

**T. C.
İSTANBUL BİLİM ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**ÖZEL EĞİTİM MERKEZİNDE TEDAVİ EDİLEN
ÇOCUKLARIN ANNE VE BABALARINDA DEPRESYON VE
YAŞAM KALİTESİNİN ANALİZİ**

Fizyoterapist Şadiye Sezin ŞİMŞEK AYBAR

YÜKSEK LİSANS TEZİ



İSTANBUL, 2014

**T. C.
İSTANBUL BİLİM ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**ÖZEL EĞİTİM MERKEZİNDE TEDAVİ EDİLEN
ÇOCUKLARIN ANNE VE BABALARINDA DEPRESYON VE
YAŞAM KALİTESİNİN ANALİZİ**

Fizyoterapist Şadiye Sezin ŞİMŞEK AYBAR

**Tez Danışmanı
Yrd. Doç. Dr. Ümit UĞURLU**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İSTANBUL, 2014

BEYAN

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



Şadiye Sezin Şimşek Aybar

İÇİNDEKİLER

1. ÖZET	1
2. SUMMARY	3
3. GİRİŞ VE AMAÇ	5
4. GENEL BİLGİLER	7
4.1. YAŞAM KALİTESİ	7
4.1.1. Yaşam Kalitesi Kavramının Tarihsel Değişimi	8
4.1.2. Yaşam Kalitesinin Tanımı	9
4.1.3. Yaşam Kalitesini Etkileyen Parametreler	9
4.1.4. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesinde Kullanılan Ölçekler	10
4.2. DEPRESYON	12
4.2.1. Depresyonun Tarihiçesi	12
4.2.2. Depresyonun Tanımı	12
4.2.3. Depresyonda Risk Faktörleri	13
4.2.4. Depresyonun Belirtileri	13
4.2.5. Depresyonu Değerlendirmek İçin Kullanılan Beck Depresyon Ölçeği	14
4.3. ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZLERİ	14
4.3.1 Özel Eğitim Merkezinden Tedavi Alabilen Hasta Grupları	15
4.4. SPİNA BİFİDA	15
4.4.1. Spina Bifidanın Tanımı	15
4.4.2. Spina Bifidaya Eşlik Eden Sorular	16
4.5. SEREBRAL PARALİZİ	17
4.5.1. Serebral Paralizinin Tanımı	17
4.5.2. Serebral Paraliziye Eşlik Eden Sorunlar	18
5. MATERYAL VE YÖNTEM	21
5.1. ÇALIŞMAYA ALINMA KRİTERLERİ	21
5.1.1. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri	21
5.1.2. Çalışmadan Dışlanma Kriterleri	21
5.1.2.1. Çalışma Başında	21
5.1.2.2. Çalışma Esnasında	22
5.2. FORMLARIN UYGULANMASI	22

5.3. İSTATİSTİKSEL ANALİZ.....	25
6. BULGULAR	26
7.TARTIŞMA.....	39
8. SONUÇ.....	43
9. TEŞEKKÜR	44
10. KAYNAKLAR.....	45
EKLER	

SİMGE VE KISALTMALAR

BDÖ:	Beck Depresyon Ölçeği
BAÖ:	Beck Anksiyete Ölçeği
ASÖ:	Algılanan Stres Ölçeği
WHOQOL-BREF-TR:	Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu
WeeFIM:	Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (Functional Independence Measure)
FTR:	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
SB:	Spina Bifida
SP:	Serebral Paralizi
WHO:	Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization)

İstanbul Bilim Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 18.12.2013/15-99 numaralı karar ile onaylanmıştır.

Araştırma Projesi No: FTR/0952011

TABLolar LİSTESİ

Tablo 1: Anne ve Babaların Uyku Seviyeleri.....	28
Tablo 2:Depresyon Düzeyinin Anne ve Babadaki Dağılımı.....	33
Tablo 3: Yaşam Kalitesinin Anne ve Babadaki Dağılımı.....	34
Tablo 4: Anksiyete Düzeyinin Anne ve Babadaki Dağılımı.....	35
Tablo 5: Stres Düzeyinin Anne ve Babadaki Dağılımı.....	35
Tablo 6: Anne ve Babanın Değerlendirme Parametrelerinin Karşılaştırılması.....	36
Tablo 7: Değerlendirilen Parametreler Arasındaki İlişki.....	37-38

GRAFİKLER LİSTESİ

Grafik 1: Anne ve Babaların Çocuklarının Tanı Dağılımı.....	26
Grafik 2: Anne ve Babaların Çocuklarının Cinsiyet Dağılımı.....	26
Grafik 3: Anne ve Babaların Çocuklarının Ambulasyon Durumu.....	27
Grafik 4: Anne ve Babaların Çocuklarının Fizyoterapi Görme Süreleri.....	27
Grafik 5: Anne ve Babaların Çocuklarının Uykuya Dalma Şekli.....	28
Grafik 6: Ailedeki Çocuk Sayısı.....	29
Grafik7: Anne Baba Arasındaki Akrabalık Derecesi.....	29
Grafik 8: Anne Öğrenim Durumu.....	30
Grafik 9: Baba Öğrenim Durumu.....	30
Grafik10: Ailenin Gelir Yüzdesi.....	31
Grafik 11: Ailenin Bakım Parası Alma Durumu.....	31
Grafik 12: Ailenin Yakınlarından Aldığı Maddi Destek.....	32
Grafik 13: Ailenin Oturduğu Evin Sahibi Olma Durumu.....	32

1.ÖZET

Bu çalışmanın amacı, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi edilen çocukların anne ve babalarının depresyon ve yaşam kalitesinin analiz edilmesidir.

Çalışma İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü'nde yürütülmüştür. Çalışmanın olguları Özel Bölge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinden alınmıştır. Bu çalışmada rehabilitasyon merkezinde tedavi gören 39 serebral paralizili (SP) ve 6 spina bifidalı (SB) çocuğun anne ve babası yer almıştır.

Çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyini belirlemek için WeeFIM kullanılmıştır. Çocuğun tıbbi öyküsü ve hastalığı ile ilgili özellikler sorgulanmış ve ailenin sosyodemografik özellikleri kayıt edilmiştir. Anne ve babanın depresyon düzeyi, yaşam kalitesi, anksiyete ve stres seviyeleri ölçülmüştür. Depresyon düzeyi için Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), yaşam kalitesini belirlemek için Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu (WHOQOL-BREF-TR), anksiyete seviyesini belirlemek amacıyla Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ), ve stres seviyesini ölçmek için Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ) kullanılmıştır.

Çalışmanın veri analizinde, SPSS Version 18.0 (Statistical Package for Social Sciences) kullanıldı. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi gören olguların, demografik özellikleri ile ilgili verilerin dağılımlarının normal olup olmadığının değerlendirilmesinde Kolmogorov-Smirnov testi kullanıldı. Olguların yaşı, tanısı, cinsiyeti, ambulasyon durumu gibi özellikleri one sample t-test ile değerlendirildi. Olguların anne ve babalarının yaşam kalitesi, depresyon düzeyi, anksiyete düzeyi, stres düzeyi ve olguların fonksiyonel bağımsızlık düzeylerinin değerlendirilmesinde kullanılan ölçeklerin sonuçlarıyla elde ettiğimiz veriler Wilcoxon Signed-Rank test ile karşılaştırıldı. Değerlendirilen parametreler arasındaki ilişki spearman testi ile analiz edildi.

Çalışma sonucunda annelerin babalara kıyasla, depresyon, stres ve anksiyete düzeyi daha yüksek bulunmuştur. Sosyodemografik verilerin analizi sonucunda babanın eğitim seviyesinin artmasıyla yaşam kalitesinin azaldığı görülmüştür. Annelerin günlük yaşamda sosyal ilişkileri geliştikçe, anksiyete oranının da arttığı görülmüştür.

Bu çalışma sonucunda engelli çocukların tedavisine anne ve babanında dahil olduğu daha geniş bir perspektiften bakılması gerektiği ve gerekirse anne ve babanında

yaşam rolleri ve psikolojik durumları bakımından tedavi ve desteğe dahil edilmeleri gerektiği sonucu çıkmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Depresyon, Yaşam Kalitesi, Özel Eğitim, Serebral Paralizi, Spina Bifida

2. SUMMARY

The aim of this study is to analyze the life quality and depression of parents of children who take treatment in the special education and rehabilitation centers.

The study is carried in İstanbul Bilim University, Health Institute, Physiotherapy and Rehabilitation Department. The cases are taken from Özel Bölge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi in Bağcılar, İstanbul, Turkey. Participants of this study are mothers and fathers of 39 children with cerebral palsy (SP) and 6 children with spina bifida (SB) who take rehabilitation in the rehabilitation center.

WeeFIM is used to determine children's functional independence. Medical history, details of the childrens' illness and social demographic status of the family are questioned. We measured depression level, life quality, anxiety and stress levels of the parents. Beck Depression Scale was used to determine depression level. WHOQOL-BREF-TR was used to understand the level of quality of life. Beck Anxiety Scale was used to determine anxiety level. Perceived Stress Scale was used to understand the stress level of the parents.

We used SPSS Version 18.0 (Statistical Package for Social Sciences) to analyze the data gathered for the study. We used Kolmogorov-Smirnov Test to evaluate the distribution of the data related to the demographic characteristics of the cases in special education and rehabilitation center. The information of the cases like diagnosis, gender, ambulation status was evaluated by One Sample t-test. The life quality, depression level, anxiety level and stress level of the parents of the cases were compared to the data received by the scale results used to evaluate the functional independence of the cases by the use of Wilcoxon Signed-Rank Test. The relation among the evaluated parameters was analyzed by Spearman Test.

It is seen by this study that the depression, stress and anxiety level of the mothers are higher than the fathers. The analysis of the socialdemographic data shows that there is a negative correlation between the father's education level and life quality; life quality decreases whilst the education level increases. It is also observed that the anxiety level of the mothers increases with the improvement of their social relations.

In conclusion of this study, it is understood that a broader perspective is to be brought to the treatment of the disabled children including the parents and the parents are

also to be included in the treatment and support especially taking into consideration their roles in life and psychological situations if required.

Key Words: Depression, Quality of Life, Special Education, Serebral Palsy, Spina Bifida

3. GİRİŞ ve AMAÇ

Tarih boyunca, engelli olan bireyler yok edilme, yaşamalarına izin verilmeme, toplum dışına itilme gibi durumlarla karşılaşmışlardır. Bu durum daha çok engelli çocuğu ve ailesini etkileyen sosyal problemlerden biridir. Tüm dünyada engelli bireylerin topluma kazandırılması adına çalışmalar yapılmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü ve Birleşmiş Milletler bu tür çalışmaların en büyük destekçileridirler (1).

Ülkemizde son zamanlarda gittikçe artan sayılarda özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri açılmıştır. Bu merkezlerde engelli bireylere eğitim desteği verilmekte ve kişiye özel rehabilitasyon programları uygulanmaktadır (2).

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde tedavi gören engelli çocukların tedavisinin başarısı sadece bu merkezlerde görevli fizyoterapist, psikolog, zihinsel engelliler öğretmeni gibi personelin verdiği destek eğitim hizmetleriyle sınırlı değildir. Bu çocuklarla daha uzun süre birlikte olan aile bireylerinin de sürece aktif olarak dâhil olması tedavinin başarı düzeyinin belirlenmesinde önemli unsurlardır. Anne ve babanın sürece katılabilmesi ise onların bilinçlenmesi, zihinsel ve fiziksel anlamdaki iyilik hallerinin devam etmesi ile ilgilidir.

Aile içerisinde anne ve baba farklı rollere sahiptir. Engelli çocuğa sahip olan bir aile içerisinde, baba daha çok maddi konularda sorumluluk üstlenmekte, anne ise temel bakım, ev işleri ve çocuk bakımı alanlarında sorumluluklar alarak babaya göre bu süreçten daha olumsuz yönde etkilenmektedir (3).

Engelli bir çocuğa sahip olan anne ve babanın günlük yaşamını planlama konusunda yaşadığı sıkıntılara bakıldığında, babaya göre annenin daha çok maddeyle mücadele halinde olduğundan ötürü kendini yalnız hissettiği görülmektedir (4).

Engelli çocuğa sahip olan anne ve babaların yaşadıkları stres, vücutta ki birçok sistemin de olumsuz etkilenmesine sebep olabilir. Bunlar zamanla çeşitli solunum ve kalp rahatsızlıklarına yol açabilir. Anne ve babada ki bu durum, uyku periyotlarının ve cinsel hayatlarının bozulmasına, yakın ilişkilerden kaçınmalarına, yaşamdan eskiye göre daha az keyif almalarına sebep olabilir (5).

Engelli çocuğa sahip olan anne ve babaların çocuklarının tedavisi ve gelişimi süresince geçirdikleri aşamalar belli bir noktaya kadar benzerlik gösterse de, bazı anne ve

babalar bir noktada takılıp kalabilmekte, bazıları da katettikleri aşamalar arasında gidip gelebilmektedirler. Düzeltilemeyen, süreklilik gösteren yetersizlikler anne ve babaların işlevlerini sınırlandırmaktadır (6).

Engelli çocuğa sahip olan anne ve babaların, çocuğun engellilik düzeyi ne boyutta olursa olsun, yaşam tarzı ile aile ve sosyal ilişkileri etkileyen psikolojik, maddi kaynaklı ve eğitim ile ilgili sorunlarla karşılaşmaktadır (7). Engelli çocuğun aileye getirdiği stres, aile içi ve sosyal ilişkileri ve ailenin ekonomik durumunu etkilemekte, anne ve babada kaygı, depresyon ve umutsuzluk hislerinin doğmasına sebep olmaktadır (8).

Engelli çocukların anne ve babalarının depresyon, anksiyete ve yaşam kalitelerinin incelendiği çok sayıda çalışma vardır (1,3,6-8). Bu çalışmalarda anneler üzerinde çok daha fazla durulmuştur. Bununla birlikte engelli çocuğa sahip anne ve babanın depresyon ve anksiyete düzeylerini inceleyen ve sadece olası düşük sosyo-ekonomik düzeydeki aileleri ele alan bir çalışma yapılmamıştır.

Bu araştırmanın temel amacı, engelli çocuğa sahip olmanın anne ve babanın yaşam kalitesinin ve stres düzeyleri üzerindeki etkilerinin karşılaştırılmasıdır. Diğer amaçlar stres ve yaşam kalitesi düzeylerine etki eden unsurların belirlenmesidir.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. YAŞAM KALİTESİ

“Yaşam kalitesi” ifadesi son yıllarda gittikçe daha sık kullanılmaktadır. Özellikle tedavi etkinliğinin ve sağlık politikalarının belirlenmesinde yaşam kalitesi ifadesi ile sık karşılaşılmaktadır. Nitekim Dünya Sağlık Örgütü’de sağlığı tanımlarken, sağlıklı olma durumunu sadece hastalısız olma durumu olarak değil, aynı zamanda hastalığın yaşam rolleri ve kalitesi üzerindeki etkilerini de göz önüne alarak tanımlamaktadır (9). Buna göre iyi yaşam kalitesi sağlıklı olma durumunun da bir şartıdır. Bu da yaşam kalitesinin de müdahale edilebilir bir alan olmasına yol açmıştır. Bu müdahale, düzeltici yönde olabileceği gibi, fiziksel ve ruhsal bozukluklara bağlı olarak kısıtlayıcı da olabilir. Fiziksel bozukluklar yaralanma, hastalık veya travmalardan kaynaklanabilir. Ruhsal bozukluklarda şizofreni, bipolar bozukluklar ve depresyon gibi hastalık veya durumlardan kaynaklanabilir (10).

Bununla birlikte yaşam kalitesi kişinin sosyal düzeni, yaşam tarzı, gelir düzeyi ve yaşamdan beklentileri gibi kendisi ile ilgili birçok unsurdan etkilenmektedir. Kendi varlığı ile doğrudan bağlantılı olmayan sorumluluklarından ve paylaştığı sosyal çevreden kaynaklanan olumsuzluklar da yaşam kalitesini etkileyebilir (11).

Kişinin sosyal çevresi geleneksel toplumsal beklentilerle oluşabilir. Örneğin, aile bu tür bir sosyal çevreye örnek olabilir. Ayrıca kişinin ilgi duyduğu alanlarla ilgili sosyal çevresi de olabilir. Bu alanlardaki gelişmeler, kişinin bu çevre ile olan ilişkisinin kuvvetine ve bu alanı yaşamında nereye koyduğuna bağlı olarak yaşam kalitesini etkileyebilir.

4.1.1. Yaşam Kalitesi Kavramının Tarihsel Değişimi

Yaşam kalitesi kavramı aslında çok eskilere dayanmaktadır. Örneğin, MÖ 460 ve MÖ 370 yıllarında yaşamış olan Hipokrat kendi eğittiği kişilere, hastalığın iyileştirilmesinin ve ilgili şikayetlerin en aza indirilmesinin tek başına yeterli olmadığını, sorumluluklarının kişinin iyilik halini en iyi noktaya çıkarmak olduğunu öğretmeye çalışmıştır (12). Hipokratın öğrencilerine söylemi gösteriyor ki, hastanın iyilik halinin dışında yaşam kalitesi de düşünülmüştür.

Tarihte daha da eskiye MÖ 384 ve MÖ 322 yıllarında yaşamış olan Aristo dönemine ait bilgilere baktığımızda, iyi bir ruh ve enerjiyle sarmalanıp, yaşamını bu şekilde devam ettirmek olarak tanımlanan, “Eudamania” tanımlamasının Aristo’nun hayattaki son amaç olarak işaret ettiği bir nokta olduğu görülmekte. Buradan anlaşılıyor ki, dolaylı olsa da yaşam kalitesine değinen ilk kişi Aristo’ dur (13).

1900’lü yıllara yaşam kalitesi kavramını taşıdığımızda, 1918’de yaşam kalitesi tanımlaması kullanılmadan Amerika’daki sosyologların yaşam koşulları, sosyo-ekonomik durum, sosyal statü ve yaşam seviyesi gibi başlıklarda ayrıştırarak bazı incelemelerde bulunduğu görülüyor (14).

1933’te Stuart Chapin, işçi sınıfının refah seviyesini ölçmeyi planladı. Bunun için kontrol listesi hazırladı. Bu liste kişinin evindeki bazı eşyaların olup olmadığını ve varsa eşyaya göre kaç puan alacağını belirtiyordu. Aynı zamanda ölçümü yapan kişinin odayla ilgili temizlik, düzen gibi özellikler hakkında verdiği puanlamalara da yer veriliyordu. Aldıkları puana göre, kişilerin muhtaç, orta sınıf ve üst sınıf olduğuna karar veriliyordu. 1939’da Mckain, 1940’ta William Sewell, 1941’de Cottam bu araştırmayı genişleterek ailelerin yaşam seviyesini ölçmeyi hedeflemiştir. Ama her ne kadar parametreleri arttırsalarda sadece objektif değerler üzerine eğilmişlerdir (15).

Subjektif değerlerin de içine alınarak yapıldığı ilk çalışma ise, 1942 yılında Cottam ve Magnus tarafından yapılmıştır. Kişilerin, kendi yaşam düzeylerinden tatmin duyup duymamaları da sorgulanmıştır (15). Bu çalışma, sonrasında yapılan birçok çalışmaya ışık tutmuş. Yaşam kalitesi değerlendirilirken, kişinin yaşam doyumu ve kendi benliğine olan saygısıyla beraber genel sağlık durumu, işlevselliği, sosyoekonomik durumu ve statüsünün de birlikte irdelenmesi gerektiğini ortaya koymuştur.

4.1.2. Yaşam Kalitesinin Tanımı

Yaşam Kalitesi ile ilgili birçok tanımlama bulunmaktadır. Yaşam kalitesi multidisipliner bir kavram olduğundan, araştırma yapılan alanla ilgili irdelenmezse, anlaşılması güç bir kavram ortaya çıkabilir (16).

Şimdiye kadar ki çalışmalarda, araştırmacılar yaşam kalitesini, kendi konularına en uygun olanı seçerek yapmışlardır.

Yaşam kalitesi, kişinin içinde bulunduğu çevrenin kültür ve değer yargılarına göre belirlediği amaçlarını, beklentilerini, hayat standardını ve ilgi alanlarını ele alarak, yaşamdaki durumuna olan bakış açısıdır (17).

Dünya Sağlık Örgütü'nün sağlığı irdelediği perspektifte bakarsak, yaşam kalitesi, sadece hasta veya sakat olmama durumu değil, kişinin aynı zamanda hayatını devam ettiren üretken ve keyifli bir yaşam sürebilmesidir (9).

4.1.3. Yaşam Kalitesini Etkileyen Parametreler

Yaşam kalitesini etkileyen çok fazla madde vardır. Bu maddelerin hiçbiri birbirinden üstün değildir. Hepsinin ayrı ayrı önemi vardır (18).

Yaşam kalitesini azaltan durumlar;

- Kişinin ihtiyaçlarını karşılayamaması
- Gelecek ile ilgili kaygılar
- Akut ya da kronik sağlık sorunları
- Kronik yorgunluk, halsizlik
- Vücut imajının değişmesi
- Kişinin öz bakım davranışlarını yerine getirememesi
- Günlük Yaşam Aktivitelerinde tamamen bağımsız olamaması
- Cinsel fonksiyonlarında bozukluk

Yaşam kalitesini arttıran durumlar (18);

- Güven içinde yaşamak
- İtibar görmek
- Mahremiyetine saygı gösterilmesi

- Sosyal güvenceye sahip olmak
- Ekonomik açıdan bağımsız olmak
- İsteddiği konfora sahip olmak
- Kişisel görüşleriyle değer görmek
- Anlamli bulduğu bir yaşamı sürdürmek

4.1.4. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesinde Kullanılan Ölçekler

Yaşam kalitesini tanımlamak kadar ölçmekte zordur. Araştırmadan araştırmaya, hatta kişiden kişiye kaliteli yaşam için aranan anahtar maddeler değişmektedir. Farklı yaşam kalitesi tanımlamaları olduğu gibi değerlendirmek için de farklı ölçekler de vardır.

Bunlar:

1-Kısa Form-36 (Short Form-36)

En yaygın kullanılan formlardan biridir. Adından da anlaşıldığı gibi 36 sorudan oluşur. Bu sorularla irdelediği konular, vücut ağrısı, sosyal fonksiyon, canlılık, mental iyilik, genel sağlık, fiziksel fonksiyon, fiziksel rol kısıtlanması ve duygusal rol kısıtlanmasıdır.

Sağlık kavramlarını çok genel değerlendirir. Hastalık, tedavi şekli ve yaşa özgü değildir (19).

2-Nottingham Sağlık Profili (Nottingham Health Profile)

Yine bilinen ve yaygın kullanılan formlardandır. 38 sorudan oluşur ve cevapları evet veya hayır şeklindedir. Amacı hastanın hissiyatına göre fiziksel, duygusal ve sosyal sağlık sorunlarını değerlendirmektir. Bunun için belirlenmiş ana başlık konuları, ağrı, enerji, uyku, hareket kabiliyeti, duygusal tepkiler ve sosyal dışarıda bırakılma konularıdır (19).

3-Hastalık Etki Profili

Yaygın kullanılan ölçeklerdendir. Amacı, hastanın kendine göre belirlediği sağlıklı olma durumunun, davranışlarına olan yansımalarının değerlendirilmesidir. Farklı alanlarda

ölçümler yaparak sonuç elde edilmektedir (19). Bu alanlar, psikososyal, fiziksel ve bağımsız alanlardır.

4- Euro QOL (EQ-5D)

Tedavi sürecindeki kişiye yapılan müdahalelerin, o kişi üzerindeki etkilerini ölçmeyi amaçlar. Kişinin ölçeği cevaplarırken, ölçeğin uygulandığı güne göre bir değerlendirme yapması istenir (19). Kişinin sağlığını, anksiyete/depresyon, ağrı/rahatsızlık, kendine bakım, genel aktiviteler ve mobilite başlıkları altında inceler.

5- Sağlık Yararlanma İndeksi

Amaç, daha çok tedavinin etkinliğini, geçerliliğini ve toplumun sağlık durumunu belirlemektir. Hastaların, hastalıklarının prognozu, hastalığın uzun dönem etkileri ve hastanın yaşadıklarıyla ilgilenir (19).

6-İyilik Hali Skalası

Amaç, sağlıkla alakalı genel sonuçları değerlendirmektir. 31 tane soru vardır. Kişinin fiziksel aktivitesini, sosyal aktivitesi ve mobilitesini değerlendirir (19).

7-Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu(WHOQOL-BREF-TR)

Dünya Sağlık Örgütü tarafından geliştirilmiş bir formdur. Amaç, kişinin iyilik halini ölçmek ve kültürler arası kıyaslamalar yapabilmektir (20,21). 100 sorudan oluşan, WHOQOL-100 ölçeğinin kısa formudur. WHOQOL-100'den 24 bölümün her biri için birer soru alınmış, genel sağlık ve yaşam kalitesine ilişkin iki soru eklenmiştir. Türk Toplumuna uyarlanması adına 1 soru daha eklenmiştir. 27. soru ulusal sorudur. Ölçeğin geçerlilik ve güvenirlik çalışmaları 1999 yılında Eser ve arkadaşları tarafından gerçekleştirilmiştir. 4 farklı boyutta yaşam kalitesini sorgulamayı sağlar. Boyutların birbirinden bağımsız yaşam kalitesini ifade ettiği düşünülerek ayrıştırılmıştır.

Bu boyutlar;

1. Boyut: Bedensel sağlık
2. Boyut: Psikolojik sağlık
3. Boyut: Sosyal ilişkiler
4. Boyut: Çevresel sağlık alanıdır.

Alan puanları 4-20 arasında hesaplanmaktadır. Puan arttıkça yaşam kalitesi de artmaktadır (22).

4.2. DEPRESYON

4.2.1. Depresyonun Tarihçesi

Bilinen en eski psikiyatrik bozukluklardan biri olan depresyonu ilk Hipokrat tanımlamıştır. Depresyonu o dönemde kara safra fazlalığı ile ilişkilendirdiği için “melaine chole” adını vermiştir (23). Sonrasında Galen, melankolinin ortaya çıkmasında kişinin karakteristik özelliklerinin dışında, beynin işlevindeki bozuklukların ve hormonların etkisinin olduğunu ortaya koymuştur. Daha sonraları depresyona yönelik araştırmalarda İslam dünyası öne geçmiştir. İbn-i Sina ruh hastalıklarını gruplara ayırmıştır. Rönesans’la birlikte bilim dinin etkisinden sıyrılmayı başarmıştır. Böylece beynin fonksiyonları ve anatomisi kendi içinde ilişkilendirilmeye çalışılmıştır (24).

4.2.2. Depresyonun Tanımı

Depresyon, çok eski zamanlardan beri bilinen bir rahatsızlık olmasına karşın günümüzde prevalansı artmıştır. Bunun en büyük sebebi sanayileşmenin hızla artması, insanların kendilerine vakit ayırma oranının azalmış olmasıdır. Depresyonun boyutu, farklılık gösterebilir. Hafif depresif belirtiler olabildiği gibi, psikotik özellikli depresyona kadar gidebilir.

Depresyonun ortaya çıkışını; yaş, cinsiyet, ırk, medeni durum, sosyo-ekonomik düzey, yaşanan olumsuz olaylar ve sosyal destek azlığı etkilemektedir.

Depresyonun, günümüzdeki en önemli rahatsızlıklardan biri olarak görülmesinin sebepleri; birçok kişide görülmesi, kronikleşebilmesi, tekrarlaması, iş gücü kaybına sebep olması ve intihar riskini artırmasıdır. Dünya Sağlık Örgütü, en acil sağlık sorunları listesinde, depresyonu 4. sırada ele almıştır (25).

Depresyon; Kişinin, hayattan memnuniyet duymaması, gelecek için bir beklenti içinde olmaması, ilgisiz, isteksiz ve kararsız olması, benlik saygısının azalması şeklinde görülen duygu durumudur (26).

4.2.3. Depresyonda Risk Faktörleri

- Yaş

Genelde 20-50 yaş aralığında depresyon görülmektedir. Son yıllarda yaşlılıkta görülen depresyonun ve çocukluk çağı depresyonunun arttığı görülmüştür (27).

- Cinsiyet

Genç ve orta yaşta görülen majör depresyonun görülme oranı kadınlarda erkeklere göre daha fazladır. Menstrüel sıklusa bağlı olarak görülen hormonal değişiklikler, doğum kontrol hapı kullanımıyla hormonlarda görülen değişiklikler, doğum sonrası ve menopozla görülen hormonal değişiklikler olarak sebep olarak gösterilebilir. Aynı zamanda kadınlarda tiroid rahatsızlıklarının daha sık görülmesi de sayılabilir (28).

- Medeni Durum

Depresyon, en çok boşanmış kadınlarda, en az da evli erkeklerde görülür. Boşanmış kadınlarda görülen depresyonu sırasıyla, azalır şekilde, yalnız, dul veya boşanmış olan erkekler, yalnız yaşayan veya dul kalmış kadınlar izler. Ülkemizdeki araştırmaların sonuçlarına göre, 65 yaş üstü, kadın, dul ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı olan kişilerde depresyon daha çok görülmüştür (29).

- Sosyal Çevre

Sanayileşen bölgelerdeki depresyon oranının artmasının en önemli sebebi de, sosyal çevreden soyutlanmaktır. Araştırmalar da göstermiştir ki, etraftan gereken desteği alan kişilerin onu yıkabilecek olan olaylara karşı gücü daha fazladır. Sosyal desteği etraftan alamayan kişiler intihar için büyük risk altındadır. Daha sosyal olan kişiler psikiyatrik rahatsızlıklara karşı korunaklıdır (30).

4.2.4. Depresyonun Belirtileri

Depresyonun belirtileri, çoğu zaman önemsenmediği için gözden kaçmaktadır. Yorgunluk, bitkinlik, baş ağrısı gibi bedensel semptomlar genelde depresyonla ilişkilendirilmemektedir. Oysa ki, bunlar habercisi olabilmektedir. Herkes dönem dönem kendini depresyonda hissedebilir. Bunun sebebi, bir yakınının vefatı, ilişkisinin sona ermesi, işten çıkarılması gibi sebepler olabilir. Ama kişi zamanla kendini iyi hissetmeye başlar.

Eğer kişide, hep yaptığı aktiviteleri yapmakta zorluk, geleceğe karşı umutsuzluk, kararsızlık, kendini değersiz hissetme, kimseye bir faydası olmayacağını düşünme, geçmişte hoşlandığı şeylerden zevk almama gibi belirtiler varsa bunlar depresyonun belirtileri olabilir (31).

4.2.5. Depresyonu Değerlendirmek İçin Kullanılan Beck Depresyon Ölçeği

Özgün adı "Beck Depression Inventory" (BDI) olan ölçek 1961 yılında Beck ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Ülkemizde Hisli, N. (1988) tarafından geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır.

Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), depresyonda görülen duygusal, somatik, bilişsel ve motivasyona dayalı belirtileri ölçmektedir. Ölçek 21 maddeden oluşmaktadır. Her maddenin puanı 0-3 arasında değişmektedir. Alınabilecek en yüksek puan 63'tür. Puanın yükselmesi depresyon şiddetinin veya düzeyinin yüksekliğini gösterir (32).

4.3. ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZLERİ

Bu merkezler, özel eğitim gerektiren bireylerin konuşma ve dil gelişim güçlüğü, ses bozuklukları, zihinsel, fiziksel, duyuşsal, sosyal, duygusal veya davranış problemlerini ortadan kaldırmak ya da etkilerini en az seviyeye indirmek, yeteneklerini yeniden en üst seviyeye çıkarmak, temel öz bakım becerilerini ve bağımsız yaşam becerilerini geliştirmek ve topluma uyumlarını sağlamak amacıyla faaliyet gösteren özel öğretim kurumlarıdır.

Bugün sayısı 1692'ye ulaşmış olan merkezlerde toplam 262.818 kişi özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmaktadır (33).

4.3.1. Özel Eğitim Merkezinden Tedavi Alabilen Hasta Grupları

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde bireysel eğitim ve/veya fizik tedavi gören çok çeşitli hasta grupları vardır. Sağlık Raporunda belirtilen rahatsızlığa göre, bireysel eğitim veya fizik tedavi alacağı belirlenmektedir. Bazı rahatsızlıklar hem bireysel eğitim hem de fizik tedavi gerektirmektedir.

- Otizm
- Mental Retardasyon
- Serebral Paralizi
- Spina Bifida
- West Sendromu
- Mikrosefali
- Hidrosefali
- Down Sendromu

en sık karşılaşılan hasta gruplarındandır. Araştırmamızda SP'li ve SB'lı çocukların anne ve babalarının yaşam kalitesini ve depresyon düzeyini inceledik.

4.4. SPİNA BİFİDA

4.4.1. Spina Bifidanın Tanımı

Yapılan bazı antropolojik kazılarda myelomeningoselli doğan infantlarda tipik bir bulgu olan açık omurgalı bulgular bulunmuştur (34). Myelomeningosel SB'nın en sık görülen ve en ciddi formudur (35). İlk kez 1651 yılında Nicholas Tulp bu lezyonu tanımlayarak, SB terimini türetmiştir. Tulp, bu lezyonu, "Nervorum propazines tam varie per tumorem dispersas" yani sinirlerin uzayarak farklı yönlere saçılması şeklinde tanımlamıştır (36).

SB'yı tanımlamak için, konjenital spinal kord defekti, nöral tüp defekti, myelomeningosel ve myelodisplazi gibi tanımlar da kullanılmaktadır. SB, spinal kordun ve omurganın konjenital kapanma defektidir (37). Ana rahminde bebeğin omurgası gelişirken, omuriliği koruyan omurga kemiklerinin kapanmaması ile görülür. Kapanmadığı için açık kalan bu bölgeden;

- Omuriliği saran zarlar çıkıyorsa, meningosel
- Zarlarla beraber omurilik dokusu da açıklıktan çıkıyorsa, meningomyelosel

adını alır (38). Açıklığın durumuna ve bulunduğu bölgeye göre vücuttaki hasar değişkenlik gösterir. Spinal kord hasarı zamanla daha kötüye gitmez, fakat hayat boyu devam eder (39). En belirgin klinik tablo, bacaklardaki kas kuvveti ve duyu kaybıyla kendini gösteren paraplejidir (40).

4.4.2. Spina Bifidaya Eşlik Eden Sorular

- Hidrosefali

Beyin-omurilik sıvısının salgılanmasıyla emilimi arasında bir denge vardır. Eğer bu denge bozulursa ventriküler sistemde dilatasyon görülür. Lezyonun bulunduğu seviye ile hidrosefalinin görülmesi ilişkilidir. SB'lıların %25'inde hidrosefali görülür (41).

- Gergin Omurilik Sendromu

Meningomyelosel ve lipomeningomyelosel'de, dermal sinüs, epidermoid kist ve kısa kalın filum terminale operasyonu sonrası ortaya çıkan yapışıklıkların sonucu oluşur. Oluşan nörolojik bulgular ilerleyicidir. Bulguların düzeltilmesi için cerrahi gerekir gerekmediğine hızlı karar verilmelidir. Çünkü özellikle nörojenik mesane bulgusunun, oluştuktan sonra çok nadir düzeldiği bilinmektedir. Ağrı, ayak deformiteleri ve skolyoz görülebilecek yaygın bulgulardandır(38,42).

- Motor Paralizi

Klinikteki en yaygın bulgu, parapleji tablosudur. Lezyonun bulunduğu seviyeye göre motor fonksiyon kaybı farklılık göstermektedir. Özellikle hidrosefalinin de eşlik ettiği bulgularda, ince motor hareketlerde kayıp ve üst ekstremitelerde koordinasyon kaybı görülür. İnkomplet olgularda, İstemli hareket veya duyu korunmuş olabilir. Komplet olgularda, lezyonun görüldüğü bölgenin altında flask paralizi bulgusu, duyu ve refleks kaybı görülür. Atlamalı olgularda, arada bazı seviyelerde inervasyon olmazken kaudal segmentlerde kayıp olmayabilir (38).

- Üriner ve Gastrointestinal Sistem Üzerine Etkileri

Olguların yaşam kalitesini ciddi düzeyde etkileyen bulgulardandır. Meningomyeloselli olguların %90'ında nörojenik mesane disfonksiyonu görülmektedir. İnkontinansın nedeni S2-S4'ün disfonksiyonudur. Olguların çoğu kateterizasyon kullanmaktadır. Nörojenik mesane disfonksiyonuyla, idrar akım yavaşlayabilir, enfeksiyon görülebilir, kronik böbrek yetmezliği gelişebilir. Gaita inkontinansı ve konstipasyon sfinkterlerin motor koordinasyonunun olmamasından kaynaklanır. Gastrointestinal problemlere sebep olur (42).

4.5. SEREBRAL PARALİZİ

4.5.1. Serebral Paralizinin Tanımı

İlk kez 1861 yılında İngiliz ortopedist Dr.William Little SP'yi tanımlamıştır. Hastalığı "Little Hastalığı" olarak isimlendirmiştir. Hastalığın zor doğum sırasında meydana geldiğini belirtmiştir. Daha sonra 1890'lı yıllarda Sigmund Freud hastalık üzerine daha kapsamlı araştırmalar yaparak, hastalığın sadece doğum sırasında değil, gebelik sırasında da meydana gelebileceğini belirtmiştir. 1888 yılında Burgess ve 1947 yılında Phelps hastalığın bugün en yaygın adı olan "Serebral Paralizi'yi" kullanmışlardır (43).

SP, immatür beynin, prenatal, perinatal veya postnatal dönemde değişik sebeplerden etkilenmesiyle oluşan, kalıcı, ilerleyici olmayan bir bozukluktur (43). Postnatal olarak tanımladığımız dönem bazı kaynaklarda 2 yaşına kadar ki süreç olarak tanımlansa da, bazı kaynaklar bunun 6 yaşa kadar uzayabileceğini belirtmektedir (44). Klinik tabloda, kas tonusu, postür bozuklukları ve hareketlerde yetersizlik görülmektedir. Duyu, kognitif, iletişim, algı ve davranış bozuklukları da eşlik eder. "Surveillance of Cerebral Palsy in Europe" (SCPE)'un raporlarına göre, SP'li çocukların %31'inde şiddetli zihinsel problem, %11'inde şiddetli görme problemleri ve %21'inde epilepsi görülmektedir (45).

İlerleyici bir rahatsızlık olmamasına rağmen, yetersizliklerin ve özrün sonuçları ilerleyebildiği için, kas-iskelet sistemi deformiteleri gibi ikincil bozukluklar ve vücutta bunları kompanse etmek amaçlı üçüncül bozukluklar ortaya çıkabilir.

4.5.2. Serebral Paraliziye Eşlik Eden Sorunlar

Epilepsi:

En çok spastik tipte SP'li çocuklarda görülür. Kontrol altına alınamadığı takdirde kognitif gelişimi olumsuz etkiler.

Solunum Problemleri:

Solunum kaslarında yeterli kontrol sağlanamazsa, pulmoner ventilasyon etkilenir. Yutma problemleri de zamanla pnömoni gelişmesine sebebiyet verebilir. Göğüs kafesinde şiddetli deformasyon varsa, solunumu etkileyebilir. Özellikle prematüre doğan olgularda, bronkopulmoner displazi, solunum gücüne ve sık enfeksiyon geçirilmesine neden olur. Bu da çocukluk dönemi boyunca genel durumu bozabilmektedir (43,44).

Mental Problemler:

En sık görülen, en ciddi problemlerden biridir. Mental retarde SP'li çocukların yaklaşık 1/3'ü hafif derecede olup atetoid tip SP'lilerin mental durumu diğer tiplerden daha

iyidir. Özellikle rijit ve ciddi tutulumun olduğu spastik kuadriplejik çocuklarda önemli derecede mental retardasyon görülür (46).

Oral Motor Problemler:

Yüz kaslarının tonusunun azalmış olması, baş kontrolünün istenilen düzeyde olmaması, yeterli sayıda yutkunmanın gerçekleşmemesi ve oral duysal problemler salya kontrolünü azaltmaktadır. Sosyal yaşantısını olumsuz yönde etkilemektedir. Oral problemlerden bir diğeri de yutma problemidir. Artmış öğürme ve öksürme refleksi, çiğneme güçlüğü ve faringeal kaslardan kaynaklanan yutma problemleri görülebilir. Oral motor problemleri ciddi boyutta ise, gıda alımı vücut için gerekli olan miktarın altında kalacağı için büyüme geriliğine sebep olabilir (43,47,48).

Konuşma Bozuklukları:

Çoğunlukla oral motor problemlerle birlikte görülür. Kuadriparetik ve diparetik olgularda dizartri çokça görülür (43).

Diş Problemleri:

Spastisiteden kaynaklanan maloklüzyon, yetersiz ve iyi beslenememekten kaynaklanan çürük, anti epileptik ilaç kullanımına bağlı jinjival hiperplazi görülebilir (44).

Duyu-Algı Bozuklukları:

Dokunma agnozisi ve asteregnosis spastik hemiparetik olgularda görülmektedir (43).

Görme problemleri:

Beyin hasarının meydana geldiği yaş, ciddiyeti ve etyolojisi insidansın değişkenliğinde rol oynasa da, SP'li olguların %40'ında görme ya da okulomotor kontrol anomalisi, %7'sinde ise ciddi görme problemi bulunmaktadır. Strabismus ve nistagmus en yaygın görülen problemlerdir. En sık karşılaşılan görme bozuklukları ise, miyopi, ambliyopi, görme alanı defekti ve kortikal körlüktür (48). Nörogelişimsel problemin tamamlanmasının hemen ardından, tercihen süt çocukluğu döneminde, kapsamlı bir oftalmolojik muayene yapılmalıdır. Sonrasında olgunun düzenli takipleri devam etmelidir (49).

İşitme Bozuklukları:

Hastalık öyküsünde hiperbilirubinemi ve prenatal enfeksiyon varsa sensorinöral işitme kaybı görülebilir (44). En sık karşılaşılan problemler, işitme agnozisi ve yüksek frekanslı sesleri duyamamaktır (43).

Üriner Sistem Problemleri:

Olgunun yeterli mobilizasyonunun olmaması, iletişimin ve bilişsel işlevlerin az olması, yetersiz sıvı tüketmesi, yetersiz sfinkter kontrolü, koordinasyonsuz kasılmalar üriner inkontinans'a sebep olabilmektedir. Tekrarlayan üriner enfeksiyonlarda sık karşılaşılan problemlerdendir (43,48,50).

Gastrointestinal Problemler:

Olguların çoğunun supin pozisyonda uzun süre kalması, spastisitenin karın içi basıncı artırması gastroözofarengiyal reflü'ye sebep olmaktadır (43,48).

Ağrı:

Nöromusküler kaynaklı, kas-iskelet sistemi problemleri, spastisite, yanlış pozisyonlarda uzun süre kalma gibi durumlar ağrı sebebidir. Sosyal ve emosyonel bozukluklara sebebiyet vermektedir (43).

Davranışsal Problemler:

Emosyonel bozukluklarla beraber davranışsal problemlerde görülmektedir. Uyum sağlamakta zorluk, ajitasyon, uyaranlara gereken cevabı vermeme gibi durumlar olguların ve ailelerinin psikolojik danışmanlığa ihtiyaç duyduğunu gösteren bulgular olarak ele alınabilir (43).

5. MATERYAL VE YÖNTEM

Bu çalışma, İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı'nda yürütülmüştür. Olgular İstanbul ili Bağcılar ilçesinde yer alan Özel Bölge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nden sağlanmıştır. Çalışmanın etik açıdan uygunluğu İstanbul Bilim Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır. Tek bir merkezde yürütülen çalışmada enine kesitsel çalışma düzeni kullanılmıştır. Çalışmanın örneklem büyüklüğü, %95 güvenilirlik ve %80 güçle 41 birim olarak hesaplanmıştır. 41 birim bulunan araştırmaya 45 anne ve 45 baba davet edilerek toplamda 90 olgu çalışmaya dahil edilmiştir.

5.1. ÇALIŞMAYA ALINMA KRİTERLERİ

5.1.1. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri:

- Fizyoterapi gören çocuğun SP veya SB tanısıyla tedavi görüyor olması.

5.1.2. Çalışmadan Dışlanma Kriterleri:

5.1.2.1. Çalışma Başında:

- Anne ve babanın ayrı yaşıyor olması.
- Anne ve babanın boşanmış olması.
- Anne veya babadan herhangi birinin yaşamını yitirmiş olması.
- Engelli çocuğun bakımını anne veya babanın dışında başka birinin gerçekleştiriyor olması.

- Anne veya babadan herhangi birinin Türkçe bilmiyor olmasıdır.

5.1.2.2. Çalışma Esnasında:

- İletişim sorunu sebebiyle doldurulması gereken anket, skala ve formların doldurulmasında güçlük yaşanması.
- Anne ve/veya babanın kendi isteği ile çalışmadan ayrılmak istemesidir.

Çalışmaya dahil edilme kriterlerine uyan anne ve babalara öncelikle çalışmanın amacı anlatılmıştır. Sonrasında çalışmaya davet edilen olgulardan, daveti kabul edenlerin gönüllü olur formunu okuyup onaylamaları istenmiştir. Gönüllü olur formunu çalışmaya davet edilen tüm hastalar onaylamışlardır.

Engelli çocuğa sahip olan anne ve babaların verdiği bilgilerin elde edilmesinde izlenen yol şu şekildedir.

- Kişisel bilgi formunun doldurulması.
- WeeFIM'in doldurulması.
- WHOQOL-BREF-TR'nin doldurulması.
- Beck Anksiyete Ölçeği'nin doldurulması
- Beck Depresyon Ölçeği'nin doldurulması
- Algılanan Stres Ölçeği'nin doldurulması'dır.

5.2. FORMLARIN UYGULANMASI

• Kişisel Bilgi Formu

Çocuk ve aile ile ilgili sosyo-demografik bilgilerin toplandığı, bu bilgilerle beraber engelli çocuğun uyku düzeninin, anne ve babanın çocuklarının engeli hakkındaki bilgisinin, ailenin devletten aldığı yardımın, özür raporundaki oranın, engelli çocuğun kullandığı cihazların, geçirmiş olduğu operasyonların, ailenin maddi durumunun, tanının konduğu ve fizik tedaviye başladığı zamanın sorgulandığı sorulardan oluşan bir formdur.

Formun doldurulmasında, çocuğun fizyoterapistiyle daha çok ilgilenen, sürecin birebir içinde olan kişi olmasına dikkat edilmiştir. Formun cevaplanması ortalama 20 dakika sürmektedir. Formdaki sorular tek tek araştırmanın yürütücüsü tarafından

okunmuştur. Formun cevaplanması sırasında sessiz bir oda tercih edilmiştir. Odada sadece araştırmacı ve formu cevaplayan anne ve baba bulunmuştur. Verilen cevaplar forma araştırmacının yürütücüsü tarafından yazılmıştır.

- **WeeFIM**

Kronik engelli çocukların fonksiyonel bağımsızlığı WeeFIM ile ölçülmüştür. Formun doldurulması sırasında odada yalnızca araştırmacının yürütücüsü, anne ve baba bulunmaktadır.

Kendine bakım, sfinkter kontrolü, mobilite, lokomasyon, iletişim ve sosyal iletişim olmak üzere 6 ana başlığı bulunmaktadır. Toplam 18 aktivite sorgulanmaktadır. Puanlama 1'den 7'ye kadardır. "1" puan tam bağımlı, "7" puan tam bağımsız olduğu anlamına gelmektedir. Bir çocuğun alabileceği en yüksek puan 126 puandır. En düşük puan ise 18 puandır. Çalışmamızda 6 ana başlık ve 18 alt başlıktan alınan puanlamalar kullanılmıştır (51,52).

- **Beck Depresyon Ölçeği**

Anne ve babaların depresyon düzeyi, BDÖ ile ölçüldü. BDÖ, çalışma grubumuzdaki aynı soyadlı anne ve babaya eş zamanlı olarak uygulanmıştır. Anne, baba ve uygulayıcı aynı odada bulunmuşlardır. Anne ve babanın soruları kendi başlarına, yaşadıkları son 1 haftayı gözönüne alarak cevaplamaları istenmiştir. Soruları olması halinde araştırmacıya sorabilecekleri hatırlatılmıştır.

Cevapladıkları sorulardan aldıkları puana göre toplam skorları belirlenmiştir. Skorların yorumlanması şu şekilde olmuştur (32):

0-11 puan: Depresyon yok

12-17 puan: Hafif depresyon

18-29 puan: Orta şiddetli depresyon

30-63 puan: Şiddetli depresyon

- **Beck Anksiyete Ölçeği**

Anne ve babaların anksiyete düzeyi, BAÖ (Beck Anksiyete Ölçeği) ile ölçülmüştür. Çalışma grubumuzdaki anne ve babaya eş zamanlı olarak uygulanmıştır. Anne, baba ve uygulayıcı aynı odada bulunmuştur. Anne ve babanın soruları kendi başlarına, içinde

bulduğumuz günde dahil son 1 haftayı gözönüne alarak cevaplamaları istenmiştir. Soruları olması halinde araştırmacıya sorabilecekleri hatırlatılmıştır (53).

Türkiye’de geçerlik ve güvenilirliği Ulusoy ve arkadaşları (1998) tarafından yapılan ölçek, 21 maddeden oluşmaktadır.

Puanlaması, 0-3 puan arasında değişmektedir.

“0” puan: Hiç

“1” puan: Hafif düzeyde (Beni pek etkilemedi)

“2” puan: Orta düzeyde (Hoş değildi ama katlanabildim)

“3” puan: Ciddi düzeyde (Dayanmakta Çok Zorlandım)

Alınabilecek maksimum skor, 63’tür. Alınan skorların karşılığı şu şekildedir:

0-7 puan: Minimum seviyede anksiyete

8-15 puan: Hafif düzeyde anksiyete

16-25 puan: Orta düzeyde anksiyete

26-63 puan: Ağır düzeyde anksiyete

- **Algılanan Stres Ölçeği**

Anne ve babaların stres düzeyi ASÖ (Algılanan Stres Ölçeği) ile ölçülmüştür. Çalışma grubumuzdaki anne ve babaya eş zamanlı olarak uygulanmıştır. Anne, baba ve uygulayıcı aynı odada bulunmuştur. Anne ve babanın soruları kendi başlarına, içinde bulunduğumuz günde dahil son 1 ayı gözönüne alarak cevaplamaları istenmiştir. Soruları olması halinde araştırmacıya sorabilecekleri hatırlatılmıştır.

Çalışmamızda 10 maddelik olan hali kullanılmıştır. Ölçeğin, olumlu ifade boyutu 4 sorudan, olumsuz ifade boyutu 6 sorudan oluşmaktadır.

Ölçekten alınan puanlar şu şekilde yorumlanmaktadır:

0-13 puan: Algılanan düşük stresi

14-26 puan: Algılanan orta derecede stresi

27-40 puan: Algılanan yüksek derecede stresi göstermektedir.

Ölçeğin puanlamasında, doğrudan sorular ile ters soruların puanlanması farklıdır. Pozitif sorular, 4,5,7 ve 8. sorulardır. Negatif sorularda,1,2,3,6,9 ve 10’dur. Puanlama 1,2,3,4,5 şeklindedir. Ters sorularda ise, 5,4,3,2,1 şeklindedir (54).

- **WHOQOL-BREF-TR (Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe Versiyonu)**

Anne ve babaların yaşam kalitesi WHOQOL-BREF-TR ile ölçülmüştür. Çalışma grubumuzdaki aynı ailenin ferdi olan anne ve babaya eş zamanlı olarak uygulanmıştır. Anne, baba ve uygulayıcı aynı odada bulunmuştur. Anne ve babanın soruları kendi başlarına cevaplamaları istenmiştir.

5.3. İSTATİSTİKSEL ANALİZ

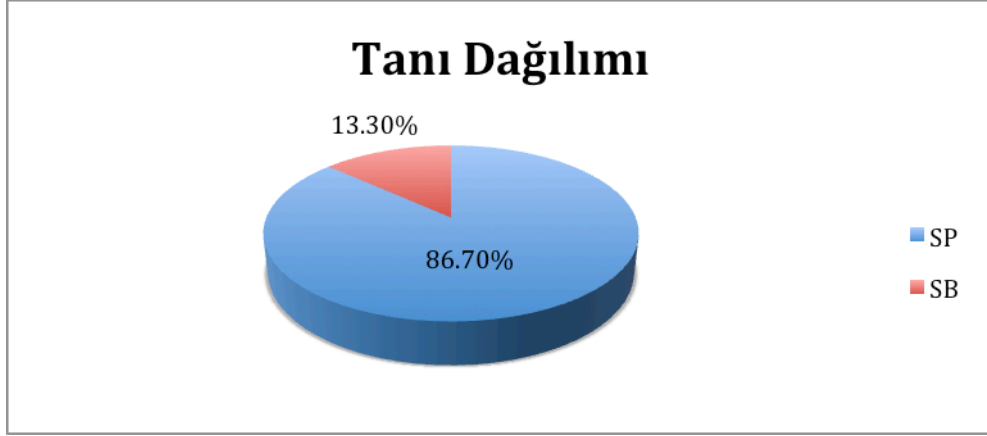
Çalışmanın veri analizinde “Statistical Package for Social Sciences” (SPSS) Version 18.0 (SPSS inc., Chicago, IL, ABD) istatistiksel analiz programı kullanıldı. Tüm analizlerde $p < 0,05$ (iki yönlü) değerler istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

Çalışmanın veri analizinde, uygun olan ileri istatistiksel analizlerin seçilmesi amacı ile verilerin dağılımlarının normal olup olmadığı “Kolmogorov-Smirnov Test” ile belirlendi. Bu testin analiz sonuçlarına göre iki yönlü olarak belirlenen p değeri $< 0,05$ olduğundan bazı verilerin dağılımının normal olmadığı sonucu çıkarılmış ve non-parametrik testler tercih edilmiştir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi gören olguların, demografik özelliklerinin değerlendirilmesinde Kolmogorov-Smirnov testi kullanıldı. Olguların yaşı, tanısı, cinsiyeti, ambulasyon durumu gibi özellikleri one sample t-test ile değerlendirildi. Olguların anne ve babalarının yaşam kalitesi, depresyon düzeyi, anksiyete düzeyi, stres düzeyi ve olguların fonksiyonel bağımsızlık düzeylerinin değerlendirilmesinde kullanılan ölçeklerin sonuçlarıyla elde ettiğimiz veriler Wilcoxon Signed-Rank test ile karşılaştırıldı. Değerlendirilen parametreler arasındaki ilişki spearman testi ile analiz edilmiştir.

6. BULGULAR

Araştırmamızda ki 45 hastanın, 39 tanesi SP, 6 tanesi ise SB tanısı ile tedavi görmektedir.



Grafik 1: Anne ve Babaların Çocuklarının Tanı Dağılımı

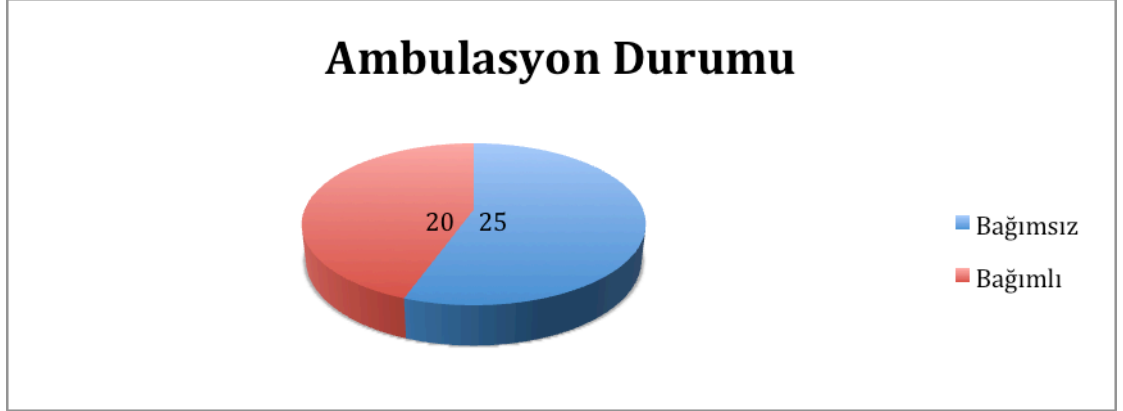
Anne ve babalarını araştırmamıza dahil ettiğimiz vakaların, 21'i kız, 24'ü erkektir.



Grafik 2: Anne ve Babaların Çocuklarının Cinsiyet Dağılımı

Araştırmamızda yer alan anne ve babaların, tedavi gören çocuklarının yaş ortalaması $8,60 \pm 4,80$ olarak bulunmuştur. Annelerin yaş ortalaması ise, $35,66 \pm 5,21$ babaların yaş ortalaması ise $39,48 \pm 6,29$ olarak bulunmuştur.

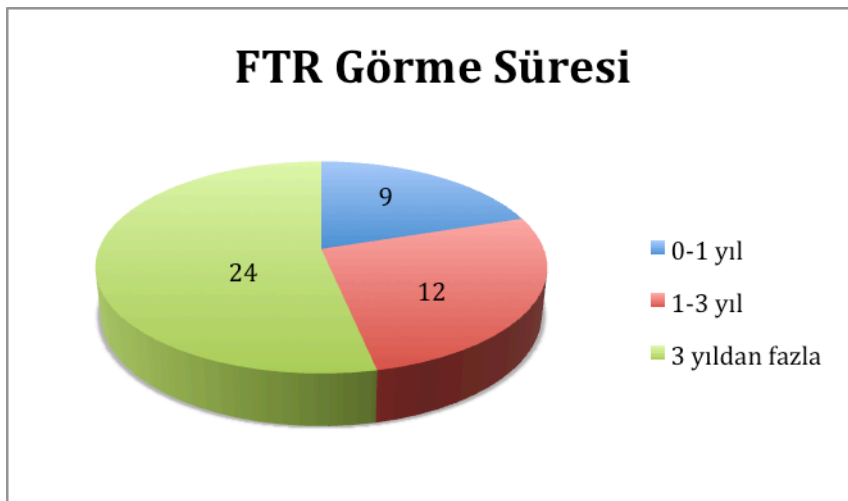
Araştırmamızda yer alan anne ve babaların tedavi gören çocuklarının, ambulasyon durumu 25 kişi bağımsız, 20 kişi kısmen veya tamamen bağımlı olarak bulunmuştur.



Grafik 3: Anne ve Babaların Çocuklarının Ambulasyon Durumu

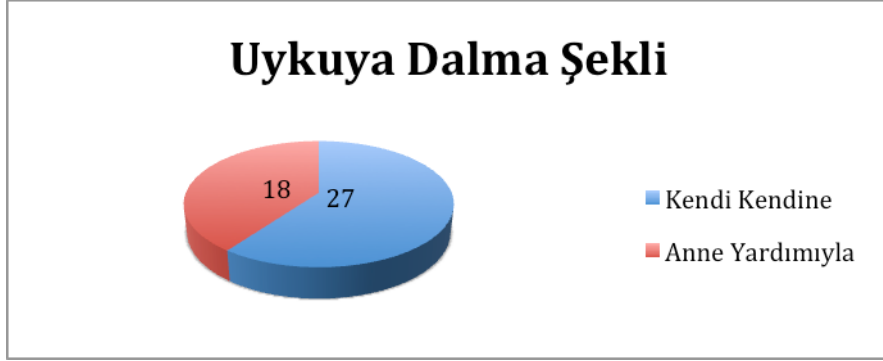
Araştırmamıza katılan anne ve babaların çocuklarının fonksiyonellik düzeyini değerlendirmek için uygulanan WeeFIM puan ortalaması, $63,48 \pm 39,44$ olarak bulunmuştur.

Araştırmamızda yer alan anne ve babaların tedavi gören çocuklarının ne kadar süredir fizyoterapi ve rehabilitasyon (FTR) gördükleri sorgulandığında 0-1 yıldır FTR görenler 9 kişi, 1-3 yıldır FTR görenler 12 kişi, 3 yıldan daha uzun süredir FTR görenler ise 24 kişidir. FTR görme süresi ortalaması $3,26 \pm 1,88$ olarak bulunmuştur.



Grafik 4: Anne ve Babaların Çocuklarının Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Görme Süreleri

Araştırmamızda yer alan anne ve babaların tedavi gören çocuklarının, kendi başlarına veya anne ve/veya baba yardımıyla uykuya geçmelerini sorguladığımızda, 27 kişinin kendi başına uyuduğu, 18 kişinin ise annenin veya babanın yanında uyuduğu sonucuna varılmıştır.

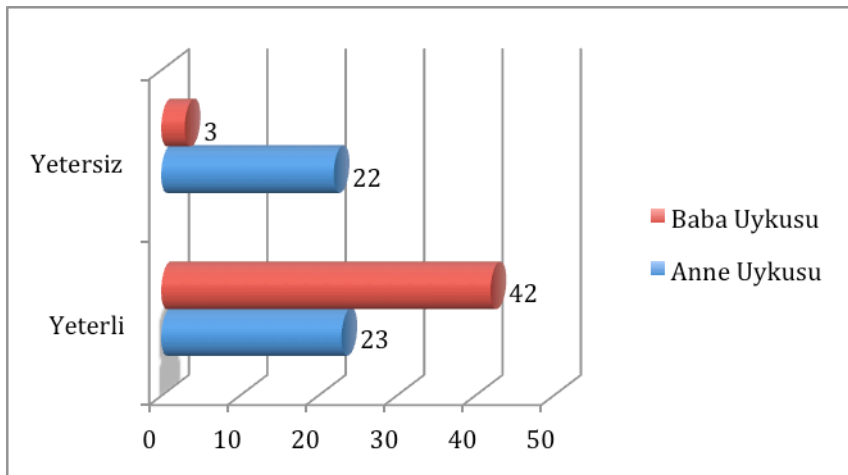


Grafik 5: Anne ve Babaların Çocuklarının Uykuya Dalma Şekli

Araştırma grubumuzdaki anne ve babaların, yeterince uyku uyuyup uyumamaları sorgulandığında ise,

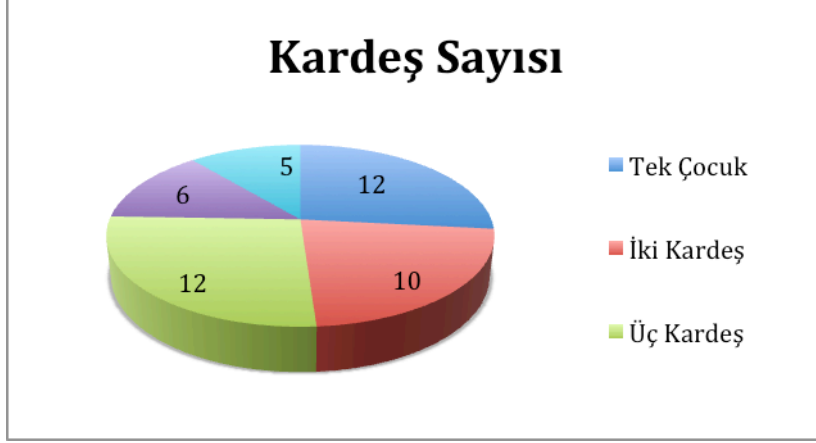
Annelerin, 23'ünün yeterli uyuduğunu, 22'sinin ise yeterli uyuyamadığı görülmüştür.

Babaların, 42'sinin yeterli uyuduğunu, 3'ünün ise yeterli uyuyamadığı görülmüştür.



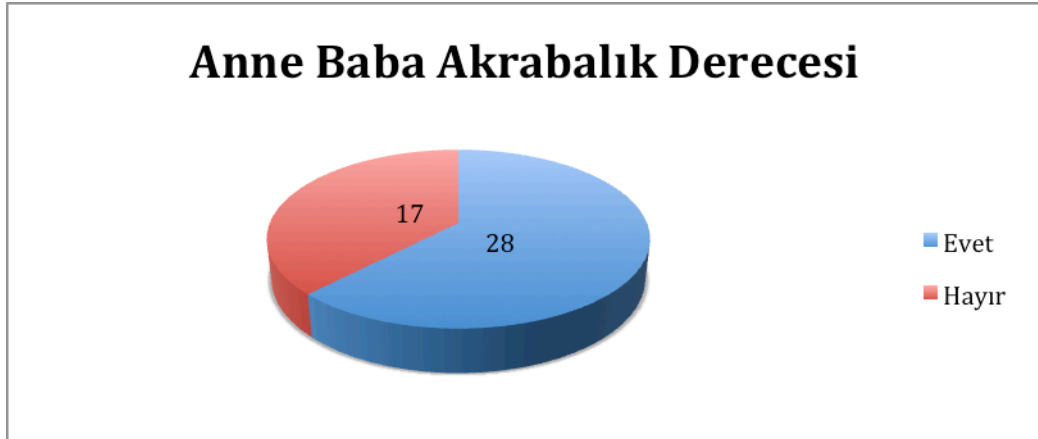
Tablo 1: Anne ve Babaların Uyku Seviyeleri

Araştırmamızda yer alan anne ve babaların tedavi gören çocuklarının, kardeş sayısı incelendiğinde, 12'sinin tek çocuk, 10'unun iki kardeş, 12'sinin üç kardeş, 6'sının dört kardeş, 5'inin ise 5 kardeş ve daha fazlasına sahip olduğu bulunmuştur.



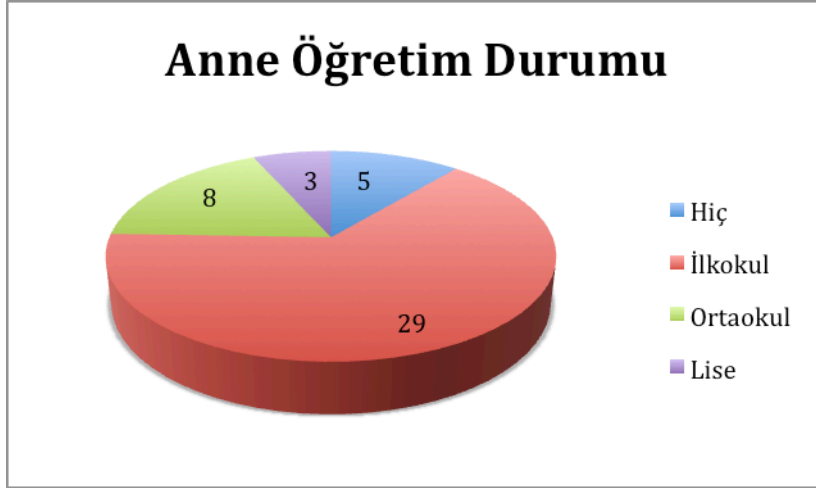
Grafik 6: Ailedeki Çocuk Sayısı

Araştırmamızda yer alan anne ve babaların, 28'inin akraba evliliği yaptığı, 17'sinin ise aralarında akrabalık bulunmadığı görülmüştür.



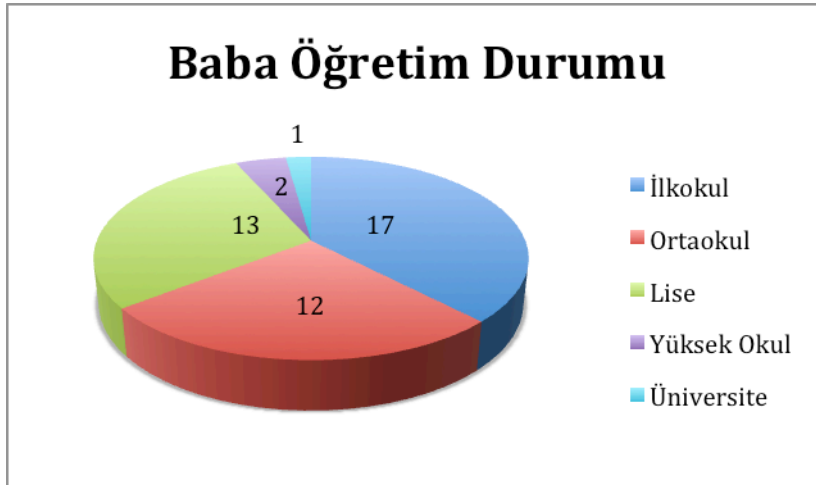
Grafik 7: Anne Baba Arasındaki Akrabalık Derecesi

Araştırmamızda yer alan anne ve babaların öğrenim düzeyleri incelendiğinde, Annelerin, 5'inin hiç eğitim almadığı, 29'unun ilkokul mezunu olduğu, 8'inin ortaokul mezunu, 3'ünün ise lise mezunu olduğu görülmüştür.



Grafik 8: Anne Öğrenim Durumu

Babaların, 17'sinin ilkokul mezunu, 12'sinin ortaokul mezunu, 13'ünün lise mezunu, 2'sinin yüksek okul mezunu, 1'inin ise üniversite mezunu olduğu görülmüştür.



Grafik 9: Baba Öğrenim Durumu

Ailelerin gelir düzeyi incelendiğinde çıkan sonuçlara göre, 10 aile 0TL-999TL aralığında, 31 aile 1000TL-1999TL aralığında, 3 aile 2000TL-2999TL aralığında, 1 aile ise 3000TL-3999TL olarak bildirilmiştir.



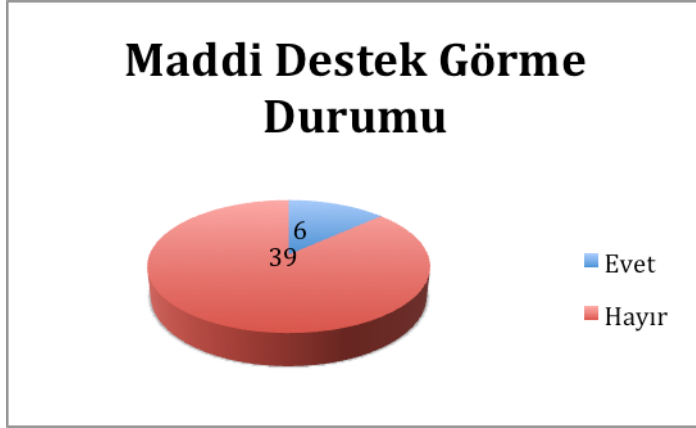
Grafik 10: Ailenin Gelir Düzeyi

Ailenin devletten bakım parası alıp almamasına göre, 20 aile bakım parası alıyor, 25 aile ise almıyor olarak belirlenmiştir.



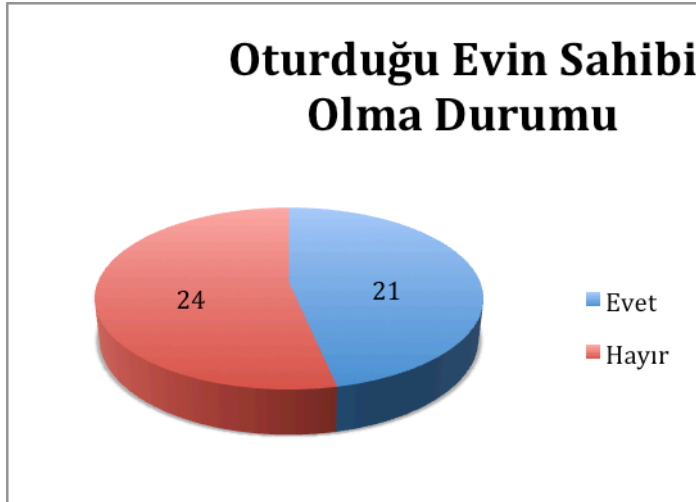
Grafik 11: Ailenin Bakım Parası Alma Durumu

Ailenin yakınlarından maddi destek görüp görmemesine göre, 6 aile maddi destek görüyor, 39 aile ise maddi destek göremiyor olarak belirlenmiştir.



Grafik 12: Ailenin Yakınlarından Aldığı Maddi Destek

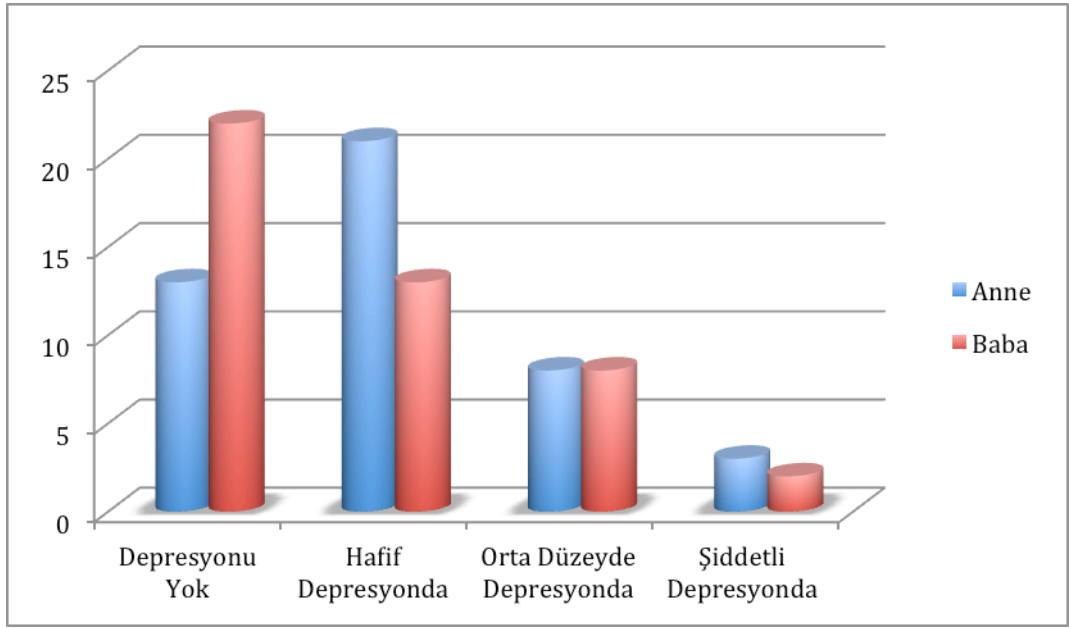
Ailenin oturduğu evin kendine ait veya kira olma durumunun sorgulanmasına göre, 21 ailenin kendi evi olduğu, 24 ailenin ise evinin kira olduğu görülmüştür.



Grafik 13: Ailenin Oturduğu Evin Sahibi Olma Durumu

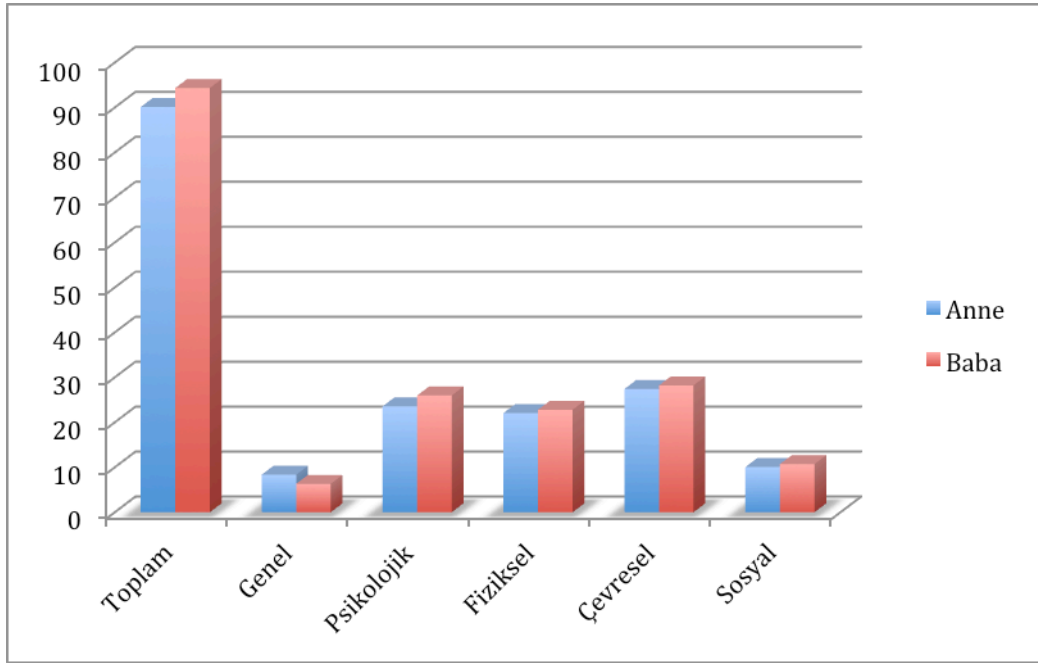
Anne ve babaya uygulanan BDÖ'nin puan ortalaması annelerde $14,24 \pm 8,32$ olarak bulunmuştur. Babalarda ise, $10,42 \pm 8,76$ olarak bulunmuştur.

Annelerin, 13'ünde depresyonun olmadığı, 21'inin hafif depresyonda olduğu, 8'inin orta düzeyde depresyonda olduğu, 3'ünün ise şiddetli depresyonda olduğu ölçümlenmiştir. Babaların, 22'sinde depresyonun olmadığı, 13'ünün hafif depresyonda olduğu, 8'inin orta düzeyde depresyonda olduğu, 2'sinin ise şiddetli depresyonda olduğu görülmüştür.



Tablo 2: Depresyon Düzeyinin Anne ve Babadaki Dağılımı

Anne ve babaya uygulanan WHOQOL-BREF-TR'nin puan ortalaması, Toplamda, annelerde $90,11 \pm 13,47$, babalarda $94,33 \pm 14,79$ olarak bulunmuştur. Genel alt başlığı altında annelerde $8,35 \pm 2,11$, babalarda $6,33 \pm 1,29$, Psikolojik alt başlığı altında annelerde $23,55 \pm 4,89$ babalarda $25,97 \pm 3,78$, Fiziksel alt başlığı altında annelerde $22,08 \pm 3,98$ babalarda $22,80 \pm 4,67$, Çevresel alt başlığı altında annelerde $27,42 \pm 5,41$ babarda $28,22 \pm 5,83$, Sosyal alt başlığı altında annelerde $10,06 \pm 2,64$ babalarda $10,71 \pm 2,32$ olarak bulunmuştur.

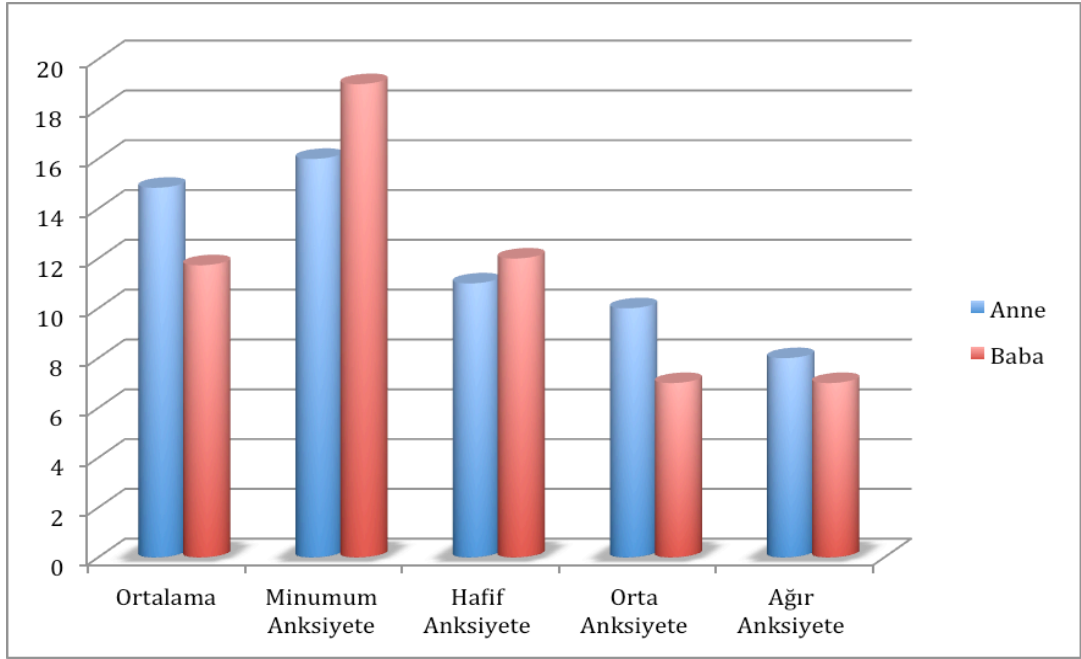


Tablo 3: Yaşam Kalitesinin Anne ve Babadaki Dağılımı

Anne ve babaya uygulanan BAÖ'nin puan ortalaması, annelerde $14,84 \pm 11,23$, babalarda $11,73 \pm 9,27$ olarak bulunmuştur.

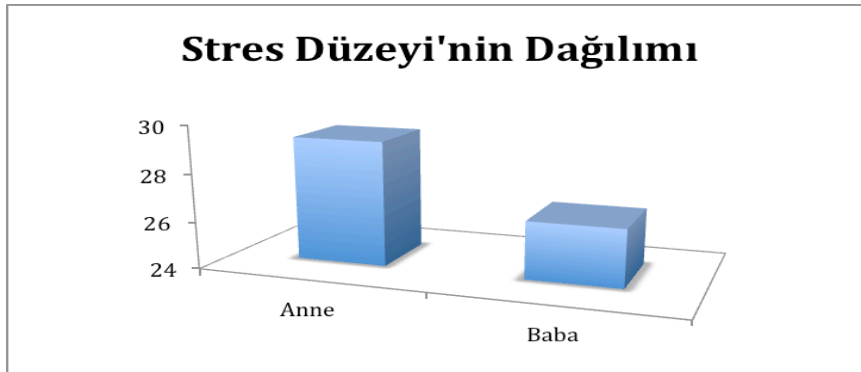
Annelerin 16'sı minimum anksiyete düzeyinde, 11'i hafif anksiyete düzeyinde, 10'u orta anksiyete düzeyinde, 8'i ağır anksiyete düzeyinde bulunmuştur.

Babaların, 19'u minimum anksiyete düzeyinde, 12'si hafif anksiyete düzeyinde, 7'si orta anksiyete düzeyinde, 7'si ağır anksiyete düzeyinde bulunmuştur.



Tablo 4: Anksiyete Düzeyinin Anne ve Babadaki Dağılımı

Anne ve babaya uygulanan ASÖ'nün puan ortalaması annelerde $29,26 \pm 6,36$, babalarda $26,42 \pm 6,00$ olarak bulunmuştur.



Tablo 5: Stres Düzeyinin Anne ve Babadaki Dağılımı

	Anne (Ort±SS)	Baba(Ort±SS)	P
Uyku	1,48±0,50	1,06± 0,25	**0,000
Öğrenim Durumu	1,20±0,72	Ort 2,06± 1,03	**0,000
Anksiyete Düzeyi(BAÖ)	14,84±11,23	11,73±9,27	*0,011
Değerlendirilmiş Anksiyete Düzeyi	2,22±1,12	2,04±1,10	0,246
Depresyon Düzeyi(BDÖ)	14,24±8,32	10,42±8,76	**0,002
Değerlendirilmiş Depresyon Düzeyi	2,02±0,86	1,77±0,90	0,065
Stres Düzeyi(ASÖ)	29,26±6,36	26,42±6,00	**0,003
Yaşam Kalitesi Toplam Skoru(WHOQOL-BREF-TR-Toplam)	90,11±13,47	94,33±14,79	*0,028
Yaşam Kalitesi Genel Skoru (WHOQOL-BREF-TR-Genel)	8,35±13,11	6,33±1,29	0,435
Yaşam Kalitesi Psikolojik Alan Skoru(WHOQOL-BREF-TR-Psikolojik)	23,55±4,89	25,97±3,78	**0,001
Yaşam Kalitesi Fiziksel Alan Skoru(WHOQOL-BREF-TR-Fiziksel)	22,08±3,98	22,80±4,67	0,312
Yaşam Kalitesi Çevresel Alan Skoru(WHOQOL-BREF-TR-Çevresel)	27,42±5,41	28,22±5,83	0,139
Yaşam Kalitesi Sosyal Alan Skoru(WHOQOL-BREF-TR-Sosyal)	10,06±2,64	10,71±2,32	0,132

P<0,05	*
P<0,01	**

Tablo 6: Anne ve Baba'nın Değerlendirme Parametrelerinin Karşılaştırılması

Değerlendirilen Parametreler Arasındaki İlişki			
Parametre 1	Parametre 2	P	r
Çocuğun Ambulasyon Düzeyi	Çocuk Fonksiyonellik Düzeyi	0	- 0,648
Çocuğun Ambulasyon Düzeyi	Ailenin Bakım Parası Alma Durumu	0,001	- 0,46
Annenin Stres Düzeyi	Annenin Değerlendirilmiş Depresyon Düzeyi	0	0,541
Annenin Stres Düzeyi	Babanın Stres Düzeyi	0	0,538
Babanın Stres Düzeyi	Cinsiyet	0,046	0,299
Anne Anksiyete Düzeyi	Anne Yaşam Kalitesi Çevresel Boyutu	0	- 0,514
Anne Anksiyete Düzeyi	Baba Yaşam Kalitesi	0	- 0,573
Anne Anksiyete Düzeyi	Anne Yaşam Kalitesi Sosyal Boyutu	0,003	- 0,435
Baba Anksiyete Düzeyi	Anne Yaşam Kalitesi Çevresel Boyutu	0	- 0,519
Baba Anksiyete Düzeyi	Annenin Stres Düzeyi	0,005	0,416
Baba Anksiyete Düzeyi	Anne Yaşam Kalitesi Sosyal Boyutu	0,03	- 0,324
Baba Depresyon Düzeyi	Anne Yaşam Kalitesi	0,001	- 0,493
Annenin Yaşı	Anne Baba Arası Akrabalık	0,026	- 0,331
Annenin Yaşı	Kardeş Sayısı	0,001	0,502
Bababın Yaşı	Anne Baba Arası Akrabalık	0,004	- 0,426
Babann Yaşı	Çocuk Fonksiyonellik Düzeyi	0,004	0,424
Anne Öğrenim Durumu	Anne Baba Arası Akrabalık	0,011	- 0,377
Anne Öğrenim Durumu	Kardeş Sayısı	0,033	- 0,318
Anne Yaşam Kalitesi Fiziksel Boyut	Baba Öğrenim Durumu	0,024	- 0,335
Anne Yaşam Kalitesi Genel	Anne Anksiyete Düzeyi	0,011	- 0,374
Anne Yaşam Kalitesi Genel	Baba Anksiyete Düzeyi	0,02	- 0,346
Anne Yaşam Kalitesi Psikolojik Boyut	Oturduğu Evin Sahibi Olup/Olmaması	0,023	- 0,337
Anne Yaşam Kalitesi Psikolojik Boyut	Uyuma Şekli	0,032	- 0,321
Anne Yaşam Kalitesi Psikolojik Boyut	Kardeş Sayısı	0,005	0,408
Anne Yaşam Kalitesi Sosyal Boyut	Anne Anksiyete Düzeyi	0,003	- 0,435
Anne Yaşam Kalitesi Sosyal Boyut	Baba Depresyon Düzeyi	0,003	- 0,437
Anne Yaşam Kalitesi Sosyal Boyut	Anne Stres Düzeyi	0,004	- 0,425

Anne Yaşam Kalitesi Sosyal Boyut	Aile Yakınlarından Maddi Destek	0,099		0,249
Baba Yaşam Kalitesi	Anne Yaşam Kalitesi Fiziksel Boyut	0,003		0,438
Baba Yaşam Kalitesi Çevresel Boyut	Anne Baba Akrabalık	0,036	-	0,313
Baba Yaşam Kalitesi Fiziksel Boyut	Ailenin Gelir Düzeyi	0,029		0,325
Baba Yaşam Kalitesi Genel	Çocuk Fonksiyonellik Düzeyi	0,032	-	0,321
Baba Yaşam Kalitesi Genel	Çocuğun Ambulasyon Düzeyi	0,039		0,309
Baba Yaşam Kalitesi Sosyal Boyut	Anne Yaşam Kalitesi Sosyal Boyut	0		0,565
Baba Yaşam Kalitesi Sosyal Boyut	Anne Beck Anksiyete Düzeyi	0,008	-	0,391
Çocuk Fonksiyonellik Düzeyi	Çocuğun Ambulasyon Düzeyi	0	-	0,648
Çocuk Fonksiyonellik Düzeyi	Yaş	0		0,623
FTR Süresi	Çocuk Fonksiyonellik Düzeyi	0,01		0,379
Uykuya Dalma Şekli	Çocuk Fonksiyonellik Düzeyi	0	-	0,549
Uykuya Dalma Şekli	Anne Yaşam Kalitesi Psikolojik Boyut	0,032	-	0,321

Tablo 7: Değerlendirilen Parametreler Arasındaki İlişki

7. TARTIŞMA

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi edilen çocukların anne ve babaları, ilk etapta çocuklarının engelini anlamaya, sonrasında bu duruma uyum sağlamaya çalışmaktadır. Anne ve babanın dahil olduğu bu süreçte, çocukların yaşam boyu hep desteğe ihtiyacı olduğundan anne ve babaların yaşantılarının psikolojik, fiziksel ve sosyal alanlardaki iyilik hallerinde iniş ve çıkışlar olmakta ve yaşam kalitesini ilgilendiren parametrelerinde değişimler olmaktadır (55).

Bu araştırma engelli bireylerin tedavi gördüğü ve destek eğitim aldığı, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki çocukların anne ve babalarının depresyon ve yaşam kalitesini analiz etmektedir. Daha önce buna benzer çalışmalar yapılmış olmasına rağmen hem anne hem de babanın birlikte ele alındığı bir araştırma olması bu araştırmayı farklılaştırmaktadır. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde çalışan fizyoterapist, psikolog, zihinsel engelliler öğretmeni ve okul öncesi öğretmeni gibi personeller ve engelli çocuğu olan ailelerle çalışan uzmanlar, bu çocuklarla beraber ailelerde hangi konulara hassasiyet göstermeleri gerektiğini bu araştırma ile elde edebilirler. Bu açıdan araştırmannın yol gösterici ve benzer alanda yapılan çalışmalara destek olacağı düşünülebilir.

Değerlendirme için kullanılan ölçeklerin ve formların çeşitliliği, depresyon düzeyinin ve yaşam kalitesinin, anksiyete, stres ve aileye ait sosyodemografik özelliklerle olan ilişkisinin de araştırılmasını sağlamıştır.

Özşenol ve arkadaşlarının (56) yaptığı çalışmalarda görülmektedir ki, engelli çocuğu olan anneler, ekonomik, psikolojik ve sosyal problemleri giderebilmek için aile içinde en fazla uğraş veren bireydir. Crnic ve arkadaşlarının (57) yaptığı çalışmalarda görülmektedir ki, anne, engelli çocuğunun günlük hayatını düzenleyebilmek için çabalarırken de yalnızlık çekmektedir. Bu çalışmada, annenin stres düzeyinin ve depresyon düzeyinin babadan yüksek çıkması, annenin bütün yükü tek başına yüklenmeye çalışmasından kaynaklandığı elde edilmektedir.

Erdoğanolu ve arkadaşlarının (58) SP'li çocuklar üzerinde yaptığı bir çalışmada, ailelerin en büyük sorununun, çocuklarının yaşatlarından motor gelişim olarak geride olması olarak görülmüştür. Bu durum, çocukların ailelerinin yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemiştir. Bu araştırmada, çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeylerinin değerlendirildiği WeeFIM skoru ile FTR süresi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Daha önce yapılan arařtırmalar ve bu arařtırma arasında kurulan iliřki ile, ailelerin yařam kalitelerinin artması için FTR'nun öneminin vurgulanabileceđi sonucuna varılabilir. Dzenli ve uzun FTR seanslarının çocuđun fonksiyonel bađımsızlıđına olumlu etki etmesi ailelere vurgulanabilir.

Annenin yařam kalitesi babanın yařam kalitesine gre daha dsk bulunmuřtur. akaloz ve arkadařlarının yaptıđı bir alıřmada (59), annenin yařam kalitesinin daha ok etkilenmesinin sebebinin, annenin hamilelik srecinden itibaren ocukla arasında bir bađ kurduđu, ocukla ilgili beklentilerini ilk andan itibaren oluřturmaya bařladıđı ama sonrasında engelli olduđunu đrendiđi andan itibaren geleceđine ynelik beklentilerini azalttıđı, bunun da yařam kalitesine olumsuz etki ettiđi grlmřtr.

alıřmada, anne ve babanın yařam kalitesini etkileyen faktrleri belirlemek amacıyla yapılan korelasyon analizinde, đrenim durumunun artmasıyla, yařam kalitesinin de ykseldiđini gzlemlenebilirdi. Ama ikisi arasında herhangi bir iliřki bulunamamıřtır. Arařtırma sonucuna gre, babanın đrenim durumu azaldıka, yařam kalitesinin arttıđı ynnde sonular elde edilmiřtir. alıřmaya benzer bir sonu Erdoğanođlu ve arkadařlarının (58) yaptıđı alıřmada elde edilmiřtir. Bu arařtırmaya gre, anne ve babanın đrenim durumu arttıđı yařam kalitesinin azaldıđı grlmřtr. Bu arařtırmadan elde edilen bir bařka sonuca gre, anne ve babanın yařının azalmasıyla, ailedeki ocuk sayısının azaldıđını ve anne ve babanın đrenim durumunun arttıđı elde edildi. Eđitime gsterilen nem devam ederse đrenim durumunun artmaya devam edeceđi sonucu elde edilebilir. Yařam kalitesinin de ilerleyen yıllarda đrenim durumuyla paralel artacađı dřnlebilir. Singer ve arkadařlarının (60) engelli ocukların aileleri ile yaptıđı alıřmalarda, ailelerin eđitim seviyesi ykseldike, anksiyete ve stres dzeylerinin arttıđı grlmřtr.

Frey ve arkadařlarının (61) zihinsel ve/veya bedensel engelli ocuđa sahip olan anne ve babalar ile ilgili yaptıđı alıřmada, babalarda stres dzeyi daha yksek bulunmuřtur. Bu alıřmanın sonularına bakıldıđında ise, annelerin stres dzeyi babalara gre anlamlı Őekilde yksek bulunmuřtur ($p<0,01$). Bu iki arařtırmanın sonularının birbirinden farklı olmasının sebebinin arařtırmanın uygulandıđı toplumların farklı olmasından kaynaklandıđı dřnlebilir.

Heller ve arkadařlarının (62) yaptıđı, zel gereksinimli ocuklarla ilgili yapılmıř bir arařtırmada ise, zel gereksinimli ocuklarda annelerin babalara gre ocuđun davranıřlarını Őekillendirme ve sađlıklı olma halini devam ettirebilme konusunda etkisinin

daha büyük olduğu bulunmuştur. Bu araştırma'nın sonuçlarına göre, annelerde depresyon, stres, anksiyete ve yaşam kalitesi, babalara göre daha yüksek bulunmuştur. Bulunan bu sonucun, araştırmanın yapıldığı toplumun ve Türk toplumunun gelenek ve göreneklerine göre aile içinde annenin aldığı sorumlulukların daha fazla olmasından kaynaklandığı düşünülebilir.

Gowen ve arkadaşlarının (63) yaptığı bir çalışmada, çocukların bakımının zorluğunun artmasıyla, depresyonun da arttığı görülmüştür. Bu çalışmadan çıkan sonuca göre fonksiyonel bağımsızlık düzeyinin düşük çıkmasıyla depresyonun arttığı bulunmuştur.

Baykoç ve arkadaşlarının (64) yaptığı bir çalışmada ise, engelli çocukların durumunun annelerde babalara göre daha çok endişeye sebep verdiği görülmüştür. Bu çalışmada anksiyeteyi ölçmek için yapılan ASÖ sonuçlarına göre, annenin babaya göre daha fazla anksiyeteye sahip olduğu bulunmuştur.

Lehman ve arkadaşlarının (65) yaptığı bir çalışmada ise, ailenin yardım alması ailenin olumlu yönde etkilenmesine ve stres düzeyinin azalmasına yol açmaktadır. Bu çalışmada, ailenin bakım parası ve yakınlarından maddi destek alıp almamasının stresle ilişkisi sorgulandığında bir ilişki bulunamamıştır. Alınan maddi yardımlarla ilgili ilişki şu şekilde kurulmuştur. Ailenin devletten bakım parası alması, annenin yaşam kalitesi parametrelerinden genel boyutuna olumsuz yönde etki etmektedir. Ailenin yakınlarından maddi destek alması annenin yaşam kalitesi parametrelerinden sosyal boyutunu olumlu yönde etkilemektedir. Bu doğrultuda ailenin yakınlarından aldığı maddi destek çoğunlukla direkt anneye teslim edilmektedir. Anne kimi zaman doğrudan kimi zaman dolaylı olarak bu destekleri çocuğuna harcamakta ve bu durum kendi yaşam kalitesini olumlu etkilemektedir.

Sarısoy'un aktardığına göre (66) annelerin engelli çocuklarla daha fazla vakit geçirme zorunluluğunda olması, sosyal aktivitelere zaman ayıramaması, yaşadıkları stresin artmasına sebep olmuştur. Sarısoy'un elde ettiği sonuç gibi bu çalışmada da annenin sosyal boyut anlamındaki yaşam kalitesinin artışı, annenin stresini azaltmıştır. Bu sonuca göre anksiyetenin de azalması beklenebilir. Fakat annenin anksiyetesinin arttığı bulunmuştur. Bu sonucun sebebi ise bu ailelerin çoğunun başka şehirlerden bilmedikleri bir ortama gelmesi ve engelli çocuklarından dolayı dışlanacakları düşüncesi olabilir. Aynı zamanda, sonucun bu şekilde çıkmasının, çalışma grubundaki annelerin öğrenim

durumunun düşük olmasından ve maddi gücünün olmamasından kaynaklandığı düşünülebilir. Araştırma sonucuna göre, annenin yaşam kalitesinin sosyal boyutunun artmasıyla babanın yaşam kalitesinin sosyal boyutunun arttığı görülmüştür. Bu şekilde bir sonuç elde edilmesi, babaların annelerin sosyal anlamdaki yaşam kalitesinin artmasını istemesinden kaynaklanabilir.

Araştırmadaki sonuçlardan bir diğeri de, babanın yaşının artmasıyla, çocuk fonksiyonel bağımsızlık düzeyinin artmasıdır. Bu sonucla beraber, daha uzun süredir FTR görenlerin fonksiyonel bağımsızlığının daha fazla olduğu görülmüştür.

Araştırmanın öğrenim durumu daha yüksek olan aynı koşullardaki başka bir bölgede de yapılıp karşılaştırılması daha farklı sonuçlar doğurabilir. Araştırmada SP'li çocuklarla beraber az sayıda da olsa SB'li çocukların aileleri de dahil edilmiştir. Sadece SP'li çocuklarla yapılmış olması daha doğru sonuçlar elde edilmesini sağlayabilir.

8. SONUÇ

- Engelli çocuğun bakımını üstlenmenin sadece annenin sorumluluđu olmadığı, bu konuda anne ve babanın ortak sorumluluk alması gerektiđi öğretilmelidir.
- Annelerin psikolojik ve sosyal yönden iyilik hallerinin artırılması adına çalışma hayatına dahil edilmesi gerekmektedir.
- Babaların maddi yöndeki kaygılarının azaltılması, babanın sosyal anlamda çocuđuna daha çok vakit ayırabileceđini göstermiştir.
- Devletten alınan bakım parasının aile tarafından nasıl harcandığının denetlenmesiyle daha yerinde ve yararlı harcamalar yapılacağı görülmüştür.
- Engelli çocuđa sahip olan anne ve babaların, psikolojik ve fiziksel destek alması gerekmektedir.
- Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde anne ve babalara, engelli çocuđa sahip olmanın yaşamlarında olabilecek etkileri aktarılmalıdır. Yalnız olmadıklarını hissettirmek adına, grup eğitimi şeklinde yapılmalıdır.
- Akraba evliliklerinin sebep olabileceđi olası engeller anlatılmalı. Bu tarz evliliklerin önüne geçilmelidir.

9. TEŞEKKÜR

Araştırmanın planlanması ve yürütülmesinde değerli katkıları ve desteği ile her zaman yanımda olan tez danışmanım Yard. Doç. Dr. Ümit Uğurlu'ya, yüksek lisans eğitimim boyunca, her zaman destek olan, akademik bilgi birikimimi geliştirmemi sağlayan değerli hocalarım, Prof. Dr. H.Nilgün Gürses, Prof. Dr. Ferda Dokuztuğ Üçsular ve Doç. Dr. Fatma Karantay Mutluay'a, araştırmanın planlanması ve yürütülmesi sırasında önerilerini ve desteklerini gördüğüm değerli arkadaşım ve meslektaşım Uzm. Fzt. S.Nilay BAYDOĞAN'a, araştırmanın uygulanmasına olanak sağlayan, Özel Bölge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi çalışanlarına, araştırmayı yürüttüğüm süre boyunca, manevi desteklerini esirgemeyen çalışma arkadaşlarım Fzt. Gülsüm BOZKURT'a ve Fzt. Burak HOTAMAN'a, araştırmamın yürütülmesi için özel çocuklarıyla ilgili gerekli bilgilerini benimle paylaşan, ruhu özel, güzel, anne ve babalara,
Hayatımın her döneminde maddi ve manevi desteğini hiçbir zaman esirgemeyen, başarılarımın her adımında emeği olan, bana hep inanıp, benimle olan,
Annem Fatma ŞİMŞEK ve
Babam Nuri ŞİMŞEK'e,
Bana başarı getireceğine inandığı her konuda, benimle çabalayan, gerekirse benimle sabahlayan, umutsuzluğa düştüğümde bir gülüşüyle beni motive eden hayat arkadaşım,
Eşim Kerem AYBAR'a,
Sonsuz teşekkürler.

10. KAYNAKLAR

- 1- Kayhan O. Yaygın Toplumsal Rehabilitasyon. Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon. Ed:Beyazova M. Kutsal YG. Ankara, Güneş Kitabevi, 2000.
- 2- Milli Eğitim. Milli Eğitim İstatistikleri Örgün Eğitim. Ankara, Milli Eğitim Bakanlığı, 2012.
- 3- Dönmez N.B., Bayhan P, ve Artan İ. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi, Marmara Üniversitesi Döner Sermaye İşletmesi Teknik Eğitim Fakültesi Matbaası, 1998, 23-35.
- 4- Friedrich W, Gallagher M.T., ve Crnic K. A Short Form Of The Questionnaire On Resources and Stres. *Am. J. Ment. Def.* Cilt: 1,1983.
- 5- Bozkurt T, Uluğ M, Turpoğlu Çelik A, Oktuğ Z, İçellioğlu S, Özden M.S. Stres. İstanbul, 2010, 20-25.
- 6- Kaner S. 2004. Engelli Çocukları Olan Ana Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek Ve Yaşam Doyumları. Yayınlanmamış Araştırma Raporu, Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri, Ankara.
- 7- Özşenol F, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Durumlarının ve Beklentilerinin İncelenmesi, *Gülhane Tıp Dergisi.* 2002;44:188-94.
- 8- Abay E, Saltık S, Molla S, Şenveli B. Zihinsel ve/veya Bedensel Özürlü Çocukların Ana Babalarında Depresyon ve Kaygı. *Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi.* 1994;11:62-9.
- 9- Anderson R.T, Rajagopalan R. Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. *J. Am. Acad. Dermatol.* Vol:37, No:1, 41-50, July 1997
- 10- The WHOQOL Group. The development of the World Health Organisation quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, eds. *Quality of Life Assessment: International Perspectives.* Heidelberg: Springer Verlag. 1994,41-57.
- 11- Allgöwer A, Wardle J, Steptoe A. Depressive symptoms, social support, and personal health behaviours in young men and women. *Health. Psychol.* 2001, 20(3):223-227.
- 12- Levine, RJ. Quality of life assessments in clinical trials: an ethical perspective. In: Bert Spilker, Ph.D., M.D. (Ed.), *Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials.* 2nd edition. Philedelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996, 51:489-495.

- 13- Tekkanat Ç. Öğretmenlik bölümünde okuyan öğrencilerde yaşam kalitesi ve fiziksel aktivite düzeyleri. Yüksek lisans tezi, Denizli: Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sporda Psiko-Sosyal Alanlar Anabilim Dalı. 2008, 12-13.
- 14- Ferriss, A. L. The Quality of Life Concept in Sociology. *Am. Sociol.* 2004, 35:37-51.
- 15- Ferriss, A. L. The Domains of the Quality of Life. *B. Method. Socioloq.* 2001,72:5-19.
- 16- Wolfensberger W. Let's hang up 'quality of life' as a hopeless term in Quality of Life for Persons with Developmental Disabilities: International Perspectives and Issues. Cambridge, Brookline Books, 1994, 285-321.
- 17- Ertam İ, Kitapçioğlu G, Aksu K. Quality of life and its relation with disease severity in Behçet's disease. *Clin. Exp. Rheumatol.* 2009,27:15-19.
- 18- Savcı B.A. Kanserli hastalarda yaşam kalitesini ve sosyal destek düzeyini etkileyen faktörler. Yüksek lisans tezi, Erzurum; Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Ana Bilim Dalı. 2006.
- 19- WHO Chapter 2: Measuring health. The World HealthReport 1998– Life in the 21st century: A Vision for All Geneva: World Health Organisation, 1998.
- 20- Eser E, Fidaner H, Fidaner C, Eser SY ve ark. Psychometric properties of WHOQOL-100 and WHOQOL-BREF. *3P Dergisi.* 1999,7:23-40.
- 21- Eser SY, Fidaner H, Fidaner C, Elbi H ve ark. Measure of quality of life WHOQOL-100 and WHOQOL-Bref. *3P Dergisi.* 1999,7:5-13.
- 22- Oliver M, WHOQOL-Bref. University of Washington Seattle, United States of America U.S. 1997,5-31.
- 23- Carlson G, Kashani Jh. Phenomenology Of Major Depression From Childhood Through Adulthood: Analysis Of Three Studies. *Am J Psychiatry.* 1988,145:1225.
- 24- Köknel Ö. Depresyon, Ruhsal Çöküntü, Ankara, Bilimsel Sorunlar Dizisi, 2000.
- 25- Çevik A, Volkan V. Depresyonun Psikosomatik Etyolojisi. Depresyon Monografaları Serisi 3. 1993, 109-122.
- 26- Daco P. Çağdas Psikolojinin Olağanüstü Halleri, Çev.Gürün O.A. İstanbul, İnkılap Kitapevi, 1989.
- 27- Savrun Mb. Depresyon, Somatizasyon Ve Psikiyatrik Aciller Sempozyumu. İstanbul.1999;2-3 Aralık:11-17.
- 28- Charney E, Weissman M. Epidemiology Of Depressive And Manic Syndromes In Depression And Mania, Ed(S)Georgotas A, Cancro R. Elsevier, New York, 1988.

- 29- Kirchheimer S. How Preschoolers Play Can Indicate the State of Their Emotional Health. *Journal of The American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. San Francisco, 2003.
- 30- Blazer D. Mood Disorders: Epidemiology In *Comprehensive Textbook Of Psychiatry*, Sixth Edition, Ed(S) Kaplan H, Sadock J. Williams&Wilkins, Baltimore, 1995.
- 31- Koroğlu E. *Psikiyatri Başvuru El Kitabı*. İstanbul, Hyb Yayıncılık, 2010.
- 32- Benedict RHB, Fishman I, McClellan MM, Bakshi R, Weinstock-Guttman B. Validity of the Beck Depression Inventory-Fast Screen in multiple sclerosis. *Mult. Scler.* 2003; 9: 393-396.
- 33-Milli Eğitim Bakanlığı İstatistikleri, Milli Eğitim Bakanlığı, <http://sgb.meb.gov.tr/www/milli-egitimistatistikleriorgunegitim2012-2013/icerik/79>, Er:15.12.2013.
- 34- Özek MM, Cinalli G, Maixner W. Spina Bifida Management and Outcome. Springer. 2008;3-381.
- 35- Mitchell L, Adzek S, Melchionne J. Spina Bifida. *Lancet*, 2004;364: 1885-95.
- 36- Furukawa T. First description of spina bifida by Nicholaas Tulp, *Neurology*. 1987,37:1816-1828.
- 37-Özaras N, Çabukoğlu C, Erol B. Genel kavramlar. Özek MM. Sinir sistemi sorunları. Tarcan T, İlker Y. Ürolojik sorunlar. Özaras N, Yalçın S (ed). Spina Bifida Tedavi ve Rehabilitasyon. 2000,1-114.
- 38- Northrup H, Volcik K.A. Spina Bifida and Other Neural Tube Defects, *Curr. Probl. Pediatr.* 2000, 30:317-332.
- 39-Campbell SK. Decision Making in Pediatric Neurologic Physical Therapy. A Division of Harcourt Brace & Company, Philadelphia, 1999: 198-235.
- 40- Grossman RG, Loftus CM. Principles of neurosurgery, 2th ed. Lippincott-Raven, Philadelphia 1999;60-75.
- 41- Fishman M.A. Birth defects and supplemental vitamins, Cur Treat Options. *Neural Dev.* 2000, (2):117-122.
- 42- Tunçbilek E, Boduroğlu K, Alikasıfoğlu M. Neural Tube Defects in Turkey: prevalence, distribution and risk factors. *Turkish. J. Pediatr.* 1999,41:299-305.
- 43- Yalçın S, Özaras N, Dormans J. Serebral Paralizde Tedavi ve Rehabilitasyon. Ankara, Mas Matbaacılık; 2000,13-31,51-56.
- 44- O'shea M. Cerebral Palsy. *Seminars in Perinatology* 2008,32:35-41.

- 45- Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalance of Cerebral Palsy in Turkish Children between the ages of 2 and 16 years. *Dev. Med. Child. Neurol.* 2006, 48:413-416.
- 46- Oğuz H, Dursun E, Dursun N. Tıbbi Rehabilitasyon. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri 2004.
- 47- Molnar G.E, Alexander M.A. Pediatric Rehabilitation; Hanley & Belfus Inc.; 1999, 193-213.
- 48- Dormans J.P, Pellegrino L. Caring for Children with Cerebral Palsy; Paul h.Brookes Publishing Co. 1998, 3-30, 125-141.
- 49- Pennefather P.M, Tin W. Ocular Abnormalities Associated with Cerebral Palsy after Preterm Birth; *Eye.* 2000, 14:71-81.
- 50- Deniz E. Serebral Paralizi’de Mental Statusa Etki Eden Faktörler. İ.T.F Çocuk Nöroloji Bölümü bitirme tezi. 2001, 1-76.
- 51- Küçükdeveci A.A, Yavuzer G, Elhan A.H, Sonel B, Tennant A. Adaptation of the Functional Independence Measure for use in Turkey. *Clin. Rehabil.* 2001, 15: 311–319.
- 52- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Developmet and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child. Neurol.* 1997, 39: 214–223.
- 53- Ulusoy M, Şahin N, Erkman H. Turkish Version of The Beck Anxiety Inventory: Psychometric Properties Cognitive Psychotherapy. *Int. Quaterly.* 1998, 12:28-35.
- 54- Erci B. Reliability and Validity of the Turkish Version of Perceived Stress Scale. 2005.
- 55- McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A, Beckung E, Pez O, Caravale B. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child. Care. Hlth. Dev.* 2006, 32:185-192.
- 56- Özşenol F, Işıksan V, Ünal B ve ark. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi.* 2003 45(2):156-164.
- 57- Crnic KA, Friedric WN, Greenberg MT Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. *Am. J. Ment. Def.* 1983, 88:125-138.
- 58- Erdoğanoğlu Y, Günel KM. Serebral Paralizi’li çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerinin Araştırılması. *Toplum Hekimliği Bülteni,* 2007, 26(2):35-39.

- 59- akaloz B, Kurul S. Duchenne Muskuler Distrofli ocukların Aile İřlevlerinin ve Annelerinde Depresyon ve Kaygı Düzeylerinin Arařtırılması. 2005, 8:24-30.
- 60- Singer GH, Irvin LK, Hawkins N. Stress management training for parents of children with severe handicaps. *Ment.Retard.* 1988, 26(5): 2 69-77.
- 61- Frey KS, Greenberg MT, Fewell RR. Stres and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *Am. J. Ment. Retard.* 1989, 94:240-249.
- 62- Heller T, Hsieh K, Rowitz L. Maternal and Paternal Caregiving of Persons with Mental Retardation Across The Lifespan. *Fam. Relat.* 1997, 46 4:407-415.
- 63- Gowen JW, Martin JN, Goldman BD, Appelbaum M. Feelings of Depression and Parenting Competence of Mothers of Handicapped and Nonhandicapped Infants: A Longitudinal Study. *Am. J. Ment. Retard.* 1989,94: 259-271.
- 64- Bayko DN, Bayhan P, Artan,İ. Engelli ocuęa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endiře Duydukları Konuların İncelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi.* 2000,1:16-23.
- 65- Lehman CM, Irvin LK. Support for Families with Children Who Have Emotional or Behavioral Disorders. *Education & Treatment of Children.* 1996,19 (3):335-354.
- 66- Sarısoy M, 2000, Otistik ve Zihinsel Engelli ocuęa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları, Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü.

EKLER

Ek: 1)



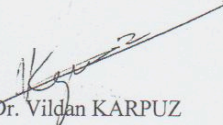
T. C.
İSTANBUL BİLİM ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ

SAYI : 50400462/327
KONU: Anket hk.

TARİH :31/12/2013

ÖZEL BÖLGE ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
MÜDÜRLÜĞÜ'NE,

İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yüksek Lisans Programı öğrencisi Şadiye Sezin ŞİMŞEK, Yard. Doç. Dr. Ümit UĞURLU'nun tez danışmanlığını yürüttüğü "Özel Eğitim Merkezinde Tedavi Edilen Çocukların Anne ve Babalarında Depresyon ve Yaşam Kalitesinin Analizi" başlıklı tez çalışması ile ilgili anket formunu uygulayabilmesi için müsaadelerinizi saygılarımla rica ederim.


Prof. Dr. Vildan KARPUZ
Müdür

Ek : 1) Anket Formu.

Ek: 2)

**ÖZEL BÖLGE ÖZEL EĞİTİM VE
REHABİLİTASYON MERKEZİ**

Bağcılar/İSTANBUL

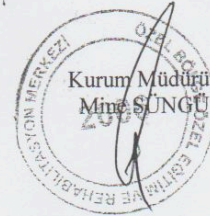
Konu: Şadiye Sezin Şimşek
Sayı:900/54

31/12/2013

İSTANBUL BİLİM ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne/İSTANBUL

İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yüksek Lisans Programı öğrencisi Şadiye Sezin Şimşek'in, "Özel Eğitim Merkezinde Tedavi Edilen Çocukların Anne ve Babalarında Depresyon ve Yaşam Kalitesinin Analizi" başlıklı yüksek lisans tez çalışmasına ait anket çalışmasını, İstanbul ili Bağcılar ilçesinde bulunan kurumumuz Özel Bölge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde uygulaması uygun bulunmuştur.

Gereğini arz ederim.



Özel Bölge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
Yeniğün Mah. Bağcılar Cad. No:137 Kat:3-4 Parseller Bağcılar İST
0212 634 06 36

Ek: 3)

Kişisel Bilgi Formu

Hastanın Adı Soyadı:		
Cinsiyeti:		
Doğum Tarihi:		
Doğum Yeri:		
Çocuğunuzun Boyu:		
Çocuğunuzun Kilosu:		
Ambulasyon Durumu:		
Çocuğunuzun Uyku Düzeni:		
• Çocuğunuzun Uyuma Şekli:		
• Gece Kaç Defa Uykudan Uyanıyor:		
• Toplam Kaç Saat Uyuyor:		
• Yatış Saati:		
• Kalkış Saati:		
Anne ve Babanın Uyku Düzeni:	-ANNE	-BABA
• Çocuğunuz İçin Gece Uyanıyor Musunuz?		
• Evet İse Kaç Defa?		
• Yeterli Uyuduğunuzu Düşünüyor Musunuz?		
• Kaç Saat Uyuyorsunuz?		
Ailedeki Çocuk Sayısı:		
..... Ailedeki Kaçınıcı Çocuk:		
Küretaj:		
Ölü Doğum:		
Anne-Baba Akrabalığı:		
Kan Uyuşmazlığı:		
Çocuğunuzun Hastalığı:	Doğumsal	Edinsel
Çocuğunuzun Tanısı:		
Anne Tanıyı Biliyor Mu:		
Baba Tanıyı Biliyor Mu:		
Doktor Tarafından Tanısı Konmuş Hastalığı Olan Başka Çocuk:		
..... Hastalığının Tanısı Ne Zaman Kondu:		
..... Doğumundan Önce Engeli Olduğunu Biliyor Muydunuz:		
Hamilelik Süresince Düzenli Takip Yapıldı Mı:		
Doğumun Yapıldığı Hastane:		
Doğum Öncesi İstenen Ekstra Tetkikler:		
Hamilelik Sırasında İlaç Kullanımı:		

Hamilelik Sırasında Radyasyon Maruziyeti:	
Hamilelik Sırasında Olan Belirtmek İsteddiği Ekstra Bir Durum:	
Miadında Doğum:	Değilse Kaç Haftalık:
Vajinal Doğum:	Sezaryen Doğum:
Doğum Tartısı:	Doğum Boyu:
Küvezde Kalma:	
Yenidoğan Sarılığı:	Işın Tedavisi:
Tuvalet Gereksinimini Nasıl Karşılıyorsunuz:	
Solunum Problemi:	
Konuşma Problemi:	
Kullandığı Cihaz(lar):	
Devamlı Kullandığı İlaçlar:	
Geçirmiş Olduğu Ameliyatlar:	
Çocuğunuz	
Kaçıncı Sınıf:	
Okula Gidiyor Mu:	
Gidiyorsa Nasıl:	
Anne-Baba	
Evli:	
Kaç Yılından Beri Evliler:	
Boşanmış:	

Annenin	
Adı Soyadı:	
Doğum Tarihi:	
Öğrenim Durumu:	
Mesleği:	
Günde Kaç Saat Çalışıyorsunuz?	
Sosyal Güvencesi:	
Kardiyovasküler Hastalık:	
Diabet:	
HT:	
Belirtmek İsteddiği Başka Bir Rahatsızlık:	

Babanın	
Adı Soyadı:	
Doğum Tarihi:	
Öğrenim Durumu:	
Mesleği:	
Günde Kaç Saat Çalışıyorsunuz?	
Sosyal Güvencesi:	
Kardiyovasküler Hastalık:	
Diabet:	
HT:	
Belirtmek İsteddiği Başka Bir Rahatsızlık:	

Ailenin Gelir Düzeyi:					
0TL -999TL					
1000TL-1.999TL					
2.000TL-2.999TL					
3.000TL ve üzeri					
Çocuğunuzun raporunda belirtilen özür oranı:					
Devletten rapordaki özür oranına göre yardım alıyor musunuz?:					
Engelli Çocuğunuzun Bakım ve Tedavisi İçin Diğer Aile Bireylerinden veya Dışarıdan Destek Alıyor Musunuz?					
Ev Adresi:					
Ev Telefonu:					
Cep Telefonu:	Anne:	Baba:			
Oturduğunuz Ev Size mi Ait:	Evet	Hayır			
Evde çocuğunuza ait bir oda var mı:	Evet	Hayır			
Ev kaç odalı	1	2	3	4	5
Evde sizinle birlikte kalan aile büyükleri var mı:	Evet	Hayır			
Evet ise kimler:					
Toplamda kaç kişisiniz?					

WEE-FIM

ÇOCUKLARDA FONKSİYONEL BAĞIMSIZLIK ÖLÇÜTÜ (ÇFBÖ)

WEE-FIM

	1.Değerlendirme	2.Değerlendirme
A – KENDİNE BAKIM		
1- <u>Yemek yeme</u>		
2- <u>Bakım</u>		
3- <u>Banyo</u>		
4- <u>Üst gövde giyinme</u>		
5- <u>Alt gövde giyinme</u>		
6-Tuvalet		
B- SFINKTER KONTROLÜ		
7- <u>Mesane Kontrolü</u>		
8- <u>Bağırsak Kontrolü</u>		
C- MOBİLİTE		
9- <u>Sandalye TS transferi</u>		
10- <u>Tuvalete transfer</u>		
11- <u>Küvete transfer</u>		
D- LOKOMOSYON		
12-Emekleme / <u>yürüme /TS ile hareket</u>		
13- <u>Merdiven inip - çıkma</u>		

E- İLETİŞİM		
14- <u>Anlama / algılama</u>		
15- <u>İfade etme</u>		
F- SOSYAL İLETİŞİM		
16- <u>Sosyal İletişim</u>		
17- <u>Problem çözme</u>		
18- <u>Hafıza</u>		

DEĞERLENDİRME

Yardımsız

- Tamamen Yardımsız (zaman ve emeğizet açısından)
- Modifiye bağımsızlık (Bir Yardımcı araç vasıtasıyla)

Yardımlı

Modifiye Bağımlı

- Gözleme
- Min. Yardım.(Çocuk = %75 - % 99)

WHOQOL-BREF-TR

WHOQOL-BREF(TR)

Ulusal Versiyon/Şubat 1999

RUH SAĞLIĞI PROGRAMI DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ CENEVRE

Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak göz önüne alınız. Yaşamınızın son iki haftasını dikkate almanızı istiyoruz.

Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

	ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
	Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız. Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor:

	ÖRNEK SORU	Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
	Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3		5

Son iki hafta içinde, ihtiyacınız olan desteği başkalarından hiç alamadıysanız, 1 rakamını yuvarlağa almalısınız.

ŞİMDİ. Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1 G1	Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
2 G4	Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

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

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
3 F1.4	Ağrılarınizin yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5
4 F11.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	1	2	3	4	5
5 F4.1	Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	1	2	3	4	5
6 F24.2	Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
7 F5.3	Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8 F16.1	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9 F22.1	Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5

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

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
10 F2.1	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11 F7.1	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5

12 F18.1	Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13 F20.1	Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14 F21.1	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	1	2	3	4	5

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

		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
15 F9.1	Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5

		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
16 F3.3	Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
17 F10.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
18 F12.4	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
19 F6.3	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
20 F13.3	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
21 F15.3	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
22 F14.4	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

23 F17.3	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
24 F19.3	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
25 F23.3	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

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

		Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman
26 F8.1	Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunalım, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
U. 27	Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	1	2	3	4	5

Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu?

.....

Bu formun doldurulması ne kadar süre aldı?

.....

Soru formu ile ilgili yazmak istediğiniz görüş var mı?

.....

.....

.....

.....

YARDIMLARINIZ İÇİN TEŞEKKÜRLER

Beck Depresyon Ölçeği

Hastanın Soyadı, Adı:.....

Tarih:.....

Bu form son bir (1) hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğinizi araştırmaya yönelik 21 maddeden oluşmaktadır. Her maddenin karşısındaki dört cevabı dikkatlice okuduktan sonra, size en çok uyan, yani sizin durumunuzu en iyi anlattanı işaretlemeniz gerekmektedir.

- 1 (0) Üzgün ve sıkıntılı değilim.
(1) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
(2) Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
(3) O kadar üzgün ve sıkıntılıyım ki, artık dayanamıyorum.
- 2 (0) Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim.
(1) Gelecek için karamsarıyım.
(2) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
(3) Gelecek hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.
- 3 (0) Kendimi başarısız biri olarak görmüyorum.
(1) Başkalarından daha başarısız olduğumu hissediyorum.
(2) Geçmişte yaptığım başarılarla dolu olduğumu görüyorum.
(3) Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.
- 4 (0) Her şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
(1) Birçok şeyden eskiden olduğu gibi zevk alamıyorum.
(2) Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
(3) Her şeyden sıkılıyorum.
- 5 (0) Kendimi herhangi bir biçimde suçlu hissetmiyorum.
(1) Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
(2) Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
(3) Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.
- 6 (0) Kendimden memnunuz.
(1) Kendimden pek memnun değilim.
(2) Kendime kızgınım.
(3) Kendimden nefret ediyorum.
- 7 (0) Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
(1) Hatalarım ve zayıf taraflarım olduğumu düşünüyorum.
(2) Hatalarımdan dolayı kendimden utanıyorum.
(3) Her şeyi yanlış yapıyor muyum gibi geliyor ve hep
- 8 (0) Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
(1) Kimi zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor ama yapmıyorum.
(2) Kendimi öldürmek istedim.
(3) Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.
- 9 (0) İçimden ağlamak geldiği pek olmuyor.
(1) Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
(2) Çoğu zaman ağlıyorum.
(3) Eskiden ağlayabiliirdim ama şimdi istesem de ağlayamıyorum.
- 10 (0) Her zaman olduğumdan daha canı sıkın ve sinirli değilim.
(1) Eskisine oranla daha kolay canım sıkılıyor ve kızıyorum.
(2) Her şey canımı sıkıyor ve kendimi hep sinirli hissediyorum.
(3) Canımı sıkın şeylere bile artık kızmıyorum.
- 11 (0) Başkalarıyla görüşme, konuşma isteğimi kaybetmedim.
(1) Eskisi kadar insanlarla birlikte olmak istemiyorum.
(2) Birlikleriyle görüşüp konuşmak hiç içimden gelmiyor.
(3) Artık çevremde hiç kimseyi istemiyorum.
- 12 (0) Karar verirken eskisinden fazla güçlük çekmiyorum.
(1) Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
(2) Eskiyeye kıyasla karar vermekte çok güçlük çekiyorum.
(3) Artık hiçbir konuda karar veremiyorum.
- 13 (0) Her zamankinden farklı göründüğümü sanmıyorum.
(1) Aynada kendime her zamankinden kötü görünüyorum.
(2) Aynaya baktığımda kendimi yaşlanmış ve çirkinleşmiş buluyorum.
(3) Kendimi çok çirkin buluyorum.
- 14 (0) Eskisi kadar iyi iş güç yapabiliyorum.
(1) Her zaman yaptığım işler şimdi gözümde büyüyor.
(2) Ufacık bir iş bile kendimi çok zorlayarak yapabiliyorum.
(3) Artık hiçbir iş yapamıyorum.
- 15 (0) Uyku her zamanki gibi.
(1) Eskisi gibi uyuyamıyorum.
(2) Her zamankinden 1-2 saat önce uyanıyorum ve kolay kolay tekrar uykuya dalamıyorum.
(3) Sabahları çok erken uyanıyorum ve bir daha uyuyamıyorum.
- 16 (0) Kendimi her zamankinden yorgun hissetmiyorum.
(1) Eskiyeye oranla daha çabuk yoruluyorum.
(2) Her şey beni yoruyor.
(3) Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun ve bitkin hissediyorum.
- 17 (0) İhtihim her zamanki gibi.
(1) Eskisinden daha ihtihimsizim.
(2) İhtihim çok azaldı.
(3) Hiçbir şey yiyemiyorum.
- 18 (0) Son zamanlarda zayıflamadım.
(1) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 2 Kg verdim.
(2) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 4 Kg verdim.
(3) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 6 Kg verdim.
- 19 (0) Sağlığım ile ilgili kaygılarım yok.
(1) Ağrılar, mide sancıları, kabızlık gibi şikayetlerim oluyor ve bunlar beni tasalandırıyor.
(2) Sağlığımın bozulmasından çok kaygılanıyorum ve kafama başka şeylere vermekte zorlanıyorum.
(3) Sağlık durumum kafama o kadar takılıyor ki, başka hiçbir şey düşünemiyorum.
- 20 (0) Sekse karşı ilgidim herhangi bir değişiklik yok.
(1) Eskisine oranla sekse ilgidim az.
(2) Cinsel isteğim çok azaldı.
(3) Hiç cinsel istek duymuyorum.
- 21 (0) Cezalandırılması gereken şeyler yaptığımı sanmıyorum.
(1) Yaptıklarımın dolayı cezalandırılabileceğimi düşünüyorum.
(2) Cezamı çekmeyi bekliyorum.
(3) Sanki cezamı bulmuşum gibi geliyor.

Toplam BECK-D skoru:.....

Beck Anksiyete Ölçeđi

	Hiç	Hafif düzeyde Beni pek et- kilemedi	Orta düzeyde Hoş değildi ama kat- lanabildim	Ciddi düzeyde Dayanmakta çok zor- landım
1. Bedeninizin herhangi bir yerinde uyuşma veya kanın- calanma				
2. Sıcak/ ateş basmaları				
3. Bacaklarda halsizlik, titreme				
4. Gevşeyememe				
5. Çok kötü şeyler olacak korkusu				
6. Baş dönmesi veya sersemlik				
7. Kalp çarpıntısı				
8. Dengeyi kaybetme duygusu				
9. Dehşete kapılma				
10. Sinirlilik				
11. Boğuluyormuş gibi olma duygusu				
12. Ellerde titreme				
13. Titreklilik				
14. Kontrolü kaybetme korkusu				
15. Nefes almada güçlük				
16. Ölüm korkusu				
17. Korkuya kapılma				
18. Midede hazımsızlık ya da rahatsızlık hissi				
19. Baygınlık				
20. Yüzün kızarması				
21. Terleme (sıcaklığa bağlı olmayan)				

Algılanan Stres Ölçeği

ASÖ

Aşağıdaki sorular son bir ay içindeki düşünceleriniz ve duygularınızla ilgilidir. Her bir soruda sizden bu düşünceyi ya da duyguyu ne sıklıkta yaşadığınızı belirtmeniz istenmektedir. Bazı sorular birbirine benzer gibi görünse de aralarında farklılıklar vardır ve her soruyu ayrı bir soru olarak değerlendirmeniz gerekmektedir. Soruları yanıtlarken son bir ay içinde ne sıklıkta bu şekilde düşündüğünüzü ya da hissettiğinizi hesaplamaya çalışmak yerine soruyu okuduktan sonra seçenekler arasında en uygun gördüğünüz tahmini işaretlemeniz daha uygun olacaktır.

	HİÇ	NEREDEYSE HİÇ	BAZEN	SIKÇA	ÇOK SIK
1. Son bir ay içinde, beklenmedik şekilde gerçekleşen olaylardan dolayı ne sıklıkta üzüldünüz?					
2. Son bir ay içinde ne sıklıkta, yaşamınızdaki önemli şeyleri kontrol edemediğinizi hissettiniz?					
3. Son bir ay içinde kendinizi ne sıklıkta, gergin ve stresli hissettiniz?					
4. Son bir ay içinde ne sıklıkta, kişisel sorunlarımızla baş etme yeteneğinizden emin oldunuz?					
5. Son bir ay içinde ne sıklıkta, işlerin istediğiniz gibi gittiğini hissettiniz?					
6. Son bir ay içinde ne sıklıkta, yapmak zorunda olduğunuz her şeyin üstesinden gelemeyeceğinizi düşündünüz?					
7. Son bir ay içinde yaşamınızdaki rahatsız edici olayları ne sıklıkta kontrol edebildiniz?					
8. Son bir ay içinde ne sıklıkta, yaşamınızdaki olaylara hakim olduğumuzu hissettiniz?					
9. Son bir ay içinde, kontrolünüz dışında gerçekleşen şeylerden dolayı ne sıklıkta öfkeleniniz?					
10. Son bir ay içinde ne sıklıkta, güçlüklerin, üstesinden gelemeyeceğiniz kadar çoğaldığını hissettiniz?					