'de 40 ila 50'ye kadardır. Çoğunlukla üçüncü trimesterde edinilir ve periventriküler lezyonlar (PVL) baskındır. Öğrenme güçlüğü temel olarak birinci veya ikinci trimester orijindir ve orta serebral arter enfarktüsü olan kişilerin yüzde 40'ında görülür (Kent RM 2013).

Diskinetik SP ikinci ana SP tipidir. En sık üçüncü trimester döneminde oksijensiz kalma ya da şok ile ilişkilidir. Bir veya daha fazla uzuvda sürekli artan bir tonus yoksa ve tonus değişiyorsa, çocuk diskinetik SP'ye sahip olarak sınıflandırılır. Aktivitesi düşük ve tonus artmış diskinetik SP, distonik SP olarak sınıflandırılırken, aktivitesi ve tonusu azalmış olan diskinetik SP, koreoatetoid SP olarak sınıflandırılır (Evans P, Johnson A 2010).

Diskineziler, hasta hareketi başlattığında kas tonusunun ve koordinasyonunun yetersiz düzenlenmesi nedeniyle ortaya çıkan anormal hareketlerdir. Hasta rahatladığında, genellikle tam bir hareket açıklığına sahiptir. En yaygın diskinetik hareket tipi, bir ekstremitede hareketin başlamasının diğer kas gruplarının hareketine yol açtığı koreoatetoiddir. Bu hastalar ani, düzensiz, sarsıntılı hareketlerle birlikte istemsiz hareketler yaparlar. Distoni ile baskın

anormallik hipertoni ve düşük aktivitedir. SP'li çocukların daha küçük bir yüzdesi, atetoz, korea ve distoni kombinasyonlarının olduğu diskinetik özellikler gösterir. Anormal hareketler genellikle yaşamın ikinci yılında ortaya çıkar ve ilişkili konuşma bozukluğu olan istemli motor aktiviteler sırasında en belirgin hale gelir. Diskinetik SP'li çocukların çoğu normal zekaya sahiptir, ancak motor ve iletişim eksikliklerinin ciddiyeti nedeniyle yetenekleri hafife alınabilir. Ataksik SP, istemli hareketlerin koordinasyonundaki bozulmadır ve genellikle serebellar disfonksiyondan kaynaklanır. Ataksik SP'li çocuklar şimdi sıklıkla diskinetik SP grubunda sınıflandırılmaktadır. Genellikle doğumlarla ilişkilidir, ancak tanısız olarak bunların genetik nedenler de dahil olmak üzere diğer serebellar ataksinin nedenlerinden ayırt edilmesi gerekir. Bu stile sahip birçok çocuk, bir dereceye kadar öğrenme güçlüğüne sahiptir. Miks SP, olan hastalar spastisite ve diskinezi unsurları gösterir. Genellikle hasar daha globaldir ve hastalarda iki taraflı ekstremitte tutulumu mevcuttur. Çocuk spastisite ve koreoatetoz gibi özelliklerin bir kombinasyonunu gösterdiğinde ortaya çıkar (Green LB, Hurvitz EA 2007).

2.8.1.2 Eşlik Eden Rahatsızlıklar

SP'yle ilişkili rahatsızlıkların başında Periventriküler lökomalazili gelmektedir. Periventriküler lökomalazili olanlar, görsel problemlere sahip olabilir ve hem kortikal hem de subkortikal lezyonları olanlarda, ciddi öğrenme güçlüğü ile ilişkili olabilir. Sık görülen diğer bir problem epilepsidir. Epilepsinin SP'li kişilerin yüzde 28'inde gerçekleştiği söylenir. İletişim sorunlarının SP'li bireylerin yüzde 58'inde ortaya çıktığı söylenmektedir. Merkezi görsel problemler yüzde 42 oranında mevcuttur, ancak bunların ciddi engelli kişilerde yeterince bildirilmediği düşünülmektedir (Kent RM 2013).

Öğrenme güçlüğü de SP'li kişilerde yüzde 23-56 oranında yaygındır ve ön ve orta beyin yapılarında ciddi hasar ile ilişkilidir (Beckung E, Hagberg G 2002).

Davranışsal ve psikiyatrik problemler, özellikle epilepsi ile ilişkili olan SP'de yaygındır. SP'li kişilerin yüzde 7'sinde işitme problemi olduğu ve yüzde 9'unun bulbar fonksiyonlarında gastrostomi gerektirecek kadar ciddi problemleri olduğu söylenir (Kent RM 2013).

Spastisite, SP'nin tanımlayıcı problemlerinden biridir. Üst motor nöron sendromunun azalmış hareket kontrolü, zayıflık, halsizlik, anormal tonus, anormal postür, kemikte deformasyona yol açan kas kontraktürünün gelişmesi ve aktif ya da pasif hareket sırasında oluşabilecek şiddetli ağrı gibi birçok özelliği vardır. Diğer problemler arasında kalıcı ilkel refleksler, artmış nosiseptif refleksler ve afferent girdilere uygunsuz tepkiler sayılabilir. Tendonlarda ve eklem kapsülündeki sekonder değişiklikler kontraktürlere yol açabilir. Ne yazık ki, SP'li bireylerde büyüme durduğunda bile, hala kontraktür ve deformite gelişebilir ve bu nedenle çocukluk sonunda aktif yönetimi durdurmak için herhangi bir klinik gerekçe yoktur. Spastisite yönetimi çocuklarda iyi bir şekilde oluşturulmuştur, ancak SP'li yetişkinlerde az sayıda çalışma yapılmıştır (Gracies JM, Elovic E 2000).

Spastisitenin yönetimi oral yoldan verilen ilaçlar, alkol veya fenol gibi intramüsküler kemodenervasyon ajanları, botulinum toksini A, intratekal olarak uygulanan baklofen ve nörektomi ya da rizotomi gibi cerrahi yöntemler ile sağlanabilir (McGuire J, Simpson D 1997).

2.8.2 Down Sendromu

21 numaralı kromozom çifti hatalı bölünme oluşturur. Bu fazla olan kromozom tüm hücrelere kopyalanır. Büyük çoğunlukla bu sendrom bu hatadan kaynaklanmaktadır (Demir, P. ve Güler, Ç 2013).

2.8.3 Spina Bifida

Spina bifida, nöromuskuler disfonksiyona neden olan bir çeşit doğumsal nöral tüp defektidir (Tecklin, J.S. 2008).

Nöral tüp defektleri embriyonel hayatın ilk haftalarında beyin, spinal kord ve omurgada kapanma hatası sonucu ortaya çıkan bir grup beyin ve spinal kord malformasyonudur. Normalde nöral tüpün kapanması aynı anda beş değişik bölgede, hem baş hem de kuyruk yönüne doğru düzensiz olarak gerçekleşmektedir. Tüpün baş bölgesindeki açıklık fertilizasyonun 25. gününde, kuyruk ucundaki ise 27. günde kapanmaktadır (Fishman M 2000)

2.8.4. Brakial Plexus

Brakial pleksus yaralanması (BPY), periferik sinir yaralanmaları içinde önemli bir yer tutan ancak tanısında ve tedavisinde zorluklarla karşılaşılan klinik bir problemdir. Bunda, brakial pleksusun anatomisinin karışık olmasının ve çoğu hekimlerin bu tür vakalarla seyrek karşılaşması konunun iyi bilinmemesi sinin payı büyüktür. Klasik brakial pleksus, C5, C6, C7, C8 ve T1 spinal sinir köklerinin dallarından oluşur. Varyasyon gösteren çok az vakada C4 köklerinden de dal alabilir. BPY değişik şekillerde sınıflandırılmaktadır. Traksiyona bağlı BPY tutulum seviyesi bakımından dört gruba ayrılır: 1) C5-C6 lezyonu, 2) C5-C6-C7 lezyonu, 3) (C7), C8, T1 ve 4) Tüm pleksus lezyonu. Bunlardan en sık C5-C6 lezyonu görülür ve ErbDuchenne paralizi olarak bilinir; genellikle iyi prognoza sahiptir. C5-C6-C7 lezyonunda kendiliğinden iyileşme şansı daha azdır. (C7)-C8- T1 lezyonu Klumpke paralizi olarak bilinir ve sıklıkla doğum sırasında gelişir. Tüm pleksus lezyonu ise prognoz ve iddet bakımından en kötü olan formdur. Ayrıca BPY, yaralanmanın şiddeti bakımından diğer periferik sinir yaralanmalarında olduğu gibi nöropraksi, aksonotimezis ve nörotimezis olarak da sınıflandırılabilir. BPY'nın epidemiyolojik özellikleri konusunda ülkemizde ve literatürde fazla bir çalışma yoktur. Çalışmaların çoğu brakial pleksus ve periferik sinir yaralanmalarının tedavisi hakkındadır. BPY çoğunlukla motosiklet kazaları, doğumsal travmalar ve hastaların ameliyat sırasında uygun olmayan pozisyonda kalması gibi traksiyonel travmalarla açık yaralanmalar, kapalı infraklavikular yaralanmalar ve postanestetik felç gibi nontraksiyonel travmalarla gelişir. Ayrıca torasik çıkış sendromları, primer tümörler ve metastatik tümörler gibi kronik kompresyon yapan nedenler, radyoterapi ve idyopatik nedenlerle de BPY gelişebilir.

2.8.5. Sma

Spinal müsküler atrofi (SMA), kaslarda güçsüzlükle karakterize motor hücrelerin kaybı sonucu oluşan genetik hastalıktır(Mitchell, D., Snyder S. 2003).

2.8.6 Gelişim Geriliği

Dil, motor gelişim, konuşma ve bilişsel anlamda yaşıtlarına göre gerilik olarak tanımlanır. Gelişme geriliği (developmental delay); konuşma ve dil gelişimi, motor gelişim, sosyal gelişim ve bilişsel gelişim alanlarındaki gerilik olarak tanımlanır. Çocukluk yaş grubunda, yüze12-16 oranında gelişme geriliği görülmektedir (Mustafa Öztürk 2003).

2.8.7 Hidrosefali

Hidrosefalili çocuğa sahip olan aileler, fiziksel, duygusal, sosyo-ekonomik pek çok sorunla karşılaşmaktadır. Çocuklar yaşam boyu devam edecek bir hastalığa sahip oldukları için aileler tüm yaşamını çocuğun ihtiyaçlarına göre yönlendirmek durumunda kalmaktadır. Bu süreç aile bireylerinin sağlığını, psikolojik ve sosyal durumunu etkilemektedir. Hidrosefali yaşam boyu devam edecek geri dönüşsüz ve kronik bir hastalık olması nedeniyle ailenin yaşam kalitesini doğrudan etkileyecektir. Hidrosefali, bos salgılanma ve emilimi sırasında oluşan dengenin bozulması ile beyine baskı oluşan bir hastalıktır (Park, J., Hoffman, L 2007).

2.8.8 Miyopatiler

Miyopatiler çoğunlukla ilk belirtisi proksimal ekstremite kaslarında güçsüzlük olan bir kas hastalık grubudur. Etyoloji, progresyon, spesifik kas tutulumu ve eflilik eden problemlere göre muskuler distrofiler, konjenital myopatiler, metabolik, endokrin, inflamatuvar, ilaç ve toksinlere bağlı , enfeksiyöz ve malignitelere eflilik eden myopatiler olarak gruplandırılır. Bunların içerisinde çocukluk çağında en sık görülen ve en ağır seyreden miyopati tipi Duchenne muskuler distrofidir (DMD). Hastalığın ve klinik tipinin tanısında elektronöromyografik (ENMG) inceleme ve kas biyopsisi oldukça değerlidir. Miyopatinin prognozu, klinik tipine göre değişmekle birlikte, genellikle hastalık progresyon göstermektedir. Rehabilitasyon prensipleri ambulatuvar, tekerlekli iskemle ve tam bağımlı evrelerden hastanın bulunduğu evreye göre değişir. Rehabilitasyon programında hedef, klinik dönem ve laboratuvar sonuçlarına göre düzenlenen submaksimal dirençli ve yüksek frekanslı egzersiz ve ortezeleme ile deformiteleri önlemek, ambulasyonu olabildiğince sürdürmek ve fonksiyonel kapasiteyi korumak olarak özetlenebilir (Dalbay, R. S. 2009).

2.8.9 Polinöropati

Polinöropati rölatif olarak sık bir nörolojik bozukluktur.1 Genel yaygınlığı yaklaşık 100.000’de 2400 (%2.4) kişidir, ancak 55 yaş üstü kişilerde yaygınlığı yaklaşık 100.000’de 8000’e (%8) yükselir.2,3 Polinöropatinin birçok etiyojisi olduğu için değerlendirilmesi ve yönetiminde mantıklı bir klinik yaklaşım gerekir (Marquis, J., Turnbull, A. P 2002).

2.9 YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesini belirlemede en önemli faktörler ekonomik durum, sağlık durumu ve sosyal imkanlar olarak belirlenmiştir (Özkan, S. 1999).

WHO ya göre insanlar kendi kültür ve değer sisteminde hayatı idrak etme şekilleri yaşam kalitesini gösterir yani standartları, ilgi duyduğu alanlar, hayattaki beklentileri yaşam kalitesine gösterge olur (Aslan, D. 2010). Ailenin önemli şeyleri başarmaları birlikte yaşama ve menuniyetleri aile yaşam kalitesini belirlemektedir.

2.9.1 Ebeveynlerde Etkileyen Faktörler

Yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar genel olarak bireyin kendi yaşam kalitesine odaklanmış, ailelerin yaşam kalitesi ise son zamanlarda ilgilenilen bir konu olmaya başlamıştır. Aile yaşam kalitesi; aile olarak birlikte yaşama, aile üyelerinin önemseydiği hedeflere sahip olma ve aile ihtiyaçlarının karşılanması olarak tanımlanabilir. Aile yaşam kalitesini belirleyen ölçütler; ailenin gelir düzeyi, aile bireylerinin öğrenim durumu, aile bireylerinin çalışma durumu ve koşulları, gelirin ihtiyaca göre dağılımı, gıda tüketimi, sağlık durumu, konutla ilgili özellikler ve boş zaman aktiviteleridir. Engelli bireylerde aile yaşam kalitesi de önemli bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır; engelli çocukların ailelerinin fiziksel ve psikolojik anlamda daha savunmasız oldukları ve yaşam kalitelerinin daha düşük oldukları ifade edilmektedir (Aydın Boylu 2007).

2.9.2 Ülkemizde Yapılan Araştırmalar

Engelli çocuğun engel ve cinsiyetlerine göre ailelerinin yaşam kalitesinin araştırıldığı çalışmada Arslan, Hamarta ve Deniz (2002) anne ve baba arasında anlamlı olan fark kaydedememiş ancak zihinsel engelli çocuğa sahip olan ebeveynin fiziksel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlere göre yaşam doyumu daha fazla olduğu saptanmıştır.

Engelli çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitesini incelediği bir araştırmada Kaner (2004) şu sonuçlara varmıştır. Ebeveynlere stres oluşturan en büyük nedenler sosyal desteğin yetersiz olması çocuğun küçük ve zihinsel yetersizliğe sahip olması.

Acar (2009) araştırmasında, ebeveynlerin geliri, yaşı, eğitimleri bu ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilediği saptanmıştır.

Karadağ (2009) araştırmasında ailelerin yaşadığı zorluk, algıladıkları destekler ve umut düzeyi incelenmiş ve umutsuzluk ile sosyal destek arasında negatif ilişki bulunmuştur.

Deniz, Dilmaç ve Arıca (2009) yaptıkları araştırmada ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygılarının yaşam doyumunun etkilediği belirlenmiştir

Akarsu (2004) yaptığı araştırmada öz bakım becerileri artan çocukların annelerinin yaşam kalitesi arttığı belirtilmiştir.

Yıldız (2015) araştırmada yaşam kalitesi ile ailenin tükenmişliği arasında bir ilişki bulunmamış ve cinsiyete göre zihinsel engelli ailelerin yaşam doyumları farklılaşmadığı ancak eğitim ve gelir seviyelerine göre farklılaştığı saptanmıştır.

Kay'ın (2002) yaptığı çalışmada zihinsel engeli olan çocuğa sahip annelerin ve babaların zihinsel engeli olmayan çocuklara sahip anne ve babalara göre daha fazla desteğe ihtiyaç duyduğu saptanmıştır.

2.9.3 Yabancı Ülkelerde Yapılan Arařtırmalar

Wild ve Rosenbloom (1985) arařtırmasına en az iki nörolojik bozukluęa sahip olan 40 aile katılmıştır. Çocuklarda tespit edilen genel sorunun zihinsel engel olduęuna ve en çok ailelerin sosyal yardım ve tıbbi desteęe ihtiya duyduęu belirtilmiştir.

Margalit ve dięerleri (1991) arařtırmasında engelli çocuęu olan ailelere saęlanan deteęi incelemiř. Sonulara göre kırsalda olan aileler toplumdanda daha fazla destek aldıęı şehirde olanlar ise kendi ihtiyalarını kendileri karřıladıęı belirtilmiştir.

Nachshen vd. (2005) yaptıęı alıřmada engelli çocuęa sahip olmayan ailenin engelli çocuęa sahip aileyi desteklenmesini incelemiř, genellikle bu ailelerin normal çocuęu olan ailelerden sosyal anlamda destek aldıkları görülmüřtür.

Strachan (2005) bir arařtırmasında engelli çocuęu olan babaların yařam kalitesi ve stresle mücadele etme yollarını ve stresin yařam kalitesine etkisi incelemiř ve normal çocuęu olan babaların engelli çocuęu olanlara göre yařam kalitesinin daha iyi olduęu tespit edilmiştir.

Biz de bu alıřmamızda 1-5 yař arasında engelli ve tek bir çocuęa sahip olan velinin yařam kalitesini etkileyen faktörleri arařtıracadıız.

3.GEREÇ-YÖNTEMLER

3.1 BİREYLER

Bu çalışma, 1-18 yaşları arasında engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi amacıyla planlandı. Çalışmaya İstanbul Özel Güzel Yaşamlar özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine başvuran kronik engele sahip çocukların ebeveynlerinden 60 anne katıldı

Çalışma için bahçeşehir üniverstesi klnik araştırmalar etik kurulundan gerekli izinler alındı

3.1.1 Dahil Edilme Kriterleri

- i. Çalışmaya katılmaya gönüllü olmak
- ii. **En az %20 kronik engele sahip çocuğa sahip olmak**
- iii. Çocuktan sorumlu olan ebeveyn olmak

3.1.2 Çalışmaya Alınmama Kriterleri

- i. Hastayla ilgilenen ebeveynlerde çalışmaya katılmayı engelleyecek herhangi bir sağlık probleminin olması

3.1.3 Bireylerin Belirlenmesi

1-18 yaşları arasında engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi amacıyla planladığımız çalışmamız etik kurul onayı alınarak gerçekleştirildi. Çalışmaya fizyoterapi ve rehabilitasyon alan 22 Serebral Palsi, 10 Down Sendromu, 9 Spina Bifida, 2 Brakial Pleksus,3 Hidro Sefali, 11 Miyopati, 1 Gelişim Geriliği, 1 SMA, 1 Poli Nöropati olmak üzere toplam 60 ebeveyn çalışmaya dahil edildi. Ebeveynlere yazılı yolla ve sözel olarak bilgilendirme yapıldı, imzalanan onam belgeleri alınarak çalışmaya katıldı. Onam formu Ek 2'dedir.

Yüz yüze görüşerek araştırmaya katılanlardan bilgiler toplandı. Okuma yazması olmayan ve okumakta güçlük çeken katılımcılara sorular fizyoterapist tarafından okundu. Soruları anlamayan katılımcılar çalışmaya dahil edilmedi. Genel olarak çocukları rehabilitasyon merkezine anneleri getirdiğinden, çalışmaya sorumlu ebeveyn olarak anneler katıldı ve anneler anketleri fizyoterapist eşliğinde doldurdu.

3.1.4 Birey Değerlendirme Formu

Birey değerlendirme formu ile bireylerin hastalığın tanısı, soy geçmiş, annenin doğum yaşı, akrabalık, ailede benzer öykü, beslenme öyküsü, gelişim basamakları öyküsü, kullandığı cihaz, eşlik eden problemler, kas tonusu, fizik tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımı, cerrahi yaklaşım, özel eğitim süresi bilgiler kaydedildi.

3.1.5 Ebeveyn Bilgi Formu

Ebeveyn değerlendirme formu ile ebeveynlerin adı,soyadı,yaşı,medeni durumu,evlilik süresi, eve aylık gelir,sosyal güvence,anne mesleği,baba mesleği,son üç aydır herhangi bir psikiyatrik hastalık öyküsü ile psikiyatriste başvurup başvurmadığı,son bir ayı düşündüğünde çocuğun bakımı için günde ortalama kaç saat harcadığı,hoş zaman geçirmek ve oyun oynamak üzere günde ortalama kaç saat harcadığı,çocuğun bakım için oluşan yükün yüzde kaçını üstlendiğini,çocuğun bakımı için oluşan yükün yüzde kaçını eşinin üstlendiği, Sizinle aynı evi paylaşan kişiler (anneanne, dede gibi) var mıdır? Varsa akrabalık ilişkisi?, Sizinle aynı evi paylaşanlar kişilerin iş yükünüze etkisini -10 ile +10 arasında bir puan verecek olsanız kaç verirdiniz, gibi bilgiler kaydedildi.

3.2 YÖNTEM

3.2.1 Değerlendirme

Çalışmaya katılan tüm ebeveynlere değerlendirmeler yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak fizyoterapist tarafından yapıldı. Bireylere uygulanan değerlendirme formu aşağıdaki bölümlerden oluşur.

- i. Nottingham sađlık profili (NFP)
- ii. Beck depresyon leđi
- iii. Yorgunluk Őiddeti leđi

3.2.1.1 Nottingham Sađlık Profili (NSP)

KiŐinin sađlık durumunun fiziksel, emosyonel ve sosyal ynlerden deđerlendirilmesi amacıyla geliŐtirilen bir lektir. 1975 yılında geliŐtirilmesi iin alıŐmalar yrtlen lek 1981 yılında Nottingham niversitesi tarafından tamamlanmıŐtır. Trke geerliliđi Kkdeveci ve ark. (97) tarafından yapılmıŐtır. Anket sađlık durumuyla alakalı ađrı (8 madde), emosyonel reaksiyonlar (9 madde), enerji (3 madde), sosyal izolasyon (5 madde), uyku (5 madde) ve fiziksel aktivite (8 madde) olmak zere altı boyutu deđerlendirmektedir. Evet (1 puan)/hayır (0 puan) Őeklinde cevaplandırılan toplam 38 sorudan oluŐmaktadır. Her bir alt kategoriden 0-100 arası puan alınabilir. '0' kısıtlama olmadıđını, '100' ise listelenen tm kısıtlamaların varlıđını gsterir (Tun, M 2011).

3.2.1.2 Beck Depresyon leđi (BD)

Depresyon seviyesini lmek amacıyla kullanılan lek, Beck tarafından 1978 yılında geliŐtirilmiŐtir. Geerlilik ve gvenilirlik alıŐmaları 1980'de Teđin ve 1988'de Hisli tarafından yapılmıŐtır. Karamsarlık, yorgunluk, baŐarısızlık, doyumсуzлuk, kararsızlık, huzursuzлuk, sululuk, iŐtah azalması, uyku bozukluđu ve sosyal izolasyon gibi durumlara iliŐkin 21 maddeden oluŐmakta ve her bir maddeye 0-3 arasında puan verilmektedir. Puanlama 0-63 arasında deđerlemektedir (rsal, . (1998).

3.2.1.3 Yorgunluk Őiddeti leđi (YŐ)

Krupp tarafından 1989'da geliŐtirilen anketin Trke geerlilik ve gvenirliđi 2007 yılında Armutlu ve ark. tarafından yapılmıŐtır. Likert tipi sorulardan oluŐan bu lekte her bir soru "1-Kesinlikle katılmıyorum, 2-Katılmıyorum, 3-Katılmama eđilimindeyim, 4-Kararsızım, 5-Katılma eđilimindeyim, 6-Katılıyorum, 7-Kesinlikle katılıyorum" Őeklinde puanlanmaktadır. Sorulara verilen 4 veya daha yksek bir skor ađır yorgunluđa iŐaret etmektedir. Toplam 9

sorudan oluřan ölçeęin puanlaması 9-63 arasında deęiřirken, toplam 36 ve üzerindeki puanlar yorgunluk olduęuna iřaret etmektedir. Kiřilerin, son 1 aylık dđnemdeki durumlarını gđz önünde bulundurarak kendilerine uygun gelen seęenekleri iřaretlemeleri istenmektedir (Kutlu, M. 1998).

3.3 İSTATİKSEL ANALİZ

Verilerin analizinde ise veriler SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) programı ile analiz edilmiřtir. Verilerin birbirlerine baęımlı olarak artıř veya azalıř iliřkisini ortaya koyabilmek için spearman korelasyon iřlemi uygulanmıřtır.



4.BULGULAR

Tablo 4.1 Demografik bilgiler

Tanımlayıcı istatistik		
	Anne Dogum Yaşı	Evlilik Suresi
N	60	60
Ort	29,87	10,20
Medyan	30,00	9,00
S.D	3,471	4,456
Min.	23	4
Maks.	37	25

Tablo 4.1’de görüldüğü gibi katılımcıların yüzde 100’ü kadın olup verilerin değerlendirilmesi buna göre yapılmıştır. Yani engelli çocuğun bakımını üstlenen kişi annedir. Verilerin okunması ve analiz edilmesi buna göre yapılmalıdır. Doğum yaşı ortalaması $29,87 \pm 3,471$ dir. Evlilik süresi ortalaması $10,20 \pm 4,456$ olarak tespit edilmiştir.

Tablo 4.2 Katılımcı yaş yüzdesi

YAŞ			
		Frekans	Yüzde
N	20-30	9	15,0
	30-40	36	60,0
	40-50	15	25,0
	Total	60	100,0

Tablo 4.2’de görüldüğü gibi katılımcı yaş aralıklarına bakıldığında yüzde 60 (N=36) ‘‘30-40’’ yaş aralığında, yüzde 25’i (N=15) ‘‘40-50’’ yaş aralığında; yüzde 15’i ise (N=9) 20-30 yaş aralığında olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.3 Sosyal güvence durumu

Sosyal Güvence			
		Frekans	Yüzde
	Evet	46	76,7
	hayır	14	23,3
	Total	60	100,0

Tablo 4.3’de görüldüğü gibi bireylerin yüzde 76,7’sinin (N=46) sosyal güvencesi olduğu; yüzde 23,3’ünün (N=14) ise sosyal güvencesinin olmadığı tespit edilmiştir.

Tablo 4.4 Anne ve baba meslek dağılımı

ANNE_MESLEK		Frekans	Yüzde	BABA_MESLEK		Frekans	Yüzde
N	Diğer	4	6,7	İşçi	25	41,7	
	Ev Hanımı	37	61,7	Memur	25	41,7	
	Hemşire	2	3,3	Öğretmen	2	3,3	
	İşçi	15	25,0	Baba hayatta değil	1	1,7	
	Memur	2	3,3	Serbest	7	11,7	
	Total	60	100,0	Total	60	100,0	

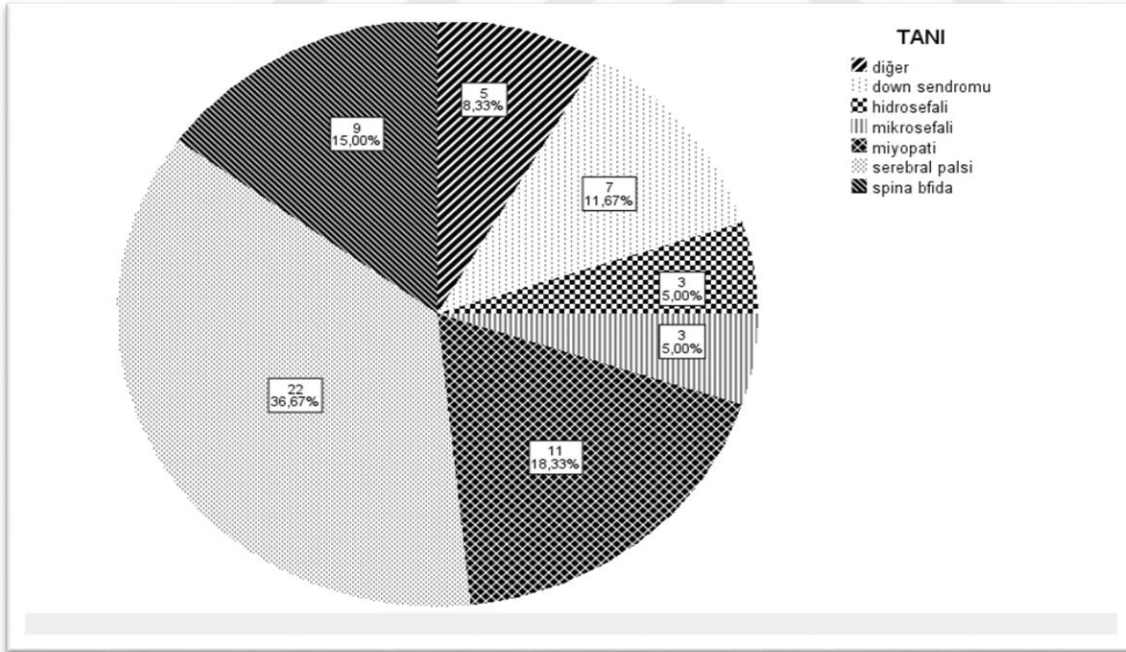
Tablo 4.4’de görüldüğü gibi engelli bireylerin anne ve baba mesleklerinin yüzdesi tablo 4’te verilmiştir. Bu tabloya göre annelerin yüzde 61,7’si (N=37) Ev hanımı; babaların yüzde 41,7’si (N=25) Memur/İşçidir.

Tablo 4.5 Gelir Yüzdesi Dağılımı

GELİR SEVİYE		N	%
Valid	2500	5	8,3
	2500-5000	21	35,0
	5000	8	13,3
	5000-7000	22	36,7
	7000-10000	4	6,7
	Total	60	100,0

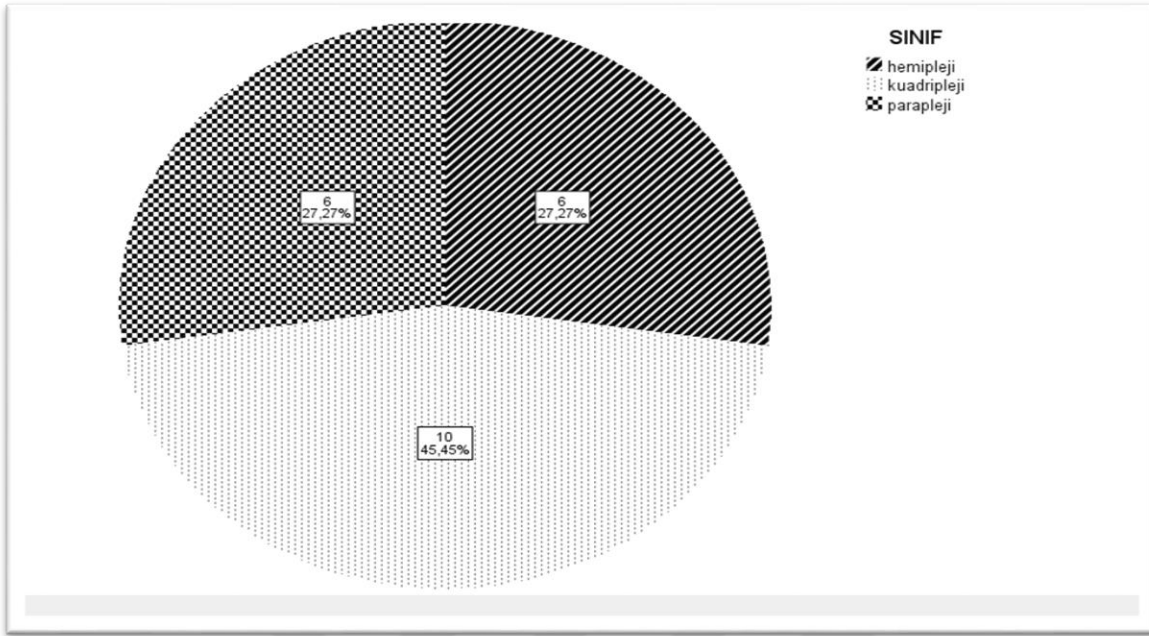
Tablo 4.5’de görüldüğü gibi katılımcıların gelir seviyesinin ağırlıklı olarak ‘5000-7000 TL’ (yüzde 36,6, N=22) ve ‘2500-5000 TL’ (yüzde 35, N=21) arasında olduğu tespit edilmiştir. Bunu ‘5000TL’ (yüzde 13,3, N=8), ‘2500 TL’ (yüzde 8,3, N=5) ve ‘7000-10000 TL’ (yüzde 6,6, N=4) izlemektedir.

Şekil 4.1 Katılımcı tanı yüzdesi



Şekil 4.1’de görüldüğü gibi hastalık sınıflandırılması olarak bakıldığında katılımcıların yüzde 36,67 si (N=22) serebral palsi, yüzde 18,3’ü miyopati (N=11), yüzde 15’i (N=9) spina bifida, yüzde 11,6’sı (N=7) down sendromu, yüzde 8,3’ü (N=5) diğer hastalıklar (sma,polinöropati, gelişim geriliği), yüzde 5 ‘er (N=3) hidrosefali ve mikrosefalili bireyden oluşmaktadır.

Şekil 4.2 Serebral palsi tip dağılım yüzdesi



Şekil 4.2’de görüldüğü gibi serebral palsi tiplerinin dağılımına baktığımızda yüzde 45,5(N=10) kuadriplejik tip sp, yüzde 27,3 (N=6) hemiplejik tip sp, yüzde 27,3 (N=6) pariplejik tip sp dir.

Tablo 4.6 Doğum Zaman Yüzdesi

DOĞUM ZAMANI		Frekans	Yüzde
Valid	Natal	16	26,7
	Postnatal	18	30,0
	Prenatal	26	43,3
	Total	60	100,0

Tablo 4.6’da görüldüğü gibi tüm katılımcılar arasında doğum zamanına bakıldığında yüzde 43,3’ü (N= 26) prenatal doğum, yüzde 30’u postnatal doğum, yüzde 26,7’si (N=16) ise natal doğumdur.

Tablo 4.7 Bakım görev bilgileri

Tanımlayıcı İstatistik					
	N	Min	Maks	Ort(saat)	S.D.
Bakım Saati	60	4	10	7,20	1,482
Kendine Ayırdığı Süre	60	1	5	2,82	,813
Bakım Yuzdesi	60	40	100	74,42	11,203
Eş Bakım Yuzdesi	60	0	40	22,25	8,898

Tablo 4.7’de görüldüğü gibi engelli çocuk bakım görevi bilgilerine bakıldığında; bakım görevini üstlenen kişiden (anneden) alınan bilgilere göre bakım saat ortalaması $7,20 \pm 1,48$ saat olarak tespit edilmiştir. Minimum bakım süresi 4 saat; maksimum bakım süresi ise 10 saattir. Bakım görevini üstlenen kişinin kendine ayırdığı süre ortalaması $2,82 \pm 1,48$ saat; minimum 1 ve maksimum 5 saattir. Bakım yüzde ortalaması yüzde $74,42 \pm 11,20$; minimum yüzde 40, maksimum ise yüzde 100’dür. Evdeki eşin bakım yüzde ortalaması yüzde $22,25 \pm 8,98$; minimum yüzde 0, maksimum ise yüzde 40 dır.

Tablo 4.8: ‘Engelli çocuğunuzun kardeşi var mıdır’ sorusuna verilen cevap yüzdesi

KARDEŞİ VARMI			
		N	%
Valid	var	36	60,0
	yok	24	40,0
	Total	60	100,0

Tablo 4.8’de görüldüğü gibi katılımcıların yüzde 60’ının kardeşi var iken (N=36); yüzde 40’ının yoktur(N=24). Kardeşlerinin sağlık durumu nasıldır? Sorusuna aldığımız yanıtlar ise yüzde 69’44 ü iyi (N=25); yüzde 30,56’sı orta sağlık durumunda cevabını vermişlerdir (N=11).

Tablo 4.9 ‘ Kardeşlerinin sağlık durumu nasıldır?’ sorusuna verilen cevap yüzdesi

KARDEŞ SAĞLIK DURUMU			
		N	%
Valid	iyi	25	41,7
	orta	11	18,3
	yok	24	40,0
	Total	60	100,0

Tablo 4.9’da görüldüğü gibi yüzde 66,3 (N=41) kişi hayır; yüzde 31,6’si (N=19) kişi evet dedi.

Tablo 4.10 ‘Son üç aydır psikiyatrik hastalık şikayeti oldu mu?’ sorusunun cevap yüzdesi

SON ÜÇ AY PSİKOLOJİK RAHATSIZLIK DURUMU			
		N	%
Valid	evet	19	31,7
	hayır	41	68,3
	Total	60	100,0

Tablo 4.11 ‘Evde Sizinle Yaşayan Biri Var Mı’ soruna verilen cevap yüzdesi

		N	%
Valid	var	17	28,3
	yok	43	71,7
	Total	60	100,0

Tablo 4.11’de görüldüğü gibi ‘Evde Sizinle Yaşayan Biri Var Mı?’ sorusuna katılımcıların yüzde 71,6 sı (N=43) yok; yüzde 28,3’ü (N=17) ise var cevabını vermiştir.

Tablo 4.12 Beck Depresyon Puan Sınıflandırma Dağılımı

Beck Depresyon Puan Sınıflandırma			
		Frekans	Yüzde
N	1-10 normal	8	13,3
	11-16 hafif	5	8,3
	17-20 klinik depresyon	13	21,7
	21-30 orta düzey depresyon	31	51,7
	31-40 ciddi depresyon	3	5,0
	Total	60	100,0

Tablo 4.12’de görüldüğü gibi katılımcıların Beck Depresyon dağılımlarına bakıldığında; yüzde 51,7’si (N=31) orta düzey depresyon; yüzde 21,7’si (N=13) klinik depresyon; yüzde 13,3’ü (N=8) normal; yüzde 8,3’ü (N=5) hafif depresyonda olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.13: Beck Depresyon Toplam Puan Tanımlayıcı İstatistik

Tanımlayıcı İstatistik						
Sınıflandırma		N	Min	Maks	Ortalama	S.D
1-10 normal	Toplam Puan	8	8	32	15,50	9,856
	N	8				
11-16 hafif	Toplam Puan	5	11	15	13,40	1,673
	N	5				
17-20 klinik depresyon	Toplam Puan	13	18	20	19,31	,630
	N	13				
21-30 orta düzey depresyon	Toplam Puan	31	21	30	25,26	2,977
	N	31				
31-40 ciddi depresyon	Toplam Puan	3	31	34	32,33	1,528
	N	3				
Total	Toplam Puan	60	8	34	22,03	6,402
	N	60				

Tablo 4.13’de görüldüğü gibi katılımcıların Beck depresyon puanları, toplam popülasyon için ortalama $22,03 \pm 6,40$ (N=60), minimum puan 8, maksimum puan 34 olarak tespit edilmiştir. Normal düzey depresyon puanı ortalaması $15,50 \pm 9,85$ (N=8); minimum 8, maksimum 32; hafif düzey depresyon puan ortalaması $13,40 \pm 1,67$ (N=5); minimum 11, maksimum 15’tir. Klinik depresyon puan ortalaması $19,31 \pm 0,63$ (N=13); minimum puan 18, maksimum puan 20’dir. Orta düzey depresyon puan ortalaması $25,26 \pm 2,97$ (N=31); minimum puan 21, maksimum puan ise 30’dur.

Tablo 4.14 Nothingam Sağlık Profili Puan Tanımlayıcı İstatistik

Tanımlayıcı istatistik							
	Ağrı Puanı	Duygusal Reaksiyon Puanı	Uyku Puanı	Sosyal İzolasyon Puanı	Fiziksel Aktivite Puanı	Enerji Puanı	Toplam Puan
N	60	60	60	60	60	60	60
Ort.	45,508	49,374	47,536	49,602	44,395	47,676	284,88
Medyan	48,910	50,570	50,370	56,400	41,860	60,800	300,38
S.D	17,500	15,810	20,12	15,006	13,518	18,682	78,074
Min	8,96	5,61	12,57	15,97	11,20	24,00	90,25
Maks	79,14	87,99	100,00	77,47	78,70	100,00	428,52

Tablo 4.14’de görüldüğü gibi katılımcıların Nothingam Sağlık Profili alt parametre puanları sırasıyla şöyledir; Ağrı puanı ortalaması $45,50 \pm 17,50$, minimum puan 8,96 ve maksimum puan 79,14; Duygusal Reaksiyon puanı $49,37 \pm 15,81$; minimum puan 5,61 ve maksimum puan 87,99; Uyku puanı ortalaması $47,53 \pm 20,12$; minimum puan 12,57 ve maksimum puan 100; Sosyal İzolasyon Puanı ortalaması $49,602 \pm 15,00$; minimum puan 15,97 ve maksimum puanı 77,47; fiziksel aktivite puanı ortalaması $44,395 \pm 13,51$; minimum puan 11,20 ve maksimum puanı 78,70; enerji puanı ortalaması $47,67 \pm 18,68$; minimum puanı 24 ve maksimum puanı ise 100 olarak tespit edilmiştir. Katılımcıların toplam puan ortalaması $284,88 \pm 78,07$; minimum puan 90,25 ve maksimum puan ise 428,52’dir.

Tablo 4.15 Yorgunluk Şiddet Ölçeği Tanımlayıcı İstatistik

Tanımlayıcı istatistik					
	N	Min	Maks	Ortalama	S.D.
Toplam Puan	60	22	51	37,93	7,611
N	60				

Tablo 4.15’de görüldüğü gibi katılımcıların Yorgunluk Şiddet Ölçeğine verdiği cevaplar değerlendirildiğinde elde edilen toplam puan ortalaması $37,93 \pm 7,61$; minimum puan 22 ve maksimum puan 51 olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.16 Yorgunluk Durum Yüzdesi

Yorgunluk Sınıflandırma			
		N	%
	Yorgun	24	40,0
	Kronik Yorgun	36	60,0
	Total	60	100,0

Tablo 4.16’da görüldüğü gibi katılımcıların yorgunluk toplam puanına göre dağılım yüzdesine bakıldığında katılımcıların yüzde 60’ı (N=36) kronik yorgun; yüzde 40’ı (N=24) yorgun olarak tespit edilmiştir. Katılımcıların arasında ‘yorgunluk yok’ kriterine uyan (toplam puan<18) katılımcı sayısı N=0 olarak tespit edilmiştir. Bu sonuca göre tüm katılımcılarımız belirli oranda yorgunluk bildirmiştir.

Tablo 4.17 Anket toplam puan spearman korelasyon

Korelasyon					
			Beck Toplam Puan	Yorgunluk Toplam Puan	Nothingam Toplam Puan
Spearman's rho	Beck Toplam Puan	Correlation Coefficient	1,000	,516**	,726**
		Sig. (2-tailed)	.	,000	,000
		N	61	60	60

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Tablo 4.17’de görüldüğü gibi anket toplam puanlarının normal dağılım şartını sağlamadığı tespit edilmiştir. Buna göre katılımcıların anket toplam puanları arasında ilişki olup olmadığını tespit etmek için yapılan spearman korelasyon analizi sonuçlarına göre; Yorgunluk Toplam Puan ve Beck Depresyon Puanı arasında pozitif yönde orta şiddette anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0,516$; $p=0,000$) bu sonuca göre yorgunluk toplam puan ortalaması (ort=37,93) arttığında beck depresyon puan ortalaması (ort=22,03) arttığı saptanmıştır; yine Nothingam Sağlık Profili toplam puan ve Beck Depresyon toplam puan arasında pozitif yönde yüksek şiddette anlamlı bir ilişki olup ($r=0,726$, $p=0,000$); Nothingam Sağlık Puan Ortalaması arttığında (ort=284,88) ; beck depresyon Puan Ortalamasının (ort=22,03) arttığı tespit edilmiştir.

Tablo 4.18 Nothingam topla puan- Yorgunluk toplam puan Spearmen Korelasyon

Korelasyon		Yorgunluk Toplam Puan	
Spearman's rho	Nothingam Toplam Puan	Correlation Coefficient	-,025
		Sig. (2-tailed)	,853
		N	60

Tablo 4.18’de görüldüğü gibi nothingam toplam puan ile, yorgunluk toplam puan ortalaması arasında ilişki olup olmadığını tespit etmek için yapılan Spearman Korelasyon analizi sonucuna göre; Nothingam Sağlık Profili Toplam puan ile; yorgunluk ölçeği toplam puan arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit edilememiştir ($r=-0,25$; $p=0,85$).

Tablo 4.19 Notingham Sağlık Profili Alt Parametreleri Spearman Korelasyon Analizi

Korelasyon			1	2	3	4	5	6	7
Spearman's rho	1. agrı puanı	Correlation Coefficient	1,000						
		Sig. (2-tailed)	.						
	2. duygusal reaksiyon puanı	Correlation Coefficient	,573**	1,000					
		Sig. (2-tailed)	,000	.					
	3. uyku puanı	Correlation Coefficient	,546**	,716**	1,000				
		Sig. (2-tailed)	,000	,000	.				
	4. Sosyal izolasyon puanı	Correlation Coefficient	,484**	,457**	,382**	1,000			
		Sig. (2-tailed)	,000	,000	,003	.			
	5. fiziksel aktivite puanı	Correlation Coefficient	,613**	,620**	,564**	,441**	1,000		
		Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	.		
	6. enerji puanı	Correlation Coefficient	,423**	,525**	,498**	,440**	,505**	1,000	
		Sig. (2-tailed)	,001	,000	,000	,000	,000	.	
	7. Toplam puan	Correlation Coefficient	,735**	,770**	,781**	,686**	,771**	,747**	1,000
		Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Tablo 4.19’da görüldüğü gibi Notingham Sağlık Profili Anket toplam puanlarının normal dağılım şartını sağlamadığı tespit edilmiştir. Anket alt parametrelerinin birbiri arasındaki ilişkiyi tespit etmek için yapılan Spearman Korelasyon Analizi sonuçlarına göre; Ağrı puanı ile duygusal reaksiyon puanı arasında pozitif yönde orta şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,573;p=0,000$); yine ağrı puanı ile uyku puanı arasında pozitif yönde orta şiddette anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0,546;p=0,000$); ağrı puanı ile sosyal izolasyon puanı arasında pozitif yönde zayıf bir korelasyon ilişkisi saptanmıştır ($r=0,484;p=0,000$). Ağrı puanı ile fiziksel aktivite puanı arasında pozitif yönde yüksek şiddette anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0,613;p=0,000$). Ağrı puanı ile enerji puanı arasında pozitif yönde zayıf şiddette anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0,423;p=0,000$). Ağrı puanı ile toplam puan arasında pozitif yönde yüksek şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,735;p=0,000$).

Uyku puanı ile duygusal reaksiyon puanı arasında pozitif yönde yüksek şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,716, p=0,00$). Sosyal izolasyon puanı ile duygusal reaksiyon puanı ($r=0,457,p=0,00$) ve uyku puanı ($r=0,382, p=0,003$) arasında pozitif yönde zayıf bir ilişki saptanmıştır. Yine fiziksel aktivite puanı ve duygusal reaksiyon puanı arasında pozitif yönde yüksek şiddette bir ilişki saptanmıştır

($r=0,620,p=0,000$). Fiziksel aktivite puanı ve uyku puanı arasında pozitif yönde orta şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,564,p=0,000$). Fiziksel aktivite puanı ile sosyal izolasyon puanı arasında pozitif yönde zayıf şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,441,p=0,00$).

Enerji puanı ile duygusal reaksiyon puanı arasında pozitif yönde orta şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,525,p=0,000$). Enerji puanı ile uyku puanı arasında pozitif yönde zayıf şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,440,p=0,000$). Enerji puanı ile fiziksel aktivite puanı arasında pozitif yönde orta şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,505,p=0,000$).

Toplam puan ile ağrı puanı arasında pozitif yönde yüksek şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,735;p=0,00$). Toplam puan ile duygusal reaksiyon puanı arasında pozitif yönde yüksek şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,770;p=0,000$) Toplam puan ile uyku puanı arasında pozitif yönde yüksek şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,781;p=0,00$). Toplam puan ile sosyal izolasyon puanı arasında pozitif yönde yüksek şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,686;p=0,00$). Toplam puan ile Fiziksel aktivite puanı arasında pozitif yönde yüksek şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,771;p=0,00$). Toplam puan ile enerji puanı arasında pozitif yönde yüksek şiddette bir ilişki saptanmıştır ($r=0,747;p=0,000$).

Tablo 4.20 Demografik Bilgiler ile Nothingam Sağlık Profili Alt Parametre Puanlarının Korelasyonu

Korelasyon		1.ağrı	2.Duygusal	3.Fiziksel	4. toplam
		puanı	reaksiyon	aktivite	puan
Kendine	Correlation	-291*	-264*	-287*	-304*
Ayırıldığı Süre	Coefficient				
	Sig. (2-tailed)	,024	,041	,026	,018

Tablo 4.20’de görüldüğü gibi demografik bilgiler ile Nothingam Sağlık Profili puan ortalamaları arasında ilişki düzeyini belirlemek için yapılan Spearman korelasyon analizi sonuçlarına göre; bireyin kendine ayıracağı süre ortalaması ile ağrı puanı arasında negatif yönde zayıf bir ilişki tespit edilmiştir ($r=-0,291;p=0,024$). Bireyin kendine ayıracağı süre ortalaması ile duygusal reaksiyon puan ortalaması arasında negatif yönde zayıf şiddette bir ilişki tespit edilmiştir ($r=-0,287;p=0,026$). Bireyin kendine ayıracağı süre ortalaması ile fiziksel aktivite puanı arasında negatif yönde zayıf bir

ilişki tespit edilmiştir ($r=-0,287;p=0,026$). Bireyin kendine ayırdığı süre ortalaması ile toplam puan arasında negatif yönde zayıf şiddette bir ilişki tespit edilmiştir ($r=-0,304;p=0,018$). Bu sonuca göre bireyin kendine ayırdığı süre ortalaması azaldıkça; Nottingham Sağlık Profili alt parametre puanları artmaktadır. Diğer alt parametreler ile anlamlı bir ilişki tespit edilememiştir.



5.TARTIŞMA

Bizim yaptığımız çalışmada engelli bireye sahip bakıcının sosyal güvence oranı yüzde 76,7 ve ev hanımı olma oranı yüzde 61,7dir. Bu veriler bu konuyla ilgili yapılan çalışmaları destekler niteliktedir. Engellilikle gelir seviyesi arasında önemli bir bağ vardır. Yoksulluktan kaynaklı engel durumları olduğu gibi engelden dolayı yoksulluk oluşan durumlar mevcuttur. Sağlık sistemlerinden yeterli şekilde faydalanamama, doğum öncesi ve sonrası bakım hizmetlerinden faydalanamama, beslenememe, aşı programlarına ulaşamama, sağlıklı olan koşullarda hayat sürme engelli olma riskini arttırmaktadır. Aynı zamanda engel durumu ekonomik şartların kötüleşmesine ve toplumdan uzaklaşmaya sebep olduğu için yoksulluğu arttırmaktadır (Gökcan, K 2011).

Engellilikte erken dönemde tanı koyulup erken dönemde ona göre eğitim, bakım ve tedavisine başlamak; engellinin bağımsızlık kazanması ve hem engelli kişiye bakan kişi için hem de engelli için yaşam kalitesini arttırmada önemlidir. Doğum öncesi ve doğum sonrası izlenimler, rutin olan takip işleminin tetkiklerin atlanmaması engelli çocukların engellinin erken saptanması ve tedavi edilmesi noktasında önemlidir (Sarı, HY 2013). Bizim çalışmamızda da engel durumu yüzde 43.3 prenatal, yüzde 30 postnatal ve yüzde 26,7 natal olarak saptanmıştır.

Yapılan araştırmalarda engelliye bakım veren bireyler yüzde 93,4 oranında birinci derece yakınlarıdır. Genelde bu görevi anneler üstlenmektedir (Gökcan, K 2011).

Toplumda anneye biçilen rol göz önüne alındığında bu durum normal karşılanmaktadır ancak bu durum annelerde tükenmişlik ve psikolojik rahatsızlıklara sebep olmaktadır (Uğuz, Ş 2014).

Yapılan araştırmalarda engelliye bakan bireylerin yüzde 88,7 sinin bu süreçte kimseden yardım almadığı belirtilmektedir. (Özsoy SA, Özkahraman Ş 2006)

Özşenol ve ark. (2002), Sarısoy (2000)'da yaptıkları çalışmalarında ailelerin engellinin bakımında yeterli desteği almadıklarını saptamışlardır.

Bizim yaptığımız çalışmada bu durumu destekler nitelikte sonuçlar ortaya çıkmıştır. Engelli çocuğa bakım veren kişinin çocuğa ayırdığı saat ortalaması günlük 7,20 iken kendine ayırdığı saat ortalaması 2,82 olarak tespit edilmiştir. Ayrıca çocuğa bakım veren kişinin bakım yüzde ortalaması yüzde 74,42 iken eşinin çocuğa bakım yüzde ortalaması yüzde 22,25 tir.

Simon ve arkadaşlarının 2003/2004 yılları arasında 69031 çocuğun katıldığı 6 yaşından büyük çocukların aileleri üzerinde yaptığı çalışmada ailenin eğitim, refah ve gelir düzeyinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkileri tespit etmiştir. Bizim yaptığımız çalışmada da engelli çocuğa bakan ebeveynin yüzde 61,7 sinin ev hanımı olduğu ve aylık gelir düzeyinin yaşam kalitesini etkilediği görülmektedir.

Yapılan araştırmalara bakıldığında, engelli kişilere bakan kişilerde, yorgunluk, ağrı, depresyon, yaşam kalitesi konularında çalışmaların yapıldığı görülmektedir. Yapılan bir araştırmada 127 engelsiz çocuğun ebeveynleri, evlilik doyumu, stres ve çevre bakımından 125 engelli çocuğun ebeveyni ile karşılaştırılmıştır. Çalışma sonucunda engelli çocuğa sahip bir ebeveynin diğer ebeveynlere göre daha yüksek stres yaşadığı ancak evlilik doyumu ve sosyal çevre bakımından anlamlı bir farkın görülmediği belirtilmiştir (Kazak AE 1987).

Yapılan başka bir çalışmada ise engelli çocuğa sahip bir ebeveynin çok üzüntü duyduğu ve engelli çocuğa sahip olduktan sonra sosyal hayatlarının, aile ve iş ortamlarının olumsuz etkilendiği ayrıca maddi yönden zorluk yaşadıkları belirtilmektedir. Singhi ve ark yaptığı başka bir çalışmada ise engelli çocuğu olan ailelerde olmayanlara göre evlilik uyumu kötü, fiziksel ve zihinsel sağlıkları zayıf, sosyal hayatları daha kısıtlı ve daha fazla finansal yüke maruz kaldıkları belirtilmiştir.

Garip ve ark. (2017) yaptığı başka bir çalışmada ise engelli çocuğa bakan ebeveynin yaşadığı stres, evlilik uyumunun az olması, sosyal ortamlardan kopma, engelli çocuğun sebep olduğu ekstra finansal yük ve gördükleri desteğin yetersizliği yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini saptamıştır. Bizim yaptığımız çalışmada engelli çocuğa sahip klinik depresyon düzeyi yüzde 21,7 olarak tespit edilmiş ve depresyonun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği görülmüştür.

Ansari ve ark. (2016) yaptığı başka bir çalışmada 1 yaşının altında 9, 1-5 yaşları arasında 19 ve 5 yaşının üzerinde 2 çocuk olmak üzere 17 erkek ve 13 kızdan oluşan toplam 30 nörogelişimsel rahatsızlığı olan çocuğun aileleriyle ilgili yaptığı çalışmada NDD'li çocukların en fazla anneyi etkilediğini saptamıştır.

Yeung ve ark. (2001) yaptığı başka bir çalışmada 0-12 yaş arasında aynı tipte gelişmekte olan çocukların aileleri incelendiğinde annelerin babalardan daha fazla çocukla ilgilendikleri tespit edilmiş ve bu anlamlı farkın çocuğun gelişimi boyunca aynı kaldığı görülmektedir. Bizim yaptığımız çalışmada bu durumu destekler niteliktedir. Engelli çocuğa bakan annenin bakım yüzde ortalaması yüzde 74,42 iken babanın bakım yüzde ortalaması yüzde 22,25 de kalmaktadır.

Başka bir çalışmada Kaya ve ark (2010), fiziksel ve zihinsel sağlık alanlarında SF-36'nın sağlıklı çocukların anneleri ile sp'li çocukların anneleri arasında karşılaştırma yaptığında sp'li çocukların annelerinde daha düşük puanlar bulmuşlardır. Uzun yıllar SP tedavisi, annelerin mental ve fiziksel sağlığını olumsuz yönde etkilediği tespit edilmiştir.

Başka bir çalışmada Davis ve ark. (2010) SP'li çocuğa sahip anelerle ilgili yaptığı bir çalışmada engelli çocuğa bakmanın fiziksel ve ruhsal sağlık, bağımsız ve özgür olma, sosyal hayat, evlilik uyumu ve finansal denge gibi önemli konularda hayatlarını etkilediğini bildirmiştir.

Kadın bakıcılarla erkek bakıcıları kıyaslayan başka bir çalışmada ise Bryne ve ark. (2010) İrlanda'da SP'li çocuk bakıcılarının zihinsel ve fiziksel sağlık alanlarında bakıcıların ne durumda olduğunu tespit etmek için 156 çocuk ebeveyniyle görüşmüş. Kadın bakıcıların erkek bakıcılara göre daha kötü durumda olduğu tespit edilmiştir

Bir çalışmada Coughlin ve ark. (2017) 19 makale incelemiştir. Bu makaleler engelli bir çocuğa sahip annelerin kronik üzüntü durumu göz önünde bulundurulmuş. Bu 19 makale sonucunda bütün makalelerde annelerin babalara göre çocukların hastalıkları yüzünden daha fazla üzüntü yaşadıkları bildirmiştir.

Bir diğerk çalıřma ise Hobdell ve ark. (2004) yaptıđı çalıřmadır. Bu çalıřmada annelerin babalara göre daha fazla sađlık kaygısı çektiđi ve üzüntülerini daha yoğun yařadıđı tespit edilmiřtir. Ayrıca zaman içinde babaların duygularında bir azalma olduđu görölmektedir

Engelli insanlara sađlanan bakımı arařtıran bir arařtırmada ise Brezilya'da cinsiyet eřitsizliđin tartiřılması gereke bir konu olduđuna dikkat çekilmiřtir. Çalıřmada toplumsal olarak engelli çocuuđa bakımın kadına atfedildiđi, kadına atfedilen bu bakım sorumluluđu yanında aynı zamanda babaya geçimde maddi destek sađlamakla sorumlu tutulduđu belirtilmiřtir. Çocukta oluřan herhangi bir engel sonucunda çocuuđun ekstra bakım ve özel bir ilgiye ihtiyaç duyduđu ve annelerin bu ihtiyaçı karřılamak için sosyal hayatından ve günlük ihtiyaçlarından feragat ettikleri belirtilmektedir. Çocuuđun bakımında bu řekilde yalnız kalan ve gerekli sosyal desteđi göremeyen kadın kamu politikalarıyla da gerekli desteđi göremeyerek yalnızlık gibi duygulara kapıldıđı belirtilmiřtir (Ribeiro, MFM 2016).

Bizim yaptıđımız çalıřmada da nu durumu destekler nitelikte sonuçlar tespit edilmiřtir. Annenin engelli çocuuđa bakım süresi babaya göre daha fazla iken kendine ayırdıđı vakit çok daha azdır ve bizim çalıřmamızda kiřinin kendine ayırdıđı vakit azaldıkça duygusal olarak fiziksel olarak kendini daha sađlıksız hissettiđi tespit edilmiřtir.

Ansar ve ark. (2016) yaptıđı çalıřmada engelli çocuuđa sahip olan annelerin tüm ev iřini yapmak ve bunların yanında çocuuđun yařam aktivitelerini gerçekteřirmek için çocuklara yardımcı olması gerektiđinden 6 annenin kendi iřini bıraktıđı tespit edilmiřtir. Babaların ise çalıřtıđı ve iře gittikleri için çocuuđun bakımına vakit ayıramadıđı rapor edilmektedir.

Bizim yaptıđımız çalıřmada bunu destekler niteliktedir annelerin yüzde 61,7 si ev hanımıyken çocuuđun bakımını babaya göre daha fazla üstlenmiřtir.

Hsieh ve ark. (2009) yaptıđı bir çalıřmada gelişim geriliđi olan çocukların Çinli ebeveynlerinde sađlıklarından duyduđu tatmini ve yařam kalitesini incelemiřler. Yařları daha büyük olan çocuklar için daha az bakım yükü oluřtuđu kaydedilmiř bu da çocuuđun kendi hastalıđına zaman içinde uyum sađlamasıyla açıklanmıřtır. Bařka bir çalıřmada NDD'Lİ çocuklara bakım veren ebeveynlerin stres yařadıkları ve sađlıklarına ciddi derecede önem vermeleri gerektiđi vurgulanmıřtır.

Bir çalışmada Riberio ve ark. (2016) kadınların annelik rollerini yerine getirirken ve zorluklarla başa çıkarken kullandıkları temel kaynak; duygularını yönetme, kişisel ve aile ihtiyaçları arasındaki öncelikleri yeniden gözden geçirme, aldığı destek, istihdam, eşinin destek olması, sosyal destek ve çocuğa duyulan sevgi olduğu belirtilmiştir. Bu çalışmada kadınlar babaların işe gitmeyi çocuklara bakmamak için bir bahane olarak kullandıkları düşüşünde olduklarında belirtmiştir.

Bizim çalışmamızda da annelerin çocuğun bakımıyla ilgili aldıkları yük yüzdeleri babalardan daha yüksektir. Benzer şekilde çocuğun bakımında eşin aldığı yük yüzdesinin artmasının NHP toplam puanları üzerinde azaltıcı etkiye sahip olduğu görülmüştür.

Ülkemizde engelli çocuklara bakım işinin daha çok annede olduğu yapılan çalışmalarda gösterilmiştir (Canarlan, H 2014).

Grosse ve ark (2009) bir çalışmada sağlıklı çocukların ve ergenlerin bakıcılarıyla Spina Bfidalı çocukların ve ergenlerin bakıcılarını kıyaslamış. Spina bfidalı çocukların ve ergenlerin bakıcıları diğer gruba göre çok daha az boş zaman, daha az sosyal aktivite ve daha az uyku rapor ettiklerini tespit etmişler. Lezyon düzeyleri düşük olanlar ile çocukları üst/torasik (daha az hareketlilik ve daha fazla bakım gereksinimi ile ilişkili) lezyonu olanlar arasında yaptığı karşılaştırmada ise çocukları üst torasik lezyonu olan bakıcıların sağlık durumunun daha kötü olduğu tespit edilmiştir. Yani bakıcılar uzun süre yoğun düzeyde bakım uyguluyorlarsa daha az uyku daha az kendine zaman ayırma, daha az sosyalleşme, daha kötü sağlık ve yaşam kalitesi tespit edilmiştir.

Bizim yaptığımız çalışmada da engelli çocuğa sahip ebeveynin engelli çocuğa bakım süresiyle kendine vakit ayırma arasında negatif yönde bir ilişki tespit edilmiştir. Engelli çocuğa bakımı attığı için kendine vakit ayıramayan ebeveynin nhp toplam puanları yüksek çıkmakla beraber alt parametre olan uyku puanında aynı oranda yüksek çıkmaktadır. Ayrıca uykunun diğer alt parametreler olan ağrı,duygusal reaksiyonlar,sosyal izolasyon,fziki aktivite ve enerji gibi parametrelerle pozitif yönde bir ilişkisi olduğu tespit edilmiştir.

Bir çalışmada Hamilton, McMaster üniversitesinde yapılan çalışmada SP'li bir çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri SP'li bir çocuğa sahip olmayan ebeveynle eşleştirildiğinde anlamlı derecede bozuk olduğu tespit edilmiştir. Ebeveynler en çok ayrımcılıkla karşılaştıklarından şikayet etmiştir. Bu çalışmada ebeveynlerden iki tanesinin antidepresan ilaç kullandığı ve psikiyatrik muayeneye gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir (Rosenbaum, P 2011)

Bizim yaptığımız çalışmada da engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yüzde 31,7 sinin psikiyatrik hastalık şikayeti olduğu tespit edilmiştir

Khanna A. Ve ark. (2015) yaptığı çalışmada engelli çocuğa bakım veren ebeveynlerin mali yük, psikolojik ve sosyal olarak yüzde 37'si hafif depresif, yüzde 38'i orta seviyede depresif , yüzde 17'sinde ciddi anksiyete bozuklukları görülmüş. Ayrıca yüzde 50'sinde hafif anksiyete bulguları görülmüştür. Engelli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesinin bozulmasıyla beraber yüksek seviyede mali ve sosyal yük gözlenmiştir.

Daha ayrıntılı sınıflandırma yaptığımız bizim çalışmamızda engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyleri yüzde 13,3 normal, yüzde 8,3 hafif, yüzde 21,7 klinik, yüzde 51,7 orta, yüzde 5 ciddi düzeyde depresyon belirtileri olduğu tespit edilmiştir.

Bir çalışmada Unsal ve ark. (2009) sağlıklı çocuğu olan annelerle SP'li çocuğu olan anneleri kıyaslamış, SP'li çocuğu olan annelerin anksiyete ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğunu bildirmiştir. Bu anksiyete ve depresyona neden olacak etmenlerin başında engelli çocuğun bakımı bununla beraber artan sorumluluk, daha fazla sorunla mücadele etme ve stresle başa çıkma zorluğudur. Bu durum ebeveynde sosyal hayatının kötüleşmesine, finansal hayatının kötüleşmesine ve uyku sorunlarına neden olduğu bildirilmiştir.

Yapılan başka bir çalışmada engelli çocuğa sahip olmayan annelere kıyasla, engelli çocukların annelerinde ağrı, fonksiyonel durum, yaşam gücü, uyku, sosyal ve duygusal işlevsellik açısından yaşam kalitelerinde bir bozukluk saptanmıştır.

Ones ve ark.(2005) yaptığı çalışmalarla bu sonuç benzerdir. Engelli bir çocuğa bakan ebeveynin, çocuğun ihtiyaçları için emek harcarken kendi hayatını kötüleştirebileceği belirtilmiştir.

Başka bir çalışmada, Khayatzaheh ve ark. (2013) engelli çocukların ebeveynlerin yaşam kalitesinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel yönlerinin bozulmasından şikayet ettikleri rapor edilmiştir.

Bizim yaptığımız çalışmada da engelli çocuğa bakım veren ebeveynin depresyonla yorgunluk arasında ve depresyonla nhp arasında pozitif bir ilişki tespit edilmiştir. Yani depresyon düzeyi artan ebeveynin yaşam kalitesi azalmaktadır.

Başka bir çalışmada Terra ve ark. (2011) engelli çocuğa sahip olan bir ebeveynin sağlıklı bir çocuğun ebeveyne göre yaşam kalitesinin kötü olduğunu bildirmiştir. Çocuktaki engel durumun sadece çocuğun hayatını değil tüm ailenin hayatını etkilediği söylenmiştir. Bir çok ebeveynin uzun zamandır engelli çocuğa sahip olmanı zihinsel sağlık sorunlarına neden olduğunu söylese de son yıllarda engelli çocuğa sahip olmanın fiziksel sağlık sorunlarına yol açtığı da söylenmektedir.

Bir çalışmada Terzi ve ark. (2016) engelli çocuğu olan 18-45 yaş arasında 85 anne ile engelli çocuğu olmayan 42 anneyi kıyasladıkları çalışmada engelli çocuğa sahip olan annelerin diğer anneler göre depresif bulgular ve kas iskelet sistemi ağrıları açısından daha kötü durumda olduğu gösterilmektedir. Yaş olarak büyük ve fiziksel kapasitesi daha kısıtlı olan engelli çocuğa sahip annelerin kas iskelet sistemiyle ilgili ağrı şikayetlerinin daha fazla olduğu saptanmıştır. Sonuç olarak çalışmada engelli çocuğa sahip annelerin depresyon ve kas iskelet sistemine ait ağrıların diğer gruba göre daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca engelli çocuğa sahip annelerde en çok söylenen ağrı bel ağrısı olduğu tespit edilmiştir yüzde 44,7. Bu ağrılarda risk faktörleri; engelli çocuğun yaşı, sayısı, çocuğun bağımsızlık düzeyi ve annenin depresyon düzeyi olarak belirtilmiştir. Engelli çocuğa sahip annelerde bel ağrısı, boyun ağrısı gibi kas iskelet sistemi ağrıları diğer grup annelere göre daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Bu çalışmada engelli çocuğa sahip olan ve son bir yılda ağrı çeken annelerin yaşlarının ağrı çekmeyen annelere göre anlamlı derecede fazla olduğu tespit edilmiştir. Son bir yılda acı çeken annelerin çocuk sayısının fazla ve yaşça büyük olduğu gözlenmektedir.

Yapılan araştırmalara bakıldığında Düger ve ark. (2003) kas hastası olan çocuklara sahip annelerle yaptığı çalışmada fonksiyonel bağımlılıkla beraber ağrı şikayetinin de arttığı gözlenmektedir.

Arařtırmalarda artan yařın ađrıya olan toleransı azaltıp ađrı Őikayetini arttırdıđını gstermektedir. Eklemlerde geliřen bozukluklar yařın atmasıyla annelerin ađrı oluřma riskini arttırabilir. Bu ebeveynlerde depresyon dzevi ile SP'li çocukların fonksiyonel bađımsızlıđı arasında da iliřki olduđu gürldü (Unsal,Delialiođlu S 2009)

Bařka bir alıřmada Kaya ve ark. (2010) engelli ocuđu olan 81 anne ile sađlıklı ocuđu olan 60 anneyi kas iskelet ađrısı aısından karřılařtırmıř ve SP'li ocuđu olan annelerde bel ađrısının, kas iskelet sistemi ađrısının diđer gruptaki annelere gre daha fazla olduđu ve spli ocuklara sahip annelerin bdö skorlarının da daha yüksek olduđu tespit edilmiřtir. Bu alıřmada bel ađrısının yařam kalitesini olumsuz etkilediđine deđinilmiřtir. Bu arařtırmada SP'li ocuklara sahip olan annelerin boyun ve bel ađrıları diđer gruba gre anlamlı Őekilde fazla olduđu tespit edilirken en sık gürülen ađrının da yüzde 44,7 ile bel ađrısı olduđu tespit edilmiřtir.

Tong ve ark. (2002) yaptıđı bir bařka alıřmada ise fiziksel engelli olan ocukların bakımıyla ilgilenen kadınlarla fiziksel engeli olmayan ocukların bakımıyla ilgilenen kadınları karřılařtırmıřtır. Fiziksel engeli olmayan ocukların bakımıyla ilgilenen kadınlardan daha dűřük olduđu tespit edilmiř. Engelli grupların bakımıyla ilgilenen kadınlarda bu oran yüzde 71,1 olarak bulunmuřtur. ocukların transfer edilebilirlikleriyle bakıcıların bel ađrısı arasında bir iliřki tespit edilmiř buna gre transferi etme zorlařtıđı kiřinin bel ađrısı oranı arttıđı dűřünölmektedir.

Bizim yaptıđımız alıřmada bu durumu destekler niteliktedir. Engelli ocuđa sahip ebeveynin engelli ocuđa bakım süresiyle depresyon,yorgunluk ve nhp yařam kalitesi olumuz etkilenmekte ve bu da ebeveynin ađrısını arttırdıđı gzlenmektedir. Yaptıđımız alıřmada ađrının sosyal izolasyon ve enerjiyle pozitif ynde zayıf bir iliřkisi tespit edilmiřken duygusal reaksiyon ve uyku ile orta dzeviye bir iliřki tespit edilmiřtir. Ađrıyı en ok arttıran ise fizilsel zorluk olarak gürölmektedir bu da engelli ocuđun transferinden kaynaklandıđı dűřünölmektedir.

Engel durumu teřkil eden bir ok hastalık iin yorgunluk önemli bir sonutur. Yorgunluk engel durumu olan bir ok hasta iin yařam kalitesini dűřüren etkenler biriyken onlara bakım veren ebeveyn iinde tartıřılması gereken bir arařtırma konusudur (Stocchi, F; 2014)

Engelli çocuklara bakım veren annelerde bir çok etmen yorgunluğa sebebiyet verebilir. Bir çalışmada Slater ve ark. (2010) sosyal yardımın azalması, yetersiz fiziksel egzersiz, engelli veya kronik bir hastalığa sahip olma sonucunda yorgunluğun oluşabileceğini savunmuştur.

Ayrıca Türkiye’de engelli çocuğa sahip annelerin yardımcı teknolojik cihazlara ulaşamaması yorgunluğu arttırıcı bir etken olarak görülmektedir. Ailenin maddi durumu bu cihazların temin edilmesin en büyük etken olarak tespit edilmiştir. Bu cihazların temininde devletin destek olması elzem olarak görülmektedir.

Davis ve ark (2010) yapmış olduğu bir çalışmada engelli çocukların ebeveynlerinde karşılaşılan en sık sorunlar şöyledir; finansal yük ve bunu karşılama zorluğu, annenin işine devam etme zorluğu, çocuğun bakımından kaynaklanan gece uykusunun bölünmesi, evlilik uyumunda aksaklık, sosyalleşmede yaşanan sıkıntılar. Bu saydığımız tüm faktörler engelli çocukların yaşamlarında en temel görevleri üstlenen anneler için gelişen yorgunluğun temel kaynağı olduğu varsayılmıştır.

Yapılan bir araştırmada 90 engelli çocuk ve anneleri kontrol gruplarıyla karşılaştırdıklarında engelli çocuğa sahip annelerin tüm yorgunluk ölçeği gruplarında ve NHP’nin tüm alt gruplarında duygusal reaksiyon, sosyal izolasyon, uyku, enerji, fiziksel aktivite, ağırlık gibi parametrelerin hepsinde klinik olarak daha kötü olduğu tespit edilmiştir. Gün içindeki yorgunluk düzeylerine bakıldığında engelli çocuğa sahip annelerin akşamları kendilerini daha yorgun hissettikleri ancak kontrol grubundaki annelerin yorgun olmadığı tespit edilmiştir (Garip Y 2017).

Bizim yaptığımız çalışmada da engelli çocuğa bakan ebeveynleri yüzde 60’ı kronik yorgun ve yüzde 40’ı yorgun olarak tespit edilmiştir. Bu sonuca göre engelli çocuğun bakımını üstlenen ebeveynin kendilerini belli oranda yorgun olarak nitelendirmişlerdir. Yaptığımız çalışmada yorgunluk seviyesi arttıkça depresyon seviyesinde de bir artış gözlenmiştir. Yorgunluk ebeveynlerin yaşam kalitesini de olumsuz etkilediği görülmektedir.

Bir çok çalışma sağlıklı çocuklar ile engelli çocukların gece uykusunu karşılaştırmış ve engelli çocukların daha fazla ebeveynlerin uykusunu bozacak şekilde gece uyanmalarına sahip olduğunu tespit etmiştir. Buna rağmen çok az çalışma engelli çocukların ebeveynlerinin uyku seviyesi ve kalitesini direkt olarak araştırmıştır. Bir çalışmada Meltzer ve ark (2007) engelli çocuklara sahip ebeveynlerin uyku kalitesini incelemiş ve genel olarak görülen uyku bozukluğu oranlarının yüzde 15 ile yüzde 86 arasında değiştiğini tespit etmiştir.

Bizim yaptığımız çalışmada da uyku ile duygusal reaksiyonlar, sosyal izolasyon ve enerji arasında pozitif yönde bir ilişki vardır. Ayrıca uyku kalitesinin kötülüğü yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği tespit edilmiştir.

Bu çalışmanın sonunda kronik engelli çocuğu olan ebeveynin depresyon düzeylerinin, yorgunluk düzeylerinin, ağrı düzeylerinin, uyku düzeylerinin, yaşam kalitesi üzerine etkisinin olduğu sonucuna varıldı. Özellikle engeli çocuğa sahip ebeveynin yüklendiği yük düzeyi ve bakım süresi dikkate alındığında engelli çocuğun bakımını üstlenen ebeveynin bu yük düzeyi ve bakım süresi kaynaklı yaşam kalitesinin oldukça düştüğü tespit edilmektedir.

5.1 ÇALIŞMANIN BİLİME KATKILARI

Yapılan çalışmalara bakıldığında genellikle engelli çocuğun yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yapıldığını görmekteyiz. Ancak düşünüldüğünde engelli çocuğun yaşam kalitesini arttırmak için sadece kendisinin değil onla beraber bu yükü paylaşan kişilerin de sistemin bir parçası olduğunu ve bu durumun göz ardı edilemeyecek kadar önemli olduğunu fark etmekteyiz. Bu amaçla literatürde yeteri kadar olmadığını düşündüğümüz engelli çocuğa bakan ebeveynin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla bir çalışma yürüttük. Bu çalışma sonucunda engelli çocuğa bakan ebeveynin sahip olduğu engelli çocuk nedeniyle yaşam kalitesinin özellikle kendine zaman ayıramama, finansal özgürlükten yoksun kalma ve bakımın yüksek oranda tek başına üstlenmesi gibi nedenler yüzünden kötüleştiğini tespit ettik. Buna göre engelli çocuğun ve onun ebeveynin yaşam kalitesini arttırmak için yapılan devlet politikalarında sadece engelli çocuğu düşünerek ona bakan ebeveyninden bir sistem içinde dahil edilip ona göre uygulamalar yapılması gerektiği kanısına vardık.

5.2 ÇALIŞMANIN EKSİKLİKLERİ

Bu çalışmamızda çalışmaya katılacak engelli çocukların ailelerini ayrıntılı veriye ulaşamadığımız için çocukların engellilik seviyelerine göre sınıflandıramadık bu nedenle uyku, depresyon ve yaşam kalitelerine olan etkisini ayrıntılı şekilde inceleyemedik. Bundan sonra yapılacak çalışmalar için engellilik seviyelerinin sınıflandırıp yaşam kalitesine etki düzeyinin seviyelere göre kıyaslanmasını öneririz.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1 SONUÇLAR

- a. Engelli doğum yaşı ortalaması 29,87 olarak tespit edilmiştir
- b. Engelli bireye bakan ebeveynin sosyal güvence oranı %76,7 olarak tespit edilmiştir.
- c. Engelli bireye bakan annenin %61,7 ev hanımıdır.
- d. Engelli doğum hikayeleri %43,3 prenatal, %30 postnatal, %26,7 natal olduğu tespit edilmiştir.
- e. Engelli çocuğa bakım saat ortalaması 7,20 olarak tespit edilmiştir
- f. Engelli çocuğa bakan kişinin kendine ayırdığı saat ortalaması 2,82 olarak tespit edilmiştir.
- g. Engelli çocuğa bakan kişinin bakım yüzde ortalaması %74,42 olarak tespit edilmiştir.
- h. Engelli çocuğa bakan kişinin eşinin çocuğa bakım yüzde ortalaması %22,25 dir.
- i. Çalışmamızda engelli çocuğa bakan annenin depresyon düzeyleri %13.3 normal, %8.3 hafif, %21,7 klinik %5,17 orta ve %5 ciddi depresyon düzeyinde olduğu tespit edilmiştir.
- j. Çalışmamızda son 3 aydır psikolojik şikayetiniz oldu mu sorusuna % 21.7 evet cevabını vermiştir.
- k. Çalışmamızda katılımcıların yorgunluk düzeyi sorgulandığında %60 kronik yorgun ve %40 yorgun olarak tespit edilmiştir. Yorgunluğun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği görülmektedir.
- l. Çalışmamızda yorgunluk ile depresyon düzeyi arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. Genel olarak çocuğa bakımdan kaynaklanan yorgunluğun kişinin depresif olma düzeyini arttırdığı tespit edilmiştir. Yaşam kalitesini olumsuz etkileyen faktörlerden biri depresyon olarak görülmektedir
- m. Depresyonla NHP arasında pozitif yönde yüksek şiddette bir ilişki vardır.
- n. Yorgunluk ile NHP arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.
- o. Ağrının NHP'nin alt parametreleri ve NHP toplam puanı arasında pozitif yönde bir ilişki vardır. Yani kişilerin ağrıları arttıkça yaşam kaliteleri bozulmaktadır.
- p. Uyku ile duygusal reaksiyonlar arasında pozitif yönde yüksek şiddette, sosyal izolasyon-duygusal reaksiyon ve uyku puanı arasında pozitif yönde zayıf şiddette, fiziksel aktivite ve uyku puanı arasında pozitif yönde zayıf şiddette, fiziksel aktivite ve sosyal izolasyon arasında pozitif yönde zayıf şiddette, enerji ve duygusal reaksiyon arasında pozitif yönde orta şiddette, enerji ve uyku arasında pozitif yönde zayıf şiddette tespit edilmiş.

- q. Uyku kalitesi arttıkça yaşam kalitesi arttığı belirtilmiştir.
- r. Sosyal izolasyon arttıkça kişinin yaşam kalitesi azaldığı tespit edilmiştir.
- s. Gelir düzeyinin azalmasıyla yaşam kalitesinin azaldığı tespit edilmiştir.
- t. Çalışmamıza katılan kişilerin kendine ayırdığı süre azaldıkça yaşam kalitesinin düştüğü tespit edilmiştir.

6.2 ÖNERİLER

Engelli bir çocuğa sahip ebeveynin yaşam kalitesini etkileyen faktörleri araştırdığımız bu çalışmamızda özellikle sosyal yardım, gelir desteği ve kişiye sosyalleşmesini sağlayacak aktivitelere katılmasını sağlamak konusunda engeli kişi için yapılan destek kadar engelli kişiye bakan ebeveyn içinde yapılmalı sisteme dahil edilmelidir. Engelli kişiye bakan ebeveynin yaşam kalitesini etkileyen en büyük faktör bakım yükü arttığı için çalışamaması ciddi finansal kayıp, kendine ayırdığı vaktin çok azalması, mental ve fiziksel olarak kendini sürekli yorgun hissetmesi. Bu durumun düzeltilmesi için devlet politikaları düzeyinde çalışmalar yapıp engelli kişiyle ona bakan ebeveyni bir bütün olarak sisteme dahil edip engelli bakan ebeveynin maddi kaygısını en aza indirmeye çalışmak, bakım yükünü paylaşabileceği kurumlar oluşturup ailelerin toplum içinde daha fazla sosyalleşip kendine daha fazla zaman ayırmasını sağlamaktır.

KAYNAKÇA

Kitaplar

- Aral, N., Gürsoy, F. Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. 2007. İstanbul: Morpa Publications
- Aslan, D. (2010). Yaşlılık döneminde önemli bir kavram: yaşam kalitesi. 3.Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi Bildiri Kitabı, s. 102-104. İzmir, 25-27 Mart
- Diener, E., Diener, M. (1995). "Cross-Cultural Correlates of Life Satisfaction and Self-Esteem". Journal of Personality and Social Psychology, 68 (4), 653-663
- Enç M, Çağlar D, Özsoy Y. Özel Eğitime Giriş. Ankara, Sevinç Matbaası, 1981
- Garip Y, Özel S, Tuncer OB, Kilinc G, Seckin F, Arasil T. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2017;39(8):757-62
- Gönener ve ark., 2010, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, 2008)
- Isıkhan V. Engelli çocuğa sahip anne ve babalarda depresyon. Ankara: Şefkat Matbaacılık.
- İbiloğlu AO. Kekemelik. Psikiyatride Guncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry 2011; 3:704-727
- Kara Ç. Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocukların Rehabilitasyonunun
- Mustafa Öztürk Türkiye’de engelli gerçeği 2003
- Özsoy Y, Özyürek M, Eripek S. Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar. Ankara, Karatepe Yayınları, 1998
- Öztürk MO, Uluşahin A. Ruh Sağlığı ve Bozuklukları 2. Ankara s. 2008:793-4.
- Seyyar, A., Sosyal Siyaset Açısından Özürlülüğe Karşı Mücadele, s. 41
- TC Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat Kitabı, s. 6.

Sürelî Yayınlar

- Altun B. Bedensel engellilerin sportif aktivitelere katılımının yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2010.
- Ansari NJR, Dhongade RK, Lad PS, Borade A, YG S, Yadav V, et al. Study of parental perceptions on health & social needs of children with neuro-developmental disability and it's impact on the family. J Clin Diagn Res: JCDR. 2016;10(12):SC16.
- Arıkan, Ç. (2002). "Sosyal Model Çerçevesinde Engelliliğe Yaklaşım". Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Cilt 2, Sayı:1:12-21.
- Aydiner Boylu A TG. Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Subjektif Göstergelerin İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Aile ve Tüketici Bilimleri Anabilim Dalı Doktora Tezi, Ankara 2007
- B. S. Factors affecting parental fatigue among parents of children with special needs. International Conference held at the 27 th International Congress of Applied Psychology. 2010 July 11–16:285.
- Bağkur M. Kuzey Kıbrıs'ta spastik serebral palsili çocuğa sahip ailelerin etkilenmişlik düzeylerinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Yakın Doğu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü LEFKOŞA 2017
- Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol.2002;44(5):309-16.
- Bertelli M BA, Rossi M, Scuticchio D, I. B. Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. J INTELL DISABIL RES. 2011;55(12):1136-50
- Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun İnsan Hakları Evrensel Bildirgesine ek 3447 sayılı Sakat Kişilerin Hakları Bildirisi'nin 1. Maddesi
- Bolat N, Doğangün B, Yavuz M, Demir T, Kayaalp L. Doğuştan tam görme engeli olan ergenlerin depresyon,kaygı düzeyleri ve benlik kavramı özellikleri. Turk Psikiyatri Derg 2011; 22:77-82
- Byrne M, Hurley D, Daly L, Cunningham C. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. CHILD CARE HLTH DEV. 2010;36(5):696-702

- Canarslan H. Engelli çocuđa sahip ailelerin yařam kalitesinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; Edirne 2014.
- Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(12):816-24.
- Carlsson M, Olsson I, Hagberg G, Beckung E. Behaviour in children with cerebral palsy with and without epilepsy. *Dev Med Child Neurol.*2008;50(10):784-9.
- Chakour M, Gibson S, Bradbeer M, Helme R. The effect of age on Aδ-and C-fibre thermal pain perception. *Pain.* 1996;64(1):143-52.
- Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé, Résolution de l'Assemblée Mondiale de la Santé, 22 mai 2001.
- Coleridge P. Disability, Liberation, and Development. Oxfam: Oxford University pres. 1996.
- Coughlin MB, Sethares KA. Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature review. *J. Pediatr. Nurs.* 2017;37:108-16.
- Çađlar D. Ortopedik Özürlü Çocuklar ve Eğitimleri- 2. Ankara, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Yayınları 1982.
- Dalbay, R. S. (2009). Özürlü Yakınlarının Özürlülere Yönelik Sosyal Politikalara İlişkin Beklentileri ve Memnuniyet Dereceleri (Isparta Örneđi), Yüksek Lisans Tezi, Süleyman Demirel
- Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *CHILD CARE HLTH DEV.* 2010;36(1):63-73.
- Demir, P. ve Güler, Ç. (2013). Down Sendromlu Çocuklarda Ađız-Diř Sađlıđı. *Atatürk Üniv. Diř Hek. Fak. Dergisi*, 23 (1): 274-281
- Demirci, E. (2000a). "Görme Engellilerin Toplumla Sađlıksız İlişkileri (I.Bölüm)". *Ufkun Ötesi Aylık Dergisi*, Yıl:4, Sayı:17, Mayıs
- Devlet İstatistik Enstitüsü-Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Türkiye Özürlüler Arařtırması 2002, s. 2.
- Düđer T, Yılmaz Ö, Akı E, Kayıhan H, Karaduman A. The environmental barriers of children with Muscular Dystrophies and its effect on mother's low back pain. *Disabil and Reh.* 2003;25(20):1187-92.

- Er M. Çocuk, Hastalık, Anne-babalar ve Kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2006;49:155-68.
- Erdugan FE. Türkiye’de özürlü yoksulluğu ve mücadele politikalarının değerlendirilmesi: Ankara-Keçiören örneği, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayın No:50, Ankara. 2010.
- Ergin D, Şen N, ERYILMAZ N, Eryılmaz NE, Pekuslu S, PEKUSLU S, et al. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 2007;10(1):41-8.
- Evans P, Johnson A, Mutch L, Alberman E. Standard recording of central motor deficit. Dev Med Child Neurol. 1989;31:117-29.
- Evans, D. R. (1994). Enhancing quality of life in population at large. Social Indicators Research, 33, 47 -84.
- Fishman, M.A. (2000) Birth Defects and Supplemental Vitamins. Current Treatment Options Neurology, 2 (2), 117-122
- Gainsborough M, Surman G, Maestri G, Colver A, Cans C, group. SoCPiEc. Validity and reliability of the guidelines of the surveillance of cerebral palsy in Europe for the classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol.2008;50(11):828-31.
- Garip Y, Eser F, Bodur H, Baskan B, Sivas F, Yılmaz O. Health related quality of life in Turkish polio survivors: impact of post-polio on the health related quality of life in terms of functional status, severity of pain, fatigue, and social, and emotional functioning. Revista brasileira de reumatologia. 2017;57(1):1-7
- Gracies JM, Elovic E, McGuire J, Simpson D. Traditional pharmacological treatments for spasticity part I: local treatments. Muscle & Nerve: Official Journal of the American Association of Electrodiagnostic Medicine. 1997;20(S6):61-91.
- Green LB, Hurvitz EA. Cerebral palsy. Phys Med Rehabil Clin N Am.2007;18(4):859-82
- Grosse SD, Flores AL, Ouyang L, Robbins JM, Tilford JM. Impact of spina bifida on parental caregivers: findings from a survey of Arkansas families. J CHILD FAM STUD. 2009;18(5):574-81.
- Hobdell E. Chronic sorrow and depression in parents of children with neural tube defects. J NEUROSCI NURS. 2004;36(2):82

- Hsieh R, Huang H, Lin M, Wu C, Lee WC. Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. *CHILD CARE HLTH DEV.* 2009;35(2):243-9.
- Kahrıman İ, Bayat M. Özürlü çocuđa sahip ebeveynlerin yařadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi, Ağustos 2008; 5:1.*
- Karadađ G. Engelli Çocuđa Sahip Annelerin Yařadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TAF Prev. Med. Bull.* 2009;8(4).
- Kaya K, Unsal-Delialioglu S, Ordu-Gokkaya NK, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, et al. Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2010;32(20):1666-72
- Kazak AE. Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *J. Abnorm. Child Psychol.* 1987;15(1):137-46.
- Kent RM. Cerebral palsy. *Handb Clin Neurol.* 2013;110:443-59
- KENT RM. Cerebral palsy. *Handb Clin Neurol.* 2013;110
- Khanna AK, Prabhakaran A, Patel P, Ganjiwale JD, Nimbalkar SM. Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a crosssectional study. *Indian J. Pediatr.* 2015;82(11):1006-11.
- Khayatzadeh MM, Rostami HR, Amirsalari S, Karimloo M. Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. *Disabil and Rehabil.* 2013;35(10):803-8.
- Kosor D. Engelli Çocukların Ağız ve Diř Sađlıđının Deđerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Diř Hekimliđi Fakóltesi, İzmir, 2011.
- Kurt AS, Tekin A, Koçak V ve ark. Zihinsel engelli çocuđa sahip anne babaların karşılařtıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri J Pediatr,* 2008; 17:158-163
- Kutlu, M. (1998). "Özürlü Çocuđu Olan Ana-Babaların Umutsuzluk Düzeyleri". Doktora tezi (yayınlanmamıř). Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Samsun
- Lin JP. The pathophysiology of spasticity and dystonia. In: Neville B, Albright AL, editors. *The Management of Spasticity Associated with the Cerebral Palsies in Children and Adolescents.* New Jersey: Churchill Communications. 2000, p 11–38

- Mackelprang, R. ve Salsgiver, R. (1999). Disability: A Diversity Model Approach in Human Service Practice. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Company, Canada: 20-215
- Meltzer LJ, Moore M. Sleep disruptions in parents of children and adolescents with chronic illnesses: prevalence, causes, and consequences. J. Pediatr. Psychol. 2007;33(3):279-91
- Miller, J.F. (1985). "Hope Doesn't Necessary Spring Eternal Sometimes it has to be Carefully Mined and Channeled". American Journal of Nursing, 85; 22-25
- Miodrag N, Hodapp RM. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. Curr Opin Psychiatry. 2010;23(5):407-11.
- Mitchell, D., Snyder, S. (2003). "The Eugenics Atlantic: Race, Disability and The Making of an International Eugenic Science, 1800-1945". Disability & Society, December, Vol. 18, No. 7:843-864
- Mutlu, M. (2006). Çocukları suça iten psiko-sosyal etmenler ve alınması gerekli tedbirler. Maltepe Üniversitesi Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- Oliver, M. (1996). Understanding Disability from Theory to Practice. Palgrave, New York: 32-33
- Ones K, Yılmaz E, Cetinkaya B, Çağlar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). NEUROREHAB NEURAL RE.2005;19(3):232-7.
- Örsal, Ö. (1998). "Eğitilebilir Zeka Engelli Çocuk Velilerinin Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri". Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi; (Roberts, 1992: 172-194)
- Özgökçeler S. Sosyal dışlanma sorunsalı ve engellilerin sosyal politikası bağlamında değerlendirilmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bursa: Uludağ Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2006.
- Özkan, S. (1999). Yaşam kalitesinin ölçülmesi, whoqol-100 ve whoqol-bref. Psikiyatri, Psikoloji, Psikofarmakoloji Dergisi, 7(2), 5-13
- Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. Aile ve Toplum Dergisi, 2006; Ocak-Şubat-Mart: 69-77.
- Özşenol F, Ünay B, Aydın Hİ ve ark. Engelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarının ve beklentilerinin incelenmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 2002; 44:2,188-194.

- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., & Mannan, H., (2003). Toward assessing family outcomes for service delivery: validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (5), 367– 384
- Potts, N., Mandleco, B., 2007. *Pediatric Nursing*, Delmar, Canada.
- Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Prudente COM, Vila VdSC, Porto CC. Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Ciencia & saude coletiva*. 2016;21(10):3203-12.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8–14.
- Rosenbaum P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53:68-70.
- Sarı HY. Zihinsel engelli çocuęu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2007; 11:2; 1-7
- Sarı, H., Altıparmak, S., 2008. "Ebe ve Hemşirelerin Zihinsel Engelli Çocuklarla İlgili Bilgileri", *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni* 7, 127-132
- Scholtes VA, Becher JG, Beelen A, Lankhorst GJ. Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. *Dev Med Child Neurol*.2006;48(1):64-73
- Sherry, M. (2004). "Overlaps and Contradictions Between Queer Theory and Disability Studies". *Disability & Society*, Vol. 19, No. 7, 769-785
- Simon AE, Chan KS, Forrest CB. Assessment of children's health-related quality of life in the United States with a multidimensional index. *Pediatr*. 2008;121(1):e118-e26.
- Stocchi F, Abbruzzese G, Ceravolo R, Cortelli P, D'amelio M, De Pandis MF, et al. Prevalence of fatigue in Parkinson disease and its clinical correlates. *Neurology*. 2014;83(3):215-20.
- Şahin, F. (2002b). "Özürlülük ve Medikal Model: Yardım Veren Meslekler İçin Sosyal Hizmet Örneğinde Bir Deęerlendirme". *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, Ekim, Cilt:13, Sayı:2:70-76
- Tecklin, J.S. (2008) *Pediatric Physical Therapy*. bs. 4,231-279.

- Terra VC, Cysneiros RM, Schwartzman JS, Teixeira MCT, Arida RM, Cavalheiro EA, et al. Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: a quality of life perspective. *Disabil and Rehabil.* 2011;33(5):384-8.
- Terzi R, Tan G. Musculoskeletal system pain and related factors in mothers of children with cerebral palsy. *Agri J Turk Soc Algor.* 2016;28:18-24.
- Tinkle, M.B., Sterling, B.S. (1997) Neural tube defects: a primary prevention role for nurses. *Journal Obstetric Gynecolgy Neonatal Nurse*, 26 (5), 503-512.
- Tong HC, Kandala G, Haig AJ, Nelson VS, Yamakawa KS, Shin KY. Physical functioning in female caregivers of children with physical disabilities compared with female caregivers of children with a chronic medical condition. *Arch Pediatr Adolesc Med.*2002;156(11):1138-42.
- Tufan İ, Arun Ö. Türkiye Engelliler Araştırması 2002 İkincil Analizi, TÜBİTAK, Ankara. 2006.
- Tunç, M. (2011). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini etkileyen etmenler: Yenimahalle ilçesi örneği. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY ve ark. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi, *Klinik Psikiyatri*, 2004; 7:42-47
- Unsal-Delialioglu S, Kaya K, Ozel S, Gorgulu G. Depression in mothers of children with cerebral palsy and related factors in Turkey: a controlled study. *INT J REHABIL RES* 2009;32(3):199-204.
- Wilton, R.D. (2003). "Locating Physical Ability in Freudian and Lacanian Psychoanalysis: Problems and Prospects". *Social & Cultural Geography*, September, Vol. 4., No.3:369-390.
- Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. *Pract Neurol.*2016;16(3):184-94
- Yeung WJ, Sandberg JF, Davis-Kean PE, Hofferth SL. Children's time with fathers in intact families. *J MARRIAGE FAM.* 2001;63(1):136-54.

Diğer Yayınlar

Bilge, A., Baykal, Z., 2010. "Zihinsel Engelli Birey ve Cinsellik" www.ozida.gov. tr, Erişim: 10.06.2010

Gökcan K (2011), Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri <http://www.Sosyalhizmetuzmani.Org/Ozurlucocukaileri.Htm> adresinden indirildi.

Papanayotou, V. (2005) "Skeletons in the Closet of German Science", Deutsche Welle, www.dw-world.de/dw/article/0,2144,1587766,00.html. (Erişim tarihi:11 Mart 2008)

[https://www.rehabilitasyon.com/hastaliklar/detay/Isitme_Engelliler.\(25.05.2018\)](https://www.rehabilitasyon.com/hastaliklar/detay/Isitme_Engelliler.(25.05.2018))

