

**T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN ÖZ BAKIM
BECERİLERİNİ GERÇEKLEŞTİRME
DÜZEYLERİ VE ETKİLEYEN ETMENLERİN
İNCELENMESİ**

BETÜL YAVUZ

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

İZMİR-2006

**T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN ÖZ BAKIM
BECERİLERİNİ GERÇEKLEŞTİRME
DÜZEYLERİ VE ETKİLEYEN ETMENLERİN
İNCELENMESİ**

**HEMŞİRELİK ANABİLİMDALİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

BETÜL YAVUZ

**DANIŞMAN
YRD.DOÇ.DR. SANİYE ÇİMEN**

İZMİR-2006

“Serebral Palsili Çocukların Öz Bakım Becerilerini Gerçekleştirme Düzeyleri ve Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi” isimli bu tez 10.02.2006 tarihinde tarafımızdan değerlendirilerek başarılı bulunmuştur.

Jüri Başkanı
Yrd.Doç.Dr. Saniye ÇİMEN

Jüri Üyesi
Doç.Dr. Besti ÜSTÜN

Jüri Üyesi
Yrd.Doç.Dr. Candan ÖZTÜRK

İÇİNDEKİLER DİZİNİ

	<u>Sayfa</u>
TEŞEKKÜR	i
ÖZET	ii
SUMARY	iii
1. GİRİŞ	
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	3
1.2. Araştırma Soruları	3
2. GENEL BİLGİLER	
2.1. Serebral Palsi.....	4
2.1.1. Serebral Palsinin Tanımı	4
2.1.2. Serebral Palsinin Nedenleri	4
2.1.2.1. Prenatal Nedenler	4
2.1.2.2. Natal Nedenler	4
2.1.2.3. Postnatal Nedenler	5
2.1.3. Serebral Palsinin Sınıflandırılması	5
2.1.3.1. Klinik Bulgulara Göre Sınıflandırma.....	5
2.1.3.2. Hastalığın Şiddetine Göre Sınıflandırma	8
2.1.4. Serebral Palside Erken Tanı	9
2.1.5. Serebral Palsinin Belirtileri	9
2.1.6. Serebral Palsinin Tedavisi	11
2.1.6.1. Serebral Palside İlaç Tedavisi Nedenleri.....	11
2.1.6.2. Serebral Palside Rehabilitasyon.....	11
2.1.7. Serebral Palsiye Eşlik Eden Sorunlar	13
2.1.7. Serebral Palside Hemşirelik Bakımı	14
2.2. Öz Bakım	17
2.2.1. Öz Bakım Kavramı	17
2.2.2. Oremin Öz Bakım Modeli.....	17
2.2.3. Öz Bakım Becerilerinin Gelişimi	21
2.2.3.1. Ağız Bakımı.....	23
2.2.3.2. Beslenme	24
2.2.3.3. Tuvalet.....	27
2.2.3.4. Temizlik.....	29
2.2.3.5. Banyo.....	30

2.2.3.6. Giyinme-Soyunma	31
2.2.3.7. Uyku-Dinlenme-Eğlenme.....	32
2.2.3.8. Tertip-Düzen-Ev İşlerine Yardım	34
2.2.3.9. Hareket Gereksinimi	34
3. GEREÇ ve YÖNTEM	
3.1. Araştırmanın Türü	39
3.2. Araştırmanın Yeri ve Özellikleri	39
3.3. Araştırmanın Örnekleme	39
3.4. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri.....	42
3.5. Katılımcıların Seçimi	42
3.6. Veri Toplama Biçimi	42
3.7. Veri Toplama Araçları	42
3.7.1. Tanımlayıcı Özellikler Veri Toplama Formu.....	42
3.7.2. Serebral Palsili Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeği	43
3.8. Serebral Palsili Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeğinin İçerik Geçerliği ve Güvenirliği.....	51
3.8.1. Uzman Görüşünün Alınması ve Ön Uygulama	51
3.8.2. Tanımlayıcı Özellikler Veri Toplama Formu.....	51
3.9. Verilerin Değerlendirilmesi.....	53
3.10. Araştırmanın Sınırlılığı	53
3.10. Araştırmanın Etik Yönü	53
3.11. Araştırmanın Süresi	54
4. BULGULAR.....	55
5. TARTIŞMA	71
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	
6.1.Sonuçlar	87
6.2. Öneriler	89
8. KAYNAKLAR	
7. EKLER	
Ek-1: Tanımlayıcı Özellikler Veri Toplama Formu	
Ek-2: Serebral Palsili Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeği (3-6 Yaş Çocuklar için)	
Ek-3: Serebral Palsili Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeği (7-18 Yaş Çocuklar İçin)	
Ek-4: Görüşü Alınan Uzmanlar	
Ek-5: Etik Kurul Onayı	

TABLO DİZİNİ

<u>Tablo No</u>	<u>Sayfa</u>
1 . SP'li Çocukların Sosyodemografik Özellikleri	40
2 . SP'li Çocukların Hastalığa İlişkin Tanımlayıcı Özellikleri	41
3 . 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeğinin Alt Boyutlarına Göre Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayıları	51
4 . 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeğinin Alt Boyutlarına Göre Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayıları	52
5 . 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Alanlarına Göre Öz Bakım Puan Ortalamaları.....	55
6 . 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	57
7 . 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Hastalığına İlişkin Bazı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	58
8 . 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Alanlarına Göre Annenin Öz Bakıma İzin Vermesi ve Anne Destek/Teşvik Puan Ortalamaları	60
9 . 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Bazı Değişkenlerle İlişkisi	61
10 . 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Alanlarına Göre Öz Bakım Puan Ortalamaları	63
11 . 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	65
12 . 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Hastalığına İlişkin Bazı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	66
13 . 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Alanlarına Göre Annenin Öz Bakıma İzin Vermesi ve Anne Destek/Teşvik Puan Ortalamaları	68
14 . 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Bazı Değişkenlerle İlişkisi.....	69

ŞEKİL DİZİNİ

<u>Sekil No</u>	<u>Sayfa</u>
1 . Temel Hemşirelik Sistemleri	18
2 . 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeğinde Yer Alan Soru İçerikleri	44
3 . 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeğinde Yer Alan Soru İçerikleri	48
4 . Verilerin Değerlendirilmesinde Kullanılan Analizler	53
5 . Araştırmanın Adımları ve Zamanlaması	54
6 . 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Alanlarına Göre Öz Bakım Düzeyleri	56
7 . 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Bazı Değişkenlerle İlişkisi	62
8 . 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Alanlarına Göre Öz Bakım Düzeyleri	64
9 . 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Bazı Değişkenlerle İlişkisi	70

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Özürllüer, tüm dünyada özellikle gelişmekte olan ülkelerde fiziksel, psikolojik ve sosyal yönlerden önemli sorunları olan grubu oluşturmaktadır. Ülkemizde özürllü olan çocukların bir bölümünü oluşturan serebral palsili (SP) çocuk sayısının ise 500-600 bin civarında olduğu tahmin edilmektedir (1).

SP, doğum öncesi, doğum sırasında veya doğum sonrası beyinde oluşan bir lezyon sonucu ortaya çıkan nöromüsküler bozukluktur. Beraberinde motor bozukluklar mental gerilik, konvülziyon, görme, işitme, konuşma, algılama ve davranış bozuklukları görülebilir (2, 3). SP'li çocuklara yaşamın erken dönemlerinde yeterli bakım verilmemesine bağlı olarak özürlleri daha ciddi boyutlara ulaşabilmekte, ileride bağımlı ve bakıma muhtaç bireyler olabilmektedirler. Özürllü çocukların da diğer sağılıklı çocuklar gibi emosyonel ve sosyal gereksinimleri vardır. Toplum içinde bağımsız olmak, kendi kendini kontrol edebilmek ve sosyal gelişim açısından bütün olanakları değerlendirmek istemektedirler (4). Bu amaçla açılan rehabilitasyon merkezleri SP'li çocuklara yaygın hizmet vermektedir. Bu merkezler çocukların kas gücünü artırma, postür bozukluklarını önleme, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız hareket etmelerini ya da en az bağımlılıkla yaşamlarını sürdürmelerini sağılaması nedeniyle önem taşımaktadır.

Sağılığı geliştirme, insanları sağılıkları üzerinde kontrol gücüne sahip olma ve sağılıklarını geliştirmede güçlü kılma sürecidir (5). Sağılık dinamik bir süreçtir. Bireylerin yaşam biçimlerini ya da kalitesini en üst düzeye getirmek için var olan potansiyellerin harekete geçirilmesi önem taşır. Diğer yandan çocuklar dinamiktir, gelişirler ve öğrenmeleri de zengindir. Çocukluk döneminin sağılıklı geçirilmesi, sağılık davranışlarının öğrenilmesi daha kolay kazanılır. Ancak erişkinlerin çocuklarla yakın etkileşimde olmaları gerekmektedir (6). Fiziksel, zihinsel ve sosyal anlamda iyi olma durumunu sağılayabilmek için, birey veya grup, isteklerinin farkında olabilmeli, isteklerini tanımlayabilmeli, çevreyi değıştirebilmeli ve çevreyle uyum sağılayabilmelidir (5). Hemşireler çocuklarda sağılığın geliştirilmesi ve ebeveyn çocuk etkileşiminde etkin rol oynayabilirler. Çocukların iyilik durumlarının sürdürülmesinde hemşirenin rolü, çocuklarda öz-bakımı geliştirmeye yardım etmek ve onları sağılıklarını en üst düzeyde sürdürebilmeleri için motive etmektir (6).

Öz bakım, olumlu sağlık davranışlarının ve kontrolün gelişmesinde, bireylerin kapasitelerinin artırılmasında ve yaşam kalitesinin yükseltilmesinde önem taşır. Gelişimsel olarak küçük çocuklar, özürllüler öz bakımlarını gerçekleştirme, sağlıklarını geliştirmek ve korumak için çevre düzenlemelerini yapmada yeterli olmayabilirler. Onunla birebir ilgilenen kişi, anne/bakıcı sorumludur. Özürllü çocuklar desteklendiklerinde kapasiteleri doğrultusunda aktivitelere katılabilirler. Bunun için hemşire çocuk ve ailesi ile işbirliği sağlamalıdır. SP'li çocuklar uyku, beslenme, boşaltım, ağız hijyeni, hareket etme, giyinme, soyunma gibi birçok konuda sorun yaşamaktadırlar. Bunlar çocuğun günlük yaşamını sürdürmede temel olan gereksinimleridir. Çocuğun ve ailenin yeterliliğine göre değişik derecelerde ağır ya da hafif yaşanabilir. Hemşireden bu durumları belirlemesi, değerlendirmesi ve çözümler getirmesi beklenir. Daha önce de belirtildiği gibi SP'li çocuklar rehabilitasyon merkezlerinden destek alabilmektedirler. Ancak çocukların yaşamının büyük bir bölümü evde geçmektedir. Bu nedenle ev ortamında izlem ve destek çok önemlidir. Sağlık ocağı hemşireleri bu önemin farkında olarak, özürllü bireylerin öz bakım sorumluluğun kazandırılması, kapasitenin yükseltilmesinde çocuk ve ebeveynine danışmanlık yaparak bireylerin gereksinimlerinin sürekli farkında olmalıdırlar (7).

SP'li çocuğun uyku, beslenme, kronik konstipasyon, ağız hijyeni gibi sık görülen problemleri ile ilgili konuları ele alan bir çok çalışma yapılmış, SP'li çocukların öz bakımının yetersiz olduğu görülmüştür (8,9,10,11,12,13,14,7,15). SP'li çocukların öz bakımının tümünü birlikte ele alan “ağız bakımı, beslenme, tuvalet, temizlik, banyo, giyinme-soyunma, uyku–dinlenme–eğlenme, tertip–düzen–ev işine yardım, hareket–egzersiz” ve ailenin çocuğun öz bakımını desteklemesi, izin vermesine yönelik çalışmaya rastlanmamıştır.

Etkileyen etmenlerde ise hastalığın şiddeti/hareket sınırlılığı (17,20,18,24), rehabilitasyon programının özelliği (21,22,23) ilaç kullanımı ve ek sağlık sorunu olması (25), cinsiyete yönelik çalışmalar yapılırken, bu çalışmanın soruları arasında bulunan diğer etmenlere yönelik (anne yaşı, çocuğun yaşı, kardeş sayısı, haftalık rehabilitasyona gitme sıklığının çocuğun özbakımına etkisi üzerine yapılan çalışmalara da rastlanmamıştır. Hastalığın şiddeti artıkça ve ek sağlık sorunu olanlarda öz bakımını gerçekleştirme düzeyinin daha yetersiz olduğu, ilaç kullanma durumu ve cinsiyete göre farklılık olmadığı görülmüştür.

Genellikle yapılan çalışmaların kaba motor becerilerine göre öz bakımlarını gerçekleştirme durumlarını belirlemeye yönelik olduğu görülmüştür. Kaba motor becerisi yetersiz olan SP'li çocukların öz bakımlarının da yetersiz olduğu belirlenmiştir

(16,17,18,19,20,21,22,23,24,25,26). Ayrıca hemřirelerin SP'li çocuklar konusunda yapmış oldukları arařtırmalar oldukça azdır (27,28,29).

Çalıřma, SP'li çocukların öz bakımlarını gerçekleřtirme durumlarını deęerlendirmek, annelerin çocuklarının öz bakımlarını gerçekleřtirmelerinde hangi öz bakım alanlarında daha çok desteklenmeleri gerektięini belirlemek, çocukların öz bakımlarını daha baęımsız olarak gerçekleřtirmelerini saęlamak aısından önem tařımaktadır. SP'li çocukların öz bakımlarını yapabilme düzeyleri belirlenip gereksinimi olan alanlarda aile ile iřbirlięi yapılarak eęitim gereksinimleri karřılandıęında SP'li çocukların yařam kalitesi ykselecektir.

1.2. Arařtırmanın Amacı:

3-6 ve 7-18 yař grubundaki SP'li çocukların saęlıklarının geliřtirilmesinde öz bakımlarını gerçekleřtirme düzeyleri, annelerin çocuklarının öz bakımını destek/teřvik etme, izin verme düzeylerini belirlemek ve öz bakımı etkileyen etmenleri incelemektir.

1.3. Arařtırma Soruları:

Bu arařtırma soruları 3-6 yař ve 7-18 yař grubu için ayrı olarak deęerlendirilecektir.

- 1.SP'li çocuęun cinsiyeti, kardeř sayısı ve anne eęitim düzeyi ile çocukların öz bakımlarını yapabilme düzeyleri arasında fark var mıdır?
- 2.SP'li çocuęun spastisite derecesi ve bařka ek saęlık sorunu varlıęına göre öz bakımlarını yapabilme düzeyleri arasında fark var mıdır?
- 3.SP'li çocuęun rehabilitasyon tedavisine gitme sıklıęı ve ila kullanma durumuna göre öz bakımlarını yapabilme düzeyleri arasında fark var mıdır?
- 4.SP'li çocuęun yařı, anne yařı ile çocuęun öz bakım puan ortalaması arasında iliřki var mıdır?
- 5.Annenin çocuęunun öz bakımın destek/teřvik etmesi ve izin vermesi ile öz bakım puan ortalaması arasında iliřki var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi

2.1.1. Serebral Palsinin Tanımı

Serebral Palsi (SP), doęum öncesi, doęum sırası veya sonrası beyindeki bir lezyon sonucu ortaya çıkan nöromüsküler bir bozukluktur. Motor bozukluklar, spastisite,

kuvvetsizlik, koordinasyon bozukluğu, istemsiz hareketler (atetoz), kas sertliği (rijidite) ve tremorlar şeklinde olabilir. Motor bozuklukların yanında mental gerilik, konvülsiyonlar, görme, işitme, konuşma, algılama ve davranış bozuklukları da görülebilir (2,3,30,31,32,33).

SP'de engelliliğe neden olan beyin lezyonu hayat boyunca aynı kalır, bir değişme, artma veya ilerleme görülmez (30,33,34). Ortaya çıkan klinik tablo lezyonun yerine, yaygınlık derecesine ve çocuğun yaşına bağlı olarak farklılık gösterir (30,33).

2.1.2. Serebral Palsinin Nedenleri

SP'nin nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte prenatal, natal ve postnatal pek çok faktörün sorumlu olduğu bildirilmiştir (35).

2.1.2.1. Prenatal Nedenler

Vakaların yaklaşık %40-60'ını oluşturmaktadır. Fetal hipoksi, intrauterin enfeksiyonlar, annenin hamilelik esnasında radyasyon alması, ilaç bağımlılığı, metabolik hastalıklar, aşırı beslenme bozukluğu, anne-çocuk arasındaki kan uyumsuzluğu ve genetik nedenler SP oluşumunu etkileyen nedenlerdir (35,36).

2.1.2.2. Natal Nedenler

Vakaların yaklaşık %30-40'ını oluşturmaktadır. Bebeğin doğumda makatla gelişi, forseps kullanımı, kordonun çok kısa veya çok uzun olması veya bebeğin boynuna dolanarak anoksiye neden olması, doğum sürecinde anneye genel veya spinal anestezi uygulanması, doğum travayının çok kısa veya özellikle doğumun ikinci evresinin 24 saatten daha uzun sürmesi ve bebeğin doğum kanalında uzun süre kalması natal nedenler arasında düşünülmektedir (35,36).

SP'li bebeklerin ve çocukların yaklaşık %20-25'inin doğum ağırlığının 2500 gr'ın altında olduğu ve preterm yenidoğanda intrakraniyal kanamaların sık görülmesinin de SP oluşumunu etkilediği sanılmaktadır (35).

Ayrıca doğumsal anomaliler ve çoğul doğumların da (özellikle son doğan bebeğin tehlikede olması) SP oluşumunda etkili olduğu bildirilmektedir (35).

2.1.2.3. Postnatal Nedenler

Vakaların yaklaşık %10'nunu oluşturmaktadır. Sepsis, menenjit, ensefalit gibi doğum sonrası enfeksiyonlar, travma ve kanamalar, beyin tümörleri, hipoglisemi, hiperbilirubinemi gibi metabolik sorunlar, yenidoğan konvülsiyonları, dehidratasyon, elektrolit dengesizlikleri ve doğumda bebeğin solunumunun iyi olmaması, solunum yollarının iyi temizlenmemesi de postnatal nedenler arasında yer almaktadır (35,36).

En önemli postnatal nedenler; bebeğin erken doğması, doğum kilosunun düşük olması, doğum sonrası yüksek ateş görülmesidir. Günümüzde tıp teknolojisinin gelişmesine bağlı olarak erken doğan ve zayıf bebeklerin yaşatılabilmesi sonucu SP'li çocuk sayısı giderek artmaktadır (30).

2.1.3. Serebral Palsinin Sınıflandırması

SP'li çocuklarda görülen bazı nörolojik belirtiler, merkezi sinir sisteminin gelişimi ile değişmektedir. Bu nedenle sınıflandırma yaparken çok dikkatli olunması gerekmektedir. Bu düşünce ile klinik bulgular ve hastalığın şiddetine göre yapılmıştır (3,37):

2.1.3.1. Klinik Bulgulara Göre Sınıflandırma

Spastisite

SP'li çocukların yaklaşık %75'i spastik tip içindedir. Bu, kaslardaki kasılmaya bağlı olarak ortaya çıkan hareketlerdeki sertliktir (30). Pasif germeye karşı cevabın şiddetlenmesi ve kasın aşırı direnç göstermesi, anormal elektromyografik kayıtların bulunması ile karakterizedir. Derin tendon refleksleri artmış, yüzeysel refleksler azalmıştır (2,3). Spastisite ince motor becerileri engeller, izole eklem hareketi yapılamadığı için distalde atetoid hareketler gelişir (2). Spastisite vücudun tümünü etkilemişse quadriplejik veya tüm vücut tutulumlu SP denir. Sadece sağ veya sol vücut yarısını etkilemişse hemiplejik SP (30,34), kolları hafif, bacakları daha ağır etkilemişse diplejik SP adı verilir (34). SP'li bireylerin kollarındaki spastisitenin ağır olması durumunda günlük yaşamdaki bağımlılık önemli ölçüde artmaktadır (37).

Atetoz

Atetozu olan SP'li çocukların kaslarında kontrol edilemeyen, istemsiz ve art arda kasılmalar meydana gelmektedir. Dinlenmede ve uykuda bu anormal hareketler ya çok azdır ya da hiç yoktur. Kollardaki ve ellerdeki atetoz çocuğun ellerini kullanmasını etkileyerek

bağımsız yaşam sürmesini engelleyebilmektedir (37). Ağır ve yılanvari hareketler görülür. Bazen süratli olabilir. El, ayak ve yüz kaslarına yayılır. Çocuk heyecanlandığı, konuşmaya veya hareket etmeye çalıştığı zaman atetoz artar, dinlenme sırasında azalır (2,3).

Atetoid hareketlerin kontrolü çok zordur ve prognozları spastik hastalara göre ağırdır. Spastiklerdeki gibi kaslarda devamlı hipertonus olmayıp, bazen hiper bazen de hipotonus görülür (3,38). Kollardaki ve ellerdeki atetoz çocuğun ellerini kullanmasını etkileyerek bağımsız yaşam sürmesini etkilemektedir (37).

Rijidite

Agonist ve antagonist kaslar arasındaki ilişkinin bozulmasıdır. Her iki kas grubunda da pasif harekete karşı direncin görülmesi ile karakterizedir. Pasif harekete karşı direnç iki belirti ile kendini gösterebilir;

1. Kurşun boru belirtisi: Kas, pasif hareket boyunca devamlı direnç gösterir.

2. Dişli çark belirtisi: Kas, pasif hareket sırasında kesikli direnç gösterir. Bu tipte kas zayıflığı vardır. Refleksler azalır veya kaybolur (3,38).

Yavaş harekette direnç, ani harekette olduğundan daha fazladır. Bu yönü ile spastisiteden ayrılır. Kaslarda yaygın hipertonus görülür ve hareketlilik oldukça azalmıştır (38).

Ataksi

Kas kontrolündeki yetersizlik nedeni ile en yoğun problem denge ile ilgili olarak yaşanmaktadır (37). Denge kaybı, ataksinin ayırt edici özelliğidir. Düzeltme refleksi ve pozisyon hissi bozular. Çocuk yürümeye başlayınca kadar ataksi tanısı konulamaz (3). Rebound fenomeni (hastanın dirsek fleksiyonuna direnç verip, aniden bırakılırsa, ekstansörler hemen kasılıp, hareketi kontrol edemeyecekleri için el yüze çarpar), dinamik tremor, patlayıcı şekilde konuşma (scanning), nistagmus, mental gerilik ve eline aldığı objeyi tanıyamadaki yetersizlik (astereognosis) görülür (2,3).

Bu hastalar genellikle ge, yürüme yüzeyini genişleterek ve sallanarak yürürler. Çocuk yürümeye başlamadan önce tek belirti hipotonidir. Bazılarında spontan iyileşme görülebilir (3).

Tremor

İstemsiz bir agonist bir antagonist kasın kasıldığı ritmik, **resiprokal** hareketlerdir. İstemli, istemsiz hareketlerde veya devamlı görülebilir (3,38).

Atoni

Verilen uyarıya cevapta kas zayıflığı veya tonus azlığıdır. Kasta normal gevşeme yoktur, istemsiz hareket görülmez. SP'nin ender görülen bir tipidir (3,38).

Mixt Tip

Nöromüsküler bozuklukların kombinasyonu şeklinde olup, spastisite, atoni, atetoid hareketler birlikte görülebilir (3,34,38).

2.1.3.2. Hastalığın Şiddetine Göre Sınıflandırma

SP'de önemli olan türünü, etkilenen beden ve bölgelerini ve motor kaybın derecesini doğru saptayabilmektir. Handikap derecesi hafif, orta, ileri (ağır) olarak üçe ayrılmaktadır (37).

Hafif Yetersizlik (Handikap)

Bu terim; yürüyebilen, konuşabilen ve fiziksel hareketlerinde çok az gerilik olan çocuklar için kullanılır (30).

Yetersizliği olan kişinin günlük yaşamını sürdürmede herhangi bir desteğe ve alete gereksinim duymaması, yaşamını bağımsız olarak ya da çok az bağımlı olarak sürdürmesi, tedavi ve eğitim ile motor ve/veya algı ile ilgili becerilerinin kalitesini artırma potansiyeline

sahip olması, müdahale edilmediğinde motor ve algı ile ilgili becerilerinin niteliğinde gerileme olasılığının olması durumudur (37).

Orta Yetersizlik

Konuşma biçimi anlaşılır olmayan, ellerini kontrol etmede güçlük yaşayan ve titreyerek yürüyebilen çocuklar bu gruba girer (30).

Yetersizliği olan kişinin günlük yaşamını sürdürmede azda olsa desteğe gereksinim duyması, bazen bağımsız olması, işlevsel baş kontrolüne sahip olması, işlevlerini sınırlayan ve ağrıya neden olan deformitelerin (eklemdeki şekil bozukluğu) olması ya da olasılığı taşıma, bireysel gereksinimlerinde yardımcı aletleri (yürüme cihazı, koltuk değneği. Uyarlanmış aletler vb) kullanması, okul başarısını ve yaşına uygun motor becerilerin kazanılmasını etkileyen algı- ve/veya duyu-algı bozuklukları olması durumudur (37).

İleri Yetersizlik

Bu durumdaki çocuklar; kollarına, bacaklarına ve ellerine çok fazla hakim olamazlar. Kas yapıları konuşmalarını engeller biçimdedir (30).

Yetersizliği olan kişinin tekerlekli sandalyeye ve desteğe bağımlı olması, bireysel gereksinimlerini karşılamada tam bağımlı olması, baş kontrolünün zayıf olması, işlevlerini sınırlayan ve ağrıya neden olan deformitelerinin olması ya da bu olasılığı taşıma, okul başarısını ve yaşına uygun motor becerilerin kazanılmasını engelleyen algı ve/veya duyu-algı bozukluklarının olması durumudur (37).

2.1.4. Serebral Palside Erken Tanı

Bebekte bir sorun olduğunu ilk fark eden genellikle annedir. Anneler bebeklerinin iyi emmediğini, başını tutamadığını veya oturamadığını söyleyerek doktora başvururlar (34). SP’de tanı ne kadar erken konulursa, gelişecek postür bozukluklarına ilişkin tedavi sonuçları o kadar iyi olur. Bu nedenle, doğumdan sonraki ilk bir yıl içerisinde SP şüphesi uyandıracak belirtilerin ebeveynler ve bütün sağlık personeli tarafından bilinmesi önemlidir (3).

2.1.5. Serebral Palsinin Belirtileri

Normal yenidoğanın hareketi ilkel reflekslerden oluşur. Merkez sinir sistemi geliştikçe yaşamın erken dönemindeki bu ilkel refleksler baskılanır, gövde dengesini sağlayan ileri postural refleksler belirir ve istemli motor hareketler başlar (39).

SP'li çocuklarda ise beyin lezyonu nedeniyle ilkel refleksler baskılanmazlar, ileri postural reflekslerin gelişimi gecikir, çocuk yaşına göre beklenen nöromotor gelişimi gösteremez. Üç aylık iken başını tutamayan, altı ay civarında dönemeyen, sekiz ayda oturamayan ve 18 aylıkken hala yürüyemeyen çocuk SP açısından değerlendirilmelidir (39).

SP'nin habercisi olabilecek erken dönem belirtileri aşağıda belirtilmiştir (34,39,40);

1 aylık bebekte

- Sürekli ağlama
- Memeyi emmede sorunlar
- Israrlı ve sürekli kusma
- Çevresinden gelen uyarılara cevap vermeme
- Havale (konvülziyon)

2 aylık bebekte

- Sürekli ağlama
- Memeyi emmede sorunlar
- Israrlı ve sürekli kusma
- Çevresinden gelen uyarılara cevap vermeme
- Havale (konvülsiyon)
- Bulunması gereken normal reflekslerin kaybı
- Kaslarda aşırı sertlik ya da gevşeklik

3 aylık bebekte

- Gözde kayma, titreme
- Bebeğin sırtüstü, baş ve topuklar üzerinde yay gibi sert bir şekilde durması
- Bebeğin gülümsememesi ve annenin yüzüne bakmaması

4 aylık bebekte

- Başını tutamaması

- Gözde odaklaşmanın sağlanamaması
- Elin ya da ellerin başparmak içte kalacak şekilde yumruk halinde tutulması
- Kaybolması gereken bazı reflekslerin devam etmesi

8 aylık bebekte

- Dönme ve oturma hareketlerini yapamaması
- El-göz koordinasyonunun yokluğu
- Tekme atarken iki bacağını birlikte hareket ettirmesi
- Bebeğin bacaklarını uzatarak oturduğu pozisyonda vücudunun öne eğilmesi, bacaklarının birbirini üzerine binmesi

10 aylık bebekte

- Emeklemenin olmaması ya da her iki ayağın birden çekilerek sıçrar tarzda emeklemesi
- Ayağa kalkmakta zorluk çekmesi
- İsmi ile çağrılınca tepki vermemesi
- Ağzından salya akması
- Verilen yiyeceği ağzına almaması ya da ağzına götürememesi

1 yaşındaki bebekte

- Tutunarak yürüyememesi
- Parmak ucuna basarak yürümesi (34,39,40,41).

2.1.6. Serebral Palsinin Tedavisi

SP'li bebekte doğum sonrası erken dönemde kol ve bacaklarda şekil bozukluğu yoktur, bu dönemde tek önemli ortopedik sorun kalça çıkığı olabilir. Fakat bebek kendi haline bırakılırsa daha ileri evrede aşırı kasılma veya istemsiz harekete bağlı olarak kol bacaklarda inatçı, kolayca düzeltilemeyen şekil bozuklukları oluşabilir. Bu şekil bozuklukları daha sonra kalıcı omurga eğrilikleri, bir bacağın diğerine nazaran daha fazla içe dönmesi, leğen kemiği dönüklüğü ve tek bacak kısalığına yol açar. Erken teşhis ve fizik tedavi ile bu şekil bozukluklarının oluşmaması veya en aza indirilmesi sağlanabilir (34).

2.1.6.1. İlaç Tedavisi

Spastisite tedavi ve değerlendirmesinde pek çok faktörün dikkate alınması gerekir. Aile üyeleri arasında ve profesyonel ekiple koordineli bir çaba gerekmektedir.

Fonksiyonel problemler daha çok jeneralize bir spastisite ile ilişkiyse, spastisite tedavisinde oral ilaçlar destekleyici olarak verilmelidir. Kullanılan birçok ilacın tam etkin olduğu kanıtlanmamıştır. Spastisiteyi azaltan ilaçlar (Baklofen, Liorasel vb) kaslara gelen sürekli uyarıyı bloke etmektedir En sık kullanılan antispastik ilaçlar diazepam, dantrolen sodyum ve baklofendir (42).

2.1.6.2. Serebral Palside Rehabilitasyon

SP'li çocukta fizyoterapi ve rehabilitasyonun ana amacı hareket, duruş veya vücut pozisyonu ile ilgili problemleri tanımlamak, tedavi etmek ve çocuğa mümkün olduğu kadar ileride kendi yaşamını sürdürebilmesine olanak sağlayacak şekilde bağımsızlık kazandırarak erişkin yaşa hazırlamaktır (34).

Tedavi etkinliği çocukta mevcut olan potansiyeli geliştirmekten öteye gidemez. Ancak bu potansiyelleri açığa çıkarmak ve düzenlemekte yardımcı olur. Bir başka deyişle beyindeki hasarı gideremez fakat hasara uğramamış olup da aynı işi görebilecek bölgeleri geliştirmeye yarar. SP'de tanı ne kadar erken konur ve tedavi ne kadar erken başlanırsa netice de o denli başarılı olur (34). Çocuklara erken tanı kalsa bile, ailelere gerekli rehberlik yapılmadığı için çocuğun eğitim ve tedavisinin daha verimli olacağı yaşlar sadece doktor kontrolleri ile geçmektedir. Bebeklik döneminin sonuna doğru aile çocuğundaki yetersizlikleri ve kendi güçsüzlüklerini fark ettiğinden, oldukça geç kalarak bu duruma çare aramaya başlamaktadır (43).

SP'li çocuğun ileride ki tedavi ve rehabilitasyonu için başlangıçta kesin bir program yapılamaz. Çünkü bireyin motor gelişiminin ne düzeyde olacağı bilinemez. Bu nedenle tedavi sonucu çocuğun gelişimine göre değerlendirilerek program yeniden planlanır (30).

Rehabilitasyonun kalıcı yararlar sağlaması için bireyin tıbbi sorunlarına uygun çözümün getirilmesi, egzersiz programının tam ve doğru olarak uygulanması, ihtiyaçlarına uygun ve gelişimi hızlandırıcı nitelikteki eğitim programlarının verilmesi, ailesi ile birlikte psikolojik hizmetlerden yararlanması şarttır (30). SP'li çocukların eğitiminde önemli olan çocuğun yetersizliği nedeni ile ulaşamadığı uyarıcı ve eğitsel çevreyi ayağına götürmektir. Bu çevrede yetersiz olan duyularını mümkün olduğunca uyararak duyuşal gelişimini hızlandırıcı etkinlik ve düzenlemeler ile ellerini, bedenini kullanabilmesi için gerekli hareketler adım adım sağlanmalıdır. Daha sonra çocuğa kavramların öğretilmesi ve vücudun daha etkili ve becerikli olarak kullanılmasını içeren etkinlikler sunulmalıdır (44).

Bu çocukların eğitiminde dikkat edilmesi gereken önemli bir nokta da çocuğun fiziksel özürünün diğer gelişimlerini engellemesine izin vermemektir. Destekleyici bağlar, baston, koltuk değneği ve tekerlekli sandalye çocuğun hareketi ve bağımsızlığını kolaylaştırabilir. Özel olarak tasarlanmış araçlar ve işlev artırıcı cihazlar öz bakım ve iletişimde yardımcı olabilir. İşlev artırıcı cihaz, çocuğun iletişimine yardımcı olan ve doğal konuşmanın yerine geçen zil vb. herhangi bir araç ya da cihaz olabilir (44).

Her SP'li çocuk farklı özelliklere ve SP düzeyine sahiptir. SP'den hafif düzeyde etkilenen çocuklar destek hizmetlerle normal sınıfta eğitim görebilirler (44).

Ailenin çocuğun engelliliğini kabul edememesi nedeniyle çocuğa karşı aşırı koruyucu tavır takınması bağımsız yaşam sürmeyi engellemektedir (34). Aileler çocuklarını yapabilecekleri şeyler konusunda cesaretlendirmeli ve yapabilecekleri işleri onlara bırakmalıdırlar. Tıraş olma, tek başına banyo yapma, bağımsız yürümeye teşvik etme, tek başına sokağa çıkma ve alışveriş yapmasına izin verme gibi durumlar bu işlere örnek verilebilir (30).

Özürlü çocukların rehabilitasyonlarının ve eğitimlerinin, resmi (kamu kurum ve kuruluşları ile üniversiteler tarafından açılan merkezler) ve özel rehabilitasyon ile özel eğitim merkezlerinde sağlanması durumunda: Merkez tarafından hazırlanan ve fatura ekinde verilen aylık/yıllık çalışma programı, bireyselleştirilmiş eğitim planına dayanarak bir ay içerisinde verilen hizmet bedelinin tutarı maliye bakanlığının her yıl belirlediği bütçe uygulama talimatında (tedavi yardımı)belirlenen miktarda ödenmektedir (45).

2.1.7. Serebral Palsiye Eşlik Eden Sorunlar

SP'li çocuklarda görülen sorunlar beyin hasarının olduğu yere ve hasarın genişliğine bağlıdır. Bu hastalarda yalnız hareket ve postür bozuklukları değil bu sorunların biri ya da birkaçı bir arada görülebilir. Eşlik eden bozukluklar şunlardır:

Mental Retardasyon

SP'li çocukların 2/3'ünde değişik ağırlıkta mental retardasyon görülür. Bunların yarısı ağır derecede retardasyon gösterirken %15'i hafif, %35'i orta derecede retardedir (46). Özellikle sık nöbet geçiren, tedavisi ihmal edilmiş, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri zamanında ve yeterli verilmemiş çocuklarda zeka gelişimi bozulur (34).

Epilepsi

Nöbetler genelde SP'nin tüm tiplerinde görülmektedir. En sık spastik hemiparezi, ataksik ve diskinetik tipte %25-33 oranında görülmektedir (46,47). Küçük bebeklerin nöbet geçirdiğini anlamak zordur. Kendinden geçme, ani baş düşmeleri, silkinme, sıçramalar, kol ve bacaklarda seyirme, kasılma gibi durumlarda mutlaka çocuk nöroloji uzmanına danışmak ve EEG çekirmek gerekir. Nöbetlerin teşhisi ve uygun şekilde tedavisi çocuğun geleceği yönünden çok önemlidir (34).

Görme Bozukluklar

Görme bozukluğu görülme oranı %50'dir. Kıırma kusuru, görme alan defektleri, nistagmus vb. şeklindedir. SP'li çocukların yarısından fazlasında strabismus vardır. Özellikle prematürelde, prematür retinopatisine bağlı olarak myopiden körlüğe kadar giden görme bozuklukları görülebilir (46,47).

İşitme Kaybı

SP'li çocuklarda işitme kaybı görülme oranı %10-15'tir. Özellikle pre/postnatal SSS enfeksiyonu veya kernikterus sonucu gelişen SP'li olgularda görülür (46).

Konuşma Bozuklukları

SP'li çocuklarda görülen iletişim sorunlarından en önemlisi konuşmadır. Kasları zayıf veya spastik olan çocuklarda nefes almadaki yetersizlik nedeniyle kelimelerin sonunu getirmeden nefesleri tükenir. Dudak ve dil kasları zayıfsa konuşma sesleri çıkarmak güçleşir, anlaşılabilirlik azalır. Ayrıca bazı çocuklardaki işitme kaybı da konuşmayı güçleştirir (34).

Diş Bozuklukları

SP'li çocukların bir kısmında dişlerin mine denilen kısımları iyi gelişmemiştir, buna yutma güçlüğü ve salya akıtma da eklendiğinde dişlerde çürükler oluşur. Kullanılan nöbet ilaçları ve sık geçirilen dişeti iltihabı nedeniyle dişetleri şişer (34). Beslenme yetersizliği, ağız hijyeninin yeterli yapılamamasına bağlı olarak dişlerde çürüme, dişeti hastalıkları, maloklüzyon, enamel defektleri gelişebilir (46,47). Ağız sağlığını korumak için dişlerin iyi fırçalanması ve diş hekimine düzenli olarak gidilmesi gerekir (34).

2.1.8. Serebral Palside Hemşirelik Bakımı

Özürlü birey hiçbir şey yapmadan oturduğunda mutsuz ve uyumsuz bir yaşamın içine itilmektedir (35,38). SP'li çocuklarında diğer çocuklar gibi sevgiye, bağımsızlığa, başarılı olmaya ve diğer bireyler tarafından kabul edilmeye gereksinimleri vardır (35).

Hemşirenin bu çocukların erken tanısında ve tedaviye erken başlanmasında önemli rolleri vardır. Bu roller;

- Alanda riskli kadınların ve çocukların belirlenip izlenmesi ve önlemlerin alınmasını sağlayarak bu çocukların sakat doğmasını önlemek,
- Doğumdan sonra riskli bebekleri tanıyarak bebekteki motor hareket, konvülsiyon, sarılık, işitme bozukluğu, hiperaktif durumları dikkatle gözlemek ve kaydetmek,
- Bebekteki beslenme güçlüğü, anormal ağlama, irritabilite, adale tonüsündeki anormallikleri gözlemek ve kaydetmek,
- Boyun ve sırt kaslarındaki hiperekstansiyona bağlı bebeğin yuvarlanmasını görmek ya da annenin 1-2 haftalık bebeğinin yuvarlandığını söylemesi ile bebeği değerlendirmek,

SP'li çocuğun toplumda uyumlu ve yararlı bir yaşama kavuşması, ancak hemşirelik bakımı ve rehabilitasyon aracılığı ile olasıdır Bu çocukların diğer sağlıklı çocuklardan en büyük farkı, vücutlarını istedikleri gibi kontrol edememeleridir. Durumu ne olursa olsun her insanın başkalarına yük olmadan bağımsız olarak yaşaması, onun en doğal hakkıdır. Nicelik ve nitelik olarak var olan eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, sayıları milyarlara varan özürllülere yetmemektedir (38).

Özellikle, özürlü çocuklarla her gün iç içe yaşayan ailelerin sakatlığın rehabilite edilmesi konusunda yetiştirilmesinde hemşireye büyük sorumluluk düşmektedir. Özürlü çocukların erken teşhis edilmesi, uygun eğitim ve rehabilitasyon çalışmalarına çok küçük yaşlardan itibaren katılmalarında özellikle ev ziyaretleri yapan hemşirenin rolü çok önemlidir. Bu amaç için gezici sağlık hizmetlerinin oluşturulması, konuyla ilgili tüm kuruluşların kitle iletişim araçları ile yaygın halk eğitimi yapmaları ve bu konuda toplumu eğitmeleri gerekmektedir (38). Merkezlerde çocuk ve aile için bir sağlık ekibi görev yapmaktadır. Ekipte doktor, hemşire, fizyoterapist, çocuk gelişimcisi, psikolog, sosyal çalışmacı, konuşma

terapisti, uğraşı terapisti ve diyetisyen bulunur. Çocuğun bağımsız yaşama geçmesi için çalışan bu elemanların hepsine rehabilitasyon ekibi denir (34,38).

Tüm rehabilitasyon çalışmalarının amacı özürlü bireyi her alanda toplumla bütünleştirmektir. Sağlık eğitimi vererek toplum sağlığının yükseltilmesini sağlayan hemşirelerden, özürlü bireylerin de toplumun ayrılmaz bir gerçeği olduğunu; toplumun olanaklarından ayrıma girmeden eşit olarak yararlanabilmeleri gerekliliğinin, kamuoyuna duyurulması ve bilinç oluşturulması beklenir (38).

SP ilerleyici bir hastalık değildir ancak çocukta oluşan hareket zorluğu kalıcıdır. Rehabilitasyon ekibinin görevi; uygun tedavi yöntemleri ile hareket zorluğunu en aza indirmektir. Tedavide temel amaç normal gelişim evrelerini takip ederek çocuğa dönmeyi, oturmayı, emeklemeyi, yürümeyi ve kollarını fonksiyonel olarak kullanmayı öğretmektir (38).

Hemşireden ailenin bu eğitimi merkezde aldıktan sonra evde de uygulamasını sağlaması beklenir. Yapılan ev ziyaretleri ile çocuk ev ortamında değerlendirilerek merkezde verilen eğitimin pekişmesi sağlanmalıdır (38). SP tanısı alan çocuğun annesi eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde görev yapan hemşire ile görüşürldüğünde, çocuğun bundan sonraki yaşamının planlanması, rehabilitasyonu ve ailenin eğitimi bilimsel boyutta sağlanmış olacaktır. Ancak ülkemizdeki rehabilitasyon merkezlerinin çoğunda hemşireler görev yapmamaktadır. 13.03.2005 tarih ve 25724 R. G. sayılı Sosyal Hizmetler Ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü Özel Rehabilitasyon Ve Eğitim Merkezleri Yönetmeliği'nin 35. maddesinde hemşire kadrosuna yer verilmiştir. (Madde 35. Merkezde 34 üncü maddede belirtilen zorunlu meslek elemanlarının haricinde rehabilitasyon ve eğitim programları çerçevesinde sosyal hizmet uzmanı, psikolog, fizyoterapist, okul öncesi öğretmeni, branş öğretmenleri, dil ve konuşma terapisti, çocuk eğiticisi, diyetisyen, tabip, **hemşire**, usta öğretici part-time veya tam zamanlı istihdam edilebilir. İki zorunlu ve iki part-time olmak üzere en az dört meslek elemanı çalıştırılması zorunludur) (48). **Rehabilitasyon merkezlerinde** hemşireler görev aldığında SP'li çocuk ve ailelerine öz bakım ve sağlığın geliştirilmesi konusunda önemli katkılar sağlanmış olacaktır.

2.2. Öz Bakım

2.2.1. Öz Bakım Kavramı

Levin, Katz ve Holst (1979) öz bakımı “Kişinin kendi sağlığı yararına ve sağlığını korumak için hastalığın saptanması ve tedavisi için yapılan işlemdir” şeklinde tanımlamaktadır. Öz bakım bu nedenle, kişinin kendi sağlığından sorumlu olma inisiyatifini alabilme isteğidir. Çağdaş toplumlarda sıradan insanların kendi yaşamlarında daha fazla kontrol sahibi olma isteği olduğu fikri bu teoriyi desteklemektedir.

Sağlık açısından öz bakım, temel olarak kişilerin ve ailelerin sağlıkları ile ilgili konularda kendi potansiyellerini geliştirme inisiyatif ve sorumluluğunu almasıdır (49).

2.2.2. Orem'in Öz Bakım Modeli

Orem (1991) öz bakımı “kişinin sabit, kontrollü, etkin ve amaca uygun bir etki için uygun olgunluğa ulaştığında kendisi için yaptığı bakım” olarak tanımlamaktadır. Bu öğrenilen bir davranıştır, entelektüel merak, diğerlerinin talimat ve denetimleri ve deneyimler kendine bakımı kolaylaştırır. Pratikte öz bakım kavramını kabul eden hemşireler, bunu takiben hastanın eşsiz gereksinimleri olan bir birey olduğu hakkına saygı gösterir ve öz bakım yeteneği olduğunu kabul eder. Buna göre öz bakımın kolaylaştırılması sağlık hizmetinde radikal bir yaklaşımdır (49).

Öz bakım kuramı yaşamın sürekliliği için öz bakımın neden gerekli olduğunu açıklar. Öz bakım, bireylerin kişisel olarak yaşamlarını, sağlık ve iyiliklerini korumak için kendilerine düşeni yapmalarıdır. Bir erişkinin kendi sağlığı ve iyiliği için sürekli kişisel çabası olmalıdır. Orem'in kuramında çocuğun “sorumlu bir erişkin tarafından bakılması veya rehberlik edilmesi zorunlu olan” bir bağımlı olarak kabul edilmesini önemle vurgulamaktadır (50).

Sağlıktan Sapmalarda Öz Bakım

Birey, kendi evrensel bakım gereksinimlerini karşılayamadığı zaman sağlık sapmalarında öz bakıma gereksinim duyacaktır (50).

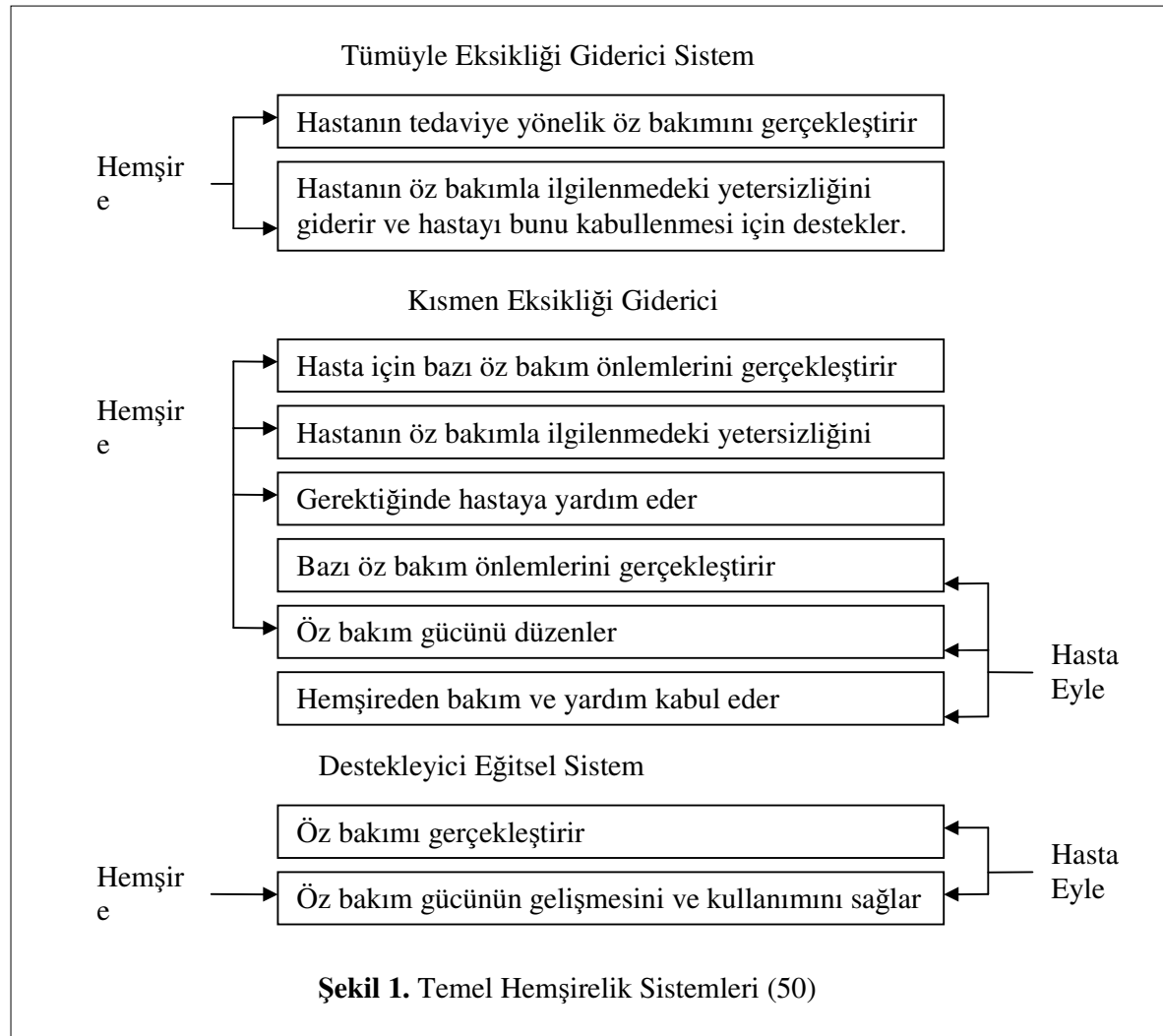
Hemşirelik Sistemleri Kuramı

Hemşirelik sistemleri kuramı, insanlara hemşirelik ile nasıl yardım edileceğini açıklar. Bireyin sağlık gereksinimlerinin nasıl karşılanacağı ya da bireye nasıl yardım edileceğinin yanıtı hemşirelik sisteminde aranmalıdır.

Orem, hastanın gereksinimlerini karşılamadaki yardımda üç temel hemşirelik sistemini tanımlamaktadır;

1. Tümüyle eksikliği giderici
2. Kısmen eksikliği giderici
3. Destekleyici – eğitsel

Bir hemşirelik sisteminin biçimlenişi hemşirenin seçimi ve yardım yöntemlerinin kullanımıyla oluşur, çünkü her yöntem hemşire ve hasta için ayrı roller tanımlamaktadır (50).



Tümüyle Eksikliği Giderici Hemşirelik Sistemi

Hastanın, öz-bakımda hiçbir aktif etkinliğinin olmadığı durumları temsil eder. Hemşire, hasta için davranarak ya da onun için yaparak yardım eder.

Bu sistemde üç çeşit davranış vardır:

- Hasta akılsal ve bedensel olarak tümüyle yetersizdir.
- Hasta bedensel yetersizlik halindedir, fakat çevrede gelişen olayların farkındadır.
- Hasta psiko-motor yaşam, güvenlik ve etkin işlev görmek için gerekli ihtiyaçları karşılamaya yönelik yetersizdir.

Bu durumda hemşire, hastanın oksijenasyon, besin alımı, dışkılama, beden hijyeni, egzersizleri ve duyuşal uyarımı da içeren tüm gereksinimlerinin karşılandığını güven altına almalıdır (50).

Kaba (gros) motor fonksiyon sınıflaması (GMFS)' na göre 4 ve 5. seviyede yer alan SP'li çocuklar ağır spastisite grubuna girmektedir. Çocuğun hareketliliği sınırlı ya da son derece sınırlı olmaktadır. Seviye 4'teki bir çocuk yuvarlanarak, sürüklenerek ya da emekleyerek kısa mesafede hareket ederken, seviye 5'deki çocuk bağımsız hareketin hiçbirine sahip değildir ve taşınmak zorundadır (51). Annelerin ağır şiddette SP'si olan çocuğun bakımını üstlenebilmesinde hemşirenin önemli rolü vardır. Çünkü bu durumdaki SP'li çocuklar kollarına, bacaklarına ve ellerine çok fazla hakim olamamaktadırlar (30). Ebeveynlere; SP'li çocuğa pozisyon verme, taşıma, yedirip içirme ve simetriyi geliştiren, anormal postürü ve hareketi kısıtlayan, fonksiyonel motor aktiviteyi kolaylaştıran giyinme teknikleri öğretilmelidir (51). Çocuğun bakımını üstlenecek olan ailenin gereksinim duyduğu hemşirelik desteğinin gerek hastanede gerekse evde verilmesi oldukça önemlidir. Evde verilecek destek konusunda birinci sağılık hizmetlerinde ya da rehabilitasyon merkezlerinde görev yapmakta olan hemşireler görev almalıdır. Belirli aralıklarla yapılan ev ziyaretlerinde çocuğun bakımı ile ilgili annelerin yaşadıkları güçlükler konusunda danışmanlık yapmalı ve gerekli eğitimi vermelidir. Anne ile birlikte çocuğun bakımını gerçekleştirip anneye rol model olmalıdır.

Kısmen Eksikliği Giderici

Hemşirenin ve hastanın bakım gereksinimlerini ve diğereylemleri birlikte gerçekleştirdikleri bir durumu temsil eder (50).

Spastisitesi hafif olan çocuklar, kaba ve ince motor becerilerini daha iyi kontrol edebildiklerinden öz bakımlarını gerçekleştirme durumları orta ve ağır spastisitesi olan çocuklara göre daha iyidir (37). Kaba (gros) motor fonksiyon sınıflaması (GMFS)'na göre 2 ve 3. seviyede yer alan SP'li çocuklar sırasıyla hafif ve orta spastisite grubuna girmektedir. Seviye 2'deki çocuk yardımcı cihaz kullanmadan hareket edebilirken seviye 3'teki bir çocuk yardımcı hareket araçları ile yürüyebilmektedir (51). Annelerin çocuklarının bakımlarını gerçekleştirmelerinde hemşire kısmen yardımcı olmalıdır. Hemşire annenin bakım konusundaki eksikliklerini tespit edip gerekli eğitimi planlamalı ve vermelidir. Özellikle orta şiddette spastisitesi olan çocukların öz bakımlarını gerçekleştirmelerinde annelerin çocuklarına evde sağlayabilecekleri kolaylıklar (destek/teşvik etme) ve izin verici olmaları gerektiği konusunda eğitilmeleri önemlidir.

Destekleyici Eğitsel Sistem

Hastanın gerekli öz bakım gereksinimlerini gerçekleştirmek için öğrenebilme yeteneğine sahip olduğu ve öğrenmek zorunda olduğu, fakat bunu yardımcı olmadan yapamadığı bir sistemdir. Bu sistemde yardım etmek ile ilgili yöntemler şunları içerir:

- Destekleme,
- Rehberlik etme
- Gelişme sağlayan bir çevrenin oluşturulması
- Öğretim

Bu sistemin gelişim bakımından geçiş dönemi yaşayan birey için uygulanabilirliği vardır (50). Spastisite derecelerine göre annelerin çocuklarının öz bakımlarını destekleme/teşvik etme ve izin verme konusunda hemşirenin ebeveynleri desteklenmeleri, rehberlik etmeleri, çocuk için uygun olan çevreyi oluşturmalarında destekleyici ve eğitici olması gerekmektedir.

SP hakkında aileleri eğitmenin amacı; çocuğun problemlerinin kabullenilmesinde ailelere destek olmak, ebeveynlerin hem kendileri hem de çocukların hayatlarını düzenlemek için karar alırken onlara yardımcı olmaktır (51).

Aileler yapabilecekleri şeyler konusunda cesaretlendirilmeli ve aileler yapabilecekleri işleri çocuklarına bırakmalıdır. Cesaretlendirme konusunda ailelere basamaklara bölünmüş hedefler verilmeli ve gelişmeler aile ile birlikte sağlık elemanlarınca değerlendirilmelidir (51).

2.2.3. Öz Bakım Becerilerinin Gelişimi

Yaşamın ilk altı yılını kapsayan dönem çocukların gelişimlerinin hızlı olduğu, karakter ve kişilik yapısının şekillenmeye başladığı en önemlisi bazı temel alışkanlıkların kolayca kazandırılabilirdiği çocuğun yaşamındaki en önemli yıllardır. Bu dönemde çocuğa kazandırılacak temel alışkanlıklar, zamanla, yönlendirmeye ve özellikle de tekrara bağlı olarak kazanılmış davranışlara dönüşmektedir. Kazandırılan bu temel alışkanlıklar; bireyin yaşadığı doğal ve toplumsal çevreye uyumunu sağlayan davranışlardır, bu davranışlar bir kez kazanıldıktan sonra tekrarlanarak çoğu kez yaşam boyu varlıklarını sürdürürler (52).

Annelerin çocuklarının öz bakımlarını gerçekleştirmelerini destek/teşvik etmeleri ve izin vermeleri için hemşirenin annelere destek verici olmaları ve eğitim vermeleri gerekmektedir. Eğitim içeriğinde;

- Çocuğun iyi yaptığı işlerin ve davranışların ödüllendirilmesi gerektiğini anneye anlatması,
- Aileye çocuğun diğer çocuklar gibi disiplin edilmesi gerektiğini, aşırı koruyuculuklarının veya ilgisizliklerinin çocuğun ruhsal gelişimini olumsuz yönde etkileyeceğini anlatması,
- Diğer ekip üyeleri ile ailenin iletişimini sağlaması (35)

yer almalıdır.

Öz Bakım Becerilerini Kazanmayı Etkileyen Davranışlar

Zihinsel yetersizliğin dışında pek çok neden, özürlü çocukların öz bakım becerilerini kazanmalarını geciktirebilir. Bunlardan bazıları büyük kas becerilerindeki yetersizlikler (kol bacak kaslarındaki), görme yetersizliği, el-göz eş güdümündeki yetersizlik, manipülatif becerilerdeki yetersizlik, yemek yeme becerileri ile ilgili olarak ağız ve ağız içindeki bölümlerde şekil bozukluğu ya da tam gelişmemiş olmasıdır (53).

Günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmek için uyum yeteneğinin geliştirilmesi, kişinin yemek, içmek gibi günlük aktivitelerini kendi kendine yapamadığı durumlarda yaşanan klinik bir durumdur. Temel gereksinimlerin karşılanması için başka bir insanın

yardıma gerek duyulması bu klinik problemin boyutunu daha da artırır. Bu uyum yeteneği, fiziksel, sosyal ya da davranışsal faktörlere bağlı olabilir (54).

Normal çocuğun yaşamında erken yaşta başlayan öz bakım becerilerinin gelişimi anne babadan bağımsız olmanın başladığını gösterir. Normal çocuklarda olduğu gibi bu bağımsızlık yetersizliği olan çocuklar için de önemlidir. SP'li çocuklarda çevresel düzenlemeler, zihinsel, fiziksel ve davranışsal yetersizliklerin öz bakım becerilerini yavaşlatma, sınırlama ve sürekli olarak ertelemeye neden olabilirler. Tuvalet eğitimi, yemek yeme ve giyinme becerileri en temel öz bakım becerileridir. Bu becerileri el-yüz yıkama, diş fırçalama, burun temizliği ve banyo yapma becerileri izler. Bu sürekliliğin sonunda tırnak bakımı, cilt bakımı, kozmetik ürünlerin kullanımı, saç bakımı ve cinsel organların temizliği gelir. Elbise satın alma ve bakımı, yaşa ve havaya uygun giyinme, ilaçların kullanımı, sağlıklı yemek yeme alışkanlıkları ve cinsel davranış ileri düzeydeki öz bakım becerileridir (53). Ailelerin aşırı koruyucu bir tutum içine girmesi, spastisite ve koordinasyon bozukluğu nedeni ile el becerilerinin zayıf olması, ülkemizde iş uğraşı terapisinin yaygın şekilde uygulanmaması, SP'li çocuklarda kendine bakımın temel alanları olan yemek yeme, tuvalet ihtiyacını giderme, yıkanma, kişisel hijyen ve giyinmede bağımsızlık sağlanamamaktadır (39). Ayrıca günlük yaşam işlerini yerine getirme yeteneği öz bakımın niteliğini etkiler (53). SP'li çocukların mental retardasyon, epilepsi, görme, işitme ve diş problemleri gibi ek sorunları olduğunda çocuğun gelişimsel düzeyi de olumsuz etkilenmektedir (37).

2.2.3.1.Ağız Bakımı

Ağız hijyeni ağız, diş ve diş etlerinin temizlenmesi ve canlılık kazanması için yapılır (55). Okul öncesi dönemde diş gelişimi devam etmektedir. Bu dönemde diş çürükleri sık rastlanılan bir sorundur. Her yıl çocuk 6 aylık aralarla diş doktoruna götürülmelidir. Bu dönem çocuğu motor becerilerinin tam gelişmemiş olması (eksik motor becerileri) nedeniyle yardımla diş bakımına katılır (6,36).

Okul dönemi çocuğunda geçici dişlerinin döküldüğü, kalıcı dişlerin çıkmaya başladığı dönemdir. Bu nedenle diş sağlığı ve ağız bakımı önem kazanmaktadır. Okul çağı çocuğu dişlerini fırçalaması yönünde teşvik edilmelidir. Aynı zamanda aileler diş macunu kullanmaya ve diş kontrolü yaptırmaya teşvik edilmelidir. Diş hekimine ilk gidişteki davranışı ve tutumu,

diğer diřler için önemlidir. Diřlerin dökülmesi sonucu diřlerin yapısında problem yařanabilir (56,57).

Okul çocuęu ve adolesanlar öz bakımda baęımsız olmalarına raęmen, bazı okul çocuęu ve adolesanların diřlerini fırçalamaları konusunda hatırlatma ihtiyaçları olabilmektedir (58).

Normal çocukta olduęu gibi SP'li çocukta da diřlerin günlük bakımı çok önemlidir. Çocuęun dudaklarının, dilinin ve diřlerinin farkına varması için diř bakımı bir fırsattır. Beslenme problemleri, özellikle çięneme, diřlerini aşırı derecede duyarlı hale getirir ve diř etlerinde iltihap ve řişme eğilimi oluşur, bu nedenle diř bakımı çok önemlidir. Diřlerin temizlenmesi, aşırı duyarlı ağız ve diř etleri yüzünden problem haline gelir (2).

SP'li çocuklarda diř fırçalama işleminde bir takım problemlerle karşılaşılabılır. Tükürme ve ağız yıkama da problemleri olabilir. Özellikle el hakimiyeti yetersiz, fiziksel kısıtlamalarına baęlı olarak ağız temizliğinde ebeveynlerin yardımına ihtiyacı olabilmektedir (59).

Annenin SP'li çocuęun düzenli olarak ağız bakımını baęımsız olarak yapmasını destek/teřvik etmesi ve izin vermesine yönelik hemřirelik girişimleri;

- El hakimiyeti yetersiz çocuk ve yetişkinlerde diř fırçaları modifiye edilebileceęinin anlatılması
- Diř fırçasını daha rahat kavrayabilmesi için bir bisiklet tutanaęına takmak veya bir topun içine yerleřtirmenin çözüm olabileceęinin söylenmesi
- Evde kullanım için ağız desteklerinin (örneğin open wide) çocuęun diřlerinin fırçalanmasında yardımcı olabileceęinin anlatılması (59)
- Çocuk için özel diř macunu ve renkli diř fırçalarının alınması gerektięinin söylenmesi
- Çocuk ayakta durabiliyorsa lavaboda diřini fırçalayabilmesi için destek yapılmasının önerilmesi
- Mümkünse çocuęun ilgisini artırmak için aynanın boyunun çocuęa göre ayarlanmasının söylenmesi şeklinde olmalıdır.

2.2.3.2.Beslenme

Bireyin yaşamını devam ettirebilmesi için beslenmesi gerekir. Beslenme, bireyin büyüme, gelişme, sağlıklı ve üretken olarak uzun süre yaşaması için gerekli olan besin öğelerini alıp vücudunda kullanmasıdır (55,60).

Hemşirenin beslenmeye ilişkin temel sorumlulukları; bireyin beslenme düzeyinin değerlendirilmesinden, yiyecek seçimini etkileyen faktörlerin belirlenmesine, yeterli dengeli beslenmenin sağlanmasına, beslenmeye ilişkin danışmanlık ve eğitim verilmesine kadar uzanan geniş bir alanı kapsar. Bireyin harcadığı enerji miktarına göre beslenmesi, kalori alması gerekir. Alınması gereken kalori miktarının belirlenmesinde bazal metabolizma hızının yanı sıra yaş, cinsiyet, iklim, sağlık durumu, aktivite düzeyi gibi bazı faktörlerde etkilidir (60).

Okul öncesi dönemi çocukların fizik, motor, mental gelişmesinin en belirgin olduğu, temel alışkanlıkların kazanıldığı bir dönemdir (56). Bu yaş çocuğu üç-dört yaşında iken kendisini besleyebilir (6,56). Yemek yerken kaşığı, çatalı ustalıkla kullanılabilir (61).

Beş yaşında yardımla basit yemek-sandviç yapmak hazırlamak sorumluluğunu üstlenebilir. Arkadaşlarla ve aile ile yemek yemek, yemekte konuşmak, sorular sormak, ilgi ve sevgi göstermek çocuğun kişilik gelişimine yardım edeceği gibi iyi yemek yeme alışkanlığı kazanmasına da yardımcı olur. Bunlara dikkat edilmediği durumlarda çocukta fazla ve düzensiz yeme veya tam aksi iştahsızlık sorunları çıkabilir (56).

Okul çocukluğu döneminde çocuğun aktivitesinin artması, fiziksel gelişimin yavaş ancak sürekli olması nedeniyle beslenmesi önemlidir. Bu dönemdeki çocuk yiyecek seçiminde bağımsız olmalıdır. Bu dönemdeki çocuklar, yiyeceklerin uygun miktarını ve en iyi besini seçme bilgisine sahip olmalıdır (36,62). Bu çocukların sağlıklı beslenme ve uygun sofrta becerilerini kullanmada hala kontrol ve cesaretlendirilme gereksinimleri vardır (58).

Ergenlik döneminde fiziksel, bilişsel ve duygusal açıdan dramatik değişiklikler yaşanır. Vücut yapılarında aniden ortaya çıkan değişiklikler ergenleri vücut biçimleri ile aşırı ilgilenmeye iter ve bu durum bazen beslenme bozukluklarına yol açabilir. Bu yaştaki gençler beslenme davranışlarını değiştirerek vücutlarındaki bu değişiklikleri kontrol altına almak isterler. Anne ve babalar bu dönemde çocuklarının neler yiyip yemediklerini kontrol edemezler (62).

SP'li çocuklardan özellikle ciddi tutulumlu olanlar ağızını zayıf kapatma, dilin geriye çekilmesi veya ileriye çıkması (dil sarkması), dil hareketlerinde yetersizlik, yutkunmada zayıf koordinasyon (ki bu konuşmayı ve yemek yemeyi zorlaştırır) gibi oral motor problemleri bulunabilir. Beslenme problemleri kendi kendine yiyip içebilme yetersizlikleri, yemek isteme veya açlığını ifade etmedeki zorluklarla şiddetlenebilir. Bu durumda oral-motor programlar, uygun pozisyon verme, anne-babanın eğitimi ve desteği önemlidir (51).

SP'li çocuklarda, yemek yeme alışkanlıkları üzerinde dikkatle durulmalıdır. Bu konuda aile çok sabırlı olmalı, çocuğu devamlı desteklemeli, azarlamamalı, eğitime de yemek saatlerinin dışında başlamalıdır. Çocuğun kendi kendine yemek yiyebilmesi için her şeyden önce baş gövde kontrolü, oturma dengesi, el hareketlerinin düzgün olması şarttır. Baş kontrolü ve dengesi az olan çocuk, annesinin kucığında yan veya ata biner tarzda, kalçalar tam bükülü, omuzlar simetrik ve öne bükülü olarak oturtularak yedirilmeli, kontrol geliştikten sonra ise mama sandalyesinde yemesi sağlanmalıdır. Gerektiğinde çocuk el hareketlerini engellemeyecek tarzda sandalyeye bağlanabilir. Anne, çocukla aynı seviyede oturmalıdır. Çocuk önce kaşık kullanmaya alışmalıdır (46). Onların öz bakımlarını kolaylaştırıcı, elleriyle daha kolay kavramaları için üretilmiş olan kalın saplı, fazla derin olmayan (2), hafif ve zararsız olması için tahta veya plastikten yapılmış, kavramada zorluk çekiyorsa kaşığın sapına elini bağlamaya yarayan bant eklenmiş kaşıklar kullanılmalıdır. Kaşığın ucuna, az yemek koymalı, ağza kaşığın sivri tarafı sokulmalıdır. Çocuk yemeği ağızına aldığı zaman dili dışarıya çıkıyorsa, anne kaşıkla dilin ön kısmına basınç yaparken, dudaklarını da kapatır. Dille itme mevcutsa, kaşıkla dilin arkası aşağı doğru bastırılıp, yiyecekler çocuğun ağızına konur, kaşık çekilir, dudak ve çene kapatılır. Sadece alt dudak zayıfsa elle desteklenebilir. Gıdanın ağızdan düşmesini önlemek için, çocuğun başı asla ekstansiyona getirilmemelidir. Yutma; dudaklara dokunma, çeneyi kapama, dil köküne dışarıdan basınç uygulama yapılarak kolaylaştırılır. Çiğneme, çocuğun arka dişleri arasına, bir parça katı yiyecek yerleştirilerek fasilite edilebilir, bu sırada çene hafifçe kapatılarak tutulur. İçme: eğer çocuk yardımla bardaktan içebiliyorsa, anne çocuğun arkasında durur, çocuğun alt çene ve dudaklarını avucu ile destekler. Bardağı çocuğun dudakları arasına yerleştirip, diğer eliyle bardağı yukarı kaldırır. Su dinledi dinlendire içirilmelidir. Bardakla içemiyorsa kamışla içirilmeli, önceleri büyük delikli kamış kullanılmalı, yorulmaması için kamış kısa boylu olmalıdır (46).

Hemşirenin SP'li çocuğun düzenli beslenmesi ve annenin çocuğunun beslenmesini desteklemesine yönelik vereceği eğitimin içeriğinde;

- Çocuğun sağlıklı ve dengeli beslenmesinin sağlanması ve sık aralıklarla ağırlık kontrolünün yapılması gerektiğinin anlatılması,
- Öğünlerinin düzenli olmasının sağlanması, bunun öneminin anneye anlatılması,
- Çocuk yemek yemede güçlük çekiyorsa yardımcı olunması ve yemeği çiğneyebiliyorsa iyice çiğnemesinin gerektiğinin anlatılması,
- Sıvı besinleri pipetle nasıl içeceğinin, şeker vb. nasıl emeceğinin öğretilmesi,
- Aile eğitimi yapılarak çocuğun nasıl tutulacağı, nasıl besleneceği ve beslenme yöntemlerinin anneye anlatılması (35),
- Beslenmede çocuğun tutuş pozisyonuna göre bazı özel kaşıkların kullanılabilceğinin söylenmesi (38,43),
- Çocuğun kaşığı kavramasını sağlayarak dolu kaşığı ağzına götürmesi için annenin destekleyici olmasının önerilmesi,
- Çocuk kaşıkla yemek yemeyi başardıkça desteğin azaltılması gerektiğinin anlatılması,
- Annelere yemek her ağza gittiğinde çocuğuna “aferrin, çok güzel” gibi takdir edici sözler ve başını okşama gibi davranışlarda bulunması, başarı arttıkça yavaş yavaş takdir etmenin azaltılması gerektiğinin söylenmesi,
- Çocuk kendi kendine beslenmeye hazır ve bunu başarabilecek durumdaysa yiyeceği eli ile alması için teşvik edilmesi ve gerekirse ağzına götürmesi için yönlendirilmesi gerektiğinin anlatılması (59) yer almalıdır.

2.2.3.3.Tuvalet Eğitimi

Özellikle kendi kendine beslenmeye geçtiği dönem ve tuvalet eğitimi süresince öz bakım becerisi artmaktadır. Birçok çocukta gündüz barsak ve mesane kontrolü iki-üç yaş arasında gerçekleşir. Genellikle dört yaşından itibaren geceleri kuru kalmayı başarırlar ancak bazı çocuklar beş yaşına kadar geceleri yatağını ıslatır. Dört yaşından küçük çocukların giyinme ve soyunma, el yıkama, tuvaletten sonra temizlikte desteğe gereksinimleri vardır. Stres ya da hastalık süresince çocukların çoğunda tuvalet ve beslenme alışkanlığında regresyon olur (58).

Hareket güçlüğü olan SP’li çocuğun tuvalete kendiliğinden gitmeyi başarıncaya kadar yardıma ihtiyacı vardır. Tuvalet eğitiminde ilk amaç tuvaleti geldiğinde haber verebilmeyi

öğrenmesidir. Bu aileye kolaylık sağlar. Konuşma problemi varsa ses çıkararak, uygun bir işaretle annesine haber vermeyi öğrenir. Bu durumda annenin çocuğun işaretini kaçırmamak için takip etmesi gerekir (43).

SP'li çocuğun tuvalet eğitimi normal çocuğunkine benzer. Normal çocuğun istemli olarak oturarak kullanması ve tuvalet ihtiyacını söylemesi bir yaşından sonradır (46). SP'li her çocuğun gelişim özelliği farklılık gösterdiğinden bu olgunluğa farklı yaşlarda ulaşırlar (59).

Okul öncesi dönemi çocuğunda tuvalet eğitimi hemen hemen tamamlanmıştır. Ara sıra kazalar olabilir (6,56).

Annelerin çocuklarının evde bağımsız olarak tuvalet ihtiyaçlarını giderebilmeleri için yapmaları gereken durumlar ile ilgili olarak izin verici ve destekleyici olmalarını sağlamak için hemşirenin annelere vereceği eğitimin içeriğinde;

- SP'li çocuğun belirli bir yaştan itibaren saatte bir oturağa oturtulması, yaptığı zaman ödüllendirilmesi,
- Oturağa oturduğu zaman, dikkatinin dağılmasını önlemek için eline oyuncak verilmemesi,
- Oturağın destekli olması, elleriyle tutunabilecek yerinin bulunması gerektiğinin anlatılması (46),
- Çocuğun gelişim durumuna göre idrarını ya da gaitasını tuvalete yapmasının sağlanması ve zorunlu olmadıkça bez kullanılmamasının anlatılması (34),
- Klozetin üzerine bir adaptör koyarak oturma alanının daraltılması ya da çocuk klozeti kullanılması,
- Klozete oturmak istemeyen veya korku geliştiren çocuklar için klozete ebeveynle beraber oturmasının sağlanması (59),
- Oturduğunda bacaklarını addüksiyonda tutuyorsa, bacaklar arasında bölmenin olması,
- Ayrıca otururken ayaklarının tam olarak yere basması, mümkün değilse, tam olarak basacak şekilde tahta ile ayaklarının altına desteklenmesi,
- Bazı çocuklar barsaklarını boşaltmak için aşağı doğru basınç yapmayı bilemezler. Bu yöntemin anne tarafından çocuğa gösterilmesi, gerekirse elle karnına basınç yapılması,

- Bu çocukların derileri çok hassas olduđu için, ciltlerinin daima çok temiz tutulması. Bu çocuklarda konuşma problemi de olabileceğinden tuvaletinin geldiğini çeşitli hareketlerle anlatmasının öğretilmesi (46) yer almalıdır.

2.2.3.4. Temizlik

Bireyin sağlıklı olması ve yaşamını sağlıklı bir şekilde sürdürmesi bireysel temizliğine dikkat etmesi ile gerçekleşir. Bireysel hijyende deri ve mukoza, ayak ve tırnaklar, ağız ve dişler, saçlar, gözler, kulak, burun önem taşımaktadır (55). Sağlıklı bireyler ya da hasta olmasına karşın hijyenik gereksinimlerini gidermede bağımsız olan bireyler, hijyenik bakımlarını kendileri yaparlar. Ancak hastalık durumu, genellikle bireyin gereksinimlerini karşılamasını ya da alışkanlıklarını sürdürmesini engelleyen bir faktördür (60).

Okul öncesi çocuğunun hijyen için aldığı sorumluluk artmıştır (6). Okul öncesi çocukluk döneminde biraz destekli eğitim ile yıkanmaya yönelik çoğu bakım kazanılır (58). Ellerini yıkar ve kurular (61). Yıkanmak için hala yardıma gereksinimi vardır. Yemekten önce el yüz yıkanması hatırlatılmalıdır (56). Düzenli ve temiz olması gerektiğini kavrayabilir; yinede sürekli olarak anımsatılmalıdır (61).

Okul çocuđu ve adolesanlar öz bakımda bağımsız olmalarına rağmen, bazı okul çocukları ve adolesanların yıkanma işlemi konusunda kendilerine hatırlatma gereksinimleri olabilmektedir (56,58).

SP'li çocukların motor becerilerinin sınırlı olması, ellerini kullanma ve yıkama işlemi için lavaboya gitmede zorluklarının olması nedeniyle hijyene yönelik bakım gereksinimlerini karşılamada güçlükleri vardır. SP'li çocuğun temizliğine önem göstermek onun kendine güvenini arttıracaktır (43).

Bu nedenle hemşirenin annelerin temizlik öz bakım alanında anneye destek olması ve eğitim vermesi gerekmektedir. Annelere vereceği eğitimin içerisinde;

- Çocuğa kendi kendine yıkanmayı öğretmeye başlamadan önce onunla oyun oynaması

- Başlangıçta, çocuğa masa üzerine yerleştirilmiş bir leğende ellerini ve yüzünü yıkayıp kurulamayı öğretmesi
- Leğenin çok yüksek ve derin olmaması gerektiğini anlatması (2)
- Çocuk yürüyebiliyorsa lavabonun önünde tutunarak ayakta durmasını sağlamak için arkadan destek sağlayan yürüteçler kullanması
- Lavabonun mümkünse çocuğun boyuna uygun olmasını sağlaması gerektiği yer almalıdır.

2.2.3.5.Banyo

Derinin üzerindeki ölü epitelyum hücrelerini, artık maddeleri, mikroorganizmaları ve vücutta oluşan kokuları temizlemek için sık sık banyo yapılmalıdır. Banyo ile deri temizlendiği gibi cilt normal tonüsünü de korur. Ayrıca bireye rahatlık ve güven duygusu da verir (55).

Okul dönemi çocuğu yedi yaşında banyo yapmaktan pek hoşlanmamakla birlikte kendi başına yıkanabilir ve uzun süre banyoda kalmaktan, oynamaktan hoşlanırlar. On bir yaşında banyo yapmaya tepkisi kısmen azalmıştır. Fakat hala sırt, boyun ve kulakların temizliği için yardıma gereksinimi vardır (56).

Banyo işlemi pek çok ince ve kaba motor aktiviteyi gerektirir. SP'li çocuklarda kas hareketlerinin kontrolü sağlanamadığı için en çok zorluk yaşanan alanlardan biri banyo yapmaktır.

Hemşirenin çocuğun banyosunu bağımsız olarak yapabilmesi için desteleme/teşvik etme konusunda annelere vereceği eğitimin içeriğinde;

- SP'li çocukların yıkanması da zor olduğu için bebekken hafif eğimli olduğu için, sırt kavsine uyan ve bebeğin kolaylıkla yıkanabilmesini sağlayan bebek banyo küvetini kullanmasının anlatılması,
- Çocuk büyüdükçe, küvette kaymayı engelleyici lastik kullanmasının önerilmesi,
- Daha büyüyünce, arkalıklı oturma sandalyelerinde oturulabileceğinin, hiç oturamıyorsa başının yastıklarla desteklenerek yıkanması veya silinmesi gerektiğinin anlatılması (46),

SP'li çocuğun küvette tamamen bağımsız olabilmesi için;

- Tıkacı yerleştirmesi,
- Muslukları açıp-kapatması,

- Sabunu alması,
- Elleriyle veya lifle vücudunu sabunlaması,
- Kurulanması ve havlusunu askılığa asması,
- Tıkacı açması ve sırayla muslukları çevirerek kapatması gerektiğinin anlatılması yer almalıdır (59).

2.2.3.6. Giyinme-Soyunma

Okul öncesi dönemi çocuğunda ince motor kas koordinasyonu gelişmiştir. Bu dönem çocuğu giyinme ve soyunma işlemini yapar ve diğer aile üyelerini örnek alarak, gözleyerek kendi bakım aktivitelerini (düğme kullanma, fermuar, ayakkabı bağı bağlama, banyo yapma, saçını şampuanlama kendi bakım ve dişlerini fırçalama) öğrenir. Üç-dört yaş grubundaki çocuk kendi giyinir (6,61). Altı-sekiz yaş grubundaki çocuk sağlığı için uygun bir biçimde kendi giyinebilir. Bu dönem çocukları düğme ilikleme ya da bağcık bağlama gibi yeni becerileri öğrendikleri zaman ebeveynlerin çocukların gereksinimlerini sabırla desteklemeleri ve onları cesaretlendirmeleri (teşvik etmeleri) gerekir (6).

Okul çocuğu ve adolesanlar öz bakımda bağımsız olmalarına rağmen, okul çocuklarının ve adolesanların bazılarının uygun giysi değiştirme konusunda karşı hatırlatma ihtiyaçları olabilmektedir (58).

SP'li çocukların kas tonusu fazla olduğundan kol ve bacaklar düzleştirilirken germe refleksleri uyarılarak tonusde artma olur ve çocuğu giydirmek güçleşir (3).

Giyinme becerileri, engelli ya da normal olsun tüm çocuklar için soyunmayla ilgili becerilerden daha zordur ve daha sonra kazanılır. Bu nedenle, çocuk giysileri çıkarmayı beceremiyorsa, öncelikle bu becerilerin öğretimi yapılır. Giyinme ile ilgili öğretim ise daha sonra yer alır. Düğme açma, kapama, çıtçıt takma, fermuar açma-çekme, düğüm ve fiyonk yapma el-göz eşgüdümü ve parmakla ilgili becerilerde tam bir gelişme gerektirir. Çocuğun soyunma ve giyinmedeki kaba değerlendirmesi yapılırken, değerlendirme arkadan önü, ters yüzden doğru yüzü ayırma, temiz ve kirli giysi ayırma, aynaya bakarak görüntüyü düzeltme, değişik uğraşlara, mevsimlere ve hava durumuna göre giyinmeyle ilgili becerileri de içerecek şekilde geniş tutulabilir (53).

Hemşirenin çocuklarının bağımsız olarak giyinip soyunabilmesi için destekleme/teşvik etme konusunda annelere vereceği eğitimin içeriğinde;

- SP'li çocuklarda ince motor beceriler gelişmediği kendi başına giyinirken ona destek olunmasının anlatılması,
- Giysilerini giyip çıkarırken acele edilmemesi gerektiğini anlatması,
- Giysilerini giyip çıkarabilmesi için uygun kıyafetlerin (beli lastikli pantolon, çit çitli ya da iri düğmeli elbiseler, cırt cırtlı ayakkabı vb.) seçilmesi gerektiğinin anlatılması yer almalıdır.

2.2.3.7. Uyku-Dinlenme-Eğlenme

Uyku bireyin yaşam için gerekli olan temel gereksinimdir. Uyku esnasında vücut kendini bir sonraki güne hazırlar (55).

Üç-altı yaş arası çocuklar günde ortalama 12 saat uyurlar (yaklaşık %20' si REM'dir). Beş yaşını geçince gündüzleri nadir uyur (63,64). Bu yaşlardaki çocuklar çevrelerinde olan biten her şeye ilgi duyarlar ve aynı zamanda uyumamak için direnirler. Kendilerini daha dokunulmaz ve bağımsız hissederler. Yatma zamanı, korkma, uyurgezerlik, kabus ile ilgili problemleri vardır (55,63,64). Giyecekleri kıyafetleri, yiyecekleri yemekleri, oynayacakları oyuncakları ve uyku saatlerini kendileri seçmek isterler (55).

Okul çağı çocuğu genellikle gündüz uyumaz. Altı yaşında geceleri ortalama 11-12 saat uyurken, 11 yaş ve üstü çocuklar yaklaşık 9-10 saat uyurlar (63,64). Altı-sekiz yaş grubundaki çocuklar yatma zamanını kabul eder ve kendisi yatar (6). Daha büyük çocuklar bağımsız bir gereksinim olduğu ya da yorgunluğunun farkında olmayarak sık sık uyumaya karşı koyarlar (63,64). Uyku, çocuğun okul başarısı ve fiziksel büyümesi için gerekli bir öğedir (36).

Adolesanlar Genellikle 8-10 saat uyurlar. Bu çağda olan kişiler oldukça aktiftirler. Adolesanlar genellikle dinlenmek için kitap okurlar, yürüyüşe çıkarlar, müzik dinlerler ve spor yaparlar (55).

Dinlenme belli bir aktivitenin kısıtlı olarak kesilmesidir. Kişinin kendini rahatlatma girişimidir. Dinlenme sürekli hareketsizliği belirtmez. Temiz havada yürüme, kitap okuma, müzik dinleme, televizyon izleme, meditasyon, kursa devam etme, bulmaca çözmeye, örgü örme, bahçe ile uğraşma, alışveriş yapmak, arkadaş ve dernek toplantıları aktif dinlenmeyi sağlayan aktivitelerdir (55).

SP'li çocukların çoğu gün boyunca az enerji sarf ettikleri için geceler oldukça zordur. Çocukların çoğu gün boyunca çok az enerji sarf ettikleri ve yatakta hareket edemedikleri için gergin ve rahatsızdırlar ve çok az uyurlar. SP'li çocuklar uykuda nadiren hareket ettikleri için sık sık gece boyunca hareket ettirip, çevirmek gerekir. Bacaklar altına sert bir zemin hazırlayıp hareketlerini daha serbest ve zorlanmadan yapabilmesi sağlanabilir (2).

Hemşirenin çocuğun uyku-dinlenme-eğlenme öz bakım alanlarında rol almaları için destekleme/teşvik etme konusunda annelere vereceği eğitimin içeriğinde;

- SP'li çocuklarda yorgunluk belirtileri gözlenmesi,
- Uykusuna ve dinlenmesine dikkat edilmesi (43),
- SP'li çocuğa yatakta özgür davranma hareketlerinin öğretilmesi,
- Çocuğun başlangıçta rahatsız olsa bile çeşitli pozisyonlarda yatırılması,
- Çocuğun yataktan yuvarlanma korkusu önlemek için yatağın boyunun alçaltılabileceği, yatağın yanına bir sandalye koyulabileceğinin söylenmesi,
- Hafif ve ılık battaniyelerin ağır olanlara oranla çocuğun hareketlerini kolaylaştıracağından dolayı tercih edilmesi (2),
- Yatağına bağımsız olarak gidebilmesi için çocuğun desteklenmesi/teşvik edilmesinin önemini anlatılması yer almalıdır.

2.2.3.8.Tertip-Düzen-Ev İşlerine Yardım

SP'li çocuk yapabildiği ölçüde başkalarına yardım etmesi, bağımsız yapabileceği işleri yapabilmesi konusunda cesaretlendirilmesi gerekmektedir (2,43). Mümkün olur olmaz evde kardeşlerine, komşularına ve arkadaşlarına karşı ufak sorumluluklar verilebilir. Bizim tek amacımız özürllülere kendi kararlarını vermede, bağımsız yaşama şansını seçmede, başarılarından mutluluk duymasını ve fırsatlardan faydalanabilmesini sağlamada cesaretlendirme olmalıdır (2).

Hemşirenin çocuğun tertip-düzen-ev işlerine yardım öz bakım alanlarında rol almaları için destekleme/teşvik etme konusunda annelere vereceği eğitimin içeriğinde;

- Çocuğun bir ya da iki basit gündelik işte (yatak yapımı, bez örtü yada tabakları yerleştirmek vb.) görev alması gerektiğinin anlatılması (6),
- Tertip-düzen-ev işlerine yardım öz bakım alanlarında annelerin çocuklarına izin vermeleri, destekleyici/teşvik edici davranışlarda bulunmaları gerektiğinin anlatılması yer almalıdır.

2.2.3.9.Hareket Gereksinimi

Bireyin sağlığı, onun hareket yeteneğinin uygun şekilde kullanılmasıyla yakından ilgilidir. Hareketlilik, bireyin çevre ile ilişkileri ve vücut işlevleri açısından, son derece önemlidir. Kas gruplarının kasılıp gevşemeleri ile gerçekleştirdikleri aktif çalışmaya egzersiz denir (60).

Okul öncesi çocuğunda hareket artmıştır. Bağımsız olmak isterler. Çocuklar koşmaktan, tırmanmaktan ve sıçramaktan çok hoşlanırlar (56).

Fiziksel aktivite sağlıklı bir yaşam için önemlidir. Okul çocukluğu döneminde hareketin artmasına rağmen, televizyon izleme ve bilgisayar oyunu gibi oturarak gerçekleştirilen oyunlarda da artış görülmektedir. Aileye ve eğitmenlere bu yaş grubunda aktivitenin önemi hakkında bilgi verilmelidir. Bu yaş dönemindeki fiziksel aktiviteler, sıçrama, sportif aktiviteler ve takım oyunlarının üyesi olmayı içerir. Ancak çocukların yapacakları aktiviteler onların yeteneklerine yöneliktir (36).

SP'li çocuklar kas koordinasyon bozuklukları ve spastisite nedeniyle hareket güçlüğü yaşarlar. SP'li çocukların normal yaşama uyum sağlamaları için çeşitli yardımcı araçların cihazların kullanılması gerekmektedir. Destekleyici bağlar, baston, koltuk değneği ve tekerlekli sandalye hareketi bağımsızlığı kolaylaştırır (30).

Annelerin çocuklarının evde bağımsız olarak hareket edebilmeleri için yapmaları gereken durumlar ile ilgili olarak izin verici ve destekleyici olmalarını sağlamak için hemşirenin destekleyici olması gerekir. Annelere çocuklarının hareket-egzersiz öz bakım alanı ile ilgili yapması gerekenler konusunda eğitim vermelidir.

Hemşirenin annelere vereceği eğitimin içeriğinde;

- Çocuğun yaşına uygun oyuncak seçiminin onun yeteneği göz önüne alınarak yapılması gerektiği konusunda aileye açıklama yapması,
- Çocuğun kendine zarar vermesini önlemek amacıyla çevrenin güvenliğine dikkat etmek, yatak kenarlarını desteklemek ve mobilyaların sivri kısımlarını yumuşak kumaş ile korumak konusunda anneye bilgi vermesi,
- Çocuğu bağımsız iş yapabilmesi için teşvik etmesi, çocuğun sosyal gereksinimlerini karşılaması ve onun ailesi ve çevresi tarafından kabul edilmesine yardımcı olması (35),

SP'li çocuğun kendi kendine hareket etmesine özel olarak önem vermesi ve bunun için;

- Çeşitli dayanaklar,
- Koltuk değnekleri,
- Diğer yardımcı araçları kullanarak hareket etmesinin sağlanması yer almalıdır (65).

Literatür İncelemesi

Azaula ve arkadaşları (2000)'nin yapmış oldukları çalışmada diplejili çocukların toplam motor fonksiyon puan ortalaması quadriplejili olan çocuklardan yüksek ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Ketelaar ve arkadaşları (2001)'nin 2-7 yaş grubu SP'li çocuklar ile yapmış oldukları çalışmada çocuklar iki gruba ayrılmış bir gruba normal fizik tedavi uygulanırken diğer gruba bireysel olarak fonksiyonel terapi uygulanmıştır. Çocuklara özgü fonksiyonel terapi uygulanan grupta uygulanmayanlara göre öz bakım becerileri ve hareket puanlarında önemli bir artış olduğu belirtilmiştir.

McCarthy ve arkadaşları (2002)'nin 3-10 yaş grubu SP'li çocuklarda yaptıkları çalışmada hareket sınırlılığı arttıkça öz bakım puan ortalamalarının düştüğü ve çocukların öz bakım puan ortalamasının $56,1 \pm 16,8$ (0-73 üzerinden) olduğu bulunmuştur.

Taylor (2003)'un 5-15 yaş grubu SP'li çocuklarla yaptığı çalışmasında da çocukların öz bakım davranışlarının yetersiz olduğu öz bakım puanlarının 73 üzerinden $45,2 \pm 21,1$ olduğu üst ekstremitelerdeki fonksiyonlarının yeterliliği ile beslenme, tuvalet ve giyinme davranışları arasında güçlü bir ilişki olduğu bulunmuştur.

Ostensjo ve arkadaşları (2003)'nin 2-7 yaş arası SP'li çocuklarla yaptıkları çalışmada çocuklar motor becerilerine göre sınıflandırılmış, motor becerilerdeki sınırlılıkları arttıkça öz bakım puanı düşük olan çocukların oranının da düştüğü görülmüştür. Yine aynı çalışmada öz bakım üzerine en etkili faktörün motor beceri düzeyi olduğu, daha az oranda yaş ve öğrenme güçlüğüne etkili olduğu, yine aynı çalışmada çocukların yaşları arttıkça öz bakım puanlarının arttığı saptanmıştır.

Ostensjo ve arkadaşları (2005)'nin 2-7 yaş arası SP'li çocuklarda kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemine göre yapılan çevresel düzenlemelere yönelik yaptıkları çalışmada II. seviyedeki çocuklara I. seviyedeki çocuklardan, IV. seviyedeki çocuklara III. seviyedeki çocuklardan daha fazla çevresel düzenleme yapıldığı, ev koşullarının uygun olmamasının yardımcı araç kullanımını sınırladığı, yardımcı araç kullanımında annelerin eğitiminin olmaması ya da eğitim eksikliğinin olması nedeniyle alternatif iletişim araçlarından bilgisayar, oyuncaklar gibi hareketlerini kolaylaştırıcı aletleri kullanmadıkları ya da çevre düzenlemesi yapmadıkları, SP'li çocukların beslenme davranışlarında yardımcı araç-gereç ihtiyacının daha az olduğu, tuvalet ve banyo araç gereçlerine daha fazla gereksinimlerinin

olduđu saptanmıřtır. SP'li çocukların öz bakım alanında en çok yetersiz kaldıkları alanın tuvalet ihtiyacını karşılamada olduđu, bunu giyinme ve banyo yapma ve tertip düzen davranıřlarının izlediđi, en iyi alan olarak da beslenme alanında olduđu belirlenmiřtir. Aynı çalışmada, tüm alanlarda bakım verenler ile çocukların bađımsızlıđı arasında güçlü, hareket ve öz bakım için yapılan düzenlemeler ile bakım verenlerin bađımsızlıđı arasında güçlü bir iliřki olduđu, yapılan düzenlemelerin kullanılması ile bakım verenlere olan gereksinimin ev içi ve ev dıřı hareket etme ve beslenmede azaldıđı görölmüřtür.

Ahl ve arkadaşları (2005)'nın 1,5-6 yař arası 14 SP'li çocukla yaptıkları çalışmada da 5 aylık fonksiyonel terapi uygulama sonrasında çocukların öz bakım ve hareket etme puanlarında istatistiksel olarak önemli bir artış olduđu saptanmıřtır.

Sung ve arkadaşları (2005)'nin çalışmasında yař ortalaması 33,2 ay olan hemiplejik SP'li çocuklara ile yaptıđı çalışmada, standart fizik tedavi yanı sıra üst ekstremitte fonksiyonlarını artırmaya yönelik özel terapi uygulanan deney grubunun kol hareketi ve öz bakım düzeyleri sadece standart terapi uygulanan kontrol grubu ile karşılaştırılmıř, tedavi sonrasında deney grubunun puanlarında önemli bir artış olduđu görölmüřtür.

Kobal (1998)'in çalışmasında SP'li çocukların cinsiyete göre öz bakımlarını gerçekleřtirme durumları arasında farklılık olmadığı, çocukların kendilerinden küçük yař gruplarına ait öz bakım becerilerinde daha başarılı oldukları kendi yař grubuna özgü öz bakım becerilerinde başarılarının düşük olduđu belirtilmiřtir. Aynı çalışmada deney ve kontrol gurubu olarak ikiye ayrılan SP'li çocuklar, tedavi merkezinde motor gelişim yönünden desteklenmiřler, bu süreç sonunda her iki grupta motor gelişim puanları artmıř ancak annelere öz bakım beceri eđitiminin yapılmadıđı kontrol grubunda bu gelişimin öz bakım becerilerine yansımadıđı saptanmıřtır. Yine aynı çalışmada öz bakım becerileri konusunda eđitilen annelerin çocuklarının öz bakım becerilerinin daha iyi olduđu, cinsiyetin etkili olmadığı belirtilmiřtir.

Öztürk ve arkadaşları(1999)'nin SP'li çocukların beslenme durumlarını inceleyen çalışmasında yemek yeme sırasında çocukların %63,6'sının bađımlı, %36,4'ünün bađımsız olduđu belirtilmiřtir. Çocukların ikisi dışında beslenmeleri anneleri tarafından sağlanmakta (%95,5) ve yarıdan fazla ailede (%65,1) başta abla ve baba olmak üzere diđer aile bireyleri bu işleve yardımcı olmaktadır.

Çetinkaya ve Öz (2001)'ün SP'li çocukların anneleri ile yaptığı çalışmada da annelerin çocuklarının hastalığı tedavi ve rehabilitasyonları hakkında bilgi gereksinimlerinin olduğu saptanmıştır.

Ergün (2003)'ün yüksek lisans tezinde SP'li çocuğu olan annelerin çocuk yetiştirme tutumları değerlendirilmiş olup annelerin çoğunlukla çocuklarına karşı aşırı kontrollü ve baskıcı oldukları belirtilmiştir.

Çoptekin ve arkadaşlarının (2003) engelli çocukların ağız ve diş sağlığını belirlemek amacıyla yapmış oldukları araştırmada engel türlerinin ağız bakımını istatistiksel olarak anlamlı şekilde etkilediği ve SP'li çocukların ağız temizliği konusunda en başarısız grup olduğu belirtilmiştir.

Ocaccı (2004)'nın 32 SP'li çocuğun evde ve merkezdeki öz bakım becerilerini ölçen çalışmasında, çocukların evdeki öz bakım becerilerinde beslenme-yemek hazırlama, giyinme-soyunma, ağız bakımı alanlarında 21 kişi, el-yüz yıkama kurulamada 27 kişi, ev işinde görev almada 29 kişi başarılı olmuştur. Çocukların çoğunluğunda öz bakım becerilerinin iyi olduğu saptanmıştır.

Erkin ve arkadaşları (2005)'nin Türkiye'deki SP'li çocukların fonksiyonel durumlarının değerlendirilmesi konulu SP'li ve sağlıklı aynı özelliklere sahip olan çocuklarla yaptıkları çalışmalarında yaş gruplarına göre çocukların WeeFIM (fonksiyonel bağımsızlık ölçütleri)'na bakılmıştır. Özellikle yaşları 72-95 ay arasında olan SP'li ve sağlıklı çocukların motor fonksiyon değerlerinin kademeli olarak arttığı gözlenmiştir.

Kabakuş ve arkadaşları (2005)'nin, %72'si düzenli olarak izlenen hastaların %52'sine fizik tedavi, %48'ine fizik tedavi yanında oral baklofen tedavisi uygulanan çalışmada, baklofen tedavisi alan hastalarla almayanlar arasında destekle oturabilme dışında kaba motor (başını dik tutma, desteksiz oturma ve yürüme) ve konuşma becerilerini kazanma yönünden bir farkın olmadığı saptanmıştır. Yine aynı çalışmada SP'li çocukların %54'ünde spastisiteye eşlik eden başka sorunların var olduğu, bu sorunların varlığı nedeniyle çocukların önemli bir kısmında (%40) malnütrisyonu rastlandığı belirtilmiştir.

3. GEREÇ YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

Araştırma, SP'li çocukların öz bakımlarını gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenleri incelemek amacıyla karşılaştırmalı tanımlayıcı olarak yapılmıştır (66).

3.2. Araştırmanın Yeri ve Özellikleri

Araştırma İzmir ilinde Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı (A.D.) SP Polikliniği, Zirve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Egem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Kütahya ilinde Meliha Girgin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi olmak üzere dört merkezde yapılmıştır.

Merkezler ve poliklinik gündüz hizmet vermektedir. Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon A.D. SP polikliniğine değişik yaş gruplarında yılda yaklaşık 150 SP'li hasta gelmekte olup polikliniğe her hafta sadece Perşembe günleri yarım gün hasta kabul edilmektedir. Bu yarım günde gelen hasta sayısı 5-8 arasında değişmektedir. Merkezlerde fizyoterapistler, eğitimciler ve psikologlar, poliklinikte ise fizik tedavi uzmanı ve fizyoterapistler görev yapmaktadır. Merkezlerde görevli bir hemşire bulunmamaktadır.

Sosyal güvencesi olan ailelerin çocuklarının eğitim ücretleri bağlı bulunduğu SSK ya da emekli sandığına karşılanmaktadır.

3.3. Araştırmanın Örnekleme

Amaçlı örnekleme yöntemi ile araştırma süresince poliklinik ve rehabilitasyon merkezlerinde bulunan 3-18 yaş grubu tüm çocuklar araştırmaya alınmıştır (67).

Araştırmanın örneklemini, İzmir ilinde Zirve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinden 15, Egem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinden 16, Kütahya ilinde Meliha Girgin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinden 30 ve Dokuz Eylül Üniversitesi (DEÜ) Araştırma ve Uygulama Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon AD. SP Polikliniğine gelen 29 hasta olmak üzere toplam 90 SP'li çocuğun annesi oluşturmuştur.

Araştırmanın yapıldığı Rehabilitasyon merkezlerinde 3-18 yaş grubunda kayıtlı toplam 67 SP'li çocuk bulunmakta olup 61 çocuğun annesi araştırmaya katılmayı kabul etmiştir. Araştırmaya alınamayan 5 çocuğun annelerine ulaşılammış bir çocuğun annesi de çalışmaya katılmayı kabul etmemiştir. SP polikliniğine dört aylık veri toplama sürecinde gelen yaşları 3-

18 yaş arasında olan hasta sayısı 29'dur. Araştırmacının zaman kısıtlılığı göz önüne alınarak Şubat-Haziran 2005 tarihleri arasındaki dört aylık dönemde anketler uygulanmıştır.

SP'li çocukların annelerinden sözel izin alınarak anketler yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak araştırmacı tarafından doldurulmuştur.

Tablo 1'de araştırma kapsamına alınan SP'li çocukların sosyodemografik özellikleri verilmiştir.

Tablo 1: SP'li Çocukların Sosyodemografik Özellikleri

Sosyo Demografik Özellikler	3-6 Yaş n=42		7-18 Yaş n=48	
	Sayı	%	Sayı	%
Cinsiyet				
Kız	18	42,9	27	56,2
Erkek	24	57,1	21	43,8
Kardeş Sayısı				
0	15	35,7	10	20,8
1	17	40,5	24	50,0
2 ve üzeri	10	23,8	14	29,2
Anne Eğitimi				
Okur-yazar değil	1	2,4	4	8,3
İlköğretim	26	61,9	29	60,4
Lise	8	19,0	8	16,7
Üniversite	7	16,7	7	14,6
Baba Eğitimi				
İlköğretim	18	42,9	24	50,0
Lise	11	26,1	12	25,0
Üniversite	13	31,0	12	25,0
Ekonomik Durum				
İyi	8	19,0	16	33,3
Orta	33	78,6	29	60,4
Kötü	1	2,4	3	6,3
Yaş Ortalaması	4,79 ±0,99		11,08 ±3,22	

Çocuklar yaş dönemi özellikleri nedeni ile 3-6 ve 7-18 yaş grubu olmak üzere iki gruba ayrılarak veriler toplanmış olup 3-6 yaş grubundaki çocukların %42,9'u kız, %57,1'i erkek, 7-18 yaş grubu çocukların %56,2'si kız, %43,8'i erkektir.

3-6 yaş grubu çocukların %35,7'sinin tek çocuk olup hiç kardeşinin olmadığı, diğerlerinin çoğunluğunun bir ve üzeri kardeşe sahip oldukları, 7-18 yaş grubu çocukların ise %20,8'nin tek çocuk olduğu diğerlerinin çoğunluğunun bir kardeşe sahip olduğu görülmüştür.

Her iki yaş grubundaki çocukların annelerinin çoğunluğunun eğitim durumu ilköğretim düzeyinde olup, ailelerin ekonomik durumu da çoğunda orta düzeydeydi. Çocukların yaş ortalamaları 3-6 yaş için $4,79 \pm 0,99$, 7-18 yaş için $11,08 \pm 3,22$ yıldır (Tablo 1).

Tablo 2: SP'li Çocukların Hastalığa İlişkin Tanımlayıcı Özellikleri

Tanımlayıcı Özellikleri	3-6 Yaş Sayı	n=42 %	7-18 Yaş Sayı	n=48 %
Rehabilitasyon Merkezine Haftada Kaç Kez Gidiyor				
Hiç gitmiyor	8	19,0	1	2,1
1 Gün	2	4,8	2	4,2
2 Gün	15	35,7	22	45,8
3 Gün ve üzeri	17	40,5	23	47,9
Başka Sorun Varlığı				
Var	18	42,9	9	18,7
Yok	24	57,1	39	81,3
Spastisite Derecesi				
Yok	-	-	1	2,1
Hafif	14	33,3	10	20,8
Orta	21	50,0	22	45,8
Ağır	7	16,7	15	31,3
Spastisiteyi Azaltan İlaç Kullanma Durumu				
Alıyor	10	23,8	13	27,1
Almıyor	32	76,2	35	72,9

Her iki yaş grubunda bulunan SP'li çocukların çoğunluğunun rehabilitasyon merkezine haftada iki gün ve üzerinde gittikleri görülmüştür.

3-6 yaş grubu çocukların %57.1'inde 7-18 yaş grubundaki çocukların ise 81.3'ünde spastisiteye eşlik eden başka sorun bulunmamaktadır.

3-6 yaş grubu çocukların spastisite derecesi ağır olanlar %16,7 iken 7-18 yaş grubunda olan çocuklarda %31,3 olarak bulunmuştur.

Çocuklarda spastisiteyi azaltan ilaç kullanma durumları 3-6 yaş grubunda %23,8 olup 7-18 yaş grubunda ise %27,1 olarak saptanmıştır (Tablo 2).

3.4. Araştırmanın Bağımlı Bağımsız Değişkenleri

Araştırmanın;

Bağımlı Değişkeni: SP'li çocukların öz bakımlarını yapabilme düzeyleri.

Bağımsız Değişkeni: SP’li çocukların ve ailelerinin sosyo-demografik özellikleri (cinsiyet, yaş, kardeş sayısı, anne yaşı, anne eğitimi), SP’ye eşlik eden sorunların varlığı, spastisite derecesi, ilaç kullanımı, haftalık rehabilitasyona gitme gün sayısı, annelerin çocuklarının öz bakımını yapmalarına izin verme ve destekleme davranışıdır.

3.5. Katılımcıların Seçimi

1. Annelerin çalışmayı kabul etmesi
2. Annelerin çocuklarının bakımı ile evde birebir ilgileniyor olmaları
3. 3-18 yaş arasında SP’li çocuğu olan anneler (0-3 yaş çocukluk döneminde çocuklar tamamıyla anneye bağımlı oldukları için örnekleme dahil edilmemiştir.)

3.6. Veri Toplama Biçimi

Çalışmaya katılmayı kabul eden annelerden yüzyüze görüşme yöntemi ile veriler toplanmıştır.

3.7. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın veri toplanması sürecinde “Tanımlayıcı Özellikler Veri Toplama Formu” ile SP’li çocuklar için “Öz Bakım Değerlendirme Ölçeği” kullanılmıştır.

3.7.1. Tanımlayıcı Özellikler Veri Toplama Formu (Ek 1)

Araştırma kapsamına alınan çocukların ve ebeveynlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, sosyoekonomik düzey, kardeş sayısı gibi sosyodemografik bilgilerinin ve çocukların hastalığına ilişkin bilgilerin elde edilmesine yönelik 12 sorudan oluşmuştur.

3.7.2. SP’li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeği (Ek 2; Ek 3)

A. Çocukların Öz Bakım Becerilerine İlişkin Sorular ve Puanlanması

Araştırma kapsamına alınan annelerin SP’li çocuklarının öz bakımlarını yapabilme düzeylerini belirlemek amacıyla literatüre dayalı olarak geliştirilen (2,6,43,65,68,69,70) SP’li

çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeği 3-6 yaş dönemi (Ek-2) ve 7-18 yaş dönemi (Ek-3) olmak üzere iki ayrı formdan oluşmaktadır.

SP'li çocukların öz bakım düzeylerini belirleyen sorular 3 seçenekli olup annelerin verdiği yanıtlar aşağıdaki gibi puanlanarak değerlendirilmiştir.

<u>Yanıtlar</u>	<u>Puan</u>
- Kendisi yapıyor/Evet	: 2
- Yardımla-Birlikte/Bazen	: 1
- Ben (Anne) yapıyorum /Hayır	: 0

SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeğinde **hareket-egzersiz** öz bakım alanında yer alan 3-6 yaş grubunda 19. soru ve 7-18 yaş grubunda 53. soru diğerlerinden farklı olarak çocuğun öz bakımını gerçekleştirirken araç kullanıp kullanmama durumuna göre değerlendirilerek aşağıdaki gibi puanlanmıştır.

3-6 yaş 19. soru, 7-18 yaş 53. soru: Evde hareket ederken yardımcı bir araç kullanıyor mu?

<u>Yanıtlar</u>	<u>Çocuğun Durumu</u>	<u>Puan</u>
-Evet	Yardımla hareket ediyor	1
-Bazen	Yardımla hareket ediyor	1
-Hayır	Araçsız yürüyor/Araca ihtiyacı yoksa	2
-Hayır	İhtiyacı var araç yoksa/ Araç kullanamıyorsa	0

3-6 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeği (Ek 2)

3-6 yaş dönemi çocuklar gelişimsel özellikleri nedeniyle bazı öz bakım alanlarını gerçekleştiremezler (örn: banyo, besin miktarını ayarlama, giyinme-soyunma, ev dışına yalnız çıkma vb.) bu nedenle bu yaş grubu için geliştirilen SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeği 6 öz bakım alanına yönelik toplam 19 kapalı uçlu sorudan oluşmuştur.

Şekil 2. 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeğinde Yer Alan Soru İçerikleri

Öz Bakım Alanları	Çocukların Öz Bakım Becerisine Yönelik Soru Sayısı	Annelerin SP'li Çocuklarının Öz Bakımlarına İzin Verme Durumlarına Yönelik Soru Sayısı	Annelerin SP'li Çocuklarının Öz Bakımlarını Destekleme/ Teşvik Etme Durumlarına Yönelik Soru Sayısı
Ağız Bakımı	2	1	1
Beslenme	2	1	1
Tuvalet	5	1	1
Temizlik	5	1	1
Giyinme-Soyunma	3	1	1
Hareket-Egzersiz	2	1	1
Toplam	19	6	6

3-6 yaş grubu SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeğinden elde edilen öz bakım puanı minimum 0, maksimum 38'dir. 0-38 arasında elde edilen ham puan yorumlama kolaylığı açısından 100'e çevrilerek 0-100 arasında değerlendirme yapılmıştır.

Ham puanın 0-100 arası puana dönüştürme işlemi;

3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Puanı İçin;

$$SP'li \text{ Çocuğun Öz Bakım Puanı} = \frac{\text{Çocuğun aldığı ham puan}}{\text{Öz bakım maksimum ham puanı}} \times 100$$

Örneğin; SP'li bir çocuğun aldığı toplam öz bakım ham puanı 18 olsun. 3-6 yaş için öz bakım maksimum puanı 38'dir (19x2=38).

$$\text{Öz bakım puanı} = \frac{18}{38} \times 100$$

Öz Bakım Puanı = 47,4'tür.

Ölçeğin Alt Boyut Puanlarının Hesaplanması

Ölçekte her bir alt boyutta soru sayısı farklı olduğundan elde edilen maksimum ham puanlar birbirinden farklıdır. Yorumlama kolaylığı açısından ham puanlar 0-10 arasında standart puanlara dönüştürülerek değerlendirilmiştir.

Öz Bakım Alt Boyutları	Soru Sayısı	Alınan Minimum ve Maximum Ham Puan
Ağız Bakımı	2	0-4
Beslenme	2	0-4
Tuvalet	5	0-10
Temizlik	5	0-10

Giyinme-Soyunma	3	0-6
Hareket-Egzersiz	2	0-4

Her bir alt boyutun puanının hesaplanmasında kendi maksimum ham puanı kullanılmıştır.

Ham puanın 0-10 arası puana dönüştürme işlemi:

3-6 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeği Alt Boyut Puanı İçin;

$$SP'li \text{ Çocuğun Ağız Bakımı Puanı} = \frac{\text{Çocuğun ağız bakımından aldığı ham puan}}{\text{Ağız bakımı maksimum ham puanı}} \times 10$$

Örneğin; SP'li bir çocuğun aldığı ağız bakımı ham puanı 2 olsun. 3-6 yaş için ağız bakımı maksimum ham puanı 4'dür ($2 \times 2 = 4$).

$$\text{Ağız Bakımı Puanı} = \frac{2}{4} \times 10$$

Ağız Bakımı Puanı = 5'tir.

B. Annelerin Çocuklarının Öz Bakımını Yapmalarına İzin Vermeye Yönelik Sorular ve Puanlanması

3-6 yaş grubu SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeğinde her öz bakım alanına ilişkin annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarına izin verme durumlarını belirlemek için kapalı uçlu sorular yer almaktadır. Annelerin SP'li çocuklarının öz bakımlarını gerçekleştirmeye izin verme durumuna yönelik sorular 3 seçenekli olup aşağıdaki gibi puan verilmiştir.

Annenin İzin Verme Durumu Puan

- Evet 1
- Bazen 0,5
- Hayır 0

Her bir öz bakım alanına ilişkin annelerin öz bakıma izin verme durumu 0-1 arasında değerlendirilmiştir.

Tüm öz bakım alanına ilişkin annenin öz bakıma izin verme puanları toplandığında minimum puan 0, maksimum puan 6'dır. Yorumlama kolaylığı açısından 0-6 puan arasında olan ham puanlar 10'a çevrilerek 0-10 arasında değerlendirme yapılmıştır.

C. Annelerin Çocuklarının Öz Bakımını Yapmalarını Destekleme/Teşvik Etmeye Yönelik Sorular ve Puanlanması

3-6 yaş grubu SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeğinde her öz bakım alanına ilişkin annelerin çocuklarını destekleme/teşvik etmeye yönelik açık uçlu sorular yer almaktadır. Açık uçlu sorulara verilen cevaplar/anne ifadeleri incelenerek, anne tarafından çocuğun öz bakımını destekleme durumu yeterli, yetersiz ve kısmen şeklinde gruplandırılmıştır. Annelerin SP'li çocuklarının öz bakımlarını gerçekleştirmeyi destekleme/teşvik etme durumuna yönelik sorular 3 seçenekli olup aşağıdaki gibi puan verilmiştir.

<u>Annenin Destek/Teşvik Etme Durumu</u>	<u>Puan</u>
- Yeterli	1
- Kısmen	0,5
- Yetersiz	0

Her bir öz bakım alanına ilişkin annelerin destek/teşvik etme durumu 0-1 arasında değerlendirilmiştir.

Tüm öz bakım alanına ilişkin annenin destek/ teşvik etme puanları toplandığında minimum puan 0, maksimum puan 6'dır. Yorumlama kolaylığı açısından 0-6 puan arasında olan ham puanlar 10'a çevrilerek 0-10 arasında değerlendirme yapılmıştır.

Ham puanın 0-10 arası puana dönüştürme işlemi:

Annelerin 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocuklarının Öz Bakımlarına İzin verme ve Destek/Teşvik Etme Puanları İçin;

Annenin Çocuğun Öz Bakımına İzin Verme Ham Puanı

$$\text{Anne İzin Verme Puan} = \frac{\text{Öz Bakıma İzin Verme Maksimum Ham Puanı}}{\text{Öz Bakıma İzin Verme Maksimum Ham Puanı}} \times 10$$

Anne Destek/Teşvik

$$\text{Etme Puanı} = \frac{\text{Annenin Çocuğunun Öz Bakımını Destek/Teşvik ham puanı}}{\text{Öz Bakımı Destek/Teşvik Etme Maksimum Ham Puanı}} \times 10$$

Örneğin; Bir annenin SP'li bir çocuğunun öz bakımını destek/teşvik etme toplam puanı 4,5 olsun. 3-6 yaş için annenin çocuğunun öz bakımını destek/ teşvik etme maksimum puanı 6'dır (6x1=6).

$$\text{Anne Destek/Teşvik Etme Puanı} = \frac{4,5}{6} \times 10$$

Anne Destek/Teşvik Etme Puanı = 7,5'tir.

7-18 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeği (Ek 3)

7-18 yaş grubu SP'li çocuklar için oluşturulan öz bakım değerlendirme ölçeği yaş dönemi öz bakım becerilerine ilişkin olarak hazırlanmış olup 10 öz bakım alanına yönelik toplam 60 sorudan oluşmuştur.

Şekil 3. 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeğinde Yer Alan Soru İçerikleri

Öz Bakım Alanları	Çocukların Öz Bakım Becerisine Yönelik Soru Sayısı	Annelerin SP'li Çocuklarının Öz Bakımlarına İzin Verme Durumlarına Yönelik Soru Sayısı	Annelerin SP'li Çocuklarının Öz Bakımlarını Destekleme/ Teşvik Etme Durumlarına Yönelik Soru Sayısı

Ağız Bakımı	2	1	1
Beslenme	7	1	1
Tuvalet	5	1	1
Temizlik	12	1	1
Banyo	7	1	1
Giyinme-Soyunma	10	1	1
Uyku-Dinlenme-Eğlenme	5	1	1
Tertip-Düzen-Ev İşine Yardım	3	1	1
Hareket-Egzersiz	6	1	1
Ev Dışında Bağımsız Hareket Etmek	3	1	1
Toplam	60	10	10

7-18 yaş grubu SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeğinden elde edilen öz bakım puanı minimum 0, maksimum 120'dir. 0-60 arasında elde edilen ham puan yorumlama kolaylığı açısından 100'e çevrilerek 0-100 arasında değerlendirme yapılmıştır. Ancak 7-18 yaş grubu SP'li çocukların öz bakım alanlarına yönelik hazırlanan sorular her yaş grubu için uygun olmadığından tüm çocuklar tarafından yanıtlanmamıştır. Yaş grubuna uygun olmayan soruları cevaplamayan çocukların öz bakım puanları 60 üzerinden değil, yanıtladıkları soru sayısı (58 soru) üzerinden 100'e çevrilerek hesaplanmıştır.

Ham puanın 0-100 arası puana dönüştürme işlemi;

7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Puanı İçin;

$$SP'li Çocuğun Öz Bakım Puanı = \frac{\text{Çocuğun aldığı ham puan}}{\text{Öz bakım maksimum ham puanı}} \times 100$$

Örneğin; SP'li bir çocuğun aldığı toplam öz bakım ham puanı 96 olsun. 7-18 yaş için öz bakım maksimum puanı 120'dir (60x2=120).

$$\text{Öz Bakım Puanı} = \frac{96}{120} \times 100$$

Öz Bakım Puanı= 80'dir.

Ölçeğin Alt Boyut Puanlarının Hesaplanması

Ölçekte her bir alt boyutta soru sayısı farklı olduğundan elde edilen maksimum ham puanlar birbirinden farklıdır. Yorumlama kolaylığı açısından ham puanlar 3-6 yaş grubunda olduğu gibi 0-10 arasında standart puanlara dönüştürülerek değerlendirilmiştir.

<u>Öz Bakım Alt Boyutları</u>	<u>Soru Sayısı</u>	<u>Alınan Minimum ve Maximum Ham Puan</u>
Ağız Bakımı	2	0-4
Beslenme	7	0-14
Tuvalet	5	0-10
Temizlik	12	0-24
Banyo	7	0-14
Giyinme-Soyunma	10	0-20
Uyku-Dinlenme-Eğlenme	5	0-10
Terip-Düzen-Ev İşine Yardım	3	0-6
Hareket-Egzersiz	6	0-12
Ev Dışında Bağımsız Hreket Etmek	3	0-6

Her bir alt boyutun puanının hesaplanmasında kendi maksimum ham puanı kullanılmıştır.

B. Annelerin Çocuklarının Öz Bakımını Yapmalarına İzin Vermeye Yönelik Sorular ve Puanlanması

7-18 yaş grubu SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeğinde her öz bakım alanına ilişkin annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarına izin verme durumları 3-6 yaş grubunda olduğu gibi değerlendirilmiştir.

Her bir öz bakım alanına ilişkin annelerin öz bakıma izin verme durumu 0-1 arasında değerlendirilmiştir.

Tüm öz bakım alanına ilişkin annenin öz bakıma izin verme puanları toplandığında minimum puan 0, maksimum puan 10'dur.

C. Annelerin Çocuklarının Öz Bakımını Yapmalarını Destekleme/Teşvik Etmeye Yönelik Sorular ve Puanlanması

7-18 yaş grubu SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeğinde her öz bakım alanına ilişkin annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarını destekleme/ teşvik etme durumları 3-6 yaş grubunda olduğu gibi puanlanarak değerlendirilmiştir.

Her bir öz bakım alanına ilişkin annelerin destek/teşvik etme durumu 0-1 arasında değerlendirilmiştir.

Tüm öz bakım alanına ilişkin annenin öz bakımı destekleme/teşvik etme puanları toplandığında minimum puan 0, maksimum puan 10'dur.

Puanların Yorumlanması

Her iki yaş grubunda;

- Öz bakım değerlendirme ölçeğinden alınan toplam puanın yüksek olması çocuğun öz bakımını gerçekleştirmede bağımsız ve yeterli olduğunu,
- Annelerin izin verme puanlarının yüksek olması, çocuklarının öz bakım becerilerini bağımsız olarak yapmalarına izin verdiklerini,
- Annelerin çocuklarının öz bakımlarını destek/teşvik etme puanlarının yüksek olması ise annelerin çocuklarına öz bakımlarını gerçekleştirmeleri için destek olduklarını göstermektedir.

3.8. SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeğinin İçerik Geçerliliği Ve Güvenirliği

3.8.1 Uzman Görüşünün Alınması ve Ön Uygulama

Ölçek sorularının işlerliği, içeriği, anlaşılabilirliği konusunda uzman görüşü alınmıştır (Ek-4). Araştırmanın ön uygulaması Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Polikliniğine gelen 10 SP'li çocuğun annesine uygulanmıştır.

3.8.2.Öz Bakım ve Öz Bakım Alt boyutlarına Göre Güvenirlik Analizi

3-6 yaş grubu SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeğinin öz bakım alt boyutlarının iç tutarlılığını ölçmek için yapılan Cronbach Alfa güvenirlik analizi sonuçları Tablo 3'te verilmiştir.

Tablo 3: 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeğinin Alt Boyutlarına Göre Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayıları (n=42)

Ölçek veAlt Boyutları	Soru Sayısı	Cronbach Alfa
Öz Bakım Değerlendirme Ölçeği	19	0,94

Öz Bakım Alt Boyutları	Ağız Bakımı	2	0,78
	Beslenme	2	0,85
	Tuvalet	5	0,79
	Temizlik	5	0,89
	Giyinme-Soyunma	3	0,88
	Hareket-Egzersiz	2	0,53

SP'li çocuklarda öz bakımı değerlendirme ölçeğinin güvenilirliğini belirlemek için yapılan iç tutarlık analizinde Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,94 olarak bulunmuştur. Bu sonuç ölçeğin maddelerinin birbiriyle yüksek bir iç tutarlılığa sahip ve ölçeğin güvenilir olduğunu göstermektedir (Tablo 3).

7-18 yaş grubu SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeğinin öz bakım alt boyutlarının iç tutarlılığını ölçmek için yapılan Cronbach Alfa güvenilirlik analizi sonuçları Tablo 4'te verilmiştir.

Tablo 4: 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda Öz Bakım Değerlendirme Ölçeğinin Alt Boyutlarına Göre Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayıları (n=48)

Öz Bakım Alt Boyutları		Soru Sayısı	n	Cronbach Alfa
Tüm Ölçekte		60	13	0,97
Tüm ölçek (2 Temizlik Sorusu Hariç)**		58	20	0,97
Tüm ölçek (2 Banyo Sorusu Hariç)**		58	31	0,97
Öz Bakım Alt Boyutları	Ağız Bakımı	2	48	0,76
	Beslenme	7	48	0,74
	Tuvalet	5	48	0,88
	Temizlik 1*	12	31	0,93
	Temizlik 2**	10	48	0,91
	Banyo 3*	7	20	0,75
	Banyo 4**	5	48	0,65
	Giyinme-Soyunma	10	48	0,89
	Uyku-Dinlenme-Eğlenme	5	48	0,70
	Tertip-Düzen-Ev İşine Yardım	3	48	0,70
	Hareket-Egzersiz	6	48	0,69
	Ev Dışında Bağımsız Hareket Etmek	3	48	0,55

*Tüm Soruları cevaplayanlar.

**25-26. ve 32-33. soruları gereksinimi olmadığı için cevaplamayanlar.

Ölçekte temizlik öz bakım alanından 25-26. soruları her çocukta salya akıtma durumu olmadığından ve banyo öz bakım alanından 32-33. sorulara yaş dönemi nedeni ile her çocukta gereksinim olmadığından anneler tarafından cevaplanmamıştır.

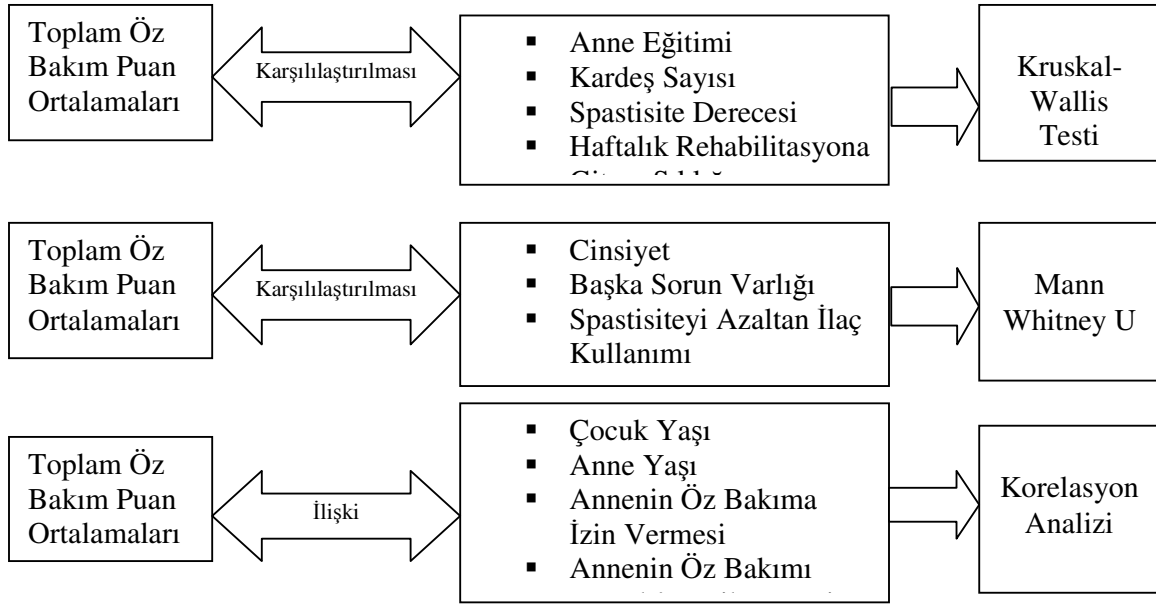
7-18 yaş grubu SP'li çocuklarda öz bakım değerlendirme ölçeğinde yer alan toplam 60 soru 13 anne, iki temizlik ve iki banyo öz bakım alt boyutlarında yer alan soruların dışında toplam 58 soru sırasıyla 31 ve 20 anne tarafından cevaplanmış olup ölçeğin güvenilirliğini belirlemek için yapılan iç tutarlık analizinde Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı her üç durumda da 0,97 olarak bulunmuştur. Bu sonuç ölçeğin maddelerinin birbiriyle yüksek bir iç tutarlılığa sahip ve ölçeğin güvenilir olduğunu göstermektedir (Tablo 4).

3.9. Verilerin Değerlendirilmesi:

Araştırmadan elde edilen veriler bilgisayar ortamında değerlendirilmiştir (71,72).

Karşılaştırılan Değişkenler

İstatistiksel Analiz



Şekil 4. Verilerin Değerlendirilmesinde Kullanılan Analizler

3.10. Araştırmanın Sınırlılığı:

- Bu araştırmanın örneklemini rehabilitasyon merkezlerinde kayıtlı olan çocuklar oluşturmuştur. Bu merkezlere kayıtlı olmayan çocuklara ulaşılamaması,

- Araştırma süresince ulaşılan SP'li çocuk sayısının az olması, bu araştırmanın sınırlılıklarını oluşturmaktadır.

Araştırmanın Etik Yönü:

Araştırmanın yapılacağı dört kurumdan yazılı izin alınmış olup ayrıca araştırmacı tarafından annelere, araştırmanın amacı ve yöntem konusunda bilgi verildikten sonra gönüllü olanlar araştırmaya alınmıştır.

Araştırma sonucunda SP'li çocukları annelerinin hangi alanda bilgi, destek, danışmanlık gereksinimleri olduğu belirlenerek ilgili alanlarda eğitim programlarının düzenlenmesi ya da rehabilitasyon merkezlerinde görevli fizyoterapistler ile görüşülerek bu eksikliğin giderilmesi düşünülmektedir.

3.12. Araştırmanın Süresi:



Şekil 5. Araştırmanın Adımları ve Zamanlaması

4. BULGULAR

I. 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

3-6 yaş grubu öz bakım puan ortalamaları $43,8 \pm 27,6$ 'dır. Çocukların aldıkları minimum puan 0 maksimum puan 100'dür.

Tablo 5: 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Alanlarına Göre Öz Bakım Puan Ortalamaları (n=42)

Öz Bakım Alanları	Öz Bakım*
	$\bar{X} \pm SS$
Ağız Bakımı	5,1 \pm 4,1
Beslenme	6,1 \pm 4,0
Tuvalet	3,1 \pm 2,8
Temizlik	5,7 \pm 3,5
Giyinme-Soyunma	2,1 \pm 3,2
Hareket-Egzersiz	5,5 \pm 3,2
Toplam Öz Bakım Puanı	43,8 \pm 27,6

*0-10 üzerinden puanlanmıştır.

3-6 yaş grubu çocukların öz bakım alanlarına göre puanları incelendiğinde en yüksek puan beslenme alanında alındığı en düşük puanların tuvalet ve giyinme-soyunma öz bakım alanlarından alındığı saptanmıştır (Tablo 5, Şekil 6).

3-6 yaş grubu SP'li çocukların cinsiyet, anne eğitimi ve kardeş sayısına göre öz bakımlarını gerçekleştirme puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 6'da görülmektedir.

Tablo 6: 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Özellikler	n	$\bar{X} \pm SS$	X^2_{K-W} / U	p
Cinsiyet				
Kız	18	49,0 ± 30,0	U= 176,00	0,308
Erkek	24	39,9 ± 25,6		
Anne Eğitimi				
Okur Yazar Değil*	1	60,5 ± --	$X^2_{K-W} = 1,252$	0,535
İlköğretim	26	39,4 ± 29,0		
Lise	8	49,3 ± 32,0		
Üniversite	7	51,5 ± 15,9		
Kardeş Sayısı				
0	15	38,4 ± 26,8	$X^2_{K-W} = 0,845$	0,655
1	17	44,4 ± 30,1		
2 ve Üzeri	10	50,8 ± 25,3		

*Sayı yetersiz olduğu için analize dahil edilmemiştir.

3-6 yaş grubu çocukların cinsiyete göre öz bakım puan ortalamaları incelendiğinde kızlarda öz bakım puanının daha yüksek olduğu görülmüş ancak Mann Whitney U testi ile karşılaştırıldığında bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır (U =176,00; p = 0.30 Tablo 6).

Çocukların anne eğitim durumlarına göre öz bakım puan ortalamaları incelendiğinde ilköğretim mezunu annelerin çocuklarının öz bakım puan ortalaması, lise ve üniversite mezunu annelere göre daha düşük bulunmuştur. Kruskal-Wallis testi ile karşılaştırıldığında gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmüştür ($X^2_{K-W} = 1,252$; p=0.53 Tablo 6).

Kardeş sayısına göre öz bakım puan ortalamaları Kruskal-Wallis testi ile karşılaştırılmış, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur ($X^2_{K-W} = 0,845$; p=0,655 Tablo 6).

3-6 yaş grubu çocukların spastisite derecesi, başka sorun varlığı, spastisiteyi azaltan ilaç kullanımı ve haftalık rehabilitasyona gitme sıklığına göre öz bakım puanlarının karşılaştırılması Tablo 7'de görülmektedir.

Tablo 7: 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Hastalığına İlişkin Bazı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Özellikler	n	$\bar{X} \pm SS$	X^2_{K-W} / U	p
Spastisite Derecesi				
Hafif	14	66,4 ± 20,7	$X^2_{K-W} = 16,195$	0,000
Orta	21	37,5 ± 22,7		
Ağır	7	17,7 ± 21,0		
Başka Sorun Varlığı				
Var	18	34,5 ± 28,9	U = 148,00	0,083
Yok	24	50,8 ± 24,9		
Spastisiteyi Azaltan İlaç Kullanımı				
Evet	10	55,3 ± 25,1	U = 105,50	0,107
Hayır	32	40,2 ± 27,7		
Haftalık Rehabilitasyona Gitme Sıklığı				
Hiç Gitmiyor	8	58,6 ± 14,4	$X^2_{K-W} = 5,946$	0,051
1 Gün*	2	51,3 ± 42,8		
2 Gün	15	30,5 ± 28,9		
3 Gün	17	47,7 ± 26,8		

*Sayı yetersiz olduğu için analize dahil edilmemiştir.

Çocukların spastisite derecelerine göre öz bakım puan ortalamaları Kruskal-Wallis testi ile karşılaştırılmış, gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($X^2_{k-w} = 16,195$; $p = 0.000$ Tablo 7). Farkın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek için ileri analiz olarak Bonferroni düzeltilmeli, Mann Whitney U Testi ile spastisite derecelerine göre gruplar ikili karşılaştırıldığında spastisitesi hafif ve orta derecede olan ($p = 0,001$) ile hafif ve ağır derecede olan ($p = 0,001$) çocukların öz bakım puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Spastisitesi hafif olan çocukların öz bakım puan ortalamaları orta ve ağır derecede olan çocuklara göre daha iyidir. Orta ve ağır spastisitesi olan grupların öz bakım puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p > 0,05$).

Çocukların spastisiteye eşlik eden başka sorunları olup olmamasına göre öz bakım puan ortalamaları incelendiğinde; hastalığına eşlik eden başka sağlık sorunu olmayanların öz bakım puan ortalaması, sağlık sorunu olanlardan daha yüksektir. Gruplar arasındaki bu fark Mann

Whitney U testi ile karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır (U= 148,00; p=0,083 Tablo 7).

Spastisiteyi azaltan ilaç kullanım durumuna göre öz bakım puan ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırıldığında; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı bulunmuştur (U = 105,50; p=0,107 Tablo 7).

Çocukların haftalık rehabilitasyona gitme sıklığına göre öz bakımlarını gerçekleştirme durumları Kruskal-Wallis testi ile analiz edildiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($X^2_{K-W} = 5,946$; p= 0,051 Tablo 7).

II. Annelerin 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocuklarının Öz Bakımlarını Gerçekleştirmesine İzin Verme ve Destekleme/Teşvik Etme Durumu

Annelerin çocukların öz bakımına izin verme durumları 0-10 puan arasında değerlendirildiğinde $6,0 \pm 3,1$ olarak, evde öz bakımlarını destekleyici ve teşvik edici girişim puanları ise $4,2 \pm 2,4$ olarak bulunmuştur.

III. Öz Bakım Alanlarına Göre Çocukların Öz Bakımlarını Gerçekleştirmesi, Annenin İzin Vermesi ve Destekleme/Teşvik Etme Durumu

3-6 yaş döneminde çocuğun gelişim dönemi özelliği nedeniyle öz bakım altı alanda incelenmektedir. Tablo 8'de 3-6 yaş grubu çocukların öz bakım alanlarına göre annenin öz bakıma izin vermesi ve annenin çocuğun öz bakımını evde destekleme/teşvik etme puan ortalamaları görülmektedir.

Tablo 8: 3-6 Yaş Grubu Çocukların Öz Bakım Alanlarına Göre Annenin Öz Bakıma İzin Vermesi ve Anne Destek/Teşvik Puan Ortalamaları (n=42)

Öz Bakım Alanları	Annenin Öz Bakıma İzin Vermesi*	Annenin Çocuğunun Öz Bakımını Destek/Teşvik Puanı*
	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$
Ağız Bakımı	0,7 \pm 0,5	0,5 \pm 0,4
Beslenme	0,7 \pm 0,4	0,6 \pm 0,4
Tuvalet	0,3 \pm 0,5	0,2 \pm 0,4
Temizlik	0,6 \pm 0,4	0,4 \pm 0,3
Giyinme-Soyunma	0,4 \pm 0,4	0,3 \pm 0,4
Hareket-Egzersiz	0,8 \pm 0,4	0,5 \pm 0,3

*0-1 üzerinden puanlanmıştır.

Çocukların öz bakım alanlarına göre annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarına izin verme puan ortalamaları incelendiğinde, annelerin sırasıyla hareket-egzersiz, ağız bakımı, beslenme, temizlik alanlarında çocuklarına en çok izin verdikleri, tuvalet ve giyinme-soyunma alanlarında en az izin verdikleri saptanmıştır (Tablo 8).

Annelerin çocuklarını öz bakım alanlarına göre destekleme ve teşvik puan ortalamaları incelendiğinde; en çok destek/teşvik yapılan öz bakım alanının beslenme, ağız bakımı, hareket-egzersiz olduğu, en az destek verilen öz bakım alanlarının tuvalet, giyinme-soyunma ve temizlik olduğu belirlenmiştir (Tablo 8).

IV. SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Çocuğun Yaşı, Anne Yaşı, Annenin Öz Bakıma İzin vermesi ve Destekleme/Teşvik Etme Puanları ile İlişkisi

Tablo 9'da 3-6 yaş grubu SP'li çocukların öz bakım puanlarının çocuğun yaşı, anne yaşı, annenin öz bakıma izin vermesi ve destekleme/teşvik etme puanları ile ilişkisi verilmiştir (Şekil 7).

Tablo 9: 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Bazı Değişkenlerle İlişkisi (n=42)

Değişken	r	r²	p
Çocuk yaş	0,38	0,14	0,014
Anne yaş	0,36	0,13	0,019
Annenin Öz Bakıma İzin Vermesi	0,79	0,62	0,000
Annenin Çocuğunun Öz Bakımını Destek/Teşvik Puanı	0,78	0,60	0,000

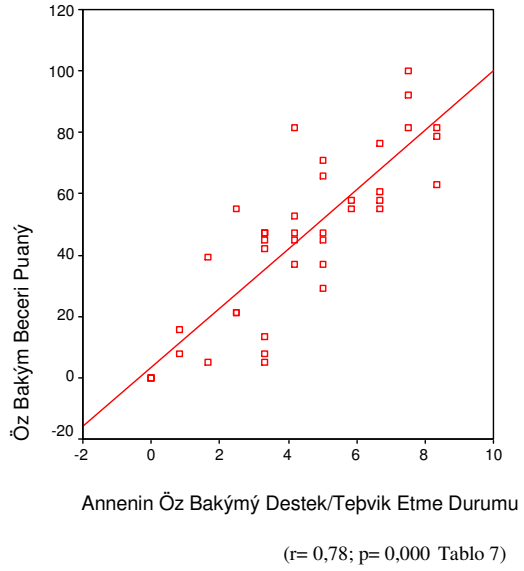
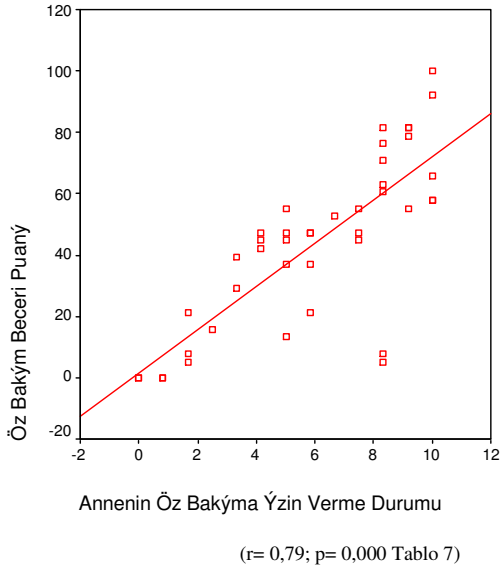
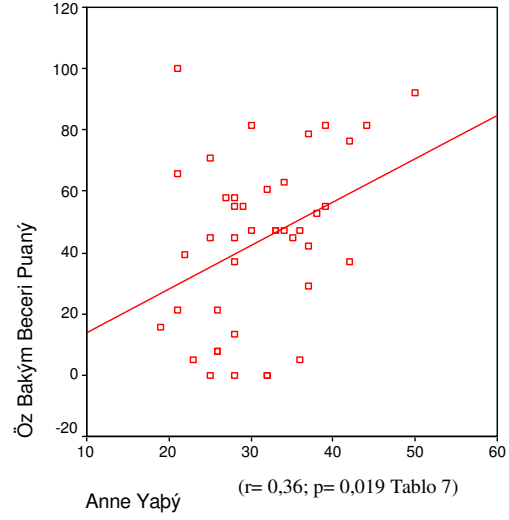
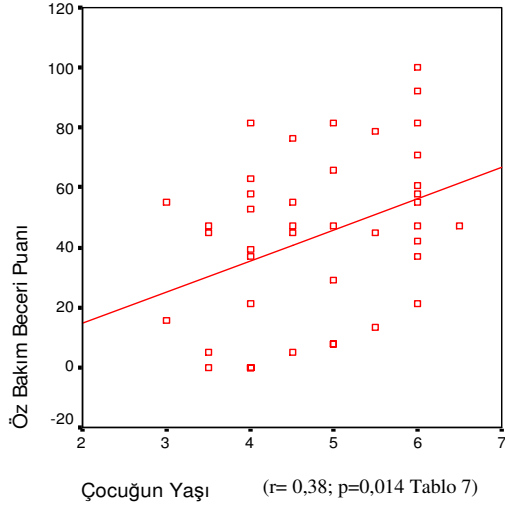
3-6 yaş grubu SP'li çocukların yaş ortalamaları ile öz bakım puan ortalamaları arasındaki ilişkiye pearson korelasyon analizi ile bakıldığında; orta düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($r= 0,38$; $p=0,014$ Tablo 9).

3-6 yaş grubu SP'li çocukların anne yaşı ile öz bakım puan ortalamaları arasındaki ilişkiye pearson korelasyon analizi ile bakıldığında; istatistiksel olarak orta düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişkinin olduğu saptanmıştır ($r= 0,36$; $p= 0,019$ Tablo 9).

3-6 yaş grubundaki çocuklarda annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarına izin verme puanı ile çocukların öz bakım puan ortalamaları arasındaki ilişkiye pearson korelasyon analizi ile bakıldığında; çok güçlü düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($r= 0,79$; $p= 0,000$ Tablo 9).

3-6 yaş grubunda anne destek/teşvik puanı ile çocuklarının öz bakım puan ortalamaları arasındaki ilişkiye pearson korelasyon analizi ile bakıldığında; çok güçlü düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır ($r= 0,78$; $p= 0,000$ Tablo 9).

Şekil 7. 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Bazı Değişkenlerle İlişkisi



V. 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

7-18 yaş grubu öz bakım puan ortalamaları $37,0 \pm 24,3$ 'tür. Çocukların aldıkları minimum puan 0 maksimum puan 76,3' tür.

Tablo 10: 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Alanlarına Göre Öz Bakım Puan Ortalamaları (n=48)

Öz Bakım Alanları	Öz Bakım*
	$\bar{X} \pm SS$
Ağız Bakımı	3,9 \pm 4,1
Beslenme	3,5 \pm 2,6
Tuvalet	3,8 \pm 3,6
Temizlik	4,8 \pm 3,3
Banyo	2,7 \pm 2,4
Giyinme – Soyunma	2,8 \pm 2,9
Uyku-Dinlenme-Eğlenme	7,0 \pm 2,8
Tertip-Düzen-Ev İşine Yardım	2,4 \pm 3,0
Hareket-Egzersiz	3,0 \pm 2,0
Ev Dışında Bağımsız Olma	0,7 \pm 1,8
Toplam Öz Bakım Puan Ortalaması	37,0 \pm 24,3

*0-10 üzerinden puanlanmıştır.

7-18 yaş grubu çocukların öz bakım alanlarına göre puan ortalamaları incelendiğinde; en yüksek puanın uyku-dinlenme-eğlenme alanında alındığı bunu sırasıyla temizlik, ağız bakımı, tuvalet, beslenmenin izlediği, en düşük puanların ise sırasıyla hareket-egzersiz, giyinme-soyunma, banyo, tertip-düzen-ev işine yardım ve ev dışında bağımsız olma öz bakım alanlarından alındığı saptanmıştır (Tablo 10, Şekil 8).

Şekil 8

7-18 yaş grubu SP'li çocukların cinsiyet, anne eğitimi ve kardeş sayısına göre öz bakımlarını gerçekleştirme puanlarının karşılaştırılması Tablo 11'de görülmektedir.

Tablo 11: 7-18 Yaş Grubundaki SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Özellikler	n	$\bar{X} \pm SS$	X^2_{K-W} / U	p
------------	---	------------------	-----------------	---

Cinsiyet				
Kız	27	33,4 ± 24,1	U= 226,0	0,232
Erkek	21	41,6 ± 24,5		
Anne Eğitimi				
Okur Yazar Değil*	4	30,2 ± 23,6	X ² _{K-W} = 0,588	0,745
İlköğretim	29	39,5 ± 26,3		
Lise	8	32,5 ± 20,7		
Üniversite	7	35,4 ± 23,3		
Kardeş Sayısı				
0	10	39,9 ± 23,6	X ² _{K-W} = 0,342	0,843
1	24	36,0 ± 24,3		
2 ve Üzeri	14	36,5 ± 26,5		

*Sayı yetersiz olduğu için analize dahil edilmemiştir.

7-18 yaş grubu çocukların cinsiyete göre öz bakım puan ortalamaları incelendiğinde kızların öz bakım puan ortalamaları erkeklere göre daha düşük bulunmuş gruplar arasındaki fark Mann Whitney U testi ile karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır (U=226,0 ; p=0,232 Tablo 11).

Çocukların anne eğitim durumlarına göre öz bakım puan ortalamaları Kruskal-Wallis testi ile karşılaştırılmış, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür (X²_{K-W} = 0,588, p =0,745 Tablo 11).

Kardeş sayısına göre öz bakım puan ortalamaları Kruskal-Wallis testi ile karşılaştırılmış, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (X²_{K-W}=0,342; p=0,843 Tablo 11).

7-18 yaş çocukların spastisite derecesi, başka sorun varlığı, spastisiteyi azaltan ilaç kullanımı ve haftalık rehabilitasyona gitme sıklığına göre öz bakım puanlarının karşılaştırılması Tablo 12'de görülmektedir.

Tablo 12: 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Hastalığına İlişkin Bazı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Özellikler	n	$\bar{X} \pm SS$	X ² _{K-W} / U	p
Spastisite Derecesi				
Yok*	1	21,2 ±	X ² _{K-W} =12,528	0,002
Hafif	10	51,5 ± 19,5		
Orta	22	43,1 ± 23,6		

Ađır	15	19,3 ± 19,7		
Bařka Sorun Varlıđı				
Var	39	31,3 ± 22,9	U = 51,000	0,001
Yok	9	61,5 ± 12,8		
Spastisiteyi Azaltan İlaç Kullanımı				
Evet	13	21,0 ± 21,6	U = 107,00	0,005
Hayır	35	42,9 ± 22,8		
Haftalık Rehabilitasyona Gitme Sıklıđı				
Hiç Gitmiyor*	1	64,0 ±	X ² _{K-W} = 2,368	0,306
1 Gün*	2	32,9 ± 18,0		
2 Gün	22	35,3 ± 25,5		
3 Gün	15	31,8 ± 24,4		
4-5 Gün	8	49,0 ± 21,3		

*Sayı yetersiz olduđu için analize dahil edilmemiřtir.

Çocukların spastisite derecelerine göre öz bakım puan ortalamaları incelendiđinde spastisitesi hafif olanların öz bakım puanının en yüksek olduđu, spastisitesi ađır olanların ise en düşük olduđu bulunmuřtur. Kruskal-Wallis testi ile karřılařtırdıđında gruplar arasındaki farklılık istatistiksel olarak da anlamlı bulunmuřtur ($X^2_{K-W} = 12,528$; $p = 0,002$ Tablo 12). Farkın hangi spastisite derecesinden kaynaklandıđını belirlemek için ileri analiz olarak Bonferroni Düzeltmeli Mann Whitney U Testi ile gruplar ikili olarak karřılařtırdıđında; spastisitesi ađır olan çocukların öz bakım puanının hem hafif ($p = 0,002$) hem de orta ($p = 0,004$) spastisitesi olan gruba göre anlamlı derecede düşük olduđu, hafif spastisitesi olan çocuklarla orta spastisitesi olan çocukların öz bakım puan ortalaması arasında fark olmadıđı belirlenmiřtir ($p = 0,339$).

Çocukların spastisiteye eřlik eden bařka sorunları olup olmamasına göre öz bakımları incelendiđinde spastisiteye ek olarak bařka sađlık sorunu bulunan çocukların öz bakım puan ortalaması olmayanlara göre daha düşük bulunmuřtur. Grupların öz bakım puan ortalaması Mann Whitney U testi ile karřılařtırdıđında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olduđu saptanmıřtır ($U = 51,000$; $p = 0,001$ Tablo 12).

Spastisiteyi azaltan ilaç kullanımına göre öz bakım puan ortalamaları Mann Whitney U testi ile karřılařtırılmıř gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıřtır ($U = 107,00$; $p = 0,005$ Tablo 12). İlaç kullanan grubun öz bakım puanının kullanmayanlara göre daha düşük olduđu görölmüřtür.

Çocukların haftalık rehabilitasyona gitme sıklığına göre öz bakımlarını gerçekleştirme durumları incelendiğinde haftada 4-5 gün rehabilitasyon merkezine giden çocukların öz bakım puan ortalamalarının en yüksek olduğu görülmüştür. Gruplar arasındaki puan farkı Kruskal-Wallis testi ile analiz edildiğinde istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ($X^2_{K-W} = 2,368$; $p = 0,306$ Tablo 12).

VI. Annelerin 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocuklarının Öz Bakımlarını Gerçekleştirmesine İzin Vermesi ve Destekleme/Teşvik Etme Durumu

Annelerin çocuklarının öz bakımına izin verme durumları 0-10 puan arasında değerlendirildiğinde $5,1 \pm 3,1$ olarak, evde öz bakımlarını destekleyici/teşvik edici girişim puanları ise $3,6 \pm 2,8$ olarak bulunmuştur.

VII. Öz Bakım Alanlarına Göre Çocukların Öz Bakımlarına Annenin İzin Vermesi ve Destekleme/Teşvik Etme Durumu

7-18 yaş grubu çocuğun gelişim dönemi özelliği nedeniyle öz bakım davranışları 10 alanda incelenmektedir. Tablo 13'te 7-18 yaş grubu çocukların öz bakım alanlarına göre öz bakım, anne düşüncesi ve anne teşvik/destek puan ortalamaları görülmektedir.

Tablo 13: 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Alanlarına Göre Annenin Öz Bakıma İzin Vermesi ve Anne Destek/Teşvik Puan Ortalamaları (n=48)

Öz Bakım Alanları	Annenin Öz Bakıma İzin Vermesi*	Annenin Çocuğunun Öz Bakımını Destek/Teşvik Puanı*
	$\bar{X} \pm SS$	$\bar{X} \pm SS$
Ağız Bakımı	0,5 \pm 0,5	0,3 \pm 0,4
Beslenme	0,6 \pm 0,4	0,5 \pm 0,4
Tuvalet	0,5 \pm 0,5	0,3 \pm 0,4
Temizlik	0,6 \pm 0,5	0,4 \pm 0,4
Banyo	0,3 \pm 0,4	0,2 \pm 0,3
Giyinme – Soyunma	0,4 \pm 0,4	0,4 \pm 0,4
Uyku-Dinlenme-Eğlenme	0,9 \pm 0,3	0,6 \pm 0,4
Tertip-Düzen-Ev İşine Yardım	0,5 \pm 0,5	0,4 \pm 0,4
Hareket-Egzersiz	0,8 \pm 0,4	0,5 \pm 0,4
Ev Dışında Bağımsız Olma	0,1 \pm 0,3	0,1 \pm 0,2

*0-1 üzerinden puanlanmıştır.

Öz bakım alanlarına göre annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarına izin verme puan ortalamalarına bakıldığında; annelerin en çok uyku-dinlenme-eğlenme, hareket egzersiz alanında izin verici oldukları bulunmuştur. Temizlik, beslenme, ağız bakımı, tuvalet, tertip-düzen- ev işine yardımda orta düzeyde izin verici oldukları, ev dışında bağımsız olma, banyo ve giyinme-soyunma öz bakım alanlarında en az izin verici oldukları saptanmıştır (Tablo 13).

Annelerin çocuklarını öz bakım alanlarına göre destek ve teşvik puan ortalamaları incelendiğinde; en çok destek/teşvik yapılan öz bakım alanlarının sırasıyla uyku-dinlenme-eğlenme, hareket-egzersiz beslenme olduğu, daha az destek verilen öz bakım alanlarının sırasıyla giyinme-soyunma, tertip-düzen ev işine yardım, temizlik olduğu, en az destek verilen öz bakım alanlarının ise, ev dışında bağımsız olma, banyo, tuvalet ve ağız bakımı olduğu belirlenmiştir (Tablo 13).

VIII. SP'li Çocukların Yaşı, Anne Yaşı, Annenin Öz Bakıma İzin vermesi ve Destekleme/Teşvik Etme Puanları ile Çocukların Öz Bakım Puanlarının İlişkisi

Tablo 14'te 7-18 yaş grubu SP'li çocukların öz bakım puanlarının çocuğun yaşı, anne yaşı, annenin öz bakıma izin vermesi ve destekleme/teşvik etme puanları ile ilişkisi verilmiştir (Şekil 9).

Tablo 14: 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Bazı Değişkenlerle İlişkisi (n=42)

Değişken	r	r ²	p
Çocuk yaş	0,38	0,14	0,008
Anne yaş	0,01	0,0001	0,951
Annenin Öz Bakıma İzin Vermesi	0,90	0,81	0,000
Annenin Çocuğunun Öz Bakımını Destek/Teşvik Puanı	0,91	0,82	0,000

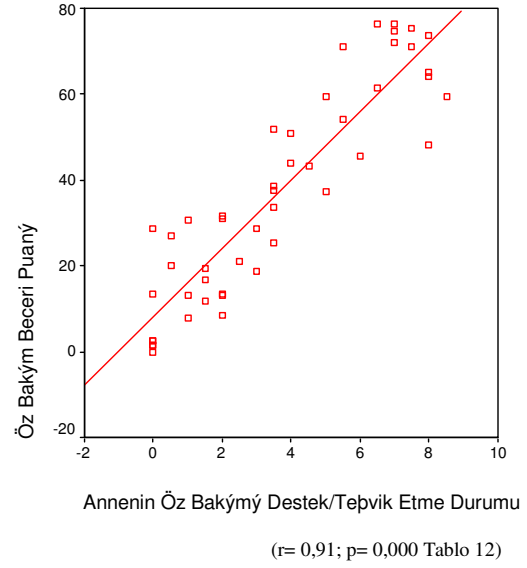
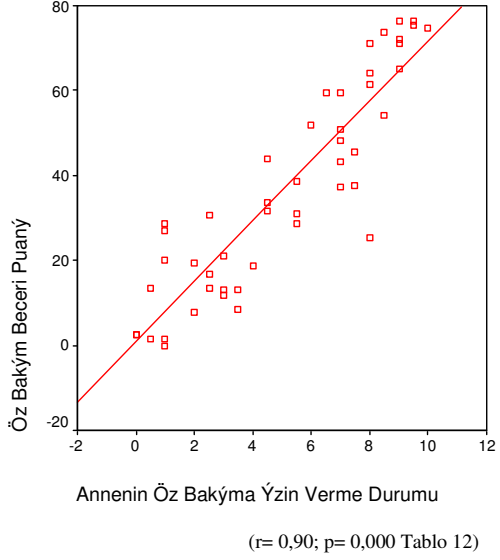
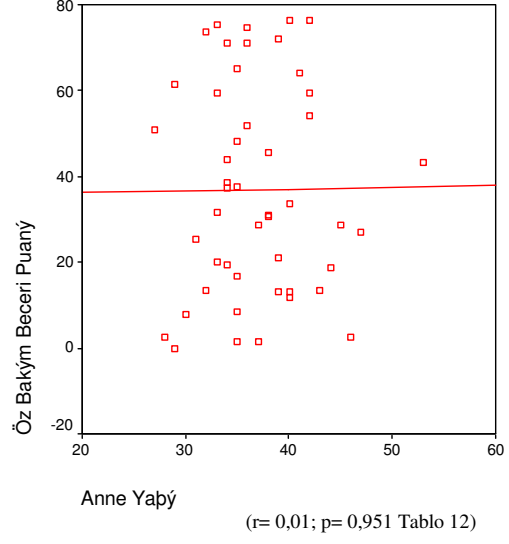
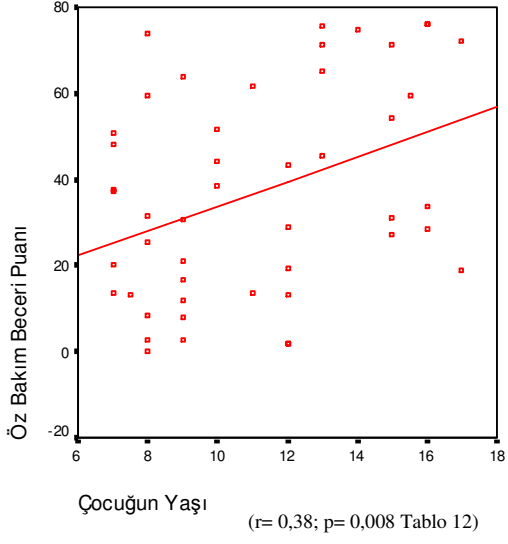
7-18 yaş grubundaki SP'li çocukların yaş ortalamaları ile öz bakım puan ortalamaları arasındaki ilişkiye pearson korelasyon analizi ile bakıldığında; orta düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($r= 0,38$; $p= 0,008$ Tablo 14).

SP'li çocukların anne yaşı ile öz bakım puan ortalamaları arasındaki ilişkiye pearson korelasyon analizi ile bakıldığında; istatistiksel olarak anlamlı ilişkinin olmadığı saptanmıştır ($r= 0,01$; $p= 0,951$ Tablo 14).

Annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarına izin verme puanı ile öz bakım puan ortalamaları arasındaki ilişkiye pearson korelasyon analizi ile bakıldığında; çok güçlü düzeyde, pozitif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($r= 0,90$; $p= 0,000$ Tablo 14).

Annelerin evde öz bakımı destekleme/teşvik etme puanı ile çocuklarının öz bakım puan ortalamaları arasındaki ilişkiye pearson korelasyon analizi ile bakıldığında; çok güçlü düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır ($r= 0,91$; $p= 0,000$ Tablo 14).

Şekil 9. 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Bazı Değişkenler ile İlişkisi



5. TARTIŞMA

Bu arařtırmada, SP'li çocukların sađlıklarının geliştirilmesinde öz bakımlarını gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenlerin saptanması amaçlanmıştır. Örneklem grubu 3-6 yaş grubundan 42, 7-18 yaş grubundan 48 olmak üzere toplam 90 SP'li çocuđun anneleri oluşturmuştur. Aynı veri toplama aracı ile yapılan başka çalışma sonuçları bulunmadığı için tartışmalar konu alanları benzer, soru içerikleri farklı olan çalışmalarla yapılmış, bu konuda sınırlılıklar yaşanmıştır.

I. 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

3-6 yaş grubu çocukların öz bakım alanlarına göre puan ortalamaları dağılımında en yüksek puanın beslenme alanında en düşük puanların ise tuvalet ve giyinme-soyunma öz bakım alanlarında aldıkları görülmektedir (Tablo 5). En temel öz bakım becerileri tuvalet eğitimi, yemek yeme ve giyinme becerileridir (53). Temel öz bakım becerilerinden olan tuvalet ile giyinme-soyunma öz bakım alanları beslenme öz bakım alanına göre daha çok motor beceri gerektirdiđi için bu alanlarda çocukların öz bakım puan ortalamaları daha düşüktür. Bu nedenle annelerin tüm öz bakım alanlarında olmakla birlikte özellikle tuvalet eğitimi, giyinme-soyunma becerisi konusunda çocukları ile birlikte eğitilmeleri gerektiđi düşünölmektedir. Özellikle normal bir çocuđa kazandırılması güç olan tuvalet gereksinimini bağımsız olarak yapma becerisi konusunda ilk önce anneler eğitilmelidir (43). Ostensjo ve arkadaşları (2005)'nin 2-7,5 yaş arası çocuklarla yaptıkları çalışmada öz bakım alanında en çok yetersiz kaldıkları alanın tuvalet ihtiyacını karşılamada olduđu, bunu giyinme ve banyo yapma ve tertip düzen davranışlarının izlediđi, en iyi alan olarak da beslenme alanında olduđu belirlenmiştir.

Tablo 6'da 3-6 yaş grubu SP'li çocukların cinsiyet, anne eğitimi ve kardeş sayısına göre öz bakım puan ortalamaları gösterilmiştir. **Cinsiyete** göre öz bakım puan ortalamalarının kızlarda erkeklere göre daha yüksek olduđu, ancak bu farkın itatistiksel olarak anlamlı olmadığı görölmüştür. Toplumumuzda erkek çocukların kız çocuklarına göre daha çok korunduđu ve bakımının üstlenildiđi görölmektedir. Ayrıca kız çocukların anneyi taklit ettiđi bu dönemde kız çocukların öz bakım davranışlarının daha iyi olduđu söylenebilir. Ancak SP'li çocuklarda öz bakım davranışlarında cinsiyetin tek başına etkili olmadığı da

görülmektedir. Kobal (1998)'ın çalışmasında da cinsiyete göre öz bakımlarını gerçekleştirme durumları arasında farklılık olmadığı belirtilmiştir.

Üniversite mezunu olan annelerin çocuklarının toplam öz bakım puanlarının ortalaması, ilköğretim okulu mezunu olan annelerin çocuklarının toplam öz bakım puan ortalamasından yüksektir. Annelerin **eğitim düzeyi** arttıkça çocukların öz bakım puanlarında da bir artışın olduğunu anne eğitim düzeyinin çocukların öz bakımlarını gerçekleştirmede etkili olduğu düşünülmüştür. Ancak annelerin eğitim durumlarına göre çocukların öz bakım düzeyleri arasındaki bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmektedir. Farkın anlamsız bulunmasında denek sayısının az olmasının etkili olduğu düşünülmektedir.

İki ve üzeri sayıda kardeşi olan çocukların hiç kardeşi olmayanlara göre öz bakım puan ortalamaları daha yüksektir. Tek kardeşi olan SP'li çocukların öz bakım puan ortalamaları iki ve üzeri kardeşi olanlardan düşük, hiç kardeşi olmayanlardan yüksektir. Burada **kardeş sayısı** arttıkça öz bakım puan ortalaması artmakta ve çocuğun öz bakımını gerçekleştirme düzeyinin daha iyi olduğu görülmektedir. Tek çocuk olanlarda ailenin daha çok koruyucu olduğu, çocuk adına işlerini yaptığı, kardeş sayısı arttıkça çocuk başına ayrılan zaman azalacağından bu çocukların aktivitelerini kendi kendilerine yerine getirmeye çalıştıkları düşünülebilir. Annelerin ifadelerine göre; kardeşlerinin kendi öz bakım davranışlarını gerçekleştirmeleri SP'li çocukların kendi öz bakımlarını gerçekleştirmelerinde teşvik edici olmaktadır. Kardeş sayısı ile öz bakım puan ortalamaları arasında anlamlı bir farkın olmamasının örneklem sayısının düşük olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

SP'li çocukların spastisite derecelerine göre öz bakım puan ortalamaları Tablo 7'de verilmiştir. Spastisitesi hafif olan çocukların öz bakım puan ortalamaları, spastisitesi orta ve ağır derecede olan çocuklara göre daha iyidir ve istatistiksel olarak da anlamlıdır. Azula ve arkadaşları (2000)'nin yapmış oldukları çalışmada diplejili çocukların toplam çocuklara uyarlanmış fonksiyonel bağımsızlık ölçütü (WEFIM) ve erişkin fonksiyonel bağımsızlık ölçütü (FIM) puan ortalaması quadriplejili olan çocuklardan yüksek ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Ostensjo ve arkadaşları (2003)'nin SP'li çocuklarla yaptıkları çalışmada çocuklar motor becerilerine göre sınıflandırılmış, motor becerilerdeki sınırlılıkları arttıkça öz bakım puanı düşük olan çocukların oranının da arttığı görülmüştür. Yine aynı çalışmada öz bakım üzerine en etkili faktörün motor beceri düzeyi olduğu, daha az oranda yaş ve öğrenme güçlüğüne etkili olduğu saptanmıştır. McCarthy ve arkadaşları (2002)'nin 3-10 yaş grubu SP'li çocuklar üzerinde yaptıkları çalışmada da çocukların hareket sınırlılığı arttıkça öz bakım

puan ortalamalarının düştüğü görülmüştür. Hastalık derecesi daha ağır olan çocuklarda motor hareketlerin daha az ve öz bakımlarının yetersiz olduğu belirlenen araştırma sonuçları bu bu çalışma sonuçlarını desteklemektedir. Spastisite derecesi orta olan çocuklar çoğunluğu oluşturmakta olup ağır spastisitesi olan çocuk sayısı en azdır. Ağır spastisitesi olan çocukların dört ekstremiteleri de etkilendiği için öz bakımlarını gerçekleştirme durumları oldukça yetersizdir. Spastisitesi hafif olan çocukların kaba ve ince motor becerilerini daha iyi kontrol edebildiklerinden öz bakımlarını gerçekleştirme durumları orta ve ağır spastisitesi olan çocuklara göre daha iyidir (30,34,37). Bu çalışma sonucunda da böyle bulunmuştur. Spastisitesi orta olanların öz bakım puan ortalaması ağır spastisitesi olan çocuklardan daha yüksektir. Ancak örneklem sayısının az olması nedeniyle bu iki grup arasında öz bakımlarını gerçekleştirme puan ortalamaları arasında anlamlı bir farkın olmadığı düşünülmektedir.

Çocukların spastisiteye eşlik eden başka sorun varlığına göre öz bakım puan ortalamaları dağılımı Tablo 7'de yer almaktadır. SP'ye eşlik eden başka sorunu olmayanların öz bakım puan ortalamaları sorunu olanlardan daha yüksektir. SP'ye eşlik eden sorunu olan çocukların sayısı olmayanlara göre daha düşüktür bu nedenle sonuç istatistiksel olarak anlamsız bulunduğu düşünülmüştür. Kabakuş ve arkadaşlarının (2005) %54'ünde spastisiteye eşlik eden başka sorunları olan SP'li çocuklar ile yaptıkları çalışmada çocukların önemli bir kısmında (%40) malnütrisyon olduğu belirtilmiştir. Bu sonuç çocukların beslenme davranışlarının olumsuz etkilendiğini göstermektedir. SP'li çocukların mental retardasyon, epilepsi, görme, işitme ve diş problemleri gibi ek sorunları olduğunda çocuğun gelişimsel düzeyi önemli ölçüde etkilenmektedir (37).

Spastisiteyi azaltan ilaç kullanan SP'li çocukların öz bakım düzeylerinin kullanmayanlara göre daha iyi olduğu belirlenmiş, ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur (Tablo 7). Spastisiteyi azaltan ilaçlar (Baklofen, Lioresal vb) kaslara gelen sürekli uyarıyı bloke ettiği için (42) ilaç kullanan çocukların öz bakım puanlarının kullanmayan çocuklara göre daha yüksek olmasında etkili olduğu düşünülmüştür. Kabakuş ve arkadaşları (2005)'nin yapmış oldukları çalışmada, %72'si düzenli olarak izlenen hastaların %52'sine fizik tedavi, %48'ine fizik tedavi yanında oral baklofen tedavisi uygulanmıştır. Baklofen tedavisi alan hastalarla almayanlar arasında destekle oturabilme dışında kaba motor (başını dik tutma, desteksiz oturma ve yürüme) ve konuşma yetilerini kazanma yönünden bir fark bulunmamıştır. Bu durum çocukların ailelerinin baklofen tedavisini değişik nedenlerden dolayı önerilen şekilde uygulayamamalarından ya da bu ilacın SP'li çocukların spastisitesinde sadece alım süresince rahatlama sağlaması ve kalıcı iyileştirici etkiye sahip olamamasından

kaynaklanıyor olabilir. Bu çalışmada da veri toplama sırasında elde edilen anne ifadelerinden benzer davranışları olduğu öğrenilmiştir.

Rehabilitasyon merkezine hiç gitmeyen SP polikliniğinde takip edilen çocukların öz bakım puan ortalamalarının giden çocuklara göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bu çocukların özellikleri incelendiğinde %87,5'nin başka sorunu olmadığı ve spastisite derecelerinin daha az olduğu görülmüştür. Bu nedenle öz bakım puan ortalamalarının daha yüksek olduğu düşünülmüştür. Merkeze hafta da iki kez gidenlerin öz bakım puan ortalamaları 3 gün gidenlere göre daha düşüktür (Tablo 7). Çocukların rehabilitasyona gitme gün sayısı arttıkça öz bakım becerilerini gerçekleştirme düzeylerinin de arttığı görülmüştür. Ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamlı bulunmamasında denek sayısının az olmasının etkili olduğu düşünülmüştür.

Çocukların günlük yaşam aktivitelerini daha bağımsız olarak gerçekleştirebilmeleri için rehabilitasyon süresinin büyükönemi vardır. Rehabilitasyon merkezine gitme gün sayısı arttıkça motor beceri kapasitesi artacak sonuç olarak öz bakımlarını daha iyi yapabileceklerdir. Ancak ailelerin çoğunun orta düzeyde gelir sahibi olduğu saptanmış olup (Tablo 1-2) devletin SP'li çocukların rehabilitasyonu için yapmış olduğu desteğin artırılması ile rehabilitasyon gün sayısı da artacaktır (34).

Ketelaar ve arkadaşları (2001)'nin 2-7 yaş grubu SP'li çocuklar ile yapmış oldukları çalışmada çocuklar iki gruba ayrılmış bir gruba normal fizik tedavi uygulanırken diğer gruba bireysel olarak fonksiyonel terapi uygulanmıştır. Çocuklara özgü fonksiyonel terapi uygulanan grupta uygulanmayanlara göre öz bakım becerileri ve hareket puanlarında önemli bir artış olduğu belirtilmiştir. Ahl ve arkadaşları (2005)'nin 1,5-6 yaş arası 14 SP'li çocukla yaptıkları çalışmada da 5 aylık fonksiyonel terapi uygulama sonrasında çocukların öz bakım ve hareket etme puanlarında istatistiksel olarak önemli bir artış olduğu saptanmıştır. Sung ve arkadaşları (2005) hemiplejik SP'li, yaş ortalaması 33,2 ay olan SP'li çocuklara standart (konvensiyonel) fizik tedavi yanı sıra üst ekstremité fonksiyonlarını artırmaya yönelik özel terapi uyguladıkları grup ile sadece standart terapi uygulanan gruplar karşılaştırıldığında terapi öncesi fark yokken tedavi sonrasında kol hareketleri ve öz bakım düzeylerinde önemli derecede artış olduğu belirlenmiştir. Rehabilitasyonun SP'li çocukların yaşamda ve öz bakımlarını gerçekleştirmelerinde çok önemli bir yeri vardır.

II. Annelerin 3-6 Yaş Grubu SP'li Çocuklarının Öz Bakımlarını Gerçekleştirmesine İzin Verme ve Destekleme/Teşvik Etme Durumu

Annelerin çocukların öz bakımına izin verme durumları 0-10 puan arasında değerlendirildiğinde $6,0 \pm 3,1$ olarak, evde öz bakımlarını destekleyici ve teşvik edici girişim puanları ise $4,2 \pm 2,4$ olarak bulunmuştur.

Annelerin çocukların öz bakımına izin verme durumları evde öz bakımlarını destekleyici/teşvik edici girişim puanlarından daha yüksektir. Annelerin sadece öz bakıma izin vermeleri yeterli olmamaktadır. Kobal (1998)'ın serebral paralizili çocuklarda motor ve öz bakım becerilerinin incelenmesi konulu bilim uzmanlığı tezinde SP'li çocuklar deney ve kontrol grubu olarak ikiye ayrılmış, her iki gruptaki SP'li çocuklar, tedavi merkezinde motor gelişim yönünden desteklenmişler, deney grubundaki annelere eğitim verilirken kontrol grubundaki çocukların annelerine öz bakım becerileri konusunda eğitim verilmemiştir. Bu süreç sonunda her iki grupta motor gelişim puanları artmıştır. Ancak kontrol grubunda bu gelişim öz bakım becerilerine yansımamıştır. SP'li çocukların motor durumları izin verse bile, çocuklara olanak sağlanmadığı ve teşvik edilmedikleri sürece öz bakım becerilerinde değişiklik olmayabileceğini göstermekte ve araştırmanın verilerini desteklemektedir.

III. Öz Bakım Alanlarına Göre Annelerin Çocuklarının Öz Bakımlarını Gerçekleştirmesine İzin Verme ve Destekleme/Teşvik Etme Durumu

Annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarına izin verme puan ortalamaları **öz bakım alanlarına** göre incelendiğinde; annelerin sırasıyla hareket egzersiz, ağız bakımı, beslenme, temizlik alanlarında çocuklarına en çok izin verdikleri, giyinme-soyunma ve tuvalet alanlarında en az izin verdikleri görülmektedir (Tablo 8). Öztürk ve arkadaşları(1999)'nın SP'li çocukların beslenme durumlarını inceleyen çalışmalarında çocukların ikisi dışında beslenmeleri anneleri tarafından sağlandığı (%95,5) ve yarıdan fazla ailede (%65,1) başta abla ve baba olmak üzere diğer aile bireyleri bu işleve yardımcı olduğunun bulunduğu, yemek yeme sırasında çocukların %63,6'sının bağımlı, %36,4'ünün bağımsız olduğu belirtilmiştir. Ostensjo ve arkadaşları (2005)'nin kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemine göre yapılan çevresel düzenlemelere yönelik yaptıkları çalışmada II. seviyedeki çocuklara I. seviyedeki çocuklardan, IV. seviyedeki çocuklara III. seviyedeki çocuklardan daha fazla çevresel düzenleme yapıldığı görülmüştür. SP'li çocuklarında normal çocuklar gibi kendi öz

bakımlarını gerçekleştirmeye hakları vardır. Bu konuda ailelerin özellikle annelerin bilinçlendirilmesi için sağlık ekibi üyelerine büyük görev düşmektedir.

Annelerin çocuklarını öz bakım alanlarına göre destekleme ve teşvik etmede en çok destek/teşvik yapılan öz bakım alanlarının beslenme, ağız bakımı, hareket-egzersiz en az destek verilen öz bakım alanlarının ise temizlik, giyinme-soyunma ve tuvalet olduğu görülmektedir (Tablo 8). Bu çocukların büyük çoğunluğu rehabilitasyon merkezlerine gittikleri için hareket-egzersiz yaptırma konusunda annelerin daha fazla sorumluluk hissettikleri, beslenme konusunda çocuklar parmaklarını kullanabildiği için sorun yaşanmadığı, soyunma ve tuvalet ihtiyaçlarının karşılanması daha çok ince motor beceri gerektirdiğinden çocukların bu işleri yapması çok zaman alacağından anneler tarafından yapıldığı düşünülmektedir. Bu çocuklar hareketlerinde ve günlük yaşam aktivitelerinde desteklendiğinde öz bakımlarını gerçekleştirmeleri daha kolay olacaktır. (33). Ev içi yürümeyi ve hareketi kolaylaştıran (banyoda, tuvalette) kullanılacak araç gereçler için ev koşullarının uygun olmaması nedeniyle kullanamadıkları veri toplama sırasında anne ifadelerinden öğrenilmiştir.

Ostensjo ve arkadaşları (2005)'nin yaptıkları çalışmada da ev koşullarının uygun olmamasının yardımcı araç kullanımını sınırladığı belirtilmiştir. Yine aynı çalışmada yardımcı araç kullanımında annelerin eğitiminin olmaması ya da eğitim eksikliğinin olması nedeniyle alternatif iletişim araçlarından bilgisayar, oyuncaklar gibi hareketlerini kolaylaştırıcı aletleri kullanmadıkları ya da çevre düzenlemesi yapmadıkları belirtilmiştir. SP'li çocukların normal yaşama uyum sağlamaları için çeşitli yardımcı araçların ve cihazların kullanılması gerekmektedir. Destekleyici bağlar, baston, koltuk değneği ve tekerlekli sandalye hareketi ve bağımsızlığı kolaylaştırır (30). Çocukların öz bakımlarını kolaylaştırıcı, elleriyle daha kolay kavramaları için üretilmiş olan kalın saplı, fazla derin olmayan (2), hafif ve zararsız olması için tahta veya plastikten yapılmış, kavramada zorluk çekiyorsa kaşığın sapına elini bağlamaya yarayan bant eklenmiş kaşıklar kullanılmalıdır (46). Ostensjo ve arkadaşları (2005)'nin yaptıkları çalışmada, SP'li çocukların beslenme davranışlarında yardımcı araç-gereç ihtiyacının daha az olduğu, tuvalet ve banyo araç gereçlerine daha fazla gereksinimlerinin olduğu saptanmıştır. Onların kendi öz bakımlarını yapabilecek düzeyde bağımsız olmalarını sağlamak için ebeveynlerle birlikte eğitilmeleri gerekir (33).

IV. SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Çocuğun Yaşı, Anne Yaşı, Annenin Öz Bakıma İzin verme ve Destekleme/Teşvik Etme Puanları ile İlişkisi

3-6 yaş grubu SP'li çocukların yaş ortalamaları ile öz bakım puan ortalamaları arasında orta düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişkinin olduğu bulunmuştur ($r= 0,38$; $p=0,014$ Tablo 9). Merkezi sinir sistemi ilk 18 ayda çok hızlı gelişmekte, bu devre ilk 5 seneye uzanmakta ve 13-14 yaşına kadar gelişim tamamlanmaktadır (34). Buna paralel olarak çocuğun yaşı arttıkça motor becerilerinin geliştiği ve öz bakımını daha iyi yaptığı düşünülmüştür. Ostensjo ve arkadaşları (2003)'nın 2-7 yaş arası SP'li çocuklarla yaptıkları çalışmada çocukların yaşları arttıkça öz bakım puanlarının arttığı saptanmıştır.

3-6 yaş grubu SP'li çocukların anne yaşı ile öz bakım puan ortalamaları arasında orta düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir ($r= 0,36$; $p= 0,019$ Tablo 9). Kobal (1998)'in örneklemini yaklaşık yarısını 26-30 yaşındaki annelerin oluşturduğu çalışmasında annelerin çocuklarına hangi konuda destek olacakları, hangi konuda teşvik edecekleri ve beklentilerinin ne olacağını bilmedikleri ve uygun davranışı gösteremedikleri bulunmuştur. Çalışmamızda anne yaş ortalaması $31,1 \pm 7,00$ olarak bulunmuştur. Veri toplama sıradaki yapılan görüşmelerde anne ifadelerinde çocuklarının öz bakımlarına izin verme ve destekleme/teşvik etme konularında bilgi gereksinimlerinin olduğu ancak annelerin eğitime açık oldukları belirlenmiştir. Çetinkaya ve Öz (2001)'ün SP'li çocukların anneleri ile yaptığı çalışmada da annelerin çocuklarının hastalığı tedavi ve rehabilitasyonları hakkında bilgi gereksinimlerinin olduğu saptanmıştır. Annelerin yaş ortalamasının düşük olmasının çocukların öz bakım becerilerinin gelişiminde yeterli olmadığı, annelerin bilgi düzeylerinin de etkili olduğu düşünülmektedir. Ayrıca annelerin yaşı arttıkça çocuk sayıları daha çok olduğunda SP'li çocuğuna ayırdığı zamanın sınırlı olması nedeniyle çocuğunun öz bakımını gerçekleştirmeye daha çok izin verdiği, bu nedenle çocuğun öz bakımını daha iyi yaptığı düşünülmüştür.

3-6 yaş grubundaki çocuklarda annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarına izin verme puanı ile öz bakım puan ortalamaları arasında çok güçlü düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir ($r= 0,79$; $p= 0,000$ Tablo 9). Kobal (1998)'in çalışmasında da öz bakım becerileri konusunda eğitilen annelerin çocuklarının öz bakım becerileri daha iyi bulunmuştur. SP'li çocuklarında normal çocuklar gibi öz bakımlarını gerçekleştirmeye hakları vardır. Çocuklar desteklendiği, öz bakım becerilerini yapmaları konusunda fırsat verildiği sürece bakımlarını daha iyi yapabilecekleri söylenebilir.

3-6 yaş grubunda anne destek/teşvik puanı ile çocuklarının öz bakım puan ortalamaları arasında çok güçlü düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir

($r= 0,78$; $p= 0,000$ Tablo 9). Ostensjo ve arkadaşları (2005)'nin yaptıkları çalışmada tüm alanlarda bakım veren ve çocukların bağımsızlığı arasında güçlü bir ilişki olduğu saptanmıştır. Aynı çalışmada hareket ve öz bakım için yapılan düzenlemeler ve bakım verenler arasında orta düzeyde güçlü bir ilişki olduğu, yapılan düzenlemelerin kullanılması ile bakım verenlere olan gereksinimin ev içi ve ev dışı hareket etmek ve beslenmede azaldığı görülmektedir. Kobal (1998)'in serebral paralizi çocuklarda motor ve öz bakım becerilerinin incelenmesi konulu çalışmasında deney ve kontrol grubu olarak ikiye ayrılan SP'li çocuklar, tedavi merkezinde motor gelişim yönünden desteklenmişlerdir. Bu süreç sonunda her iki grupta motor gelişim puanları artmış ancak annelere öz bakım beceri eğitiminin yapılmadığı kontrol grubunda bu gelişim öz bakım becerilerine yansımamıştır. Bu çalışma sonucu da SP'li çocukların motor durumları izin verse bile, çocuklara olanak sağlanmadığı ve teşvik edilmedikleri sürece öz bakım becerilerinde değişiklik olmayabileceğini göstermektedir. Ergün (2003)'ün SP'li çocuğu olan anneler üzerinde yaptığı çalışmasında annelerin büyük çoğunluğunun çocukları üzerinde aşırı kontrollü ve baskıcı oldukları belirtilmiştir. Özellikle ailenin çocuğun engelliliğini kabul edememesi nedeniyle çocuğa karşı aşırı koruyucu tavır takınması bağımsız yaşam sürmeyi engellemektedir (39). SP'li çocuklar anneleri tarafından öz bakım becerilerini yapmaya destek/teşvik edilerek, çocukların normal yaşama uyum sağlamaları için çeşitli yardımcı araçların ve cihazların kullanılması gerekmektedir. Destekleyici bağlar, baston, koltuk değneği ve tekerlekli sandalye hareketi ve bağımsızlığı kolaylaştırır (30). Çocuğun motor gelişimi ile paralel olarak kendi ihtiyaçlarını kendisinin karşılayabileceği düşünülmektedir. Ancak annelerle yapılan görüşmeler sırasında öz bakım alanlarına yönelik açık uçlu sorular sorulduğunda annelerin çoğunluğu çocuğunu nasıl destek /teşvik edeceklerini bilmediklerini ifade etmişlerdir (Örn; kıyafetlerinin büyük düğmeli, çitçitli, yakası bol ya da ayakkabısının cırt cırtlı olması vb.). Anneler bu konuda bilinçlendirildiklerinde çocukların öz bakımlarını daha iyi yapacakları kuşkusuzdur.

V. 7-18 Yaş Grubu SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Öz Bakım Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

7-18 yaş grubu SP'li çocukların öz bakım puan ortalamalarının $37\pm 24,3$ olduğu, bu çocukların motor beceri sınırlılıkları nedeni ile günlük yaşam aktivitelerini yeteri kadar bağımsız olarak yerine getiremedikleri görülmektedir. Taylor (2003)'un çalışmasında da SP'li çocukların öz bakım davranışlarının yetersiz olduğu öz bakım puanlarının 73 üzerinden $45,2\pm 21,1$ olarak McCarthy ve arkadaşları (2002)'nin 3-10 yaş grubu çocuklarda yaptıkları çalışmada da öz bakım puan ortalaması $56,1\pm 16,8$ olarak bulunmuştur.

7-18 yaş grubu SP'li çocukların yaş dönemi özellikleri nedeni ile 10 öz bakım alanı değerlendirilmiş olup öz bakım beceri puanları 3-6 yaş grubu çocuklara göre daha düşüktür. Burada erken yaşta öz bakım becerisi kazandırmanın önemi ortaya çıkmaktadır. Bu çocukların rehabilitasyona başlama yaşlarına bakıldığında 3-6 yaş grubu SP'li çocuklara göre daha geç yaşta başladıkları görülmektedir. Kobal (1998)'ın araştırmasında SP'li çocukların kendilerinden daha küçük yaş gruplarına ait öz bakım becerilerinde daha başarılı oldukları kendi yaş grubuna özgü öz bakım becerilerinde başarılarının düşük olduğu belirtilmektedir.

7-18 yaş grubu çocukların öz bakım alanlarına göre puan ortalamaları incelendiğinde; en yüksek puanın uyku-dinlenme-eğlenme alanında alındığı, bunu sırasıyla temizlik, ağız bakımı, tuvalet, beslenmenin izlediği, en düşük puanların ise sırasıyla hareket-egzersiz, giyinme-soyunma, banyo, tertip-düzen ev işine yardım ve ev dışında bağımsız olma öz bakım alanlarından alındığı saptanmıştır. Uyku-dinlenme-eğlenme öz bakım alanında daha az motor beceri gerektiren aktiviteler olduğu için (uyku, TV izleme, kitap okuma, arkadaşlarla zaman geçirme vb.) puanın en yüksek olduğu düşünülmektedir (Tablo 10). En temel öz bakım becerileri tuvalet eğitimi, yemek yeme ve giyinme becerileridir (53). 7-18 yaş grubundaki sağlıklı olan bir çocuktan bu becerileri yapması beklenir. Ancak çocukların SP'li olması nedeni ile temel öz bakım becerilerinden olan tuvalet ile giyinme-soyunma öz bakım alanları beslenme öz bakım alanına göre daha çok motor beceri gerektirdiği için bu alanlarda çocukların öz bakım puan ortalamaları daha düşüktür. Ailelerin aşırı koruyucu bir tutum içine girmesi, spastisite ve koordinasyon bozukluğu nedeni ile el becerilerinin zayıf olması, ülkemizde iş uğraşı terapisinin yaygın şekilde uygulanmaması, SP'li çocuklarda kendine bakımın temel alanları olan yemek yeme, tuvalet ihtiyacını giderme, yıkanma, kişisel hijyen ve giyinmede bağımsızlık sağlanamamaktadır (39). Bu nedenle annelerin tüm öz bakım alanlarında olmakla birlikte özellikle, giyinme-soyunma, hareket-egzersiz, banyo, tertip-düzen ev işine yardım, ev dışında bağımsız olma konusunda çocuklarının kaba/ince motor gelişimlerini de dikkate alarak çocuklarının öz bakımlarını destek/teşvik etme ve izin verme konusunda desteklenmeleri, eğitilmeleri gerektiği düşünülmektedir (43). Ocakçı (2004)'nın 32 SP'li çocuğun evde ve merkezdeki öz bakım becerilerini ölçen çalışmasında, çocukların evdeki öz bakım becerilerinde beslenme-yemek hazırlama, giyinme-soyunma, ağız bakımı alanlarında 21 kişi, el-yüz yıkama kurulamada 27 kişi, ev işinde görev almada 29 kişi başarılı olmuştur. Çocukların çoğunluğunda öz bakım becerilerinin iyi olduğu saptanmıştır. Ancak bu çalışmada spastisite dereceleri, rehabilitasyon merkezine kaç yıldır devam ettikleri belirtilmemiştir. Bu çalışmada da temizlik alanında alınan puan, beslenme, ağız bakımına

göre daha iyi bulunmuş, bu açıdan benzerlik göstermektedir. Ancak ev işine yardım konusunda farklı sonuçlar alınmıştır. Soru içeriklerinin farklı olması da bu sonucu etkilemiş olabilir.

7-18 yaş grubu SP'li çocukların cinsiyete göre öz bakım puan ortalamaları incelendiğinde kızların öz bakım puan ortalamaları erkeklere göre daha düşüktür, ancak anlamlı değildir (Tablo 11). Toplumumuzun kız çocuklarından beklediği öz bakım ve ev işlerine yönelik davranışlar erkek çocuklara göre daha fazla olduğundan kız çocuklarının daha iyi olması beklenir. Bu çalışmada sonucun benzer bulunmamasında, SP'li çocuklarda öz bakım davranışlarında cinsiyetin tek başına etkili olmadığı düşünülmüştür. Kobal (1998)'ın 3-6 yaş grubuyla yaptığı çalışmasında da cinsiyete göre öz bakımlarını gerçekleştirme durumları arasında farklılık olmadığı belirtilmiştir.

Annelerin eğitim durumlarına göre çocukların öz bakım puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir (Tablo 11). Anne eğitim durumuna göre en kalabalık grubu ilköğretim okulu mezunu anneler %60,4 oluşturmaktadır (Tablo 1). En az grubu ise okur-yazar olmayan anneler oluşturmaktadır. Ancak sayının yetersiz olması nedeni ile okur-yazar olmayan anneler analiz dışı bırakılmıştır. Üniversite mezunu olan annelerin çocuklarının öz bakım puan ortalamaları ilköğretim okulu mezunu olan annelerin puan ortalamalarından düşük bulunmuştur. Ancak bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Bu araştırmada annelerin eğitim durumlarının çocukların yaşlarına uygun öz bakımlarını geliştirmede tek başına yeterli olmadığı, çocukların spastisite derecelerinin ağır olmasının, bilgi eksikliği ya da annelerin koruyucu tutumları sonucu annelerin çocuklarına izin verme durumları ile destek/teşvik etme durumlarının sonucu etkileyebileceği düşünülmektedir.

Kardeş sayısına göre öz bakım puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı görülmektedir ($X^2_{K-W} = 0,342$; $p = 0,843$ Tablo 11). SP'li çocukların çoğunluğunun bir kardeşe sahip olduğu, bunu sırasıyla iki ya da üzeri ve kardeşi olmayanların oluşturduğu görülmektedir. Hiç kardeşi olmayan SP'li çocukların öz bakım puan ortalamalarının kardeşi olanlara göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ancak bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Kardeş sayısının bu yaş grubunda etkili olmadığı görülmüştür. Hiç kardeşi olmayanlarda spastisite derecesinin 3-6 yaş grubuna göre daha ağır olmasının öz bakımda daha etkili olabileceği düşünülmüştür.

Çocukların spastisite derecelerine göre öz bakım puan ortalamaları incelendiğinde spastisitesi hafif olanların öz bakım puanının en yüksek, spastisitesi ağır olanların ise en düşük olduğu gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu bulunmuştur ($X^2_{k-w} = 12,528$; $p = 0.002$ Tablo 12). Farkın hangi spastisite derecesinden kaynaklandığını belirlemek için ileri analiz ile gruplar ikili olarak karşılaştırıldığında; spastisitesi ağır olan çocukların öz bakım puanının hem hafif ($p=0,002$) hem de orta ($p=0,004$) spastisitesi olan gruba göre anlamlı derecede düşük olduğu, hafif spastisitesi olan çocuklarla orta spastisitesi olan çocukların öz bakım puan ortalaması arasında fark olmadığı belirlenmiştir ($p = 0,339$). Azaula ve arkadaşları (2000)'nin yapmış oldukları çalışmada diplejili çocukların toplam fonksiyon bağımsızlık puan ortalaması quadriplejili olan çocuklardan yüksek ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. McCarthy ve arkadaşları (2002)'nin 3-10 yaş grubu çocuklarda yaptıkları çalışmada hareket sınırlılığı arttıkça öz bakım puan ortalamalarının düştüğü görülmüştür. Taylor (2003)'un 5-15 yaş grubu SP'li çocuklarla yaptığı çalışmasında da üst ekstremiteler fonksiyonlarının yeterliliği ile beslenme, tuvalet ve giyinme davranışları arasında güçlü bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Hastalık derecesi daha ağır olan çocuklarda motor hareketlerin daha az olduğu belirlenen bu çalışma sonuçları çalışmamızın sonuçlarını desteklemektedir. Ağır spastisitesi olan çocukların dört ekstremiteleri de etkilendiği için öz bakımlarını gerçekleştirme durumları oldukça yetersizdir. Spastisite derecesi orta olan çocuklar çoğunluğu oluşturmakta olup hafif spastisitesi olan çocuk sayısı en az olmaktadır. Spastisitesi hafif olan çocukların kaba ve ince motor becerilerini daha iyi kontrol edebildiklerinden öz bakımlarını gerçekleştirme durumları orta ve ağır spastisitesi olan çocuklara göre daha iyidir (30,37). Bu çalışma sonucunda da böyle bulunmuştur. Spastisitesi ağır olanların öz bakım puan ortalaması orta spastisitesi olan çocuklardan anlamlı olarak daha düşüktür. Spastisite derecesi hafif ile orta olan çocukların öz bakımlarını gerçekleştirme puan ortalamaları arasında anlamlı bir farkın olmamasında örneklem sayısının az olmasının etkili olduğu düşünülmüştür.

Çocukların spastisiteye eşlik eden başka sorun varlığına göre öz bakımlarını gerçekleştirme düzeyleri incelendiğinde spastisiteye ek olarak başka sağlık sorunu bulunan çocukların öz bakım puan ortalaması olmayanlara göre anlamlı olarak daha düşük bulunmuştur (Tablo 12). Kabakuş ve arkadaşlarının (2005) yapmış oldukları çalışmada SP'li çocukların %54'ünde spastisiteye eşlik eden başka sorunların var olduğu, bu sorunların varlığı nedeniyle çocukların önemli bir kısmında (%40) malnütrisyon olduğu belirtilmiştir. Bu sonuç çocukların beslenme davranışlarının olumsuz etkilendiğini göstermektedir. SP'li çocukların

mental retardasyon, epilepsi, görme, işitme ve diř problemleri gibi ek sorunları olduėunda çocuėun geliřimsel dūzeyi önemli ölçūde olumsuz etkilenmektedir (37). Çalıřma sonucumuzda bu bilgilerle uyumlu bulunmuřtur.

Spastisiteyi azaltan ila kullanımına göre öz bakım puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduėu gör÷lmektedir ($U= 107,00$; $p= 0,005$ Tablo 12). İla kullanan grubun öz bakım puanının kullanmayanlara göre daha düşük olduėu gör÷lmüřtür. İla kullanan 13 çocuėun spastisite dereceleri incelendiėinde; spastisite derecesi ağır olan 10, orta olan 3 çocuk olduėu saptanmıřtır. İla kullanan çocukların öz bakım puan ortalamasının düşük olmasında çoėunluėunun ağır spastisitesi olmasının etkili olduėu düşün÷lmektedir. Kabakuř ve arkadaşlarının yaptıėı çalıřmasında da ila kullananlar ile kullanmayanlar arasında destekli oturma davranıřı dıřındaki kaba motor becerilerinde anlamlı fark bulunmamıřtır.

Çocukların haftalık rehabilitasyona gitme sıklıėına göre öz bakımlarını gerekleřtirme durumlarının istatistiksel olarak anlamlı olmadıėı belirlenmiřtir ($X^2_{K-W} = 2,368$; $p= 0,306$ Tablo 12). Rehabilitasyon merkezine hi gitmeyen bir çocuėun puanı en yüksektir ancak bu çocuėun spastisitesi bulunmamaktadır. Haftada 4-5 gün rehabilitasyon merkezine giden çocukların öz bakım puan ortalamalarının 2-3 gün gidenlere göre daha yüksek olduėu gör÷lmüřtür. Spastisitesi olup rehabilitasyon ihtiyacı olan çocukların rehabilitasyon merkezine gitme sıklıklarının öz bakım davranıřı geliřiminde etkili olduėu, motor becerilerinin daha iyi geliřtiėi düşün÷lmüřtür. Ancak farkın istatistiksel olarak anlamlı olmamasını örneklem sayısının az olması etkilemiř olabilir.

VI. Annelerin 7-18 Yař Grubu SP'li Çocuklarının Öz Bakımlarını Gerekleřtirmesine İzin Verme ve Destekleme/Teřvik Etme Durumu

Annelerin çocuklarının öz bakımına izin verme durumları evde öz bakımlarını destekleme/teřvik etme puanlarından daha yüksektir (Tablo 11). Annelerin çocuklarının öz bakımını yapmalarına yeteri kadar izin vermedikleri, öz bakım becerilerini daha rahat yapabilmeleri için gerekli destek/ teřvik etmeye yönelik giriřim ve ortamı düzenlemelerinin ise daha da yetersiz olduėu gör÷lmektedir. Annelerin sadece öz bakıma izin vermeleri yeterli olmamaktadır. Kobal (1998)'ın serebral paralizi çocuklarda motor ve öz bakım becerilerinin incelenmesi konulu bilim uzmanlıėı tezinde deney ve kontrol gurubu olarak ikiye ayrılan SP'li çocuklar, tedavi merkezinde motor geliřim yönünden desteklenmiřlerdir. Bu süreç sonunda her iki grupta motor geliřim puanları artmıř ancak annelere öz bakım beceri

eğitiminin yapılmadığı kontrol grubunda bu gelişim öz bakım becerilerine yansımamıştır. SP'li çocukların motor durumları izin verse bile, çocuklara olanak sağlanmadığı ve teşvik edilmedikleri sürece öz bakım becerileri yeterli olmamaktadır. Veri toplarken yapılan görüşmeler sırasında anneler, çocuklarının öz bakım davranışlarını yapabileceklerini düşünmediklerini, bazı becerileri çocuğun yapamayacağını düşünerek denemediklerini ve öz bakımı kolaylaştırıcı girişimler konusunda neler yapabileceklerini bilmediklerini ifade etmişlerdir.

VII. Öz Bakım Alanlarına Göre Annelerin Çocuklarının Öz Bakımlarını Gerçekleştirmesine İzin Verme ve Destekleme/Teşvik Etme Durumu

Annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarına izin verme puan ortalamalarının öz bakım alanlarına göre dağılımında, annelerin en çok uyku-dinlenme-eğlenme, hareket egzersiz alanında izin verici oldukları bulunmuştur. Temizlik, beslenme, ağız bakımı, tuvalet, tertip-düzen-ev işine yardımda orta düzeyde izin verici oldukları, giyinme-soyunma, banyo ve ev dışında bağımsız olma öz bakım alanlarında en az izin verici oldukları saptanmıştır (Tablo 13). Annelerin daha çok motor beceri isteyen öz bakım davranışlarına daha az izin verdikleri görülmüştür. Ailenin çocuğun özürülü olmasını kabul edemeyişi ve çocuğa karşı aşırı koruyucu tavır takınması da bağımsız bir yaşam sürmesini engellemektedir (39). Öztürk ve arkadaşları (1999)'nın SP'li çocukların beslenme durumlarını inceleyen çalışmalarında çocukları ikisi dışında beslenmeleri anneleri tarafından sağlanmakta (%95,5) ve yarıdan fazla ailede (%65,1) başta abla ve baba olmak üzere diğer aile bireyleri bu işleve yardımcı olmaktadır. Yemek yeme sırasında çocukların %63,6'sının bağımlı, %36,4'ünün bağımsız olduğu belirtilmiştir. SP'li çocuklarında normal çocuklar gibi kendi öz bakımlarını gerçekleştirmeye hakları vardır. Bu konuda ailelerin özellikle annelerin bilinçlendirilmesi için sağlık ekibi üyelerine büyük görev düşmektedir.

Annelerin çocuklarını öz bakım alanlarına göre destekleme ve teşvik etmede en çok destek/teşvik yapılan öz bakım alanlarının uyku-dinlenme-eğlenme, hareket-egzersiz, beslenme, daha az destek verilen öz bakım alanlarının sırasıyla giyinme-soyunma, tertip-düzen-ev işine yardım, temizlik, en az destek verilen öz bakım alanlarının ağız bakımı, tuvalet, banyo ve ev dışında bağımsız olma olduğu belirlenmiştir (Tablo 13). Annelerin çocuklarının öz bakımlarını gerçekleştirmelerinde daha az motor beceri gerektiren öz bakım davranışlarını daha çok motor beceri gerektiren öz bakım davranışlarına göre daha çok destekledikleri görülmüştür. Çoptekin ve arkadaşlarının (2003) engelli çocukların ağız ve diş

sağlığını belirlemek amacıyla yapmış oldukları araştırmada engel türlerinin ağız bakımını istatistiksel olarak anlamlı şekilde etkilediği ve SP'li çocukların ağız temizliği konusunda en başarısız olan grup olduğu belirtilmiştir. Bu araştırma ağız bakımının annelerin desteklemeleri gereken bir davranış olduğu halde en az desteklenen öz bakım alanları arasında yer alması nedeniyle bizim araştırmamızda çıkan sonuçları desteklemektedir. Bu çocuklar hareketlerinde ve günlük yaşam aktivitelerinde desteklenmelidir (33). Ancak ailenin çocuğun engelliliğini kabul edememesi ve çocuğa aşırı koruyucu davranması çocuklarına destek olmalarını engellemektedir (39). Onların kendi öz bakımlarını yapabilecek düzeyde bağımsız olmalarını sağlamak için ebeveynlerle birlikte eğitilmeleri (33) ve çocuğun motor gelişim yönünden de değerlendirilmesi gerekmektedir. Bu sonuç bize SP'li çocuk bakımında ekip çalışmasının gerekliliğini bir kere daha göstermektedir.

VIII. SP'li Çocukların Öz Bakım Puanlarının Çocuğun Yaşı, Anne Yaşı, Annenin Öz Bakıma İzin verme ve Destekleme/Teşvik Etme Puanları ile İlişkisi

7-18 yaş grubundaki SP'li çocukların yaş ortalamaları ile öz bakım puan ortalamaları arasında orta düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir ($r= 0,38$; $p= 0,008$ Tablo 14). Merkezi sinir sistemi ilk 18 ayda çok hızlı gelişmekte, bu devre ilk 5 seneye uzanmakta ve 13-14 yaşına kadar gelişim tamamlanmaktadır (34). Bu sonuç 3-6 yaş grubundaki çocukların yaş ortalamaları ile öz bakım puan ortalamaları arasındaki ilişki ile benzerlik göstermektedir. Çocuğun rehabilitasyona devam ettiği sürece yaşının artışı ile birlikte motor becerilerinin de gelişeceği ve öz bakımını daha iyi yapabileceği düşünülmüştür. Aynı zamanda çocuğun yaşı arttıkça daha bağımsız olma, sosyalleşme, kendi kararlarını verme isteği ile sorumluluk almada artışın olabileceği bununda davranışlarına yansiyabileceği düşünülmüştür.

7-18 yaş grubu SP'li çocukların anne yaşı ile öz bakım puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı görülmektedir ($r= 0,01$; $p= 0,951$ Tablo 14). Büyük çocuklarda anne yaşının çocuğun öz bakımını gerçekleştirmesinde etkili olmadığı düşünülmüştür.

Annelerin çocuklarının öz bakımlarını yapmalarına izin verme puanı ile öz bakım puan ortalamaları arasında çok güçlü düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r= 0,90$; $p= 0,000$ Tablo 14). Bu veriyi destekleyen bulguya literatürde rastlanmamış olmakla beraber, annelerin ifadelerine çocuklarına izin vermeye istekli oldukları ancak onları nasıl destekleyecekleri konusunda bilgi eksiklikleri olduğu belirlenmiştir. Çocuklarına aşırı

koruyucu davranmaktan kaçındıkları, öz bakım davranışlarını yapabileceklerine inandıkları ve çocuklarına daha çok fırsat verdikleri zaman çocukların öz bakımlarını daha iyi yapabilecekleri düşünülmüştür. Çalışmamızın sonuçları da bu görüşü desteklemektedir.

Annelerin evde öz bakımı destekleme/teşvik etme puanı ile çocuklarının öz bakım puan ortalamaları arasında çok güçlü düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir ($r= 0,91$; $p= 0,000$ Tablo 14). Ancak literatürde bu veriyi destekleyen bulguya rastlanmamış olup annelerin çocuklarının öz bakımlarını destekleme konusunda çocukların da motor gelişimleri göz önüne alınarak desteklenmeleri gerektiği düşünülmektedir. Çünkü tüm öz bakım alanlarında annelerin destek/teşvik edici olmadıkları bunun da bilgi eksikliğinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir (Tablo 13). Motor becerilerin gelişimi ile birlikte uygun ortam, gerekli araç-gerecin sağlanması (kaşık, walker vb) önemlidir. Anneler yapılan görüşmelerde öz bakımı kolaylaştırıcı, destekleyici girişimler konusunda neler yapabileceklerini bilmediklerini ifade etmişlerdir. Bu çalışma sonucunda da görüldüğü gibi anneler çocuklarını destekleyip bu fırsatları sağladıkları zaman çocukların öz bakımları daha iyi olacaktır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

SP'li çocukların sađlıklarının geliştirilmesinde öz bakımlarını gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenlerin saptanması amacıyla yapılan bu çalışmada;

3-6 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda:

- Öz bakım düzeylerinin yetersiz olduđu,
- SP'li çocukların öz bakım alanlarına göre beslenme alanında en iyi olduđu, tuvalet ve giyinme-soyunma öz bakım alanlarında en yetersiz olduđu,
- Çocukların spastisite derecelerinin öz bakımını gerçekleştirmelerinde etkili olduđu, spastisitesi hafif olan çocukların öz bakım düzeylerinin daha iyi olduđu,
- Cinsiyet, anne eğitimi, kardeş sayısı, başka sorun varlığı, ilaç kullanımı ve haftalık rehabilitasyona gitme sıklığının öz bakım düzeyini anlamlı olarak etkilemediği bulunmuştur. Annelerin çocukların öz bakımını gerçekleştirmelerine yeteri kadar izin vermedikleri,
- Annelerin çocukların evde öz bakımlarını destekleyici ve teşvik edici girişimlerinin yetersiz olduđu ve bu konuda ne yapacaklarını bilmedikleri,
- Annelerin sırasıyla hareket egzersiz, ağız bakımı, beslenme, temizlik alanlarında çocuklarına en çok, giyinme-soyunma ve tuvalet alanlarında en az izin verdikleri,
- Anneler tarafından en çok destek/teşvik yapılan öz bakım alanının beslenme, ağız bakımı, hareket-egzersiz olduđu, en az destek verilen öz bakım alanlarının temizlik, giyinme-soyunma ve tuvalet olduđu,
- Çocukların yaş ortalaması, anne yaşı, annelerin öz bakıma izin verme ve destek/teşvik etme durumu arttıkça çocukların öz bakım düzeylerinin arttığı belirlenmiştir.

7-18 Yaş Grubu SP'li Çocuklarda;

- Çocukların öz bakım düzeylerinin yetersiz olduğu,
- En yüksek öz bakım puanının uyku-dinlenme-eğlenme alanında alındığı, bunu sırasıyla temizlik, ağız bakımı, tuvalet, beslenmenin izlediği, en düşük puanların ise sırasıyla hareket-egzersiz, giyinme-soyunma, banyo, tertip-düzen-ev işine yardım ve ev dışında bağımsız olma öz bakım alanlarından alındığı,
- Spastisitesi ağır olan çocukların öz bakım düzeylerinin hafif ve orta spastisitesi olan çocuklara göre daha yetersiz olduğu,
- SP'ye eşlik eden başka sağlık sorunu olmayan çocukların öz bakım düzeylerinin sağlık sorunu olanlara göre daha iyi olduğu,
- Spastisiteyi azaltan ilaç kullanan grubun öz bakım düzeyinin kullanmayanlara göre daha yetersiz olduğu,
- Cinsiyet, anne eğitimi, anne yaşı, kardeş sayısı, haftalık rehabilitasyona gitme sıklığının öz bakım düzeyini anlamlı olarak etkilemediği bulunmuştur.
- Annelerin çocukların öz bakımını gerçekleştirmelerine yeteri kadar izin vermedikleri,
- Annelerin çocukların evde öz bakımlarını destekleyici ve teşvik edici girişimlerinin yetersiz olduğu ve bu konuda ne yapacaklarını bilmedikleri,
- Annelerin uyku-dinlenme-eğlenme, hareket-egzersiz alanında en çok, temizlik, beslenme, ağız bakımı, tuvalet, tertip-düzen-ev işine yardımda orta düzeyde, giyinme-soyunma, banyo ve ev dışında bağımsız olma öz bakım alanlarında en az izin verici oldukları,
- Annelerin sırasıyla uyku-dinlenme-eğlenme, hareket-egzersiz, beslenmede en çok, giyinme-soyunma, tertip-düzen-ev işine yardım, temizlikte daha az, ağız bakımı, tuvalet, banyo ve ev dışında bağımsız olma öz bakım alanlarında en az destek/teşvik edici oldukları,
- Çocukların yaş ortalaması, annelerin öz bakıma izin verme ve destek/teşvik etme durumu arttıkça çocukların öz bakım düzeylerinin arttığı belirlenmiştir.

6.2. Öneriler

SP'li çocukların öz bakımlarını gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenlerin incelendiği çalışma sonucunda yaş gruplarına göre aşağıdaki öneriler sunulmuştur:

- **Çocukların öz bakım düzeylerinin yetersiz olduğu, annelerin yeteri kadar izin verici olmadığı, annelerin izin verme düzeyi arttıkça çocukların öz bakım düzeyi de arttığından** çocukların öz bakımlarını bağımsız olarak yapabilmeleri için annelere izin verici olmaları konusunda eğitim verilmesi,
- **Annelerin çocukların öz bakımları yapabilmeleri için yeteri kadar destek/teşvik etmedikleri ve destekleme düzeyi arttıkça çocukların öz bakım düzeylerinin de arttığı görüldüğünden** çocukların öz bakım davranışlarını daha bağımsız yapabilmesi için evde ve dışarıda uygun olan çevre düzenlemesi ve tüm öz bakım alanlarında gerekli olan düzenlemelerin ve davranışları kolaylaştırıcı girişimlerin sağlanması konusunda ailelerin bilgilendirilmesi,
- **Annelerin özellikle tuvalet, giyinme-soyunma, temizlik alanlarında öz bakıma izin verme ve desteklemeleri yetersiz olduğundan** tüm öz bakım alanlarında olmakla birlikte özellikle bu alanlarda öz bakım becerileri konusunda çocuklar ile birlikte eğitilmeleri gerektiği düşünülmektedir.
- **7-18 yaş grubunda çoğun ev dışında bağımsız olma düzeyi çok yetersiz olduğundan** bu konuda çocuklar ile birlikte annelerin eğitilmeleri, desteklenmeleri gerektiği düşünülmektedir.
- **Annelerin çocuklarının öz bakım gereksinimlerinin karşılanmasında ne yapacaklarını bilmediklerini ifade ettiklerinden** çocuklarının öz bakımlarını gerçekleştirmeleri konusunda teşhis, tedavi ve rehabilitasyon sürecinde ve sonrasında sürekli hemşire ve diğer sağlık personeli tarafından desteklenmesi,
- **Rehabilitasyon merkezlerinde genellikle hemşire bulunmadığından,** hemşirelerin anneleri çocuklarının öz bakım gereksinimlerini kolaylaştırmaları konusunda

destekleyici ve eğitici olmaları için 13.03.2005 tarih ve 25724 R. G. sayılı Sosyal Hizmetler Ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü Özel Rehabilitasyon Ve Eğitim Merkezleri Yönetmeliği'nin 35. maddesinde yer alan hemşire kadrosunun kullanılarak rehabilitasyon merkezlerinde hemşirelerin görev almasının sağlanması,

- 3-6 yaş grubunda; cinsiyet, anne eğitim düzeyi, kardeş sayısı, başka sağlık sorunu olması, ilaç kullanımı, 7-18 yaş grubunda ise; cinsiyet ve rehabilitasyona gitme sıklığına göre gruplar arasında öz bakım puanları arasında fark olduğu ancak bu fark istatistiksel olarak anlamlı olmadığından bu değişkenlerin etkili olup olmadığını gösterilmesi için daha büyük örneklem ile çalışmanın yapılması önerilmektedir.

8. KAYNAKLAR

1. T.C. Milli Eğitim Bakanlığı, I. Özel Eğitim Konseyi; Raporlar, Görüşmeler, Kararlar, 13-15 Mayıs 1991, Ankara.
2. Kayıhan H. Serebral Paralizili Çocuk ve Bağımsız Yaşam. Ankara, Hacettepe

- Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu yayınları 15, 1995; 1-7.
3. Sade A, Otman A. Serebral Paralizi'de Değerlendirme ve Tedavi Yöntemleri. Ankara, Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu yayınları 7, 1991; 1-53.
 4. Cogher L, Savage E and Smith M F. Cerebral Palsy The Child and Young Person. London, Chapman&Hall Medical, 1992.
 5. Sağlığı Geliştirme Ottawa Şartı. www.un.org.tr/doc_pdf/ottowa_chart.pdf ,17 Kasım 2004.
 6. Sevonsky S, Opas S R. Nursing Management of Children. Boston, Jones and Bartlett Publishers, 1987; 113-215.
 7. Trier E, Thomas A.G. Feeding The Disability Child. Nutrition, 1998;14(10):801-805.
 8. Çoptekin F, Köymen G, Başak F ve ark. Engelliler Okuluna Devam Eden Çocukların Ağız Diş Sağlığı Yönünden Değerlendirilmesi. Gülhane Tıp dergisi, 2003;45(3):228-232.
 9. Didden R, Korzillus H, Aperlo B V, Overloop C V et all. Sleep problems and daytime problems behaviours in children with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research 2002;46 (7):537-547.
 10. Robinson M A, Richdale A L. Sleep Problems in Children With an Intellectual Disability: Parental Perceptions of Sleep Problems, and views of Treatment Effectiveness. Child:Care, Health&Development; 2003;30(2):139-150.
 11. Field D, Garland M, Williams K. Correlates of Specific Childhood Feeding Problems. Journal Pediatr. Child Health 2003;39:299-304.
 12. Gangil A, Patwari A K, Aneja S, Ahuja B. Feeding problems in Children With Cerebral Palsy. Indian Pediatrics, 2001;38:839-846.
 13. Öztürk M, DüNDAR D, Yıldırım N G, Himmetoğlu H H ve ark. CP'li Çocukların Evde beslenme Soruları. Genel Tıp Dergisi, 1999;9(2):59-62.
 14. Rogers B. Feeding Method and Health Outcomes of Children With Cerebral Palsy, 2004;145:28-32.
 15. Tse PWT, Leung SSF, et all. Dietary Fibre Intake and Constipation in Children With Severe Developmental Disabilities. Journal Pediatr. Child Health, 2000;36:236-239.
 16. Kobal. G. (1993). Serebral Paralizili Çocuklarda Motor ve Özbakım Becerilerinin İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Programı. Yayınlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi. Ankara.

17. Azaula M, Msall M. E, Buck G, Granat T, Calberg E B. Measuring Functional Status and Family Support in Older School-Aged Children With Cerebral Palsy: Comparison of Three Instruments. *Arch Phys Rehabil*, 2000;81:307-311.
18. Ostensjo S, Carlberg E B, Vollestad N K. Everyday Functioning in Young Children with Cerebral palsy: Functional Skills Caregiver Assistance and Modifications of the Environment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2003;45(9):603-612.
19. Taylor H B. Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function: Construct Validity and correlation with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2003;45:92-96.
20. McCarthy M, Silberstein C E, Atkins E A, Harryman S E, et all. Comparing Reliability and Validity of Pediatric Instruments for Measuring Health and Well-Being of Children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2002;44:468-476.
21. Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, Beek E P et all. Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children with Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 2001; 81(9):1534-1545.
22. Ahl L E, Johansson E, Carlberg E B. Functional Therapy for Children With Cerebral Palsy. An Ecological Approach. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2005;47(9):613-619.
23. Sung I Y, Ryu J S, Pyun S B, Yoo S D et all. Efficacy of Forced-Use Therapy in Hemiplegic Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 2005;86:2195-2198.
24. Ostensjo S, Carlberg E B, Vollested N K. The Use and Impact of Assistive Devices and Other Environmental Modifications on Everyday Activities and Care in Young Children With Cerebral Palsy. *Disabil Rehabil*, 2005;27(14):849-861.
25. Kabakuş N, Açık Y, Kurt A, Özdiller D Ş, ve ark. Serebral Palsili Hastalarımızın Demografik, Etiyolojik ve Klinik özellikleri. *Çocuk Sağlığı ve hastalıkları Dergisi*, 2005;48:125-129.
26. Erkin G, Aybay C, Kurt M, Keles I and et all. The Assessment of Functional Status in Turkish Children with Cerebral palsy (a preliminary study). *Child: Care, Health&Development*, 2005;31(6):719-725.
27. Çetinkaya Z, Öz F. Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bilgi Gereksinimlerinin Karşılanmasına Planlı Bilgi Vermenin Etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2000;4(2):44-51.
28. Ocakcı A. "Assesment of Independent Living Skills of Children Having Cerebral

- Palsy at the Spastic Education Centre in Zonguldak. 24th International Congress of Pediatrics. Cancun.Mexico, 2004.
29. Ergün S. Cerebral Palsyli Çocuğu Olan Annelerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Deęerlendirilmesi. Marmara Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşirelięi AD. Yayınlanmamış Bilim Uzmanlıęı Tezi, 2003, İstanbul.
30. Yayıcı L. Spastik Çocukların Özellikleri ve Gelişimi. Kulaksızoęlu A. Editör. Farklı Gelişen Çocuklar. İstanbul, Epsilon Yayınları, 2003;131-142
31. McCance K L, Huether S E. Pathophysiology The Biologic Basis for Disease in Adults and Children. Second Edition. St. Louis, Mosby year Book, 1994;599-601.
32. Tuzcu M. Nelson Essentials of Pediatrics. 4. Basım. İstanbul, Tavaslı Matbaacılık, 2003;50-52.
33. Çavuşoęlu H. Çocuk Saęlıęı ve Hastalıkları Hemşirelięi. Cilt 2. Genişletilmiş 7. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Basım yayın San. Ltd.Şti., 2002;359-361.
34. Özaras N, Yalçın S. Serebral Palsi ile Yaşamak. İstanbul, Pediatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi 4. Kitap, 2001;1-36.
35. Kavaklı A, Pek H, Bahçecik N. Çocuk Hastalıkları Hemşirelięi. Düzeltilmiş 2. Baskı. İstanbul, Yüce Yayım,1998;362-375.
36. Potts N L, Mandlco B L. Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families. United States of America, Delmar, 2002;271-1099.
37. Kobal G. Ortopedik Yetersizlikten Etkilenmiş Olan ve Saęlık Yetersizlięi olan Çocuklar. Ataman A, Editör. Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eęitime Giriş. 2. Baskı. Ankara, Gündüz Eęitim ve Yayıncılık, 2005;361-387.
38. Ocakcı A. Beyin Felci (Cerebral Palsy) ve Hemşirelik Bakım İlkeleri. Zonguldak, Kara Elmas Üniversitesi Yayını No: 5, 1996;1-59.
39. Yalçın S, Domans J, Berker N ve ark. Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon. İstanbul, Pediatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi. 3. Kitap, 2000;15-62.
40. Söhmen T, Türkbay T. Engelli Çocuklar. Ankara, GATA Basımevi, 2003;9-12
41. T.C. Milli Eęitim Bakanlıęı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlıęı 36-72 Aylık Çocuklar için Okul öncesi Eęitim Programı. İstanbul, Ya-Pa Yayım Pazarlama San ve Tic. A.Ş., 1981;23-26.
42. Dormans J P, Pellegrio L. Caring for Children with Cerebral Palsy. Baltimore, Paul H. Brokes Publishing, 1998;99-107.

43. T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu ve Türk Spastik Çocuklar Derneği Yayınları, Serebral Palsili (Beyin Felçli) Çocuklar İçin Aile Rehberi, Ankara, El Kitabı, 1995;13-52.
44. Ersoy Ö, Avcı N. Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Eğitimleri “Özel Eğitim”. İstanbul, Kaptan Ofset, 2001;105-113.
45. 2004 Mali Yılı Bütçe Uygulama Talimatı. (Sıra No:4), (Tedavi Yardımı). <http://www.saglik.gov.tr/ekodeme/butceuygulamatalimati.htm>. Erişim:8 Ocak 2006.
46. Özgür T. Serebral Felçte Yaklaşım. İzmir, Ege Üniversitesi Basımevi, 1996.
47. Ladig, D. Primary Care Of The Child with a Chronic Condition. St. Louis, Mosby Year Book, 1992;153-154.
48. Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü Özel Rehabilitasyon ve Eğitim Merkezleri Yönetmeliği. <http://www.shcek.gov.tr/portal/dosyalar/shcek/mevzuat/yonetmelikler/39.asp>. Erişim:5 Şubat 2006.
49. Pearson A, Vanughan B, Gerald M. F. Nursing Model for Practice. Second edition. London, Butterworth Heinemann, 1996;89-98.
50. Velioglu P. Hemşirelikte Kavram ve Kuramlar. İstanbul, Alaş Ofset, 1999; 324-329.
51. Beyazova M, Kutsal Y G. Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Cilt II. Ankara, Güneş Kitapevi, 2000; 2395-2430.
52. Oktay A. Okul Öncesi Dönemde Temel İşkanlıkların Kazandırılması. YA-PA Okul Öncesi Eğitimi ve Yaygınlaştırılması Semineri I-II, İstanbul, Doğu Matbaası, 1985.
53. Varol N. Öz Bakım Becerilerinin Öğretimi. 2. Baskı. Ankara, Kök Yayıncılık, 2004;3-59.
54. Öz F. Sağlık Alanında Temel Kavramlar. Ankara, İmaj İç ve Dış Ticaret AŞ, 2004; ss:114-124.
55. Çakırcalı E. Hemşirelikte Temel İlke ve uygulamalar geliştirilmiş 2. baskı, İzmir, 1998; ss:25-166.
56. Kavaklı A. Çocukluk Çağlarında Büyüme ve Gelişme. 2. Baskı. İstanbul, Hilal Matbaacılık, 1992;205-228.
57. Wong, D.L. Nursing Care of Infants and Children, Fifth edition, Mosby, 1995.
58. Craven R F, Hirnle C J. Fundamentals of Nursing Human Health And Function. 2. Basım. Philadelphia, Lippincott-Raven Publisher, 1996.
59. Özcan H. Cerebral Palsy. İstanbul, Boyut Yayıncılık A.Ş., 2005; 210-213.
60. Ulusoy F. Görgülü S. Temel Kuram Kavram İlke ve Yöntemler. Cilt I. 2. Baskı. Ankara, Çağın Ofset, 1996;34-213.

61. Yavuzer H. Bedensel Zihinsel Sosyal Gelişimiyle Çocuğunuzun İlk 6 Yılı. 17. Basım. İstanbul, Remzi Kitabevi, 2003;185-232.
62. Neyzi O, Ertuğrul T. Pediatri. Ankara, Nobel Kitabevi, 2002.
63. Potter P. A, Perry A G. Basic Nursing A Critical Thinking Approach. 4. Edition, St. Louis, Mosby, 1999;894-895.
64. Potter P A, Perry A G. Fundamentals of Nursing Concepts Process Practice. Third Edition. St. Louis, Mosby, 1993;1152-1153.
65. Bilir Ş. Özürlü Çocuklar ve Eğitimleri, Ankara, Ayyıldız Matbabası, 1986.
66. Aksayan S. Araştırma Tasarımı. Erefe İ, Editör. Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri. İstanbul, Odak Ofset, 2002;88-89.
67. Karataş N. Araştırmada Örneklem. Erefe İ, Editör. Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri. İstanbul, Odak Ofset, 2002;134.
68. Başaran F. Psiko-Sosyal Gelişim “7-11 Yaş Çocukları Üzerinde Yapılan Bir Araştırma”. Ankara, Ankara Üniversitesi Basımevi, 1992;125-165.

69. Chen M, Y Wang, E K, Yang R J, Liou Y M. Adolescent Health Promotion Scale: Development and Psychometric Testing. Public Health Nursing, 2003;20(2):104-110.
70. Demiriz S, Dinçer Ç. 5-6 Yaş Çocuklarının Öz Bakım Becerilerinin Cinsiyet Ve Okul Öncesi Eğitim Alma Durumlarına Göre İncelenmesi. Milli Eğitim Dergisi 2001;150
71. Akgül A. Tıbbi Araştırmalarda İstatistiksel Analiz Teknikleri “SPSS Uygulamaları”. İkinci Baskı. Ankara, Emek Ofset Ltd.Şti., 2003.
72. Aksakoğlu G. Sağlıkta Araştırma Teknikleri ve Analiz Yöntemleri. İzmir, D.E.Ü. Rektörlü Matbaası, 2001.

TANIMLAYICI ÖZELLİKLER VERİ TOPLAMA FORMU

Çocuğun;

Adı-Soyadı:.....

1.Yaşı:.....

2.Cinsiyeti: Kız () Erkek ()

3.Kardeş Sayısı:.....

Annenin;

4.Yaşı:

5.Eğitim Durumu

a.Okur yazar değil

b.Okur yazar

c.İlkokul Mezunu

d.Ortaokul Mezunu

e.Lise

f.Üniversite Mezunu

Babanın;

6.Eğitim Durumu

a.Okur yazar değil

b.Okur yazar

c.İlkokul Mezunu

d.Ortaokul Mezunu

e.Lise

f.Üniversite Mezunu

7.Ailenin Sosyoekonomik düzeyi

a.Kötü

b.Orta

c.İyi

8.Kaç yıldır rehabilitasyon merkezine gidiyor?

9.Çocuğunuz haftada kaç kez bir rehabilitasyon merkezine gidiyor?

10.Spastisite Derecesi

Hafif ()

Orta ()

Ağır ()

11.Serebral Palsi ile birlikte başka sorunu var mı?

Mental Retardasyon () İşitme () Görme () Epilepsi () Kontraktür ()

Diğer ()

12.Spastisiteyi azaltacak bir ilaç alıyor mu? (Örn: Botox, Baclofen vb.)

Evet () Hayır ()

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA ÖZ-BAKIM DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

(3-6 Yaş Dönemi Çocuklar İçin)

I-EVDE

AĞIZ BAKIMI

1. Dişlerinin fırçalanması gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

2. Çocuğunuzun ağız/diş bakımını kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

(Kendisi diyenler)

Çocuğunuzun dişlerini kendisinin fırçalamasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Dişlerini kendisinin fırçalaması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....
.....

BESLENME

3. Çocuğunuzun yemeğini kim yediriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

4. Bardaktan suyu kim içiriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

Çocuğunuzun beslenmesini kendisinin yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Beslenmeyi kendisinin yapması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....
.....
.....

TUVALET

Ek 2

5. Çocuğunuz tuvalete gitmesi gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

6.Çocuğunuzu tuvalete kim götürüyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

7.Çocuğunuz tuvalete gittiğinde giysilerini çıkarma ve giyme işlemini kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

8.Çocuğunuzun tuvaletten sonra ellerini sabunla yıkamasını kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

9.Tuvalet kâğıdını kullanarak temizlenmeyi kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

Çocuğunuzun tuvaletini kendisinin yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Tuvaletini kendisinin yapması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....
.....

TEMİZLİK

10.Çocuğunuz ellerinin yıkanması gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

11.Ellerini kim yıkıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

12.Çocuğunuz yüzünün yıkanması gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

13.Yüzünü yıkamayı ve kurulamayı kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

14.Burnu aktığında burnunu mendille kim siliyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

Çocuğunuzun temizliğini kendisinin yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Temizliğini kendisinin yapması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....

GİYİNME - SOYUNMA

Ek 2

15.Çocuğunuzun elbiselerini kim çıkarıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

16.Pijama, pantolon vb. giysisini kim giydiriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

17.Kazak, tişört vb. kıyafetlerini kim giydiriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

Çocuğunuzun giyinme-soyunma işlemini kendisinin yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Giyinme ve soyunma işlemini kendisinin yapması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik

ediyorsunuz?.....

.....

.....

HAREKET-EGZERSİZ

18.Çocuğunuz evde bağımsız olarak hareket edebiliyor mu?

Evet () Bazen () Hayır ()

19.Evde hareket ederken yardımcı bir araç kullanıyor mu?

Evet () Bazen () Hayır ()

Çocuğunuzun bağımsız hareket yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Çocuğunuzun hareketlerini bağımsız yapabilmesi, egzersizleri için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....

.....

EK 3

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA ÖZ-BAKIM DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

(7-18 Yaş Dönemi Çocuklar İçin)

I-EVDE

AĞIZ BAKIMI

1.Dişlerinin fırçalanması gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

2.Çocuğunuzun ağız/diş bakımını kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

Kendisi diyenler

Çocuğunuzun dişlerini kendisinin fırçalamasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Dişlerini kendisinin fırçalaması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....
.....

BESLENME

3.Çocuğunuzun yemeğini kim yediriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

4.Bardaktan suyu kim içiriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

5.Bardağa suyu kim dolduruyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

6.Çocuğunuzun tabağına yemeğini kim koyuyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

7.Çocuğunuzun yemek saatine kim karar veriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

8.Çocuğunuzun tabağına konulacak yemek miktarına kim karar veriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

9.Basit yiyecekleri (sandviç, yumurta pişirme vb.) hazırlamayı biliyor mu?

Evet () Bazen () Hayır ()

EK 3

Çocuğunuzun beslenmesini kendisinin yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Beslenmeyi kendisinin yapması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....
.....

TUVALET

10.Çocuğunuz tuvalete gitmesi gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

11.Çocuğunuz tuvalete kim götürüyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

12.Çocuğunuz tuvalete gittiğinde giysilerini çıkarma ve giyme işlemini kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

13.Çocuğunuzun tuvaletten sonra ellerini sabunla yıkamasını kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

14.Tuvalet kâğıdını kullanarak temizlenmeyi kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

Çocuğunuzun tuvaletini kendisinin yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Tuvaletini kendisinin yapması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....
.....

TEMİZLİK

15.Çocuğunuz ellerinin yıkanması gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

16.Ellerini kim yıkıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

17.Çocuğunuz yüzünün yıkanması gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

EK 3

18.Yüzünü yıkamayı ve kurulamayı kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

19.Tırnaklarının uzadığını kesilmesi gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

20.Tırnaklarını kim kesiyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

21.Çocuğunuz hapsirirken eliyle/mendille ağzını kapatacağını bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

22.Çocuğunuz hapsirirken eliyle/mendille ağzını kim kapatıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

23.Çocuğunuz burnu aktığında burnunun mendille silineceğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

24.Burnu aktığında burnunu mendille kim siliyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

25.Çocuğunuzun salyası aktığında silinmesi gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

26.Salyası aktığında kim siliyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

Çocuğunuzun temizliğini kendisinin yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Temizliğini kendisinin yapması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....
.....

BANYO

27.Banyo yapması gerektiğini bilir mi/söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

28.Banyosunu kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

EK 3

29.Banyoda suyun sıcaklığını kim ayarlıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

30.Kurutma makinesi ile saçlarını kim kuruluyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

31.Saçlarını kim tarıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

32.İstenmeyen tüylerin temizlenmesi gerektiğini bilir mi / söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

33.İstenmeyen tüylerin temizliğini kim yapıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

Çocuğunuzun banyosunu kendisinin yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Banyosunu kendisinin yapması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....
.....

GIYİNME - SOYUNMA

34.Çocuğunuzun elbiselerini kim çıkarıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

35.Pijama, pantolon vb. giysisini kim giydiriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

36.Kazak, tişört vb. kıyafetlerini kim giydiriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

37.Gömlek gibi kıyafetlerini düğmelerini kim ilikliyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

38.Giysilerinin kirli olduğuna kim karar veriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

39.Hangi elbisesini/kıyafetini giyeceğine kim karar veriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

EK 3

40.Giyeceği kıyafetlerini dolabından kim alıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

41.İç ve dış giysilerinin önünü ve arkasını ayırt etmeyi bilir mi / söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

42.Çocuğunuzun duruma ve hava şartlarına uygun giysileri seçmesine kim karar veriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

43.Ayakkabılarını kim giydiriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

Çocuğunuzun giyinme – soyunma işlemini kendisinin yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Giyinme ve soyunma işlemini kendisinin yapması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

UYKU – DİNLENME - EĞLENME

44.Çocuğunuz uykusu geldiği zamanı bilir mi / söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

45.Uykusu geldiğinde yatağına kendisi mi gider?

Evet () Bazen () Hayır ()

46.Çocuğunuz TV izleme, oyun oynama, kitap okuma gibi etkinlikleri yapabileceğini bilir mi / söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

47.Bu faaliyetlerin yapılmasına kim karar veriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

48.Bu faaliyetlerin sona erdirilmesine kim karar veriyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

Çocuğunuzun etkinlik yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Çocuğunuzun eğlenmesi için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....

EK 3

TERTİP – DÜZEN – EV İŞİNE YARDIM

49.Çocuğunuza ait eşyaları kim toplar ve yerleştirir?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

50.Çocuğunuz pijamalarını kim katlayıp yerine kaldırır?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

51.Çocuğunuz ufak tefek ev işlerine yardım eder mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

Çocuğunuzun tertipli, düzeli olması, ev işlerine yardım etmesine izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Çocuğunuzun tertipli, düzeli olması, ev işlerine yardım etmesi için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?.....

.....

.....

HAREKET-EGZERSİZ

52.Çocuğunuz evde bağımsız olarak hareket edebiliyor mu?

Evet () Bazen () Hayır ()

53.Evde hareket ederken yardımcı bir araç kullanıyor mu?

Evet () Bazen () Hayır ()

54.Merkezin önerdiği egzersizlerin yapılması gerektiğini bilir mi / söyler mi?

Evet () Bazen () Hayır ()

55.Merkezin önerdiği egzersizleri kim yaptırıyor?

Kendisi () Birlikte () Ben ()

56.Egzersizlerini yaparken isteklilik gösteriyor mu?

Evet () Bazen () Hayır ()

57.Çocuğunuz telefonu kendi başına kullanabiliyor mu?

Evet () Bazen () Hayır ()

EK 3

Çocuğunuzun bağımsız hareket yapmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Çocuğunuzun hareketlerini bağımsız yapabilmesi, egzersizleri için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....
.....

DIŞARDA (EVİN DIŞINDA)

58.Sokağa yalnız başına çıkıyor mu?

Evet () Bazen () Hayır ()

59.Şehir içinde yalnız başına otobüse / dolmuşa biniyor mu?

Evet () Bazen () Hayır ()

60.Yolun karşı tarafına yalnız başına geçiyor mu?

Evet () Bazen () Hayır ()

Çocuğunuzun ev dışında bağımsız olmasına izin veriyor musunuz?

Evet () Bazen () Hayır ()

Çocuğunuzun ev dışında bağımsız olması için neler yapıyorsunuz / nasıl teşvik ediyorsunuz?

.....
.....

EK 4

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA ÖZ-BAKIM DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ İÇİN GÖRÜŞÜ ALINAN UZMANLAR

- 1.Doç.Dr.Günsel BAŞER Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik
Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği Anabilim Dalı.
- 2.Doç.Dr.Besti ÜSTÜN Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik
Yüksekokulu Psikiyatri Hemşireliği Anabilim
Dalı
- 3.Yrd.Doç.Dr.Saniye ÇİMEN Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik
Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği Anabilim Dalı.
- 4.Yrd.Doç.Dr.Ayfer AYDIN Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik
Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği Anabilim Dalı.
- 5.Yrd.Doç.Dr.Zekiye ÇETİNKAYA Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik
Yüksekokulu Psikiyatri Hemşireliği Anabilim
Dalı
- 6.Öğr.Gör.Hatice YILDIRIM SARI Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik
Yüksekokulu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hemşireliği Anabilim Dalı.

TEŐEKKÜR

Yüksek lisans eğitimimde tez çalışma sürecime birlikte başladığım desteğini ve yardımımı esirgemeyen, emekli olan değerli hocam Doç.Dr. Günsel BAŐER'e saygılarımla teşekkür ediyorum.

Tez çalışmam süresince desteğini ve ilgisini eksik etmeyen, tezimin metod ve istatistiksel analizleri sırasında verdiği bilgi ve ayırdığı zaman için değerli hocam Yrd.Doç.Dr. Saniye ÇİMEN'e, çalışmamı gerçekleştirdiğim Zirve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Meliha Girgin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Egem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon AD. yönetici ve çalışanlarına, araştırmaya katılmayı kabul eden tüm annelere, eğitim sürecimde beni destekleyen canım aileme teşekkürlerimi sunuyorum.

ÖZET

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN ÖZ BAKIM BECERİLERİNİ
GERÇEKLEŞTİRME DÜZEYLERİ VE ETKİLEYEN ETMENLERİN
İNCELENMESİ**

Betül YAVUZ

Araştırma, Serebral Palsili çocukların öz bakımlarını gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenleri incelemek amacıyla karşılaştırmalı tanımlayıcı olarak yapılmıştır

Araştırmanın örneklemini üç Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve bir Üniversite Hastanesi Serebral Palsi polikliniğine üç aylık veri toplama süresince gelen 3-6 yaş 42, 7-18 yaş 48 olmak üzere toplam 90 SP'li çocuğun annesi oluşturmuştur. “Tanımlayıcı Özellikler Soru Formu” ve “Öz Bakım Soru Formu” kullanılarak toplanan veriler Kruskal-Wallis, Mann Whitney U testi, Korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir.

Öz bakım puan ortalaması 3-6 yaş grubunda $43,8 \pm 27,6$ ve 7-18 yaş grubunda $37,0 \pm 24,3$ 'tür. 3-6 yaş grubunda kardeş sayısı, spastisiteyi azaltan ilaç kullanımına göre, her iki yaş grubunda çocukların cinsiyeti, anne eğitimi, haftalık rehabilitasyona gitme sıklığına göre öz bakım puan ortalamaları arasında fark bulunmamıştır. Her iki grupta spastisite derecesi, 7-18 yaş grubunda ek sağlık sorunu olması ve spastisiteyi azaltan ilaç kullanımına göre gruplar arasında anlamlı farkın olduğu saptanmıştır. Annelerin öz bakıma izin verme

puanları 3-6 yaş ve 7-18 yaş grubunda sırasıyla $6,0\pm 3,1$ ve $5,1\pm 3,1$, annelerin öz bakımı destekleme puanları ise $4,2\pm 2,4$, $3,6\pm 2,8$ olarak yetersiz bulunmuştur.

Her iki yaş grubundaki çocukların yaş ortalamaları, annelerin çocuklarının öz bakımlarına izin verme, destekleme/teşvik etme puan ortalamaları ile öz bakım puan ortalaması arasında pozitif yönde, istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu, anne yaşı ile öz bakım puanı ortalaması arasında ise 3-6 yaş grubunda pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu, 7-18 yaş grubunda ilişkinin olmadığı saptanmıştır.

SP'li çocukların öz bakım düzeyleri yeterli olmayıp bu konuda çocuk ve annelerin eğitime/desteğe gereksinimleri vardır.

Anahtar Kelimeler: Serebral Palsi, Öz Bakım, Çocuk

SUMMARY

INVESTIGATION OF THE FULFILMENT LEVELS OF THE SELF-CARE SKILLS OF THE CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY AND AFFECTIONAL FACTORS

Betül YAVUZ

The research has been carried out as comparative descriptive in order to investigate the fulfillment levels of the self-care skills of the children with cerebral palsy and affectional factors.

The subjects of the research has been formed by the mothers of the 90 children with cerebral palsy- 42 from 3-6 aged group, 48 from 7-18 aged group- coming to the cerebral palsy polyclinic of a university and a Private Education and Rehabilitation Center during data collecting period for 3 months. Data collected by using “Descriptive Characteristics Questionnaire” and “Self-care Questionnaire” have been evaluated by Kruskal-Wallis, Mann Whitney U test and Correlation analysis.

The mean of the self-care points in 3-6 aged group was $43,8\pm 27,6$ and in 7-18 aged group was $37,0\pm 24,3$. Any difference wasn't found between the mean of self-care points according to the frequency of going to the rehabilitation weekly, the education of the mother, the gender of the children in both groups and according to the number of the sisters or brothers, using of the medication that decrease spasticity in 3-6 aged group. A meaningful

difference has been determined at the degree of the spasticity between two groups according to the presence of an additional health problem and the using of the medication that decrease spasticity in 7-18 aged group. Giving permission to self-care points of the mother in 3-6 aged and 7-18 aged groups were $6,0 \pm 3,1$ and $5,1 \pm 3,1$ respectively, supporting self-care points of the mothers have been found insufficient as $4,2 \pm 2,4$ and $36 \pm 2,8$.

A positive relationship was found between the mean of self-care points and the mean of the age of the children of both groups, the mean of the giving permission to children to their selfcare points of the mother, supporting/encouraging self-care points of the mothers in both groups and there was a meaningful relationship statistically. A positive meaningful relationship was also found in 3-6 aged group between the mean of the self-care points and the age of the mother, no relationship was determined in 7-18 aged group.

The self-care levels of the children aren't sufficient, the children and the mothers need education/ support about this subject.

Key Words: Cerebral palsy, Self-Care, Child