



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**FİZİKSEL ENGELLİ ÇOCUK VE AİLESİNİN
EVDE BAKIM GEREKSİNİMİNE IŞIK TUTUCU
ARAŞTIRMALARIN SİSTEMATİK İNCELEMESİ**

EDA AKTAŞ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ÇOCUK SAĞLIĞI HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Prof. Dr. Güler CİMETE

İSTANBUL-2010



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**FİZİKSEL ENGELLİ ÇOCUK VE AİLESİNİN
EVDE BAKIM GEREKSİNİMİNE IŞIK TUTUCU
ARAŞTIRMALARIN SİSTEMATİK İNCELEMESİ**

EDA AKTAŞ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ÇOCUK SAĞLIĞI HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Prof. Dr. Güler CİMETE

İSTANBUL-2010

TEZ ONAYI

Kurum : Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Programın seviyesi : Yüksek Lisans (X) Doktora ()

Anabilim Dalı : Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği

Tez Sahibi : Eda AKTAŞ

Tez Başlığı : Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistematik İncelemesi

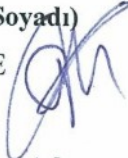
Sınav Yeri : Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

Sınav Tarihi : 14.09.2010

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans olarak kabul edilmiştir.

Danışman (Unvan, Adı, Soyadı)

Prof. Dr. Güler CİMETE



Kurumu

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü

İmza

**Sınav Jüri Üyeleri (Unvan, Adı,
Soyadı)**

Prof. Dr. Ayşe Ferda OCAKÇI

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü

Prof. Dr. Haydar SUR

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Sağlık Yönetimi Bölümü



Yukarıdaki jüri kararı Enstitü yönetim Kurulu'nun 15/10/2010 tarih ve 143 sayılı kararı ile onaylanmıştır.



Prof. Dr. Gülden Z. OMURTAG

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

I. BEYAN

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

23.08.2010

Eda AKTAŞ

II. İÇİNDEKİLER

1. ÖZET	1
2. SUMMARY	2
3. GİRİŞ ve AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER	5
4.1. Engelilik	5
4.2. Fiziksel Engel Grubunu Oluşturan Hastalıklar	6
4.2.1. Serebral palsi	6
4.2.2. Musküler distrofi	8
4.2.3. Omurilik yaralanmaları	11
4.2.4. Spina bifida	12
4.3. Fiziksel Engelin Çocuklar Üzerindeki Genel Etkileri	13
4.3.1. Fiziksel etkileri	13
4.3.2. Duygusal etkileri	13
4.3.3. Sosyal etkileri	14
4.4. Çocuğun Fiziksel Engelinin Aile Üzerindeki Genel Etkileri	15
4.4.1. Fiziksel etkileri	15
4.4.2. Duygusal etkileri	16
4.4.3. Sosyal etkileri	17
4.5. Evde Bakım	18
4.6. Fiziksel Engelli Çocukların Evde Bakımı	19
4.7. Fiziksel Engelli Çocukların Evde Bakımında Hemşirenin Rolü	19
5. GEREÇ ve YÖNTEM	21
5.1. Araştırmanın Türü	21
5.2. Araştırmanın Yapıldığı Zaman ve Özellikleri	21
5.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme	21
5.4. Veri Toplama Araçları	22
5.5. Veri Toplama Yöntemi	23
5.6. Verilerin Değerlendirilmesi	27
5.7. Araştırmanın Etik Yönü	27

6. BULGULAR	28
6.1. Arařtırmada İncelenen alıřmaların zelliklerine İliřkin Bulgular	28
6.2. alıřmalarda İncelenen Fiziksel Engelli ocukların Fiziksel, Duygusal ve Sosyal zelliklerine İliřkin Bulgular	33
6.3. Fiziksel Engelli ocuk Ailesinin Fiziksel, Duygusal ve Sosyal Boyutlarına İliřkin Bulgular	45
7. TARTIřMA ve SONU	59
7.1. alıřmalarda İncelenen Fiziksel Engelli ocukların Fiziksel, Duygusal ve Sosyal zelliklerine İliřkin Bulguların Tartıřılması	59
7.2. Fiziksel Engelli ocuk Ailesinin Fiziksel, Duygusal ve Sosyal zelliklerine İliřkin Bulguların Tartıřılması	67
8. KAYNAKLAR	75
9. EKLER	83
10. ZGEMİř	109

IV. KISALTMALAR (ve açıklamalar) LİSTESİ

SP	Serebral Palsi
MD	Musküler Distrofi
DMD	Duchenne Musküler Distrofi
PVL	Periventriküler Lökomalazi
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory (Pediatrik Sakatlık Değerlendirme Ölçeği): 6 ay ile 7.5 yaş arası çocukların aktiviteleri yerine getirmedeki becerilerine ve alınan kişisel bakıcı yardımın derecelerini ölçen bir ölçektir.
NDT	Neurodevelopmental Treatment (Nörogelişimsel Tedavi): SP'li çocuklar ve Nöromusküler hastalıkların tedavisinde fizyoterapistler tarafından kullanılan anormal aktivite reflekslerini baskılamayı, normal aktivitelerin koordinasyonunu kolaylaştırmayı amaçlayan bir yöntemdir.
GMFCS	Gross Motor Function Classification System (Kaba Motor İşlev Sınıflama Sistemi): Beş düzeyli bir sınıflamadır. Seviye I'de sınırlama olmaksızın yürüyebilir, çok ileri motor becerilerde zorluk görülürken, Seviye V'e doğru fonksiyonel kısıtlılık artmaktadır
KEÖA	Kaygı-Endişe Düzeyini Ölçme Aracı
KSE	Kısa Semptom Envanteri: Psikolojik problemleri ve psikopatolojik belirtileri değerlendirmeye yardımcı olan bir ölçektir.
BDÖ	Beck Depresyon Ölçeği: Depresyona verilen duygusal, bilişsel ve motivasyonel alanlarda ortaya çıkan belirtileri ölçmeye yarayan bir ölçektir.
SBTÖ	Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği: Bireylerin gerilim durumları ile başa çıkmak için kullandıkları yöntemleri belirlemeyi amaçlayan bir ölçektir.
PARI	Parental Attitude Research Instrument (Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Ölçeği)

- NHP** Nottingham Sağlık Profili: Sakatlık ya da bozukluk öncesi ve sonrası kişinin hayatında neler değiştiğini, bu durumun yaşama etkisinin nasıl olduğunu ölçen bir ölçektir.
- CHQ-PF50** Çocuk Sağlığı Anketi – Anne/Baba Raporu

TABLolar LİSTESİ

Tablo 1. Yök ve Pubmed Veri Tabanlarında Anahtar Kelime ile Aranan Çalışmaların Dökümü	24
Tablo 2. Elektronik Dergiler ve Süreli Yayınlarda Aranan Çalışmaların Dökümü	25
Tablo 3. Araştırmada İncelenen Çalışmaların Yayınlanma Durumu	29
Tablo 4. Çalışmaların Tasarımı ve Deneysel Çalışmalarda Yapılan Girişimler	31
Tablo 5. Çalışmaların Tasarımlarına Göre Örneklem Sayıları	32
Tablo 6. Çalışmalarda İncelenen Aile Üyeleri	32
Tablo 7. Çocukların Tanıları ve Engele İlave Sağlık Sorunları	34
Tablo 8. Engelli Çocukların Fiziksel Sorunları, Aktiviteleri, Motor Becerileri ve Öz Bakım Aktivitelerine Yönelik Bulgular	35
Tablo 9. Çocuğa Yapılan Müdahaleler ve Evde Uygulanan Bakım Programlarına Yönelik Bulgular	37
Tablo 10. Çocukların Sağlık Hizmetlerden Yararlanma Durumu	39
Tablo 11. Ev İçinde Çocuk İçin Yapılan Fiziksel Düzenlemelere Yönelik Bulgular	41
Tablo 12. Engelli Çocukların Duygusal Sorunlarına Yönelik Bulgular	42
Tablo 13. Engelli Çocukların Sözel İletişim ve Sosyal Yönlerine İlişkin Bulgular	43
Tablo 14. Okul Sorunlarına Yönelik Bulgular	44
Tablo 15. Ailede Engelli Çocuk Dışında Başka Bağımlı Bireyin Bulunma Durumu	45
Tablo 16. Bakım Vericinin Fiziksel Sorunlara Yönelik Bulguları	46
Tablo 17. Bakım Vericinin Duygusal Sorunlarına Yönelik Bulgular	47
Tablo 18. Aile İçi İlişkilere Yönelik Bulgular	50
Tablo 19. Ebeveynlerin İş Yaşantısı ve Ekonomik Sorunlarına Yönelik Bulgular	52
Tablo 20. Ebeveynlerin Sosyal ve Fiziksel Çevre Kaynaklı Sorunları	53
Tablo 21. Çocuğun İlgi Gereksinimi, Oyun/Eğlence Nedeni ile Ailede İş Yükü Artışı Sorunlarına Yönelik Bulguların Dağılımı	55

Tablo 22. Ebeveynlerin Kendilerine ve Diğer Çocuklarına Zaman Ayırma Sorunlarına Yönelik Bulgular
56

Tablo 23. Yaşam Kalitesine Yönelik Bulgular 57

Tablo 24. Ebeveynlerin Çocuğun Engeli Hakkında Bilgi Gereksinimine Yönelik Bulgular 58

ŞEKİLLER LİSTESİ

Sekil 1. Çalışmaların yıllara ve yayınlanma durumlarına göre dağılımı

30

1. ÖZET

Araştırma, fiziksel engelli çocuk ve ailesinin yaşadığı problemleri ve evde bakım gereksinimlerini belirlemek için bu alanda yapılmış tüm araştırma bulgularının sentezlenerek bilimsel genellemelere ulaşmak amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Araştırma, ülkemizde 1998-2009 yılları arasında gerçekleştirilen fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimleri ile ilgili araştırmaların sistematik derleme analizi biçiminde incelenmesi ile yapılmıştır. Araştırma örnekleme alınacak çalışmaların belirlenmesi 15.07.2009 -15.06.2010 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın evrenini Türkiye’de yapılmış, 0-18 yaş fiziksel engelli çocuk ve ailesine yönelik ulaşılabilen tüm çalışmalar oluşturmuştur. Araştırmanın örnekleme; 1998-2009 yılları arasında gerçekleştirilen ve fiziksel engelli çocuk ve ailelerinin; duygusal, fiziksel, sosyal sorunlarını, yaşam kalitelerini, bilgi gereksinimlerini ve sağlık hizmetlerinden yararlanma durumlarını değerlendiren çalışmalar alınmıştır. Araştırmada veri toplama aracı olarak “Örnekleme Seçilecek Araştırmaları Belirleme Formu” ve “Araştırmaların Bulgularını Derleme Formu” kullanılmıştır. Örneklem kriterlerine uygun çalışmalar; Türkiye Cumhuriyeti Yüksek Öğretim Kurulu Yayın ve Dokümantasyon Dairesi Tez Tarama veri tabanı, Pubmed veri tabanı, Süreli akademik dergiler, Online akademik dergilerde fiziksel engelli çocuk, serebral palsi, musküler distrofi, nöral tüp defekti, omurilik travması, fiziksel engelli çocuğun ailesi, evde bakım anahtar kelimeleri kullanılarak derlenmiştir. Araştırmada 24 çalışmanın fiziksel engelli çocuk ve ailelerine yönelik bulguları sentez edilmiştir. Sonuç olarak engelli çocuk ve ailesinin fiziksel, sosyal ve duygusal pek çok sorununun olduğu ve bu ailelerin evde bakıma duydukları ihtiyaç ile ülkemizde evde bakım hizmetlerine duyulan gereksinim ortaya koyulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Evde bakım, fiziksel engelli çocuğun ailesi, fiziksel engelli çocuk, musküler distrofi, serebral palsi

2. SUMMARY

The Systematic Review of The Researches Which Light The Way for Home Care Requirements of Physically Disabled Children and Their Families

The aim of this descriptive study was to provide scientific generalizations about the problems and home care requirements of physically disabled children and their families by synthesizing the results of all of the studies about this area. The study was a systematic review of the studies between 1998-2009 about home care requirements of physically disabled children and their families. Determination of the studies which were included the study were achieved between 07.15.2009 – 06.15.2010. The scope of the study was all of the studies about 0-18 years old physically disabled children and their families. The sample was the studies which achieved between 1998-2009 and evaluated emotional, physical, social problems and quality of life, knowledge requirements and condition of access to health services. “Determination Form For Chosing Studies of Sample” and “Evaluation Form For Study Results” were used as data collection tools. The studies which appropriate for the sample criterions were reviewed from Republic of Turkey The Council of Higher Education National Theses Database, Pubmed Database, periodical academic journals and online academic journals by using the following key words: physically disabled children, cerebral palsy, muscular dystrophy, neural tube defect, trauma of vertebra, family of physically disabled children, physically disabled children and home care. In the study, the results of 24 studies about physically disabled children and their families were synthesized. In conclusion, physically disabled children and their families have lots of emotional and social problems and home care needs of these families were proved the need of home care services of Turkey.

Keywords: cerebral palsy, family of physically disabled children, home care, muscular dystrophy, physically disabled children

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Engellilik; yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel etkenlere bağlı olarak, özrürlük ve sakatlık sonucu oluşan, çocuk için normal olan bir işlevin yerine getirilememesi, tamamlanamaması ya da eksik kalması durumudur (World Health Organization 1981). Engelli çocuk; zihinsel özellikleri, duyuusal yetenekleri, nörolojik ve fiziksel özellikleri, sosyal davranışları ve iletişim becerileri yönünden ortalama ya da normal bir çocuktan farklı olan, bunun için profesyonel yardım alması gereken çocuktur (www.weblopedi.com, Erişim tarihi: 17.02.2009). Ülkemizde yaklaşık 460.000 engelli çocuğun bulunduđu tahmin edilmektedir (Tufan ve Arun 2006). Bunların 187.200' ünü fiziksel engelli çocuklar oluşturmaktadır. Fiziksel engellerin %24'ü doğuştan, %73.5'i sonradan oluşmuştur. %2.5'inin ise nedeni bilinmemektedir (www.ozida.gov.tr, Erişim tarihi: 19.02.2009).

Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan bireylere fiziksel engelli ya da ortopedik engelli denir. El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, paralizililer, cerebral palsililer, spastikler ve sipina bifidası olanlar bu gruba girer (www.ozida.gov.tr Erişim tarihi: 19.02.2009, www.tsd.org.tr Erişim tarihi: 19.02.2009).

Fiziksel engelli çocukların, sağlıklı çocukların yaptığı birçok aktiviteyi yapamıyor olmaları ve sosyal yaşam sınırlılıkları onların hırçın, içe kapanık, izole olmalarına neden olur. Giderek yalnızlaşan ve gereksinimleri için bağımlı yaşayan fiziksel engelli çocuklar kendilerini işe yaramaz hissederler ve büyüdükçe bakım gereksinimlerinin zorlaşarak artması ile bu duyguları daha da yoğunlaşır (Yazgan İnanç 1999). Duyusal ve fiziksel engelli çocukların kendilerini yetersiz hissetmeleri, akranlarının beklentilerinden uzakta olmaları, sağlık durumlarının bozuk olması, sosyal kabul görmemeleri ve böylece ilişkilerinde çeşitli sorunlar yaşamaları olumsuz benlik kavramı geliştirmelerine ve depresif belirtiler göstermelerine neden olmaktadır (Yumşak 2004).

Engellilik yalnızca çocuđu deđil aile ve akrabaları da fiziksel, duygusal ve sosyal yönden etkileyip, çok yönlü problemler yaşamalarına zemin hazırlar. Çocuđun engeli doğumdan hemen sonra öğrenilebileceđi gibi büyüdükçe de ortaya çıkabilir. Yaşı ne olursa olsun, çocuklarının engelli olduđunu öğrenen aileler şok, suçluluk, inkar, derin keder ve kızgınlık gibi benzer tepkiler gösterirler. Bununla birlikte geleceđe yönelik korku, kaygı, çevrenin tutumu ile yüzleşmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma da gözlenir (Küçükler 1993, Yıldız 2009). Çocuđun engelliliđinin nedenleri, bakımı, sorumluluk paylaşımı vb. nedenlerle aile içi çatışmalar artmakta ve bunlar boşanmalara zemin hazırlamaktadır (Yazgan İnanç 1999, Özşenol, Işıkkhan, Ünay, Aydın, Akın ve Gökçay 2003). Bakımın zamanla zorlaşarak artışı ve duygusal çöküntü, kronik yorgunluđa neden olmaktadır (Küçükler 1993, Yazgan İnanç 1999, Özdiñer 2002, Özşenol ve ark. 2003). Çocuđun bakım ve tedavi giderleri, ailenin ekonomik güçlük yaşamalarına da yol açabilmektedir (Yazgan İnanç 1999, Özdiñer 2002, Karaman 2004, Günel Kerem, Mutlu ve Livaneliođlu 2007, Kılıç 2009).

Ülkemizde evde bakım sisteminin olmaması engelli çocuk ve ailelerinin tüm bu sorunların çözümünde yalnız kalmalarına ve sađlık problemlerinin katlanarak artmasına zemin hazırlamaktadır.

Çocuđun günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmedeki bađımlılık düzeyi ve buna bađlı olarak gelişen anksiyete, depresyon, suçluluk, yalnızlık, benlik saygısı düşüklüğü gibi duygusal problemleri, aile üyelerinin çocuđun bu sorunlarından kaynaklanan fiziksel, duygusal, sosyal güçlüklerini sınırlı olarak ortaya koyan araştırmalar bulunmasına karşın bunlar bir bütün halinde çocuk ile ailenin evde bakım gereksinimi ve ülkemizde evde bakım hizmetlerine duyulan gereksinimi tam olarak göstermemektedir. Bu gereksinimden yola çıkılarak planlanan bu çalışmada; fiziksel engelli çocuk ve ailesinin yaşadığı problemleri ve evde bakım gereksinimlerini belirlemek için yapılmış tüm araştırma bulguları sentezlenerek bilimsel genellemelere ulaşılması amaçlanmaktadır.

4. GENEL BİLGİLER

4.1 . Engellilik

Engel; bireyin yaş, cinsiyetinin yanı sıra sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak gerçekleştirmesi gereken rolleri, yetersizliği nedeni ile gerçekleştirmemesi durumudur (Sarı 2002).

Dünya Sağlık Örgütü engelliliği 3 ayrı kategoride ele almaktadır.

1) Yetersizlik (Impairment): Sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik ve anatomik (fiziksel) yapı veya fonksiyonlardaki eksiklik ve anormalliktir.

2) Özürlülük (Disability): Bir aktiviteyi normal tarzda veya normal kabul edilen sınırlar içinde gerçekleştirmekteki kısıtlılık veya yetersizliktir.

3) Engellilik (Handicap): Bir yetersizlik veya özür nedeni ile yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesidir (World Health Organization 1981, Barbotte E, Guillemin F, Chau N and the Lorhandicap Group 2001).

Türkiye’de 187.200 fiziksel engelli çocuk bulunmaktadır. Fiziksel engellerin %24’ü doğuştan, %73.5’i sonradan oluşmuştur. %2.5’inin nedeni ise bilinmemektedir (www.ozida.gov.tr, Erişim tarihi: 19.02.2009).

Engelli çocuk, zihinsel özellikleri, duyuşal yetenekleri, nörolojik ve fiziksel özellikleri, sosyal davranışları ve iletişim becerileri yönünden ortalama ya da normal bir çocuktan farklı olan, bunun için profesyonel yardım alması gereken çocuktur (<http://www.weblopedi.com>, Erişim tarihi: 17.02.2009). Engelli çocuklar, gelişim alanlarından bir veya bir kaçında yaşlılarından belirgin olarak farklılık gösteren çocuklardır. Bu çocuklar, gelişim ve eğitim gereksinimlerini olağan şartlarda karşılayamadıkları için özel eğitim programlarına ve ilgili profesyonel hizmetlere gereksinim duyarlar (www.ozida.gov.tr Erişim tarihi: 19.02.2009, www.tsd.org.tr Erişim tarihi: 19.02.2009).

Kas ve iskelet sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı olan bireylere fiziksel engelli ya da ortopedik engelli denir. El, kol, ayak, bacak, parmak ve

omurgalarında kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, paralizililer, cerebral palsyliler, spastikler ve sipina bifidası olanlar bu gruba girer (www.ozida.gov.tr Erişim tarihi: 19.02.2009, www.tsd.org.tr Erişim tarihi: 19.02.2009).

4.2 . Fiziksel Engel Grubunu Oluşturan Hastalıklar

4.2.1. Serebral palsy (SP)

SP, yaşamın ilk birkaç yılı içinde tanımlanan, zaman içerisinde ilerlemeyen, doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrasında herhangi bir nedenle beynin hasar görmesi sonucu oluşan motor (ve bazı durumlarda mental) bozukluklarla karakterize klinik bir durumdur. Motor fonksiyonlarda bozukluğun yanı sıra, duyu bozuklukları, zeka geriliği, davranış ve konuşma bozuklukları, ağız ve diş problemleri de görülebilmektedir (Şahin 2000, Raina, O'Donnel, Rosenbaum, Brehaut, Walter, Russell, Swinton, Zhu and Wood 2005, Yavuz 2006, Mutlu, Tarsuslu, Günel Kerem ve Livanelioğlu 2007, Tarsuslu ve Üçsular Dokuztuğ 2007).

SP'nin sınıflaması beyindeki lezyonun yerine, tonus değişikliklerine, hareket bozukluğunun tipine ve etkilenen ekstremitelerinin sayısına göre yapılır (Yalçın, Berker, Dormans ve Susman 2000, Tüzün ve Eker 2001, Uygun 2004).

1) Spastik Tip

Spastisite ekstremitenin pasif harekete karşı gösterdiği fizyolojik direncin artmasıdır. Spastik SP'de tonus artışına ek olarak diğer üst motor nöron sendromu bulguları (hiperrefleksi, klonus, ekstansör plantar yanıt ve ilkel refleksler) gözlenir. Tüm SP olgularının 3/4'ü spastiktir.

Spastik SP'de Tutulum Tipleri

Spastik tüm vücut tutulumu (kuadri veya tetrapleji): Baş, boyun, gövde kaslarına ek olarak 4 ekstremiteler tutulumu vardır. Mental retardasyon, strabismus, nöbet, salya akıtma, dizartri ve disfaji sıklıkla görülür. Çoğunlukla prematürite veya doğum sırasında gelişen hipoksik iskemik ansefalopatiye bağlıdır. Prematür olgularda beyin

MR'larında periventriküler lökomalazi (PVL) olarak adlandırılan tipik görünüm mevcuttur.

Spastik dipleji: İki bacakta belirgin, kollarda çok hafif tutulum vardır. Mental retardasyon ve strabismus görülebilir, nöbet daha nadirdir. Genellikle prematürite öyküsü vardır.

Spastik hemipleji: Vücudun sağ veya sol yarısında tutulum vardır.

2) Diskinetik Tip

Diskinetik bozukluklar genelde hipotoni ile başlar. Daha sonra tonus değişkenlik gösterirken karakteristik istemsiz hareketler belirir. Bu hareketler çocuk heyecanlandığında veya korktuğunda artar. Bu olgularda dizatri, disfaji, salya akıtma görülür. Mental durum genellikle normaldir ancak iletişim bozukluğu nedeniyle çocuk mental retarde sanılabilir. Sık görülen sensorinöral işitme kaybı da iletişim bozukluğunu artırır.

3) Ataksik Tip

Özellikle yürürken belirginleşen koordinasyon bozukluğudur ve serebellum lezyonlarında görülür. Çocukta geniş tabanlı yürüme vardır, hızlı dönüşler zordur. El becerileri ve ince motor becerileri zayıftır.

4) Hipotonik Tip

Bu tipte özellikle alt ekstremitelerde tonüsünde azalma vardır. Ek olarak normal veya artmış derin tendon refleksi ve mental retardasyon bulunur. (Yalçın ve ark. 2000, Wong, Perry, Hockenberry, Lowdermilk and Wilson 2006, Potts and Mandelco 2007)

SP'li çocuğun kas tonüsündeki değişiklikler nedeniyle çocuk yüz/sırt üstü pozisyonda yatınca spastisiteye bağlı olarak kalça ve alt ekstremiteler çapraz pozisyonda içe doğru çekilir. Bu nedenle bakım vericiler çocuğun giydirilmesi ve altının bezlenmesi güçlük yaşarlar. Kas tonüsünü ve eklem fonksiyonlarını korumak için düzenli olarak aktif ve pasif egzersizlerin yaptırılması gerekir. Evde bakım hizmeti ile fizyoterapist ve hemşire tarafından bu egzersizler uygulanacak ve aileye öğretilenektir. SP'nin neden olduğu sürekli kas gerginliği çocuğun enerji gereksinimini artırır. Kas tonüsündeki değişiklikler çiğneme ve yutma fonksiyonlarını da olumsuz yönde etkilemektedir. Bu olumsuz etkilenmeye bağlı

olarak bakım verici çocuğa yemek yedirirken zorlanır. Çünkü çocuk dilini tam olarak kullanamadığı için her şeyi dışarı tükürür. Çocuklar yeterince mobilize olamadıkları için hareketsizliğe bağlı olarak konstipasyon gelişebilir. Çocuk yeterince çiğneyemiyor, yutamıyor veya konstipe ise evde bakım ekibi içinde yer alan diyetisyen tarafından sıvı ve yumuşak bir diyet verilerek enerji ihtiyacı karşılanır ve konstipasyon önlenir. Çocukların konuşma fonksiyonu da kas tonüsündeki değişikliklerden olumsuz yönde etkilenir. Çocukların kendileri ifade etmeleri uzun zaman alabilir. Aile bu konuda bilgilendirilmedi ve çocuğa konuşma terapisi uygulanmalıdır (Wong et al. 2006, Çavuşoğlu 2008). Bu da evde bakım hizmet ile mümkün olacaktır.

SP'de tedavinin amacı; çocuğu maksimum fonksiyonel kapasitesine ulaştırmak ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığını sağlamaktır. SP'de çok fazla sorun bir arada bulunduğu için tek bir uzman tarafından tedavi edilmesi mümkün değildir. Tedavide profesyonel bir ekip ve aile birlikte çalışmalıdır. Tüm sorunları ele alan, çocuğa ve aileye bütüncü felsefe ile bakan bir yaklaşım uygulanmalıdır. Tedavi şekli var olan işlev bozukluğunun biçimine bağlıdır. Fizik ve uğraşı tedavisi etkilenen kısımların işlevini arttırarak ideal pozisyon ve hareket biçimlerinin oluşumunu kolaylaştırır. Fizyoterapinin yanı sıra özel eğitim, konuşma terapisi, psikolojik destek, anormal ekstremite postürünü düzeltmek için atelleme, eklem kontraktür ve deforitelerini düzeltmek için ortopedik cerrahi kullanılır. Spastisite yönetimi için de oral ilaç tedavisi, botulinum toksin enjeksiyonları ve intratekal baklofen pompalarının yerleştirilmesi kullanılır. Erken tanı ve tedavi bu çocukların bağımsız ve üretken bireyler haline getirilmesi bakımından son derece önemlidir. Erken tanı konulup multidisipliner tedaviye başlanmadığı takdirde çocuğun evde bakım gereksinimi ve ailenin bakım yükü artacaktır. (Çetinkaya 1997, Neyzi ve Ertuğrul 2002, Ergün 2003, Meadow and Newell 2003, Vurucu, Sarı, Gülgün, Ünay, Akın ve Özcan 2008, Kliegman, Marcadante, Jenson and Behrman 2008).

4.2.2. Musküler distrofi (MD)

Musküler Distrofi (MD), iskelet kaslarının progresif dejenerasyonu ile giden, kaslarda güçsüzlük ve atrofiye sebep olan, genetik geçişli heterojen bir grup hastalığı ifade eder. Çocukluk döneminde sık görülen kas hastalıklarındandır. Bu hastalığın

karakteristiđi olan kas gücündeki yavaş ve selektif azalma, kas hücresi kitlesindeki kademeli azalmaya bađlıdır (Schwartz 2000, Wong et al. 2006, Çavuşođlu 2008). MD, daha önce sađlıklı olan bir çocuđu, aniden bařlayan ve yeteneklerini geri dönüşsüz bir şekilde bozan, birkaç ay ya da daha sıklıkla yıllar içinde ölüme dođru götüren bir durumdur (Meadow et al. 2003).

MD'nin duchenne musküler distrofi, becker musküler distrofi, emery reifuss musküler distrofi, skapula humeral musküler distrofi, fasiyo skapula humeral musküler distrofi, distal musküler distrofi,okülo farenjeal musküler distrofi gibi tipleri vardır. Çocuklarda en yaygın olarak Duchenne musküler distrofisi (DMD) görülür (Wong et al. 2006, Kliegman et al. 2008, Çavuşođlu 2008).

DMD çocukluk çađı nöromusküler hastalıkları arasında en sık görülenidir. X'e bađlı resesif geçiř gösterir bu nedenle erkekler etkilenir, kadınlar taşıyıcıdır. Bařlangıç 2-6 yařlar arasındadır ve ilk bulgular sık düşme, yatar veya oturur pozisyondan ayađa kalkarken zorlanma ve paytak yürüyüş şeklindedir. Çocuk 6-11 yařlarına geldiđinde kas gücü daha da azalır. Çocuk 9-13 yařlarına geldiđinde artık yürüyemez ve tekerlekli sandalyeye bađımlı hale gelir. (İmirzaliöđlu, Soysal, Akın, Gül, Ünay ve Güran 2003, Çakaloz ve Kurul 2005, Wong et al. 2006, Kliegman et al. 2008). Bu da çocuđun sürekli bakım gereksinimi anlamına gelir.

DMD'nin klasik belirtisi, baldırlardaki kaslarda pseudohipertrofi görülmesidir. Bu durum kas dokusunun fibroz doku ve yađ doksu ile yer deđiřtirmesine bađlıdır. Daha ileri dönemlerde ise, çocuđun oturduđu yerden kalkarken önce elleri ile destek alıp sonra dizlerini destekleyip dik pozisyona geçtiđi Gowers belirtisi görülür. 10-20 yařlarda kardiyomiyopati bařlar. Hafif mental gerilik tüm hastalarda vardır, ortalama zeka düzeyi 88'dir. Abdominal kasların zayıflıđına bađlı olarak lordoz geliřebilir. Yüz, orofaringeal ve solunum kaslarının etkilenmesi genellikle terminal dönemde olur, birey 20 yařına kadar solunum komplikasyonları nedeni ile ölür (Neyzi ve Ertuđrul 2002, Wong et al. 2006, Çavuşođlu 2008).

MD'li çocuklarda, solunum kaslarının tutulumu nedeniyle solunum yolu enfeksiyonları ve aspirasyon pnömonisi geliřir. Bunları solunum güçlüđu ve konjektif kalp yetmezliđi izler. Önlem olarak, düzenli bir şekilde öksürme, derin nefes alma egzersizleri yaptırılır ve postural drenaj uygulanır (Çavuşođlu 2008). Tüm

bu uygulamaların önemi ve nasıl uygulanacağı, evde bakım ekibi içinde yer alan hemşire ve solunum terapisti tarafından çocuk ve aileye açıklanır. Bir başka sorun ise çocukta skolyoz gelişimidir. Skolyoz aynı taraftaki pulmoner alveollerin daralması sonucu zorlu ventilasyon ve akciğer enfeksiyonlarına yol açabilir. Bu sorun genellikle çocuğun artık ayakta duramaması ve uzun süre kötü oturma pozisyonunda kalması sonrası ortaya çıkmaktadır. Skolyoz gelişimini önlemek için dik oturma pozisyonunun benimsenmesi önemlidir. Ciddi kas zayıflığı olduğu durumlarda da çocuğa özel tasarlanan gövde ceketleri, kemerleri ve dik oturmayı sağlayıcı tekerlekli sandalye kullanılabilir. Bu yardımcı araçlar ile çocuğun bağımsızlığı artmakta, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilmekte ve hastalığa bağlı yaşadığı değersizlik, çaresizlik öfke, izolasyon duygularından kısmen de olsa kurtulabilmektedir (Özdiñer 2002). Profesyoneller yardımı ile çocuk ve aileye doğru oturma pozisyonu, yardımcı araç kullanımı ve bağımlılığa bağılı olarak yaşanan duygusal sorular ile baş etme öğretilir.

MD'lerde tedavinin amacı, çocukların olabildiğince uzun süre ayakta durabilmesi ve hareket edebilmesini sağlamaktır. Bu nedenle destek tedaviler uygulanır. Hareketliliği mümkün olduğu kadar uzatmak için kontraktür ve deformite gelişimini engelleyici aktif fizyoterapi, mekanik destek sağlanır ve çok gerekli olduğunda alt ekstremite cerrahisi uygulanır. Kortikosteroid tedavisi ile yürüme fonksiyonu 2-3 yıl kadar uzatılabilir. Hareketsizlik ve kortikosteroid alımı varsa obezite gelişebilir. Bunu önlemek için düşük kalorili ve bol proteinli diyet verilir (Neyzi ve Ertuğrul 2002, Meadow et al. 2003, Çavuşođlu 2008). Kas gücü tonüsü kaybı ile birlikte obezite çocukların hareket yeteneğini güçleştirir ve bakım vericinin daha fazla fiziksel güç harcamasına sebep olur.

Çocuğun kas zayıflığı ve ilerleyici fiziksel sınırlılıkları, gelişimsel görevlerini yerine getirmesini ve yetenekleri konusunda olumlu duygular içinde olmasını engeller. Ebeveynlerin, çocuğa değer verdiklerini göstermeleri ve yapamadığı aktivitelerden çok, yapabildiklerini vurgulamaları, çocuğun olumlu benlik kavramı geliştirmesine katkıda bulunur. Aynı zamanda çocuğun benlik saygısını geliştirecek sosyal aktivitelere katılması ve okula devam etmesi sağlık durumu uygun olduğu sürece desteklenmelidir (Çavuşođlu 2008). Çocuğun okula devam edemediđi

durumlarda ise evde bakım ekibi içinde yer alan profesyoneller yardımı ile eğitimi ve oyun/eğlence gereksinimi evde sağlanmalıdır.

MD'de taşıyıcı kişilerin erken dönemde saptanması ve genetik danışmanlık yapılması çok hayatidir. Hastalık genetik geçişli olması nedeniyle ebeveynlerde suçluluk duygusu yaratabilir. Çocuk ve aileye bütüncü felsefe ile yaklaşılmalı, aile üyelerinin çocuğun bakımına katılmaları sağlanmalı ve çocuğun yaklaşan ölümüne hazırlanmaları gerekmektedir (Çavuşoğlu 2008). Tüm bunlar ancak multidisipliner bir ekipten oluşan evde bakım sistemi ile mümkün olabilir.

4.2.3. Omurilik yaralanmaları

Omurilik yaralanması, yaşamda bir dönüm noktası oluşturan, sosyal, psikolojik ve ekonomik yaşamı olumsuz etkileyen bireysel olduğu kadar toplumsal öneme de sahip bir sağlık sorunudur (Kaya ve Acaroğlu 2005, Tatlı, Güzel, Ökten ve Çaylı 2005). Çocukluk çağında görülen kas-iskelet sistemi yaralanmalarının yaklaşık %2-3'ü omurga ve omuriliği etkiler. Çocuklarda omurga yaralanma sıklığının özellikle iki yaş döneminde yoğunlaştığı, 5 yaşından küçük ve 10 yaşından büyük çocukların bu tip yaralanmalara daha yatkın olduğu gözlenmektedir (Roche and Carty 2001, Neyzi ve Ertuğrul 2002, Yazıcı 2008).

Yaralanmanın etkileri bireysel farklılıklar göstermekle birlikte, çocukların büyük çoğunluğunda yaşam aktivitelerine ilişkin sorunlar ortaya çıkarmaktadır (Kaya ve Acaroğlu 2005). Beyin ve omurilik düzeyindeki yaralanmalarda özür genellikle kalıcıdır. Hastaların tedavisindeki amaç, mevcut hareket fonksiyonlarını korumak ve geliştirmek, mümkünse bağımsızlık düzeyini arttırmaktır. Rehabilitasyonun en etkin olduğu hastalıklardan biridir. Ortaya çıkan ortopedik özürler, egzersiz ve ortezlerle hafifletilmeye çalışılır. Cerrahi tedavi genellikle uygun değildir, ancak özürlerin düzeltilmesine yönelik ameliyatlar yapılabilir (Ortopedik Özürlüler Aile Eğitim Rehberi 2008).

Omurilik travması gibi kalıcı hasarlarda, ailenin bakıma katılımının sağlanması ve eğitimi önemli bir rol oynamaktadır. Hastalığın uzun ve geniş kapsamlı bakımı, ailenin psikososyal desteğe olan gereksinimini arttırmakta ve yaşam kaliteleri

olumsuz yönde etkilenmektedir. Bu nedenle bakım, çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini en üst seviyeye çıkaracak biçimde olmalıdır (Kılıç 2009). Bu da ancak evde bakım ile mümkün olmaktadır.

4.2.4. Spina bifida

Spina bifida ‘’ayrık’’ ya da ‘’açık’’ omurga, anlamına gelen latince bir kelimedir. Omuriliğin herhangi bir bölgesinin bozuk gelişimine verilen isimdir (Cevher 2007). Dördüncü gestasyon haftasının sonunda kaudal nöral tüpün defektif kapanması spinal kordun lomber ve sakral kısımlarında Spina Bifida adı verilen anomalilere yol açar (Kliegman et al. 2008). En sık ve çok ciddi formu sinir kökleri ve spinal kord bileşenlerinin tutulduğu meningomyeloseldir. Bu anomalide alt ekstremitelerdeki duyu eksikliğine bağlı bebek bacaklarını hareket ettiremez. Sfinkter kontrolü olmadığı için sürekli idrar ve gayta inkontinansı mevcuttur (Meadow et al. 2003, Çavuşoğlu 2008, Şeker Abanoz 2008, Kliegman et al. 2008) . Meningomyelosel’de omurga ve alt ekstremitelerde deformiteleri ile eklem kontraktürlerine çok sık rastlanır. Ortopedik deformiteler çocukluk çağından erişkin döneme kadar, gövde pozisyonlamasını, ağırlık aktarımını, günlük yaşam aktivitelerini, enerji tüketimini ve mobilitayı olumsuz yönde etkiler (Çorapçı, Barın, Akyüz, Dülgeroğlu, Tunç ve Çakıcı 2002).

Spina bifidalı çocukların zeka gelişimi normaldir ancak hidrosefali olan çocuklar tedavi edilmezse bir süre sonra zeka gelişimi geri kalabilir. (Cevher 2007).

Alt ekstremitelerdeki motor fonksiyon kaybı çocuğa sürekli pasif egzersiz uygulamasını gerektirir. Çocuğun idrar kaçırması nedeni ile sürekli bezlenme zorunluluğu gluteal bölgede irritasyon ve enfeksiyona zemin hazırlar, bu çocuklarda mesanelerini tam olarak boşaltamadıkları için idrar stazı olabilir ve bu çocuğu böbrek problemleri ile karşı karşıya getirebilir. Tüm bu etkenler çocuğun sürekli ve çok yönlü bakım gereksinimini ve ailenin bakım verme yükünü arttırır. (Meadow et al. 2003, Wong et al. 2006, Çavuşoğlu 2008).

4.3. Fiziksel Engelin Çocuklar Üzerindeki Genel Etkileri

4.3.1. Fiziksel etkileri

Gelişimin alışılmış örüntüsünde çocuk büyüdükçe sağlanan bakım azaltılmaktadır. Oysa fiziksel yetersizliği olan çocukların bakım gereksinimi çocuk büyüdükçe artmaktadır (Yazgan İnanç 1999). Engelli çocuğun kendi özellikleri ve performansı çerçevesinde olabilecek en üst düzeyde gelişmesinde, toplumda üretken ve bağımsız olarak yaşamını sürdürmesinde; ebeveynler, akranlar, engeli çocuk ve ailesine hizmet veren meslek grupları ve toplumun diğer üyelerinin tutumları çok önemlidir (Arslantürk 2009)

Engelli çocuklara yönelik araştırmalar incelendiğinde, yoğun evde bakım gereksinimlerinin olduğunu gösteren bulgulara rastlanmaktadır. Ortopedik özürlülerin günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlıklarının yaşam kalitelerine etkisine bakılan bir çalışmada, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık arttıkça engellilerin; fiziksel sağlıklarının, sosyal fonksiyonlarının ve canlılık durumlarının olumsuz etkilendiği ve yaşam kalitelerinin düştüğü belirlenmiştir (Kaya 2006). Engellilerin engellilikleri dışındaki sağlık sorunlarının bakıldığı bir çalışmada, engelli çocukların %27.5'inin engeli dışında bir kronik hastalığı olduğu ve bunun çoğunluğunu da (%14.7) epilepsinin oluşturduğu görülmüştür (Durduran ve Bodur 2009). Nöromüsküler hastalıklı çocuk ve ailesi ile yapılan çalışmada, çocuklardan %46.6'sının tekerlekli sandalye ya da ortez kullanmakta olduğu saptanmıştır (Özdiğer 2002). 6-9 yaş arası engelli çocuklarına bazı temel becerileri ve özbakım aktivitelerini kazandırmaları için annelere eğitim verilen çalışma sonunda çocukların giyinme-soyunma, temizlik ve ev yaşamı becerilerinde artış olduğu gözlenmiştir (Sarı 2003).

4.3.2. Duygusal etkileri

Sağlıklı bir çocuk büyüdükçe fiziksel bakımı azalırken, engelli çocuğun ki artmaktadır. Bu durum engelli çocukta düşük benlik saygısı, güçsüzlük, yetersizlik, öfke, keder, izolasyon vb. duygusal sorunlara zemin hazırlar (Çövenner, Kürtüncü ve Aktaş 2008).

Engelli çocukların birçoğu her gün temel ihtiyaçlarını karşılamak için bir bakım vericiye ihtiyaç duymaktadır. Özürlü çocukların bağımlılığının arttığını, anneden ayrılmada güçlük yaşadıklarını, zayıf benlik imajına ve dürtü kontrolüne sahip oldukları bilinmektedir. Ayrıca yeni durumlara uyumları zor olmakta ve yetişkin onayına daha fazla gereksinim duymaktadırlar. Bu aşırı bağımlılık gereksinimi, onların sözel ve bilişsel yeteneklerinin ortaya çıkmasını engelleyebilmektedir. Giderek yalnızlaşan ve ihtiyaçları için bağımlı yaşayan bu çocuklar kendini işe yaramaz biri gibi hissetmektedir. Sağlıklı çocukların yaşadığı birçok şeyi yaşayamamak ve buna duyulan özlem psikolojilerini bozmakta ve hırçın ya da içe kapanık olmalarına neden olmaktadır (Yazgan İnanç1999).

Fiziksel engelli çocukların evde bakım gereksinimleri ve bakım vericilerde yarattığı güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan çalışmada; çocukların %65.1'inin sınırlı, saldırgan, suçlayıcı; %70.8'inin hoşnutsuz, üzgün, içine kapanık, mutsuz ve %62.8'inin kendine güvensiz, utangaç olduğu saptanmıştır (Kılıç 2009).

Fiziksel görünüş her yaş grubunda önemli olmasına rağmen ergenlerde çok daha önemlidir. Fiziksel engel çocuğun görünüşüne yansıtıldığında çocukta utanma, insanlardan uzak durma, sağlıklı akranlarına karşı öfke ve düşmanlık hissetme (Yazgan İnanç 1999), kaygı (Günayer Şenel 1996) gibi duygular gözlenebilir. Sosyal çevreden dışlandığını, yaşlıları gibi davranmadığını gören çocuk, evden ayrılmak istemez. Akranlarının alaycı tavırları, yetişkinlerin acıma duyguları, çocuğun kendini farklı bir yaratık gibi görmesine neden olur (Yazgan İnanç 1999). Duyusal ve fiziksel engelli çocukların kendilerini yetersiz hissetmeleri, akranlarının beklentilerinden uzakta olmaları, sağlık durumlarının bozuk olması, sosyal kabul görmemeleri ve böylece ilişkilerinde çeşitli sorunlar yaşamaları olumsuz benlik kavramı geliştirmelerine neden olmaktadır (Yumşak 2004).

4.3.3. Sosyal etkileri

Okul dönemine girmiş bir çocuğun yeni ortamlara alışması ve uyum göstermesi gerekir. Okula başlama yeni sosyal ilişkilerin kurulması anlamına gelir. Okul dönemi, diğer çocuklarda olduğu gibi kronik hastalıklı çocuk için de benlik kavramını şekillendirme dönemidir. Bir diğer deyişle, benliğin sınırlarını belirler. Bu sürece

anne, baba, arkadaşlar ve diğer yetişkinler katkıda bulunurlar. Ayrıca çocuk başarılı ve üretken olma yaşantıları yoluyla da benliğini geliştirir. Bu dönemde engelli bir birey olmaya uyumun belirleyicileri, cinsiyet, tanı konulma yaşı, hastalığın kliniği, görünen belirtiler, başa çıkma tarzları, ebeveyn çocuk ilişkisinin niteliği ve sosyoekonomik düzey gibi değişkenlerdir (Yazgan İnanç 1999, Yumşak 2004).

Evde üzerine titrenen ve her istediği yapılan ya da yük olarak kabul edilip reddedilen engelli çocuk, okulda ya fazla sempatinin ya ihmalin ya da açık bir düşmanlığın kurbanı olabilir. Bu tür yaklaşımlara ergenlik döneminde daha belirgin iletişim problemler olarak karşımıza çıkar. Yine engelli ergen, hoşlandığı karşı cinsten akranlarına yaklaşma ve onlar tarafından kabul edilme problemleri yaşayabilir(Yumşak 2004).

4.4 . Çocuğun Fiziksel Engelinin Aile Üzerindeki Genel Etkileri

4.4.1 Fiziksel etkileri

Engelli çocuğun bakımı oldukça zor ve yıllar sürecektir bir olaydır bu nedenle ebeveynlerin fiziksel sağlıkları olumsuz yönde etkilenir. Aileler sık sık uykusuz kalmakta, çocuğun taşınması ve bakımı için çok fazla güç sarf etmektedirler. Aileler tüm bu nelerden dolayı enerji toplamaya fırsat bulamamakta, sürekli yorgunluk hissetmekte, harcanan fiziksel güç nedeniyle de bel ve sırt ağrıları yaşamaktadırlar (Aydoğan 1999). Fiziksel engelli çocukların evde bakım gereksinimleri ve bakım vericilerde yarattığı güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada; bakım vericilerin büyük çoğunluğunun yorgunluk (%90.3), kol ve boyun ağrıları (%85.1), bel fıtığı (%47.7) gibi fiziksel zorlanmaya bağlı sorunlar, migren (%43.1), hipertansiyon (%20.5), ülser (%19.5), ürtiker (%19) gibi psikosomatik sorunlar yaşadığı saptanmıştır (Kılıç 2009). Yapılan başka bir çalışmada da, nöromusküler hastalığa sahip çocukların ailelerinin % 85.4'ü fiziksel şikayetler yaşadıkları saptanmıştır (Özdinçer 2002).

4.4.2 Duygusal etkileri

Çocuğun engeli doğumdan hemen sonra tanılabileceği gibi çocuk büyüdükçe de ortaya çıkabilir. Yaşı ne olursa olsun, çocuklarının engelli olduğunu öğrenen aileler şok, suçluluk, inkar, derin keder ve kızgınlık gibi tepkiler gösterirler. Bununla birlikte geleceğe yönelik korku, kaygı, çevrenin tutumu ile yüzleşmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma gözlenir (Küçüker 1993, Yıldız 2009). Çocuğun özürlü olduğunun anlaşılması tüm aile için beklentilerin, hayallerin alt üst olduğu şok edici bir olaydır ve tüm aile için büyük bir stres kaynağıdır. Öncelikle anne, baba bir başarısızlık duygusu yaşarlar çünkü çoğu kez çocuk, eşler tarafından kişisel bir başarı olarak algılanmaktadır (Yazgan İnanç 1999, Küçüker 1993).

Aile, sağlıklı büyümeye sahip olmayan, özellikle gelişim dönemi boyunca özründen kaynaklanan engeller yüzünden kendilerine aşırı sorumluluk yükleyen bir çocuk karşısında sürekli başarısızlık, mutsuzluk ve hayal kırıklığı yaşar. Toplumun sağlıklı çocuk yapmasına yönelik beklentilerini karşılamayan ebeveynleri azımsamaları, dışlamaları, acımaları, damgalamaları onların kendilerini yetersiz hissetmelerine yol açar (Küçüker 1993, Yazgan İnanç 1999).

Yapılan bir çalışmada engelli çocuğu olan annelerin çocuklarının durumu ile ilgili olumsuz deneyimleri arttıkça kaygı düzeylerinin de arttığı saptamıştır (Doğru ve Arslan 2008). Diğer bir çalışmada, çocuğun engeli hakkında bilgi ve stresle başa çıkma yollarının eğitimini alan annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerinin almayanlara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (Verap 2005). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerine bakılan çalışmada; engelli çocuğa sahip anneler, çocuklarının kendilerine daha çok bağımlı olmaları, kendi kendilerini yönetememeleri ve aile yaşantılarına daha çok sorumluluk getirmelerinden dolayı stres yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Uğuz, Toros, Yazgan İnanç ve Çolakkadıoğlu 2004). Başka bir çalışmada; zihinsel engelli çocuk ebeveynlerine stresle başa çıkma için verilen eğitim sonucu stresle başa çıkma tarzlarının olumlu yönde geliştiği ve depresyon bulgularının azaldığı görülmüştür (Yıldırım ve Conk 2005). Engelli çocuğun bakımı ve toplum içinde çeşitli sorumlulukları alma konusunda yapılacak aile eğitimi ve ebeveynlerin stresle olumlu

başa çıkma davranışı geliştirebilmeleri evde bakım hemşiresinin sorumlulukları arasındadır. Bu girişimler ailenin ve aynı zamanda yakın çevresinin çocukla doğal iletişim kurmasına yardımcı olmakta ve çocuğun bağımlı bir birey olmaktan çok bağımsız yeteneklerini kullanmasını destekleyen bir yaklaşım geliştirilmesine yardımcı olmaktadır (Kavaklı 1991, Yıldırım ve Conk 2005).

4.4.3 Sosyal etkileri

Engelli bir çocuğa sahip olma aileyi sosyal yönden de etkilemektedir. Ailenin yaşadığı duygusal zorlanma, engele ilişkin yeterli bilgiye sahip olmama, çevresindekilere bu durumu açıklamada yaşadığı güçlükler, engellide görülen davranış ve sağlık sorunları, çocuk için uygun tedavi, rehabilitasyon ve eğitim ortamı bulma çabaları, daha fazla zaman, enerji, para ihtiyacı ve engelli çocuğun geleceğine yönelik kaygı duygusu ebeveynlerin sosyal yaşantılarını olumsuz yönde etkiler (Kavak 2007, Arslantürk 2009).

Aileler, çocuğun engelli oluşunu eşine, diğer çocuklarına, eşinin ailesine ve çevresindekilere açıklayabilmede çeşitli duygusal sorunlar yaşarlar. Toplumun engelli çocuğa karşı tepkileri genellikle meraklı, acıyan, tedirgin edici ve bazen de hoşnutsuz olabilmektedir. Aileler toplum tarafından damgalanacaklarını düşünerek çocuğu eve kapatabilirler (Özşenol ve ark 2003). Ailenin sosyal izolasyon duygularını azaltmak için akrabaları, arkadaşları, komşuları ve sağlık sistemindeki kişiler tarafından desteklenmesi son derece önemlidir (Çavuşoğlu 2008).

Yukarıda belirtilenler sorunlara ilave olarak çocuğun engeli ebeveynler için ekonomik, iş yaşamı, sosyal destek, diğer çocuklarının bakımı ve sağlık hizmetlerine ulaşabilme problemlerine de zemin hazırlar. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan çalışmaların birinde; annelerin; %53.7'sinin diğer çocuklarına yeterli zaman ayıramadığı, %45.3'ünün çevresinden sosyal destek görmediği, %73.7'sinin çocuğun ekonomik yönden yük getirdiği, %46.3'ünün çocuğunun davranışlarını kontrol etmede güçlük yaşadığı, %54.7'sinin çocuğunu eğitmek için bilgiye ihtiyacı olduğu saptanmıştır (Karadağ 2009). Diğer çalışmada ise; ailelerin %54.5'inde gelecek kaygısı

yaşadıkları ve %37.3'ünde çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek göremedikleri belirlenmiştir (Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı 2006).

Stres altındaki engelli çocuk aileleri için sosyal destek sistemlerinin ve/veya evde bakım hizmetlerinin devreye sokulması ailenin yaşadığı sorunlar ile baş etmesini kolaylaştıracaktır (Arslantürk 2009).

4.5 Evde Bakım

Evde bakım genel olarak; bireyin sağlığını korumak, yükseltmek, yeniden sağlığına kavuşturmak amacıyla sağlık ve sosyal hizmetlerin profesyonel düzeyde veya aile bireyleri tarafından bireyin kendi evinde ya da yaşadığı ortamda sunulmasıdır (Oğlak 2007, Oğlak 2008).

Bir başka tanıma göre de; bireylerin sağlık problemi nedeniyle hastanede yatışın gerekmediği durumlarda, uygun ortam sağlanarak, hastalıkların erken dönemde tanı, tedavi ve rehabilitasyonunun, bireylerin sağlık eğitimlerinin profesyonel kişi, kurum ve kuruluşlar tarafından bireyin evinde gerçekleştirilmesidir (Ocakçı 2006).

Evde bakım, kronik hastalıkların izlem ve tedavisi, terminal dönem sorunları, fizik tedavi, konuşma ve solunum terapileri, ilaç uygulamaları, parenteral beslenme ve daha pek çok gerçek ya da olası sağlık problemlerine yönelik hizmet gereksinimlerinin karşılanmasını amaçlar (Aksayan ve Cimete 1998). Fiziksel, sosyal ve duygusal yönden gereksinimi olan birey ve ailelere koruyucu, tedavi ve rehabilite edici sağlık hizmetlerinin sürekli ve etkili bir biçimde sunumu da evde bakımın amaçları içerisindedir. Bu çok boyutlu amaçların gerçekleştirilmesi için disiplinler arası hizmet işbirliğine gereksinim vardır (Akdemir, Yurtsever ve Özer 2004, Kayıhan 2008, Varlık 2008). Bu disiplinler arası ekip üyeleri, bireyin ihtiyacına göre hekim, hemşire, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, konuşma terapisti, sosyal hizmet uzmanı, eczacı ve ev hizmeti yardımcılarında oluşur (Aksayan ve Cimete 1998, Gürol 2002, Kar 2003, Varlık 2008). Evde bakımın diğer sağlık alanlarına göre farkı sağlık çalışanlarının hasta ya da engelli bireye evinde hizmet vermesidir (Kar 2003) . Evde bakımın, bakım sürekliliğini sağlaması, hastanın hastanede kalış süresini azaltması, disiplinler arası çalışmayı desteklemesi, hasta

memnuniyetini ve yaşam kalitesini arttırması ve bakım vericilerdeki olumsuz psikolojik sorunları engellemesi gibi yararları vardır (Cimete 2007).

4.6 Fiziksel Engelli Çocukların Evde Bakımı

Engelli çocukların evde bakımı; çocuğun ve ailesinin bakımda aktif rol alması, çocuğun yaşam kalitesinin istenen düzeyde olması ve çocuk ile ailesine yeterli düzeyde eğitim verilmesiyle mümkün olabilir (Çövener ve ark.2008).

Engelli çocuklar yaşamın en önemli işlevleri olan yürüme, konuşma, solunum, beslenme vb. aktivitelerini kendi başlarına gerçekleştirirken bazı sınırlılıklar yaşarlar (Özyağcıoğlu, Akansel ve Buran 2008). Evde bakım hizmetleri, engelli çocuğun kendi kendine bakım aktivitelerini üstlenmesini ve kısa sürede bağımsız duruma gelmesini destekleyerek sık sık hastaneye yatışını engellemekte ve çocuğun ileride evde bakım hizmeti almaya gereksinim duymayacak düzeye ulaşmasını sağlamaktadır. Aynı zamanda aile üyeleri için de tükenmişlik yaşamlarının önlenmesine, ekonomik olması nedeniyle de aile ve ülke ekonomisine daha az zarar vermesine, stresin azaltılmasına yardımcı olmaktadır (Çövener ve ark. 2008).

Yapılan bir çalışmada, engelli çocuk annelerinin özbakım becerilerine yönelik desteğe gereksinim duyduklarını saptanmıştır (Çınar, Alvur, Kuşuoğlu, Şahin ve Topsever 2008). Tekerlekli sandalyeye bağımlı bireylerin yaşam döngüleri içinde karşılaştıkları sorunların incelendiği çalışmada ulaşım ve fiziksel çevre konusunda verilen olanakların yeterli olmaması nedeni ile evden dışarı çıkamayanların oranlarının fazla olduğu ve bireylerin kendine güveninin düşük olduğu saptanmıştır. Araştırmada bu bireylere evde bakım hizmeti sunulmasının sosyal izolasyonlarını ve benlik saygısı düşüklüğünü azaltabileceği sonucuna varılmıştır (Üstüner Top, Aydın, Altun, Güler ve Bozkurt 2008).

4.7 . Fiziksel Engelli Çocukların Evde Bakımında Hemşirenin Rolü

Aile, kişilerin beden ve ruh sağlığı için gerekli sevgi, şefkat, ilgi, duygusal ve finansal bağlılığı bulabildiği, ortak kaygıların yaşandığı ve bakımın sağlanabileceği en doğal ortamdır. Fiziksel engelli çocukların hastanede bakımından çok evde bakım ihtiyacı olması ailenin önemini arttırmaktadır (Özdiğer 2002).

Kronik hastası olan aile üyeleri bakım verme süreci içinde fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden pek çok sorun yaşarlar. Bu nedenle aile bakımının güçlendirilmesini sağlayacak destek hizmetlerinin oluşturulması önem taşımaktadır. Bu tür hizmetler bakım vericinin ve ailenin motivasyonunu artırır, aileyi güçlendirir. Evde bakım hizmetleri, destek hizmetleri içinde önemli bir yer tutmaktadır (Akdemir, Yurtsever ve Özer 2004). Özellikle, özürli çocuklarla her gün iç içe yaşayan ailelerin sakatlığın rehabilite edilmesi konusunda yetiştirilmesinde hemşireye büyük sorumluluklar düşmektedir. Engelli çocukların erken teşhis edilmesi, uygun eğitim ve rehabilitasyon çalışmalarına çok küçük yaşlardan itibaren katılmalarında özellikle evde bakım hemşirelerinin rolü çok önemlidir (Yavuz 2006).

Engeli nedeniyle fiziksel, sosyal ve duygusal yönden başkalarına bağımlı olan bireylerin bakımı, kendi bakımlarını devam ettirebilmeleri için çocuk ve ailenin eğitimi, aile üyelerinin bu süreçte desteklenmesi hemşirenin temel ilgi alanıdır (Özdinçer 2002). Evde bakım hemşiresi, çocuğun engeline ilişkin ebeveynler ile işbirliği içinde olarak bakım ve aktivite planına ilişkin eğitim yapmalıdır. Ebeveynler çocuğun engel durumu, yetersizlik düzeyi, kısıtlılıkları, çocuğun yeterliliğini artırıcı girişimler ve gelecekte yaşamını kendi başına idame ettirebilmesi için yapılabilecekler konusunda bilgi gereksinim duyarlar. Evde bakım hemşiresi çocuk ve ailenin bu konudaki bilgi gereksinimlerini karşılamalıdır (Özyağcıoğlu, Akansel ve Buran 2008).

Sonuç olarak, fiziksel engelli çocukların ve ebeveynlerinin evde bakım gereksinimlerinin olduğu ve bu bakımın multidisipliner evde bakım ve rehabilitasyon hizmetlerini kapsamaması gerekir.

5.GEREÇ ve YÖNTEM

5.1. Araştırmanın Türü

Araştırma, fiziksel engelli çocuk ve ailesinin yaşadığı problemleri ve evde bakım gereksinimlerini belirlemek için yapılmış tüm araştırma bulguları sentezlenerek bilimsel genellemelere ulaşmak amacıyla, tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

5.2. Araştırmanın Yapıldığı Zaman ve Özellikleri

Ülkemizde, evde bakım konusuna 1998 yılında gerçekleştirilen I. Evde Bakım Kongresi ile dikkat çekilmiştir. Bu nedenle; araştırma, ülkemizde 1998-2009 yılları arasında gerçekleştirilen fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimine ışık tutucu araştırmaların sistematik derleme analizi biçiminde incelenmesi ile yapılmıştır. Araştırmamıza dahil edilebilecek çalışmalara ulaşılması ve araştırma örnekleme alınacak çalışmaların belirlenmesi 15.07.2009 -15.06.2010 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

5.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme

Araştırmanın evrenini Türkiye’de yapılmış, 0-18 yaş fiziksel engelli çocuk ve ailesine yönelik ulaşılabilen tüm çalışmalar oluşturmuştur.

Araştırmanın örnekleme;

1998-2009 yılları arasında gerçekleştirilen ve fiziksel engelli çocuk (cerebral palsy, musküler distrofi, nöral tüp defekti, omurilik travmaları, ekstremitte yokluğu olanlar) ve ailelerinin;

- Duygusal sorunlarını (çocuk ve ailenin anksiyete, depresyon, suçluluk, öfke, benlik saygısı düşüklüğü, stresle baş etmeleri ve destek kaynakları),
- Fiziksel sorunlarını, (çocuğun günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık düzeyi, ağrısı, ebeveynlerin çocuğun engeli nedeniyle ortaya çıkan fiziksel sorunları),

- Sosyal sorunlarını (okul yaşantısı, arkadaş ilişkileri, ailenin yakınları ile ilişkiler, aile içi ilişki problemleri),
 - Yaşam kalitelerini,
 - Sağlık hizmetlerinden yararlanma durumlarını (evde bakım, rehabilitasyon hizmetleri gibi)
 - Bilgi gereksinimlerini
- değerlendiren araştırmalar alınmıştır. Bu kriterleri karşılayan 24 çalışma örnekleme oluşturmuştur.

5.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından literatür bilgileri doğrultusunda geliştirilen “Örnekleme Seçilecek Araştırmaları Belirleme Formu” (Ek-1) ve “Araştırma Bulgularını Derleme Formu” (Ek-2) kullanılmıştır.

Örnekleme Seçilecek Araştırmaları Belirleme Formu, evrende belirlenen araştırmanın; adını, yayın yılını, çocuğun engellilik durumunu, incelenen aile üyesini, amacını/araştırmada incelenen konuyu ve yöntem uygunluğunu değerlendiren 6 maddeden oluşmaktadır. Bu formun maddelerini karşılayan çalışmalar araştırmaya kabul edilmiştir.

“Araştırma Bulgularını Derleme Formu” literatür bilgilerinden yararlanılarak oluşturulmuştur. Formun yeterlilik ve uygunluğu engelli çocuk ve ailelerine yönelik 30 araştırma bulgusu ile değerlendirilmiş eksik yönlerine gerekli kriterler eklenerek 6 madde haline getirilmiştir. Bu maddeler; araştırmanın tipi, araştırmada gerçekleştirilen girişim, araştırmanın örneklem sayısı, çocuk ve aileye yönelik veriler (çocuğa ilişkin tanımlayıcı bilgiler, çocuğa ilişkin fiziksel, duygusal, sosyal veriler, bakım verici/aileye ilişkin tanımlayıcı bilgiler, bakım verici/aileye ilişkin fiziksel, duygusal, sosyal veriler), yaşam kalitesi (çocuk ve aile) ve ailenin çocuğun engeli hakkındaki bilgi gereksinimi içermektedir. Düzenlenen yeni form Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı ile Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim elemanlarından 12 uzmana gönderilmiş ve içerik değerlendirmesi yapmaları istenmiştir. Uzmanların %83’ü ile %100’ü bir madde dışında diğer tüm maddeleri uygun bulmuş ya da ifadeye yönelik az değişiklik önermiştir (Ek-3).

5.5. Veri Toplama Yöntemi

Örneklem kriterlerine uygun çalışmalar ilk iki kaynaktan “fiziksel engelli çocuk, serebral palsi, musküler distrofi, nöral tüp defekti, omurilik travması, fiziksel engelli çocuğun ailesi, evde bakım, physically disabled children, cerebral palsy, musküler dystrophy, spina bifida, parents of physically handicapped children, physically disabled children and home care” anahtar kelimeleri, diğer kaynaklardan da yıllara göre tek tek tarama yöntemi ile derlenmiştir.

Kaynaklar,

- Türkiye Cumhuriyeti Yüksek Öğretim Kurulu Yayın ve Dokümantasyon Dairesi Tez Tarama veri tabanı,

- Pubmed veri tabanı,

- Süreli yayınlar (Anadolu Psikiyatri Dergisi, Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji (3P) Dergisi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Dergisi, Klinik Psikiyatri Dergisi, Türk Eğitim Bilimleri Dergisi, İ.Ü. Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, H.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi, Hemşirelik Forumu, Türkiye Kinikleri Hemşirelik Bilimleri Dergisi, Klinik Çocuk Forumu, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi, Aile ve Toplum Dergisi Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi, Türk Pediatri Arşivi, Toplum Hekimliği Bülteni, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, Özel Eğitim Dergisi, Sağlık ve Toplum, Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi),

- Online süreli yayınlar (C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, C.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi, Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi, Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi),

- Evde Bakım, Pediatri ve Halk Sağlığı kongrelerinin özet kitaplarıdır.

Aşağıda yer alan Tablo 1 ve Tablo 2’de anahtar kelimelere göre saptanan toplam çalışma sayıları, araştırma kriterlerine uygun olan ve olmayan çalışmaların sayıları ile süreli yayınlardan saptanan makale ve bunlar içinden araştırma kriterlerine uygun olan makale sayıları verilmiştir.

Tablo 1. Yök ve PubMed Veri Tabanlarına Anahtar Kelimelerle Girildiğinde Saptanan Araştırmaların Dökümü

Taranan Veri Tabanı	Anahtar Kelime	Anahtar Kelime ile Bulunan Çalışma Sayısı	Araştırma Kriterlerine Uygun Değil	Araştırma Kriterlerine Uygun
YÖK Tez Tarama	Engelli Çocuk	73	71	2
	Fiziksel Engelli Çocuk	1	1	-
	Serebral Palsi	58	51	7
	Müsküler Distrofi	1	1	-
	Muskuler Distrofi	25	25	-
	Nöromusküler Hastalık	8	7	1
	Evde Bakım	6	5	1*
	Fiziksel engelli çocuğun ailesi	-	-	-
	Spina bifida	2	2	-
	Meningomyelose	7	7	-
	Meningose	1	1	-
	Omurilik yaralanması	-	-	-
	Bedensel Engelli Çocuklar	7	6	1
TOPLAM		189	177	12
Pub-med Veri Tabanı	Disabled Child	5424	5424	-
	Cerebral Palsy	7592	7592	-
	Muscular Dysrophy	8319	8319	-
	Physically Disabled Children	4722	4722	-
	Family of Physically Disabled Children	1505	1505	-
	Physically Disabled Children and Home Care	751	751	-
TOPLAM		28313	28313	-

* Hem engelli çocuk hem evde bakım anahtar kelimesi ile çıkmaktadır.

Tablo 2. Elektronik Dergiler ve Süreli Yayınlarda Saptanan Çalışmaların Dökümü

Taranan Veri Tabanı	Dergi/ Kongre İsmi	Tarama Yapılan Yıllar	Dergide Yayınlanan Makale/Kongre Kitabında Yayınlanan Bildiri Sayısı	Uygun Makale/Bildiri Sayısı
Elektronik Dergiler	C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi	1997-2008	178	2
	C.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi	2002-2008	251	-
	Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi	2008-2009	39	-
	Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi	1998-2009	410	-
	Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi	2008-2009	20	-
Süreli Dergiler	Anadolu Psikiyatri Dergisi	2000-2009	358	-
	Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji (3P) Dergisi	2000-2005	347	-
	Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Dergisi	1998-2009	296	-
	Klinik Psikiyatri Dergisi	1998-2009	400	1
	Türk Eğitim Bilimleri Dergisi	2003-2009	215	-
	İ.Ü. Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu Dergi	2002-2009	196	-
	H.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi	1998-2009	139	-
	Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi	2004-2009	97	-
	Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi	1999-2009	86	-
	Hemşirelik Forumu	1998-2009	549	-

Tablo 2. Elektronik Dergiler ve Süreli Yayınlarda Saptanan Çalışmaların Dökümü (Devam)

Taranan Veri Tabanı	Dergi/ Kongre İsmi	Tarama Yapılan Yıllar	Dergide Yayınlanan Makale/Kongre Kitabında Yayınlanan Bildiri Sayısı	Uygun Makale/Bildiri Sayısı
Süreli Dergiler	Türkiye Kinikleri Hemşirelik Bilimleri Dergisi	2009	6	-
	Klinik Çocuk Forumu	2002-2009	336	-
	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi	2002-2009	357	1
	Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi	1999-2009	95	1
	Aile ve Toplum Dergisi	2001-2009	154	-
	Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi	1998-2009	646	1
	Türk Pediatri Arşivi	1998-2009	462	1
	Toplum Hekimliği Bülteni	1999-2007	139	2
	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	2001-2009	107	2
	Özel Eğitim Dergisi	1999-2008	82	-
	Sağlık ve Toplum	2004-2007	82	1
	Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi	1998-2009	387	1
	Kongre Kitapları	Evde Bakım Kongresi	1998 ve 2008	102
Halk Sağlığı Kongresi		2004-2009	1715	-
Pediatri Hemşireliği Kongresi		2007 ve 2009	251	1*
Toplam			8502	15

* Bildiri olarak da yayınlanan bu çalışma aynı zamanda tez çalışması olup Tablo 1’de de yer almıştır.

Araştırmaya alınabilecek çalışmalar internet aracılığı ile web sayfalarından, farklı illerdeki üniversitelerin kütüphanelerinden istenerek, yazarlarından istenerek ve İstanbul ilindeki kütüphanelere gidilip kaynak taraması yapılarak elde edilmiştir. Bu çalışmaların bir kısmı fotokopi ile çoğaltılarak, bir kısmı yazıcıdan çıktı alınarak ve bir kısmı da PDF dosyaları bilgisayar ortamında okunarak incelenmiştir.

Anahtar kelimeler kullanılarak ve yıllara göre makale sayılarına bakılarak 36992 çalışma bulunmuştur. Bunların başlıkları ve özetleri okunmuş ve örneklem kriterlerine uygun olanlar ayrıştırılmıştır. Çalışmaların pek çoğu fiziksel engelin yanı sıra zihinsel ve/veya duyuşsal engelli çocuklar ve/veya ailelerini kapsadığı için araştırmanın örnekleme dahil edilmemiştir. Bu çalışmalar önce araştırmacı daha sonra araştırmacı ve danışmanı tarafından incelenmiş ve 24 çalışmanın araştırma kriterlerini karşıladığı belirlenmiştir. Bu çalışmalar bulgu atlama, gözden kaçırma ve hata yapma olasılığını en aza indirmek için araştırmacının yanı sıra yardımcı bir araştırmacı tarafından da okunmuştur. Yardımcı araştırmacı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında uzman, araştırma dersleri almış ve araştırmalar yapmış bir öğretim elemanıdır. İki araştırmacı her bir çalışmayı ayrı ayrı okuyarak seçilen her bir araştırmanın ilgili bulgularını “Araştırma Bulgularını Derleme Formu” üzerine kaydetmişlerdir. Böylece her çalışmaya ait 4 form elde edilmiştir. İki araştırmacının formlara kaydettiği bilgiler birbirleri ile tamamen tutarlılık göstermiştir.

5.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin girilmesi ve değerlendirilmesi SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) version 15.0 programı ile yapılmıştır. Araştırma sonunda veriler yüzde ve frekans hesaplama ile değerlendirilmiştir.

5.7. Araştırmanın Etik Yönü

Çalışmalar yayına açık literatürden tarandığı, kaynak olarak gösterildiği için Sağlık Bilimleri Enstitü Yönetim Kurulu tarafından etik kurul iznine gerek olmadığı belirtilmiştir (Ek 5). Bazı çalışmalar araştırmacıların kendilerinden ulaşıldığı için sözel kullanım izinleri alınmıştır.

6. BULGULAR

Bulgular, arařtırmada incelenen alıřmaların zelliklerine, fiziksel engelli ocuęun fiziksel, duygusal, sosyal zelliklerine ve fiziksel engelli ocuk ailesinin fiziksel, duygusal, sosyal zelliklerine ynelik olmak zere  ana bařlıkta incelenecektir.

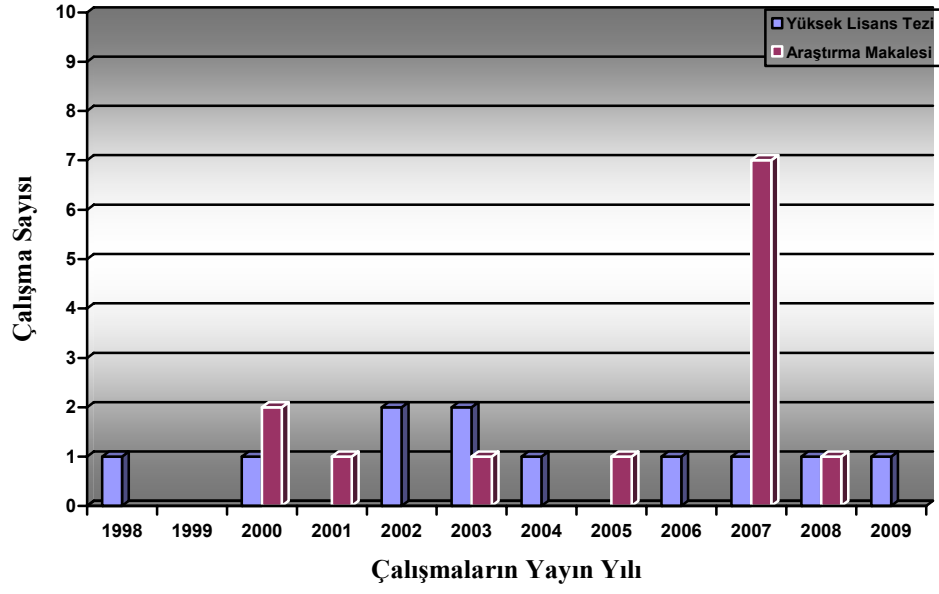
6.1. Arařtırmada İncelenen alıřmaların zelliklerine İliřkin Bulgular

Bu blmde arařtırmada incelenen alıřmaların yayınlanma durumları, yayın yılları, alıřma tasarımları, alıřmaların rnekleme sayıları, alıřmalarda hangi aile yesinin ele alındığına dair bulgulara yer verilecektir.

Tablo 3. Araştırmada İncelenen Çalışmaların Yayınlanma Durumu

Çalışmanın yayınlanma durumu	n	%
Yayınlanmamış yüksek lisans tezi	11	46
Araştırma makalesi	13	54
TOPLAM	24	100.0
Yayınlanmamış yüksek lisans tezlerinin yapıldığı üniversiteler		
Marmara Üniversitesi	4	36.4
İstanbul Üniversitesi	2	18.2
Hacettepe Üniversitesi	1	9.1
Ankara Üniversitesi	1	9.1
Gülhane Askeri Tıp Akademisi	1	9.1
Dokuz Eylül Üniversitesi	1	9.1
Abant İzzet Baysal Üniversitesi	1	9.1
Araştırma makalelerinin yayınlandığı dergiler		
C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi	2	15.4
Fizyoterapi Rehabilitasyon	2	15.4
Toplum Hekimliği Bülteni	2	15.4
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi	1	7.7
Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi	1	7.7
Türk Pediatri Arşivi	1	7.7
Klinik Psikiyatri	1	7.7
Sağlık ve Toplum	1	7.7
Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi	1	7.7
Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi	1	7.7

Araştırmaya alınan 25 çalışmanın % 44.00'ü yayınlanmamış Yüksek lisans tezi, % 56'sı ise hakemli dergilerde yayınlanmış araştırma makaleleridir. Tezlerin % 36.4'ü Marmara Üniversitesi, %18.2'si İstanbul Üniversitesi, %9.1'i diğer üniversitelerde yapılmıştır. Araştırma makalelerinin çok sayıdaki değişik dergilerde yayınlandığı görülmektedir.



Şekil 1. Çalışmaların yıllara ve yayınlanma durumlarına göre dağılımı

Şekilde görüldüğü gibi en fazla araştırma makalesinin 2007 yılında yayınlandığı bunu 2000 yılı ve diğerlerinin izlediği görülmektedir.

Tablo 4. Çalışmaların Tasarımı ve Deneysel Çalışmalarda Yapılan Girişimler

Çalışmaların tasarımları	n	%
Tanımlayıcı	16	67.0
Deneysel	7	29.0
Yarı Deneysel	1	4.0
Toplam	24	100.0
Deneysel çalışmalarda yapılan girişimler		
Eğitim	6	85.8
NDT+İUT	1	14.2

Tablo 4’de araştırmaya alınan çalışmaların %67.00’sinin tanımlayıcı, %29.00’unun deneysel olduğu görülmektedir. Deneysel çalışmalarda yapılan girişim %85.8 oranında eğitimidir.

Tablo 5. Çalışmaların Tasarımlarına Göre Örneklem Sayıları

Çalışmaların tasarımlarına göre örneklem sayıları	n	%
Tanımlayıcı çalışmalar	16	100.0
48-100	10	63.0
101-150	4	25.0
151-201	1	6.0
560	1	6.0
Deneysel çalışmalar	7	100.0
20-150	4	57.2
151-300	2	28.6
659	1	14.3
Yarı deneysel çalışmalar	1	100.0
196	1	100.0

Tanımlayıcı çalışmalarda en fazla örneklem sayısı %58.8 ile 48-100 arası örneklem ile yapılan çalışmalardadır. Deneysel çalışmalardaki en fazla örneklem sayısı ise %57.2 ile 20-150 arasındır.

Tablo 6. Çalışmalarda İncelenen Aile Üyeleri

Aile Üyesi	n	%
Anne	5	21.0
Engelli Çocuk	9	37.0
Anne ve Baba	3	12.6
Anne, Baba ve Engelli Çocuk	6	25.2
Anne ve Engelli Çocuk	1	4.2
Toplam	24	100.0

Çalışmaların %40.00'ı engelli çocuk üzerinde yapılmış bunu anne ya da anne-baba-engelli çocuk çalışmaları izlemiştir.

6.2. Çalışmalarda İncelenen Fiziksel Engelli Çocukların Fiziksel, Duygusal ve Sosyal Özelliklerine İlişkin Bulgular

Araştırmamızda yer alan 24 çalışma incelendiğinde 19’unda fiziksel engeli çocukların fiziksel durumları, ikisinde duygusal durumları, 11’inde sosyal yönleri ile ilgili bulguların var olduğu görülmüştür. Bu bulgular tablo 7-15 arasında yer almaktadır.

Tablo 7. Çocukların Tanıları ve Fiziksel Engelle İlave Sağlık Sorunları

Çocuğun tanısı	n	%
Duchenne Musküler Distrofi, Nöromusküler Hastalık	2	8.0
Fiziksel Engel	1	4.2
Serebral Palsi	21	88.0
Toplam	24	100.0
Çocuğun engelle ilave sağlık sorunlarına yönelik bulgular		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 4, 9, 13, 15, 16, 17, 23)	7	29.0
Belirtilmemiş	17	71.0
Belirtilmiş engelle ilave sağlık sorunları		
1) Görme ve işitme problemi	3	42.9
<ul style="list-style-type: none">Engelli çocukların %21.00-%50.00'sinde görme, %4.00-%8.9'unda işitme problemi olduğu belirtilmiştir.		
2) Görme, işitme ve epilepsi problemi	1	14.3
<ul style="list-style-type: none">SP'li çocukların %33.00'ünde görme, %18.00'inde görme ve konuşma, %5.00'inde işitme ve %5.00'inde de epilepsi mevcut		
3) Engel dışı sağlık sorunu olup adı belirtilmeyenler	3	42.9
<ul style="list-style-type: none">Engel dışı başka sorunu olan SP'li çocuk ortalaması 31.3±22.9 (n=39)	1	33.3
<ul style="list-style-type: none">Engelli çocukların %18.7 – %42.9'unda engel dışı bir sorun olduğu belirtilmiştir.	2	66.6

Çalışmaların 21'i SP'li çocuklar, diğerleri nöromusküler hastalık ve fiziksel engelli çocuklar ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmada incelenen çalışmaların yedisinde fiziksel engelli çocuğun engel dışı sorununa yönelik bulgunun verilmiş olduğu görülmektedir. Bu çocukların %21.00 - %50.00'sinde engeline görme sorunu eşlik etmektedir.

Tablo 8. Engelli Çocukların Fiziksel Sorunları, Aktiviteleri, Motor Becerileri ve Öz Bakım Aktivitelerine Yönelik Bulgular

Fiziksel sorunlar, aktiviteler, motor beceriler ve öz bakıma yönelik bulgular	n	%	
Belirtilmiş (Ek 4, No: 1, 2, 3, 4, 7, 9, 11, 13, 14, 16, 17, 18, , 20, 22, 23)	15	63.0	
Belirtilmemiş	9	37.0	
Toplam	24	100.0	
Belirtilmiş fiziksel sorunlar, aktiviteler, motor beceriler ve öz bakıma yönelik bulgular			
SP'li çocukların %40-%68.96'sı diplejik, %10.29-%38'i hemiplejik ve %8.13-%59.6'sı kuadruplejik olarak belirtilmiştir.	5	31.5	
SP'li çocukların %13.3-%53.84'ü diparatik, %11.7-%24.1'i hemiparatik, %29.6-%75.00'i kuadrparatik olarak belirtilmiştir.	4	25.2	
SP'li çocukların %89.3'nün psikomotor gelişimi zeka yaşına uygun değildir.	1	6.3	
Çocukların %68.9'u alt ve üst ekstremitelerini kullanamıyor, %17.5-%100.00'ü alt ekstremitelerini kullanamamaktadır. Çocukların %77.7- %98.7'si banyo yapma, %69.9-%97.5'i merdiven çıkma, %68.9'u giyinme-soyunma, %65.00- %93.6'sı tuvalete gitmede tam bağımlı, %13.6'sı bağımsızdır.	2	12.6	
Engelli çocukların yapamadığı aktiviteler; %54.1'i yemek yiyemiyor, %82.1'i yatıp doğrulamıyor, %88.6'ı sandalyeye oturup kalkamıyor, %97.8'i okula gidemiyor, %96.1'i sokakta oyun oynamıyor şeklindedir.	1	6.3	
3-18 yaş SP'li çocukların öz bakım puan ortalama aralıkları; ağız bakımı 3.9-5.1, beslenme 3.5-6.1, tuvalet 3.1-3.8, temizlik 4.8-5.7, giyinme-soyunma 2.1-2.7, hareket egzersiz 2.8-5.5 olarak belirtilmiştir (en yüksek puan 10'dur).	1	6.3	
SP'li çocukların öz bakım puan ortalamaları (0-100 puan arası) 37.0±24.3'tür. Annelerinin çocuklarının öz bakımına izin verme durumları 5.1, öz bakımlarını desteleyici teşvik edici girişim puanları ise 3.6'dır (0-10 puan arası).	1	6.3	
	<u>SP'li çocuklar (n=45)</u>	<u>Sağlıklı çocuklar (n=40)</u>	
PEDI; kendine bakım	58.56	69.67	
mobilité	61.79	75.31	
bakıcı yardımında kendine bakım	49.49	63.89	1
sosyal fonksiyon	64.96	79.52	6.3
(alınabilecek en kötü puan "0" en iyi puan "100"dür)			
Toplam			16*

* Bir çalışmanın iki yerde farklı bulguları verilmiştir.

Çalışmaların 15'inde engelli çoğun fiziksel sorunları, aktiviteleri, motor becerileri ve öz bakımına yönelik bulgular verilmiştir. Çalışmalarda fiziksel engelli çocukların çoğunluğunun günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı oldukları görülmektedir. Yalnızca bir çalışmada engelli çocukların %13.6'sının bağımsız olduğu belirtilmiştir.

Tablo 9. Çocuğa Yapılan Müdahaleler ve Evde Uygulanan Bakım Programlarına Yönelik Bulgular

Müdahale uygulamaları	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 3, 7, 11, 15, 19, 22)	6	25.0
Belirtilmemiş	18	75.0
Toplam	24	100.0
Müdahale bulguları		
0-7 yaş grubu çocukların NDT öncesi motor gelişim puan ortalamaları 4.86 ile 11.72 arasında NDT sonrası ise 9.80 ile 15.08 arasındadır. P<0.01 (alnabilecek en kötü puan "0" en iyi puan"24")	1	16.7
	<u>Normal ve miad SP'li</u>	<u>Prematüre SP'li</u>
Ev programına (NDT) alınma süresi	15 ay	16 ay
Programı öncesi motor gelişim toplam puanı	9	10
Program sonrası toplam puanı	13	14
(alnabilecek en kötü puan "0" en iyi puan"24")		
	<u>NDT uygulanan grup</u>	<u>NDT+İUT uygulanan grup</u>
Bağımsız hareket puan ortalaması	65.23	74.72
Kavrama ortalaması	44.80	48.59
Ağırlık aktarma ortalaması	57.33	62.52
Koruyucu ekstansiyon ortalaması	45.11	55.60
Ev programı (NDT) öncesi çocukların %82.41'i bağımsız yürüyemezken %17.58'i yürümektedir. Ev programı sonrası çocukların %76.55'i bağımsız yürüyemezken %23.44'ü bağımsız yürümektedir.	1	16.7
Fizyoterapist tarafından 6 ay haftada 1 saat oral-motor eğitim yapılarak aşağıdaki bulgular elde edilmiştir.		
<u>Oral-motor sorunlar</u>	<u>Eğitim öncesi</u>	<u>Eğitim sonrası</u>
Emme prob. var	2 çocuk	0
Çiğneme prob. var	32 çocuk	9
Yutma prob. var	24 çocuk	0
Salya akması var	17 çocuk	8
Bağımsız beslenme prob. var	37 çocuk	30
Beslenme problemi var	35 çocuğun	7
MD'li çocuklara fizik egzersiz programı %8.6 oranında fizyoterapist, solunum egzersizi %15.8 oranında terapist tarafından yaptırılmaktadır.	1	16.7
Evde uygulanan bakım programı bulguları		
Belirtilmiş (k. no: 3, 7, 8, 11, 16, 17, 18)	7	29.0
Belirtilmemiş	17	71.0
	24	100.0
Çocuklara evde uygulanan bakım programları		
Ebeveynler fizyoterapistler tarafından öğretilen Bobath NDT ya da diğer programları evde uyguladıklarını belirtmişlerdir.	5	71.5
MD'li çocukların % 68'ine evde fizik egzersiz, % 18.4'üne de solunum egzersizi uygulanmaktadır. Ailelerin % 65.7'si evde uygulanan fizik egzersiz, % 73.7'side solunum egzersizi nedeni ile güçlük yaşamaktadır.	1	14.3
Fizik egzersizde yaşanan güçlükler; %54.3 çocuk egzersizden sıkıldığı için istemiyor, % 21.7 ağrı duyduğu çabuk yorulduğu için istemiyor olmasıdır. Solunum egzersizinde yaşanan güçlükler; % 35.7'si evde araç gereç olmaması, % 42.9'u bu konu ile ilgili bilgi eksikliği, % 21.4'ü çocuğun istememesidir.		
Çocukların % 77.1'ine bakım verici tarafından evde fizik tedavi uygulanmaktadır.	1	14.3

Beş çalışmada fizyoterapistler tarafından çocuđa yapılan müdahalelere yönelik bulgular verilmektedir. Bu müdahalelere bakıldığında çođunlukla çocuđa fizik ve solunum egzersizi uygulandıđı ve uygulama sonrası çocukların motor gelişim puanlarının ortalamasının arttıđı görölmektedir. Yedi çalışmada evde uygulanan bakım programlarına yönelik bulgular verilmiştir. Bu bulgular fizyoterapistler tarafından ailelere öđretilen ve ailelerin çocuklarına uyguladıkları fizik ve solunum egzersizleri ile ilgilidir.

Tablo 10. Çocukların Sağlık Hizmetlerden Yararlanma Durumu

Hizmet alma durumu	n	%
Belirtilmemiş	6	25.0
Rehabilitasyon merkezinden hizmet alıyor (Ek 4, No:1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 21, 23, 24)	18	75.0
Toplam	24	100.0
Rehabilitasyon merkezlerden alınan hizmetler		
Hizmet içeriği açıklanmamış	14	74.2
Çocukların, %32.00-%60.00'mının rehabilitasyon merkezine gittiği belirtilmiştir Bir çalışmada merkeze gidenlerin %9'unun bir gün, %81.5'inin iki gün ve %8.5'inin üç gün ve üzerinde gittiği belirtilmiştir.	4	21.2
Fiziksel engelli çocukların (n=48) 2'sinin bir gün, 22'sinin iki gün, 15'inin üç gün ve 8'inin dört ya da beş gün rehabilitasyon merkezine gittikleri belirtilmiştir.	1	5.3
Toplam	19*	100.0
Diğer sağlık hizmetlerinden yararlanma bulguları		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 3, 5, 8, 10, 16, 18)	6	25.0
Belirtilmemiş	18	75.0
	24	100.0
Sağlık hizmetlerinden yararlanma durumlarının belirtilenleri		
Engelli çocuk için ailelerinin %76.00'sının üniversitelerden, %16.00'sinin özel doktorlardan, %12.00 - %30.00'unun resmi hastanelerden hizmet almakta oldukları belirtilmiştir.	2	28.6
Engelli çocukların %80.6'sının bir kurumdan hizmet aldığı, %34.8'inin ilaç tedavisi, %16.9'unun psikoterapi, %9.5'inin konuşma terapisi gördüğü belirtilmiştir. Çocukların %78.1'ine de fizyoterapist tarafından kurumlarda fizik tedavi uygulanmaktadır	1	14.3
Ailelerin %28-%35.8'i sağlık hizmetlerindeki yetersizlik nedeni ile çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada zorlandıklarını belirtmişlerdir.	4	57.2
Toplam	7*	100.0
Destek araçlarına ulaşma ve kullanma problemlerine yönelik bulgular		
Belirtilmiş (Ek 4, No:7, 11, 17)	3	12.0
Belirtilmemiş	21	88.0
	24	100.0
Destek araçlarına ulaşma ve kullanma durumları belirtilenler		
Engelli çocukların %46.6-%68.1'inin yardımcı araç kullanmakta oldukları, bu araçların %29.4-%75.00'inin tekerlekli sandalye, %25.00'inin ortez olduğu belirtilmiştir.	3	100.0

* Bir çalışmanın birden fazla yerde gösterilen farklı bulguları vardır.

Çalışmaların 18'inde engelli çocukların rehabilitasyon hizmeti aldıkları görülmektedir. Çalışmaların altısında engelli çocukların sağlık hizmetlerinden yararlanma durumları verilmiştir. Bunların dördünde çocukların, %32.00-%60.00'inin rehabilitasyon merkezine gittiği belirtilmiştir. Farklı üç çalışmada da engelli çocuğun destek araçlarına ulaşma ve kullanma durumları ele alınmıştır. Engelli çocukların %46.6-%68.1'inin yardımcı cihaz kullanmakta oldukları, bu araçların % 29.4 - %75.00'inin tekerlekli sandalye olduğu görülmektedir.

Tablo 11. Ev İçinde Çocuk İçin Yapılan Fiziksel Düzenlemelere Yönelik Bulgular

Ev içinde çocuk için yapılan fiziksel düzenlemelere yönelik bulgular	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 11)	1	4.2
Belirtilmemiş	23	96.6
	24	100.0
Belirtilmiş olan ev içinde çocuk için yapılan fiziksel düzenleme bulguları		
MD'li çocuğu olan ailelerin %30.1'i çocuk için eve yönelik düzenleme yapmıştır. Düzenleme yapanların %22.6'ı kapıların kolay açılabilir olmasını sağlamış ve eşikleri kaldırmış, %22.6' ev girişinde basamak bulunmasına yönelik düzenleme yapmış ve %54.8'i banyo ve tuvalet malzemelerini bel seviyesinden aşağıya yerleştirmişlerdir.	1	100.0

Yalnızca bir çalışmada %30.1 çocuk için ev içi düzenleme yapıldığı görülmektedir.

Tablo 12. Engelli Çocukların Duygusal Sorunlarına Yönelik Bulgular

Depresif belirti bulguları	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No:11, 16)	2	8.0
Belirtilmemiş	22	92.0
	24	100.0
Belirtilen depresif bulgular		
Çalışmaya alınan çocukların %78.00 hoşnutsuz, üzgün, içine kapanık ve mutsuz olarak tanımlanmaktadır.	1	50.0
Çocuğun depresif belirtileri %80.9 oranında aile için güçlük oluşturmaktadır.	1	50.0
Öfke bulguları		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 11, 16)	2	8.0
Belirtilmemiş	22	92.0
	24	100.0
Belirtilen öfke bulguları		
Çocukların %47.6- %65.1'i çok öfkeli, sinirli, saldırgan ve suçlayıcı olarak tanımlanmaktadır. Çocuğun öfke bulguları ailelerin %86.2'sinde güçlük oluşturmaktadır (çalışmaların birinde belirtilmiştir).	2	100.0
Benlik kavramı bulguları		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 11, 16)	2	8.0
Belirtilmemiş	22	92.0
	24	100.0
Belirtilen benlik kavramı bulguları		
Çocukların %62.8 'i kendine güvensiz, utangaç ve çekingen olarak tanımlanmıştır.	1	50.0
Çocukların kendinden memnun olmaması %91.4 oranında aile için güçlük oluşturmaktadır.	1	50.0
Anksiyete/kaygı bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0
Umutsuzluk bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0
Stres bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0
Başetme bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0

Engelli çocuklar üzerinde yapılan çalışmalarda depresif belirti, öfke ve benlik kavramı bulgularının yalnızca iki çalışmada yer aldığı görülmektedir.

Tablo 13. Engelli Çocukların Sözel İletişim ve Sosyal Yönlerine İlişkin Bulgular

Sözel iletişim sorununa yönelik bulgular	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 9, 11, 16, 17, 23)	5	21.0
Belirtilmemiş	19	79.0
Toplam	24	100.0
Belirtilen sözel iletişim sorunları		
Engelli çocukların %31.3 - %82.1'inin konuşma ve sözel ifadelerinin anlaşılmasında güçlük olduğu belirtilmiştir.	5	100.0
Arkadaş ilişkileri bulguları		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 6, 11, 16)	3	12.0
Belirtilmemiş	21	88.0
Toplam	24	100.0
Belirtilen arkadaş ilişkileri		
Engelli çocukların %24.3 – %87.8' inde sorunlu arkadaş ilişkisi, akranları ile iletişim güçlüğü ve akran ilişkisini sürdürme güçlüğü olduğu belirtilmiştir.	3	100.0
Sosyal aktivite kısıtlılığına ilişkin bulgular		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 11, 16)	2	8.0
Belirtilmemiş	22	92.0
Toplam	24	100.0
Belirtilen sosyal aktivite kısıtlılığı bulguları		
Engelli çocukların %50.5 i sinema tiyatro, %45.5'i de davet parti vb gibi ortamlara katılma güçlüğü yaşıyor	1	50.0
Engelli çocukların % 32,5 i insanlardan uzak duruyor, % 94.2'si eskiden bulunduğu ortamlara gitme ve aktivitelere katılma, % 84.9 u yeni ortamlara uyum ve aktivitelere katılma güçlüğü yaşıyor.	1	50.0

Tablo 13'de çalışmaların beşinde fiziksel engelli çocuğun sözel iletişim sorunlarına yönelik bulgulara yer verilmiştir. Bu bulgulara göre engelli çocukların %31.3- %82.1'inin konuşma ve sözel ifadelerinin anlaşılmasında güçlük bulunmaktadır. Üç çalışmada arkadaş ilişkilerine yönelik bulgulara yer verilmiştir. Bu çalışmalara göre engelli çocukların % 24.3 – % 87.8' inde sorunlu arkadaş ilişkisi, akranları ile iletişim güçlüğü ve akran ilişkisini sürdürme güçlüğü yaşadığı belirtilmiştir. İki çalışmada ise sosyal aktivite kısıtlılığı bulgularının ele alındığı görülmektedir.

Tablo 14. Okul Sorunlarına Yönelik Bulgular

Okul sorununa yönelik bulgular	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 6, 11, 16)	3	12.0
Belirtilmemiş	21	88.0
	24	100.0
Belirtilen okul sorunları		
Engelli çocukların %33.3'ünde okul başarısının düşük olduğu belirtilmiştir.	1	33.3
Engelli çocukların %15.7-%23.6'sının engeli olduğu için hiç okula gidemediği, %20.4-%65.5'inin önceleri giderken şimdi engel nedeni ile gidemediği, %4.6'sının ulaşım güçlüğü nedeni ile gidemediği, %2.8'inin de okul kabul etmediği için gidemediği belirtilmiştir. Okula giden çocuk oranı %46.3- %46.6'dır.	2	66.6

Tablo 14'de fiziksel engelli çocukların okul sorunlarına yönelik bulguları ele alan üç çalışma olduğu görülmektedir. Çalışmaların ikisinde çocukların %20.4 - 65.5'inin önceleri okula gittiği halde engele bağlı olarak şu anda gidemedikleri saptanmıştır.

6.3 Fiziksel Engelli Çocuk Ailesinin Fiziksel, Duygusal ve Sosyal Boyutlarına İlişkin Bulgular

Bu bölüme fiziksel engelli çocuk ailesinin fiziksel sorunlarına ilişkin toplam 3 çalışma, duygusal sorunlarına ilişkin 10 çalışma ve sosyal sorunlarına ilişkin 13 çalışmadan elde edilen bulgular verilmiştir. Bu bulgular Tablo 15-24 arasında görülmektedir.

Tablo 15. Ailede Engelli Çocuk Dışında Başka Bağımlı Bireyin Bulunma Durumu

Ailede engelli çocuk dışında başka bağımlı birey	n	%
Var (Ek 4, No: 8, 9, 10, 11, 16)	5	21.0
Belirtilmemiş	19	79.0
	24	100.0
Ailede engelli çocuk dışındaki bağımlı bireylere yönelik bulguların belirtilenleri		
Engelli çocuk ailelerinin %8.8 - %22.3'ünde bakıma gereksinimi olan başka bir bağımlı üyenin bulunduğu belirtilmiştir.	3	60.0
SP'li çocuk ailelerinden 6'sı (n=87) başka bir engelli çocuğa sahiptir.	1	20.0
SP'li çocuklardan biri fenilketonürlü diğeri de mental retarde kardeşe sahiptir (n=50).	1	20.0

Çalışmaların beşinde ailede fiziksel engelli çocuk dışında bağımlı başka bir bireyin bulunduğu belirlenmiştir.

Tablo 16. Bakım Vericinin Fiziksel Sorunlarına Yönelik Bulguları

Fiziksel sorunlara yönelik bulgular	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 6, 11, 16)	3	12.0
Belirtilmemiş	21	88.0
	24	100.0
Belirtilen fiziksel sorunlara yönelik bulgular		
Engelli çocuk ailelerinin %35.3-%85.4 'ü fiziksel sorun yaşamaktadır. Bunların %73.00-%90.3'ünde yorgunluk, %85.1'inde ekstremitte ağrıları, %43.1'inde migren %20.5'inde hipertansiyon görülmektedir.	3	100.0

Çalışmaların üçünde bakım vericilerin fiziksel sorunlarına yer verilmiştir. Bu bulgulara bakıldığında engelli çocuk ailelerinin %35.3-%85.4 'ü fiziksel sorun yaşamaktadır. Bunların %73.00-%90.3'ünde yorgunluk, %85.1'inde ekstremitte ağrıları, %43.1'inde migren %20.5'inde hipertansiyon görülmektedir.

Tablo 17. Bakım Vericinin Duygusal Sorunlarına Yönelik Bulgular

Anksiyeteye yönelik bulgular	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 1, 6, 11, 16, 18, 20, 21)	7	29.0
Belirtilmemiş	17	71.0
Toplam	24	100.0
Belirtilen anksiyeteye bulguları		
SP'li çocukları GMFCS'ye göre seviye I,II,III olan annelerin KEÖA skoru 40.83 iken seviye IV,V olanların 41.28'dir. Çocukların engeli arttıkça annelerin kaygı düzeyi artmaktadır	1	14.3
Engelli çocuk annelerinin durumluluk kaygı envanteri puan ortalaması 45.59 – 71.9 arasında değişmek olduğu belirtilmiştir (65 puanın üzeri tedavi gerektirmektedir).	2	28.6
Engelli çocuk ailelerinden %62.2 sinin KSE puanları yüksek olup anksiyete puan ortalamaları 1.28 olarak belirtilmiştir (puanın 1'in üzerinde olması tedavi gerektirir).	1	14.3
Engelli çocuk ailelerin %25.3 -%50.00'si çocuğunu kaybetmekten korktuğunu ve geleceğine yönelik kaygı yaşadığını belirtmiştir.	3	42.9
Depresyona yönelik bulgular		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 6, 11, 14, 16, 20)	5	21.0
Belirtilmemiş	19	79.0
	24	100.0
Belirtilen depresyon bulguları		
Engelli çocuk annelerinin BDÖ puan ortalaması 14.27 -18.8 arasında iken sağlıklı çocuk annelerinin BDÖ puan ortalaması 9.01-9.08 arasında olarak belirtilmiştir. (ölçeğin kesme puanı 17'dir.)	3	60.0
MD'li çocuğa sahip aile bireylerinin %87.6'sı depresif şikayetler yaşamışlardır	1	20.0
Engelli çocuk ailelerinden %62.2 sinin KSE puanları yüksek olup KSE depresyon puan ortalaması 1.74'dür. (puanın 1'in üzerinde olması tedavi gerektirir).	1	20.0
Öfkeye yönelik bulgular		
Belirtilmiş (Ek 4, No:11)	1	4.2
Belirtilmemiş	23	96.0
	24	100.0
Belirtilen öfke bulguları		
Aile üyelerinin %62.9'u öfkeli/ajite tepkiler verdikleri belirtmiştir.	1	100.0
Suçlama/suçluluk duygusuna yönelik bulgular		
Belirtilmiş (Ek 4, No:18, 21)	2	8.0
Belirtilmemiş	22	92.0
	24	100.0
Belirtilen suçlama/suçluluk duygusuna yönelik bulgular		
Engelli çocuk ailelerinin %10 - %13.3' ünün kendilerini, %2.9 -%5.00' i eşlerini, %18.5- %30.00' unun da doktoru suçladığı belirtilmiştir.	2	100.0
Benlik kavramı bulguları		
Belirtilmiş (Ek 4, No:16)	1	4.2
Belirtilmemiş	23	96.0
	24	100.0
Belirtilen benlik kavramı bulguları		
Engelli çocuk ailelerinden %62.2 sinin KSE puanları yüksek olup, olumsuz benlik puan ortalaması 1.28'dir. (puanın 1'in üzerinde olması tedavi gerektirir).	1	100.0

Tablo 17. Bakım Vericinin Duygusal Sorunlarına Yönelik Bulgular (Devam)

Hostilite bulguları	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No:16)	1	4.2
Belirtilmemiş	23	96.0
Toplam	24	100.0
Belirtilen hostilite bulguları		
Engelli çocuk ailelerinden %62.2 sinin KSE puanları yüksek olup, hostilite puan ortalaması 1.27'dir. (puanın 1'in üzerinde olması tedavi gerektirir).	1	100.0
Başetmeye yönelik Bulgular		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 5, 9, 10, 11, 16, 18, 21)	7	29.0
Belirtilmemiş	17	71.0
	24	100.0
Belirtilen baş etme bulguları		
Engelli çocuk annelerinin %22.00' si maddi ve manevi sıkıntılarla başetmeye yönelik destek gereksinimleri olduğunu belirtmiş	1	10.0
Annelerin %73.2' si SP li çocuğun sorunları ile başetmek için hiçbir şey yapmıyor, %7.5' i bahçe ya da el işi yapıyor, %6.2'si de birileriyle konuştuğunu ifade ediyor.	1	10.0
Aile üyelerini %58.3' ü ağlayarak, %48.5'i duygularını paylaşarak, %48.5' i dua ederek başediyor	1	10.0
Engelli çocuk ailelerinin SBTÖ alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları; kedine güvenli yaklaşım 2.32- çaresiz yaklaşım 1.63- boyun eğici yaklaşım 1.53-sosyal destek arama 2.0- iyimser yaklaşım 2.11'dir. (Puanlar 0-4 arasında yer alıp, puanların yüksekliği, bireyin o yaklaşımı daha çok kullandığını göstermektedir.)	1	10.0
Engelli çocuk ailelerinin % 7.6 'sı engeli kadere bağladıklarını, %4.1- %6.00'sı tanrı tarafından cezalandırıldıklarını düşündüklerini, % 49.6-% 59'u çocuklarını sevdiklerini ve yaşamda mutlu olduklarını ifade etmişlerdir.	2	20.0
Engelli çocuk ailelerini %23.3-%27.6'sı kendi ailesinden, , %16.5'i eşinin ailesinden, %11.2 -%36.9'si arkadaş-dost-komşulardan, %12.1 'i resmi kurum ve kuruluşlardan destek gördüğünü, %14.4 -%18.7'si hiç kimseden, %62'si ise eşinden destek alamadığını belirtmiştir.	2	20.0
Ebeveynlerin %67.8-%72.4'ü kendilerini anlayacak profesyonellere ihtiyaç duymaktadırlar. %59.8'i bir toplantıya katılacağında çocuğunu bırakabileceği uygun bir yere gereksinim olduğunu, %54'ü diğer özürülü çocuk anneleri ile tanışmak istediğini belirtmiştir.	2	20.0
Toplam	10*	100.0

* Üç çalışmada baş etme ile ilgili iki bulgu verilmiştir.

Tablo 17. Bakım Vericinin Duygusal Sorunlarına Yönelik Bulgular (Devam)

	n	%
Stres bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0
Umutsuzluk bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0
Çaresizlik bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0
Tükenme bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0
Tahammül edememe bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0

Çalışmaların yedisinde engeli çocuk ailesinin kaygı, beşinde depresyon, birinde öfke, ikisinde suçlama, birinde benlik kavramı, birinde hostilite, yedisinde başetme bulgularına yer verilmiştir. Çalışmalarda ailelerin anksiyete ve depresyon puanlarının yüksek olduğu, baş etmelerinin etkili olmadığı görülmektedir.

Tablo 18. Aile İçi İlişkilere Yönelik Bulgular

Engele bağlı eşler arası ilişki bulguları	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 8, 9, 11, 16, 18, 21)	6	25.0
Belirtilmemiş	18	75.0
	24	100.0
Belirtilen engele bağlı evlilik sorunu bulguları		
Ailelerin %10-%63.2'si engel nedeni ile eşi ile ilişkisinin olumsuz etkilendiğini, %53.5-%78.8'i çocukların yetiştirilmesi ve bakımında eşleri ile sorun yaşadıkları belirtmiştir.	6	100.0
Baba engelli çocuk ilişkisi bulguları		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 14,17)	2	8.0
Belirtilmemiş	22	92.0
	24	100.0
Belirtilen baba engelli çocuk ilişkisi bulguları		
Engelli çocuk babaları çocuklarının bakımına ortalama 1.71-1.95 saat, çocukları ile iyi zaman geçirmeye ise ortalama 1.35 saat ayırdıkları belirtilmiştir.	2	100.0
Anne engelli çocuk ilişkisi bulguları		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 10, 14, 17)	3	12.0
Belirtilmemiş	21	88.0
	24	100.0
Belirtilen anne engelli çocuk ilişkisi bulguları		
Engelli çocuk annelerinin %14.4'ü PARI ölçeği aşırı kontrollü anne boyutunda 20 puan almıştır. Boyutun puan ortalaması 19.24'tür (annelerin her boyuttan alabilecekleri minimum puan 6, maksimum puan ise 24'tür).	1	33.3
Engelli çocuk annelerinin çocuklarının bakımına ortalama 7.20-11.21 saat, çocukları ile iyi zaman geçirmeye ise ortalama 1.96 saat ayırdıkları belirtilmiştir.	2	66.6
Kardeş engelli çocuk ilişkisi bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0

Çalışmaların altısında engele bağı evlilik sorunlarına yer verilmiştir. Bu bulgularda ailelerin %10.00-%63.2'si engel nedeni ile eşi ile ilişkisinin olumsuz etkilendiğini, %53.5-%78.8'i çocukların yetiştirilmesi ve bakımında eşleri ile sorun yaşadıkları belirtmiştir. İki çalışmada fiziksel engelli çocuk ve babasının ilişkisine yönelik bulgulara, üç çalışmada da fiziksel engelli çocuk ve annesinin ilişkisine yönelik bulgulara yer verilmiştir. Çalışmalar engelli çocuk babalarının çocuğun bakımına ortalama 1.71-1.95 saat, annelerinin 7.20-11.21 saat ayırdıklarını göstermektedir. Hiçbir çalışmada fiziksel engelli çocuk ile kardeşlerinin ilişkisine yönelik bulgunun ele alınmadığı görülmektedir.

Tablo 19. Ebeveynlerin İş Yaşantısı ve Ekonomik Sorunlarına Yönelik Bulgular

İş yaşantısı sorununa yönelik bulgular	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 11, 16)	2	8.0
Belirtilmemiş	22	92.0
	24	100.0
Belirtilen iş yaşantısı sorunu bulguları		
Engelli çocuk ailelerinin %5.00-%10.7'si iş yerindeki bireyler ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini, %38.3'ü iş değişikliği yaşadığını belirtmiştir.	2	100.0
Ekonomik sorun bulguları		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 3, 8, 9, 10, 11, 13, 16, 17, 18, 21)	10	42.0
Belirtilmemiş	14	58.0
	24	100.0
Belirtilen ekonomik sorun bulguları		
Engelli çocuk aileleri %18.00 ile %82.6 aralığında ekonomik sıkıntı yaşamaktadır. Bu sıkıntının %48.00 oranında sosyal yaşantıya yansıdığı belirtilmiştir (bir çalışma)	9	90.0
Ailelerin %63.2'si çocuğa gerekli olan özel araçları alabilmek için , %65.5'i temel ihtiyaçları için, %72.4'ü de çocuğun terapi vb. masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyduğunu ifade etmiştir.	1	10.0

Çalışmaların ikisinde fiziksel engelli çocuk ailelerinin iş yaşantısına yönelik sorunlara, 10'unda da ailelerin yaşadıkları ekonomik sorunlara yönelik bulgulara yer verilmiştir. Bu bulgular engelli çocuk ailelerinin %5.00-%10.7'sinin iş yerindeki bireyler ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini, %18.00-%82.6'sının ekonomik sıkıntı yaşadığını göstermektedir.

Tablo 20. Ebeveynlerin Sosyal ve Fiziksel Çevre Kaynaklı Sorunları

Arkadaş/komşu/akraba ilişkisi bulguları	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 8, 10, 11, 16, 18, 21)	6	25.0
Belirtilmemiş	18	75.0
	24	100.0
Belirtilen arkadaş/komşu/akraba ilişkisi bulguları		
Engelli çocuk ailelerinin %10.00 - %71.00'i akraba, %10.00- %64.00 de arkadaş/ komşu ile ilişkilerinin azaldığını belirtmiştir.	6	100.0
Toplumun engelli çocuk ve aileye yaklaşımından kaynaklanan sorun bulguları		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 8, 16, 18)	3	12.0
Belirtilmemiş	21	88.0
	24	100.0
Belirtilen toplum yaklaşımı kaynaklı sorunlar		
Engelli çocuk ailelerin %8.00-%55.2'si toplumun engelliye bakışının zorlandıkları konular arasında olduğunu belirtmiştir.	3	100.0
Fizik çevre engelleri nedeniyle sorun yaşama bulguları		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 8, 16, 18, 21)	4	16.0
Belirtilmemiş	20	84.0
	24	100.0
Belirtilen fiziksel çevre kaynaklı sorunlar		
Engeli çocuk ailelerinin %30-%78.1'i ulaşım gülüğü yaşadıklarını, %9.8-%74.1'i oyun alanlarının eksikliğinin zorluğa neden olduğunu, %71.1'i kamuya açık binaları kullanmada güçlük yaşadıklarını belirtmiştir.	4	100.0
Yerleşim yeri değiştirme ile ilgili sorun bulguları		
Belirtilmiş	0	0.0
Belirtilmemiş	24	100.0
	24	100.0

Tablo 20'de çalışmaların altında fiziksel engelli çocuk ailelerinin arkadaş/komşu/akraba ilişkilerine yönelik bulgular verilmiştir. Bu bulgularda engelli çocuk ailelerinin %10.00 - %71.00'inin akraba, %10.00-%64.00'ünün de arkadaş/ komşu ile ilişkilerinin azaldığını belirtmiştir. Üç çalışmada toplumun engelli çocuk

ve aileye yaklaşımdan kaynaklanan sorunlara yönelik bulgular verilmiştir. Bu bulgularda engelli çocuk ailelerin %8.00-%55.2'inin toplumun engelliye bakışının zorlandıkları konular arasında olduğunu gösterilmektedir. Dört çalışmada fizik çevre engelleri nedeniyle fiziksel engelli çocuk ailesinin sosyal izolasyon sorunlarına yönelik bulgulara yer verildiği görülmektedir. Bu bulgular engelli çocuk ailelerinin %30.00-%78.1'inin ulaşım g l g  yaşadığını, %9.8-%74.1'i i in oyun alanlarının eksikliđinin zorluđa neden olduđunu, %71.1'inin ise kamuya a ık binaları kullanmada g  l k yaşadıklarını g stermektedir.

Tablo 21. Çocuđun Oyun/Eđence Gereksinimi Nedeni ile Ailede İř Yüğü Artıřı Sorunlarına Yönelik Bulguların Dađılımı

Çocuđun oyun/eđence gereksinimi yönelik bulgular	n	%
Belirtilmiř (Ek 4, No:16)	1	4.2
Belirtilmemiř	23	96.0
Toplam	24	100.0
Belirtilen oyun/eđence gereksinimi bulguları		
Engelli çocukların %95.3'ü sadece aile üyeleri ile oynadıđından aile üyelerinin iř yükü artmaktadır.	1	100.0

Yalnızca bir çalıřmada çocuđun oyun/eđence gereksinimine deđinilmiřtir. Ailelerin %95.3'ünde çocuđun oyun/eđence gereksinimine bađlı iř yükü artıřı görölmektedir.

Tablo 22. Ebeveynlerin Kendilerine ve Diğer Çocuklarına Zaman Ayırma Sorunlarına Yönelik Bulgular

Ailenin kendine ve diğer çocuklarına zaman ayırma sorunu bulguları	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 8, 9, 10, 11, 16, 18, 21)	7	29.0
Belirtilmemiş	17	71.0
	24	10.0
Belirtilen sorunlar		
Engelli çocuk ailelerinin %10.8 - %60.9'u kendilerine, %7.5-%62.2'si diğer çocuklarına zaman ayıramadıklarını belirtmiştir.	6	85.8
Aile üyelerinin %74.8-%89.1'i hobilerinin, %67.00'si de sosyal grup ve dernek faaliyetlerinin çocuğun hastalığı nedeni ile olumsuz etkilediğini belirtmiştir.	1	14.3

Tabloda çalışmaların 7'sinde fiziksel engelli çocuk ailesinin kendilerine ve diğer çocuklarına zaman ayırma sorunlarına yönelik bulguların ele alındığı görülmektedir. Bu çalışmaların 6'sında engelli çocuk ailelerinin %10.8-%60.9'u kendilerine, %7.5 - %62.2'i diğer çocuklarına zaman ayıramadıklarını belirtmiştir.

Tablo 23. Yaşam Kalitesine Yönelik Bulgular

Ailenin yaşam kalitesine yönelik bulgular	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 24)	1	4.2
Belirtilmemiş	23	96.0
	24	100.0
Belirtilen aile yaşam kalitesi bulguları		
Engelli çocuk annelerinin toplam NHP puan ortalamaları 160.8 iken babaların NHP puan ortalamaları 74.4 dür (NHP 6 bölümden oluşmaktadır. Bölümlerden alınabilecek en iyi puan “0” en kötü puan “100” dür. Toplam alınabilecek puan 600’dür) .	1	100.0
Çocuğun yaşam kalitesine yönelik bulgular		
Belirtilmiş (Ek 4, No: 23)	1	4.2
Belirtilmemiş	23	96.0
	24	100.0
Belirtilen çocuğa yönelik yaşam kalitesi bulguları		
SP’li çocuklar GMFCS’ye göre iki gruba ayrılmıştır. Grup I (seviye I-I-III)’in CHQ-PF50 ortalama puanı 56.78, Grup II (seviye V-V)’nin ortalama puanı 4.67’dir (alınabilecek en iyi toplam puan “100”, en kötü puan ise “0”dır).	1	100.0

Araştırmaya alınan çalışmalardan yalnızca birinde engeli çocuk ailesinin yaşam kalitesi bulgularına, bir diğerinde de çocuğun yaşam kalitesi bulgularına yer verilmiştir.

Tablo 24. Ebeveynlerin Çocuğun Engeli Hakkında Bilgi Gereksinimine Yönelik Bulgular

Ailenin çocuğun engeli hakkında bilgi gereksinimine yönelik bulgular	n	%
Belirtilmiş (Ek 4, No: 2, 5, 8, 9, 10, 18, 21)	7	29.0
Belirtilmemiş	17	71.0
	24	100,0
Belirtilen bilgi gereksinimi ve kaynaklarına yönelik bulguları		
Ailelerin %38.00-%90.8'i çocuğun engeli hakkında yeterli bilgiye sahip değilken, %72.00-%76.00'si tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri hakkında bilgi gereksinimleri olduğunu belirtmiştir. Engelli çocuk ailelerinin %65.5-%79.3'ü normal büyüme gelişme özellikleri, %78.2'si çocuğun davranışlarını nasıl kontrol edeceği, %74.7-%92.00'si çocuğunun ileride ve şimdi yararlanabileceği kurumlar hakkında bilgiye gereksinimleri olduğunu belirtmiştir.	6	85.8
Engelli çocuk ailelerin %24.2'si SP hakkında bilgiyi doktordan, %20.3'ü fizyoterapistten, %2.5'i gazeteden, %1.2'si radyodan, %2.5'i internette öğrendiğini belirtmiştir.	1	14.3

Tabloda, çalışmaların 7'sinin fiziksel engelli çocuk ailelerinin çocuğunun engeli hakkında bilgi gereksinimine yönelik bulguları ele aldığı görülmektedir. Bu bulgulara bakıldığında ailelerin %38.00-%90.8'inin çocuğun engeli hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı, %72.00-%76.00'sinin tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri hakkında bilgi gereksinimi olduğunu görülmektedir.

7. TARTIŞMA ve SONUÇ

Bu çalışma fiziksel engelli çocuk ve ailesinin yaşadığı problemleri ve evde bakım gereksinimlerini belirlemek için bu alanda yapılmış tüm araştırma bulgularının sentezlenerek engelli çocuklara yönelik evde bakım hizmetlerine ilişkin bilimsel genellemelere ulaşmak amacıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırma sonunda 24 çalışmadan elde edilen önemli bulgular aşağıda tartışılacaktır.

Araştırmaya alınan çalışmaların yayın yılların dağılımına bakıldığında en fazla araştırma makalesinin 2007 yılında yayınlandığı bunu 2000 yılı ve diğerlerinin izlediği görülmektedir (Şekil 1). Çalışmalarda 2000’li yıllardan sonra bir artış olmasının nedeni, ülkemizde ilk kez 1998 yılında yapılan evde bakım kongresi ile engelli çocuk ve ailesinin engel nedeni ile yaşadığı fiziksel, duygusal ve sosyal sorunlara dikkat çekilmiş olması olarak düşünülebilir. Bunun yanı sıra aynı yazar grubunun aynı yılda engelli çocuk grubu ile arka arkaya yapmış olduğu araştırmalar, 2007 yılında daha fazla araştırma makalesi yayınlanmış olmasını açıklamaktadır.

7.1. Çalışmalarda İncelenen Fiziksel Engelli Çocukların Fiziksel, Duygusal ve Sosyal Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Çalışmaların 21’i SP’li çocuklar, diğerleri nöromusküler hastalık ve fiziksel engelli çocuklar ile gerçekleştirilmiştir. SP’li çocuklar spastisitelere, MD’li çocuklar ise kas dejenerasyonlarına bağlı olarak günlük yaşam aktivitelerinde bir başkasına bağımlıdır ve yardıma gereksinimleri vardır. Çalışmaların 15’inde engelli çocuğun fiziksel sorunları, aktiviteleri, motor becerileri ve öz bakım aktivitelerine yönelik bulgular ele alınmıştır. Bu bulgular çocukların çoğunluğunun günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı olduklarını göstermektedir. Çalışmaların beşinde SP’li çocukların %40.0-68.9’u diplejik, %10.2-38.0’i hemiplejik ve %8.1-59.6’sı kuadriplejik olarak belirtilmiştir (Tablo 8). Çocukların ekstremitte tutulularının artması ile günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılık düzeyleri de artar (Neyzi ve Ertuğrul 2002, Kliegman et al. 2008). Altı çalışmada çocukların öz

bakımlarını gerçekleştirme düzeylerine yönelik bulgular verilmiştir. Bu bulgularda çocuğun yemek yeme, giyinip soyunma, tuvalet ve temizlik ihtiyacını karşılama gibi aktivitelerde bağımlı olduğu ve annelerin, çocukların öz bakımlarına izin verme ve destekleme durumları gösterilmektedir. İki çalışmada MD'li çocukların %68.9'u alt ve üst ekstremitelerini, %17.5-%100.00'ü alt ekstremitelerini kullanamamaktadır. Bu çalışmalarda çocukların %77.7- %98.7'si banyo yapma, %69.9- %97.5'i merdiven çıkma, %68.9'u giyinme-soyunma, %65.00- %93.6'sı tuvalete gitmede tam bağımlı oldukları görülmektedir (Tablo 8). Yine incelenen çalışmaların yedisinde SP'li çocukların %21.0-%50.0'sinin fiziksel engele ek olarak görme sorunu gibi duyuşsal sorunların da var olduğu belirlenmiştir (Tablo 7). Bu bulgular engelli çocukların bakım yükünün ne derece fazla olduğunu göstermektedir. Ülkemizde evde bakım sistemi bulunmadığı için engelli çocukların bağımlılıkları nedeniyle bakımları aile üyeleri tarafından karşılanmaktadır. Bu da aile üyelerinin bakım yükünü arttırarak zaman ve enerji kaybına yol açacaktır. Çocukların fiziksel engeli yıllarca devam eden kronik sorunlar olduğu için aile üyelerinin bakım verici rolleri onlarda fiziksel ve duyuşsal sağlık problemlerine zemin hazırlayabilir. İncelenen üç çalışmada da bakım vericilerin kronik yorgunluk, hipertansiyon, diyabet, depresif belirtiler gibi sağlık sorunları yaşadığı belirlenmiştir (Tablo 17). Tüm bu bulgular ülkemizde evde bakım sistemine olan gereksinimi ortaya koymaktadır. Ülkemizde fiziksel engelinin yanı sıra zihinsel ve duyuşsal engelli bulunan çocuk ve aileleri ile yapılan çalışmalarda da çocukların bakım gereksinimi ve bakım verici yükünün fazla olduğuna yönelik bulgular elde edilmiştir. Bunlardan Durduran ve Bodur'un (2009) çalışmasında fiziksel ve zihinsel engelli çocukların %48.4'ünün altı yetide bağımlı olduğu görülmüştür. Çınar ve ark.'nın (2008) çalışmasında engelli çocuk annelerinin, çocuğa özbakım becerileri kazandırmaya yönelik desteğe gereksinim duydukları, Canlı, Dindar ve Üzen Peköz'ün (2007) çalışmasında rehabilitasyon merkezinde eğitim gören ailelerin çocuklarının öz bakım becerilerini gerçekleştirmede daha iyi oldukları saptanmıştır.

Bu araştırmada incelenen beş çalışmada engelli çocuklara rehabilitasyon merkezi ve evde fizyoterapistler tarafından fizik ve solunum egzersiz uygulandığı ve çocukların motor gelişim puanlarının ortalamasının arttığı saptanmıştır. Bir

çalışmada ise çocukların evde ebeveynler tarafından gerçekleştirilen fizik ve solunum egzersizlerinin çocuğun ağırlığı, egzersizi yapmak istememesi, çabuk yorulması ve ebeveynlerin bilgi eksikliği gibi nedenlerle ebeveynlerde güçlük yarattığı saptanmıştır (Tablo 9). Bilgi eksikliği çocuk için gerekli girişimlerin yapılmamasının yanı sıra zarar verecek yanlış uygulamalara da zemin hazırlayabilir. Bu bulguların tümü profesyoneller tarafından gerçekleştirilen evde bakım hizmetlerinin yararını ve gerekliliğini göstermektedir.

Çalışmaların dördünde engelli çocukların, %32.0-60.0'nın rehabilitasyon merkezinden haftada 1-3 gün hizmet aldıkları belirlenmiştir (Tablo 10). Çocukların bir profesyonelden alacakları egzersiz programları evde ya da merkezde verilebilir. Çocuğun bir merkeze devam etmesi, kendi yaş grubu ve aynı sorunları yaşayan çocuklar ile bir arada olmasını ve yeni arkadaş ilişkileri kurmasını, ev içine bağımlı kalmayarak sosyalleşmesini, ebeveynlerin de bu sorunları yaşayan başka aile üyeleri ile paylaşımında bulunmasını, evde yapması gereken egzersizlerin merkezde yapılması ile iş yüklerinin azalmasını sağlayacağı düşünülmektedir. Araştırmaya alınan çalışmaların 18'i bir merkeze devam eden çocuklar ile yapıldığı için engelli çocukların çoğunluğunun merkeze devam ettiği düşüncesi doğmaktadır. Ancak bu çalışmalarda merkezde çocuklara sunulan hizmetlerin içeriği açıklanmamıştır. SP'li çocuklara sunulan hizmetin amacı çocuğu maksimum fonksiyonel kapasitesine ulaştırmak ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığını sağlamak olmalıdır. Tedavi şekli, var olan işlev bozukluğunun biçimine bağlıdır. Fizik ve uğraşı tedavisi etkilenen kısımların işlevini artırarak ideal pozisyon ve hareket biçimlerinin oluşumunu kolaylaştırır. Bu çocuklara fizyoterapinin yanı sıra anormal ekstremite postürünü düzeltmek için atelleme özel eğitim, konuşma terapisi, duygusal destek uygulanır (Çetinkaya 1997, Neyzi ve Ertuğrul 2002, Ergün 2003, Meadow and Newell 2003, Vurucu ve ark. 2008, Kliegman et al. 2008). MD'li çocuklarda sunulan hizmetin amacı, çocukların olabildiğince uzun süre ayakta durabilmesini, hareket edebilmesini sağlamak ve bağımlılığını en aza indirmek olmalıdır. Hareketliliği mümkün olduğu kadar uzatmak için kontraktür ve deformite gelişimini engelleyici aktif fizyoterapi ve mekanik destek sağlanır, solunum fonksiyonları için de solunum egzersizi yaptırılır (Neyzi ve Ertuğrul 2002, Meadow et al. 2003, Çavuşoğlu 2008).

Çocuklar merkezlere gidemiyor ise bu hizmetlerin evde sağlanması önemlidir. Bu nedenle evde bakım hizmetlerine gereksinim vardır. Ailenin profesyoneller tarafından alacağı evde bakım hizmeti ile çocuğun bağımlılığında kaynaklanan sorunların en aza indirgenmeye çalışılacağı düşünülmektedir.

Araştırmada incelenen üç çalışmada engelli çocuğun destek araçlarına ulaşma ve kullanma durumları ele alınmıştır. Engelli çocukların %46.6-68.1'inin yardımcı araç kullanmakta oldukları, bu araçların %29.4-75.0'inin tekerlekli sandalyeden oluştuğu ve tekerlekli sandalyelerin çoğunlukla MD'li çocuklar tarafından kullanıldığı belirlenmiştir (Tablo 10). Tekerlekli sandalye kullanımının çocuğun günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığını artırmakta olduğu düşünülmektedir ancak ev düzeninin ve fizik çevrenin tekerlekli sandalye kullanımına uygun düzenlenmemiş olması nedeniyle çocuğun bakım vericiye fiziksel bağımlılığı artabilmektedir. Bu nedenle evde bakım hizmetleri kapsamına bu tür düzenlemelerin de dahil edilmesinin uygun olacağı düşünülmektedir. Ülkemizde kullanılan tekerlekli sandalye şekli genellikle manuel kullanım gerektiren tarzdadır. Tekerlekli sandalye her ne kadar hareket serbestliği getirirse de bir başkasına olan bağımlılığı devam ettirmektedir. Fiziksel engelli çocuk akülü tekerlekli sandalyeye sahip olsa dahi üst ekstremitelerini kullanamıyor ise bakım vericiden alacağı destek azaltamamaktadır. Bunlar çocuklar için yarar sağlasa da bakım vericilerin yükünü tamamıyla ortadan kaldırmamaktadır. Bu bulgular fiziksel engeli çocuk ve ailesinin evde bakım sistemine duyduğu gereksinimi bir kez daha göstermektedir.

Fiziksel engelli çocukların yardımcı cihazları rahat kullanabilmeleri için ev içinde bazı düzenlemelerin yapılması gerekebilir. Tablo 11'e bakıldığında yalnızca bir çalışmada %30.1 çocuk için ev içi düzenleme yapıldığı görülmektedir. Başta nöromusküler hastalıklı çocuklar olmak üzere fiziksel engelli çocuklar için ev içinde yapılacak bazı düzenlemeler çocuğun bağımlılığını azaltabilir. Bu tür düzenlemelerin gerçekleştirilebilmesi ilgili profesyonellerin ev ortamını görerek çocuk ve aileye özel önerilerde bulunması ile mümkündür. Evde bakım sistemi, ilgili profesyonellerin bu tür hizmetleri gerçekleştirmesini sağlayabilir.

Çocukların fiziksel engeli ve bunun beraberinde getirdiği bağımlılığa bağlı olarak yaşadıkları sorunlar benlik saygısı düşüklüğü, öfke, anksiyete, depresif belirtiler gibi duygusal sorunlara da zemin hazırlar (Yazgan İnanç 1999). Bu araştırmada çalışmaların ikisinde çocukların çoğunluğunda düşük benlik saygısı, öfke ve depresif belirtilerin görüldüğü belirlenmiştir (Tablo 12). Sağlıklı çocukların gerçekleştirdiği fiziksel ve sosyal aktiviteleri gerçekleştirememek, onların gösterdiği gelişimsel becerilere sahip olamamak çocukların içe kapanık, mutsuz, hırçın ya da suçlayıcı duygular yaşamalarına neden olur (Yazgan İnanç1999, Çavuşoğlu 2008). Duyusal ve fiziksel engelli çocukların sağlık durumlarının bozuk olması nedeniyle akranları ile aynı aktiviteleri gerçekleştirememeleri, sosyal kabul görmemeleri ve bunlara bağlı ilişkilerinde çeşitli sorunlar yaşamaları benlik saygılarının düşmesine ve depresif belirtiler göstermelerine zemin hazırlar (Yumşak 2004). Fiziksel engelli çocukların hareket kabiliyetlerinde sınırlılıklar nedeni ile akranları ile birlikte oynamaları ve spor aktivitelerinde bulunmaları güç olabilmektedir. Bu çocukların, akranları ve toplumun alay etme, dışlama ve acıma gibi olumsuz tepkilerine maruz kalmaları nedeni ile öfkeli tepkiler gösterebilirler. Çocuklar engellerinin fiziksel görüntülerinde yarattığı değişiklik, fiziksel aktiviteleri akranları gibi yerine getirememe ve sürekli olarak fiziksel bir desteğe ihtiyaç duymaya bağlı olarak benlik saygısında düşme yaşayabilirler. Kaner (1995) çalışmasında ortopedik engelli ergenlerin benlik saygılarının görme engelli ergenlerden daha düşük olduğunu saptamıştır. Beden bütünlüğünü bozan ve dışarıdan bakıldığında rahatlıkla anlaşılabilir bir engele sahip olmanın, ilk etapta anlaşılmayan bir engele kıyasla benlik saygısını daha fazla etkilediği söylenebilir. Evde bakım ekibi içinde yer alan profesyonellerin çocukların yaşadıkları duygusal sorunlar ile baş edebilmelerini sağlayacakları düşünülmektedir.

Fiziksel engelli çocuklar engele bağlı yaşadıkları fiziksel ve duygusal sorunların yanı sıra sosyal sorunlar da yaşamaktadırlar. Çalışmaların büyük oranının SP'li çocuklar ile yapılmış olması ve bu çocukların sinir hasarına bağlı olarak duygusal sorunlar yaşamaları iletişim sorunlarına da zemin hazırlayabilmektedir. Tablo 13'de çalışmaların beşinde fiziksel engelli çocuğun sözel iletişim sorunlarına yönelik bulgulara yer verilmiştir. Bu bulgulara göre engelli çocukların %31.3- %82.1'inin konuşma ve sözel ifadelerinin anlaşılmasında güçlük bulunmaktadır. SP'li olgulara

genelde işitme problemi de eşlik etmektedir (Duman ve ark. 2005, Durduran ve Bodur 2009). Buna bağlı olarak çocukta sözel iletişim problemlerinin de görülebileceği düşünülmektedir. Çocuğun isteklerinin anlaşılması güç olacağından konuşma terapistlerine gereksinim duyarlar. İletişim güçlüğü yaşayan çocuğun akran ilişkilerinin de zayıflayacağı düşünülmektedir. Araştırmada incelenen çalışmaların üçünde engelli çocukların %24.3 – 87.8’ inde sorunlu arkadaş ilişkisi, akranları ile iletişim güçlüğü ve akran ilişkisini sürdürme güçlüğü olduğu belirtilmiştir (Tablo 13). Fiziksel hastalık ya da organ kayıpları kişinin yaşamını, bedenini, geleceğini ve amaçlarını tehdit altında hissetmesine, kişinin özgüveninin zedelenmesine, kişiler arası ilişkilerinde üstlendiği rollerin bozulmasına neden olabilmektedir. Fiziksel kısıtlılıklar ile ilişkili olarak akranları tarafından alay edilmesi, sosyal aktivitelere yetersiz katılım göstermeleri, hastalığa bağlı duygusal sorunlar, okul başarılarındaki düşüklük gibi birçok etken engelli çocukların akran ilişkilerini olumsuz yönde etkileyebilir. Olumsuz akran ilişkilerinin yanı sıra engel nedeni ile eve bağlı kalan ve sosyal aktivitelere katılmayan çocukta sosyal izolasyon bulgularının görülebilir. Araştırmada incelenen iki çalışmada ise sosyal izolasyon bulgularının ele alındığı ve çocukların engel nedeni ile sosyal ortamlara katılma güçlükleri yaşadıkları saptanmıştır. Kamuya açık alanların fiziki şartlarının fiziksel engelli çocuklara uygun biçimde düzenlenmemiş olması ile toplumun meraklı ve yargılayıcı yaklaşımı da sosyal izolasyona katkıda bulunmaktadır (Tablo 13). Evde bakım ekibi içinde yer alan profesyoneller, fiziksel engelli çocuklarda bağımlılık süresini azaltmaya yardımcı olarak ve yapabildiklerini göstererek benlik saygılarının yükselmesine yardımcı olacaktırlar. Toplumun tepkileri ile baş etmeyi, fiziksel engeli nedeni ile aktif olamayan çocuğun zihinsel aktiviteler ile akran ilişkilerini devam ettirmesini öğreteceklerdir. Sokağa çıkamayan çocuğun ev içinde sosyal etkinlikler gerçekleştirmesini ve aynı engel grubundaki çocuk ve ailelerinin etkileşimini sağlayacaklardır. Evde bakım ekibinin sağlayacağı hizmet ile çocuğu ve aile üyeleri yaşadıkları olumsuzluklarla baş etmeyi öğreneceklerdir. Tüm bunlar çocuğun ve ailenin evde bakım hizmetine duyduğu gereksinimi ortaya koymaktadır.

Çocuğun ev dışına çıkmak istememesi, oyun ve eğlence aktivitelerini ev ortamında aile üyeleri ile karşılaşması ailenin iş yükünü arttırıcı faktörlerdendir. Çalışmaların birinde çocuğun oyun/eğlence gereksinimine değinilmiş olup, ailelerin %95.3'ünde çocuğun oyun/eğlence gereksinimine bağlı iş yükü artışı görülmektedir (Tablo 21). Çocuklar engelleri ve toplumun olumsuz bakış açısı nedeni ile oyun sahalarını kullanamamakta, kullandıkları durumlarda ise birinin yardımına ihtiyaç duymaktadırlar. Bu nedenle büyük oranda evde ve aile üyeleri ile oynamaktadırlar. Çocuğun engel nedeni ile akran ilişkilerinin olumsuz yönde etkilenmesi, oyun/eğlence aktivitesini ev içinde gerçekleştirmesi ve okula gidememeye bağlı sorunlar yaşaması ev ortamına ve aile üyelerine olan bağımlılığını arttırmaktadır. Çocuğun oyun aktivitesi için ayrılan süre de aile üyelerinin iş yükünde artışa neden olmaktadır. Ailenin evde bakım hizmeti alması ile bu sorun büyük oranda çözülebilir. Tablo 14'de fiziksel engelli çocukların okul sorunlarına yönelik bulguları ele alan üç çalışma olduğu görülmektedir. Bir çalışmada çocukların %33.3'ünde okul başarısının düşük olduğu, iki çalışmada ise çocukların %20.4-65.5'inin önceleri okula gittiği halde engele bağlı olarak şu anda gidemedikleri saptanmıştır. Yapılan bir çalışmada, entelektüel yetenekleri arasında farklılık bulunmayan DMD tanılı 20 çocuk ile 17 sağlıklı çocuğun karşılaştırılmasında, bellek, öğrenme ve yürütücü işlevleri gösteren testlerde DMD'li çocuklarda anlamlı derecede kötü sonuçlar elde edildiği gösterilmiştir (Wicksell, Kihlgren, Melin and Egg-Olofsson 2004). Zeka ile ilgili problem olmasa dahi bilişsel işlevlerdeki sorunlar bu çocukların okul başarılarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Literatüre bakıldığında, özellikle DMD'li çocuklarda 5 yaş sonrası hastalık belirtilerinin başlaması ile birlikte çocukların yürüme yetilerini kaybetmeleri, ilerleyen aşamalarda yatağa bağımlı hale gelmeleri kaçınılmazdır (Taşdemir 1997, Ronald 1998, Neyzi ve Ertuğrul 2002). Bu nedenlerle çocukların öğrenim hayatlarına devam etmelerinin mümkün olamayacağı söylenebilir. Bu da çocukların akranları ile olan sosyal ilişkilerine negatif yönde etki edecektir. Eğitimin ebeveynler tarafından evde devam ettirilmesi iş yüklerini arttıracaktır. Evde bakımı ekibinin içinde çocukların eğitimlerini evde devam ettirmenin sağlayacak profesyonellerin bulunması çocuğun öğrenme gereksiniminin karşılanması, zihinsel

yetilerinin mümkün olduđunca üst düzeyde tutulması, okul arkadaşları ile ilişkisinin devamını ve aile iş yükünde azalmasını sağlayacaktır.

Çalışmaların birinde SP'li çocukların bağımlılık düzeyleri arttıkça yaşam kalitelerinin düştüğü saptanmıştır (Tablo 23).Fiziksel engeli çocukların fiziksel sorunlarının yanı sıra duygusal ve sosyal sorunlarının olması nedeni ile yaşam kalitelerinin düşük olması beklenen bir bulgudur. Evde bakım hizmetlerin sunumu ile fiziksel engelli çocukların ve ailelerinin yaşam kaliteleri uzun süre daha iyi düzeyde tutulabilir.

7.2. Fiziksel Engelli Çocuk Ailesinin Fiziksel, Duygusal ve Sosyal Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Engelli çocuğa sahip olma, aile üyeleri için de fiziksel, duygusal ve sosyal açıdan pek çok sorunu beraberinde getirmektedir (Yazgan İnanç 1999, Wong et al. 2006, Çavuşoğlu 2008). Araştırmada incelenen çalışmaların üçünde bakım vericilerin fiziksel sorunlarına yer verilmiştir. Bu çalışmalarda engelli çocuk ailelerinin %35.3-85.4 'ü fiziksel sorun yaşadıkları, bunların %73.0-90.3'ünde yorgunluk, %85.1'inde ekstremitelerde ağrıları, %43.1'inde migren %20.5'inde hipertansiyon görüldüğü saptamıştır (Tablo 16). Bu bulgular ebeveynlerin yardıma destek duyduklarını göstermektedir. Çocukların akranlarından farklı olması, bağımlılık düzeyi ve çocuğun engel süresi ebeveynlerde yetersizlik duygusuna, bakım için ayrılan zaman iş yükü artışına ve sosyal yaşantılarının kısıtlanmasına, ağrı ve yorgunluk gibi fiziksel sorunlar yaşam kalitelerinin düşmesine neden olabilir. Bu sorunlarla etkili şekilde baş edilememesi hipertansiyon, migren gibi psikosomatik sorunların ortaya çıkmasına zemin hazırlar. Tüm bunlar göz önüne alındığında engelli çocuk ailelerine multidisipliner evde bakım hizmetlerine duydukları gereksinim ortaya çıkmaktadır.

Ebeveynlerin yaşayacakları fiziksel sorunlar stresle etkili biçimde baş etmelerini etkileyerek, bu sorunlarının yanı sıra duygusal sorunlar da yaşamalarına zemin hazırlayabilir. Aileler çocuğun yaşadığı fiziksel, duygusal ve sosyal sorunlar ile baş etmekte zorlanabilirler. Bu faktörlerin ve bakımının getirdiği iş yükü artışının zemin hazırladığı fiziksel sorunlar sonrası profesyonel destek alamadıkları takdirde tükenme duygusu yaşayabilirler. Araştırmada çalışmaların yedisinde engelli çocuk ailesinin kaygı, beşinde depresyon, birinde öfke, ikisinde suçlama, birinde benlik kavramı, birinde hostilite, yedisinde başetme bulgularına yer verilmiştir. İncelenen çalışmalarda ailelerin anksiyete ve depresyon puanlarının yüksek olduğu, baş etmelerinin etkili olmadığı görülmüştür. Engelli çocuk ailelerinin %25.3-50.0'si çocuğunu kaybetmekten korktuğu ve geleceğine yönelik kaygı yaşadığını belirtilmiştir (Tablo 17). Literatür engelli çocuk ailelerinin çocuğun geleceğine yönelik kaygı duyması ile ilgili bu bulguyu desteklemektedir (Özşenol, Ünay, Şahin 2000, Aydın, Akın ve Gökçay 2002, Karadağ, Uçan ve Ovayolu 2007). Üç çalışmada

sağlıklı çocuk annelerinin BDÖ puan ortalaması 9.01-9.08 arasında iken engelli çocuk annelerinin BDÖ puanı 14.27-18.80 puan olarak bulunmuştur. Bir çalışmada da MD'li çocuğa sahip aile bireylerinin %87.6'sının depresif şikayetler yaşadıkları saptanmıştır (Tablo 17). Engelli çocuk aileleri ile yapılan Pek çok çalışmada da ebeveynlerin depresyon puanları yüksek bulunmuştur (Toros 2002, Bahar, Bumin, Günal ve Tükel 2008, Dereli ve Okur 2008, Öztürk ve Küllü 2008, Arnaud et al. 2008, Bahar, Savaş ve Parlar 2009, Şükran Üneri ve İkbal Karadavut 2010). Aile düzenindeki değişiklikler, sosyal çevre ve aktivitelerin kısıtlılığı, yaşanan yoğun stres ve hayal kırıklığı, geleceğe yönelik umut kaybı, sağlıklı çocuğa sahip olamadıkları için ebeveyn olarak başarısızlık duygusu ve benlik saygısı düşüklüğü gibi duyguların yoğun olarak ve uzun süre yaşanması depresyona zemin hazırlar (Er 2006, Cavkaytar ve ark. 2010). Anksiyete, depresyon gibi sorunlar tükenmenin göstergesidir. Bu ailelerin evde bakım hizmetleri ile desteklenmesi aile sağlığının sürmesi açısından yararlı olacaktır.

Aile üyeleri anksiyete ve depresyonun yanı sıra öfke duygusunu da yoğun biçimde yaşayabilir. Araştırmada yalnızca bir çalışmada engelli çocuk ailesinin öfke bulgusuna yer verilmiş olup, bu çalışmada aile üyelerinin %62.9 gibi büyük bir oranının öfkeli/ajite tepkiler verdikleri saptanmıştır (Tablo 17). Özşenol ve ark. (2002) çalışmalarında engelli çocuk ebeveynlerinin %31.7'sinde aşırı kızgınlık duygusu saptanmıştır. Öfke, ebeveynlerin yaşadıkları isyan duygusu olup, çaresizlik ve kontrol kaybı bu duyguyu pekiştirir. Ebeveyn öfkesini çocuklarına, eşine, hemşireye, doktora veya Tanrı'ya yöneltebilir. Eğer öfke bastırılırsa psikosomatik hastalıklara, depresyona ya da aşırı duygusal taşkınlıklara neden olabilir. Bu nedenle ebeveynlerin öfkesinin uygun baş etme yöntemleri ile yönetilmesi önemlidir (Çavuşoğlu 2008). Hemşiresi ve psikolog desteği ile ebeveynlerin öfke kontrolünü öğrenmeleri sağlanabilir. Yaşanan yoğun öfke duygusu ile aile üyeleri kendilerini ve birbirlerini suçlayabilirler. Araştırmada iki çalışma suçlama ve suçluluk duygusuna yönelik bulgulara yer vermiştir. Çalışmalarda ailelerin %10.0-13.3' ünün kendilerini, %2.9 -%5.0'inin eşlerini, %18.5- 30.0' unun da hekimi suçladığı belirtilmiştir (Tablo 17). Yapılan dört çalışmada da engelli çocuk ebeveynlerinin kendilerini ve eşlerini suçladıkları belirlenmiştir (Özşenol ve ark. 2003, Kara 2003,

Karadağ ve ark. 2007, Bahar ve ark. 2009). Engelli çocuk ailelerinin evde bakım hizmeti kapsamında psikolog ve hemşireden alacakları profesyonel destek ile öfke ve suçluluk duyguları ile etkili şekilde baş etmeleri sağlanabilir.

Ebeveynlerin sağlıklı çocuk beklentisi bozulduğunda kendilerine olan saygıları da olumsuz etkilenir. Çocuğun engelli olmasının kendi yetersizliklerinden kaynaklandığını düşünürler. (Çavuşoğlu 2008). Buna bağlı pek çok duygusal sorunun yanı sıra benlik saygılarında düşme de gözlenebilir. Bir çalışmada ailenin benlik kavramına yönelik bulgu verilmiştir. Ailelerin %62.2'sinin KSE puanları yüksek olup, olumsuz benlik puan ortalaması 1.28 olarak saptanmıştır. Puanın 1'in üzerinde olması tedavi gerektiğini ifade etmektedir (Tablo 17). Aile üyelerinin engel hakkında bilgi sahibi olması ve karşılaştıkları güçlüklerle etkin biçimde baş edebilmesi benlik saygılarının düşmesini azaltabilir. Evde bakım hizmetleri ile aile engel hakkında bilgilendirilebilir, kendisinin ve diğer aile üyelerinin duygularını tanıyabilir, etkin baş etme yöntemlerini öğrenebilir ve böylece benlik saygısı düşüklüğü önlenebilir. Çalışmaların yedisinde ailenin baş etme bulgularına yer verilmiştir. Bu bulgularda aile üyelerinin etkili baş etme yöntemlerini bilmedikleri, destek kaynaklarının genellikle aile üyeleri olduğu ve %67.8-72.4'ünün kendilerini anlayacak profesyonellere gereksinim duydukları belirtilmiştir (Tablo17). Yapılan iki çalışmada engelli çocuk ailelerinin çevrelerinden sosyal destek göremedikleri saptanmıştır (Karadağ ve ark. 2007, Karadağ 2009). Literatürde yer alan çalışmaların ikisinde ise sosyal destek alan engelli çocuk ailelerinin yaşam kalitelerinin arttığı belirlenmiştir (Farrell, Elliott and Ison 2004, Özmen, Çetinkaya, Demir ve Özdiç'in 2007). Kahrıman ve Bayat (2008) ebeveynlerin % 26.7'si engeli çocuğun bakımında eşinden, % 37.5'i annesinden, % 25'i akraba/komşulardan destek aldığını belirtmiştir. Sosyal olarak destekleyici çevre, duyguların paylaşımını sağlayarak ve sosyal rollerin yerine getirilmesini kolaylaştırarak, yaşamın değişikliklerinin getirdiği yeni rollerin üstesinden gelinmesini sağlayacak; çocuğun, ailenin davranışları ve çeşitli alanlardaki gelişimleri etkilenecek, ebeveynlerin yalnız olmadıklarını hissetmelerini, sorunlarla daha kolay başetmelerini ve yaşam kalitelerinin yükselmesini sağlayacaktır (Farrell et al. 2004, Özmen ve ark. 2007, Arslantürk 2009). Bu

bağlamda desteğin süreklilik göstermesi ve ailenin isteği doğrultusunda olması bunun da ancak evde bakım ekibi ile sağlanması mümkündür.

Yukarıda verilen bilgiler engelli çocuk ailesinin fiziksel ve duygusal sorunlar yaşadıklarını göstermektedir. Tüm bu sorunlar aile içi sorunların yanı sıra sosyal çevre ile ilgili sorunların da yaşanmasına zemin hazırlayabilir. Altı çalışmada ailelerin %10 - 63.2'sinin eşler arası ilişki problemi yaşadıkları, %53.5 - 78.8'inin çocukların yetiştirilmesi ve bakımında fikir ayrılıklarının olduğu belirlenmiştir (Tablo 18). Karadağ ve ark.'nın (2007) yaptıkları çalışmada engelli çocuk ebeveynlerinin %43.2'si eşleri ile sorun yaşadıklarını ifade etmiştir. Toros (2002)'un çalışmasında evlilik uyum düzeyi düşük engelli çocuk annelerinin anksiyete ve depresyon düzeyleri yüksek bulunmuştur. Kahrıman ve Bayat (2008) ebeveynlerin %40'ının eşiyle ilişkilerinin etkilendiği, bunların %58.3'ü birbirlerine karşı sinirli ve huzursuz, %16.7'si suçlayıcı olduklarını belirtmişlerdir. Bahar ve ark. (2009) engelli çocuk annelerinden %66.7'sinin aile içi uyum sorunu yaşadıklarını saptamıştır. Ailelere profesyoneller tarafından evde bakım hizmetlerinin sunulması ve bu hizmetlerin etkili baş etme yollarının öğretimini içermesi ile evlilik problemleri azaltılabilir. Ekonomik güçlük ebeveynlerin evlilik sorunlarına katkıda bulunabilecek bir diğer faktördür. Engelli çocuğa sahip olmak ebeveynlerde iş yaşantısına bağlı sorunlar yaratabilmekte bu durumda doğrudan ekonomik sorunlara zemin hazırlayabilmektedir. İncelenen çalışmaların 10'u engelli çocuk ailelerinin % 5-10.7'sinin iş yerindeki bireyler ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini, %18 - 82.6'sının ekonomik sıkıntı yaşadığını göstermektedir (Tablo 19). Yapılan birçok çalışmada engelli çocuğa sahip ailenin iş ilişkilerinin olumsuz etkilendiği ve engel nedeni ile ekonomik güçlük yaşadıkları belirtilmiştir (Saetermoe, Gomez, Bamaca and Gallardo 2004, Karadağ ve ark. 2007, Kahrıman ve Bayat 2008, Çakmak ve Özhavzalı 2008). Engelli çocukların gündüz bakımlarını ücretsiz olarak gerçekleştirecek evde bakım ekibinin içinde yer alan destek personelinin bu hizmetleri sağlaması ile çocuğa bakım veren ebeveynin iş yaşantısı kesintiye uğramayacağından yaşayacakları maddi güçlükler de azalacaktır.

Engelli çocukların bakım vericileri genelde annelerdir. İncelenen çalışmalar engelli çocuk babalarının çocuğun bakımına ortalama 1.71-1.95 saat, annelerinin 7.20-11.21 saat ayırdıklarını göstermektedir (Tablo 18). Heller, Hsieh and Rowitz'in (1997) çalışmasında, babalarla karşılaştırıldığında annelerin, özel gereksinimli çocukları için bakım sağlamakta daha fazla zaman harcadıkları ve bakım yükünü daha fazla algıladıkları saptanmıştır. Engelli çocuk annelerinin bakım yükünün fazla olması pek çok fiziksel, duygusal ve sosyal sorun yaşamalarına zemin hazırlar. (Altun 1998, Yazgan İnanç 1999, Wong et al. 2006, Er 2006, Çavuşoğlu 2008)

Engelli çocuğun tedavisi, rehabilitasyonu ve bakımı yorucu ve zaman alıcı bir işittir. Bu durum ebeveynlerin birbirlerine, kendilerine ve diğer çocuklarına zaman ayırmalarını güçleştirir. Ailelerin, kendilerine ve diğer çocuklarına yeterli zaman ayıramaması aile ilişkilerinde zayıflıklara neden olmaktadır. Diğer çocuklar ebeveynlerinden yeterli ilgi göremedikçe ve bu süreç uzadıkça, onlara olumsuz tepkiler verebilirler. Bu durumda sağlıklı çocuklara gösterilen ilgi ve tolerans azalırken, olumsuz tepkiler artabilir (Altun 1998, Boyoğlu ve Oktay 2002, Top Üstüner 2008). Tablo 22'de de çalışmaların yedisinde fiziksel engelli çocuk ailesinin kendilerine ve diğer çocuklarına zaman ayırma sorunlarına yönelik bulguların ele alındığı görülmektedir. Bu çalışmaların altısında engelli çocuk ailelerinin %10.8 - 60.9'u kendilerine, %7.5 -62.2'i diğer çocuklarına zaman ayıramadıklarını belirtmiştir. Yapılan çalışmalarda engelli çocuk ailelerinin diğer çocuklarına yeterli zaman ayıramadıkları saptanmıştır (Karadağ ve ark. 2007, Kahrıman ve Bayat 2008, Çakmak ve Özhavzalı 2008). Evde bakım hizmeti ebeveynlerin diğer çocuklarının tepkilerini anlamalarını ve birbirlerini destekleme yöntemlerini öğrenmelerini sağlayabilir.

Engelli çocuk ailelerinin diğer çocuklarında ya da aile üyelerinden birinde bağımlılık gerektirecek bir sorun olması yaşayacakları fiziksel, duygusal ve sosyal güçlükleri arttırabilir. Araştırmada incelenen çalışmaların beşinde engelli çocuk ailelerinde bağımlı başka bir bireyin de olduğu belirtilmiştir (Tablo 15). Buna bağlı olarak da ailenin daha fazla desteğe ihtiyaç duyacağı düşünülmektedir. Bu destek ile çocuğun bakımı için ayrılan zaman azalabilir, aile üyelerinin yaşayabileceği sorunlar

en aza indirgenebilir ve aile üyelerinin birlikte geçirecekleri vakit daha kaliteli olabilir.

Engelli çocuğa yönelik evde bakım hizmetlerinin yaygınlaştırılması ile çocuğun bakımı için harcanan zamanın azaltılacağı, böylelikle ebeveynlerin çocuk ve diğer aile üyeleri ve sosyal çevreleri ile daha etkili vakit geçirebilecekleri düşünülmektedir. Çalışmaların altısında engelli çocuk ailelerinin %10 -71'inin akraba, %10-64'ünün arkadaş/ komşu ile ilişkilerinin azaldığını belirtmiştir. Çakmak ve Özhavzalı (2008) engelli çocuk ailelerinden %34.2'sinin çevreleri ile ilişkisinin etkilendiğini saptamıştır. Kahrıman ve Bayat (2008) çalışmalarında engelli çocuğa sahip ebeveynlerin %28.3'ü akrabaları ile %26.7'si de komşuları ile ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiğini belirtmişlerdir. Özşenol ve ark. (2003) engelli çocuk annelerinden %11.6'sı, babalarından %49.4'ünün çocuğun engeli nedeni ile yakınlarının kendilerinden uzaklaşacağına inandıklarını saptamıştır.

Engelli çocuğa sahip aileler, aile üyeleri ve yakın çevreleri ile yaşadıkları sosyal sorunların yanı sıra toplumun bilgi eksikliğinden kaynaklan engelliye bakışı ve fizik çevre koşullarının bireyin engeline uygun olmayışı nedeni ile de güçlük yaşayabilirler. Üç çalışmada toplumun engelli çocuk ve aileye yaklaşımından kaynaklanan sorunlara yönelik bulgular verilmiştir. Bu bulgularda engelli çocuk ailelerinin %8-55.2'sinin toplumun engelliye bakışının zorlandıkları konular arasında olduğu gösterilmektedir. Dört çalışmada fizik çevre engelleri nedeniyle fiziksel engelli çocuk ailesinin sosyal izolasyon yaşadıkları görülmektedir. Bu bulgular engelli çocuk ailelerinin %30-78.1'inin ulaşım güçlüğü yaşadığını, %9.8-74.1'i için oyun alanlarının eksikliğinin zorluğa neden olduğunu, %71.1'inin ise kamuya açık binaları kullanmada güçlük yaşadıklarını belirtmektedir (Tablo 20). Yapılan birçok çalışmada engelli çocuk ailelerin toplumun bakış açısından rahatsız oldukları belirlenmiştir (Özşenol ve ark. 2003, Uskun ve Gündoğar 2006, Sohbet ve Geçici 2007, Karadağ ve ark. 2007, Karadağ 2009). Fiziksel engelli çocuk aileleri, oyun parkları, sinemalar, toplu taşıma araçları vb. gibi kamuya açık alan ve taşıtların engelliler için düzenlenmemiş olması nedeniyle çocukları ile alanları kullanmakta zorluk yaşamaktadırlar. Bu durum ev dışına çıkmalarını engelleyerek sosyal

izolasyon yaşamalarına katkıda bulunabilir. Aileye sağlanacak olan evde bakım hizmeti ile bu sorunlar en aza indirgenebilir.

Araştırmaya alınan çalışmalardan yalnızca birinde engelli çocuk ailesinin yaşam kalitesi bulgularına, bir diğerinde de çocuğun yaşam kalitesi bulgularına yer verilmiştir. Bu bulgularda dikkat çekici olan çocukların bağımlılık düzeyleri artıkça yaşam kalitelerinin düştüğü ve engelli çocuk annelerinin babalarına göre yaşam kalitelerinin daha olumsuz etkilendiğidir (Tablo 23). Tüzün ve ark.(2004) çalışmalarında GMFCS'ye göre IV ve V. düzeydeki SP'li çocukların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu belirlemişlerdir. Engelli çocuğun bakımını daha fazla anneleri üstlenmektedir. Bu da ebeveynlerin çocuğun fiziksel bağımlılığına bağlı olarak çeşitli fiziksel ve duygusal sağlık sorunları, çocuğun bakımının tüm gününü alması nenenin ile çeşitli sosyal sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır. Evde bakım hizmetlerinin çocuğun bağımsız fonksiyonlarını arttıracığı, ebeveynlerin iş yükünü azaltacağı ve yaşam kalitelerini yükselteceği düşünülmektedir.

Fiziksel engelli çocukların ve ailelerinin sorunlarının çoğunluğunun bilgi eksikliğine bağlı olarak ortaya çıktığı düşünülmektedir. Çalışmaların yedisinde bu görüşü destekleyen bulguların yer aldığı görülmektedir. Ailelerin %38- 90.8'inin çocuğun engeli hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı, %72-76'sının tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri hakkında bilgi gereksinimi olduğunu belirlenmiştir (Tablo 24). Sohbet ve Geçici (2007) engelli çocuk ailelerin %45'inin çocuğunun engeli hakkında bilgi sahibi olmadığını belirtmiştir. Karadağ ve ark. (2007) engelli çocuk ailelerinin % 54.7'sini çocuğunu eğitmek için bilgiye ihtiyaç duyduğunu ifade etmiştir. Yapılan bir çalışmada engelli çocuğa sahip ailelerin ilgi eksikliği nedeni ile iletişim problemleri yaşadıkları belirlenmiştir (Farell et al. 2004). Ebeveynlerin, engel nedenleri hakkında bilgi eksikliği suçluluk yaşamalarına, bakım verirken zorlanmalarına ve çocuğa zarar vermelerine, hizmet alacağı alanlar hakkında bilgi eksikliği ise çocuğun gereksinimlerinin karşılanamamasına neden olabilir. Ebeveynlerin bilgi eksikliği evde bakım hizmetlerine duydukları gereksinimi açıkça ortaya koymaktadır.

Sonuç olarak; engelli çocuğa sahip aileler, çocuğun bakımı, tedavisi, eğitimi, çeşitli sosyal beceriler kazanma gereksinimi ve bu bakımın özel bilgi gerektirmesi nedeniyle aile dışı desteğe ve uzmanlara gereksinim duyarlar. Evde bakım hizmetleri çocukta fiziksel, duygusal, sosyal sorunlara neden olan etkenleri azaltarak sorunların birbirini etkileyerek artmasını önleyebilir. Engelli çocuklar için sağlanan evde bakım hizmeti ile aile üyelerinin birlikte daha kaliteli zaman geçirmelerine olanak sağlanarak çocukları ve ebeveynlerin yaşayacağı fiziksel, duygusal, sosyal sorunlar azalabilir ve/veya ortadan kalkabilir. Bu bağlamda fiziksel engelli çocuk ve ailesi için evde bakım hizmetleri ve evde bakım hemşireliğinin ülkemizde geliştirilebilmesi amacıyla daha geniş kapsamlı çalışmaların yapılması önerilmektedir. Çalışmada 24 araştırma inceleniş bunlardan yalnızca ikisinin çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal ve sosyal sorunlarını içerdikleri belirlenmiştir. Daha güçlü genellemelere gidilebilmesi için kapsamlı araştırmaların yapılması önerilmektedir. Ayrıca T.C. Sağlık Bakanlığı, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, T.C. Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu , T.C. Sosyal Güvenlik Kurumunun, üniversitelerin ve sivil toplum örgütlerinin evde bakım sisteminin kurulması ile ilgili çalışmalar yapması da önerilmektedir.

8. KAYNAKLAR

1. Akdemir N, Yurtsever S, Özer Z. (2004). Evde bakım gereksinimi olan hastalara bakım verenlerin karşılaştıkları güçlükler. *Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 3:272-281.
2. Aksayan S, Cimete G. (1998). Evde Bakım Kavramı. I. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, İstanbul, s.1-6.
3. Altuğ Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 3(9): 69-78.
4. Altun İ. (1998). Hasta Yakınlarının Bakım Verme Rolünde Zorlanma Durumları. I. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, İstanbul, s.71-78.
5. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Colver A. (2008). Parent, reported quality of life of children with cerebral palsy in europe. *Pediatrics*, 121:54-64.
6. Arslantürk CT. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Kendi Ebeveynlerinden Algıladıkları Destek İle Ailenin Fonksiyonelliği Arasındaki İlişki. M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. Y Güven).
7. Aydoğan AA. (1999). Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi. H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara, (Danışman: Doç. Dr. N Darıca).
8. Bahar A, Bahar G, Savaş HA, Parlar S. (2009). Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon Ve Anksiyete Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Tarzların Belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11):97-112.
9. Barbotte E, Guillemin F, Chau N, the Lorhandicap Group. (2001). Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. *Bulletin of the World Health Organization*, 79 (11): 1047-1055.
10. Boyoğlu R., Oktay S.(2002). Hastane Destekli Evde Bakım Hizmetleri Ve Sunumu. *Hemşirelik Dergisi*, 12(49):99-117.
11. Bumin G, Günal A, Tükel Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *S. D. Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 15(1):6-11.

12. Canlı B, Dindar İ, Üzen Peköz A. (2007). Tekirdağ Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezindeki Özel Gereksinime Sahip Çocukların Ailelerinin Çocuklarına Özbakım Becerilerini Kazandırmadaki Yeterlilik Düzeyleri. XI. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Denizli, s.276-277.
13. Cavkaytar A, Ardiç A, Özbey F, Sönmez M, Özdemir O, Aksoy V. (2010). Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği. Maya Akademi, Ankara.
14. Cevher H. (2007). Spina Bifidalı Çocukların Davranış Örüntüleri Ve Bunları Etkileyen Psikososyal Değişkenlerle Hastalığa İlişkin Faktörlerin Değerlendirilmesi. E.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İzmir, (Danışman: Doç. Dr. S Erermiş).
15. Cimete G. (2007). Ülkemizde Evde Bakım Hizmetleri. 4. Uluslar arası 11. Ulusal Hemşirelik Kongre Kitabı, Ankara, s.39-41.
16. Çakaloz B, Kurul S. (2005). Duchenne muskuler distrofi çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. *Klinik Psikiyatri*, :24-30.
17. Çakmak ZA, Özhavzalı M (2008). Kırıkkale İlindeki Engellilerin Ve Ailelerinin Günlük Hayatta Karşılaştıkları Sorunlar Ve Çözüm Önerileri Araştırması. XII. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Ankara, s.603.
18. Çavuşoğlu H. (2008). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Cilt 1, Sistem Ofset, Ankara, s.365-368.
19. Çetinkaya Z. (1997). Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarını Özürlü Konusundaki Bilgi Gereksinimlerine Planlı Bilgi Veren Etkisi. H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Yard. Doç. Dr. F Öz).
20. Çınar N, Alvrur M, Kuğuoğlu, Şahin S, Topsever P. (2008). Engelli Çocukların Annelerinin Öz Bakım Gücü Ve Öz Bakım Gücü İle İlişkili Faktörlerin Belirlenmesi. II. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, İstanbul, s.169.
21. Çorapçı İ, Barın S, Akyüz M, Dülgeroğlu D, Tunç H, Çakıcı A. (2002). Meningomyeloselli Çocuklarda Nöromusküler Sistem Değerlendirmesi. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 48(4).
22. Çövener Ç, Kürtüncü Tanır M, Aktaş E. (2008). Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakımı. II. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, İstanbul, s.186.
23. Dereli F, Okur S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunu belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25:164-168.

24. Doğru YS, Arslan E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 19:543-555.
25. Duman Ö, Müftüođlu İmad F, Kızılay F, Yücel İ, Balkan S, Haspolat Ş. (2005). Serebral palsili hastaların işlevsel kapasitelerine göre görme sorunlarının değerlendirilmesi. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 48:130-135.
26. Durduran Y, Bodur S. (2009). Engellilerin engellik dışındaki sağlık sorunları: karşılaştırmalı bir çalışma. *Selçuk Tıp Dergisi*, 25(2):69-77.
27. Er M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49:155-168.
28. Ergün S. (2003). Cerebral Palsy'li Çocuđu Olan Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Deđerlendirilmesi. M.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Yard. Doç. Dr. Ö Işıl).
29. Farrell B, Elliott İ, Ison E. (2004). Partnership with parents and disabled children. HIA of the ALL-Inclusive Wrapparound Project for Children With a disability. *Enviromental İmpact Assesment Review*, 24(2): 245-254.
30. Günayer Şenel H. (1996). Yetersizliđi olan ve olmayan gençlerin yetersizliđe yönelik tutumlarının karşılaştırılması. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(2):68-75.
31. Günel Kerem M, Mutlu A, Livaneliođlu A.(2007). An İntestigation of parents' problems accoding to motor functional level of children with cerebral palsy. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 18(2):51-58.
32. Gürol H. (2002). Evde Bakım Hizmetlerinin Sunumu Ve Türkiye'deki Potansiyeli İle İlgili Görüşlere Yönelik Bir Araştırma. İ.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisan Tezi, İstanbul, (Danışman: Yard. Doç. Dr. C Dikmen).
33. Heller T, Hsieh K, Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46 (4): 407-415.
34. İmirzalıođlu N, Soysal Y, Akın R, Gül D, Ünay B, Güran Ş. (2003). Musküler distrofi tanısı almış olgularda distrofin gen mutasyon analiz sonuçları ve klinik bulgular ile korelasyonu. *Gülhane Tıp Dergisi* 45 (1) : 25 – 28.
35. Kahrıman İ, Bayat M. (2008). Özürlü çocuđa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Öz-Veri Dergisi*, 5(1):.....
36. Kaner S. (1995). Görme ve ortopedik engelli ve engelli olmayan ergenlerin benlik saygılarının karşılaştırmalı olarak incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(1):11-18.

37. Kar G. (2003). Evde Bakım Hizmeti Veren Hemşirelerin Hizmetlerde Yaşadıkları Güçlükler Ve İş Doyumu Düzeyleri. M. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. S Aksayan).
38. Kara E. (2003). Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Bu Onuyla İlgili Dini Tutumları. O. M. Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Samsun, (Danışman: Prof. Dr. H Peker).
39. Karadağ G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4):315-322.
40. Karadağ G, Uçan Ö, Ovayolu N. (2007). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler. XI. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Denizli, s.514.
41. Karaman ÖN.(2004). Ailelerinin Yanında Yaşayan Serebral Palsili Çocuklar ile Bakım Evlerinde Yaşayan Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Derecelerinin Değerlendirilmesi. AİBÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Bolu, (Danışman: Prof. Dr. F Dokuztuğ).
42. Kavak S. (2007). Algılanan Aile Yakınları Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi Ve 0-8 Yaş Arası Engelli Çocuğu Olan Annelerin Yakınlarından Aldığı Desteği Algılamaları. M. Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Doç. Dr. Y Güven).
43. Kavaklı A. (1991). Özürlü çocuk ve aile. *Hemşirelik Bülteni*, 5(22):1 – 6.
44. Kaya Ç. (2006). Ortopedik Özürlülerin Günlük Yaşam Aktivitelerindeki Bağımsızlıklarının Yaşam Kalitelerine Etkisi. M. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. O Hayran).
45. Kaya H, Acaroğlu R.(2005). Omurilik yaralanması olan hastalarda hemşirelik bakımı ve eğitimin bağımlılık- bağımsızlık ve öz-bakım gücü üzerine etkisi. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 15(1):56-68.
46. Kayıhan H. (2008). Engelliler İçin Evde Bakım Hizmetleri. Engelli Dostu Belediye Sempozyum Kitabı, Ankara, s.40-46.
47. Kılıç S. (2009). Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi. M. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. G Cimete).
48. Kliegman RM, Marcadante KJ, Jenson HB, Behrman RE.(2008). Nelson Essentials of Pediatrics. Nelson Pediatrinin Temelleri. 5th ed, Ç. Ed. Ovalı F, Altındış M., Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti., İstanbul, s.57-58, 844-847.

49. Küçüker S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3):23-29.
50. Meadow R, Newell S.(2003). Pediatri. Ç.Ed. Adal E., Nobel Tıp Kitap Evleri, s.112-115, s.115-118.
51. Mutlu A, Tarsuslu T, Günel Kerem M, Livanelioğlu A.(2007). Serebral paralizili çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğinin incelenmesi. *Türk Pediatri Arşivi*, 42: 112-6.
52. Neyzi O, Ertuğrul T.(2002). Pediatri. Cilt 2, 3. Baskı, Nobel Tıp Kitabevleri, s.1378-1380, s.1394-1400.
53. Ocakçı A. (2006). Çocuğun Aile Merkezli Bakımı. Dökel Matbaası, Zonguldak, s.136-144.
54. Oğlak S. (2008). Evde Bakım Hizmetleri Ve Bakım Sigortası. Color Ofset, İskenderun, s.13-36.
55. Oğlak S. (2007). Uzun süreli evde bakım ve bakım sigortası. *Türk Geriatri Dergisi*, 10 (2):100-108.
56. Ortopedik Özürlüler Aile Eğitim Rehberi. (2008). T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları, Mattek Matbaacılık, Ankara, s.17-18, s.25-26.
57. Özdiñer S.(2002). Nöromüsküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler Ve Olanakları. M. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. G Cimete).
58. Özmen D, Çetinkaya A, Demir İ, Özdiñ N. (2007). Engeli Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek Durumu İle Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. I. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Denizli, s.411.
59. Özşenol F, Işıkhana V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi* 45(2):156-164.
60. Özşenol F, Ünay B, Aydın İ, Akın R, Gökçay E. (2002). Engelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarının ve beklentilerinin incelenmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 44(2):188-194.
61. Öztürk A, Küllü Z. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerde depresif belirtiler. XII. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Anka, s.593.
62. Özyağcıoğlu N, Akansel N, Buran G. (2008). Fiziksel/zihinsel engelli çocuk ve evde bakım. II. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, İstanbul, s.178.

63. Potts NL, Mandleco B. (2007). Pediatric Nursing, Cerebral Palsy. 2nd ed, Thomson, Canada, s.1102-1106, 1161-1164.
64. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6):626-636.
65. Roche C, Carty H. (2001). Spinal trauma in children. *Pediatr Radiol*, 31:677-700.
66. Ronald BD. (1998). Neuromuscular Diseases. Child and Adolescent Neurology. Mosby, s.401-408.
67. Saetermoe CL, Gomez J, Bamaca M, Gallardo C. (2004). A qualitative enquiry of caregivers of adolescents with severe disabilities in Guatemala city. *Disability and Rehabilitation*, 26 (17): 1032–1047.
68. Sarı, H. (2002). Özel Eğitime Muhtaç Öğrencilerin Eğitimleriyle İlgili Öneriler, Pegem A Yayınları, Ankara
69. Sarı O. (2003). 6-9 Yaş Zihin Engelli Çocukların Annelerine Özbakım Ve Bazı Temel Becerileri Kazandırma İçin Bir Eğitim Programı. M. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. A Kulaksızoğlu).
70. Schwartz MW.(2000). Pediatride Pratik Yaklaşımlar. Ç Ed. Süoğlu ÖD, Kara B., Nobel Tıp Kitabevleri, s.526-527.
71. Sohbet R, Geçici F. (2007). Özürlü çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesinin belirlenmesi. XI. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Denizli, s.432.
72. Şahin S. (2000). Engelli Çocukları Olan Annelerin Çocuklarına Karşı Tutumlarının, Çocuklarının Yeterlilik Alanları Ve Sorun Davranışları Üzerine Etkisinin İncelenmesi. H. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara, (Danışman: Prof. Dr. D Mağden).
73. Şeker Abanoz E. (2008). Miyelomeningoselli Çocuk Hastalarda Yaşam Kalitesinin Araştırılması. İ. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. M Özmen).
74. Şükran Üneri Ö, İkbâl Karadavut K. (2010). Ebeveyn değerlendirmesine dayalı, serebral palsili çocuklarda yaşam kalitesi: Bir ön çalışma. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 47: 127-32.
75. Tarsuslu T, Üçsular Dokuztuğ F.(2007). Serebral paralizili çocuklarda fizyoterapi ve rehabilitasyon programında erken dönemde ayakta durma pozisyonuna başlama ve ağırlık aktarımının önemi. *Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi*, 16:211-6.
76. Taşdemir HA. (1997). X Kromozomuna bağlı musküler distrofiler. *Katkı Pediatri Dergisi*, 18(4):443-465.

77. Tatlı M, Güzel A, Ökten Aİ, Çaylı S. (2005). Omurilik yaralanmalarının medikal tedavisi. *C. Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 27 (4):165 – 172.
78. Toros F.(2002). Zihinsel ve/veya bedensel engeli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuğu algılama eklinin değerlendirilmesi. *Türkiye Klinikleri Psikiyatri Dergisi*, 3:45-52.
79. Tufan İ, Arun Ö. (2006). Türkiye Özürlüler Araştırması 2002. Ankara
80. Tüzün EH, Eker L, Daşkapan A.(2004). An assessment of the impact of cerebral palsy on children's quality of life. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 15(1):3-8.
81. Tüzün H, Eker L. (2001). Serebral paralizi ve koruyucu hekimlik. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 10(8): 294-297.
82. Uğuz Ş, Toros F, Yazgan İnanç B, Çolakkadıoğlu O (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7:2-47.
83. Uskun E, Gündoğar D. (2006). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşamsal stres faktörleri ve depresyon ve kaygı düzeyleri arasındaki ilişki. X. Ulusal Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Van, s.165.
84. Uygun F.(2004). Serebral Palsi Tanısı Konmuş Olgularda Vojta Terapisi'nin Konvansiyonel Ve Nörodevelopmental Egzersizlerden Oluşan Ev Programına Üstünlüğünün Araştırılması. M. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Doç. Dr. H Gündüz).
85. Üstüner Top F, Aydın E, Altun H, Güler E, Bozkurt B. (2008). Tekerlekli sandalyeye bağımlı bireylerin yaşam döngüleri içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi. II. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, İstanbul, s.170.
86. Varlık M. (2008). Evde bakım hizmetlerinin sağlık ve sosyal sistemimize entegrasyonu için stratejiler. II. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, İstanbul, s.43-53.
87. Verep S. (2005). Zihinsel Engelli Çocuk Annelerine Verilen Hemşirelik Eğitiminin Annelerin Tükenmişliğini Azaltmaya Etkisi. A. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, (Danışman: Doç. Dr. S Gözüm).
88. Vurucu S, Sarı O, Gülgün M, Ünay B, Akın R, Özcan O. (2008). Serebral palsili hastalarımızın etiyolojik, klinik ve laboratuvar bulgularının değerlendirilmesi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 7(6):477-484.
89. Wicksell RK, Kihlgren M, Melin L, Egg-Olofsson O. (2004) Specific cognitive deficits are common in children with Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(3):154-159.

90. Wong DL, Perry SE, Hockenberry MJ, Leonard Lowdermilk D, Wilson D. (2006). Maternal Child Nursing Care, Congenita Neuromuscular or Muscular Disorders, 3th ed, Mosby Elsevier, s.1841-1848, s.156-1859.
91. World Health Organization (1981). Disability Prevention and Rehabilitation, Report of the WHO Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation, Technical Report Series 668, Geneva.
92. Yalçın S, Berker N, Dormans J, Susman M.(2000). Serebral Palsi Tedavi Ve Rehabilitasyon. Mas Matbaacılık, İstanbul, s.18-21.
93. Yavuz B.(2006).Serebral Palsili Çocukların Öz Bakım Becerilerini Gerçekleştirme Düzeyleri ve Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi. D. E. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, (Danışman: Yard. Doç. Dr. S Çimen).
94. Yazgan İnanç B.(1999). Fiziksel Sakatlığı Ve Kronik Hastalığı Olan Çocuklara Ve Ailelerine Psikolojik Yaklaşım. Ben Hasta Değilim. Ed: Aysel Ekşi, Nobel Tıp Kitabevleri, s:641-654.
95. Yazıcı M.(2008). Çocukluk çağı omurga yaralanmaları. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 54(2): 55-58.
96. Yıldırım F, Conk Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C. Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2): 1-10.
97. Yıldız D. (2009). Okul öncesi Dönem Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullenişleri ile Umutsuzluk Düzeylerinin Karşılaştırılması. M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Doç. Dr. R. Zembat).
98. Yumşak Ş. (2004). Görme ve Ortopedik Engelli Ergenlerin Özsaygı Düzeyleri ile Kendilerine Yönelik Toplumsal Tutumları Algılamalarının Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi. A. Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Yard. Doç. Dr. M Pişkin).

9. EKLER

Ek-1

ÖRNEKLEME SEÇİLECEK ARAŞTIRMALARI BELİRLEME FORMU

1. Araştırmanın Adı:.....

2. Araştırmanın Yapıldığı Yıl:

1998 1999 2000 2001 2002 2003

2004 2005 2006 2007 2008 2009

3. Engellilik Durumu:

Tanısı:.....

4. Araştırmada İncelenen Aile Üyesi

Anne Baba Kardeş Engelli çocuk

5. Araştırmanın Amacı /Araştırmada İncelenen Konular

Amaç:.....

Aile içi ilişkiler

Çocuğun duygusal sorunları

Çocuğun fiziksel sorunları/ bağımlılıkları

Çocuğun sosyal sorunları

Çocuğun zihinsel sorunları

Aile üyelerinin engelli çocuktan kaynaklanan duygusal sorunları

Aile üyelerinin engelli çocuktan kaynaklanan fiziksel sorunları

Aile üyelerinin engelli çocuktan kaynaklanan sosyal sorunları

Aile yaşam kalitesi

Çocuğa sunulan Rehabilitasyon hizmetleri

Evde bakım hizmetleri

6.Yöntem Uygunluğu:

Evren örnekleme

Tanımlanmış

Tanımlanmamış

Veri Toplama araçları

Belirtilmiş

Belirtilmemiş

Veri toplama yöntemi

Açıklanmış

Açıklanmamış

Amaca uygun önemli bulgular

Verilmiş

Verilmemiş

Ek-2

ARAŞTIRMALARIN BULGULARINI DERLEME FORMU

1. Araştırmanın tipi:.....
2. Araştırmada gerçekleştirilen girişim (Deneysel Çalışmalar için):.....
3. Araştırmadaki Örneklem Sayısı:.....
4. Çocuk ve Aileye Yönelik Veriler:

Çocuğa ilişkin tanımlayıcı bilgiler:

Çocuğun

Yaşı:.....

Tanı konulma yaşı ve/veya yılı:.....

Çocuğun Evde Bakım Hizmeti Alma Durumu:

Hayır

Evet Alınan hizmetin özellikler (hizmet veren kişi, süresi, şekli).....

Çocuğun Rehabilitasyon Hizmeti Alma Durumu:

Belirtilmemiş

Hayır

Evet

Alınan hizmetin özellikleri (hizmet veren kişi, süresi, şekli).....

Diğer hizmetler.....

Çocuğa ilişkin fiziksel veriler:

Fiziksel aktivite/ motor becerilerine yönelik bulgular:.....

Öz bakım aktivitelerinde bağımlılık bulguları.....

Destek araçlarına ulaşma ve kullanma (Tekerlekli sandalye, protez vb.) problemlerine yönelik bulgular.....

Ev içinde çocuk için yapılan fiziksel düzenlemelere yönelik bulgular.....

Evde ve merkezde uygulanan girişimler.....

Ağrı bulguları.....

Diğer.....

Çocuğa ilişkin duygusal veriler:

Anksiyete/kaygı bulguları

Depresyon bulguları.....

Umutsuzluk bulguları.....

Öfke bulguları

Stres bulguları.....

Baş etme bulguları.....

- Benlik Kavramı (Benlik Saygısı, Beden İmajı) bulguları.....
 Diğer.....

Çocuğa ilişkin sosyal veriler:

- Okul problemlerin yönelik bulgular.....
 Arkadaş ilişkilerine yönelik bulgular.....
 Sözel iletişim problemlerine yönelik bulgular.....
 Sosyal izolasyon bulguları.....
 Sağlık hizmetlerinden yararlanma durumuna yönelik bulgular.....
 Çocuk için hizmet alınan kuruluşlar.....
 Diğer.....

Bakım verici ve/veya Aileye ilişkin tanımlayıcı bilgiler:

Bakım veren kişi:

- Anne Baba Kardeş Bakıcı Diğer

Ailede engelli çocuk dışında başka bağımlı birey:

- Var Yok Belirtilmemiş

Bakım verici ve/veya Aileye ilişkin duygusal veriler:

- Anksiyete (Kaygı) bulguları.....
 Çocuğun geleceğine yönelik kaygı bulguları.....
 Stres bulguları.....
 Depresyon bulguları.....
 Umutsuzluk bulguları.....
 Öfke bulguları.....
 Suçluluk bulguları.....
 İsyan bulguları.....
 Yılgınlık bulguları.....
 Çaresizlik bulguları.....
 Tahammül edememe bulguları.....
 Tükenme bulguları.....
 Baş etme bulguları.....
 Diğer.....

Bakım verici ve/veya Aileye ilişkin fiziksel sorunlara yönelik veriler:

- Belirtilmemiş

Yok

Var

Çocuğun bakım gereksiniminden kaynaklanan problemlere yönelik bulgular

- () Yorgunluk , Uykusuzluk.....
- () Sirt ağrıları
- () Ekstremitte ağrıları
- () Migren
- () Hipertansiyon
- () Diyabet
- () Kardiyolojik sorunlar.
- () Diğer.....

Bakım verici ve/veya Aileye ilişkin sosyal veriler:

- () Engele bağlı evlilik problemlerine yönelik bulgular:.....
- () Baba- engelli çocuk ilişkisine yönelik bulgular:.....
- () Anne- engelli çocuk ilişkisine yönelik bulgular:.....
- () Kardeş- engelli çocuk ilişkisine yönelik bulgular:.....
- () Arkadaş/ komşu/ akraba ilişkilerine yönelik bulgular.....
- () İş yaşantısı ile ilgili problemlere yönelik bulgular.....
- () Ekonomik problemlere yönelik bulgular.....
- () Yerleşim yeri değiştirme ile ilgili problemler.....
- () Çocuğun ilgi gereksinimi/ oyun/ eğlence nedeniyle İş yükü artışı bulguları.....
- () Toplumun engelli çocuk ve aileye yaklaşımından kaynaklanan problemlere yönelik bulgular.....
- () Fizik çevre engelleri nedeniyle sosyal izolasyona yönelik bulgular.....
- () Destek kaynaklarına (yakınlar, sağlık personeli, diğer toplum kuruluşları vb.) ve hizmetlerine (psikososyal danışmanlık hizmetleri)yönelik bulgular.....
- ()Diğer.....

5. Yaşam Kalitesi:

- () Çocuğun yaşam kalitesi ile ilgili bulgular.....
- () Ailenin yaşam kalitesi ile ilgili bulgular

6. Ailenin çocuğun engeli hakkında bilgi gereksinimine yönelik bulgular:.....

Ek-3

**ÖRNEKLEME SEÇİLECEK ARAŞTIRMALARI BELİRLEME FORMU
UZMAN DEĞERLENDİRMELERİ**

No		N:12				
		%	%	%	%	
		Uygun	Az Düzeltme Var	Çok Düzeltme Var	Uygun Değil	
1	Araştırmanın Adı: _____ Öneri:	91.3	8.3			
2	Araştırmanın Yapıldığı Yıl: ()1998 ()1999 ()2000 ()2001 ()2002 ()2003 ()2004 ()2005 ()2006 ()2007 ()2008 ()2009 Öneri:	91.3	8.3			
3	Engellilik Durumu: Tanısı: _____ Öneri:	91.3	8.3			
4	Araştırmada İncelenen Aile Üyesi ()Anne ()Baba ()Kardeş ()Engelli çocuk Öneri:	83	16.6			
5	Araştırmanın Amacı/Araştırmada İncelenen Konular Amaç: _____ () Aile içi ilişkiler	100.0				
	() Çocuğun duygusal sorunları	100.0				
	() Çocuğun fiziksel sorunları/ bağımlılıkları	100.0				
	() Çocuğun sosyal sorunları	100.0				
	() Çocuğun zihinsel sorunları	100.0				
	() Aile üyelerinin engelli çocuktan kaynaklanan duygusal sorunları	100.0				
	() Aile üyelerinin engelli çocuktan kaynaklanan fiziksel sorunları	100.0				
	() Aile üyelerinin engelli çocuktan kaynaklanan sosyal sorunları	100.0				
	() Aile yaşam kalitesi	100.0				
	() Çocuğa sunulan Rehabilitasyon hizmetleri	100.0				
	() Evde bakım hizmetleri	91.3	8.3			
	Öneri:					
6	Yöntem Uygunluğu:					
	Evren örnekleme	() Tanımlanmış	() Tanımlanmamış	91.3	8.3	
	Veri toplama araçları	() Belirtilmiş	() Belirtilmemiş	91.3	8.3	
	Veri toplama yöntemi	() Açıklanmış	() Açıklanmamış	91.3	8.3	
	Amaca uygun önemli bulgular	() Verilmiş	() Verilmemiş	100.0		
	Öneri:					

ARAŞTIRMALARIN BULGULARINI DERLEME FORMU UZMAN DEĞERLENDİRMELERİ

	N:12			
	%	%	%	%
Çocuk ve Aileye Yönelik Veriler:	Uygun	Az Düzeltme Var	Çok Düzeltme Var	Uygun Değil
<u>Çocuğa ilişkin tanımlayıcı bilgiler:</u>				
Çocuğun Yaşı: Tanı konulma yaşı ve/veya yılı:				
Çocuğun Evde Bakım Hizmeti Alma Durumu: () Hayır () Evet Alınan hizmetin özellikler (hizmet veren kişi, süresi, şekli):	58.1	41.5		
Çocuğun Rehabilitasyon Hizmeti Alma Durumu: () Belirtilmemiş () Hayır () Evet Alınan hizmetin özellikleri (hizmet veren kişi, süresi, şekli): Diğer hizmetler: Öneri:				
<u>Çocuğa ilişkin fiziksel veriler:</u>				
() Fiziksel aktivite/ motor becerilerine yönelik bulgular:.....	91.3	8.3		
() Öz bakım aktivitelerinde bağımlılık bulguları.....	91.3	8.3		
() Destek araçlarına ulaşma ve kullanma (Tekerlekli sandalye, protez vb.) problemlerine yönelik bulguları:.....	91.3	8.3		
() Ağrı bulguları.....	91.3	8.3		
() Diğer.....	91.3	8.3		
Öneri:				
<u>Çocuğa ilişkin duygusal veriler:</u>				
() Anksiyete/kaygı bulguları	100.0			
() Depresyon bulguları	100.0			
() Umutsuzluk bulguları.....	100.0			
() Öfke bulguları	100.0			
() Stres bulguları	100.0			
() Baş etme bulguları	100.0			
() Benlik Kavramı (Benlik Saygısı, Beden İmajı) bulguları.....	100.0			
() Diğer.....	100.0			
Öneri:				

		N:12			
		%	%	%	%
		Uygun	Az Düzeltme Var	Çok Düzeltme Var	Uygun Değil
<u>Cocuğa ilişkin sosyal veriler:</u>					
() Okul problemlerin yönelik bulgular.....	83	16.6			
() Arkadaş ilişkilerine yönelik bulgular.....	83	16.6			
() Sözel iletişim problemlerine yönelik bulgular.....	83	16.6			
() Sosyal izolasyon bulguları.....	83	16.6			
() Sağlık hizmetlerinden yararlanma durumuna yönelik bulgular.....	83	16.6			
() Çocuk için hizmet alınan kuruluşlar.....	83	16.6			
() Diğer.....	83	16.6			
Öneri:					
<u>Bakım verici ve/veya Aileye ilişkin tanımlayıcı bilgiler:</u>					
Bakım veren kişi: () Anne () Baba () Kardeş () Bakıcı () Diğer	83	16.6			
Ailede engelli çocuk dışında başka bağımlı birey: () Var () Yok () Belirtilmemiş	83	16.6			
Bakım vericiye yardım eden () Var () Yok () Belirtilmemiş	83	16.6			
Öneri:					
<u>Bakım verici ve/veya Aileye ilişkin duygusal veriler:</u>					
() Anksiyete (Kaygı) bulguları.....	100.0				
() Çocuğun geleceğine yönelik kaygı bulguları.....	100.0				
() Stres bulguları.....	100.0				
() Depresyon bulguları.....	100.0				
() Umutsuzluk bulguları.....	100.0				
() Öfke bulguları.....	100.0				
() Suçluluk bulguları.....	100.0				
() İsyen bulguları.....	100.0				
() Yılgınlık bulguları.....	100.0				
() Çaresizlik bulguları.....	100.0				
() Tahammül edememe bulguları.....	100.0				
() Tükenme bulguları.....	100.0				
() Baş etme bulguları.....	100.0				
() Diğer.....	100.0				
Öneri:					

	N:12			
	%	%	%	%
	Uygun	Az Düzeltme Var	Çok Düzeltme Var	Uygun Değil
Bakım verici ve/veya Aileye ilişkin fiziksel sorunlara yönelik veriler:				
() Belirtilmemiş () Yok () Var	100.0			
Çocuğun bakım gereksiniminden kaynaklanan problemlere yönelik bulgular				
() Yorgunluk	100.0			
() Sırt ağrıları	100.0			
() Ekstremitte ağrıları	100.0			
() Migren	100.0			
() Hipertansiyon	100.0			
() Diyabet	100.0			
() Kardiyolojik sorunlar	100.0			
() Diğer	100.0			
Öneri:				
Bakım verici ve/veya Aileye ilişkin sosyal veriler:				
() Engele bağlı evlilik problemlerine yönelik bulgular:.....	100.0			
() Baba- engelli çocuk ilişkisine yönelik bulgular:.....	100.0			
() Anne- engelli çocuk ilişkisine yönelik bulgular:.....	100.0			
() Kardeş- engelli çocuk ilişkisine yönelik bulgular:.....	100.0			
() Arkadaş/ komşu/ akraba ilişkilerine yönelik bulgular:.....	100.0			
() İş yaşantısı ile ilgili problemlere yönelik bulgular:.....	100.0			
() Ekonomik problemlere yönelik bulgular:.....	100.0			
() Yerleşim yeri değiştirme ile ilgili problemler:.....	100.0			
() Çocuğun ilgi gereksinimi/ oyun/ eğlence nedeniyle iş yükü artışı bulguları:.....	100.0			
() Toplumun engelli çocuk ve aileye yaklaşımından kaynaklanan problemlere yönelik bulgular:.....	100.0			
() Fizik çevre engelleri nedeniyle sosyal izolasyona yönelik bulgular:.....	100.0			
() Destek kaynaklarına (yakınlar, sağlık personeli, diğer toplum kuruluşları vb.) yönelik bulgular:.....	100.0			
() Diğer.....	91.3	8.3		
Öneri:				
Yaşam Kalitesi:				
() Çocuğun yaşam kalitesi ile ilgili bulgular:.....	100.0			
() Ailenin yaşam kalitesi ile ilgili bulgular:				
Öneri:				
Ailenin çocuğun engeli hakkında bilgi gereksinimine yönelik bulgular:.....	100.0			
Öneri:				

Görüşüne Başvurulan Uzmanlar

(Unvan ve soyadı alfabetik sırasına göre yazılmıştır)

1. **Prof. Dr. Ayşe Ferda OCAKÇI** Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü
2. **Doç. Dr. Fugen GÖZ** Harran Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu
3. **Yard. Doç. Dr. Meral BAYAT** Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Hemşirelik Bölümü
4. **Yard. Doç. Dr. Saime EROL** Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü
5. **Yard. Doç. Dr. Ayşe ERGÜN** Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü
6. **Yard Doç. Dr. Hasibe KADIOĞLU** Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü
7. **Yard. Doç. Dr. Ayşe KARAKOÇ
TARI** Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü
8. **Yard. Doç. Dr. Ferda YILDIRIM** Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü
9. **Yard. Doç. Dr. Ayşe YILDIZ** Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü
10. **Yard. Doç. Dr. Rana YİĞİT** Mersin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu
11. **Öğr. Gör. Kamer GÜR** Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü
12. **Öğr. Gör. Nurcan KOLAÇ** Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Hemşirelik Bölümü

Ek-4

İncelenen Çalışmaların Bulguları

No	Kaynak	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
1	Akmeşe Piştav P, Mutlu A, Günel Kerem M.(2007). Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. <i>Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi</i> , 50:236-240.	Tanımlayıcı Örneklem:54 SP'li çocuk annesi	<ul style="list-style-type: none">• Çocuk yaş ortalaması 7.05 yıl• Engelli çocuk annelerinin kaygı düzeyi: GMFCS'ye göre seviye I,II,III olan çocukların annelerinin toplam kaygı düzeyi puanı 40.83, IV,V olan annelerin toplam puanı 41.28, $z=0.04$, $p < 0.05$
2	Akmeşe Piştav P, Mutlu A, Günel Kerem M.(2008). Serebral paralizili çocukların ve ailelerinin demografik özelliklerinin incelenmesi. <i>Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi</i> , 17(1):10-14.	Tanımlayıcı Örneklem:104 SP'li çocuk ve aileleri	<ul style="list-style-type: none">• Çocuk yaş ortalaması 6.8 yıl• Çocuğun tanı konulma yaşı: % 52'si 0-1 yaş, %25'i 1-2 yaş, % 11.5'i 2-3 yaş, %11.5'i 3 yaş ve üzeridir.• SP'li çocukların (n=104) 41'i yardımsız yer, 42'i yardımla yer, 21'i kendi yiyemez, 16'sı yardımsız giyinip soyunur, 58'i yardımla giyinip soyunur, 30'u kendi giyinip soyunamaz, 16'sı yardımsız tuvalet ihtiyacını giderir, 54'ü yardımla tuvalet ihtiyacını giderir, 34'ü tuvalet ihtiyacını kendi karşılayamaz durumdadır.• Ailelerin % 55.8'i SP hakkında yeterli bilgiye sahip değildir.
3	Mutlu A, Tarsuslu T, Günel Kerem M, Livanelioğlu A.(2007). Serebral paralizili çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğinin incelenmesi. <i>Türk Pediatri Arşivi</i> , 42:112-116.	Deneysel Örneklem:273 SP'li çocuk	<ul style="list-style-type: none">• Çocuk yaş ortalaması 5.22 yıl• Çocuklara, fizyoterapist tarafından ailelerine öğretilen Bobath NDT yöntemine dayalı ev programı uygulanmaktadır.• Ev programı öncesi çocukların % 82.41'i bağımsız yürüyemezken % 17.58'i yürümektedir. Ev programı sonrası çocukların % 76.55'i bağımsız yürüyemezken % 23.44'ü bağımsız yürümektedir. $P < 0.05$• Ailelerin % 35.8'i sağlık servislerindeki yetersizlik nedeni ile çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada zorlandıklarını belirtmişlerdir.• Ailelerin % 37.7'si ekonomik sıkıntı içindedir.

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
4	Yavuz B, Çimen S.(2007). Serebral palsili çocukların öz bakım becerilerini gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenlerin incelenmesi. <i>C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi</i> , 11(1):17-26.	Tanımlayıcı Örneklem:48 SP'li çocuk annesi	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuk yaş ortalaması 11.08 yıl • Çocukların biri rehabilitasyon merkezine hiç gitmemekte, ikisi bir gün, 22'si iki gün,15'i üç gün, 8'i dört-beş gün gitmektedir. • SP'li çocukların öz bakım puan ortalamaları (100 üzerinden) 37.0±24.3'tür. Annelerinin çocuklarının öz bakımına izin verme durumları (0-10 puan arası) 5.1±3.1 öz bakımlarını desteleyici teşvik edici girişim puanları ise 3.6±2.8'dir. • Engel dışı başka sorunu olan SP'li çocuk ortalaması 31.3±22.9'dur (n=39).
5	Çetinkaya Z, Öz F.(2000). Serebral palsili çocuğu olan annelerin ilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. <i>C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi</i> , 4(2):44-51.	Deneyssel Örneklem:88 (Deney Grubu 45 SP'li çocuk annesi Kontrol Grubu: 43 SP'li çocuk annesi)	<ul style="list-style-type: none"> • Deney grubundaki engelli çocukların % 7 si sağlık hizmetlerinden yararlanamazken, kontrol grubundaki engelli çocukların % 14'ü yararlanamamaktadır. • Deney grubunda annelerin % 22'si, kontrol grubunda ise % 16'sı maddi ve manevi sıkıntılarla baş etmek için yardıma ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. • Deney grubundaki engelli çocuk annelerinin % 82'si çocuklarının hastalığı hakkında, %76'sı tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri hakkında kontrol grubundaki engelli çocuk annelerinin % 72'si çocuklarının hastalığı hakkında, %72'si tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri hakkında bilgi gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir. • Deney grubuna SP hakkında planlı eğitim yapılmışe sonrasında deney grubu ile kontrol grubu arasında anlamlı fark bulunmuştur t=5.14, p<0.000

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
6	Çakaloz B, Kurul S.(2005). Duchenne muskuler distrofilili çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. <i>Klinik Psikiyatri</i> , 8:24-30.	Tanımlayıcı Örneklem:49 (Olgu grubu: 6-18 yaş aralığında 17 DMD'li çocuk annesi Kontrol grubu: 32 sağlıklı çocuk annesi)	<ul style="list-style-type: none"> • Olgu grubu yaş ortalaması 9.41 yıl Kontrol grubu yaş ortalaması 8.69 yıl • Olgu grubunun % 29.4'ü tekerlekli sandalyeye bağımlıdır. • Olgu grubunun % 33.3'ünde okul başarısı düşüktür. • Olgu grubunun % 47.1'inde sorunlu akran ilişkisi vardır. • DMD'li çocuk annelerinin BDÖ puan ortalaması 17.29'dur. • DMD'li çocuk annelerinin durumluluk kaygı envanteri puan ortalaması 45.59, sürekli kaygı envanteri puan ortalaması 48.82'dir. • DMD'li çocuk ailelerinin % 35.3'ünde fiziksel hastalık, % 17.6'sında ruhsal hastalık öyküsü vardır.
7	Kerem M, Akı E, Livanelioğlu A, Aysun S.(2001). Normal zamanında doğan ve prematüre serebral paralizili çocuklarda ev egzersiz programının motor gelişim üzerine etkileri: retrospektif bir çalışma. <i>Fizyoterapi Rehabilitasyon</i> , 12(3):94-98.	Deneysel Örneklem:659 (Normal zamanlı doğan SP'li çocuk 527 Prematüre SP'li çocuk 132)	<ul style="list-style-type: none"> • Zamanında doğan SP'li çocuk yaş ortalaması 27 ay Prematüre doğan SP'li çocuk yaş ortalaması 29 ay • Ailelere fizyoterapistler tarafından Bobath NDT temeline dayalı ev egzersiz programı öğretilmiş ve günde 3-5 kez uygulamaları istenmiştir. <u>Normal ve zamanında doğan SP'li çocukların ev egzersiz programına alınma süresi toplamı 15±4 aydır. Çocukların ev egzersiz programı öncesi motor gelişim toplam puanı 9±5, program sonrası toplam puanı 13±7'dir.</u> <u>Prematüre SP'li çocukların ev egzersiz programına alınma süresi toplamı 16±3 aydır. Çocukların ev egzersiz programı öncesi motor gelişim toplam puanı 10±6, program sonrası toplam puanı 14±6'dır.</u>

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
8	Mutlu A, Demir N, Kerem M, Livanelioğlu A.(2003). Serebral Paralizili çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sorunların incelenmesi. <i>Sağlık ve Toplum</i> , 13(2):56-59.	Tanımlayıcı Örneklem:50 SP'li çocuk ailesi	<ul style="list-style-type: none">• Tanı konulma yaşı: % 96'sı 0-36 ay, % 2'si 36-60 ay, %2'si 60 ay ve üzeridir.• Olgular ev programı ile takip edilmektedir.• Ailelerin % 28'i sağlık hizmetlerinin yetersiz olduğunu belirtmiştir.• Çocuğun engeli ile ilgili olarak, ailelerin % 76'sı üniversitelere, % 32'si rehabilitasyon merkezlerine, % 16'sı özel doktorlara, % 12'si resmi hastanelere başvurmuştur.• SP'li çocuklardan (n=50) biri fenilketanürlü diğeri de mental retarde kardeşe sahiptir.• Aile üyelerinin % 12'si eşi ile ilişki problemi yaşadığını belirtmiştir.• Ailelerin % 10'u akraba, % 10'u ise çevre ile ilişkilerinin azaldığını belirtmiştir.• Ailelerin % 18'i ekonomik sıkıntı yaşamakta olduklarını belirtmişlerdir.• Ailelerin % 8'i toplumun özürlye bakımının zorlandıkları konular arasında olduğunu belirtmişlerdir.• Ailelerin % 30'u ulaşım güçlüğü yaşadıklarını, %10'u ise çocukları için yeterli oyun sahası olmadığını belirtmiştir.• Ailelerin %10'u diğerk çocuklarına, % 14'ü de kendilerine zaman ayıramadıklarını ifade etmiştir.• Ailelerin % 66'sı SP hakkında yeterli bilgiye sahip değildir.

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
9	Soydan Cerit F.(2000). Serebral Palsili Çocuğu Olan Anne ve Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi. Genel Kurmay Başkanlığı GATA Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Doç. Dr. N Akbayrak).	Tanımlayıcı Örneklem:87 SP'li çocuğa sahip anne ve baba	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun yaşı: % 41.1 2-6 yaş, % 46.4 7-12 yaş, % 12.5'i 13-18 yaş • Engelin fark edilme yaşı: % 71.4'ü 0-12 ay, % 19.6'sı 13-24 ay, % 1.8'i 25-36 ay, % 7.1'i 37 ay ve üzeridir. • Engelli çocukların (n= 56) % 89.3'ünün psikomotor gelişimi zeka yaşına uygun değildir. • SP'li çocukların % 50'sinde görme, % 8,9'unda işitme problemi mevcuttur. • Engelli çocukların % 82.1'inin konuşma ile ilgili problemi vardır. • Ailelerin % 63.2'si çocuğa gerekli olan özel araçları alabilmek için , % 65.5'i temel ihtiyaçları için, % 72.4'ü de çocuğun terapi vb. masraflarını karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyduğunu ifade etmiştir. • Ebeveynlerin % 72.4'ü kendisinin ve çocuğunun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyduğunu, % 67.8'i problemleri hakkında konuşmak için bir profesyonele ihtiyaç duyduğunu, % 59.8'i bir toplantıya katılacağında çocuğunu bırakabileceği uygun bir yere gereksinim olduğunu, % 54'ü diğer özürülü çocuk anneleri ile tanışmak istediğini belirtmiştir. • Ebeveynlerin % 60.9'u kentine ayırabileceği daha fazla zamana ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir. • Ebeveynlerin % 90.8'i çocuğunun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyduğunu ifade etmiş. % 79.3'ü çocukların nasıl büyüyüp geliştiği, % 79.3'ü çocuğa bazı becerileri nasıl öğreteceği, % 78.2'si çocuğun davranışlarını nasıl kontrol edeceği, % 65.5'i çocuğu ile nasıl oynayıp konuşacağı, % 92'si çocuğunun ilerde yararlanabileceği kurumlar,% 74.7'si de çocuğunun şu anda yararlanabileceği kurumlar hakkında bilgiye gereksinimi olduğunu belirtmiştir.

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
10	Ergün S.(2003). Cerebral Palsy'li Çocuğu Olan Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Değerlendirilmesi. M.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Yard. Doç. Dr. Ö Işıl).	Tanımlayıcı Örneklem:146 SP'li çocuk annesi	<ul style="list-style-type: none">• Ailelerin % 34.4 ü rehabilitasyon merkezlerinden, % 30 u hastanelerden, % 16.2 si özel doktorlardan, % 8.8 i özel hastanelerden hizmet almaktadır.• Annelerin % 73.2' si SP li çocuğun sorunları ile başetmek için hiçbir şey yapmadığını, % 7.5' i bahçe ya da el işi yaptığını, % 6.2'si de birileriyle konuştuğunu ifade etmiştir.• Annelerin % 9.2'si eşi ile ilişkisinin bozulduğunu, % 78.8'i çocukların yetiştirilmesi ve bakımında eşleri ile sorun yaşadıkları belirtmişlerdir.• PARI ölçeği aşırı kontrollü anne boyutunda annelerin % 14.4'ü 20 puan almıştır. Boyutun puan ortalaması 19.24'tür.• Ailelerin %28.2'si sosyal yaşantılarının kısıtlandığını belirtmiştir.• 7 aile (%2.9) SP'li çocuğun ekonomik sıkıntı yarattığını belirtmiştir.• Annelerin % 27.6'sı kendi ailesinden, % 18.7'si hiç kimseden, % 16.5'i eşinin ailesinden, %11.2'si arkadaş ve komşulardan, %12.1 'i resmi kurum ve kuruluşlardan destek gördüğünü, % 62'si ise eşinden destek alamadığını belirtmiştir.• Annelerin % 14.9'u diğer çocuklarına, % 30.7'si kendine zaman ayıramadığını belirtmiştir.• Annelerin SP hakkında bilgi düzeyine bakıldığında % 58,9' unun yetersiz olduğu saptanmıştır. % 27.4'ü hastalığın seyri, % 19.7'si tedavi, % 15.8'iSP'nin ne olduğu, % 12.5'i çocuğa yaklaşım, % 10'u da bakım hakkında bilgi gereksinimi olduğunu belirtmiştir.

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
11	Özdinçer S.(2002). Nöromusküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler ve Olanakları. M.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. G Cimete).	Tanımlayıcı Örneklem:103Nöromusküler hastalıklı çocuk ailesi	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun yaşı: 4-9 yaş % 22.3, 10-14 yaş % 39.8, 15-18 yaş % 37.9 • Tanı konulma yaşı: 1ay -4 yaş % 34, 5-9 yaş % 57.3, 10 yaş ve üzeri % 8.7 • Çocukların % 45.6'sına fizyoterapi, % 15.5'ine ilaç tedavisi,% 16.5'ine fizyoterapi ve ilaç tedavisi uygulanırken, % 22.3'üne hiçbir tedavi uygulanmamaktadır. • Çocukların % 68.9'u alt ve üst ekstremitelerini kullanamıyor, % 17.5'i alt ekstremitelerini kullanamıyor. Çocukların % 77.7'si banyo yapma, % 69.9'u merdiven çıkma, % 68.9'u giyinme-soyunma, % 65'i tuvalete gitmede tam bağımlı, % 13,6'sı bağımsızdır. • MD'li çocukların % 46.6'sı yardımcı araç kullanıyor. Kullanılan bu araçların % 75'i tekerlekli sandalye, % 25'i ise ortezdir. • Çocukların % 47.6'sının çok öfkeli oldukları saptanmıştır. • Çocukların % 23.6'sı hastalığı nedeni ile hiç okula gidememiştir. % 65.5'i önceleri gitmiş şimdi ise hastalığı bağlı gidememektedir. • Engelli çocukların % 24,3 ünün akranları ile iletişim güçlüğü, % 27.2 'sinin akran ilişkisini sürdürme güçlüğü vardır. • Çocukların % 9,7'sinde sözel ifadelerinin anlaşılmasında güçlük mevcuttur. • Engelli çocukların % 50,5 i sinema tiyatro, % 45.5'i de davet parti vb gibi ortamlara katılma güçlüğü yaşamaktadır. • Ailelerin % 22.3'ünde engeli çocuk dışında başka bağımlı birey vardır. • Aile üyelerinin % 36.9'u çocuğunu kaybetmekten korkmakta, % 87.6'sı depresif şikayetler yaşamakta, % 62.9'u öfkeli/ajite tepkiler verdiklerini belirtmektedirler. Aile üyeleri engel ile ağlayarak (% 58.3), duygularını paylaşarak (% 48.5), dua ederek (% 48.5) baş etmektedirler. • Engelli çocuğa sahip aile bireylerinin % 85.4'ü fiziksel sorun yaşamakta, % 73'ünde yorgunluk yaşamaktadır. • Ailelerin %51.5'i engele bağlı eşi ile ilişkisinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir. • Ailelerin % 61.2'si akraba, komşu, arkadaş ilişkilerinin, % 10.7'si iş yerindeki bireyler ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir. • Ailelerin % 57.3'ünün ekonomisi engele bağlı olarak olumsuz etkilendiği. • Aile üyelerinin duygusal destek kaynaklarının % 36.9'u sadece dost-akraba-komşular, % 25.2'si aile üyeleri-dost-akraba-komşular, %23.3'ü sadece aile üyeleridir, % 14.6'sı hiç kimseden destek alamamaktadır. • Ailede, çocukların öfke tepkileri % 86.2, depresif eğilimleri % 80.9, kendinden memnun olmaması % 91.4 oranında güçlük oluşturmaktadır.

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
12	Tezel D.(2003). Bir Psikolojik Destek Programının Engelli Bebek Annelerinin Duygu Durumlarına Etkisi. M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. A Kulaksızoğlu).	DeneySEL Örneklem:1-3 yaş SP'li çocuğu olan 20 anne (10 deney, 10 kontrol)	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun yaşı: Deney grubu yaş ortalaması 2.1 Kontrol grubu ya ortalaması 2.0 • Engelli çocuk annelerine 8 hafta süren bir psikolojik destek programı uygulanmıştır. Annelere program öncesi ve sonrası “pozitif negatif duygu ölçeği” uygulanmıştır. • Deney grubu ön test asabi duygular ortalaması 3.8, sınırlı duygular ortalaması 4.1, son test sınırlı duygular ortalaması 4.1’dir. • Kontrol grubu ön test asabi duygular ortalaması 2.2, sınırlı duygular ortalaması 2.9, son test sınırlı duygular ortalaması 2.9’dur. Deney grubu anneler ön testte ve son testte kontrol grubu anneler göre daha sınırlı bulunmuştur $p<0.05$
13	Yavuz B.(2006). Serebral Palsili Çocukların Öz Bakım Becerilerini Gerçekleştirme Düzeyleri ve Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi. D.E.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, (Danışman: Yard. Doç. Dr. S Çimen).	Tanımlayıcı Örneklem:90 SP'li çocuk annesi	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun yaşı:3-6 yaş 4.79 yıl, 7-18 yaş 11.08 yıl • 3-6 yaş grubu SP'li çocukların % 19’u hiç gitmiyor, % 4.8’i bir gün, % 35.7’i iki gün, % 40.5’i üç gün ve üzerinde merkeze gitmektedir. 7-18 yaş grubu SP'li çocukların % 2.1 ‘i iç gitmiyor, % 4.2’i bir gün gidiyor, % 45.8’i iki gün gidiyor, % 47.9’u üç gün ve üzerinde merkeze gitmektedir. • 3-6 yaş grubu SP'li çocukların % 42.9’unda, 7-18 yaş grubu SP'li çocukların % 18.7’sinde engel dışı bir sorun mevcuttur. • 3-6 yaş grubu SP'li çocuk ailelerinin % 2.4’ünün, 7-18 yaş grubu SP'li çocuk ailelerinin % 6.3’ünün ekonomik durumu kötüdür. • 3-18 yaş SP'li çocukların öz bakım puan ortalama aralıkları; ağız bakımı (3.9-5.1), beslenme (3.5-6.1), tuvalet (3.1-3.8), temizlik (4.8-5.7), giyinme soyunma (2.1-2.7), hareket egzersiz(2.8-5.5). Annelerinin öz bakıma izin verme puan ortalamalarının aralığı; hareket-egzersiz (0.8), ağız bakımı (0.5-0.7), beslenme (0.6-0.7), temizlik (0.6), giyinme soyunma (0.4-0.6), tuvalet (0.3-0.5).Annelerin öz bakımı destek ve teşvik etme puan ortalamaları aralığı; beslenme (0.5-0.6),ağız bakımı (0.3-0.5), hareket egzersiz (0.5), temizlik (0.4), giyinme soyunma (0.3-0.4), tuvalet (0.2-0.3).

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular																					
14	Peker F.(2007). Serebral Palsi'li Çocuğa Sahip Ailelerde Algılanan Sosyal Desteğin Anne Babaların Depresyon Düzeyi ile İlişkisi. A.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Prof. Dr. O Berksun).	Tanımlayıcı Örneklem:85 (Çalışma grubu: 45 SP'li çocuk anne babası Kontrol grubu: 40 sağlıklı çocuk anne babası)	<ul style="list-style-type: none"> Çocuğun yaşı: Olgü grubu yaş ortalaması 5.32 yıl Kontrol grubu yaş ortalaması 4.57 yıl SP'li çocuklar (n=45) Sağlıklı çocuklar (n=40) <table> <tr> <td>PEDI; kendine bakım</td> <td>58.56</td> <td>69.67</td> </tr> <tr> <td>mobilité</td> <td>61.79</td> <td>75.31</td> </tr> <tr> <td>bakıcı yardımında kendine bakım</td> <td>49.49</td> <td>63.89</td> </tr> <tr> <td>sosyal fonksiyon</td> <td>64.96</td> <td>79.52</td> </tr> </table> <p>(alınabilecek en kötü puan "0" en iyi puan "100"dür)</p> <ul style="list-style-type: none"> SP'li çocuk annelerinin BDÖ puan ortalaması 14,27±9,46 iken sağlıklı çocuk annelerin BDÖ puan ortalaması 9,08±,63'tür. Engelli çocuk babaları çocuklarının bakımına ortalama 1,71 saat, çocukları ile hoş zam geçirmeye ise ortalama 1,35 saat ayırmaktalar. Engelli çocuk annelerinin çocuklarının bakımına ortalama 7,20 saat, çocukları ile hoş zaman geçirmeye ise ortalama 1,96 saat ayırmaktalar. 	PEDI; kendine bakım	58.56	69.67	mobilité	61.79	75.31	bakıcı yardımında kendine bakım	49.49	63.89	sosyal fonksiyon	64.96	79.52									
PEDI; kendine bakım	58.56	69.67																						
mobilité	61.79	75.31																						
bakıcı yardımında kendine bakım	49.49	63.89																						
sosyal fonksiyon	64.96	79.52																						
15	Sığan Nural S.(2008). Serebral Palsili Çocuklarda Oromotor Eğitimin Günlük Yaşam Aktivitelerine Etkisi. İ. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. N Aydınlı).	Deneysel Örneklem:80 (Eğitim grubu: 40 SP2li çocuk ailesi Kontrol grubu: 40 SP'li çocuk ailesi)	<ul style="list-style-type: none"> Çocuğun yaşı: Eğitim grubu yaş ortalaması 24.32 ay Kontrol grubu ya ortalaması 28.15 ay Eğitim grubundaki çocukların % 42.5'inde görme,% 2.5'inde işitme, kontrol grubundaki çocukların % 32.5'inde görme, % 7.5'inde işitme problemi vardır. Fizyoterapist tarafından 6 ay haftada 1 saat oral-motor eğitim yapılarak aşağıdaki bulgular elde edilmiştir. <table> <thead> <tr> <th>Oral-motor sorunlar</th> <th>Eğitim öncesi</th> <th>Eğitim sonrası</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Emme prob. var</td> <td>2 çocuk</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Çiğneme prob. var</td> <td>32 çocuk</td> <td>9</td> </tr> <tr> <td>Yutma prob. var</td> <td>24 çocuk</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Salya akması var</td> <td>17 çocuk</td> <td>8</td> </tr> <tr> <td>Bağımsız beslenme prob. var</td> <td>37 çocuk</td> <td>30</td> </tr> <tr> <td>Beslenme problemi var</td> <td>35 çocuğun</td> <td>7</td> </tr> </tbody> </table>	Oral-motor sorunlar	Eğitim öncesi	Eğitim sonrası	Emme prob. var	2 çocuk	0	Çiğneme prob. var	32 çocuk	9	Yutma prob. var	24 çocuk	0	Salya akması var	17 çocuk	8	Bağımsız beslenme prob. var	37 çocuk	30	Beslenme problemi var	35 çocuğun	7
Oral-motor sorunlar	Eğitim öncesi	Eğitim sonrası																						
Emme prob. var	2 çocuk	0																						
Çiğneme prob. var	32 çocuk	9																						
Yutma prob. var	24 çocuk	0																						
Salya akması var	17 çocuk	8																						
Bağımsız beslenme prob. var	37 çocuk	30																						
Beslenme problemi var	35 çocuğun	7																						

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
16	Kılıç S.(2009). Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi. M. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. G Cimete).	Tanımlayıcı Örneklem:201 fiziksel egeli çocuk bakım vericisi	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun yaşı: 1-5 yaş % 15.4, 6-10 yaş % 36.3, 11-17 yaş % 48.3 • Engelli çocukların % 80.6'sının bir kurumdan hizmet aldığı, %34.8'inin ilaç tedavisi, % 16.9'unun psikoterapi, % 9.5'inin konuşma terapisi gördüğü belirtilmiştir. Çocukların % 77.1'ine bakım verici tarafından evde, % 78.1'ine de fizyoterapist tarafından kurumlarda fizik tedavi uygulanmaktadır. • Engelli çocukların bakım vericiye bağımlı olduğu aktiviteler; % 100'ü yürüyemiyor, % 54.1'i yemek yiyemiyor, % 82.1'i yatıp doğrulamıyor, % 88.6'ı sandalyeye oturup kalkamıyor, % 98.7'si banyo yapamıyor, % 93.6'sı tuvalete gidemiyor, % 97.5'i merdiven inip çıkamıyor, % 97.8'i okula gidemiyor, % 96.1'i sokakta oyun oynamıyor şeklindedir. • Çocukların % 41.3'ünde engel dışı başka bir sorun vardır. • Çalışmaya alınan çocukların % 78 hoşnutsuz, üzgün, içine kapanık ve mutsuz olarak tanımlanmaktadır. • Çocukların % 65.1'i sinirli, saldırgan ve suçlayıcı olarak tanımlanmaktadır. • Çocukların % 62.8 'i kendine güvensiz, utangaç ve çekingen olarak tanımlanmıştır. • Engelli çocukların % 15.7 si engeli olduğu için hiç okula gidememiş, % 20.4'ü önceleri giderken şimdi engel nedeni ile gidemiyor, % 4.6'sı ulaşım güçlüğü nedeni ile gidemiyor, % 2.8'i ise okul kabul etmediği için gidemiyor. Okula giden çocuk oranı % 46.3'dür. • Ailelerin % 12.9'unda engelli çocuk dışında başka bağımlı bir birey vardır. • Engelli çocuk ailelerinden % 62.2 sinin KSE puanları yüksek olup anksiyete puan ortalamaları 1.28 olarak belirtilmiştir (puanın 1'in üzerinde olması tedavi gerektirir). • Engelli çocuk ailelerinden % 62.2 sinin KSE puanları yüksek olup KSE depresyon puan ortalaması 1.74dür. (puanın 1'in üzerinde olması tedavi gerektirir). • Engelli çocuk ailelerinden % 62.2 sinin KSE puanları yüksek olup, olumsuz benlik puan ortalaması 1.28'dir. (puanın 1'in üzerinde olması tedavi gerektirir). • Engelli çocuk ailelerinden % 62.2 sinin KSE puanları yüksek olup, hostilete puan ortalaması 1.27'dir. (puanın 1'in üzerinde olması tedavi gerektirir).

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
16 (Devam)	Kılıç S.(2009). Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi. M. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. G Cimete).	Tanımlayıcı Örneklem:201 fiziksel egeli çocuk bakım vericisi	<ul style="list-style-type: none"> Engelli çocuk ailelerinin SBTÖ alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları; kedine güvenli yaklaşım 2.32- çaresiz yaklaşım 1.63- boyun eğici yaklaşım 1.53-sosyal destek arama 2.0-iyimser yaklaşım 2.11'dir. (Stresle etkili olarak başa çıkabilenlerin "Kendine güvenli" ve "İyimser yaklaşım"ı, başa çıkamayanların ise "Boyun eğici" ve "Çaresiz yaklaşım"ı daha fazla kullandıkları saptanmıştır. Puanların yüksekliği, bireyin o yaklaşımı daha çok kullandığını göstermektedir.) Bakım vericilerin %90.3'ünde yorgunluk, %85.1'inde ekstremitte ağrıları, %43.1'inde migren %20.5'inde hipertansiyon, % 8.2'sinde diyabet, % 4.7'sinde bel fıtığı, % 5.6'sın tikler, %19'unda ürtiker ve % 19.5'ide mide ülseri mevcut. Bakım vericilerin % 63.2'sinin engele bağlı eşi ile ilişkisi olumsuz etkilenmiştir. Bakım vericilerin % 67.2'si akraba ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir. Bakım vericilerin % 5'inin iş arkadaşları ile ilişkileri olumsuz etkilenmiş, % 38.3'ü iş değişikliği yaşamıştır. Engelli çocuk ailelerinin % 82.6'sı çocuğun engeli nedeni ile ekonomik güçlük yaşamaktadır. Ailelerin % 55,2'si toplumun yardımcı olmaması nedeni ile çevre ile ilgili güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Engelli çocukların % 95.3'ü sadece aile üyeleri ile oynadığından aile üyelerinin iş yükü artmaktadır. Ailelerin % 74,1'i dış çevre düzenlemesinin olmamasını, % 71,1'i kamuya açık binaları kullanmada güçlü yaşadıklarını, %78,1'i de toplu taşıma araçlarına binme güçlüğü yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bakım vericilerin % 62,2'inin diğer çocukları ile ilişkisi, % 89,1'inin de hobilerine ayırdığı zaman olumsuz etkilenmiştir.

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
17	Karaman ÖN.(2004). Ailelerinin Yanında Yaşayan Serebral Palsili Çocuklar ile Bakım Evlerinde Yaşayan Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonel Bağımsızlık Derecelerinin Değerlendirilmesi. AİBÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Bolu, (Danışman: Prof. Dr. F Dokuztuğ).	Tanımlayıcı Örneklem:72 (6 ay-7.5 yaş arası ailesi ile yaşayan 47 SP'li çocuk 6 ay-7.5 yaş arası bakımevinde yaşayan 25 SP'li çocuk)	<ul style="list-style-type: none">• Çocuğun yaşı: Aile yanında yaşayan SP'li çocukların yaş ortalaması 57.51 ay Bakımevlerinde yaşayan SP'li çocukların yaş ortalaması 68.24 ay• Aile yanında kalan SP'li çocukların sosyal fonksiyonlarının arttığı ve bakıcı yardımın azaldığı belirlenmiştir p< 0.01• Ailelerinin yanında yaşayan SP'li çocukların % 78.7'sinin yardımcı cihaza ihtiyacı varken, % 68.1'inin de yardımcı cihazı mevcuttur.• Aile yanında kalan engelli çocukların % 46.8 inde, bakımevinde kalan engelli çocukların % 72'sinde konuşma yoktur.• Engelli çocuk babalarının çocukları ile gün içinde ilgilenme zaman ortalaması 1,95 saat, annelerinin zaman ortalaması 11,21 saattir.• SP 'li çocuğu olan ailelerin % 63,8'i düşük gelir düzeyindedir.

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
18	Günel Kerem M, Mutlu A, Livanelioğlu A.(2007). An Investigation of parents' problems according to motor functional level of children with cerebral palsy. <i>Fizyoterapi Rehabilitasyon</i> , 18(2):51-58.	Tanımlayıcı Örneklem sayısı: 560 SP'li çocuk ve aileleri	<ul style="list-style-type: none">• Çocuğun yaşı: 5.68 yıl• Tanı konulma yaşı: 0-3 yaş % 89.7, 3-6 yaş % 11.3• Çocukların % 82'sine ev egzersiz programı uygulanmaktadır.• Ailelerin % 35.8'i sağlık hizmetlerindeki yetersizliğin zorluğa neden olduğunu belirtmiştir.• Ailelerin % 25.3'ü çocuğun geleceğine yönelik kaygı yaşamaktadır.• Ailelerin % 13.3'ü kendini, % 2.9'u eşini, % 18.5'i doktoru suçlamaktadır.• Ailelerin % 7.6 'sı olayı kadere bağlıyor, % 4.1' i tanrı tarafından cezalandırıldığını düşünüyor, % 49.6'sı çocuklarını sevdiğin ve yaşamda mutlu olduklarını ifade etmişler.• Ailelerin % 10'u engele bağlı eş ile sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir.• Ailelerin % 7.1'i akrabalar ile % 5,7'si de çevreleri ile ilişkilerinin zayıfladığını belirtmiştir.• Ailelerin % 27.5'i çocuktan kaynaklanan ekonomik problemleri olduğunu belirtmişlerdir.• Ailelerin % 8,9'u toplumun engelli çocuğa bakış açısının çocuğun ihtiyaçlarını karşılamada zorluğa neden olduğunu belirtmişlerdir.• Ailelerin % 9,8'i oyun alanlarının eksikliğinin zorluğa neden olduğunu belirtmiştir.• Ailelerin % 7,5'i diğer çocuklarına, % 10, 8'i kendilerine zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir.• Ailelerin %24,2'si SP hakkında bilgiyi doktordan, %20,3'ü fizyoterapistten, %2,5'i gazeteden, %1,2'si radyodan, % 2,5'i internette öğrendiğini belirtmiştir.

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
19	Şencan Y.(2002). Serebral Palsili Çocuklarda İş-Uğraşı Terapisinin Üst Extremitte Fonksiyonu ve Günlük Yaşam Aktivitelerine Etkisi. İ.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: N Aydınlı).	Deneysel Örneklem sayısı:100 SP'li çocuk (NDT uygulanan SP'li çocuk sayısı 49 NDT+İUT uygulanan çocuk sayısı 51)	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun yaşı: NDT uygulanan çocukların yaş ortalaması 34.22 ay NDT+İUT uygulanan çocukların yaş ortalaması 43.92 ay • <u>NDT uygulanan SP'li çocukların (n=49) kendine bakım değeri ortalaması 50.87±17,8 hareketlilik ortalaması 37.80±22.27 bağımsız hareket ortalaması 65.23±20.17'dir.</u> <u>NDT+İUT uygulanan SP'li çocukların (n=51)kendine bakım Değeri ortalaması 60.37±15.29 hareketlilik ortalaması 55.03±24.09 bağımsız hareket ortalaması 74.72±19.08'dir.</u>
20	Altındağ Ö, İşcan A, Akcan S, Köksal S, Erçin M, Ege L.(2007). Anxiety and depression levels in mothers of children with cerebral palsy. <i>Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi</i> , 53:22-24.	Tanımlayıcı Örneklem sayısı: 119 (SP'li çocuk sahibi anne sayısı 52 Sağlıklı çocuk sahi anne sayısı 67)	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun yaşı: SP'li çocukların yaş ortalaması 7.4 yıl Sağlıklı çocuk yaş ortalaması 8.1 yıl • Engelli çocuk annelerinin STAI 1 puan ortalaması 71.9±5.7 Sağlıklı çocuk annelerinin STAI 1 puan ortalaması 9.1±4.8'dir. • Engelli çocuk annelerinin BDÖ puan ortalaması 18,8±8,6 iken sağlıklı çocuk annelerinin BDÖ puan ortalamaları 9,1±4,8'dir.

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
21	Urhan G.(1998). Cerebral Palsy'li Çocuk Varlığının Aile İşlevlerine Etkisi ve Sosyal Hizmetler. H.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Doç. Dr. Ç Arıkan).	Yarı deneysel Örneklem sayısı: 196 (SP'li çocuk sahibi 100 aile Sağlıklı çocuk sahibi 96 aile)	<ul style="list-style-type: none">• Tanı konulma yaşı: 0-1 yaş % 77, 2-3 yaş 20, 4-5 yaş % 1, 6-7 yaş % 1,8 yaş ve üzeri % 1• Ailelerin % 50' si çocuğunun geleceğine yönelik kaygı yaşadığını, % 10' u kendisini, % 5'i eşini, % 30' u doğumu yaptıran doktoru suçladığını, % 59' u çocuğunu sevdiğini yaşadığı için mutlu olduğunu, % 6' sı da tanrının kendisini cezalandırdığını düşündüğünü belirtmiştir.• Ailelerin % 9'u eşi ile ilişki problemi, % 43'ü çocuk yetiştirme ile ilgili sorun yaşadığını, annelerin % 53,5'i eşlerinin çocukların bakımı ile kendisi kadar ilgilenmediğini belirtmiştir.• Ailelerin % 10'u akraba, % 14'ü çevre, % 62'si de sosyal ilişkilerinin azaldığını belirtmiştir.• Ailelerin % 36'sı ekonomik sıkıntı yaşadığını belirtmiştir. Bu sıkıntı en çok sosyal yaşantıya yansıyor. % 48'i de sosyal etkinlikte bulunurken en sık karşılaştıkları güçlük olarak ekonomik sıkıntıyı göstermiştir.• Ailelerin % 52 'si özürlüye yönelik hizmet eksikliği nedeni ile sosyal etkinliklerinde güçlük yaşadıklarını belirtmiştir.• Ailelerin % 28'i kendine, % 18'i de diğer çocuklarına zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir.• Annelerin % 38'i SP hakkında yeterli bilgiye sahip değildir.

İncelenen Çalışmaların Bulguları (Devam)

No	Çalışma Yazarı ve Yılı	Çalışmanın Metodu ve Örneklem Sayısı	Bulgular
22	Kerem M, Livanelioğlu A, Aysun S. (2000). Serebral paralizide erken tanı ve rehabilitasyonun önemi. <i>Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi</i> , 9(1):23-27.	Deneysel Örneklem sayısı: 235 SP'li çocuk	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun yaşı: 1 yaş altı 7.64 ay, 1-2 yaş 15.32 ay 2-7 yaş 36.87 ay • Ailelere fizyoterapistler tarafından öğretilen Bobath NDT yöntemine dayalı ev egzersiz programı uygulanmıştır <u>1yaş altı SP'li</u> çocukların NDT öncesi motor gelişim puan ortalaması 4.86± 3.42, tedavi sonrası ise 9.80±5.92'dir. <u>1-2 yaş SP'li</u> çocukların NDT öncesi motor gelişim puan ortalaması 7.63± 2.98 tedavi sonrası ise 15.02±8.75'dir. <u>2-7 yaş SP'li</u> çocukların NDT öncesi motor gelişim puan ortalaması 11.72± 4.96 tedavi sonrası ise 15.08±5.60'dır.
23	Erdoğanoglu Y, Kerem Günel M. (2007). Serebral paralizili çocukların motor ve fonksiyonel seviyeleri ile sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. <i>Toplum Hekimliği Bülteni</i> , 26(3): 13-18.	Tanımlayıcı Örneklem sayısı:60 SP'li çocuk	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun yaşı: 5-7 yaş 46.7, 8-10 yaş % 16.7, 11-13 yaş % 18.3, 14-18 yaş % 18.3 • SP'li çocukların % 33'ünde görme, % 18'inde görme ve konuşma, %5'inde işitme ve %5'inde de epilepsi mevcuttur. • Engelli çocukların % 39 unun konuşma problemi olduğu belirtilmiştir. • SP'li çocuklar GMFCS'ye göre iki gruba ayrılmıştır. Grup I (seviye I-I-III)'in CHQ-PF50 ortalama puanı 56.78, Grup II (seviye V-V)'nin ortalama puanı 4,67'dir (alınabilecek en iyi toplam puan "100", en kötü puan ise "0"dır).
24	Erdoğanoglu Y, Kerem Günel M. (2007). Serebral paralizili çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin araştırılması. <i>Toplum Hekimliği Bülteni</i> , 26(2): 35-39.	Tanımlayıcı Örneklem sayısı: 60 SP'li çocuğun anne babası	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun yaşı: 5-7 yaş 46.7, 8-10 yaş % 16.7, 11-13 yaş % 18.3, 14-18 yaş % 18.3 • Engelli çocuk annelerinin toplam NHP puan ortalamaları 160,8 iken babaların NHP puan ortalamaları 74,4 dür (NHP 6 bölümden oluşmaktadır. Bölümlerden alınabilecek en iyi puan "0" en kötü puan "100" dür. Toplam alınabilecek puan 600'dür) .

Ek-5

ENSTİTÜ YÖNETİM KURULU KARARI

TOPLANTI TARİHİ : 30.06.2009
TOPLANTI SAATİ : 13.30
TOPLANTI NO : 2009 / 15

KARAR NO: 44

Enstitümüz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Eda AKTAŞ'ın, tez konusunun belirtildiği şekilde kabul edilmesine oy birliği ile karar verildi

Tez Başlığı : "Engelli Çocuk ve Ailelerinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistematik Derlemesi"



ASLININ AYNIYDIR



10. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Eda	Soyadı	AKTAŞ
Doğum Yeri	Mut/Mersin	Doğum Tarihi	1912/1978
Uyruğu	T.C.	Tel	0 216 330 20 70 (1150)
E-mail	edakaraman@mynet.com		

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora/Uzmanlık		
Yüksek Lisans	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü	2010
Lisans	KTÜ Trabzn Sağlık Yüksekokulu	2001
Lise	Mut Lisesi	1996

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

Görevi	1.1.1. Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1. Araştırma Görevlisi	Marmara Üniversitesi SBF Hemşirelik Bölümü	2007-.....
2. Araştırma Görevlisi	Düzce Üniversitesi SYO	2005-2007
3. Supervizör Hemşire	AİBÜ Düzce Tıp Fak. Hastanesi	2004-2005

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	orta	zayıf	zayıf

* Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

Yabancı Dil Sınav Notu

KPDS	ÜDS	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE

Başarılmış birden fazla sınav varsa, tüm sonuçlar yazılmalıdır

KPDS: Kamu Personeli Yabancı Dil Sınavı; ÜDS: Üniversitelerarası Kurul Yabancı Dil Sınavı; IELTS: International English Language Testing System; TOEFL IBT: Test of English as a Foreign Language-Internet-Based Test TOEFL PBT: Test of English as a Foreign Language-Paper-Based Test; TOEFL CBT: Test of English as a Foreign Language-Computer-Based Test; FCE: First Certificate in English; CAE: Certificate in Advanced English; CPE: Certificate of Proficiency in English

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
LES Puanı			
(Diğer) Puanı			

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
MS Windows 2000/XP/Vista	İyi
MS Word	İyi
MS Powerpoint	İyi
SPSS for Windows	İyi

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin