



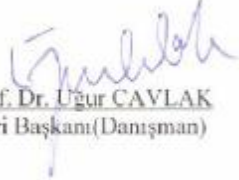
**THE IMPACT ON FAMILY SCALE'İN (AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ)
TÜRKÇE'YE UYARLANMASI,
GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİĞİ**


Feride BEYDEMİR


**Şubat 2008
DENİZLİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ ONAY FORMU

Feride BEYDEMİR tarafından, Prof. Dr. Uğur CAVLAK yönetiminde hazırlanan "**The Impact on Family Scale'in (Aile Etki Ölçeği) Türkçeye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenirliliği**" başlıklı tez tarafımızdan okunmuş kapsamı ve niteliği açısından bir Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.


Prof. Dr. Uğur CAVLAK
Jüri Başkanı(Danışman)


Doç. Dr. Ali CİMBİZ
Jüri Üyesi


Yrd. Doç. Dr. Ummuhan BAŞ ASLAN
Jüri Üyesi

Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun 12/02/08 tarih ve 02/02/08 sayılı kararıyla onaylanmıştır.


Doç. Dr. A. Çelik TUFAN
Müdür

**THE IMPACT ON FAMILY SCALE'IN (AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ)
TÜRKÇE'YE UYARLANMASI,
GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİĞİ**

**Pamukkale Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Yüksek Lisans Tezi
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı**

Feride BEYDEMİR

Danışman: Prof. Dr. Uğur CAVLAK

**Şubat, 2008
DENİZLİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ ONAY FORMU

Feride BEYDEMİR tarafından Prof. Dr. Uğur CAVLAK yönetiminde hazırlanan “**The Impact on Family Scale’in (Aile Etki Ölçeği) Türkçe’ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği**” başlıklı tez tarafımızdan okunmuş, kapsamı ve niteliği açısından bir Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Uğur CAVLAK
Jüri Başkanı
(Danışman)

Doç. Dr. Ali CİMBİZ
Jüri Üyesi

Yrd. Doç. Dr. Ummuhan BAŞ ASLAN
Jüri Üyesi

Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu’nun
.../.../..... tarih ve sayılı kararıyla onaylanmıştır.

Doç. Dr. A. Çevik TUFAN
Müdür

Bu tezin tasarımı, hazırlanması, yürütülmesi, arařtırmalarının yapılması ve bulgularının analizlerinde bilimsel etięe ve akademik kurallara özenle riayet edildiđini; bu alıřmanın dođrudan birincil ürünü olmayan bulguların, verilerin ve materyallerin bilimsel etięe uygun olarak kaynak gösterildiđini ve alıntı yapılan alıřmalara atfedildiđini beyan ederim.

İmza :

Öđrenci Adı Soyadı : Feride BEYDEMİR

TEŞEKKÜR

Tezin planlanmasında, içeriğinin düzenlenmesinde, tez sonuçlarının yorumlanmasında, tez çalışması için ortamın sağlanmasında, tezin her aşamasında ve yüksek lisans eğitimim süresince desteklerini, özverilerini ve bilgilerini esirgemeyen tez danışmanım Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Müdürü Sayın Prof. Dr. Uğur CAVLAK'a,

Meslek hayatımın her aşamasında yanımda olan ve bütün eğitimimin mimarı olan Dumlupınar Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Fizik Tedavi Rehabilitasyon Bölüm Başkanı Doç Dr. Ali CİMBİZ'a,

Tezin hazırlık sürecinde yanımda olan desteğini, bilgisini esirgemeyen Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu öğretim görevlisi Dr. Fzt. Gamze EKİCİ'ye,

Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının yapılması için izin veren Prof. Dr. Ruth E.K.Stein'a

Tezin hazırlık sürecinde desteklerini esirgemeyen Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu'nun değerli öğretim üyeleri ve öğretim görevlilerine, dostlukları için Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu değerli araştırma görevlilerine,

Tezin istatistiksel yorumlanmasında bilgisini ve desteğini esirgemeyen Anadolu Üniversitesi Fen Fakültesi Biyoistatistik Bölümü öğretim üyesi Yrd. Doç. Dr. Şenay YOLAÇAN'a, Pamukkale Üniversitesi Biyoistatistik Anabilim Dalı Başkanı Doç. Dr. Beyza AKDAĞ'a

Tezin her aşamasında destekleri ile beni yalnız bırakmayan meslektaşlarıma ve sevgili aileme,

Sonsuz teşekkürler.

ÖZET

THE IMPACT ON FAMILY SCALE'İN (AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ) TÜRKÇEYE UYARLANMASI, GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİĞİ

Beydemir, Feride
Yüksek Lisans Tezi
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon
Danışman: Prof. Dr. Uğur CAVLAK
Şubat 2008, 73 Sayfa

Bu metodolojik araştırma, özürlü çocuğa sahip ailelerin etkilenmişlik düzeyini belirlemek üzere geliştirilen The Impact on Family Scale'i (Aile Etki Ölçeği) Türkçe'ye uyarlamak, geçerlilik ve güvenilirliğini değerlendirmek amacıyla planlanmış ve uygulanmıştır. Ölçek aile etkisini ölçebilen güvenilir bir ölçektir, fakat Türkçe versiyonu bulunmamaktadır.

Araştırmanın evrenini Türkiye'nin 11 ilinde yaşayan ve serebral paralizili çocuğa sahip 247 anne oluşturmuştur. Araştırmaya sadece serebral paralizili olan çocuklar (7.7 ± 4.9 yıl) ve anneleri (34.01 ± 7.5 yıl) dahil edilmiştir. Ölçek, örneklem grubuna uygulandıktan sonra test-tekrar test için 15 gün arayla 15 anneye ikinci kez uygulanmıştır.

Veriler, annelerle birebir görüşülerek toplanmıştır. Demografik veriler anket formu, 1980 yılında Stein ve Reissman tarafından geliştirilen Aile Etki Ölçeği (AEÖ), Nottingham Sağlık Profili (NHP) ve Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) kullanılmıştır. Bu çalışmada AEÖ geçerlilik çalışmasında ölçeğin dil eşdeğerliği ve yapı geçerliliği yöntemleri, güvenilirlik çalışmasında ise iç tutarlılık, alt parametrelerin faktör analizi ve test-tekrar test güvenilirliği yöntemleri kullanılmıştır. Test-tekrar test güvenilirliği sınıf içi korelasyon (ICC) ve Pearson Korelasyon Analizi ile ölçülerek tanımlanmıştır. Ölçek NHP ve BDÖ arasındaki ilişki Pearson Korelasyon Analizi ile ölçülmüştür.

AEÖ alt parametrelerine yapılan faktör analizi sonucunda ölçeğin tek boyutlu olarak kullanılabileceği belirlenmiştir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.74 olarak belirlenmiştir. Başa çıkma (coping) parametresi çıkartıldığında ölçeğin iç tutarlılık katsayısı yükselmiştir (Cronbach alfa 0.81). Alt parametrelerin toplam korelasyon katsayılarının başa çıkma parametresi haricinde 0.87 ile 0.98 olarak çok güçlü düzeyde değerler aldığı, test-tekrar test değişmezlik katsayısının 0.79 (95%, CI=0.5643-0.9213) olduğu saptanmıştır. Ölçek ile NHP ve BDÖ arasındaki ilişki başa çıkma alt grubu hariç anlamlı olduğu bulunmuştur ($p\leq 0.05$).

Sonuç olarak Türkçe uyarlanmasının tek boyutlu kullanılabilecek geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğuna karar verilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Özürlü çocuk, Serebral Paralizi, Aile Etki Ölçeği, Güvenilirlik, Geçerlilik

ABSTRACT**VALIDITY AND RELIABILITY OF TURKISH VERSION OF THE IMPACT ON FAMILY SCALE****Beydemir, Feride****Master Thesis****Physical Therapy and Rehabilitation****Supervisor: Prof. Dr. Uğur CAVLAK****February 2008, 73 pages**

The methodological investigation was conducted to study validity and reliability of Turkish version of The Impact on Family Scale, which has been developed to measure of family impact of parents with disabled children. The Scale is a reliable evaluation tool to measure family impact but Turkish version has not been studied.

The research population was 247 mothers (mean age; 34.01 ± 7.5 yr.) with cerebral palsied children (mean age; 7.7 ± 4.9 yr.) from eleven cities in Turkey. Before the scale was administered to the sample, a test-retest was administered once again to 15 mothers after 15 days. The data were collected using an interview method with the mothers during rehabilitation centers visits. A form was used to record demographics belonging to the mothers and the children. The scale, developed by Stein and Riessman in 1980 was used to measure the degree to which family life is affected by the presence of a chronic physical disorder during childhood was administered. The Nottingham Health Profile (NHP) and The Beck Depression Inventory (BDI) were also used. The scale's language equivalency and structure validity methods were used for validity study. For reliability study, internal consistency, item analysis, and test-retest reliability methods were used. The test-retest reliability was described by using intra-class correlation coefficient (ICC) and Pearson's correlation analysis. To determine of concurrent validity, the relationship between the scale and the NHP and the BDI were examined by Pearson's correlation analysis. The factor analysis of the scale's items showed that it can be used as a unidimensional tool. The internal consistency was 0.74. When the coping items of the scale were excluded, the statistical analysis showed that its internal consistency (Cronbach's alpha) of the scale was found to be excellent (0.81). The item total correlation coefficients were at very strong levels (0.87-0.98) when the coping items were excluded. ICC score for the test-retest reliability coefficient was 0.79 (95%, CI=0.5643-0.9213). The relation between the scale and BDI score was found to be significant ($p=0.000$) except for coping items ($p \leq 0.05$). The same result was also found for relation between the scale and the NHP scores.

The results of the current study showed that the Turkish version of the scale can be used as a unidimensional and it is a reliable and valid scale.

Key words: Disabled children, Cerebral Palsy, The Impact on Family Scale, Validity, Reliability

İÇİNDEKİLER	Sayfa
Teşekkür.....	i
Özet	ii
Abstract.....	iii
İçindekiler.....	iv
Şekiller Dizini.....	vii
Grafikler Dizini.....	viii
Tablolar Dizini.....	ix
Simgeler ve Kısaltmalar.....	x
1. GİRİŞ.....	1
2. KURAMSAL BİLGİLER ve LİTERATÜR TARAMASI.....	3
2.1. Özürün Tanımı.....	3
2.2. Özürün Sınıflandırılması.....	4
2.3. Özürün Sebepleri.....	5
2.4. Özürlü Populasyonları.....	7
2.5. Özürlü Çocuğa Sahip Aileler.....	8
2.6. Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Psikososyal Sorunları.....	9
2.7. Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Etkilenmişlik Düzeyleri.....	12
2.8. Serebral Paralizi.....	12
2.8.1. İnsidans ve Prevelans.....	13
2.8.2. Serebral Paralizi'ye Yol Açan Nedenler.....	13
2.8.3. Epidemiyolojisi.....	14
2.9. Serebral Paralizi'de Başlıca Risk Faktörleri.....	14
2.9.1. Doğum İnmesi.....	14
2.9.2. İntrauterin İnfeksiyonlar.....	15
2.9.3. Çoğul Gebelik.....	15
2.9.4. Doğum Asfiksisi.....	15
2.10. Serebral Paralizi'nin Sınıflandırılması.....	15
2.10.1. Serebral Paralizi'nin Klinik Tipleri.....	16
2.11. Serebral Paralizi'de Karşılaşılan Diğer Sorunlar.....	17
2.12. Serebral Paralizi'de Ayırıcı Tanı.....	18

2.12.1. Serebral Paralizi ile Benzerlik Gösteren Çocukluk Çağı Hastalıkları...	19
2.12.2. Serebral Paralizi Tanısından Uzaklaştıran Kriterler.....	19
2.13. Serebral Paralizi’de Tedavi.....	19
2.14. Serebral Paralizi’li Çocuk ve Ailesi.....	21
2.15. Serebral Paralizi’li Çocuğa Sahip Ailelerin Etkilenmişlik Düzeyinin Ölçülmesi.....	21
2.16. Kùltürler Arası Ölçek Uyarlanması	22
2.16.1. Güvenilirlik	24
2.16.2. Geçerlilik	25
3. MATERYAL ve METOT.....	28
3.1. Amaç.....	28
3.2. Çalışmanın Yapıldığı Yer.....	28
3.3. Çalışmanın Süresi.....	28
3.4. Katılımcılar.....	28
3.5. Değerlendirme.....	29
3.5.1. Aile Etki Ölçeği.....	29
3.5.2. Nottingham Sağlık Profili.....	31
3.5.3. Beck Depresyon Ölçeği.....	32
3.6. İstatistiksel Analiz.....	33
4. BULGULAR.....	34
4.1. Demografik Veriler.....	34
4.2. Aile Etki Ölçeği’nin Geçerliliği	36
4.3. Aile Etki Ölçeği’nin Güvenilirliği.....	39
4.3.1. Aile Etki Ölçeği’nin Alt Parametrelerinin Analizi.....	39
4.3.2. Aile Etki Ölçeği’nin İç Tutarlılığı.....	41
4.3.3. Test-Tekrar Test Güvenilirliği.....	41
4.4. Olguların Nottingham Sağlık Profili ile Değerlendirilmesi.....	42
4.5. Olguların Beck Depresyon Ölçeği ile Değerlendirilmesi.....	44
5. TARTIŞMA.....	45
5.1. Yapı Geçerliliği.....	48
5.2. Aile Etki Ölçeği’nin Güvenilirliği.....	48
5.2.1. Alt Parametrelerin Analizi.....	48
5.2.2. İç Tutarlılık.....	49

5.2.3. Test-Tekrar Test Güvenilirliđi.....	49
6. SONUÇ.....	51
7. KAYNAKLAR.....	52
Ek.1.....	61
Ek.2.....	62
Ek.3.....	64
Ek.4.....	65
Ek.5.....	67
Ek.6.....	68
ÖZGEÇMİŞ	73

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1.1.	Özürülük Modeli	4
Şekil 4.2.1.	Scree Plot	39

GRAFİKLER DİZİNİ

Grafik 4.5.1	Annelerin Depresif Semptomlarının Yüzde Dağılımları	44
--------------	---	----

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 2.16.1.	Ölçeklerin Geçerlilik ve Güvenilirliğini Test Etmek İçin Kullanılan Yöntemler.....	23
Tablo 4.1.1.	Çocukların Demografik Verileri	34
Tablo 4.1.2.	Annelerin Demografik Verileri.....	35
Tablo 4.1.3.	Ailelerin Demografik Verileri.....	36
Tablo 4.2.1.	Kaiser Meyer Olkin Testi ve Barlett's Testinin Değerleri	37
Tablo 4.2.2.	Aile Etki Ölçeği'nin Faktör Modeli Yönünden Değerlendirilmesi.....	37
Tablo 4.2.3.	Aile Etki Ölçeği'nin Alt Parametrelerin Faktör Yükleri	38
Tablo 4.3.1.1.	Aile Etki Ölçeği'nin Alt Parametrelerinin Analizi	40
Tablo 4.3.1.2.	Aile Etki Ölçeği Alt Parametrelerinin ve Toplamının Aralarındaki Korelasyon.....	40
Tablo 4.3.2.1.	Aile Etki Ölçeği'nin İç Tutarlılığı.....	41
Tablo 4.3.3.1.	Aile Etki Ölçeği'nin Test-Tekrar Test Puanlarının Korelasyonu.	41
Tablo 4.3.3.2.	Aile Etki Ölçeği Test-Tekrar Test Puanlarının Karşılaştırılması.....	42
Tablo 4.4.1.	Olguların Nottingham Sağlık Profili ile Değerlendirilmesi.....	43
Tablo 4.4.2.	Aile Etki Ölçeği Alt Parametrelerinin NHP'in Parametreleri ve Toplam Puanı ile Karşılaştırılması.....	43
Tablo 4.5.1.	Aile Etki Ölçeği Alt Parametrelerinin BDÖ ile Karşılaştırılması.	44

SİMGELER ve KISALTMALAR

%	Yüzde
ark	Arkadaşları
cm	Santimetre
sn	Saniye
kg	Kilogram
n	Olgu sayısı
p	İstatiksel yanılma düzeyi
SD	Standart Sapma
vd	Ve diğerleri
gr	Gram
SP	Serebral Paralizi
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ICHD	International Classification of Impairment, Disability and Handicap
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Handicap
ABD	Amerika Birleşik Devletleri
GMFM	Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü
AS	Ashworth Skalası
MAS	Modifiye Ashworth Skalası
SİYK	Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi
NHP	Nottingham Sağlık Profili
WHO	World Health Organisation
GMFCS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
SPSS	Statistical Package for Social Sciences Version
VKI	Vücut Kitle İndeksi
min	Minimum
max	Maximum
X	Aritmetik Ortalama
KEÖA	Kaygı-Endişe Düzeyinin Ölçme Aracı
PEDI	Pediyatrik Özürlülük Değerlendirmesi

CHQ-PF50	Çocuk Sağlığı Anketi-Anne/Baba Raporu
FS	Fiziksel Mobilite
A	Ağrı
U	Uyku
ES	Enerji Seviyesi
ER	Emosyonel Reaksiyonlar
TOT	Toplam
SSS	Santral Sinir Sistemi
MBI	Maslach Tükenmişlik Ölçeği
AEÖ	Aile Etki Ölçeği
BDÖ	Beck Depresyon Ölçeği

1. GİRİŞ

Doğuştan veya sonradan bedensel, zihinsel, ruhsal, duysal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım veya rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyanlar özürli olarak kabul edilmektedir.

Türkiye’de özürli nüfusun, toplum nüfus içerisindeki oranının %12.29 olduğu ve ülkemizde yaklaşık 8.5 milyon kişinin özürli olarak yaşadığı saptanmıştır (3 Aralık 2006).

Serebral Paralizi (SP) çocukluk çağında en sık özürliliğe yol açan nedenler arasındadır. Türkiye’de yapılan en kapsamlı çalışmalarda SP oranı her 1000 canlı doğumda 4.4 olarak belirtilmiştir (Serdaroğlu vd 2006).

Ülkemizde özürli çocuk sahibi aileler ile yapılmış pek çok çalışmada ailenin; anksiyete, depresyon, stres düzeyleri, yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir. Özürli çocuğa sahip aileler pek çok zorlukla karşı karşıya kalmaktadırlar. Ailenin, özellikle annenin etkilenmişlik düzeyini kapsamlı olarak değerlendiren Türkçe ölçek bulunmamaktadır.

Bu çalışma The Impact on Family Scale (Aile Etki Ölçeği) Türkçe’ye uyarlamak, geçerlilik ve güvenilirliğini yapmak amacıyla planlanmıştır.

Çalışmamızda kurulan hipotezler şunlardır;

Hipotez 1. Aile Etki Ölçeği’nin Türkçe versiyonu geçerli bir ölçektir.

Hipotez 2. AileEtki Ölçeği’nin Türkçe versiyonu güvenilir bir ölçektir.

Hipotez 3. Annelerin depresif semptomları ile ölçeğin total ve alt skorları arasında anlamlı bir ilişki vardır.

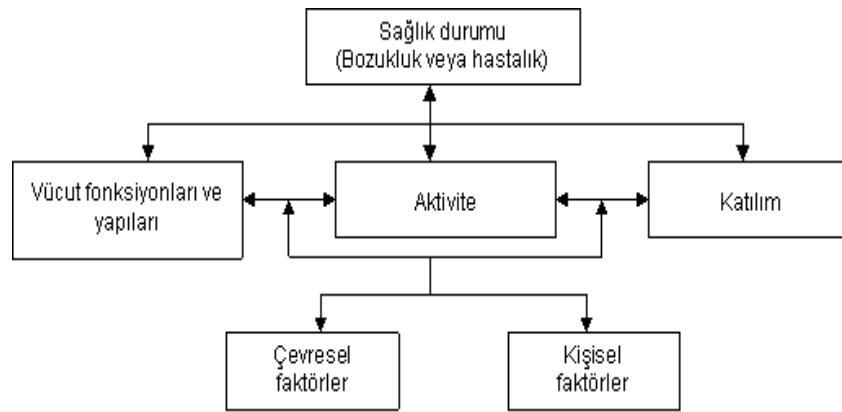
Hipotez 4. Annelerin Nottingham Sağlık Profili (NHP) skorları ile ölçeğin total ve alt skorları arasında anlamlı bir ilişki vardır.

Çalışmamızda Türkiye'nin 11 ilinde yaşayan 247 SP'li çocuğa sahip anne değerlendirilmiştir. Tüm olgulara Aile Etki Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), Nottingham Sağlık Profili (NHP) uygulanmıştır. Yapılan değerlendirmeler sonucunda elde edilen veriler uygun istatistiksel yöntemlerle karşılaştırılarak analiz edilmiş ve sonuçlar literatür doğrultusunda tartışılmıştır.

2. KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI

2.1. Özürün Tanımı

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Uluslararası Yetersizlik, Özürlülük ve Engellilik Sınıflaması (International Classification of Impairment, Disability and Handicap) (ICIID) na göre özürlülük tanımı; ‘bir aktiviteyi normal tarzda veya normal kabul edilen sınırlar içinde gerçekleştirmekteki kısıtlılık veya yetersizlik’ olarak yapılmıştır. Buna göre yetersizlik organ alanını, özürlülük kişi alanını, engellilik ise toplum alanını yansıtmaktadır (Dilşen 2000, Peker 2000). ICIID’de nedensel görüş hakimdir. Bu görüşte hastalık veya bozukluk yetersizliğe, yetersizlik özürlülüğe, özürlülükte engelliliğe neden olmaktadır. Oysa yaşam kalitesi hem fiziksel sağlık, psikolojik durum ve kişisel inançlar, hem de sosyal ilişkiler ve çevreden karmaşık bir şekilde etkilenen geniş aralıklı bir kavram olduğu için yaşam kalitesindeki bozulmayı açıklamakta bu nedensel görüş tek başına yetersiz kalmaktadır. Bu nedenle sağlık ve sağlıkla ilişkili durumların tanımında standart bir dil ve çerçeve sağlamak amacıyla yine DSÖ tarafından 2001’de Uluslararası Fonksiyon, Özürlülük ve Sağlık Sınıflaması (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) kavramı yayınlanmıştır (Juniper 1997). ICF’de nedensel ilişki yerine sağlığın komponentleri veya kavramların etkileşimleri söz konusudur (Şekil 2.1.1) (Başaran vd 2005).



Şekil 2.1.1. Özürlülük Modeli (Başaran vd 2005)

ICF çerçevesi, çevresel ve kişisel dış faktörleri de içererek özürlülüğü bio-psiko-sosyal yaklaşım olarak tanıtmıştır (Dahl 2002). ICF'deki temel kavramlar iki grupta incelenebilir;

I. Fonksiyon ve Özürlülük; a) Vücut fonksiyonları ve yapıları b) Aktivite ve katılım

II. Dış Faktörler; a) Çevresel Faktörler b) Kişisel Faktörler (Başaran vd 2005).

2.2. Özürlülük Sınıflandırılması

ICF' de fonksiyon görme kavramı; tüm vücut fonksiyonları, aktiviteler ve katılımı içerirken özürlülük kavramı ise; yetersizlik, aktivite sınırlaması ve katılımın kısıtlanmasını içermektedir (Başaran vd 2005). Yeni sınıflamada eskisine göre iki majör farklılık bulunmaktadır. Birincisi; özürlülük ve engellilik şeklindeki olumsuz terminolojinin yerine aktivite ve katılım şeklinde nötral terminolojinin kullanılması, diğeri ise kişisel ve çevresel faktörlerin de sınırlamaya dâhil edilmesidir (Küçükdeveci 2001).

ICF, herhangi bir hastalık veya bozuklukta kişinin neleri yapabileceğini sistematik olarak gruplar. Çünkü aynı hastalığa sahip iki kişi farklı fonksiyon düzeyinde olabilir (Başaran vd 2005).

2.3. Özürlün Sebepleri

Hiçbir anne-baba dünyaya getirdiđi çocuđunun ömür boyu taşıyacağı bir engelle birlikte doğması ya da yaşamasını arzu etmez. Hiçbir engel de kasıtlı olarak ortaya çıkmaz. Birtakım ihmaller, tecrübesizlikler, bilgi eksikliği ve elde olmayan nedenler özürlülük olma riskini artırmaktadır. Ancak aileden kalıtsal olarak geçen bazı hastalıklar hariç, diđer sebeplerin çođu erken tanıyla önlenbilir veya kontrol altına alınabilir. Özürlülüđe sebep olan başlıca faktörleri (Web 1):

1. Doğuştan özürlülük ve genetik hastalıklar

- Akraba evlilikleri
- Kalıtsal hastalıklar
- Rh uyuşmazlığı

2. Annenin sahip olduđu kronik hastalıklar

- Diabet
- Hipertansiyon
- Epilepsi
- Kalp hastalıkları

3. Gebelikte geçirilen enfeksiyon hastalıkları

- Kızamıkçık
- Toksoplazma
- Hepatit B
- Suçiçeđi
- Cinsel yolla bulaşan hastalıklar

4. Annenin yaşı

5. Annenin hamilelik döneminde karşılaştığı sorunlar.

- Doktor kontrolünde kullanılmayan ilaçlar
- Tehlikeli kimyasal maddeler sonucu annenin zehirlenmesi
- Röntgen ışınlarına maruz kalma
- Annenin kötü ve yetersiz beslenmesi
- Stres

6. Doğum esnasında karşılaşılan sorunlar

- Uzun süren doğum süreci sonucu bebeğin oksijensiz kalması
- Doğum esnasındaki yanlış uygulamalar
- Erken veya geç doğum

7. Doğum sonrasında karşılaşılan sorunlar

- Bebeğe yüksek ateş ve havale görülmesi
- Kafa travmaları, kazalar
- Uzun süren sarılık
- Zehirlenmeler
- Bebeğin aşırı derecede antibiyotik veya diğer ilaçları alması

8. Doğum sonrası dönemde özürllülük nedenleri

- Yenidoğan döneminde rastlanılan metabolik sorunlar
- Psikososyal örselenmeler
- İş kazaları ve meslek hastalıkları
- Ev kazaları
- Trafik kazaları
- Çevresel faktörler
- Yaşlılık
- Doğal afetler

2.4. Özürlü Populasyonları

Ülkemizdeki özürlülerin sayısı, oranı ve sosyoekonomik nitelikleri hakkında yeterli bilgiler bulunamamaktadır. Bunun en büyük sebeplerinden birisi, halkımızın özürlü olan aile bireylerini, bilinçsizce, utanç sebebi olarak görmesi nedeniyle saklamasıdır. Bu tutum, bireysel kültür ve toplum bilincimizin gelişmemiş olmasından kaynaklanmaktadır. Gerçek bir tespit olmaması sebebiyle de özürlüler sorunu ortaya konulamamış ve özürlülere yönelik yeterli politika geliştirilememiştir. Ancak, Türkiye Özürlüler Araştırması (2002) verilerine göre özürlü nüfusun toplam nüfusa oranı % 12.29 olarak tahmin edilmektedir (Aydın 2007).

68 milyon 622 bin 559 olan toplam nüfusun 8 milyon 431 bin 937'sini özürlü nüfus oluşturmaktadır. Özürlü nüfusun 3 milyon 783 bin 197'si erkek, 4 milyon 648 bin 740'ı kadındır. Cinsiyet bazında özürlülük oranı erkekler için % 11.10, kadınlar için % 13.45 dir (Aydın 2007).

Özürlülerin % 1.5'i ortopedik, binde 60'ı görme, binde 37'si işitme, binde 38'i dil ve konuşma, binde 48'i zihinsel özürlüdür. Bu gruptakilerin, % 9.70'i de diğer (ruhsal ve kronik süreğen hastalığı olanlar) özür gruplarındandır (Web 2).

Birden fazla özre sahip olanların oranı da % 11.40'dır. Özürlülerin bulunduğu Marmara Bölgesi % 13.13 ile birinci, Güneydoğu Anadolu % 9.90 ile son sırada yer almaktadır. Yerleşim yerlerine göre kentlerde % 12.69, kırsal kesimde % 11.67 özürlü vardır. Özürlüler içinde 12 yaşından büyük olup işgücüne dahil olabileceklerin oranı % 22.19, ama halen çalışanların oranı % 19.60'dır. Özürlü nüfusun % 77.80' i işgücüne hiç katılmamaktadır. Bu oran kadınlar için % 92.94'dür (Web 2).

Özürlülerin yaş dağılımı araştırıldığında; % 31 ile 6 yaş altındaki çocukları, % 19 ile 7-14 yaş grubundaki çocuklar takip etmektedir (Kesiktaş vd.1997).

2.5. Özürlü Çocuğa Sahip Aileler

Aile, çocukların optimal düzeyde sağlıklı olarak yetiştirilebileceği en önemli kurumdur. Aile kurumu içerisinde anne ve çocuk sağlığı birbirinden ayrılmaz bir bütündür. Ebeveyn–çocuk ilişkisi çocuğun emosyonel ve sosyal gelişiminde major etkiye sahiptir. Ebeveyn açısından depresyon, anksiyete ve emosyonel sorunlar çocuk ile arasındaki ilişkiyi olumsuz etkileyebilir (Pauli-Pott, Darui ve Beckmann, 1999). Özürlü çocuğa sahip olan annelerin birçok alanda ciddi sorunlar yaşadığı görülmektedir. Bu sorunlar irdelenip çözümlenmediği takdirde, katlanarak pek çok psiko-sosyal problemi beraberinde getirecektir. Bu annelerin, geleceğe bakış açıları, beklentileri, hem çocuğun hem de kendilerinin hayatlarını etkileyeceği için, tespit edilip, gerekli desteğin sağlanması gerekmektedir. Son 30 yıldır, kronik rahatsız veya özürlü çocuğa sahip annelerle ilgili yoğun çalışılmaktadır (McKeever ve Miller, 2004).

Normal özelliklere sahip bir çocuk beklerken ve gelecekle ilgili planlarını bu beklenti üzerine kurarken, anne-babanın özürlü çocuk gerçeğini kabullenmesi, duruma başarılı bir biçimde uyum sağlaması ve yaşamını bu gerçeğe göre yeniden düzenlemesi çoğu zaman başarılı olmayabilir. Bu durumda anne-baba hem kendisi hem de çocuğu için uygun planlar yapma yeteneğini engelleyen sürekli bir stres ve duygusal zorlanma içindedir. Kendilerini, eş ve yakınlarını ya da sağlık ekibini suçlarlar. Çocuklarına tam teşhis konunca bu duygu ve endişeler kaybolmaz. Bu zorlanma pek çok anne-baba için daha ileri düzeyde duygusal sorunlara yol açabilir (Clubb 1991, Krauss 1994).

Ailelerin tepkilerini açıklayan dört model vardır (Akkök 1997):

1 – Aşama Modeli: Ailelerin çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına geldiğini varsayan modeldir. Bu modele göre, normalden farklı özellikte çocuğu olduğunu öğrenen anne babalar, ilk aşama olarak, duygusal bir karmaşa içine girerler. Davranışları, düşünceleri karmaşıktır. Daha sonra yas, aşırı üzüntü, hayal kırıklığı, red, suçluluk ve savunma mekanizmalarının yoğun yaşandığı tepkisel aşama gelir. Bunu “ne yapılabilir? , neler yapabilirim?” sorularının sorulmaya başladığı uyum ve duruma

alışma süreci izler. Aileler daha sonra bilgi ve becerilerini geliştirmeye, çocukları ve kendileri için planlar yapmaya ve geleceği düşünmeye başlarlar.

2 – Sürekli Üzüntü Modeli: Aileler gerek aile içi yaşantıları, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli üzüntü ve kaygı içindedirler. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir.

3 – Bireysel Yapılanma Modeli: Duygulardan çok mantık temel alınır. Ailelerin farklı tepkileri, bu duruma getirdikleri farklı yorumlar, farklı algılara bağlanabilir. Aileler, içinde yaşadıkları çevrenin de değer yargılarına bağlı olarak, gelecek yaşantılarına ve çocuklarının geleceğine ilişkin bilinçli yapılar oluştururlar. Farklı özelliği olan bir çocuğun doğumu, bu oluşmuş yapılar uymadığı için aile yoğun bir kaygı yaşar. Bu şok döneminin ardından aile, tekrar bir yapılanma sürecine girerek, kendilerine ve çocuklarına ilişkin farklı yapılar oluşturmaya başlar.

4 – Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli: Farklı özellikleri olan bir çocuğun anne babada yarattığı duygular, yakın çevrenin tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Onların, durumu olumsuz ve çaresizlik içinde algılanması, anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olur. Çaresizlik ve güçsüzlük, farklı özellikte olan yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne ve babalar da yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte, yakın çevrenin çocuğa karşı tepkileri, anne babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel oluşturur.

2.6. Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Psikososyal Sorunları

Özürlü bir çocuğa sahip aileler, kendilerine özgü bir kaygı yaşamaktadırlar. Bu özürlü bir çocuğa annelik – babalık etme kaygısıdır. Aileler böyle bir çocuğun doğumu ile karmaşık duygular yaşamakta, durumu kabullenene kadar belli bir süreçten geçmektedirler (Sucuoğlu1995).

Bu sürecin aşamaları; reddetme, öfke, uzlaşma, depresyon ve kabullenmedir. Özürlü çocuğa sahip ailelerdeki kaygı durumunu inceleyen araştırmalarda bu karmaşık duyguların, çocuğun özrünün ağır veya hafif olmasına bağlı olmadığını, çocuğun

durumunun kesin olarak tanımlanmasından sonra kabule doğru geliştiğini gösterir özelliğindedir. Özürlü bireyin, aile ve toplum içinde kendi rolünü doyum sağlayıcı şekilde yerine getirememesi nedeniyle, diğer kişilerin olumsuz sosyal tepkilerine hedef olmasını içerir. Diğer bir deyişle özür, bozukluğun sosyal sonuçlarını tanımlar ve yetersizliği olan kişinin çevre ile etkileşimini yansıtır. Bu durum çocuğun ve ailenin sağlıklı şekilde sosyalleşme olasılığını azaltabilir, çevrede korku ve anksiyete yaşanmasına neden olur ve çevredeki kişilerin ön yargılı yorumları ve acıma duyguları ile karşılaşabilirler (Sucuoğlu 1995).

Özürlü çocuğun beraberinde getirdiği sorunlar karşısında aileler, özellikle çocukla daha çok etkileşimleri olan, bakımlarını karşılayan anneler yoğun kaygı ve endişe duyguları içinde ruhsal yönden riskli grubu oluştururlar (Hirose 1990, Mc Cubbin 1989). Aile bireylerinin çocuğu ve özürü kabullenmesi; reddetme, kızgınlık, uzlaşma, depresyon ve kabullenme gibi aşamalı olarak gerçekleşebilir ya da aile basamakların herhangi birinde kalabilir. Bu duyguları yaşayan anneler çoğu zaman çocuklarına karşı aşırı koruyucu ya da özürü reddedici tutum göstermekte; çocuğun yeteneğinin üzerinde beklentiler koymakta, dolayısıyla bu beklenti çocuğu zorlayıcı olabilmektedir (Benedict 1992, Gilbride 1993, Krauss 1994).

İlk heyecan, üzüntü, yalnızlık, sıkıntılı durum yerini yavaş yavaş yeni duruma alışmaya bırakır ve özürlü bebeğin olması gereken yerde olduğu ve bakıma ihtiyaç olduğu düşünülür. Anne-babalar çocuklarını severler ve isterler, fakat özürü nedeniyle strese girerler. Anne babayı belirgin şekilde üzen bu durumun düzenlenmesinde eğitim programının sadece özürlü çocuğa yönelik değil, aynı zamanda tüm aile fertlerini de içermesi çok önemlidir (Kayıhan ve Kırdı 1995).

Son yıllarda özürlü çocuğu olan ailelerde başarılı bir rehabilitasyon programını planlama ve uygulamada ailenin önemi üzerinde durulmuş; böylece anne babaların çocuklarının bakımı ve tedavisi için eğitimin öneminin farkında olma eğilimleri artmıştır. Tedavinin, eğitim sürecinin ve davranış değişikliğinin çocuğun içinde bulunduğu doğal ortamda olması gerektiği düşünüldüğünde, bu sürece aileyi dahil etmek kaçınılmaz olmuştur. Birçok durumda aileyi bilgilendirerek çocuğun bakımı ve

rehabilitasyonu için aileye yardımcı olmak, çocuğa doğrudan eğilmek kadar etkili olabilmektedir (Gilbride 1993).

Araştırmalar zihinsel veya bedensel engelli çocuğa sahip anne-babaların (özellikle annelerin) engelli çocuğa sahip olmayan anne-babalara göre daha çok stres altında olduklarını ve anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir (Esdaile ve Greenwood 2003, Frey vd.1989). Zihinsel özürlü çocukların annelerinde normal çocukların annelerinden önemli ölçüde daha fazla psikiatrik hastalık görülmektedir. Aynı zamanda bu annelerin stres düzeyleri normal annelere oranla daha yüksektir. Fakat babalarda bu durum annelerdeki kadar yoğun olarak yaşanmamaktadır. Bu da göstermektedir ki her anne ve baba için çocuk büyütme de yüklenen sorumluluklar farklıdır. Literatürdeki çalışmalar babaların çocuk bakımı üzerine daha az ilgili olduğunu göstermiştir (Romanans-Clarkson vd 1986, Hasting 2003). Özürlü çocuğa sahip olan annelerde somatik yakınmalar, depresyon ve anksiyete bozukluğu gibi ruhsal sorunların engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre daha sık görüldüğü bildirilmektedir (Miller vd 1992, Hanson vd 1994). Seltzer ve arkadaşları da zihinsel veya bedensel engelli çocuğa sahip anne-babalarda depresyon ve alkol bağımlılığının daha sık görüldüğünü bildirmişlerdir (Seltzer vd 2001). Ailenin ekonomik düzeyi, anne-babaların eğitim düzeyleri, meslekleri, evlilik uyumları, ailenin sosyal güvencesinin olup olmaması, çocuklardaki zihinsel veya bedensel engelin şiddeti, engelli çocuğun yaşı, engelin süregen oluşu, tıbbi yardım ihtiyacının fazla olması (örneğin; yineleyen ameliyatlar) gibi çeşitli etkenler anne-babanın engelli çocuğu kabullenme düzeyini, algılama şeklini, engelli çocuğa uyumunu ve anne-babaların çeşitli alanlardaki stres düzeylerini etkilemektedir (Pelchat vd 1999, Timko vd 1992, Minnes 1988).

Akkök, özürlü çocuğa sahip olan ailelerin ortak problemlerini; ailenin çocuğu kabullenme sıkıntıları, başkalarıyla paylaşamadıkları duygusal problemler, özürlü bir çocuğa sahip oldukları için kendilerini suçlu hissetmeleri, çocuklarına uygun eğitim programlarına ihtiyaçları olduğu şeklinde saptamıştır (Akkök 1997).

2.7. Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Etkilenmişlik Düzeyleri

Zihinsel engelli çocuk annelerinde anksiyete, depresyon, stres yaygın olarak görülmektedir (Emerson 2003). Özürlü çocuğa sahip ailelerde yaşanan stresin sebepleri arasında başta gelen nedenlerden biri ailenin çocuğu kabul etmekte ve duygusal bunalımı atlattırma çektığı zorluktur (Kırcaali 1997).

Al-Kuwari (2007) yaptığı çalışmada Genel Sağlık Anketi'ni (GHQ-12) kullanmış ve psikiatrik hastalık oranını zihinsel engelli çocuk anneleri arasında engelli çocuğu olmayanlardan daha belirgin şekilde yüksek bulmuştur (Al-Kuwari 2007).

Ekici (2007) annelerin % 52'sinin tedavi masraflarından dolayı yardıma ihtiyacı olduğunu, %43'ünün tedaviye gelirken ulaşırda zorluk çektiğini, % 71'i artık kendine yeterince zaman ayıramadığını saptamıştır. Annelerden % 34'ü son zamanlarda sık sık ağladığını, % 19.4'ü artık yemek yemekte zorluk çektiğini, %49.5'i kendisini sürekli huzursuz ve gergin hissettiğini, % 37.9'u geceleri sık sık uyandırdığını, % 51'i içinde boşluk hissettiğini, % 59.3'ü küçük şeylere bile hemen sinirlendiğini, % 29.1'i kendini artık yalnız hissettiğini, % 24.3'ü çevresindekilerle ilişki kuramadığını söyleyerek, depresif bulgular sergilemektedirler.

Duygun ve ark.(2003) yaptıkları çalışmada zihinsel engelli ve sağlıklı çocuğa sahip iki farklı gruptaki annelerin tükenmişlik düzeyleri, stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal destek bakımından karşılaştırmak için Maslach Tükenmişlik Ölçeği'ni (MBI) kullanmışlardır. Sonuç olarak zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik düzeyleri, sosyal destek arama oranlarını sağlıklı çocuğa sahip annelerden daha yüksek olduğunu bulmuşlardır.

2.8. Serebral Paralizi

Serebral Paralizi'nin (SP) literatürde birçok tanımı vardır. SP prenatal, perinatal veya postnatal dönemde immatür beynin değişik nedenlerle etkilenmesi sonucu ortaya çıkan kalıcı, ilerleyici olmayan bir bozukluk olarak tanımlanır (Brett 1983, Bax vd 2005). Postnatal dönemin süresi 2 yaş olarak belirtilmekle birlikte bu sınırın 5 yaşına kadar uzayabileceğini belirten araştırmacılar da vardır (Blasko 1991, Nelson 1989).

SP'de spastisite, kuvvet kaybı, inkoordinasyon, atetoz ve rijidite ile birlikte görme, işitme-konuşma, duyu algı problemleri ve mental retardasyon görülebilir (Sade ve Otman 1991, O'Reilly 1981).

2.8.1. İnsidans ve Prevalans

SP prevelansı ile ilgili çalışmalar incelendiğinde, Amerika Birleşik Devletleri'ndeki (ABD) yayınlarda bu oran 1000'de 1.2–1.5 olarak verilmiştir (Albright 1996). Türkiye'de bu konuda yapılan en kapsamlı olan çalışmada, SP oranı her 1000 canlı doğumda 4.4 olarak belirtilmiştir (Serdaroğlu vd. 2006). 1990 yılında yapılan bir çalışmada İstanbul Halkalı'da 10975 kişilik bir popülasyon taramasında %4.2 oranında SP saptanmıştır (Müslümanoğlu ve Aydın 2000). Denizli'de 2004 yılında yapılan araştırmada il genelinde SP prevelansı % 0,09 olarak tesbit edilmiştir (Bozkurt vd 2007).

Türkiye'de oranların fazla olmasının nedenleri: akraba evlilikleri, hamilelik döneminde geçirilen hastalıkların fazla olması ve bakım şartlarının yetersizliği, doğum şartlarının olumsuzluğu, bebek bakım hizmetlerinin yetersizliği, ilk çocukluk yıllarında bebeklerde bulaşıcı ve ateşli hastalıkların fazlalığı ve beslenme yetersizliği gibi nedenlere bağlanmaktadır (Web 2).

2.8.2. Serebral Paralizi'ye Yol Açan Nedenler

SP'ye yol açan nedenler; %50-60 prenatal, %30-40 perinatal, %10-15 ise postnatal faktörler olarak açıklanmaktadır. Çoğunlukla birden fazla etken bir arada bulunabilir. Yapılan çalışmalarda prematüre doğum, doğum travması ve düşük doğum ağırlığının önde gelen nedenlerden olduğu belirtilmektedir. Prematüre doğumun yaklaşık %35 oranında, düşük doğum ağırlığının ise %41 oranında SP'ye neden olduğu belirtilmektedir (Rosen vd. 1986, Wilson 1991).

Erken dönem belirtilerinde SP'li çocukta beyin lezyonu nedeni ile ilkel refleksler baskılanamazlar, ileri postüral reflekslerin gelişimi gecikir, çocuk yaşına göre beklenen nöromotor gelişimini gösteremez. Bebeklik döneminde iritabilite, zayıf emme, başı iyi

tutamama, tiz sesle ağlama ve asimetrik veya garip postür gözlenir. Daha ileri dönemde çocuğun bir yerden bir yere hareket edebilmesi için dönmesi, sürünmesi, W şeklinde oturması veya el dominantlığının birinci yaştan önce gelişimi gibi bulgular motor gelişim geriliğini işaret eder. Çocukluk döneminde ise kas tonusunda artışın, hareket güçlüğünün ve eşlik eden kas zayıflığının belirginleşmesiyle SP'ye özgü klinik tablo yerleşir (Yalçın vd 2000).

2.8.3. Epidemiyolojisi

Çok erken doğan bebekleri inceleyen daha yeni epidemiyolojik çalışmalar, tanı ve sınıflama ile ilgili konuların, daha önce tanımlanmış epidemiyolojik ilişkilerin altında yatabilen biyolojik mekanizmaların daha iyi anlaşılmasını, premature bebeklerde SP'nin altında yatan beyin bozuklukları hakkında yeni bilgiler sağlanmayı hedeflenmiştir. Bu çalışmalar SP'de beyin hasarında rolü olan iki olası mekanizma üzerinde odaklanmıştır: yetersiz serebral perfüzyon ve sitokinlere bağlı gelişen bozukluklar.

SP epidemiyolojisi ile ilgili son çalışmalar, miadında doğan bebeklerde, SP sıklığında bir azalma ortaya koymamıştır. Doğum sırasında ortaya çıkan asfiksi, bu grupta görülen SP'nin küçük bir grubunun nedenini açıklar.

SP'nin önlenmesindeki başarının en önemli göstergesi prevelansının azaltılmasıdır (Nelson 2003).

2.9. Serebral Paralizi'de Başlıca Risk Faktörleri

2.9.1 Doğum İnmesi (Perinatal Stroke)

Nörolojik belirti gösteren yenidoğanların değerlendirilmesinde görüntülemenin yaygın olarak kullanılması, 1/4000 miadında doğan bebekte doğumdan önce ve doğumdan sonraki bir ay içerisinde arteriyel iskemik 'stroke'un tanınmasını sağlar. Diğer bebeklerde, hemiparezi ya da nöbetler nedeniyle yaşamın ilk aylarında görüntüleme yapıldığında 'perinatal stroke' retrospektif olarak tanımlanır. Hepsi olmamakla birlikte, çoğu 'stroke' geçiren yenidoğanları izleyen dönemde SP gelişir.

Erken 'stroke' geçiren bebeklerin oranı bilinmemekle birlikte, 'stroke' hemiparatik SP'li çocukların ve spastik kuadriplejik SP'nin bir bölümünün muhtemelen en sık karşılaşılan nedenidir. Annede 'stroke' riski 3. ve 4.sezeryan doğumunda artar (Eraksoy 2005).

2.9.2. İntrauterin İnfeksiyonlar

Gebelik sırasında plesanta infeksiyonu tanısı, doğum tartısı 2500 gram(gr) ve altında olan bebeklerde SP riskini arttırır (Eraksoy 2005).

2.9.3. Çoğul Gebelik

Tek doğan bebeklere göre, ikiz ya da üçüz doğanlar arasında SP sıklığı daha yüksektir. Çoğul gebeliklerdeki başlıca risk yüksek orandaki erken doğum olasılığı, ikiz ya da üçüzlerden birinin intrauterin ölümüyle birlikte ortaya çıkan nörolojik sorunlardır (Eraksoy 2005).

2.9.4. Doğum Asfiksisi

Büyük ve nüfusa dayalı, SP'si olan ve normal kontrol grubundan oluşan, normal doğum tartılı çocukları inceleyen bir çalışmada, büyük bir plesanta infarktının, maternal şokun, sıkı ya da gevşek boyuna dolanmış göbek kordonunun, plasentanın erken ayrılmasının fetusa giden oksijenin ani durmasına sebep olduğu ortaya konmuştur. Boyuna sıkı bir şekilde dolanmış göbek kordonu SP'li çocuklar içerisinde en sık karşılaşılan nedenidir (Eraksoy 2005).

2.10. Serebral Paralizi'nin Sınıflandırılması

SP, farklı şekillerde sınıflandırılmakla beraber klinik özelliklere göre yapılan sınıflandırma en sık kullanılan sınıflandırma şeklidir (Rymer 1991). En sık kullanılan aşağıda belirtilen Amerikan Serebral Paralizi Akademisi tarafından yapılan sınıflandırmadır (Wilson 1991):

1. Spastik:
 - Spastik Hemiparatik
 - Spastik Diparatik
 - Spastik Kuadriparatik
2. Diskinetik:
 - Korea
 - Atetoz
 - Ballismus
 - Tremor
 - Rijidite
 - Distoni
3. Ataksik
4. Hipotonik (flask)

2.10.1. Serebral Paralizi'nin Klinik Tipleri

Spastik Tip SP

Spastik tip SP, yaklaşık %75'lik oranla SP'nin en sık görülen klinik tiptir (Molnar vd 1999). Spastik SP'li çocuklarda ise, hemiparatik (%40), diparatik (%35) ve kuadriparatik (%25) ekstremitte tutulumları en çok karşılaşılan ekstremitte tutulumlarıdır (Katz vd 1989).

Spastik hemiparatik çocuklarda, vücudun bir tarafındaki anormal kas tonusuna ve hareketlere ek olarak strabismus, oromotor disfonksiyon, somatosensoryal disfonksiyon, algısal bozukluklar ve öğrenme güçlükleri eşlik eden problemler olarak dikkat çekicidir (Alvarez 1983).

Daha çok prematüre bebeklerde görülen, alt ekstremitte ve gövdenin etkilenimi üst ekstremitelerden daha fazla olan spastik diparatik olgularda ise, yürüme güçlüğü yanında strabismus, görme defektleri, kognitif bozukluklar eşlik edebilen ek sorunlardır (Carlson 1997). Perinatal nedenlerden, daha çok doğum asfiksisinin neden olduğu, tüm

vücut tutulumu, baş, boyun ve kolların etkilendiği kuadriparatik spastik tipte ise tablo önce hipotoniktir. Sonrasında gelişen ekstansiyon ve/veya fleksiyon yönündeki tonus artışı, motor gelişimi olumsuz olarak etkiler (Blair vd 2006).Görme-ışitme problemleri, konvülzyonlar, mental retardasyon ve oro-motor problemler kuadriparatik SP'li çocuklarda görülebilen diğer sorunlardır (Banker 1983).

Diskinetik Tip SP

Etyolojik ve klinik olarak nispeten daha iyi tarif edilmiş bir SP tipidir. Bazal ganglion lezyonları sonucu koreatetoz, distoni gibi ekstrapiramidal semptomların görüldüğü bir formdur. Tüm SP formlarının içinde %10 gibi bir sıklıkta rastlanır. Diskinetik tip SP'li olgularda atetoid ve distonik SP en çok görülen tiplerdir (Nelson 1989). Ateoid SP'de yavaş, kıvrımlı, istemsiz hareketler özellikle distal ekstremitelerde görülür. Agonist ve antogonist kasları etkileyen kas fluktuasyonu koordineli hareketi engeller. Distonik tipte ise yavaş ve ritmik tonus değişikliği dikkat çekicidir. Rijidite de artmış tonus tüm yönlerde bulunur ve bazen dişli çark bulgusu vardır (Jan 2004).

Ataksik Tip SP

Sıklıkla serebellumun gelişimsel problemlerine bağlı olarak ortaya çıkabilen, denge bozukluğu ve ko-kontraksiyon yetersizliğinin baskın olduğu SP tipidir. Postüral tonusta ve postüral fonksiyonlarda yetersizlikler belirgindir. Nistagmus ve konuşmada artikülasyon bozuklukları eşlik eden problemlerdendir (Jan vd 2001).

Hipotonik Tip SP

SP'li çocuklar için atetoz veya spastistenin gelişiminde, geçiş evresinde genellikle hakim olan hipotonidir. Kas tonusu ve germe reflekslerinde azalma ve primitif reflekslerin olmaması ile karakterizedir. Diğer nöromuskuler hastalıklardan ayırt edilebilmesi önemlidir (Erdoğanolu 2006).

2.11. Serebral Paralizi'de Karşılaşılan Diğer Sorunlar

- Epileptik Nöbetler

- Mental Sorunlar
- Oromotor Fonksiyon Bozuklukları
- Konuşma Güçlüğü
- Gastrointestinal Sorunlar
- Diş Sorunları
- Görme Sorunları
- İşitme Güçlüğü
- Solunum Sorunları
- Üriner Disfonksiyon (Yalçın 2000)

2.12. Serebral Paralizi’de Ayırıcı Tanı

SP birçok klinik durumun bir arada görüldüğü bir semptomlar bütünüdür. Klasik tabloda motor fonksiyon bozukluğu ön plandadır. Motor fonksiyon bozuklukları, aynı zamanda birçok santral ve periferik sinir sistemi kökenli nörolojik bozuklukla birlikte görülebilir (Deniz 2005).

Mental durumdaki değişiklikler, ağır mental yetmezlikten sınırdaki zekâyâ, hafif derecede öğrenme güçlüklerine kadar geniş bir spektrum içerisinde SP’ye eşlik edebilirler. Bu tablo aynı zamanda pek çok santral kökenli nörolojik ve psikiyatrik bozuklukta da önemli yer teşkil eder (Bax 1998).

SP değerlendirmesinde bazı temel sorunlara yanıt vererek ayırıcı tanıya yaklaşılmalıdır. Bunun için normal gelişim sürecini iyi bilmek temel kuraldır. Gelişim basamakları normal olan şüpheli olguda SP tanısı kolaylıkla dışlanabilir.

SP ayırıcı tanısında tablonun non-progressif mi, yoksa progresyon gösteren bir dejeneratif Santral Sinir Sistemi (SSS) veya nöromusküler bozukluk mu olduğu sorusunun cevabı en önemli noktayı teşkil eder (Deniz 2005).

2.12.1. Serebral Paralizi ile Benzerlik Gösteren Çocukluk Çağı Hastalıkları

Nöromuskuler hastalıklar: Myotoniler, Muskuler distrofiler, Polio sekelleri, Polinöropatiler

Nörometabolik hastalıklar: Doğumsal metabolik hastalıklar, Wilson hastalığı ve diğerleri

Nörodejeneratif hastalıklar: Friedreichs Ataksisi, Spinal Muskuler Atrofi, Herediter Spastik Paraparezi vb.

Mental Retardasyonla birlikte görülen kromozomal bozukluklar ve idiopatik mental retardasyon (Eicher vd 1993).

2.12.2. Serebral Paralizi Tanısından Uzaklaştıran Kriterler

Gelişimin başta normal olup daha sonra duraklama ve gerileme göstermesi; örneğin önceleri normal yürüyen bir çocukta zamanla yürümenin bozulması, spastisitenin gelişmesi

Tablonun yeterli rehabilitasyon, tıbbi destek ve tedaviye rağmen ilerleme gösteriyor olması, ailede ve yakın akrabalarda benzer klinik tabloların varlığı, akraba evliliği öyküsü (Deniz 2005).

2.13. Serebral Paralizi'de Tedavi

Multifaktöryel bir tablo olduğu bilinen SP'ye yaklaşımın da multidisipliner olması gerekmektedir. SP'de tanı aşamasından sonra fizik tedavi ve rehabilitasyon kavramı içinde, geniş bir yelpazede alternatif yöntemler karşımıza çıkar. Fizik tedavi ve rehabilitasyon konusunda yapılması gereken öncelikle detaylı bir değerlendirmedir. Bu değerlendirmenin sonucunda SP'li çocuğun fiziksel, zihinsel ve ruhsal potansiyelinin saptanması ve ona göre program çizilmesi gerekmektedir (Deniz 2005).

Rehabilitasyon yaklaşımları; fizyoterapi uygulamaları, iş-uğraşı tedavisi, ortez uygulamaları, işitme-konuşma terapisi, özel eğitim, aile ve çocuk için psiko-sosyal destek, spor aktiviteleri ve rekreasyonel aktiviteler ile mesleki rehabilitasyonu içerir (Sade ve Otman 1991).

Fizyoterapi uygulamaları ile duyuşal ve motor deneyimlerin normalleşmesi, düzgün postürün sağlanması, kas tonusunun düzenlenmesi, görsel ve işitsel reaksiyonların geliştirilmesi, normal motor gelişimin desteklenmesi ve motor kontrolün sağlanması, ambulasyonun hızlandırılması, enduransın geliştirilmesi, bağımsız fonksiyonel aktivitelerin sağlanması var olan hareketin kalitesinin artırılması, oluşabilecek yumuşak doku, eklem ve postür bozukluklarının önlenmesi sağlanmaktadır. Bu uygulamalarla SP'li çocuk gençlik ve yetişkinlik dönemine hazırlanır (Mayo 1991).

Fizyoterapi uygulamalarında en çok kullanılan yaklaşımlar; nörogelişimsel teknikler (Bobath ve Bobath 1981), proprioseptif nöromuskuler fasilasyon yöntemi, duyuşal ve gelişimsel yaklaşımlar (Rood, Ayres), nöromuskuler refleks yaklaşımlı tedaviler (Vojta, Fay, Delacado), eğitimsel yaklaşımlar (Peto, Frostig, Kephart) algısal-kognitif tedavi (Affolter), motor öğrenme prensipleridir (Shepherd). (Sade ve Otman 1991, Shepherd 1999).

SP'li çocukta birçok sorun bir araya gelerek aile ve çocuk için yaşamı güçleştirir. Bu nedenle problemlerin iyi bir şekilde tanımlanması çok önemlidir. Ancak bilimsel ve bilinçli yaklaşım SP'li çocuğun daha bağımsız bir yaşama kavuşmasını sağlayabilir. SP'li çocuğun klinik tablosu, SP'nin nedenine, lezyonun şiddetine, şekline ve diğer komplikasyonların olup olmamasına bağılı olarak çocuktan çocuğa farklılık gösterir. Bu nedenle her çocuğun tedavi ve rehabilitasyon programı farklılıklar içerir. SP'li çocuklarda görülen problemlerin en aza indirilmesi ve onların topluma kazandırılması çok yönlü bir rehabilitasyon programıyla sağlanabilir (Milner vd 1996, Kayıhan ve Kırdı 1995).

2.14. Serebral Paralizi’li Çocuk ve Ailesi

Bugün, toplumun temelini oluşturan ve toplumsal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Aileye bir çocuğun katılımı, ailede yeniliğe ve ilişkilerde değişikliğe neden olur. Anne babaların, eş olarak birbirlerinden, hayattan, hayattaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri farklılaşır (Akkök vd 1992). Çocuğun beyninde meydana gelen patoloji, nörolojik bozukluklara neden olacak ve beraberinde getirdiği sorunlarda aileye ve topluma yansıtacaktır (Law ve Gillian 1993).

SP’li çocuğa sahip anneler, çocuklarının özrünü öğrendikten sonra, neden arama kırgınlık duyma, reddetme, depresyona girme gibi değişik psikolojik duyguları yaşamaktadırlar (Slack-Smith vd 2006).

Çocuğun teşhisini izleyen kriz, aileyi, davranışsal düzeyde; acil bakım gereksinimlerini karşılama, tedavi için ulaşımın düzenlenmesi, zaman konusunda ayarlama yapılması, yeni finans gereksinimlerinin karşılanması konularında çekilmesine yol açar. Diğer yandan duygusal düzeyde; keder, kırgınlık, suçluluk ve soyutlama, stres sonucu ortaya çıkabilen somatik semptomlar, kişisel arası ilişkiler düzeyinde ise sosyal çevreden uzaklaşma ve aile içi ilişkilerin bozulmasına sebep olmaktadır (Heneghan vd 2004, Warfield vd 1999).

SP’li çocuğu olan her ailenin ve anne-babanın gereksinimleri farklıdır. Bu gereksinimler bilgi gereksinimi, çocuğun durumunu diğer aile bireylerine ve sosyal çevreye açıklayabilme, destek, özellikle de diğer özürlü anne-babalarıyla tanışma ve konuşma, maddi gereksinimler, sosyal hizmetler, aile işleyişiyle ilgilidir (Rosenbaum 2003).

2.15. Serebral Paralizi’li Çocuğa Sahip Ailelerin Etkilenmişlik Düzeyinin Ölçülmesi

Ölçme geleneksel olarak, herhangi bir büyüklüğün kendi cinsinden seçilmiş bir ölçü birimi ile karşılaştırılması olarak tanımlanır. Bu tanım fizik ve doğa bilimlerindeki ölçme uygulamalarını yansıtmaktadır. Toplum bilimlerinde ise ölçme kavramı oldukça

yenidir. Bir şeyin varlığı ölçülebilirliği ile anlam kazanır. Ölçülebilirlik ise, o konuda standart birimlerin geliştirilmesi ile olur. Somut değişkenliklerin ölçümü standart kurallar ve ölçü araçları olduğundan kolaydır (Karasar 2000). Literatürde özürü çocuğa sahip ailelerin etkilenmişlik düzeylerini belirlemek amacıyla GHQ- 12, Çocuk Sağlığı Anketi – Anne / Baba Raporu (CHQ-PF50) kullanılmıştır. Annelerin tükenmişlik düzeyleri, stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal destek bakımından değerlendirmek için Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MBI), Beck Depresyon Ölçeği ve Durumluk-Süreklilik Kaygı Envanteri (STAI-1 ve STAI-2) kullanılmıştır (Erdoğanoglu 2006, Altındağ vd 2006, Duygun vd 2003). Fakat bu değerlendirmeler etkilenmişlik düzeyini bütün yönleriyle değerlendirmekte yetersiz kalmaktadır. Ülkemizde kronik özüre sahip ailelerin özellikle SP çocuğa sahip ailelerin bu durumdan ne düzeyde etkilendiklerini belirlemeye yönelik kullanılan bir ölçek bulunmamıştır.

2.16. Kùltürler Arası Ölçek Uyarlanması

Ölçek uyarlama çalışmalarında, güvenilirlik ve geçerlilik ile ilgili olarak psikometrik özelliklere ilişkin bilgi aranmaktadır (Tezbaşaran 1997, Gözüm ve Aksayan 2003). Psikometrik nitelikleri sınanmış olsa da, eğer testlerin güvenilirliği ve geçerliliği düşük düzeyde ise kullanılması sakıncalıdır (Gözüm ve Aksayan 2003). Tablo 2.16.1’de ölçeklerin geçerlilik ve güvenilirliğini test etmek için kullanılan yöntemler verilmiştir (İnci 2006).

Tablo 2.16.1. Ölçeklerin Geçerlilik ve Güvenilirliğini Test Etmek İçin Kullanılan Yöntemler

Güvenilirlik Geçerlilik	Yöntem	İstatistiksel Yöntem
Güvenilirlik (Reliability)	Değişmezlik Test-tekrar Test Paralel Form Karma Yöntem	Pearson momentler çarpımı korelasyonu Pearson momentler çarpımı korelasyonu Pearson momentler çarpımı korelasyonu
	Bağımsız Gözlemler Arası Uyum Gözlemciler arası uyum Gözlemciler içi uyum	Korelasyon, t testi, varyans analizi, kapa Korelasyon, t testi
	İç tutarlılık Test yarılama yöntemi Madde istatistikleri Kuder richardson 20, 21, Cronbach alfa	Pearson momentler çarpımı korelasyonu Spearman browman yöntemi Rulon yöntemi Guttman yöntemi Pearson momentler çarpımı korelasyonu KR 20-21, Cronbach alfa
Geçerlilik (Validity)	İçerik geçerliliği	Kendall iyi uyum analizi
	Ölçüt bağımlı geçerlilik Eşzamanlı ölçek geçerliliği Yordanma geçerliliği	Korelasyon Korelasyon
	Yapı geçerliliği Çok değişkenli- çok yöntemli matris Faktör analizi Bilinen gruplar arası karşılaştırma	Korelasyon Doğrulayıcı faktör analizi t testi

2.16.1. Güvenilirlik

Güvenilirlik; bir ölçme aracının duyarlı, birbiriyle tutarlı ve kararlı ölçme sonuçları verme gücüdür (Tezbaşaran 1997). Özetle güvenilirlik; değişmezlik, yeterlilik, kestirim, eşdeğerlik ve tutarlılığın sağlanmasını anlatır.

Güvenilirlik; değişmezlik, bağımsız gözlemler arası uyum ve iç tutarlılık katsayıları ile incelenmektedir (Erefe 2002, Gözüm ve Aksayan 2003).

Değişmezlik(Stability)

Bir ölçeğin değişmezliğinin saptanmasında test-tekrar test ve paralel form güvenilirliği yöntemleri kullanılmaktadır. *Test-tekrar test (test-retest) güvenilirliği*: bir ölçme aracının tekrarlayan uygulamalar arasında tutarlı sonuçlar vermesi, zamana göre değişmezlik gösterebilmesi gücüdür (Tezbaşaran 1997, Gözüm ve Aksayan 2003). Test-tekrar test yönteminde, test bir gruba kısa bir dinlenmeden sonra aralıksız uygulanabileceği gibi iki ile dört hafta gibi bir zaman aralığı bırakarak da uygulanabilir. Bu yöntemde iki ölçme arasındaki zaman aralığının kısa olması, yeniden anımsamayı kolaylaştırıp, güvenilirliği yapay olarak yüksek çıkmasına, çok zaman aralığının uzun olması ise, ölçülen özellikteki bazı değişimler sonucu güvenilirliğin olduğundan düşük çıkmasına neden olabilmektedir (Gözüm ve Aksayan 2003). Bu yanılgıların ortadan kaldırılabilmesi için iki uygulama arasında 2 haftadan az 4 haftadan uzun zaman bırakılmaması önerilmektedir (Tavşancıl 2005).

Paralel form güvenilirliği; alternatif ya da eşdeğer form güvenilirliği olarak da anılan bu güvenilirlik ölçütü genellikle ölçek oluştururken kullanılan bir yöntem olup; iki form halinde ve eşdeğer nitelikte geliştirilmiş bir ölçeğin aynı gruba bir ya da iki oturumda uygulanmasından elde edilen puanlar arası korelasyon hesaplanarak belirlenir (Erefe 2002, Çimen 2003, Gözüm ve Aksayan 2003).

Ölçümcü Güvenilirliği(Bağımsız gözlemciler arası ve içindeki uyum)

Gözlemciler arasındaki uyumu belirleyen güvenilirlik ölçütü, özellikle verilerin gözleme dayalı olarak toplandığı ve birden çok gözlemcinin, önceden eğitilerek ve birbirinden bağımsız olarak, aynı durumu, aynı zamanda, aynı ölçüm aracı ile ölçmeye çalıştıkları durumlarda uygulanır. Birden fazla ölçümcü arasında %70 ve daha yüksek tutarlılık, güvenilirlik sınaması için uygundur (Karasar 2000, Gözüm ve Aksayan 2003).

İç Tutarlılık

İç tutarlılık, her ölçme aracının belli bir amacı gerçekleştirmek üzere, birbirinden bağımsız ünitelerden oluştuğu ve bunların bir bütün içinde, bilinen ve birbirine eşit ağırlıklara sahip olduğu varsayımdır (Karasar 2000). Bir ölçeğin iç tutarlılık güvenilirliğine sahip olduğundan söz edebilmek için ölçeğin tüm alt bölümlerinin aynı özelliği ölçtüğünü kanıtlamak gerekir (Gözüm ve Aksayan 2003).

İç tutarlılığı hesaplama yöntemleri; iki yarım test (split half) tutarlılık katsayısı, madde-toplam korelasyon katsayısı ve madde-kalan korelasyon katsayısı, Kuder Richardson 20,21 ve Cronbach alfa katsayısı (Çimen 2003, Erkuş 2003).

Güvenilirlik katsayısı 0.60 ya da altında güvenilirliği olan ölçekleri kullanmak ölçme riski taşımaktadır. Genel olarak 0.70–0.90 arasında güvenilirlik katsayısı olması beklenmektedir (Erefe 2002).

2.16.2. Geçerlilik

Geçerlilik, bir ölçme aracının ölçülmek üzere hazırladığı amaca ya da değişkeni ölçme derecesidir (Tezbaşaran 1997, Karasar 2000, Gözüm ve Aksayan 2003). Bir ölçmenin geçerli olabilmesi için ilk koşul güvenilirlik olmasına karşın, güvenilirlik hiçbir zaman geçerliği garanti edemez. Geçerlilik bir ölçüm aracı için yapılması zorunlu olan ancak, ölçümün her zaman ve her durum için geçerli olduğunu söylemeyi engelleyen ve asla sonu olmayan bir süreçtir, yani ölçeğin her kullanımında yeniden sınanması demektir. Bir ölçme aracının geçerliliğini saptamak için içerik geçerliliği, ölçüt bağımlı geçerlilik

ve yapı geçerliliği çalışmalarının yapılması gerekmektedir (Tezbaşaran 1997, Karasar 2000, Erkuş 2003, Gözüm ve Aksayan 2003).

İçerik /kapsam geçerliği

Ölçeğin tümünün ve alt boyutlarının ölçülmek istenen alanı ölçüp ölçmediğini ve ölçülecek alan dışında farklı kavramaları barındırıp barındırmadığını değerlendirmek amacıyla yapılır (Gözüm ve Aksayan 2003). Bu geçerlilik yönteminin amacı, ölçme aracında bulunan maddelerin ölçülmek istenen alanı temsil edip etmediğini hem ölçeğin hazırlandığı bilim alanını iyi bilen ve hem de ölçek sorusu hazırlama teknik ve yöntemlerini bilen bir uzman gruba inceleyerek anlamlı maddelerden oluşan bütünü oluşturmaktır. Uzmanların öneri ve eleştirileri doğrultusunda ölçek yeniden yapılandırılır (Tezbaşaran 1997, Karasar 2000, Gözüm ve Aksayan 2003).

Ölçüt-bağımlı Geçerlilik

En objektif ve en pratik olan ölçüt-bağımlı geçerlilik sınamasında, ölçek puanlarının bazı dış ölçütlerle ilişkisi aranır. Bir test diğer bir testle elde edilen sonuçları verme yeteneğidir (Gözüm ve Aksayan 2003). Bu geçerlilik ölçütü yordama geçerliliği ve eşzaman geçerliliği yöntemleri kullanılarak değerlendirilir.

Yordanma-kestirim geçerliğinde (predictive validity), ölçekten elde edilen bir 'yordayı puan' ile gelecekteki durumlarla ilgili bir 'ölçüt'e ilişkin değerler arasındaki korelasyon katsayısı belirlenir (Tezbaşaran 1997, Gözüm ve Aksayan 2003).

Hemzaman / eşzaman geçerliliğinde (concurrent validity); yeni uyarlanan ölçek, geçerliğinin yüksek olduğu bilinen bir başka ölçek birlikte aynı gruba uyarlanarak bireylerin her iki testten aldığı puanlar arasındaki korelasyon hesaplanmaktadır (Gözüm ve Aksayan 2003).

Yapı Geçerliđi

Ölçeđin, ilgili kavram ya da kavramsal yapının tümünü ölçme yeteneđini gösterir. Bir ölçeđin yapı geçerliđini deđerlendirmede çok deđerşkenli –çok yöntemli matris, faktör analizi ve bilinen grup ile karşılaştırma yöntemleri kullanılmaktadır (Erkuş 2003, Gözüim ve Aksayan 2003, Ercan ve Kan 2004). Bu yöntemlerin içinde en sık kullanılan faktör analizidir. Deđerşken sayısını azaltmak, deđerşkenler arasındaki ilişkilerden yararlanılarak bazı yeni yapılar ortaya çıkarmak ve çok sayıda deđerşkeni birkaç başlık altında toplamak faktör analizinin temelini oluşturmaktadır (Erefe 2002, Özdamar 2004).

3. MATERYAL ve METOT

3.1. Amaç

Türkiye’ de serebral paralizli çocuğa sahip annelerin etkilenmişlik düzeylerini değerlendirmek amacıyla Aile Etki Ölçeği’nin (AEÖ) Türkçe uyarlamasını yapmak, kültürel adaptasyonunu sağlamak, geçerlilik ve güvenilirliğini ölçmektir. Ayrıca literatüre bakıldığında bu ölçekle ilgili Türkçe bir çalışmanın yapılmamış olması çalışmayı planlamada zemin hazırlamıştır.

3.2. Çalışmanın Yapıldığı Yer

Çalışmamız Türkiye’nin çeşitli illerinde hizmet veren özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ve Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu’nda gerçekleştirilmiştir. Pamukkale Üniversitesi Tıbbi Etik Kurulu’nda 2007/10 sayılı kararla 15.11.2007 tarihinde onay alınmıştır.

3.3. Çalışmanın Süresi

Bu çalışma Ağustos 2007 ile Aralık 2007 tarihleri arasında yapılmıştır.

3.4. Katılımcılar

Türkiye’de farklı illerde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde takip edilen SP’li çocuğu olan ve okuma yazma bilen anneler çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışmaya başlamadan önce özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden yazılı izin alınmıştır.

Çalışmanın yapıldığı iller ve çalışmaya dahil edilen annelerin dağılımı şu şekildedir; Denizli 75, Şanlıurfa 51, Isparta 23, Kütahya 18, Adana 18, Mersin 14, Bartın 11, Hatay 11, Tokat 11, Konya 8, İzmir 7. Bu çalışmada 247 SP'li çocuk annesi belirlenen yöntemler ile değerlendirilmiştir.

Araştırma öncesi tüm olgular araştırma ile ilgili bilgilendirilmiş ve olguların yazılı onayları alınmıştır. Çalışma sırasında aksaklık olmaması için istekli ve gönüllüler çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışma grubunda, spesifik olarak çocuğunda SP tanısı konmamış, yapılan bilgilendirmeye rağmen çalışmaya devam etmek istemeyen olgular çalışma dışı bırakılmışlardır.

3.5. Değerlendirme

Olguların demografik bilgileri ve diğer verilerini sorgulamak için bir form oluşturulmuştur. Bu form kapsamında; çocuğun adı-soyadı, cinsiyeti, yaş, boy, ağırlık, kardeş sayısı, vücut kitle indeksi (VKİ), annenin adı-soyadı, yaş, boy, ağırlık, VKİ, meslek, iş durumu, eğitim durumu, sosyal güvencesi, medeni hali, ailenin gelir düzeyi, ailenin yaşadığı yer, yaşadığı ev, babanın mesleği, babanın eğitim durumu ve iş durumu kaydedilmiştir. (Ek-1). Bu form ile aşağıda belirlenen anketler her anneye ayrı ayrı uygulanmıştır:

3.5.1. Aile Etki Ölçeği

AEÖ Stein ve Riessman tarafından kronik özürlü çocukların ailelerindeki etkiyi kolayca ölçmek amacıyla geliştirilmiştir (Stein ve Riessman 1980).(Ek-2)

AEÖ 33 maddeden oluşmaktadır. İngilizce olarak yazılmış ve İspanyolcaya çevrilmiştir. Aynı zamanda Carpiniello ve arkadaşları tarafından 1995 yılında İtalyancaya uyarlanmıştır (Annemarie ve Janine 2000). Literatürde Türkçe uyarlaması ile ilgili bir çalışma bulunmamaktadır. AEÖ ailenin etkilenmişlik düzeyini 4 ana başlıkta ölçmektedir: maddi yük (a, d, j), ailesel ve toplumsal etki (g, h, j, k, m, o, q, r, t), kişisel zorlanma (f, i, j, n, r, u, v, w, x, aa) başa çıkma (l, p, q, y) ve bu parametrelerin toplamı ile oluşan toplam etki (a, d, f, g, h, i, j, k, m, o, r, s, t, u, v, w, x, z, aa) (Stein ve

Jessop 2003, Su vd 1997). 33 sorunun 6 tanesi kardeşlerle ilgili olduğundan dolayı bu araştırmaya dahil edilmemiştir. Anket hesaplaması b, c, e soruları puanlama sistemine dahil olmaması sebebiyle toplam 24 maddeden oluşmuştur.

Ölçekte annelere sırayla sorulan sorulara ‘tamamen katılıyorum (1)’, ‘katılıyorum (2)’, ‘katılmıyorum (3)’ ve ‘hiç katılmıyorum (4)’ şeklinde sorular sorulmuş uygun cevap vermeleri istenmiştir. Ölçek 1’den 4’e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Yapılan çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılık sayısı 0.72-0.97 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.93 olarak bulunmuştur. Ölçekten en az 24, en fazla 96 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal, finansal, duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, annelerin sıkıntısının yüksek olduğunu göstermektedir (Stein ve Jessop 2003).

Annelere ölçekle ilgili gerekli açıklamalar yapılmıştır, yazılı izin alınmış ve ölçek annelere ayrı ayrı uygulanmıştır. Puanlama sistemine göre her 4 ana başlık için puan elde edilmiştir. Fakat başa çıkma parametresindeki puan toplam etki için elde edilen puanlama içinde yer almamıştır. Puanlama yapılırken başa çıkma parametresi hariç diğer parametreler hesaplanırken annenin verdiği cevap çaprazlanmıştır. (1=4, 2=3, 3=2, 4=1)

Aile Etki Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanmasında Kullanılan Geçerlilik ve Güvenilirlik Yöntemleri

Geçerlilik Çalışmaları

AEÖ geçerlilik çalışması dil eşdeğerliği ve yapı geçerliliği yöntemleri kullanılarak yapılmıştır.

Dil Eşdeğerliği; araştırmanın ilk aşamasında ölçeğin geçerlilik güvenilirliğini yapmak için Prof.Ruth.E.K.Stein'dan 21 Mart 2007'de izin alınmıştır (Ek-3). Ölçek, Türkçe ve İngilizce'yi iyi bilen ve anadili Türkçe olan iki kişi tarafından İngilizce'den Türkçe'ye çevrildi (Ek-4). Çeviriler karşılaştırılarak ortak bir metin elde edildi. Elde edilen Türkçe metin uzun yıllardır Türkiye'de yaşayan anadili İngilizce olan ve Türkçe'yi çok iyi bilen

iki uzman tarafından Türkçe'den İngilizce'ye çevrildi. Daha sonra çeviriler karşılaştırılarak ortak İngilizce çevirisi elde edilmiştir. Türkçe'sinin anlaşılır olduğuna karar verilerek çeviri süreci tamamlanmıştır. Ölçek Türkçe çevirisinin anlaşılır olup olmadığı belirlenmek için 15 anneye okutulmuştur. Ancak anlaşılır olduğu tespit edildikten sonra, araştırmacının diğer aşamalarına geçilmiştir. Ölçeğin İngilizce'den Türkçe'ye çevirisi sırasında m, p, o, x, aa maddelerin ölçeğin anlaşılır olabilmesi için çeviri süresinde görev alan tüm çeviricilerin ortak kararı ile gerekli kültürel adaptasyonlar yapılmıştır. Özellikle aa önerisinde yer alan 'roller coaster' ifadesinin Türkçe'de tam karşılığı bulunmaması nedeniyle 'büyük bir kriz yaşamak' terimi kullanılmıştır. p maddesinde yer alan 'discuss' ifadesi 'konuşuruz' olarak değiştirilmiştir.

AEÖ güvenirliğine ilişkin bulgular; madde analizi, iç tutarlılık analizi ve test-tekrar test olarak verilmiştir.

Test-Tekrar Test Güvenirliği; demografik verilerin olduğu anket formu, Aile Etki Ölçeği, Nottingham Sağlık Profili ve Beck Depresyon Ölçeği 247 anneye uygulanmıştır. 15 anneden ikinci kez randevu alınarak (iki hafta sonra) AEÖ'yü tekrar doldurmaları istenmiştir. Test ve tekrar testten elde edilen ölçek puanları arasındaki ilişki incelenmiş ayrıca her iki testten elde edilen puan ortalamaları karşılaştırılarak iki uygulama arasında fark olup olmadığı değerlendirilmiştir.

3.5.2. Nottingham Sağlık Profili (NHP)

Annelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi'ni değerlendirmek için NHP'nin Türkçe versiyonu kullanılmıştır. Fiziksel Mobilite (FS), ağrı (A), uyku (U), enerji seviyesi (ES), emosyonel reaksiyonlar (ER), sosyal izolasyon (SE), toplam (TOT) başlıkları altında 7 bölümden oluşmaktadır. Toplam 38 soru içermektedir. Sorular 'evet' ya da 'hayır' şeklinde cevaplandırılır ve bölümlerden toplanan en iyi alınabilecek skor '0' en kötü skor ise '100' dür. Anket içerik olarak annelere anlatılmış, annelere ayrı ayrı uygulanmıştır(Küçükdeveci vd 2000). (Ek-5)

3.5.3. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)

Literatürde, SP'li çocuęu olan annelerin %30'unda depresyonla karşı karşıya olduęu tahmin edilmektedir (Manuel, Noughton vd 2003). Çalışmamızda depresif semptomları değerlendirmek için BDÖ (Ek-6).

BDÖ depresif bireylerin sıklıkla gösterdiği semptomların ve depresyona özgü tutumların klinik alanda gözlenmesi ve sıklıkla görülen davranışların bir araya getirilmesi ile oluşturulmuştur. Türkiye'de birbirinden bağımsız iki uyarlama çalışması yapılmıştır (Teęin 1980, Hisli 1988). Zaman sınırlaması yoktur. Yaklaşık olarak 10-15 dakikada yanıtlanabilir. Klinik gözlemler sistematik olarak 21 semptom altında birleştirilmiş ve yanıtların yoğunluęuna göre 0-3 arasında derecelendirilmiştir. Depresyon tanısının konulmasında dikkate alınan puan dağılımı aşağıda gösterilmiştir:

- 1-Hafif düzeyde depresyon (11 – 17 puan)
- 2-Orta düzeyde depresyon (18 – 29 puan)
- 3-Ciddi düzeyde depresyon (30 – 63 puan)

3.6. İstatistiksel Analiz

Tüm istatistiksel analizler için SPSS for Windows 13. 0 bilgisayar paket programı kullanılmıştır. Tanımlayıcı istatistiksel bilgiler, ortalama \pm standart sapma ($X \pm SD$) veya % şeklinde gösterilmiştir. Tüm istatistiklerde p değeri ≤ 0.05 anlamlı olarak kabul edilmiştir. (Sümbüloğlu ve Sümbüloğlu 2004). Aile Etki Ölçeği'nin geçerlilik çalışmasına yönelik olarak; yapı geçerliliği 'Temel Bileşenler Analizi', 'Kaiser-Meyer-Olkin Testi' ve 'Barlett's Testi' ile değerlendirilmiştir. Güvenilirlik çalışmasına yönelik olarak; iç tutarlılığın (internal consistency) belirlenmesinde 'Cronbach alfa' Güvenilirlik Katsayısı kullanılmıştır. Alt parametreler-toplam ölçek çözümlenmesi 'Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi' ile yapılmıştır. Test-tekrar test güvenilirliği test ve tekrar test puanları arasındaki ilişkinin belirlenmesinde 'Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Analizi', test-tekrar test puan ortalamalarının karşılaştırılmasında 'Bağımlı Gruplarda t testi (Paired Sample t testi)' kullanılmıştır.

4. BULGULAR

Araştırma sonuçları anneler ve çocuklar ile ilgili demografik veriler, Aile Etki Ölçeği geçerliliği ve güvenilirliği, annelerin depresif semptomları ve yaşam kalitesi olmak üzere üç ana başlık altında toplanmıştır.

4.1. Demografik Veriler:

Çalışmamız, Türkiye'nin farklı illerinde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde takip edilen SP tanısı konmuş 247 çocuğun anneleri ile yapılmıştır. Çalışmaya 107 kız, 140 erkek çocuk annesi katılmıştır. Çocukların yaş ortalaması 7.7 ± 4.9 yıldır. Erkek çocukların yaş ortalaması 7.60 ± 4.78 yıl, boy ortalaması 1.09 ± 0.26 cm., kilo ortalaması 23.37 ± 13.22 kg., VKI ortalaması 18.55 ± 5.46 kg/cm²dir. Kız çocuklarının yaş ortalaması 8.02 ± 5.21 yıl, boy ortalaması 1.08 ± 0.28 cm., kilo ortalaması 22.15 ± 14.05 kg., VKI ortalaması 17.80 ± 6.29 kg/cm²dir. Bu bulgularla ilgili olgulara ait tanımlayıcı veriler Tablo 4.1.1'de verilmiştir.

Tablo 4.1.1. Çocukların Demografik Verileri

Değişkenler	Kız (n=107)		Erkek (n=140)	
	X±SD	Min.-Max.	X±SD	Min.-Max.
Yaş (yıl)	8.02±5.21	1 - 26	7.60±4.78	1 -26
Kilo (kg)	22.15±14.05	5 - 65	23.37±13.22	5- 68
Boy (cm)	1.08±0.28	0.47 - 1.65	1.09±0.26	0.50 -1.75
VKI(kg/cm ²)	17.80±6.29	6.92- 48	18.55±5.46	9.43 -48

Annelerin %46.2'si (n=114) 28–37 yaş aralığındadır. Annelerin %64.4'ü ilkokul mezunu, %95.5'i evli ve eşyle beraber yaşıyor ve %93.5'i ev hanımıdır. Bu bulgularla ilgili olgulara ait tanımlayıcı veriler Tablo 4.1.2'de verilmiştir.

Tablo 4.1.2. Annelerin Demografik Verileri

Değişkenler	n	%
Annenin Yaş Aralığı		
18-27	52	19,8
28-37	114	46.2
38-47	72	29.0
47-↑	9	5.0
Öğrenim Durumu		
Okur Yazar	27	10.9
İlkokul	159	64.4
Ortaokul	16	6.5
Lise	32	13.0
Üniversite	13	5.2
Medeni Durum		
Boşanmış/Dul	9	3.6
Evli, ayrı yaşıyor	2	0.9
Evli, beraber yaşıyor	236	95.5
Meslek		
Emekli	4	1.6
Ev hanımı	231	93.5
Çalışıyor	12	4.9
Toplam	247	100.0

Ailelerin %62.8'sinin gelir düzeylerinin orta olduğu %64'ünün şehir merkezinde yaşadığı, %63.2'sinin ise kendi evleri olduğu belirlenmiştir. Ailelerden %84.6'sının sosyal güvencesi vardır. Babaların % 47.4'ü ilkokul mezunu, %83.4'ü ise çalışmaktadır. Bu bulgularla ilgili veriler Tablo 4.1.3'de gösterilmektedir.

Tablo 4.1.3.Ailelerin Demografik Verileri

Değişkenler	Sayı(n)	%
Ailenin Gelir Düzeyi		
Düşük	79	32.0
Orta	155	62.8
Yüksek	11	4.4
ÇokYüksek	2	0.8
Ailenin Yaşadığı Yer		
Köy	34	13.8
Kasaba	32	13.0
Gecekondu Semti	23	9.2
Şehir Merkezi	158	64.0
Ailenin Sosyal Güvencesi		
Var	209	84.6
Yok	38	15.4
Ailenin Yaşadığı Ev		
Kira	91	36.8
Kendi Evi	156	63.2
Babannın Eğitimi		
OkurYazar Değil	2	0.8
OkurYazar	5	2.0
İlkokul	117	47.4
Ortaokul	36	14.6
Lise	58	23.5
Üniversite	29	11.7
Babannın Mesleği		
Çalışmıyor	25	10.1
Emekli	16	6.5
Çalışıyor	206	83.4
Toplam	247	100.0

4.2. AEÖ'nün Geçerliliği

AEÖ'nün geçerliliğine ilişkin bulgular yapı geçerliliği olarak verilmiştir. Yapı geçerliliğinin değerlendirilmesinde Kaiser Meyer Olkin Testi (KMO) ve Barlett's Testi ve faktör analizi yöntemleri kullanılmıştır. KMO ve Barlett's Testinin sonuçlarını değerlendirmek amacıyla Tablo 4.2.1'de veriler verilmiştir.

Tablo 4.2.1. Kaiser Meyer Olkin Testi ve Barlett's Testinin Değerleri

Ölçüt	Açıklama
$1.00 \geq KMO \geq 0.90$	Mükemmel
$0.90 > KMO \geq 0.80$	İyi
$0.80 > KMO \geq 0.70$	Orta Düzey
$0.70 > KMO \geq 0.60$	Zayıf
$KMO < 0.60$	Kötü

Tablo 4.2.2'de AEÖ faktör modeli yönünden değerlendirilmesi yer almaktadır. Değerlendirme sonucunda ölçeğin Kaiser Meyer Olkin katsayısı 0.70, Barlett's testine göre $p=0.000$ olarak bulunmuştur. Bu bulgularla ölçeğin orta düzeyde olduğu belirlenmiştir. Tezbaşaran (1997) KMO için alt sınırın 0.50 olması gerektiğini, $KMO \leq 0.50$ için veri kümesinin faktörleşemeyeceğini (unfactorability) ifade etmiştir (Tezbaşaran 1997). Bu bilgilerden yola çıkarak, AEÖ'nün faktör analizinin uygulanabileceği tespit edilmiştir.

Tablo 4.2.2. AEÖ'nün Faktör Modeli Yönünden Değerlendirilmesi

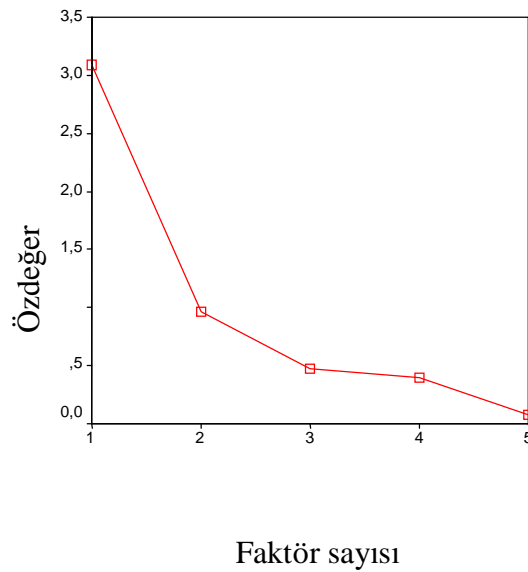
Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy		0.703
Barlett's Test of Sphericity	X ²	768.860
	Sd	10
	p	0.000

Tablo 4.2.3'de AEÖ'nün alt parametrelerinin faktör yükleri görülmektedir. Bu araştırmada faktör analizi olarak temel bileşenler analizi kullanılmış ve faktör sayısının belirlenmesinde özdeğeri biri aşan bileşenler değerlendirilmiştir. Temel Bileşenler analizi sonucunda ölçeğin özdeğeri biri aşan tek faktörlü bir yapıya sahip olduğu bulunmuştur. Faktör sayısının belirlenmesinde kullanılan Scree Plot grafiğinde de ölçeğin tek faktörlü olduğu görülmektedir (Şekil 4.2.1). Her bir faktör içinde yer alan maddelerin ve faktör yüklerinin belirlenmesi amacıyla yapılan komponent matrisi

(Component Matrix) sonucunda alt parametrelerin tek bir faktör altında toplandığı belirlenmiştir. Tek faktör yükü altında toplanan parametreler; toplam etki, maddi yük, ailesel ve toplumsal etki, kişisel zorlanma alt parametreleridir. Başa çıkma parametresi bu alt parametrelerden bağımsızdır. Başa çıkma parametresinin çıkartılıp tek faktör altında toplanan parametelerle analiz yapıldığında özdeğer olan faktörün toplam varyansı, %75.612'dir. Tavşancıl (2005) kabul edilebilir miktar olan % 41'in üstünde olan bu varyans miktarının, ölçeğin tek faktörden oluşan bir ölçek olarak değerlendirilmesine olanak verdiği görülmektedir (Tavşancıl 2005). Ölçeğin faktör yüklerine baktığımızda tek faktör yükü altında 4 parametre mevcuttur, başa çıkma parametresi bağımsız olduğu için aslında göz ardı edilmelisi gerektiğini düşünmekteyiz. Ailesel ve Toplumsal Etki parametresini parametreler arasında en fazla ağırlığa sahip değişken olarak saptanmıştır.

Tablo 4.2.3. AEÖ'nün Alt Parametrelerinin Faktör Yükleri

Alt Parametreler	Faktör Yükleri
Maddi Yük	0.271
Ailesel ve Toplumsal Etki	0.304
Kişisel Zorlanma	0.293
Toplam Etki	0.301
Baş Çıkma	0.111
Özdeğeri	3.02
Açıkladığı Varyans	%75.612



Şekil 4.2.1. Scree Plot

4.3. AEÖ'nün Güvenilirliği

Aile Etki Ölçeği'nin güvenilirliğine ilişkin bulgular; ölçeğin alt parametrelerinin analizi, iç tutarlılık analizi ve test-tekrar test olarak verilmiştir.

4.3.1. Aile Etki Ölçeği Alt Parametrelerinin Analizi

Ölçeği oluşturan alt parametrelerin analizi yapılmıştır. Ölçeği oluşturan alt parametrelerin toplam puan katsayısını değerlendirmek ve ölçeğin bütünüyle ne derecede ilişkili olduğunu belirlemek amacıyla alt parametrelerin analizi yapılarak, alt parametre toplam korelasyon katsayısı değerlendirilmiştir. Anketi yanıtlayan annelerden özürlü çocuğa sahip oldukları için bu durumdan etkilenmelerinde toplam etki 57.27 ± 10.08 , maddi yük 9.60 ± 2.29 , kişisel zorlanma 30.56 ± 6.29 , ailesel ve toplumsal etki 24.42 ± 4.97 , başa çıkma 6.53 ± 2.06 olarak belirtilmiştir. Her alt parametre anket dışında bırakılırsa Cronbach Alfa değerinin nasıl değişebileceği ve alt parametre toplam korelasyon değerleri verilmiştir. Analizler sonucunda başa çıkma alt parametresi ölçekten çıkarılırsa Cronbach Alfa değerininin 0.81 olacağını tespit ettik. Aile Etki

Ölçeği alt parametrelerinin genel ortalaması 25.68 ± 19.10 'dur. Aile Etki Ölçeği'nin alt parametre toplam korelasyonlarına bakıldığında başa çıkma alt parametresi hariç diğer parametrelerin çok güçlü düzeyde değerler aldığını görmekteyiz. Bu bulgularla ilgili veriler Tablo 4.3.1.1'de gösterilmiştir.

Tablo 4.3.1.1. Aile Etki Ölçeği Alt Parametrelerinin Analizi

Aile Etki Ölçeği Parameteleri	Parametrelerin Soru Sayısı	X±SD	Alt Parametre Silinirse Alfa	Alt Parametre Toplam Korelasyon
Maddi Yük	4	9.60± 2.29	0.70	0.87
Ailesel ve Toplumsal Etki	9	24.42± 4.97	0.58	0.97
Kişisel Zorlama	6	30.56± 6.29	0.63	0.97
Başa Çıkma	5	6.53± 2.06	0.81	-0.47
Toplam Etki	19	57.27± 10.08	0.58	0.98
Total Skor	24	25.68±19.10	-	-

AEÖ'nün alt parametrelerinin ve toplamının birbirleri arasındaki korelasyon Tablo 4.3.1.2'de gösterilmektedir. Alt parametrelerin ve toplamın aralarındaki korelasyona baktığımızda başa çıkma maddesinin bütün alt parametrelerle negatif korelasyon içinde olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.3.1.2. Aile Etki Ölçeği'nin Alt Parametrelerinin Aralarındaki Korelasyon

Aile Etki Ölçeği'nin Alt Parametreleri	Toplam Etki	Maddi Yük	Kişisel Zorlanma	Ailesel ve Toplumsal Etki	Başa Çıkma
Maddi Yük	0.73	1.00	0.53	0.62	-0.18
Kişisel Zorlanma	0.66	0.53	1.00	0.57	-0.07
Ailesel ve Toplumsal Etki	0.89	0.62	0.57	1.00	-0.14
Başa Çıkma	-0.28	-0.18	-0.07	-0.14	1.00
Toplam Etki	1.00	0.73	0.66	0.89	-0.28

4.3.2. Aile Etki Ölçeği'nin İç Tutarlılığı

Aile Etki Ölçeği'nin maddelerine verilen cevapların değerlendirilmesinde iç tutarlılığının belirlenmesinde Cronbach alfa katsayısı kullanılmıştır.

Ölçeğin iç tutarlılık katsayısının 0.74 olduğu saptanmıştır. Bu katsayı anketin güvenilirliğinin oldukça güvenilir olduğunu göstermektedir. Bu bulgularla ilgili veriler Tablo 4.3.2.1'de gösterilmiştir.

Tablo 4.3.2.1. Aile Etki Ölçeği'nin İç Tutarlılığı

Madde Sayısı	24
Maddi Yük Parametresinin Üst Puanı	16
Ailesel ve Toplumsal Etki Parametresinin Üst Puanı	36
Kişisel Zorlanma Parametresinin Üst Puanı	24
Baş Çıkma Parametresinin Üst Puanı	20
Toplam Etki Parametresinin Alt ve Üst Puanı	24 -96
Cronbach Alfa	0.74

4.3.3. Test-Tekrar Test Güvenilirliği

Ölçeğin zamana göre değişmezliğini değerlendirmek amacıyla 15 anneye ilk test uygulaması yapılmış, iki hafta sonra aynı annelere üzerinde ikinci uygulama yapılarak tekrar test verileri toplanmıştır. Aile Etki Ölçeği'nin test-tekrar test güvenilirlik katsayısı 0.79 olarak bulunmuştur ($p=0.000$). Bu bulgularla ilgili veriler 4.3.3.1'de gösterilmiştir.

Tablo 4.3.3.1. Aile Etki Ölçeği Test-Tekrar Test Puanlarının Korelasyonu

Aile Etki Ölçeği	r	p
Test- Tekrar Test	0.79	0.000

Ölçeğin test-tekrar test puanlarının karşılaştırılması Tablo 4.3.3.2’de gösterilmiştir. Ölçeğin 15 anneye uygulanmış, iki hafta ara ile uygulanan iki ölçüm sonucunda elde edilen ölçek puan ortalamaları arasındaki farkı değerlendirmek amacıyla ‘Bağımlı Gruplarda t testi’ uygulanmış ve iki ölçüm sonuçları arasında fark bulunmamıştır. Ölçümler birbiriyle tam uyumludur.

Tablo 4.3.3.2.Aile Etki Ölçeği’nin Test-Tekrar Test Puanlarının Karşılaştırılması

Aile Etki Ölçeği*	Test (n=15) X±SD	Tekrar Test (n=15) X±SD
Maddi Yük	9.20±3.09	9.20±3.09
Ailesel ve Toplumsal Etki	24.06±5.81	24.06±5.81
Kişisel Zorlanma	30.20±6.50	30.20±6.50
Başa Çıkma	6.26±2.12	6.26±2.12
Toplam Etki	55.8±12.49	55.8±12.49

*Test-tekrar test sonuçları birbiriyle tamamiyle uyumlu olduğu ve standart hata 0 bulunduğu için t ve p değerleri hesaplanmamıştır.

4.4. Olguların Nottingham Sağlık Profili ile Değerlendirilmesi

Annelerin sağlık profilini değerlendirmek için NHP kullanılmıştır. Uygulanan testin alt parametrelerin ortalama değerleri: NHPES: 56.63± 36.20, NHPA: 27.44± 29.32, NHPER: 46.97± 31.79, NHPSE: 36.47± 33.18, NHPU: 34.15± 29.92, NHPFA: 21.27± 18.80, NHP TOT: 271.21± 133.68 olarak bulunmuştur. Bu bulgularla ilgili veriler Tablo 4.4.1’de gösterilmiştir.

Tablo 4.4.1. Olguların Nottingham Sağlık Profili Sonuçları

NHP	Min-Max.	X±SD
NHPES	0.00-100.0	56.63±36.20
NHPA	0.00-100.0	27.44±29.32
NHPER	0.00-100.0	46.97±31.79
NHPSE	0.00-100.0	36.47±33.18
NHPU	0.00-100.0	34.15±29.92
NHPFA	0.00-100.0	21.27±18.80
NHPTOT	0.00-543.37	271.21±133.68

Aile Etki Ölçeği alt parametrelerinden başa çıkma parametresinin bütün NHP'nin parametreleri ve toplamı ile arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0.005$). Kişisel zorlanma alt parametresi ile NHP'nin NHPA(ağrı) parametresi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır($p>0.005$). Diğer alt parametreler NHP'nin parametreleriyle karşılaştırıldıklarında aralarında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. ($p=0.00$). (Tablo 4.4.2)

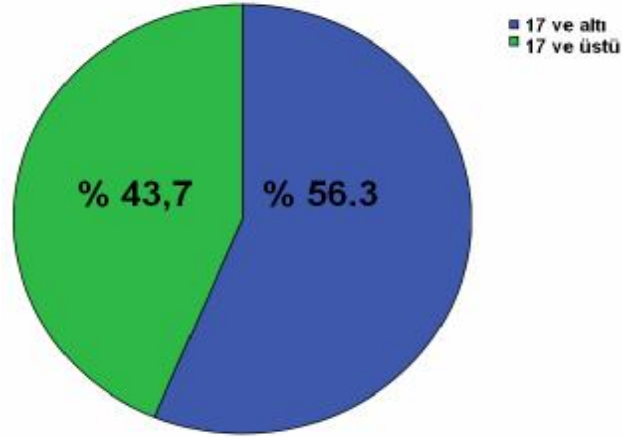
Tablo 4.4.2. Aile Etki Ölçeği Alt Parametrelerinin NHP'in Parametreleri ve Toplam Puanı ile Korelasyonu

Aile Etki Ölçeği Parametreleri*	Nottingham Sağlık Profili'nin Parametreleri ve Toplamı						
	NHPES	NHPA	NHPER	NHPSE	NHPU	NHPFA	NHPTOT
Maddi Yük	p= 0.003 r= 0.187	p= 0.019 r= 0.149	p= 0.000 r= 0.350	p= 0.000 r= 0.245	p= 0.000 r= 0.239	p=0.001 r= 0.206	p=0.000 r= 0.313
Ailesel ve Toplumsal Etki	p= 0.000 r= 0.242	p= 0.001 r= 0.207	p= 0.000 r= 0.304	p= 0.001 r= 0.212	p= 0.000 r= 0.258	p= 0.000 r= 0.228	p= 0.000 r= 0.326
Kişisel Zorlanma	p= 0.001 r= 0.216	p=0.124 r= 0.098	p= 0.000 r= 0.308	p= 0.000 r= 0.244	p= 0.004 r= 0.184	p= 0.004 r= 0.184	p= 0.000 r= 0.282
Başta Çıkma	p= 0.314 r= -0.064	p= 0.404 r= 0.053	p= 0.905 r= -0.080	p= 0.173 r= 0.087	p= 0.128 r= -0.097	p= 0.522 r= -0.041	p= 0.855 r= -0.012
Toplam Etki	p= 0.000 r= 0.269	p= 0.004 r= 0.185	p= 0.000 r= 0.362	p= 0.000 r= 0.255	p= 0.000 r= 0.286	p= 0.000 r= 0.249	p= 0.000 r= 0.363

*Pearson korelasyon testi kullanılmıştır.

4.5. Olguların Beck Depresyon Ölçeği ile Değerlendirilmesi

Türkiye’de 17 puan depresyon semptomları için geçerli puan olarak kabul edilmektedir. Bunun sonucunda 0–16 puan alan 139 olgu (%56.3), 17–63 puan alan 108 olgu (%43.7) vardır (Grafik 4.5.1).



Grafik 4.5.1. Annelerin Depresif Semptomlarının Yüzde Dağılımları

Aile Etki Ölçeği’nin alt parametreleriyle BDÖ ile karşılaştırılması sonucunda başa çıkma alt parametresi hariç diğer bütün parametrelerle arasında anlamlı bir ilişki vardır ($p=0.00$). (Tablo 4.5.1)

Tablo 4.5.1. Aile Etki Ölçeği’nin Alt Parametrelerinin BDÖ ile Karşılaştırması

Aile Etki Ölçeği’nin Alt Parametreleri*	BDÖ
Maddi Yük	0.00 $r= 0.230$
Ailesel ve Toplumsal Etki	0.00 $r= 0.257$
Kişisel Zorlanma	0.00 $r= 0.253$
Başta Çıkma	0.03 $r= 0.608$
Toplam Etki	0.00 $r= 0.320$

*Pearson Korelasyon testi kullanılmıştır.

5.TARTIŞMA

Bu çalışmanın amacı Türkiye’ de serebral paralizili çocuğa sahip annelerin etkilenmişlik düzeylerini değerlendirmek ve Aile Etki Ölçeği’nin Türkçe uyarlamasını yapmak, kültürel adaptasyonunu sağlamak, geçerlilik ve güvenilirliğini ölçmektir. Ayrıca literatüre bakıldığında bu ölçekle ilgili Türkçe bir çalışmanın yapılmamış olması çalışmayı planlamamıza zemin hazırlamıştır.

Özürlü çocukların rehabilitasyonunda ailenin önemi büyüktür. Özellikle anneler çocuğun rehabilitasyonu aşamasında büyük rol üstlenmektedirler. Anneler bu durumdan olumsuz etkilenmektedir. Aslında anneler bunların dışında maddi, sosyal ve ailesel, kişisel zorlanma ve bu durumla başa çıkma sorunlarını da yaşamaktadır (Ekici vd 2007).

Çalışmamızda annelerin etkilenmişlik düzeyini değerlendirmek amacıyla Aile Etki Ölçeği, sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmek için NHP, depresif semptomları değerlendirmek için BDÖ kullanılmıştır.

Al Kuwari (2007) zihinsel engelli çocuklara sahip annelerin psikolojik durumlarını incelediği çalışmasında Katar’da yaşayan ve zihinsel özürlü çocuğa sahip 195 anneyi çalışma grubuna ve zihinsel özürlü çocuğu olmayan 139 anneyi kontrol grubuna alarak değerlendirmiştir. Annelerin çalışma grubunda yaş ortalamaları 38.0 ± 6.9 yıl , kontrol grubunda yaş ortalaması 33.9 ± 6.4 yıl olarak tespit etmiştir. Anneler Genel Sağlık Anketi (GHQ-12) ile değerlendirilmiş ve çalışma grubundaki annelerin psikiatrik hastalık oranı kontrol grubundaki annelerden daha yüksek bulunmuştur.

Altındağ ve ark.(2006) serebral paralizili çocukların annelerinde anksiyete ve depresyon düzeylerini araştırmak amacıyla yaptıkları çalışmada kontrol grubunda 67 sağlıklı çocuk annesinin yaş ortalamasını 35.0±5.0 yıl, çalışma grubunda 52 serebral paralizili çocuğa sahip annenin yaş ortalamasını ise 35.6±4.2 yıl olarak bulmuşlardır. Anneler Beck Depresyon Ölçeği ve Durumluk-Süreklilik Kaygı Envanteri (STAI-1 ve STAI-2) ile değerlendirilmiştir. Çalışma grubuyla kontrol grubu Beck Depresyon Ölçeğinden ve Durumluk-Süreklilik Kaygı Envanterinden aldıkları puanlarla karşılaştırıldıklarında çalışma grubundaki anneler ile kontrol grubundaki anneler arasında BDÖ ve STAI-1 ve STAI-2 değerleri çalışma grubundaki annelerin lehine olacak şekilde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.001$).

Akmeşe ve ark. (2007) serebral Paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeylerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada 54 serebral Paralizili çocuk annesinin yaş ortalaması 32.5±4.4 yıl, annelerin eğitim durumlarına bakıldığında %63.0 ilkokul mezunu olduğu bulunmuştur. Çocuklardaki özür düzeyini Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) ile değerlendirmişlerdir. Annelerin kaygı düzeyleri üç alt boyuttan oluşan Kaygı-Endişe Düzeyini Ölçme Aracı (KEÖA) ile ölçülmüştür. KMFSS ile KEÖA karşılaştırıldığında KMFSS ile KEÖA-2 (aile bireyinin kişisel sorunlar boyutu) arasında anlamlı ilişki bulunmuştur ($p<0.01$). KMFSS 'deki düzey 1- 2- 3 ile düzey 4-5, KEÖA karşılaştırılmış aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p< 0.05$). Fonksiyonel motor düzeyleri düşük çocukların annelerinde kaygı düzeyinin arttığı görülmüştür.

Erdoğanoglu (2006) serebral paralizili çocuklar ve ailelerinde sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri değerlendirmesindeki çalışmaya 5-18 yaş arası, 60 serebral paralizili çocuk ve anne-babaları dahil edilmiştir. Çocukların özürlülük düzeylerini Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü (KMFÖ), Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi (KMFSS), Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi (PEDI), Çocuk Sağlığı Anketi – Anne / Baba Raporu (CHQ-PF50) ile değerlendirilmiştir. Her anne ve baba için NHP uygulanmıştır. Ailelerin eğitim düzeyleri, gelir durumları ve çocuk sayıları ile CHQ-PF50 ve NHP alt ölçekleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur ($p<0.05$). SP'li çocuğun motor gelişim seviyesi ve fonksiyonel durumu ve ailenin sosyo-kültürel yapısı; çocuğun ve ailenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği belirlenmiştir.

Ones ve ark.(2005) yaptıkları çalışmalarında SP'li çocuklar ve onların bakımıyla birinci dereceden ilgili olan annelerin yaşam kaliteleri değerlendirilmiştir. SP'li çocukların fonksiyonel seviyeleri KMFSS ile belirlenmiş, annelerin yaşam kalitesi ise NHP ile değerlendirilmiştir. KMFSS aile annelerin yaşam kaliteleri arasında pozitif korelasyon saptanmıştır ($p<0.05$).

Manuel ve ark. (2003) SP'li çocuk ve annelerinde yaptıkları çalışmada, 270 anne değerlendirilmiş, çocuğun fonksiyonel durumu ve özür şiddetinin annelerin stres kaynağı olduğu, annelerin % 30'unda depresyon olduğu sonucuna varılmıştır.

Yukarıda söz edilen çalışmalarda kültürel farklılıkları da göz önünde bulundurduğumuzda özürlü çocuklara sahip ailelerin, özellikle annelerin yaşı, eğitim düzeyi ve medeni hallerinde, çalışma durumlarına göre farklılıklar olduğu saptanmıştır. Fakat depresif bulguların bizim çalışmamızla paralellik gösterdiğini dikkat çekicidir.

Literatürde Aile Etki Ölçeği ile BDÖ ve NHP'nin birlikte kullanıldığı çalışmaya rastlanılmamıştır.

Bizim çalışmamızda serebral paralizili çocuğa sahip annelerin yaş aralıkları daha çok 28-37 yıl arasında yer almaktadır. Annelerin eğitim durumlarına baktığımızda %64.4 ilkokul mezunu, %93.5'inin ise ev hanımı olduğunu saptadık. Ailelerin gelir düzeyini % 62.8 ile orta düzeyde tespit ettik. Annelerin %43.7'sinde ileri düzeyde depresif semptomlara rastlanmıştır. Aile Etki Ölçeği'nin alt parametreleri ile BDÖ'nün arasındaki korelasyona bakıldığında ailenin etkilenmişlik düzeyinin başa çıkma maddesi dışında depresif bulgularla paralellik gösterdiğini belirlenmiştir. Aile Etki Ölçeği'nin alt parametreleri ile NHPTOT arasındaki korelasyona baktığımızda başa çıkma maddesi hariç diğer alt parametreler ile anlamlı bir ilişki olduğunu saptanmıştır. Fakat NHP'nin parametrelerinden ağrı ile Aile Etki Ölçeği'nin alt parametresi olan kişisel zorlanma ile aralarında anlamlı bir ilişki belirlenmemiştir.

5.1. Yapı Geçerliliği

Aile Etki Ölçeği faktör modeli incelenmesi Tablo 4.2.2’de verilmiştir. Kaiser-Meyer-Olkin Testi; örneklem yeterliliği ölçütü, gözlenen korelasyon katsayıları büyüklüğü ile kısmi korelasyon katsayılarının büyüklüğünü karşılaştırır (Akgül 1997). Bu değerlendirme kriterleri açısından bakıldığında Aile Etki Ölçeği’nin 0.70 bulunan Kaiser-Meyer-Olkin katsayısı orta düzeyde bir değer olarak tanımlanmaktadır. Bu sonuca dayanarak ölçeğin faktör analizi yapılması için uygun olduğu gözlenmiştir. Barlett’s korelasyon matrisinin birim matris olup olmadığını test etmek amacı ile kullanılır ve sonuca göre faktör modelinin kullanılmasının uygun olup olmadığı belirlenir (Akgül 1997). Aile Etki Ölçeği’ne uygulanan Barlett’s testi sonucuna göre faktör modelinin kullanılması uygun bulunmuştur ($p < 0.05$).

5.2. Aile Etki Ölçeği’nin Güvenilirliği

5.2.1. Alt Parametrelerinin Analizi

Aile Etki Ölçeği’nin alt parametrelerinin ortalamalarına bakıldığında, ölçekte yer alan soru ortalamalarının birbirinden farklı olduğu ve maddelerin araştırmaya katılanlar tarafından aynı yaklaşım ile algılanmadığı, soruların zorluk derecelerinin birbirine eşit olmadığı, ölçme yeteneklerinin farklı olduğu söylenebilir. Analizler sonucunda ölçekteki parametrelerin tek başına kullanılmayacağını düşündürmektedir. Fakat ölçekte başa çıkma alt parametresiyle yer alan sorular analizler sonucunda diğer parametrelerle ters korelasyon göstermektedir. Bundan dolayı başa çıkma alt parametresinin Türkiye’deki özürlü çocuk annelerinin sorunlarını yansıtmadığını düşünmekteyiz. Stein ve ark. (2003) yaptıkları çalışmada toplam etki ile başa çıkma parametresi arasında düşük korelasyon saptamışlardır ($r = 0.23$).

Ölçeğin alt parametrelerinin toplam korelasyonları başa çıkma alt parametresini çıkarttığımızda 0.87 ile 0.98 arasında, pozitif yönlü çok güçlü düzeylerde yer almıştır. Erkuş (2003) çalışmasında uygulamada 0.40 ve daha yüksek düzeyde madde toplam korelasyonuna sahip maddelerin çok iyi ayırt edici; 0.30- 0.40 arasındakilerin iyi, 0.20 ile 0.30 arasında olanların ise, düzeltilmesi gereken maddeler olduğu ifade etmiştir.

Madde toplam korelasyon katsayısı 0.20'den düşük olan maddeler istatistiksel olarak anlamlı olsalar bile ölçeğe alınmaması gerektiğini bildirmiştir. Kullanılan bu ölçekte yer alan parametrelerin aile etki ölçeğini ölçmede, başa çıkma parametresi dışında etkin ve yeterli oldukları gözlenmiştir.

Ölçekte yer alan a, d, f, g, h, i, j, k, m, o, r, s, t, u, v, w, x, z, aa ifadeler ölçek için vazgeçilmez maddeler, l, p, q, y maddelerinin ölçekten çıkarılabilecek ifadeler olduğu sonucuna varılmıştır.

5.2.2. İç Tutarlılık

Ölçek geliştirme ve kültürel uyarlama çalışmalarında güvenilirliğin saptanmasında kullanılan yöntemlerden biri olan iç tutarlılık katsayısı 0.00-0.40 arası ölçek güvenilir değil, 0.40-0.60 arası düşük düzeyde güvenilir, 0.60-0.80 arası oldukça güvenilir, 0.80-1.00 arası yüksek derecede güvenilir olarak değerlendirilir (Özdamar 1997). Bizim çalışmamızda 247 anne değerlendirildi kullanıldı ve sadece serebral paralizili çocuğu olan anneler çalışmaya dahil edilmiştir.Yapılan testler sonucunda Cronbach's Alfa değeri Aile Etki Ölçeği için 0.74 olarak oldukça güvenilir olarak bulunmuştur. Ölçeğin yapılan diğer çalışmalarındaki iç tutarlılık sayıları; Stein ve ark. (1980) 209 kronik özüre sahip çocuk anneleriyle çalışmışlardır. Maddi yük parametresinin Cronbach Alfası 0.72, Ailesel ve Toplumsal Etkinin Cronbach Alfası 0.86, Kişisel zorlanmanın Cronbach Alfası 0.81, Başa çıkmanın Cronbach Alfası 0.60 dir. Ölçeğin Cronbach Alfası 0.88'dir. Stein ve ark.(2003) aynı ölçek için olgu sayısı için 209 kronik özüre sahip çocuk anneleriyle çalışmışlar sonuç olarak Cronbach Alfa sayısını 0.97 bulmuşlardır. Bu katsayıların birbirine yakınlığı çalışmamızın sonuçlarına paralellik göstermektedir.

5.2.3. Test-Tekrar Test Güvenilirliği

Karasar (2000) çalışmasında sosyal alanda gün içinde bile değişimler yaşanması, iki ölçümde de aynı koşulların sağlanamaması nedeniyle test-tekrar test güvenilirliği yüksek olan ölçeklerin kullanılmasını önermektedir.

Stein ve ark.(2003) Aile Etki Ölçeği'nin geçerlik güvenirlik çalışmasında test-tekrar test güvenilirliğini 0.93 olarak oldukça güvenilir olduğunu saptamışlardır.

Bizim çalışmamızda ölçeğin test-tekrar test güvenirlik katsayısı $r = 0.79$ olarak bulunmuştur. İki uygulama sonuçları arasında pozitif yönlü, çok güçlü ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır. Bu çalışmada, iki ölçüm arasında uygun zaman olması ve bu süre içerisinde uyumun değişmemesine bağlı olarak ölçeğin iki uygulamada tutarlı olduğu yani zamana göre değişmezliği gösterilmiştir. Aile Etki Ölçeği'nin birinci ve ikinci uygulama puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark olmadığı saptanmıştır. Aynı ölçme aracı, değişik zamanlarda bireylere uygulandığında, bireylerin ölçme aracı maddelerine verdiği yanıtların benzer olması, o ölçme aracının değişmezliğini gösterir. Bu ölçeğin, tekrarlanan ölçüm sonuçlarının benzer olması, ölçeğin güvenilir olduğunun bir göstergesidir.

6. SONUÇ

Aile Etki Ölçeği'nin Türkçe versiyonunun fizyoterapi literatürüne kazandırmak amacı ile planlanan bu çalışmada, ölçeğin yapı geçerliliğini saptamak için alt parametrelerinin faktör analizi yapılmış, ölçeğin tek boyutlu olarak kullanılmasının daha uygun olduğuna karar verilmiştir. Faktör analizi sonucunda başa çıkma alt parametresinin ölçekten çıkarılması gerektiği saptanmıştır. Ölçek alt parametrelerinin, alt parametre toplam korelasyonları incelendiğinde; başa çıkma parametresi çıkarıldığında 0.87 ile 0.98 olmak üzere pozitif yönlü, çok güçlü düzeyde ilişki bulunmuştur. Buna göre başa çıkma alt parametresi dışında diğer parametrelerin kullanılabilir güvenilirlikte olduğu belirlenmiştir. Örneklem grubunun iç tutarlılığını gösteren Cronbach alfa değeri 0.74 olarak bulunmuştur. Bu değer Aile Etki Ölçeği'nin güvenilirlik katsayısının orta düzeyde olduğunu ve her bir alt parametrenin ölçeğin bütününe temsil ettiği belirlenmiştir. Ölçeğin test- tekrar test puanları arasında yapılan korelasyon analizinde iki uygulama arasında orta düzeyde ilişki olduğu ve elde edilen puan ortalamaların karşılaştırılmasında iki uygulama arasında fark olmadığı bulunmuştur.

Sonuç olarak, ölçeğin başa çıkma alt parametresi hariç Türkiye'de serebral paralizili çocuğa sahip annelerin etkilenmişlik düzeyini belirlemek için kullanılacak geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğuna karar verilmiştir. Ayrıca, serebral paralizili çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği ve depresif semptomların artış gösterdiği saptanmıştır.

7. KAYNAKLAR

- Akgül, A. (1997) Tıbbi Araştırmalarda İstatistiksel Analiz Teknikleri SPSS Uygulamaları, *Yüksek Öğretim Kurulu Matbaası*, Ankara, 602s.
- Akkök, F., (1997) Bayan Perşembeler *Metu Press Yayınları* Ankara , 17 – 19 s.
- Akkök, F., Aşkar, P., Karancı, A.N.,(1992) Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması, *Özel Eğitim Dergisi* C:1, S:2 Ankara
- Akkök, F.,(1982) Davranışsal Yaklaşım Dayalı Aile Rehberliğinin Öğretilbilir Çocukların Öz – Bakım Becerilerinin Gelişimine Etkisi.Yayınlanmamış Doktora Tezi , *A. Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Ankara
- Akmeşe, P., Mutlu, A., Günel M.(2007) Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeylerinin araştırılması, *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 50:236-240
- Albright, A.L., (1996) Cerebral palsy and movement disorders,*Journal or Child Neurol.*,11,29-36.
- Al-Kuwari, M.G.,(2007) Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar *Neurosciences* 12(4):312-317.
- Altındağ, Ö., İşcan, A., Akcan, S., Köksal. S., Erçin, M., Ege, L.(2007) Anxiety and Depression Levels in Mothers of Children with Cerebral Palsy, *Türk Fiz Tıp Rehab Dergisi* 53:22-4.
- Alvarez, N., (1983) Neurogic Examination. Thompson, G.H.,(ed) *Comprehensive Management of Cerebral Palsy*, Grune Stratton,New York, London, Toronto
- Annemarie, M.K., Janine, L.S.,(2000) The Impact on Family Scale: A Test of Invariance Across Culture *Journal of Pediatric Psychology*, Vol . 25(5) 323-329.
- Aydın, K., (2007) Serebral Paralizi Tanımı ve Erken Tanısı''*Serebral Paralizi Sempozyum*, Ankara.
- Banker, R.B.,(1983) Neuropathology. Thompson,G.H., *Comprehensive Management of Cerebral Palsy*, Grune Stratton, New York, London, Toronto,19-25.

- Başaran, S., Güzel, R., Sarpel, T.,(2005) Yaşam Kalitesi ve Sağlık Sonuçlarını Değerlendirme Ölçütleri *Romatizma* 20,1:55-63s.
- Bax, J.M.(ed), (1998) Diseases of the Nervous System in Childhood, 2.nd Edition, *Mac Keith Pres*
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Panneth, N.,(2005) Proposed Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*;47.571-576.
- Benedict, MI., (1992) Current parental stres in maltreating families of children with multiple disabilities, *Child Abuse Neglect*, 16(1):155-163.
- Blair, E., Watson, L.,(2006) Epidomiology of Cerebral Palsy, *Seminars Fetal and Neonatal Medicine* 11:117-125.
- Blasko, P.A., (1991) Pathology of Cerebral Palsy, Sussman,MD.,(ed) The Diplegic Child Evaluation and Management, *Am.Acad.of Orth.Surgeons* 3-44.
- Bobath,B., Bobath K., (1981) Motor Development in the Different Types of Cerebral Palsy, *The White Friars Press Ltd* London
- Bozkurt, A.İ., Toker, T., Çilengir, N., Taş, E., Başaran, S.,(ed) 2007 Denizli İli Serebral Palsy Prevelansı *Öz-Veri* 1304-8082, 1009.
- Carlson, E.W.,(1997) Management of Gait in Spastic Diplegia *Am S Phys Med Rehabil*.76(3):219-225.
- Clubb, RL., (1991) Chronic sorrow: adaption pattern of parents with chronically ill children, *Pediatric Nursing*, 17(5):461-464.
- Çimen, S., (2003) 15-18 Yaş Grubu Gençlerde Riskli Sağlık Davranışları Ölçeğinin Geliştirilmesi, Doktora Tezi, *İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, İstanbul, 130s.
- Dahl, TH., (2002) International Classification of Functioning, Disability and Health: an Introduction and Discussion of Its Potential Impact on Rehabilitation Services and Research *J Rehabil Med* 34 : 201-204.
- Deniz, E.,(2005) Cerebral Palsy'de Ayırıcı Tanı ve Genel Tedavi Yaklaşımları, Özcan, H.,(ed) Cerebral Palsy *Boyut Yayın Grubu* İstanbul 28-40; 47-59 s.
- Dilşen G., (2000) Sakatlık ve Rehabilitasyon Süreci In:Beyazova M., Gökçe-Kutsal Y.eds.Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon: *Güneş Kitabevi*, Ankara 18-36s.
- Diniz, F., Ketenci, A.,(eds) (2000) Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon *Nobel Tıp Kitapevler*, İstanbul 531s.

- Duygun, T., Sezgin, N., (2003) Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri,Stresle Başaçıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi *Türk Psikoloji Dergisi* 18 (52), 37-52.
- Eiben, R.M.,(1983) Etiology and Prevention'' *Comprehensive Management of Cerebral Palsy* New York, London,Toronto, 25-33.
- Eicher, P.S., (1993) Cerebral Palsy, the child with development disabilities, *The Ped. Clin. N.A.* 40: 3.
- Ekici, G., Cavlak, U., Başaran, S.,(ed) 2007 Özürlü Çocuğa Sahip olan Annelerin Psiko-Sosyal Problemleri ve Umutsuzluk Düzeyleri *Öz-Veri* 1304-8082, 997s.
- Emerson, E., (2003) Mothers of children & adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status & the self-assessed social and psychological impact of child's difficulties. *J Intellect Disabil Res* 47 (Pt 4-5): 385-399.
- Eraksoy, M., (2005) Cerebral Palsy'nin Tanımı, Özcan, H.,(ed) Cerebral Palsy *Boyut Yayın Grubu* İstanbul 28-40; 27-35 s.
- Ercan, I., Kan, I.,(2004) Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlilik, *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi*, 30(3):211-216.
- Erdoğanoglu, Y., (2006) Serebral Paralizili Çocuklar ve Ailelerinde Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi,Yüksek Lisans Tezi, *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, Ankara , 60s.
- Erefe, İ. (2002) Veri Toplama Araçlarının Niteliği, Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri, Erefe (ed) *Odak Ofset*, İstanbul 169-188s.
- Erkuş, A. (2003) Psikometri Üzerine Yazılar, *Türk Psikologlar Derneği Yayınları*, Birinci Basım, Ankara, 57-72s.
- Esdaille, SA., Greenwood, KM., (2003) A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent child interaction outcomes. *Occup Ther Int*, 10:115-126.
- Fırat, S., Diler,R.S.,Avcı, A., Seydaoğlu, G.,(2002) Comparison of psychopathology in the mothers of autistic and mentally retarded children *J Korean Med Sci* 17:679-685s.
- Fışıloğlu, A.G.,(2000) Serebral Paralizili Çocukların Sözel İletişim Becerileri ve Yaşanan Güçlükler'' *Spastik Çocuk Günleri* 2.Kongre Kitabı 85-94s.
- Frey, KS., Greenberg, MT., Fewell, RR., (1989) Stres and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *Am J Ment Retard*, 94.240-249.

- Gilbride, DD., (1993) Parental attitudes toward their child with a disability: implication rehabilitation counselors, *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 36(3):139-141.
- Gözüm, S., Aksayan, S.(2003) Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması için Rehber II: Psikometrik Özellikler ve Kültürlerarası Karşılaştırma, *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 5(1):3-14.
- Hanson, MJ., Hanline, MF., (1994) Parenting a child with a disabilities: a longitudinal study of parental stress and adaptation. *J Early Intervent*, 14.234–248.
- Hastings, RP., (2003) Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *J Intellect Disabil Res*, 47.231–237.
- Heneghan, A.M., Mercer, M., Deleone, N.L., (2004) Will mothers discuss parenting stress and depressive symptoms with their child's pediatrician? *Pediatrics* 113 (3 Pt 1), 460s.
- Hirose, T., Ueda, R., (1990) Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents, *J Advanced Nursing*, 15(2):762-770.
- Hisli, N. (1988) Beck Depresyon Envanterinin geçerliği üzerine bir çalışma, *Psikoloji Dergisi* 6: 118-26.
- İnci, F.H.,(2006) Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması,Geçerlilik ve Güvenilirliği Yüksek Lisans Tezi *Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, 74s.
- Jan, E.J.,Lyons, J.,Heaven,R., (2001) Visual Impairment due to a dyskinetic eye movement disorder in children with dyskinetic cerebral palsy *Dev.Med.Child.Neurol* 43,108-112s.
- Jan, M.M., (2004) Misdiagnoses in Children with Dopa-responsive Dystonia, *Pediatr Neurol* 31(4),298-303s.
- Juniper, EF.,(1997) How important is quality of life in pediatric asthma? *Pediatr Pulmonol*, Suppl 15:17-21.
- Karasar, N. (2000) Bilimsel Araştırma Yöntemi, *Nobel Yayın Dağıtım*, Dokuzuncu Basım Ankara, 292s.
- Katz, R.T., Rymer W.Z.,(1989) Spastic Hypertonia Mechanison and Measurement *Arch Phys Med Reh.* 70:144-155s.
- Kayihan, H., (1995) Serebral Paralizili Çocuk ve Bağımsız Yaşam *Fizik Tedavi Rehabilitasyon Yüksekokulu Yayınları* 7-8.

- Kayıhan, H., Kırdı, N., (1995) Aile Sorunları, Kayıhan, H.,(ed) Serebral Paralizili Çocuk ve Bağımsız Yaşam, *Hacettepe Üniversite Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Yayınları* 7-19.
- Kesiktaş, N., Şahbaz, Ü., (1997) Öğretmenlerin Özürlü Çocukları Kaynaştırması, *Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 1304-7639.
- Kırcaali, G. (1997) Uygulamalı Aile Eğitimi, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi *Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü*, Eskişehir
- Krauss, MW., (1994) Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities, *American Journal on Mental Retardation*, 97(4):17-29.
- Küçükdeveci, A.A., McKenna, S.P., Kutlay,S., Gursel, Y., Whalley, D.,Arasıl, T.(2000) The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile,*Internation Journal of Rehabilitation Resolutions* 23(1), 31-38.
- Küçükdeveci, AA.,(2001) Spinal Kord Yaralanmalarında Değerlendirme *T.Klinik FTR* 1(2):67-73s.
- Law, M., Gillian, K.,(1993) Parent compliance with therapeutic interventions for children with cerebral palsy, *Dev.Med.Child.Neurol.*, 35, 983-990.
- Manuel, J., Noughton, M.J., Balkrishnan, R., Paterson, S.B., Koman, L.A.,(2003) Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy *J.Pediatr.Psychol.*,28 (5), 373.
- Mayo, E.N., (1991) The Effect of Physical Therapy for Children with Motor Delay and Cerebral Palsy, *Am. J. of Phy. Med. and Reh.* 70(5), 258-266.
- Mc Cubbin, MA., (1989) Family strengths in the care of handicapped children: targets for intervention, *Family Relations*, 38(2):436-442.
- McKeever, P., Miller K.,(2004) Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*. 59:1177-1191.
- Miller, AC., Gordon, RM., Daniele, RJ., (1992) Stress, appraisal and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *J Pediatr Psychol*, 17.587-605.
- Milner, J., Bungary, C., Jelinek, D., Hall,D.B.M., (1996) Needs of disabled children and their families, *Archives of Disease in Childhood*, 75, 399-404.
- Minnes, PM., (1988) Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *Am J Ment Retard*, 93.184-192.

- Molnar, G.E., Alexander M.A.,(1999) Pediatric Rehabilitation *Hanley and Belfus Inc.*193-213.
- Müslümanoğlu, L., Aydın R.,(2000) Diniz, F., Ketenci, A.,(ed) Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon, *İstanbul Tıp Fakültesi Temel Klinik Bilimler Ders Kitapları* 531-539s.
- Nelson, B.K.,(1989) Cerebral Palsy. Swaiman,K.F.,(ed) *Pediatric Neurology*, St.Louis,Baltimore,Toronto 363-372.
- O'Reilly, E.D., Wallentynowicz, T.E., (1981) Etiological Factors in Cerebral Palsy, *Dev.Med.Child.Neurol*, 28:633-638s.
- Ones, K., Yılmaz, E., Çetinkaya, B., Çağlar, N.(2005) Assessment of quality of life or mothers of children with cerebral palsy , *Neurorehabil. Neural.Repair.*, 19(3), 232-237.
- Özdamar, K. (1997) Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi, *Anadolu Üniversitesi Yayınları*, Eskişehir, 512s.
- Özdamar, K. (2004) Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi, *Kaan Kitabevi*, 5.Baskı, Eskişehir, 528s.
- Özşenol, F., Işıksan V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., Gökçay, E., (2003) Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi *Gülhane Tıp Dergisi* 45 (2) : 156 – 164s.
- Pauli-Pott,U., Darui A., Beckmann D.,(1999) Infants with atopic dermatitis: Maternal hopelessness, child-rearing attitudes and perceived infant temperament. *Psychotherapy and Psychosomatics*; 68(1):39-45s.
- Peker, Ö., Fonksiyonel Değerlendirme In:Beyazova M., Gökçe-Kutsal Y.eds.Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon: *Güneş Kitabevi*,Ankara 642-656s.
- Pelchat, D., Richard, N., Bouchard, JM., (1999) Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child Care Health Dev*, 25: 377-397s.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbom, P., Brehaut, J., Walter,S.D., Russel, D., Swinton, M.,Zhu,B., Wood, E.,(2005) The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy *Pediatrics* 115(6),625-636s.
- Romaans-Clarkson, SE., Clarkson, JE., Dittmer, ID., Flett, R., Linsell, C., Mullen, PE.,(1986) Impact of a handicapped child on mental health of parents. *Br Med J (Clin Res Ed)* 293: 1395-1397s.
- Rosen ,M.G., Hobel C.J.,(1986) Prenatal and Perinatal Factors Associated with Brain Disorders,*Obstet.Gynecol*,68;416-421s.

- Rosenbaum, P.L.,(2003) Cerebral Palsy .What parents and doctors want to know
J.Dev.Behav.Pediatr 3(326),970-974s.
- Rymer, W. Z., (1991) The Neurophysiologic Basic of Spatic Muscle Hypertonia''
Susman, MD(ed) The Diplegic Child Evaluation and Management, *Am Acad of Orth Surgeans* 21-30s.
- Sade, A., Otman, A.S., (1991) Serebral Paralizide Değerlendirme ve Tedavi Yöntemleri
Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Yayınları 7,Ankara
- Schneider, J.W., Gurucharri, L.M.,Gutierrez, A.L., Gaebler-Spira, D.J.,(2001) Health-related quality of life and functional outcome measure for children with cerebral palsy *Dev Med Child Neurol* 431(9) 601-608s.
- Seltzer, MM., Greenberg, JS., Floyd, FJ., (2001) Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard*, 106:265-286s.
- Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, S., Tezcan, S., (2006) Prevalance of Cerebral Palsy in Turkish Children between the ages of 2 and 16 years, *Dev.Med.Child.Neural.*,48:413-416s.
- Shepherd, R.B., (1999) Cerebral Palsy, Shepherd, R.B.(ed) *Physiotherapy inPediatrics Oxford*,110-114s.
- Slack-Smith, L.M., Read, A.W., Darby, J., Stanley, F.J., Health of caregivers in child care, *Child:Care,Health & Development* 32 (1) 111-119s.
- Stein, R.E.K., Jessop, D.J.,(2003) The Impact on Family Scale Revisited:Further Psychometric Data, *Journal of Development & Behavioral Pediatrics* Vol. 24,(1)
- Stein, R.E.K., Riessman, K.C.,(1980) The Development of an Impact-on-Family Scale:Preliminary Findings , *Medical Care*,18(4) 465-472s.
- Streiner, DL., Norman, GR. (1995) Reliability and validity. Health measurement scales: a practical guide to their development and use, 2 nd edn. *Oxford University Press*, Oxford, pp 104-161s
- Su, J.C., Kemp A.S., Varigos, G.A., Nolan, T.M.,(1997) Atopic Eczema: Its Impact on Family and Financial Cost *Arch Dis Child*; 76:159 -162s.
- Sucuoğlu, B., (1995) Özürlü çocuğu olan anne/babaların gereksinimlerinin belirlenmesi, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1):10-18s.

- Sucuođlu, B., Kúçúker, S., Kobal, G.,(1997) Ev Ađırlıklı Erken Eđitim Programlarının Geliřim Geriliđi Olan Bebeklerin Geliřimi Úzerindeki Etkisinin İncelenmesi, **VII. Özel Eđitim Gúnlere Kitabı** Eskiřehir
- Súmbúlođlu, V., Súmbúlođlu, K. (2005) Sađlık Bilimlerinde Arařtırma yóntemleri, **Hatipođlu**,157s-203s.
- Tavřancıl, E. (2005) Tutumların Ólçúlmesi ve SPSS ile Veri Analizi, **Nobel Basımevi**, 2.Basım, Ankara, 224s.
- Teđin, B. (1980) Depresyonda Biliřsel Bozukluklar. Beck Modeline Góre bir inceleme. **Hacettepe Úniversitesi Psikoloji Bólümi Doktora Tezi**, Ankara
- Tezbařaran, A. (1997) Likert Tipi Ólçek Geliřtirme, **Türk Psikologlar Derneđi Yayınları**, İkinci Baskı, Ankara, 54s.
- Timko, C., Stovel, KV., Moos, RH., (1992) Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: a longitudinal study. **J Pediatr Psychol**, 17:705-724s.
- Warfield, M.E., Krauss, M.W., Hauser-Cram, P., Upshur, C.C.,Shonkoff, J.P.,(1999) Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities, **J.Dev.Behav.Pediatr.** 20 (1) 9 -16s.
- Web 1 www.sađlık.gov.tr/extras/birimler
- Web 2 www.elzerem.org.tr/serebral
- Wilson, J.M., Compbell, S.K.,(ed) (1991) **Pediatric Neurologic Physical Therapy**, Churchill, Livingstone, New York, Edinburg, London, 301-346s.
- Wilson, J.M., (1991) Campbell,S.K.,(ed) Cerebral Palsy, **Pediatric Neurologic Physical Therapy**, Churcill, Livingstone, New York, Edinburg, London, Tokyo, 301-346s.
- Yalçın, S., Ózaras, N., Dormans, J., Susman M.,(2000) Serebral Paralizi Tedavi ve Rehabilitasyon, **Mass Yayıncılık** İstanbul 13-15s.

EKLER

EK-1: Çalışmada kullanılan demografik bilgi formu

DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER KAYIT FORMU

ÇOCUK:**Tarih:**

ADI SOYADI:

YAŞI:

TANISI:

CİNSİYETİ:

KİLO:

BOY:

VKİ:

KARDEŞ SAYISI:

ANNE:

ADI SOYADI:

YAŞI:

KİLO:

BOY:

MESLEĞİ:

İŞ DURUMU:

 ÇALIŞIYOR ÇALIŞMIYOR EMEKLİ

EĞİTİM DURUMU:

 OKUR YAZAR DEĞİL İLKOKUL LİSE VE DENGİ
 OKUR YAZAR ORTAOKUL ÜNİVERSİTE

SOSYAL GÜVENCENİZ:

 VAR YOK

MEDENİ HALİ:

 EVLİ , BİRLİKTE YAŞIYOR EVLİ, AYRI YAŞIYOR BOŞANMIŞ/DUL
 BİRİYLE BİRLİKTE YAŞIYOR

AİLENİN GELİR DÜZEYİ:

 DÜŞÜK ORTA YÜKSEK ÇOK YÜKSEK

AİLENİN YAŞADIĞI YER:

 İŞHİR MERKEZİ GECEKONDU SEMTİ KASABA KÖY

YAŞADIĞINIZ EV:

 KİRA KENDİ EVİ

BABANIN MESLEĞİ:

BABANIN EĞİTİM DURUMU:

 OKUR YAZAR DEĞİL İLKOKUL LİSE VE DENGİ
 OKUR YAZAR ORTAOKUL ÜNİVERSİTE

İŞ DURUMU:

 ÇALIŞIYOR ÇALIŞMIYOR EMEKLİ

EK-2: The Impact on Family Scale (Orijinal Ölçek)

	Strongly <u>Agree</u>	<u>Agree</u>	<u>Disagree</u>	Strongly <u>Disagree</u>
a. The illness is causing financial problems for family	1	2	3	4
b. Time is lost from work because of hospital appointments	1	2	3	4
c. I am cutting down the hours I work to care for my child	1	2	3	4
d. Additional income is needed in order to cover medical expenses	1	2	3	4
e. I stopped working because of my child's illness	1	2	3	4
f. Because of the illness, we are not able to travel out of the city	1	2	3	4
g. People in the neighborhood treat us specially because of my child's illness	1	2	3	4
h. We have little desire to go out because of my child's illness	1	2	3	4
i. It is hard to find a reliable person to take care of my child	1	2	3	4
j. Sometimes we have to change plans about going out at the last minute because of my child's state	1	2	3	4
k. We see family and friends less because of the illness	1	2	3	4
l. Because of what we have shared we are a closer family	1	2	3	4
m. Sometimes I wonder whether my child should be treated 'specially' or the same as a normal child	1	2	3	4
n. My relatives have been understanding and helpful with my child	1	2	3	4
o. I think about not having more children because of the illness	1	2	3	4
p. My partner and I discuss my child's problems together	1	2	3	4
q. We try to treat my child as if he/she were a normal child	1	2	3	4
r. I don't have much time left over for other family members after caring for my child	1	2	3	4

	<u>Strongly Agree</u>	<u>Agree</u>	<u>Disagree</u>	<u>Strongly Disagree</u>
s. Relatives interfere and think they know what's best for my child	1	2	3	4
t. Our family gives up things because of my child's illness	1	2	3	4
u. Fatigue is a problem for me because of my child's illness	1	2	3	4
v. I live from day to day and don't plan for the future	1	2	3	4
w. Nobody understands the burden I carry	1	2	3	4
x. Traveling to the hospital is a strain on me	1	2	3	4
y. Learning to manage my child's illness has made me feel better about myself	1	2	3	4
z. I worry about what will happen to my child in the future (when he/she grows up, when I am not around)	1	2	3	4
aa. Sometimes I feel like we live on a roller coaster: in crisis when my child is acutely ill, OK when things are stable	1	2	3	4

EK-3: The Impact on Family Scale'in Türkçeye Uyarlanmasına Yönelik İzin Yazısı

DEPARTMENT OF PEDIATRICS " DIVISION OF GENERAL PEDIATRICS

1300 Morris Avenue, Van Etten 6B27, Bronx, New York 10461
Tel (718) 862-1721 " Fax (718) 862-1754 " Email: rstein@aecom.yu.edu

Ruth E.K. Stein, M.D.
Professor

March 21, 2007

Dear Dr.:

Thank you for your request regarding the Impact on Family Scale used by our group in studying chronic illness in children. Because of the rising number of requests for the instrument and the need to supply psychometric data on the instrument as well, we have developed a standardized packet of information regarding the measure.

Unfortunately we do not have support to cover the costs of handling these requests and are therefore forced to charge a processing fee of \$25.00 for the Impact on Family Scale. This covers the cost of preparation, duplication, and mailing the information. The check for this fee must be in United States dollars and payable through a United States bank. Please note that if you cannot make the check out from a U.S. bank we will have to charge an additional \$10 fee for processing and so the check should be made out for \$35 US. The check should be made out to "PACTS PAPERS/AECOM" and sent to Dr. Ruth Stein at the above mailing address.

Should you personally decide to use the instrument, we would be willing to have you do so with the following stipulations: we would like to be kept informed of your decision. We would also expect that the sources of the instrument be acknowledged in any reproductions of the questions and in any products and that copies be sent to and in the future be distributed by us. In an effort to keep track of the use of the instrument, we would expect you to refer any interested colleagues directly to us including the translated versions. This is true for the translated version as well. We have sought to keep all forward and back translated versions centralized here, so that we do not end up with multiple versions. Of course, we expect that you also understand that we can make no guarantees about the suitability of the concepts cross culturally. Please also note that uses for commercial purposes need to be discussed directly with us and are not included in this arrangement. I believe that a Turkish version of the instrument already exists and should you decide to order the manual, I will attempt to check on whether the translation and implementation have been completed.

The packet has been prepared based on our experience with a particular population of inner-city children with chronic physical health problems and in some instances on other populations as well. While the instrument has also been used in still other populations, we cannot describe or guarantee their properties in those situations. We are sure you realize this would be a standard caution with the use of any instrument. Many thanks for your interest.

Sincerely
Ruth E. K. Stein, M.D.
Professor of Pediatrics

EK-4: Aile Etki Ölçeği*

	Tamamen <u>Katılıyorum</u>	<u>Katılıyorum</u>	<u>Katılmıyorum</u>	Hiç <u>Katılmıyorum</u>
a. Hastalık aile için maddi problemlere neden oluyor.	1	2	3	4
b. Hastane hizmetlerinden dolayı işte zaman kaybı olmaktadır.	1	2	3	4
c. Çocuğuma bakmak için çalışma saatlerimi azaltıyorum.	1	2	3	4
d. Tıbbi masrafları karşılamak için ek gelire ihtiyaç duyulur.	1	2	3	4
e. Çocuğumun hastalığı nedeniyle işi bıraktım.	1	2	3	4
f. Hastalıklar nedeniyle şehir dışına seyahat edemiyoruz.	1	2	3	4
g. Çevredeki insanlar çocuğumun hastalığı nedeniyle bize farklı davranır.	1	2	3	4
h. Çocuğumun hastalığı nedeniyle dışarıya çıkmak için az isteğimiz var.	1	2	3	4
i. Çocuğumun bakımını üstlenmek için güvenilir bir kişi bulmak zordur.	1	2	3	4
j. Bazen, çocuğumun durumu nedeniyle son dakikada dışarıya çıkmayla ilgili planlarımızı değiştirmek zorunda kalırız.	1	2	3	4
k. Biz, hastalık nedeniyle aile ve arkadaşları daha az görürüz.	1	2	3	4
l. Paylaşmakta olduğumuz şeyler nedeniyle ailemize daha yakınız.	1	2	3	4
m. Bazen, çocuğuma özel olarak mı ya da normal bir çocukmuş gibi mi davranmalı merak ediyorum.	1	2	3	4
n. Akrabalarım çocuğumu anlıyor ve yardım ediyorlar.	1	2	3	4
o. Hastalık nedeniyle daha fazla çocuk sahibi olmayı düşünmüyorum.	1	2	3	4
p. Eşim/Partnerim ve ben çocuğumun problemlerini beraber konuşuruz.	1	2	3	4
q. Çocuğumuza normal bir çocukmuş gibi davranmaya çaba gösteriyoruz.	1	2	3	4
r. Çocuğumun bakımından sonra diğer aile üyelerine daha fazla vaktim kalmıyor.	1	2	3	4

	Tamamen <u>Katılıyorum</u>	<u>Katılıyorum</u>	<u>Katılmıyorum</u>	Hiç <u>Katılmıyorum</u>
s. Akrabalar çocuğum için en iyisinin ne olduğunu bildiklerini düşünürler ve karışırlar.	1	2	3	4
t. Ailemiz, çocuğumun hastalığından dolayı eşya, giyecek, mobilya gibi şeylerden vazgeçer.	1	2	3	4
u. Yorgunluk, çocuğumun hastalığından kaynaklanan bir problemdir.	1	2	3	4
v. Günlük yaşıyorum ve gelecek için plan yapmıyorum.	1	2	3	4
w. Hiç kimse, benim taşıdığım ağır yükü anlayamaz.	1	2	3	4
x. Hastaneye gidip-gelmek beni gergin hale getirir.	1	2	3	4
y. Çocuğumun hastalığının üstesinden gelmeyi öğrenmek kendimi daha iyi hissetmemi sağlamaktadır.	1	2	3	4
z. Gelecekte çocuğuma neler olacağına dair endişelerim var. (O büyüdüğünde ve ben yanında olamadığımda.)	1	2	3	4
aa. Bazen, çocuğum hastalığı nedeniyle ani değişiklik içindeyken büyük bir krizde yaşadığımızı hissedebiliriz ya da her şey normalken kendimizi iyi hissedebiliriz.	1	2	3	4

***Bu ölçek Prof.Dr.Ruth E.K. Stein'dan (Department of Pediatrics AECOM/CHAM, NY-USA) izin alınarak Türkçeye çevrilmiştir. Ölçeğin orijinal başlığı The Impact on Family Scale'dir.**

EK-5: Nottingham Sağlık Profili**EVET HAYIR**

Kendimi sürekli yorgun hissediyorum			ES/
Geceleri ağrım oluyor			A/
Herşey moralimi bozuyor			ER/
Dayanılmaz şiddetli ağrılarım var			A/
Uyuyabilmek için ilaç alıyorum			U/
Artık eğlenmeyi unuttum			ER/
Kendimi çok sinirli hissediyorum			ER/
Hareket etmek, pozisyon değiştirmek zor geliyor			A/
Kendimi yalnız hissediyorum			SE/
Sadece ev içinde yürüyebiliyorum			FA/
Öne eğilmek benim için zor oluyor			FA/
En basit işler için bile çaba sarfetmem gerekiyor			ES/
Sabahları çok erken saatte uyanıyorum			U/
Hiç yürüyemiyorum			FA/
İnsanlarla geçinmek bana zor geliyor			SE/
Günler geçmek bilmiyor			ER/
Merdivenleri inip çıkmada zorlanıyorum			FA/
En basit işler için bile çaba sarfetmem gerekiyor			FA/
Yürürken ağrım oluyor			A/
Bugünlerde çok kolay öfkeleniyorum			ER/
Bana yakın hiç kimse yokmuş gibi hissediyorum			SE/
Geceleri çoğunlukla uyanık oluyorum			U/
Bazen kontrolümü kaybediyormuşum gibi oluyor			ER/
Ayakta durunca ağrım olur			A/
Kendi kendime giyinmek zor oluyor			FA/
Çabucak yoruluveriyorum			ES/
Uzun süre ayakta durmak bana zor geliyor			FA/
Sürekli ağrım oluyor			A/
Uykuya dalabilmek için uzun süre bekliyorum			U/
Çevremdeki insanlara yük oluyormuşum gibi geliyor			SE/
Geceleri endişelerim yüzünden uyuyamıyorum			ER/
Hayat yaşamaya değmezmiş gibi geliyor			ER/
Gece uykularım çok kötü			U/
İnsanlarla geçinmekte zorlanıyorum			SE/
Dışarıda yürümek için yardıma ihtiyaç duyuyorum			FA/
Merdiven inip çıkarken ağrım olur			A/
Sabahları moralim bozuk ve keyifsiz uyanıyorum			ER/
Otururken ağrı hissediyorum			A/

EK - 6:Beck Depresyon Ölçeği

BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ

Adınız:

Yaşınız:

Mesleğiniz:

Cinsiyetiniz:

Eğitiminiz:

Aşağıda kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıklarını bazı cümleler verilmiştir. Her madde, bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. Son bir hafta içindeki (şu an dahil) kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz

1.

- Kendimi üzgün hissetmiyorum.
- Kendimi üzgün hissediyorum.
- Her zaman için üzgünüm kendimi bu duygudan kurtaramıyorum.
- Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum.

2.

- Gelecekte umutsuz değilim.
- Geleceğe biraz umutsuz bakıyorum.
- Gelecekte beklediğim hiçbirşey yok.
- Benim için bir gelecek yok ve bu durum düzelmeyecek.

3.

- Kendimi başarısız görmüyorum.
- Çevremdeki birçok kişiden fazla başarısızlıklarım oldu sayılır.
- Geriye dönüp baktığımda, çok fazla başarısızlığımın olduğunu görüyorum.
- Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.

4.

- Her şeyden eskisi kadar zevk alabiliyorum.
- Her şeyden eskisi kadar zevk almıyorum.
- Artık hiçbir şeyden gerçek bir zevk alamıyorum.
- Bana zevk veren hiçbir şey yok.

5.

- Kendimi suçlu hissetmiyorum.
- Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor.
- Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum.
- Kendimi her an için suçlu hissediyorum.

6.

- Cezalandırıldığımı düşünmüyorum.
- Bazı şeyler için cezalandırılabileceğimi hissediyorum.
- Cezalandırılmayı bekliyorum.
- Cezalandırıldığımı hissediyorum.

7.

- Kendimden hoşnudum.
- Kendimden pek hoşnut değilim.
- Kendimden hiç hoşlanmıyorum.
- Kendimden nefret ediyorum.

8.

- Kendimi diğer insanlardan daha kötü görmüyorum.
- Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum.
- Kendimi hatalarım için çoğu zaman suçluyorum.
- Her kötü olayda kendimi suçluyorum.

9.

- Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
- Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum, fakat bunu yapamıyorum.
- Kendimi öldürebilmeyi isterdim.
- Bir fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm.

10.

- Her zamankinden daha fazla ağladığımı sanmıyorum.
- Eskisine göre şu sıralarda daha fazla ağlıyorum.
- Şu sıralarda her an ağlıyorum.
- Eskiden ağlayabilirdim, ama şu sıralarda istesem de ağlayamıyorum.

11.

- Her zamankinden daha sinirli değilim.
- Her zamankinden daha kolay sinirleniyor ve kızıyorum.
- Çoğu zaman sinirliyim.
- Eskiden sinirlendiğim şeylere bile artık sinirlenemiyorum.

12.

- Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim.
- Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim.
- Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim.
- Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı.

13.

- Kararlarımı eskisi kadar kolay ve rahat verebiliyorum.
- Bu sıralarda kararlarımı vermeyi erteliyorum.
- Kararlarımı vermekte oldukça güçlük çekiyorum.
- Artık hiç karar veremiyorum.

14.

- Dış görünüşümün eskisinden daha kötü olduğunu sanmıyorum.
- Yaşlandığımı ve çekiciliğimi kaybettiğimi düşünüyorum ve üzülüyorum.
- Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan olumsuz değişiklikler olduğunu düşünüyorum.
- Çok çirkin olduğumu düşünüyorum.

15.

- Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
- Bir işe başlayabilmek için eskisine göre kendimi daha fazla zorlamam gerekiyor.
- Hangi iş olursa olsun yapabilmek için kendimi çok fazla zorluyorum.
- Hiçbir iş yapamıyorum.

16.

- Eskisini kadar rahat uyuyabiliyorum.
- Şu sıralarda eskisi kadar rahat uyuyamıyorum
- Eskisine göre 1 veya 2 saat erken uyanıyor ve tekrar uyumakta zorluk çekiyorum.
- Eskisine göre çok erken uyanıyor ve uyuyamıyorum.

17.

- Eskisine kıyasla daha çabuk yorulduğumu sanıyorum.
- Eskisinden daha çabuk yoruluyorum.
- Şu sıralarda neredeyse her şey beni yoruyor.
- Öyle yorgunum ki hiçbir şey yapamıyorum.

18.

- İştahım eskisinden pek farklı değil.
- İştahım eskisi kadar iyi değil.
- Şu sıralarda iştahım epey kötü.
- Artık hiç iştahım yok.

19.

- Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğim söylenemez.
- Son zamanlarda istemediğim halde üç kilodan fazla kaybettim.
- Son zamanlarda istemediğim halde beş kilodan fazla kaybettim.
- Son zamanlarda istemediğim halde yedi kilo verdim.

20.

- Sağlığım beni pek endişelendirmiyor.
- Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sorunlarım var.
- Ağrı, sızı, gibi bu sıkıntılarım beni epey endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zor geliyor.
- Bu tür sıkıntılar beni öyle endişelendiriyor ki, artık başka hiçbir şey düşünemiyorum.

21.

- Son zamanlarda cinsel yaşantımda dikkatimi çeken bir şey yok.
- Eskisine oranla cinsel konularla daha az ilgileniyorum.
- Şu sıralarda cinsellikle pek ilgili değilim.
- Artık, cinsellikle bir ilgim kalmadı.

ÖZGEÇMİŞ

1978 yılında Denizli’de doğdu. İlk, orta ve lise öğrenimini Denizli’de tamamladı.1997 yılında Dumlupınar Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü’nü kazandı ve 2001 yılında mezun oldu. 2001- 2002 yıllarında Özşah Özel Eğitim Merkezi’nde, 2002 -2003 yılında Oyum Spastik Engelliler Rehabilitasyon Merkezi’nde çalıştı. 2003 yılında Dumlupınar Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümünde Araştırma Görevlisi olarak göreve başladı. 2006 yılında Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu’na görevlendirildi. Halen pediatrik rehabilitasyon alanında yüksek lisans eğitimine devam etmektedir.