



T.C.

**BOLU ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KRONİK ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE
YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN
İNCELENMESİ**

Fzt. İlker ERSİN

**FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

TEZ DANIŞMANI

Doç. Dr. Eylem TÜTÜN YÜMİN

Temmuz 2019

BOLU

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne

Bu çalışma, jürimiz tarafından oy birliği ile Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalında Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Dr. Öğr. Üyesi Tamer ÇANKAYA*

(Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon A. D.,
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi)

Doç. Dr. Meral SERTEL

(Fizyoterapi ve Rehabilitasyon A. D.,
Kırıkkale Üniversitesi)

Doç. Dr. Nuriye ÖZENGİN

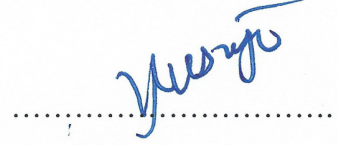
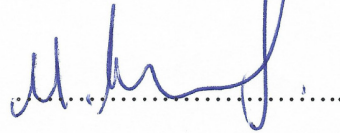
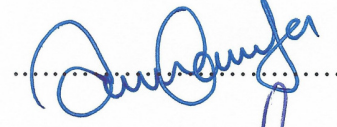
(Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon A. D.,
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi)

Dr. Öğr. Üyesi Şebnem AVCI

(Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon A. D.,
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi)

Doç. Dr. Eylem TÜTÜN YÜMİN**

(Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon A. D.,
Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi)



Tarih 29/07/2019

Bu tez ile BAİBÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu İlker ERSİN'in Yüksek Lisans derecesini onaylamıştır.

Prof. Dr. Erol AYAZ

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

* Jüri Başkanı

** Tez Danışmanı

ÖZET

KRONİK ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ

Bu çalışma, kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde yaşam kalitesini etkileyen faktörleri incelemek amacıyla yapıldı. Çalışmaya kronik engelli çocuğa sahip 48 anne, 22 baba (Çalışma grubu), kronik engelli çocuğu olmayan 45 anne, 45 baba (Kontrol grubu) katıldı. Değerlendirme ölçekleri olarak; çocuklar için, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi, Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü, ebeveynler için, Nottingham Sağlık Profili, Nordic Kas İskelet Sistemi Anketi, Beck Depresyon Ölçeği, Ebeveyn Stres İndeksi, Yorgunluk Şiddeti Ölçeği, Pitsburg Uyku Kalitesi İndeksi ve Görsel Ağrı Skalası- Baş Ağrısı Etki Testi kullanıldı.

Çalışma grubu annelerinin depresyon düzeyinin, baş ağrısının, stres ve yorgunluk düzeylerinin ve çocuğun bakımıyla ilgili eşin aldığı iş yükü yüzdesinin, yaşam kalitesi üzerine etkisinin olduğu bulundu ($p<0.05$). Çalışma grubu babalarının depresyon, ağrı, ebeveyn stresi ve yorgunluk düzeylerinin, yaşam kalitesi üzerine etkisinin olduğu bulundu ($p<0.05$).

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

Anahtar kelimeler: Kronik engel, Stres, Yaşam kalitesi, Aile, Engelli çocuk

ABSTRACT

EXAMINING THE FACTORS THAT AFFECT THE QUALITY OF LIFE IN PARENTS WHO HAVE CHRONICALLY DISABLED CHILDREN

The purpose of this study was to examine the factors that affected the quality of life in parents with chronically disabled children. The study included 48 mothers, 22 fathers with chronically disabled children (as Study Group), 45 mothers and 45 fathers (as Control Group) who did not have children with chronic disabilities. The evaluation tools used in this study as follows; for children, Gross Motor Function Classification System; Functional Independence Criterion, for parents, Nottingham Health Profile, Nordic Musculoskeletal System Questionnaire, Beck Depression Scale, Parental Stress Index, Fatigue Severity Scale, Pittsburg Sleep Quality Index and Visual Pain Scale- Headache Impact Test.

It was determined that the depression levels, headache scores, stress and fatigue levels of the mothers in the study group and the percentage of workload of the spouse about the care of the child have had an effect on quality of life ($p < 0.05$). The depression, pain, parental stress, and fatigue levels of the fathers in the study group were found to be had an effect on quality of life ($p < 0.05$).

As a result of the present study, it was determined that the quality of life of the parents, especially the mothers with chronically disabled children, were affected by many factors. It was also determined that the mothers in the study group took more workload about the care of their children compared to the fathers and the mothers in the control group.

Keywords: Chronic handicap, Family, Stress, Quality of Life, Disabled child

TEŞEKKÜR

Çalışmamın gerçekleşmesinde pozitif enerjisiyle beni teşvik eden; samimiyeti, güler yüzlülüğü ve cana yakınlığıyla bana destek olan değerli bilgi ve deneyimlerinden yararlandığım teze ait yorum ve düzeltmelerin yapılması, teze olan katkıları ve anlayışından dolayı tez danışmanım FTR Anabilim Dalı başkanı çok değerli hocam, sayın Doç. Dr. Eylem TÜTÜN YÜMİN'e, değerli bilgi ve deneyimlerinden yararlanma imkânı sunan Doç. Dr. Nuriye ÖZENGİN'e, ve Dr. Öğr. Üyesi Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ'a teze ait istatistiklerin yapılmasındaki katkılarından dolayı Öğr. Gör. Hande ŞENOL'a, tezle ilgili her konuda bana yardımcı olup vakit ayıran hiçbir zaman beni geri çevirmeyen Uzm. Fzt. Mahmut SÜRMELE'ye ve tez yazım sürecinde benden desteklerini esirgemeyen değerli hocam Uzm. Fzt. Alp ÖZEL'e, tez olgularının toplanmasında bana her zaman yardımcı olan ve desteklerini hiç esirgemeyen Fzt. Kevser KARDAŞ, Fzt. Yunus AKÇA, Fzt. Hilal BİLİR, Fzt. Zeliha ALTUN'a ve Gülen Gözler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde görev yapan tüm personele, çalışmamı devam ettirmemde bana destek olan çok değerli arkadaşlarımdan Ömer YÜCEL ve Murat DEMİRALP'e, beni geri çevirmeyip çalışmaya katılımda bulunan herkese ve hayatta benim her zaman yanımda olan varlıklarına şükrettiğim canım annem ve babama teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	ii
ÖZET.....	iii
ABSTRACT	iv
TEŞEKKÜR	v
İÇİNDEKİLER	vi
TABLolar DİZİNİ	ix
ŞEKİLLER DİZİNİ	xi
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	xii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Engellilik Tanımı	4
2.2. Engellilik Prevelansı	4
2.3. Engelliliğin Nedenleri	4
2.3.1. Prenatal nedenler	4
2.3.2. Natal nedenler	4
2.3.3. Postnatal nedenler	5
2.3.4. Diğer nedenler	5
2.4 Engellilerin Sınıflandırılması	5
2.4.1. Zihinsel engelliler.....	5
2.4.2. Ortopedik (Bedensel) engelliler	5
2.4.3. İşitme engelliler.....	6
2.4.4. Konuşma engelliler	6
2.4.5. Görme engelliler.....	6
2.4.6. Süreğen hastalığı olanlar	6
2.5. Çalışmaya Katılan Engel Grupları	6
2.5.1. Serebral Palsi.....	6
2.5.1.1. Serebral Palsiyle ilişkili rahatsızlıklar.....	9
2.5.2. Down Sendromu.....	10
2.5.3. Sipina Bifida.....	11
2.5.4. Obstetrik Brakial Pleksus Paralizi.....	14

2.6. Yaşam Kalitesi	15
2.7. Ebeveynlerde Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler	16
2.8. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörler	16
3. GEREÇ VE YÖNTEM	20
3.1. Bireyler.....	20
3.1.1. Dahil edilme kriterleri	20
3.1.1.1. Çalışma grubu için	20
3.1.1.2. Kontrol grubu için	20
3.1.2. Çalışmaya dahil edilmeme kriterleri	20
3.1.3. Bireylerin değerlendirilmesi ve grupların oluşturulması	21
3.1.4. Birey değerlendirme formu	22
3.2. Yöntem	23
3.2.1. Değerlendirme	23
3.2.1.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS)	23
3.2.1.2. Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WEEFIM)	24
3.2.1.3. Nottingham Sağlık Profili (NSP).....	24
3.2.1.4. Görsel Analog Skalası (GAS)	25
3.2.1.5. Nordic Kas İskelet Sistemi Anketi (NKİSA).....	25
3.2.1.6. Ebeveyn Stress İndeksi/Kısa Formu (ESİ/KF)	25
3.2.1.7. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)	26
3.2.1.8. Baş Ağrısı Etki Testi (HIT).....	26
3.2.1.9. Yorgunluk Şiddeti Ölçeği (YŞÖ).....	27
3.2.1.10. Pittsburg Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ).....	27
3.3. İstatistiksel Analiz	27
4. BULGULAR	29
5. TARTIŞMA	54
5.1. Çalışmanın Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bilimine Katkıları	67
5.2. Çalışmanın Limitasyonu	67
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	68
6.1. Sonuçlar	68
6.2. Öneriler	68

7. KAYNAKLAR	69
8. EKLER.....	79
9. ÖZGEÇMİŞ.....	96
10. ORİJİNALLİK RAPORU.....	97



TABLÖLAR

Tablo	Sayfa
4.1. Kronik Engele Sahip Çocukların Yaş, Tedavi süresi, WEEFIM, GMFCS değerleri.....	29
4.2. Kronik Engele Sahip Çocuklarda Görülen Ek Problemler	30
4.3. Annelere Ait Tanımlayıcı Bilgilerin Karşılaştırılması.....	31
4.4. Babalara Ait Tanımlayıcı Bilgilerin Karşılaştırılması	31
4.5. Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerinde Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrısı Karşılaştırılması.....	34
4.6. Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerinde Stres, Depresyon, Uyku, Baş Ağrısı ve Yorgunluğun Karşılaştırılması.....	38
4.7. Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerine Ait Özelliklerin Karşılaştırılması.....	40
4.8. Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerinin Depresyon, Ağrı, Uyku, Stres, Baş ağrısı, Yorgunluk, Değerlerinin Karşılaştırılması	42
4.9. Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerinin Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması.....	45
4.10. Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerinde Uyku Kalitesi Durumlarının Karşılaştırılması.....	47
4.11. Çalışma grubunda bulunan ebeveynlerin psikolojik destek alma, bakım için yardım alma ve baş ağrısı yaşama durumlarının karşılaştırılması.....	48
4.12. Çalışma grubunda bulunan ebeveynlerin stres düzeylerinin karşılaştırılması	48
4.13. Çalışma grubunda bulunan ebeveynlerin baş ağrısından etkilenme düzeylerinin karşılaştırılması	49
4.14. Çalışma grubunda bulunan ebeveynlerin yorgunluk düzeylerinin karşılaştırılması.....	49
4.15. Çalışma Grubunda Bulunan Ebeveynlerin Uyku Rahatsızlığı Düzeylerinin Karşılaştırılması	49
4.16. Çalışma Grubunda Bulunan Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması.....	50

4.17. Çalışma ve Kontrol Grubu Annelerinde Yaşam Kalitesin Etkileyen Faktörler.....	51
4.18. Çalışma ve Kontrol Grubu Babalarında Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler.....	53



ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil	Sayfa
3.1. Kronik engelle sahip çocuk ebeveynlerinin oluşturulması için akış diyagramı.....	21
3.2. Sağlıklı çocuk ebeveynlerinin oluşturulması için akış diyagramı	22



SİMGELER ve KISALTMALAR DİZİNİ

%	Yüzde
cm	Santimetre
db.	Desibel
m	Metre
m ²	Metrekare
Kg	Kilogram
M.	Musculus
Maks	Maksimum
Med	Medyan
Min	Minumum
N	Birey sayısı
δ	McNemar testi
p	İstatistiksel Yanılma Payı
Std.Beta	Standartlaştırılmış Beta katsayısı
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
S.S	Standart sapma
Ark	Arkadaşları
A.O	Aritmetik ortalama
ASD	Otizm Spektrum Bozukluğu
BDÖ	Beck Depresyon Ölçeği
BP	Brakial Pleksus
DS	Down Sendromu
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ESİ/KF	Ebeveyn Stress İndeksi/Kısa Formu
FTR	Fizik tedavi ve rehabilitasyon
GAS	Görsel Analog Skalası
GMFCS	Gross Motor Function Classification System(Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi)
GUS	Genel uyum sendromu
GYA	Günlük yaşam aktiviteleri

HIT	Baş Ağrısı Etki Testi
IBS	İrritabl barsak sendromu
ICF	Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflaması
IQ	Zeka işlevselliği
NDD	Neurodevelopmental disorder (Nörogelişimsel rahatsızlık)
NKİSA	Nordic Kas İskelet Sistemi Anketi
NSP	Nottingham Sağlık Profili
NSP-a	Nottingham Sağlık profili Ağrı
NSP-er	Nottingham Sağlık profili Duygusal reaksiyon
NSP-es	Nottingham Sağlık profili Enerji
NSP-fa	Nottingham Sağlık profili Fiziksel aktivite
NSP-se	Nottingham Sağlık profili Sosyal izolasyon
NSP-u	Nottingham Sağlık profili Uyku
PUKİ	Pittsburg Uyku Kalitesi İndeksi
PVL	Periventriküler lezyonlar
SCPE	Avrupa Serebral Palsi Grubu
SF-36	Short form 36
SP	Serebral Palsi
UNICEF	Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu
WEEFIM	Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü
YŞÖ	Yorgunluk Şiddeti Ölçeği

1. GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), engelliliği, kişinin yaşına, cinsiyetine, sosyal durumuna göre olağan kabul edilen bir yaşam tarzına sahip olma becerisine müdahale eden bir yetersizlik olarak tanımlamıştır (1). Genel olarak, çocuklarda engellilik; fiziksel, gelişimsel, bilişsel veya duygusal engellilik olarak ortaya çıkabilmektedir (2).

Günümüzde zihinsel, fiziksel veya duygusal olarak engelli bireyler dünya nüfusunun önemli bir bölümünü oluşturmaktadır. DSÖ istatistiklerine göre, engelli bireylerin gelişmiş ülke nüfusunun %10'unu ve gelişmekte olan ülkelerin %12'sini oluşturduğu tahmin edilmektedir (3). Türkiye'de 0-18 yaş arası 9 milyon çocuğun, engelli veya özel ihtiyaçları olduğu tahmin edilmektedir. Her sekiz ailede bir çocuğun engele sahip olduğu görülmektedir (4).

Problemi olan bir çocuğun doğumu veya teşhis edilen bir engelin sunulması, ebeveynlerin beklentilerinin altüst olduğu bir krizdir. Ebeveynler, çocuklarının engelli olduğunu öğrendiğinde, karışık duygular yaşarlar. Ebeveynlerin genel tepkileri olarak; şok, reddetme, acı ve depresyon, suçluluk, kararsızlık, öfke, utanç, olabilmektedir (5).

Engel durumunun sürekliliği çocuğun ihtiyaçlarının karşılanması ebeveynler için çok daha uzun süreli ve zor olabilmektedir. Engelli bireye sahip olma, aile içindeki ilişkileri, ailenin ekonomik durumunu, günlük yaşam tarzını, yaşam kalitesini, gelecekle ilgili planlarını ve beklentilerini etkileyebilir. Bu kriz durumu, aile üyelerinin stres yaşamalarına neden olabilmektedir (6-8).

Sağlıklı ya da hastalık tanısına sahip çocuklarda yaşam kalitesini etkileyen faktörler değişiklik gösterebilmektedir. Genel olarak; çocuğun yaşı, cinsiyeti, anketi dolduran kişi, ikamet bölgesi, göçmenlik geçmişi, ailenin sosyal durumu, aile

ilişkileri, kognitif problemler, çocuğun sağlık durumu ve ağrı varlığı olarak belirtilmiştir (9).

Tüm gününü engelli bireylerle geçiren, engelli bireye sahip ailelerde yaşam kalitesi çok önemlidir. Engelli çocukların ailelerinin fiziksel ve psikolojik anlamda daha savunmasız oldukları ve yaşam kalitelerinin daha düşük oldukları ifade edilmektedir (10).

Engelli bireylerle ilgili Literatür incelendiğinde, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile ilgili çalışmaların genellikle engelli bireylerin yaşam kalitesini değerlendirmeye yönelik olduğu görülmüştür. Ailelerin yaşam kalitesi ise son zamanlarda daha fazla araştırılan bir konu olmaya başlamıştır (11). Bu bilgiler doğrultusunda çalışmamız, engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin hem kendi aralarında hem de engelli çocuğa sahip olmayan ebeveynlerle kıyaslandığında yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin kapsamlı olarak değerlendirmesi bakımından önemlidir.

Bu amaç doğrultusunda çalışmamızın hipotezleri şu şekilde kurulmuştur:

1. **H0:** Kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde yorgunluk seviyesi yaşam kalitesini olumsuz etkiler.
H1: Kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde yorgunluk seviyesi yaşam kalitesini etkilemez.
2. **H0:** Kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde uyku kalitesi yaşam kalitesini etkiler.
H1: Kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde uyku kalitesi yaşam kalitesini etkilemez.
3. **H0:** Kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde stres düzeyi yaşam kalitesini etkiler.
H1: Kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde stres seviyesi yaşam kalitesini etkilemez.
4. **H0:** Kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde ağrı yaşam kalitesini etkiler.
H1: Kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde ağrı yaşam kalitesini etkilemez.

5. **H0:** Kronik engelli çocuđa sahip ebeveynlerin yařam kalitesi engelli çocuđa sahip olmayan ailelere gre daha fazla etkilenir.
H1: Kronik engelli çocuđa sahip ebeveynlerin yařam kalitesi engelli çocuđa sahip olmayan aileler ile aynıdır.
6. **H0:** Kronik engelli çocuđa sahip ebeveynlerin yařam kalitesi seviyesi babalara gre daha fazla etkilenir.
H1: Kronik engelli çocuđa sahip ebeveynlerin yařam kalitesi seviyesi babalar ile aynıdır.
7. **H0:** Kronik engelli çocuđa sahip ebeveynlerin stres, uyku, yorgunluk ve yařam kalitesi kronik engelli çocuđa sahip olmayan ebeveynlerle aynıdır.
H1: Kronik engelli çocuđa sahip ebeveynlerin stres, uyku, yorgunluk ve yařam kalitesi kronik engelli çocuđa sahip olmayan ebeveynlerden daha ktdr.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Engellilik Tanımı

DSÖ'nün Uluslararası İşlevsellik, Engellilik ve Sağlık Sınıflamasına (ICF) göre, engellilik, hastalık belirtilerinden muzdarip bir kronik rahatsızlık olarak veya uygulama kapasitelerinin sınırlandırılması ya da seçilen yaşam alanlarına katılamamak olarak anlaşılabilir. İşlevsel olarak, engellilik “gerekli faaliyetleri yürütme ve dolayısıyla belirli bir ortama katılımı engelleyen kapasite sınırlamaları” olarak tanımlanabilir (12).

2.2. Engellilik Prevelansı

Şimdiye kadar yapılan istatistiklerde her on çocuktan birinin bir engelle doğduğu görülmektedir. UNICEF'e göre Asya'da 88, Afrika'da 18, Latin Amerika'da 13, Avrupa'da 11 ve Kuzey Amerika'da 6 milyon olmak üzere toplam sayı 136 milyonu bulmaktadır. Ülkemizde ise 3,5 milyon rehabilitasyona ihtiyaç duyan çocuk vardır ve her 8 aileden birinde engelli birey mevcuttur (13).

2.3. Engelliliğin Nedenleri

2.3.1. Prenatal Nedenler

Annenin beslenmesi, yaşı, gebeyken kullandığı ilaçlar, zararlı alışkanlıkları, akraba evliliği, prenatal nedenlerden sayılabilir (14). Doğumsal hipertiroidi, fenilketonüri, enfeksiyöz hastalıklar ve plasenta yetmezliği gibi etmenler de prenatal nedenlerdendir (15).

2.3.2. Natal Nedenler

Doğum sırasında doğumun uzaması, zor doğum gibi nedenlerden dolayı engellilik oluşabilmektedir (16). İşitme ve zihinsel engel en sık rastlanılandır. Bebeğin doğum esnasında oksijensiz kalması, doğum kilosunun 1500 gr'dan az olması, kernikterus zekâ geriliği nedenleri arasında gösterilebilir (17).

2.3.3. Postnatal Nedenler

Bazı tıbbi durumlarda sinir sistemiyle ilgili problemler oluşabilmektedir. Bu tıbbi durumlara örnek olarak çocuğun metabolik, hematolojik ve otoimmün problemleri sayılabilir. Kafa travmaları, beslenme problemleri gibi durumlarda engelliliğe sebep olarak gösterilebilir (17).

2.3.4. Diğer Nedenler

Doğa olayları, iş ve trafik kazaları, hastalıklar da engellilik nedenlerindedir (18). Akraba evliliği, sağlıksız beslenme, aile planlamasındaki eksiklikler diğer nedenlerdendir (19).

2.4. Engellilerin Sınıflandırılması

Engellilik genel olarak beş ana başlıkta incelenmektedir (20).

- Zihinsel, İşitme, Ortopedik(Bedensel) Görme ve Konuşma Engelliler olarak sınıflandırılır.

2.4.1. Zihinsel Engelliler

Zekâ geriliği; gelişim dönemi esnasında ortaya çıkan ve genel entelektüel fonksiyonlarda standartın altındaki durumu göstermektedir (21).

Zekâ geriliği olan çocuklar hafif, orta, ağır ve ileri olmak üzere dört gruba ayrılır (22).

-Hafif derecede: Puanı 50-69 arasında olan çocuklardır (22).

-Orta derecede: Puanı 35-49 arasında olanlar bu grubu oluştururlar (22).

-Ağır derecede: Puanı 20-34 arasında olan çocuklardan meydana gelir (22).

-İleri (Çok ağır) derecede zekâ geriliği: Puanı 20'nin altındadır (22).

2.4.2. Ortopedik(Bedensel) Engelliler

Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası dönemde oluşan kas- iskelet-sinir sistemiyle ilişkili yaralanmaların neden olduğu kayıplardan dolayı günlük yaşamlarında bakım ve rehabilitasyon ihtiyacı olan bireylere bedensel engelli denir (23).

2.4.3. İşitme Engelliler

İşitme eşik düzeyinin belli bir seviyenin altına inmesi sonucunda, iletişimde yaşanan zorluk nedeniyle eğitim durumu ve toplumsal yaşamı kötü yönde etkilenen kişi işitme engeli olarak tanımlanmaktadır (24).

2.4.4. Konuşma Engelliler

Konuşamayan veya konuşmanın akıcılığında, ifade edilmesinde bozukluk olan kişidir (25).

2.4.5. Görme Engelliler

Sağlıklı bir göze kıyasla görme keskinliği 20/200'lük bir orana (normal birey 6 m'den görebilirken bu orana sahip olan bireyin 60 cm'den görebildiğini gösterir (26).

2.4.6. Süreğen Hastalığı Olanlar

Kalıcı olarak yetersizliği olan, patolojik değişiklikler sonucunda ortaya çıkan, bireyin ihtiyaçları için özel eğitim gerektiren durumlardır (27).

2.5. Çalışmaya Katılan Engel Grupları

2.5.1. Serebral Palsi

Serebral Palsi (SP), gelişmekte olan fetal veya infant beyinde görülen, aktivite sınırlamasına neden olan hareket ve postür gelişimindeki kalıcı bozukluktur. SP'deki motor bozukluklara, sıklıkla duyu, algı, kognitif, iletişim ve davranış bozuklukları, epilepsi ve ikincil kas-iskelet sistemi problemleri eşlik eder (28). Bu genelde pediatrik bir durum olarak kabul edilir, ancak yetişkin yaşamında hayat mücadelesine devam etme gibi gelişmeler göz önüne alındığında, SP'li yetişkinlerin rehabilitasyonu artık uzun vadeli nörolojik bakımın temel bir bileşeni haline gelmiştir. Bu bakım birbiriyle ilişkili iki yüz olarak görülebilir; birincisi, anormal nörolojinin ve kas-iskelet gelişiminin beklenen komplikasyonlarının tedavisi; ikincisi, bir bozulma veya yetersizlikle birlikte büyümenin bir sonucu olarak ortaya çıkabilecek katılım kısıtlamasını önlemek için kanıta dayalı rehabilitasyonun kullanılmasıdır (29).

Yenidoğan bebeklerde intraventriküler kanama için ultrasonografi ve yapısal lezyonların manyetik rezonans görüntülenmesi gibi tanısal gelişmeler, SP etiyojisinin ve bu lezyonların zamanlamasının daha iyi anlaşılmasını ve potansiyel sonuç ve komplikasyonların daha doğru tahmin edilmesini sağlamıştır (30). SP prevalansı gebelik yaşı kategorisindeki artışla birlikte önemli ölçüde azalır: 22-27. haftalarda %14.6, 28-31 haftalarda %6.2, 32-36 haftalarda %0.7 ve erken doğanlarda %0.1'dir. Erken doğmuş bebeklerde spastik SP baskındır (31).

Avrupa SP grubunda verileri sistematik olarak inceleyen gözetmenler, ilk epidemiyoloji çalışmalarında 16 ülkeden verileri gözden geçirdi ve ekstremiteler tutulumunu tek taraflı veya iki taraflı olarak açıkladı. Bu terminoloji şimdi hemipleji, dipleji ve kuadripleji gibi terimlerin yerini almaktadır (31).

SP, klinik olarak spastik, ataksik, diskinetik tip olmak üzere sınıflandırılmıştır. Spastik tip bilateral ve unilateral olarak, diskinetik tip ise distonik ve koreoatetoid tip olmak üzere alt gruplara ayrılır. Ancak, bazı durumlarda birden fazla tip bir arada görülebilir ve bu durum miks SP olarak adlandırılır. Bu durumda, çocuk spastisite, ataksi veya diskinezinin dominant klinik özelliğine göre sınıflandırılmalıdır (32).

Spastik SP, beynin piramidal kısımlarına verilen hasardan kaynaklanır. SP'nin %85-90'ı spastik tiptedir. Bunlardan üçte biri tek taraflı, üçte ikisi iki taraflı olarak etkilenir (33).

Çok düşük doğum ağırlıklı çocuklar arasında vakaların yaklaşık %90'ı spastik olarak tanımlanmaktadır. Spastisite, artan bir kas tonusunun karşılaştığı eklem açısı olarak değerlendirilebilen, kas tonusunda hıza bağlı bir artışı ifade eder (34).

Klinik pratikte en sık görülen sendrom iki taraflı spastik SP'dir. Her 1000 doğumda 1.2'lik bir prevalans, doğum ağırlığı düşük olan bebeklerde ise 1000'de 40 ila 50'ye kadardır. Çoğunlukla üçüncü trimesterde edinilir ve periventriküler lezyonlar (PVL) baskındır. Öğrenme güçlüğü temel olarak birinci veya ikinci trimester orijindir ve orta serebral arter enfarktüsü olan kişilerin %40'ında görülür (35).

Diskinetik SP ikinci ana SP tipidir (36). En sık üçüncü trimester döneminde oksijensiz kalma ya da şok ile ilişkilidir. Bir veya daha fazla uzuvda sürekli artan bir tonus yoksa ve tonus değişiyorsa, çocuk diskinetik SP'ye sahip olarak sınıflandırılır. Aktivitesi düşük ve tonus artmış diskinetik SP, distonik SP olarak sınıflandırılırken, aktivitesi ve tonusu azalmış olan diskinetik SP, koreoatetoid SP olarak sınıflandırılır (37).

Diskineziler, hasta hareketi başlattığında kas tonusunun ve koordinasyonunun yetersiz düzenlenmesi nedeniyle ortaya çıkan anormal hareketlerdir. Hasta rahatladığında, genellikle tam bir hareket açıklığına sahiptir. En yaygın diskinetik hareket tipi, bir ekstremitede hareketin başlamasının diğer kas gruplarının hareketine yol açtığı koreoatetoiddir. Bu hastalar ani, düzensiz, sarsıntılı hareketlerle birlikte istemsiz hareketler yaparlar (36).

Koreoatetoid tip, atetoz ve koreanın görüldüğü, tremor ve myoklonusun eşlik edebildiği yüksek amplitüdü istemli olmayan hareketlerle karakterizedir. Tonusta hiperkinezi ve hipotoni şeklinde dalgalanmalar görülür. Korea; baş, boyun ve ekstremiteler kaslarının tek tek veya küçük kas grupları şeklinde hızlı, düzensiz, istemsiz kontraksiyonlarıdır. Atetoz; yavaş, sürekli değişen, yılanvari ya da bükülme şeklindeki hareketlerle karakterizedir. Distoni ile baskın anormallik hipertoni ve düşük aktivitedir. SP'li çocukların daha küçük bir yüzdesi, atetoz, korea ve distoni kombinasyonlarının olduğu diskinetik özellikler gösterir. Anormal hareketler genellikle yaşamın ikinci yılında ortaya çıkar ve ilişkili konuşma bozukluğu olan istemli motor aktiviteler sırasında en belirgin hale gelir. Diskinetik SP'li çocukların çoğu normal zekaya sahiptir, ancak motor ve iletişim eksikliklerinin ciddiyeti nedeniyle yetenekleri hafife alınabilir (36).

Ataksik SP, istemli hareketlerin koordinasyonundaki bozulmadır ve genellikle serebellar disfonksiyondan kaynaklanır. Ataksik SP'li çocuklar şimdi sıklıkla diskinetik SP grubunda sınıflandırılmaktadır (36). Genellikle doğumlarla ilişkilidir, ancak tanısal olarak bunların genetik nedenler de dahil olmak üzere diğer serebellar ataksinin nedenlerinden ayırt edilmesi gerekir. Bu stile sahip birçok çocuk, bir dereceye kadar öğrenme güçlüğüne sahiptir (36). Miks SP, olan hastalar spastisite

ve diskinezi unsurları gösterir. Genellikle hasar daha globaldir ve hastalarda iki taraflı ekstremite tutulumu mevcuttur. Çocuk spastisite ve koreoatetoz gibi özelliklerin bir kombinasyonunu gösterdiğinde ortaya çıkar (36).

2.5.1.1. SP'yle ilişkili rahatsızlıklar

SP'yle ilişkili rahatsızlıkların başında Periventriküler lökomalazili gelmektedir. Periventriküler lökomalazili olanlar, görsel problemlere sahip olabilir ve hem kortikal hem de subkortikal lezyonları olanlarda, ciddi öğrenme güçlüğü ile ilişkili olabilir. Sık görülen diğer bir problem epilepsidir. Epilepsinin SP'li kişilerin %28'inde gerçekleştiği söylenir. İletişim sorunlarının SP'li bireylerin %58'inde ortaya çıktığı söylenmektedir. Merkezi görsel problemler %42 oranında mevcuttur, ancak bunların ciddi engelli kişilerde yeterince bildirilmediği düşünülmektedir (35, 38).

Öğrenme güçlüğü de SP'li kişilerde %23-56 oranında yaygındır (31) ve ön ve orta beyin yapılarında ciddi hasar ile ilişkilidir (39). Davranışsal ve psikiyatrik problemler, özellikle epilepsi ile ilişkili olan SP'de yaygındır (40). SP'li kişilerin %7'sinde işitme problemi olduğu ve %9'unun bulbar fonksiyonlarında gastrostomi gerektirecek kadar ciddi problemleri olduğu söylenir (35).

Spastisite, SP'nin tanımlayıcı problemlerinden biridir. Üst motor nöron sendromunun azalmış hareket kontrolü, zayıflık, halsizlik, anormal tonus, anormal postür, kemikte deformasyona yol açan kas kontraktürünün gelişmesi ve aktif ya da pasif hareket sırasında oluşabilecek şiddetli ağrı gibi birçok özelliği vardır. Diğer problemler arasında kalıcı ilkel refleksler, artmış nosiseptif refleksler ve afferent girdilere uygunsuz tepkiler sayılabilir. Tendonlarda ve eklem kapsülündeki sekonder değişiklikler kontraktürlere yol açabilir. Ne yazık ki, SP'li bireylerde büyüme durduğunda bile, hala kontraktür ve deformite gelişebilir ve bu nedenle çocukluk sonunda aktif yönetimi durdurmak için herhangi bir klinik gerekçe yoktur. Spastisite yönetimi çocuklarda iyi bir şekilde oluşturulmuştur, ancak SP'li yetişkinlerde az sayıda çalışma yapılmıştır (41). Spastisitenin yönetimi oral yoldan verilen ilaçlar, alkol veya fenol gibi intramüsküler kemodenervasyon ajanları, botulinum toksini A, intratekal olarak uygulanan baklofen ve nörektomi ya da rizotomi gibi cerrahi yöntemler ile sağlanabilir (42).

2.5.2. Down Sendromu

Birçok öncü çalışma, Down Sendromlu (DS) çocukların genellikle geliştirmekte olan yaşlılarıyla aynı hızda motor becerileri kazanmadıklarını ortaya koymuştur. Bununla birlikte, DS'li çocuklar 5 ila 6.4 ay arasında dönebilir, 8.5 ila 11.7 ay arasında bağımsız olarak oturabilir ve bu durum DS'de motor gelişimin biraz geciktiğini düşündürür. Bununla birlikte, gecikmeler daha sonraki motor becerilerin gelişmesi için daha fazladır. DS bebekleri 12.2 ile 17.3 ay arasında emekleme yapar ve 15 ila 74 ay arasında yürürler (43).

DS'li çocuklar, postural stabiliteyi sürdürmek için nitel farklılıklar veya atipik hareket paternlerine sahip olsa da normal gelişim sağlayan bebeklerle aynı motor gelişim sırasını takip ediyor görünmektedir (44). Örneğin, bu çocuklar genellikle bacakları birbirinden oldukça uzağa açılmış halde oturur ve yüzüstü pozisyondan oturma pozisyonuna geçmek için bacaklarını açıp ellerini yukarı doğru iterler (45). Olağandışı durumlar, sıklıkla sendromla ilişkili olan hipotoni varlığına da bağlı olabilir. Kas tonusunun eksikliği, çocuklarda ve ergenlerde kuvvetin azalmasıyla ilişkilidir. Davis ve Kelso (46), DS'deki en önemli kas fonksiyon bozukluğunun gerçekte hipotoni ile değil, kas sertliği kontrolünün eksikliği ile ilgili olduğunu belirtmiştir. Bu nedenle, hipotoni, DS'li bebeklerde en sık görülen kas fonksiyonu özelliklerinden biri olmasına rağmen, hipotoninin erken motor gelişimindeki rolü belirlenmemektedir.

DS'li kişilerde zeka seviyesi (IQ) genellikle orta derecede ve ciddi oranda gelişimi yavaştır. Zihinsel yaş nadiren 8 yılın üzerindedir (47). Bununla birlikte, DS'li birkaç kişinin gelişiminin normal IQ'da olduğu bildirilmiştir (43). Bir makalede, Vicari ve ark. (48) DS'li 56 İtalyan bireyin örneklemeden IQ verilerini bildirmiştir. Ortalama IQ değeri, 28 ila 71 arasında değişen bir aralıkta ve ortalaması 44.7 'ydi. Dikkat edilmesi gereken, DS'de tipik geliştirmekte olan çocuklardan farklı olarak, IQ'nun yaşam boyunca sabit olmadığı, ancak yaşla birlikte giderek azaldığıdır (49). Vicari ve ark. (50), DS'li çocuklarda 6.5-8 yaş aralığındaki çocukların IQ değerlerini 45 ile 71 arasında olduğunu rapor etmişlerdir. Ergenlerde ve genç erişkinlerdeki IQ seviyesi ise (kronolojik yaş = 12.2–25.9) 28 ila 47 arasında değişmekte ve alt yaş grubuna göre daha düşük seviyededir.

Nadir istisnalar olsa da, ergenler ve DS'li genç yetişkinler genellikle çok zayıf dil yeteneklerine sahiptir (51). DS'deki dil bozukluğunun sadece işitme kaybının bir sonucu olduğuna dair kesin bir kanıt bulunmamıştır. DS'li çocukların dil gelişimindeki bozulma, aynı zihinsel yaştaki tipik gelişmekte olan akranlarıyla karşılaştırıldığında belirgindir ve daha önceki birçok çalışma, zihinsel yaşla eşleştirilen kontrol gruplarına kıyasla DS'li bireylerde, sözel hafıza ve çalışma hafızasında bir bozulma olduğunu belgelemiştir (43).

2.5.3. Spina Bifida

Spina bifida, çok çeşitli malformasyonları kapsayan genel bir terimdir. Bu malformasyonlar genellikle spina bifida olarak adlandırılır. Nöral tüp (yani, omurilik ve beyinde gelişen embriyonik yapı), nörolasyon olarak adlandırılan bir olaylar dizisi tarafından oluşturulur. Beyin ve omuriliğin büyük kısmı, nöral plakanın şekillenmesini, katlanmasını içeren primer nörolasyon ile oluşturulur (52).

İnsanda, primer nörolasyon, birinci sakral omurdan beşinci sakral omura kadar kaudal bir şekilde uzanır ve gebe kalmadan yaklaşık 25 gün sonra tamamlanır (53). Omuriliğin en kaudal kısmı, nöral katlanma içermeyen sekonder nörolasyon adı verilen farklı bir süreçle oluşur. Spina bifida (meningomyelocoele), nöral tüpün kaudal bölgesinde füzyonun başarısızlığından kaynaklanan primer nörolasyon defektidir. Nöral tüpün kranial bölgesinde füzyonun başarısızlığından kaynaklanan primer nörolasyon hatalarına anensefali denir. Hayvan modellerinden elde edilen veriler, spina bifida ve anensefali'nin, hücre adezyonundaki bozukluklardan veya nöral plak şekillendirilmesindeki değişikliklerden kaynaklanabileceğini göstermektedir (54).

Spina bifida, insan yapısının en yaygın ve ciddi malformasyonlarından biridir. Doğumda kızlarda erkeklerden daha sık görülür. Ek olarak, Spina Bifida prevalansı zamana, bölgeye ve hem ırk hem de etnik kökene göre değişmektedir. 1980'lerin başlarından bu yana, birçok sanayileşmiş ülkede Spina Bifida prevalansının tahmin edilmesi, doğum öncesi tanı varlığı ve etkilenen bazı fetüslerin seçilerek sonlandırılmasıyla karmaşıklaşmıştır (55). Tanınmış bir kromozomal, teratojenik

veya Mendelian malformasyon sendromu, sipina bifidalı bireylerin küçük bir kısmında tespit edilebilir (56).

Ailede Spina Bifida veya Anensefali öyküsü bu hastalıklar için en güçlü risk faktörlerinden biridir. Etkilenen bireylerin kardeşlerinde Spina Bifida veya Anensefali için risk %3 ile %8 arasında genel popülasyondan daha yüksektir. Etkilenen bireylerin ikinci ve üçüncü derece akrabalarında Spina Bifida riskinde bir artış olduğu da bildirilmiştir (57). Bir çalışma, DS'li bir çocuğa sahip olan çiftlerde Spina Bifida veya başka tür bir nöral tüp defekti olan bir çocuğa sahip olma riskini arttırılabileceğini göstermiştir (43).

Gebeliğin erken döneminde ve gebelik sırasında yetersiz miktarda doğal folat veya bunun sentetik halindeki folik asit alımının, Spina Bifida ve Anensefali riskinin artmasıyla ilişkili olduğu kabul edilmektedir. Vaka-kontrol çalışmaları ve randomize klinik çalışmalar vitamin takviyesi ile folik asit takviyesi veya folik asit içeren multivitaminlerin tüketilmemesinin, iki kat ila sekiz kat arasında Spina Bifida olma riskini arttırdığını göstermiştir (57). Ayrıca, nöral tüp defektinden etkilenen bir çocuğa sahip olma riski, anne tarafından alınan folik asit alımıyla (diyet kaynaklarından ve takviyelerden) dolaylı olarak ilişkilidir (58). Nöral tüp defektleri ve folat arasındaki ilişkinin altında yatan mekanizma bulunamamıştır (59).

Bununla birlikte, folat bozulursa embriyonun gelişimi üzerinde olumsuz bir etkisi olabilecek iki metabolik yola katılır. Bu yollardan biri, nükleik asit sentezi için, diğeri ise metilasyon reaksiyonu için önemlidir. Folat dışındaki besinler, özellikle de B12 vitamini, nöral tüp defektleriyle ilişkili olabilir (57). Meksikalı ve Amerikalı kadınlarda yapılan bir vaka kontrol çalışmasında, B12'si yüksek olan kadınlara kıyasla, B12 seviyesi düşük olan kadınların çocuklarında nöral tüp defekti riskinin 3 kat daha fazla olduğu bildirildi (60). Ayrıca, Kasım 2002'den önce yayınlanan çalışmaların sistematik bir incelemesi, düşük anne B12 vitamini konsantrasyonları ve nöral tüp defekti riski arasında ılımlı bir ilişki olduğunu desteklemiştir (61).

Diyabeti olan kadının gebe kalması, Spina Bifidalı bir çocuğa ve diğer doğum kusurlarına (örneğin, diyabetik embriyopatiye) sahip olma riskini arttırır. Bu kadınlarda, Spina Bifida da dahil olmak üzere merkezi sinir sisteminde bozukluk

olan bir çocuğa sahip olma riski, genel popülasyondaki riskten iki kat ila on kat arası daha yüksektir (62). Bu teratojenik etkinin altında yatan mekanizma kurulamamıştır, ancak açık bir şekilde annenin metabolik kontrol derecesi ile ilişkilidir. Diyabetik kadınların çocuklarında konjenital malformasyon riskinin birinci trimester kan glukoz konsantrasyonlarıyla ilişkili olduğunu gösteren kanıtlar vardır (62).

Yükseltilmiş glukoz konsantrasyonlarının doğrudan gebeliği olumsuz yönde etkileyecek etken bir durum olup olmadığı veya başka bir teratojenik ajan için bir işaret olarak görülüp görülmediği, net değildir (62). Bununla birlikte, fare modellerinden elde edilen veriler, glukozun doğrudan teratojenik bir etkiye sahip olduğunu ve aşırı glikozun embriyonik gelişimde yer alan genlerin ekspresyonunu değiştirebileceğini göstermektedir (63).

Yapılan çalışmalarda birçok ek değişken Spina Bifida için risk faktörü olarak gösterilmiştir. Obez kadınlarda Spina Bifidalı bir çocuk sahibi olma riskinin arttığına dair önemli kanıtlar vardır. Bu risk artan vücut kitle indeksi ile artar; en yüksek kategorideki kadınlar (genellikle gebelik öncesi) vücut kitle indeksi 29 kg/m² olarak tanımlanır. Düşük vücut kitle indeksi olan kadınlardan 3 ila 5 kat daha yüksek risk taşır(64). Bir çalışmadan elde edilen veriler, obez kadınların çocuklarında artan Spina Bifida riskinin hiperinsülinemiye bağlı olabileceğini göstermektedir (65).

Gebeliğin erken döneminde annenin ateşli hastalığının sonucu olarak hiperterminin, Spina Bifida veya Anensefali olan bir çocuğa sahip olma riskini iki kata kadar artırabileceğine dair önemli kanıtlar vardır (66). Epidemiyolojik çalışmalara dayanarak, bu ilişkinin yüksek vücut sıcaklığına mı yoksa altta yatan hastalığa mı bağlı olduğunu belirlemek zordur. Bununla birlikte, sauna, spa küveti ve bronzlaşma yatakları gibi diğer nedenlerinin artmış risk ile ilişkili olabileceğine dair kanıtlar vardır. Ayrıca hayvanlar üzerindeki çalışmalar da hiperterminin teratojenik potansiyelini göstermiştir (67).

Spina Bifida teşhisi genellikle doğum öncesi 16. haftada alfa- fetoprotein ölçümü ile veya 18-20 hafta arasında ultrason ile yapılır. Testler %85–90 oranında doğrudur. Doğum öncesi genetik danışma, ailelere hangi testlerin kendileri için en iyi

olduđuna karar vermede yardımcı olabilir, uygun testleri koordine edebilir ve test sonuçlarını yorumlayabilir (57).

Spina Bifida yönetimi doğumda veya doğum öncesinde başlar ve hastanın ömrü boyunca devam eder. Yönetimin ilk basamağı myelomeningosel onarımıdır (57). Nöral tüp defektinin erken kapanmasının, spinal kanalın bozulmasını önlediđi belirtilmiştir. Açıktaki sinir dokusu, amniyotik sıvıya veya havaya maruz kaldıđında zarar görür. Nöral tüp defektinin erken kapatılması, bebeđin omuriliđinin ve sinir köklerinin daha fazla korunmasını sağlar. Klasik olarak, myelomeningosel onarımı doğumdan sonra mümkün olan en kısa sürede, genellikle doğumdan 24–48 saat sonra yapılır. Ancak, yeni cerrahi teknikler artık intrauterin cerrahi ile prenatal myelomeningosel onarımına izin vermektedir. Doğum öncesi cerrahi, normal doğum öncesi sinir sistemi gelişimi için bir fırsat sağlar ve olumlu sonuçlar göstermiştir ancak bununla birlikte doğum öncesi riski arttırmaktadır. Şu anda, omurilikteki hasarlı sinirleri onarabilecek ya da deđiştirebilecek hiçbir tedavi yoktur (57).

2.5.4. Obstetrik Brakial Pleksus Paralizi

Brakial pleksus (BP) yalnızca Amerika Birleşik Devletleri'nde yılda 5400'den fazla yenidođanı etkiler. Bildirilen insidans, sanayileşmiş ülkelerde 1000 canlı doğum başına 0.13 ila 5.1 arasındadır (68). Bu yaralanmalar doğum yaralanmalarının %5'ini oluşturur; omuz distosisi ile beraber ya da olmadan her türlü doğum sırasında ortaya çıkabilirler (69).

Her ne kadar bebeklerin çoğunluđunda BP yaralanmalarıyla beraber doğan rahatsızlıklar tamamen iyileşse de, bazılarında kusurlar ve yaşam boyu sakatlık vardır (70). Tarihsel olarak, az sayıda tedavi seçeneđi mevcuttu ve son zamanlarda yeni beyin cerrahisi teknikleri geliştirilmiştir ve bu tekniklerle hem motor fonksiyonlar hem de görünüm iyileştirilebilir (70).

Yenidođan hemşiresi genellikle potansiyel bir BP hasarıyla karşılaşacak olan ilk kişidir. Birinci basamak sağlık hizmeti tanıyı doğrulamalı, ilerlemeyi deđerlendirmeli ve gerekli yönlendirmeleri yapmalıdır. Patofizyoloji, yaralanma

mekanizmaları ve BP hasarı için risk faktörleri bilgisi, bu yaralanmaların etiyojisi, şiddeti ve klinik özellikleri arasındaki farklılıkları anlamak için esastır (70).

Literatürde bebeklerde BP etiyojisi ile ilgili birçok teori ve tartışma devam etmektedir. 1900'lerin başlarında yapılan anatomik çalışmalar, BP'nin nedensel mekanizması olarak üst ekstremitenin traksiyonunun yol açtığını göstermektedir (70). Omuz distosisi olan büyük bebeklerin doğumunda uygulanan traksiyon, tıp literatürünün çoğunda, BP'nin tek nedeni olarak belirtilmiştir. Bununla birlikte, daha yeni çalışmalar brakial sinir yaralanmalarının etiyojisinin çok faktörlü olduğunu göstermiştir (70).

2.6. Yaşam Kalitesi

DSÖ yaşam kalitesini, bireylerin yaşadıkları çevredeki kültür ve değerleri göz önüne alarak bireyin amaçları, beklentileri ve kaygılarıyla alakalı yaşamdaki konumlarını algılamaları olarak tanımlanmaktadır. Kişinin bedensel sağlığını, psikolojik halini, bağımsızlık seviyesini, sosyal ilişkileri, kişisel inançlarının da dahil olduğu geniş bir konsepttir. Bu nedenle, yaşam kalitesi, sağlık durumu, yaşam tarzı, yaşam doyumu, zihinsel durum veya refahla ve diğer yaşam yönleriyle ilgili algısını içeren çok boyutlu bir kavramdır (71).

Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi tıbbi uygulamada, farklı tedavilerin etkinliğini ve sağlık hizmetlerini değerlendirmede, araştırmada ve politika yapımında önemlidir (71).

Frank-Stromborg'a göre, yaşam kalitesi; yaşam doyumu, mutluluk, zihinsel refah, uyum, fonksiyonel statü ve sağlık durumu dahil olmak üzere psikososyal yapıların eşdeğeridir. Yaşam kalitesi, kişisel algılardan, özellikle de yaşamdaki algılanan pozisyondan ve bu pozisyonun, bireyin hedefleri ve beklentileri ile nasıl uyum sağladığından etkilenir. Bu kavramsallaştırmalar, yaşam kalitesinin algılanmasının yanı sıra, yaşam kalitesinin fiziksel sağlık faktörlerinden ve zihinsel refahı etkilediğini göstermektedir (72).

2.7. Ebeveynlerde Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar genel olarak bireyin kendi yaşam kalitesine odaklanmış, ailelerin yaşam kalitesi ise son zamanlarda ilgilenilen bir konu olmaya başlamıştır (73). Aile yaşam kalitesi; aile olarak birlikte yaşama, aile üyelerinin önemsendiği hedeflere sahip olma ve aile ihtiyaçlarının karşılanması olarak tanımlanabilir. Aile yaşam kalitesini belirleyen ölçütler; ailenin gelir düzeyi, aile bireylerinin öğrenim durumu, aile bireylerinin çalışma durumu ve koşulları, gelirin ihtiyaca göre dağılımı, gıda tüketimi, sağlık durumu, konutla ilgili özellikler ve boş zaman aktiviteleridir (73). Engelli bireylerde aile yaşam kalitesi de önemli bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır; engelli çocukların ailelerinin fiziksel ve psikolojik anlamda daha savunmasız oldukları ve yaşam kalitelerinin daha düşük oldukları ifade edilmektedir (74).

2.8. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörler

Çocuklar, gelişimlerinin her aşamasında ebeveynlerine ihtiyaç duymakta ve onların destek ve sevgileri ile yaşama tutunmaktadırlar. Ebeveynler sağlıklı bir çocuğu kolayca büyütebilirler fakat kalıcı bir sağlık problemi veya çocuğun engelli olması durumunda ebeveyn rollerinde farklılıklar ortaya çıkabilmektedir (75).

Aile, engelli bir çocuğun dünyaya gelmesiyle olağan psikolojik durumlarının dışına çıkmaktadır. Engelli çocuğu olan ailelerin ilk tepkisi şoktur. Sonrasında; inkâr, aşrı üzüntü, depresyon, uyum-yeniden düzenleme ve kabul aşamaları gelmektedir (13, 76).

Literatürde, engelli bir çocuğa bakmanın, bireyin fiziksel, sosyal ve duygusal sağlık, medeni ilişkiler, istihdam ve finansal durum da dahil olmak üzere ebeveynlerin yaşamının birçok yönünü etkilediği belirtilmiştir (77). Kronik engelli çocukların ebeveynleri yüksek stres, bozulmuş zihinsel sağlık ve fiziksel fonksiyon, kendini suçlama, yorgunluk ve bitkinlik hissi yaşar (6). Bu ağır kronik rahatsızlığı olan çocukların ailelerinde yaşam kalitesindeki bozulma seviyesi, sosyoekonomik durum, sosyal destek, ebeveyn ve çocuk özellikleri gibi genetik temelli değişkenlerin yanı sıra çevresel değişkenlerle de ilişkilidir (78).

Ebeveynler, fiziksel engelli bir çocuğun bakımına ilişkin fiziksel taleplerin, özellikle çocukları büyüdükçe ve ağırlaştıkça, kendi fiziksel sağlıkları üzerinde şiddetli bir etkisi olduğunu belirtmiştir. Ayrıca çocuklarının kendilerine bağımlı olmaları nedeniyle gece boyunca uykularının kesintiye uğradığını belirtmiştir (79). Ebeveyn stres düzeyinin, çocukların tanılarının ciddiyeti ve sakatlığı ile ilişkili olduğu ve davranışsal sorunların bunlardan etkilenebileceği bulunmuştur (80). Çocuğun yaşının ebeveynlik stresi ve adaptasyonu üzerine etki ettiği, ergenlere kıyasla daha küçük okul çağındaki çocukları olan ailelerde daha iyi aile uyumu olduğunu gösteren araştırmalar vardır (79). Murphy ve ark. (81) yaptıkları çalışmada ağır engelli çocuklarına uzun süreli bakım sağlayan 40 ebeveynin raporlarını niteliksel olarak incelediğinde, 40 katılımcının % 41'i sağlıklarının geçtiğimiz yıl içinde kötüleştiğini bildirmiştir. Ebeveynler kötüleşmenin, çocuklarına temel ve tıbbi bakım sağladıklarından dolayı iyileşmek için zaman yetersizliğine, karşılaştıkları zorluklar üzerinde kontrol sahibi olmamalarına ve enerjilerinde azalmaya bağlı olduğunu belirtmişlerdir.

Otizmlili çocukların anneleri babalardan daha fazla stres ve demoralizasyon bildirmiştir (82). Birincil bakıcılar genellikle anne olduğundan ve evde tedaviler genellikle anne tarafından verildiğinden, bireysel sorunların her biri, özellikle anne için, bir sıkıntı kaynağıdır. Yapılan bir çalışmada birincil bakıcı, vakaların % 86'sında anneydi ve annenin yanı sıra, %14'lük kısım da büyükanneler ve teyzeler gibi yakın akrabalarından oluşmaktaydı. Babalar genellikle ailenin geçimini sağlıyordu. Bu nedenle, hemen hemen her zaman çocukla zaman geçiren ve temel bakım veren sorumluluğu alan annelerdir (83). Anneler, çocuklarının doğumundan önce kurulan ilişkileri sürdürmenin, arkadaşlarının çocuklarıyla nasıl etkileşime gireceğinden emin olmadıkları için zor olduğunu belirtmiştir. Anneler ayrıca hayatlarının, arkadaşlarının hayatından çok farklı olduğunu ve yalnızca moral bozucu konuşmalara katkıda bulunabileceklerini belirtmişlerdir (79). Bu çoğu zaman arkadaş kaybına ya da sosyalleşme isteksizliğine neden olmuştur. SP'li bir çocuğa sahip anne çocuğa bakarken istihdamını sürdürmenin olumsuz yönde etkilenebileceğini vurgulamıştır. Bu sadece aile üzerindeki finansal baskıları değil, aynı zamanda bir annenin kimliğini de olumsuz yönde etkileyebilir (79). Engelli çocuk babalarıysa annelerin düzenli olarak özel ihtiyaçları olan diğer çocukların anneleri ile tanışma ve

ilişki kurma fırsatına sahip olabileceğini, ancak kendilerinin aynı fırsata sahip olma ihtimallerinin olmadığını belirtmişlerdir. Engelli bir çocuk babası çocuklarını tartışmak için buluşacakları hiçbir ortam bulunmadığı için kendini yalnız hissettiğini belirtmiştir (79).

Kanada'da yapılan bir çalışma, SP'li çocukların bakıcılarının, genel bakıcı popülasyonundan daha fazla sıkıntı, duygusal ve bilişsel problemlerin yanı sıra, bel problemleri, baş ağrıları, mide ülseri dahil olmak üzere daha fazla fiziksel problem rapor etmiştir (84). Ayrıca SP'li 44 çocukla yapılan bir çalışmada, SP'li çocukların annelerinin, küçük bir sağlık problemi olan çocukların annelerine göre daha kötü yaşam kalitesine sahip olduğunu, SP'li 46 çocuktan oluşan ikinci bir araştırma, bu annelerin yaşam kalitelerinin sağlıklı çocuğa sahip annelerden daha kötü olduğunu göstermiştir (85).

Stres ve zorluklar, otizm spektrum bozukluğu olan (ASD'li) çocukların ebeveynleri için de belirgindir. ASD'li çocuklar, bakıcılar için stresli olan problemlerin içselleştirilmesi ve dışsallaştırılmasının yanı sıra bir dizi sosyal ve iletişimsel eksiklik sergiler. Bu çocuklar genelde önemli sosyal eksikliklerini maskeleyen yeterliliğe sahip olduğundan, ebeveynler ihtiyaç duyulan desteklerin reddedilmesi ile karşı karşıya kalmaktadır ve çocuklarına yönelik hizmetler için mücadele etmeleri gerekmektedir (86). Bu deneyimler, ASD'li çocukların ebeveynlerinin, çocuklarının engelliliği ile ilgili zorlukların yanı sıra, onlar için hizmet alma ile ilgili zorluklarla karşı karşıya olduğunu göstermektedir. Chou ve ark., zihinsel engelli yetişkinlerin 792 bakıcısı için yaşam kalitesi değerlerini inceledi. Araştırmacılar, yaşam kalitesi açısından en güçlü belirleyicilerden birinin aile geliri ve sakatlığın ciddiyeti gibi faktörlerle birlikte bakıcının sağlık durumu olduğunu tespit etmişlerdir. ASD'li çocukların bakıcılarının zihinsel sağlığına daha fazla ilgi gösterilmiştir (87). Araştırmalar, otizmi olan çocuklu ailelerdeki anne stresinin çocuklarının eşlik eden davranış problemleri ve eşlerinin depresyonu ile ilişkili olduğunu göstermiştir. Çocukta var olan davranış sorunlarının ebeveyn stresini otistik semptomların şiddetinden daha fazla etkilediği öne sürülmüştür (71).

Çocukluk çağı epilepsisinin ebeveynlerin ruh sağlığı üzerindeki etkisi, bu ebeveynlerin psikolojik sıkıntı altında olduğunu gösteren birkaç çalışmada bildirilmiştir. Epilepsili çocukların ebeveynlerinde stres prevalansı % 45 olarak bulunmuştur (88). Epilepsisi olan çocukların annelerinde stres önemli ölçüde artmış, toplam stres puanının neredeyse üçte ikisi puan almışlardır (89). Aslında, çocukluk çağı epilepsisi sadece ebeveynlerine duygusal stres getirmekle kalmaz, aynı zamanda günlük normal aktiviteleri de ebeveynlere sınırlar, bu nedenle ebeveynlerin yaşam kalitesini bozabilir (90).

Çocukluk çağı epilepsisinin hastalardaki psikolojik sağlık üzerindeki etkisi giderek daha fazla ele alınsa da, aile üyelerinin psikolojik sağlık ve aile işleyişi üzerindeki etkisi daha az ilgi çekmektedir. Sağlam bir aile ortamı muhtemelen epilepsili bir hasta için en önemli koruyucu faktörlerden biridir ve özellikle epilepsili bir çocuğun rehabilitasyonunu optimize etmeye çalışırken ihmal edilmemelidir (91). Ek olarak, ebeveynlerin kötü fiziksel ve psikolojik durumları, epilepsili çocukların yaşam kalitesini önemli derecede olumsuz etkilemektedir (92).

3. GEREÇ-YÖNTEM

3.1. Bireyler

Bu çalışma, kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi amacıyla planlandı. Çalışmaya Osmaniye Özel Umudum Gülen Gözler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine başvuran kronik engelle sahip çocukların ebeveynlerinden 48 anne, 22 baba ve kronik engeli olmayan çocukların ebeveynlerinden 45 anne, 45 baba olmak üzere toplam 160 birey dahil edildi.

Çalışma için Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan gerekli izin alındı (Protokol NO. 2018/59). Etik kurul izni ve bilgilendirilmiş olur formu izni EK-1 ve 2'de sunuldu.

3.1.1. Dahil Edilme Kriterleri

3.1.1.1 Çalışma Grubu İçin

- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmak
- Kronik engelle sahip bir çocuğa sahip olmak
- Bir rehabilitasyon kuruluşunda fizyoterapi ve rehabilitasyon programına devam etmek
- Çocuğun bakımıyla ilgilenen ebeveyne ulaşabilmek

3.1.1.2 Kontrol Grubu İçin

- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmak
- Herhangi bir kronik engeli olmayan çocuğa sahip olmak

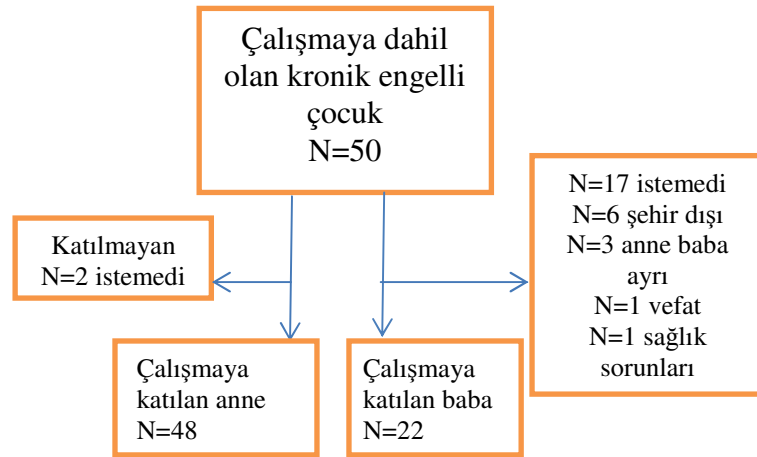
3.1.2. Çalışmaya Dahil Edilmeme Kriterleri

- Ebeveynlerde, çalışmaya katılmaya engel olabilecek herhangi bir ortopedik ve nörolojik probleme sahip olmak

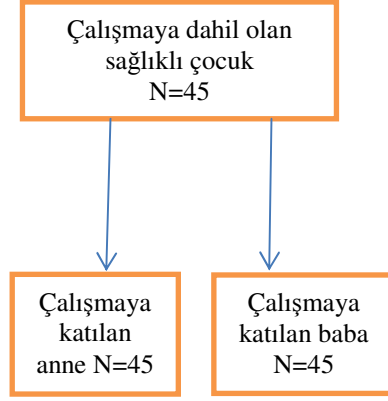
3.1.3. Bireylerin Belirlenmesi ve Grupların Oluşturulması

Kronik engeli olan ve rehabilitasyona devam eden çocuk ve ebeveynleri ile herhangi bir engeli olmayan çocuklara sahip ebeveynlerde yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi amacıyla planladığımız çalışmamız 2018-2019 yılları arasında etik kurul onayı alınarak gerçekleştirildi. '07.06.2018' tarih ve '2018/59' sayılı etik kurul izni Ek 1'de verildi. Çalışmaya fizyoterapi ve rehabilitasyon alan 40 Serebral Palsi, 4 Down Sendromu, 4 Spina Bifida, 2 Brakial Pleksus, olmak üzere toplam 50 çocuk çalışmaya dahil edildi. Engelli çocukların ebeveynlerinden 48 anne ve 22 baba çalışmaya dahil oldu. Çalışmaya katılan kronik engeli olmayan çocuk sayısı 45'ti ve bu çocukların ebeveynlerinin tamamı çalışmaya dahil oldu. Ailelere sözlü ve yazılı bilgilendirme yapılarak imzalı onam belgeleri alındı, gönüllü olan bireyler çalışmaya dahil edildi. Onam formu Ek 2'dedir.

Kronik engele sahip çocukların babalarından 6'sının şehir dışında olması, 3'ünün anne-babasının ayrı olması, 1 tanesinin vefat etmesi, 1 tanesinin hasta olması ve 15 tanesinin de çalışmaya katılmak istememesinden dolayı çalışmaya dahil edilmedi. Çalışmaya katılan 50 çocuktan sadece 2 çocuğu rehabilitasyon merkezine babası getiriyordu. Bu iki çocuğun anneleri çalışmaya katılmak istemediğinden dolayı çalışmaya dahil edilmedi.



Şekil 3.1. Kronik engele sahip çocuk ebeveynlerinin oluşturulması için akış diyagramı



Şekil 3.2. Sağlıklı çocuk ebeveynlerinin oluşturulması için akış diyagramı

Araştırmaya katılan bireylerden genel ve ilgili bilgiler ‘yüz yüze görüşme yöntemi’ ve katılımcıların ailelerinin kendilerinin doldurdıkları anket kullanılarak yapıldı. Okuma yazması olmayan ve okumakta güçlük çeken katılımcılara sorular fizyoterapist tarafından okundu. Soruları anlamayan katılımcılar çalışmaya dahil edilmedi. Genel olarak çocukları rehabilitasyon merkezine anneleri getirdiğinden, anketlerle ilgili gerekli açıklamalar anneye yapıldı ve anneler anketleri fizyoterapist eşliğinde doldurdu. Kronik engele sahip çocukların babalarıysa gündüz çalıştıklarından dolayı anketleri akşamüzeri evde çocuğun annesinin yardımıyla doldurdu ve anlaşılmayan bir husus olma ihtimaline karşı fizyoterapistin telefon numarası verildi. Çocukların ve anne-babaların demografik bilgileri birey değerlendirme formuna kaydedildi.

3.1.4. Birey Değerlendirme Formu

Birey değerlendirme formu ile bireylerin ad, soyad, yaş, cinsiyet, doğum tarihi, hastalığın tanısı, soygeçmiş, annenin doğum yaşı, akrabalık, ailede benzer öykü, doğum kilosu, beslenme öyküsü, gelişim basamakları öyküsü, kullandığı cihaz, eşlik eden problemler, kas tonusu, fizik tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımı, cerrahi yaklaşım, özel eğitim süresi ve anne babanın yaş, medeni durum, evlilik süresi, anne-babanın mesleği, engelli çocukları dışında sağlık sorunu olan bir kişinin varlığı, psikolojik destek alıp almadıkları, ebeveyn dışında çocuğa bakan bir kişinin varlığı, ebeveynin kendine ne kadar vakit ayırdığı gibi bilgiler kaydedildi. Birey değerlendirme formu EK 3’te sunuldu.

3.2. Yöntem

3.2.1. Değerlendirme

Çocukların fonksiyonel seviyesi Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi kullanılarak fizyoterapist tarafından değerlendirildi. Çalışmaya katılan tüm ebeveynlere diğer değerlendirmeler yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak fizyoterapist tarafından yapıldı. Bireylere uygulanan değerlendirme formu aşağıdaki bölümlerden oluştu.

1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS)
2. Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WEEFIM)
3. Nottingham Sağlık Profili (NSP)
4. Görsel Ağrı Skalası (GAS)
5. Nordic Kas İskelet Sistemi Anketi (NKİSA)
6. Ebeveyn Stress İndeksi/Kısa Formu (ESİ/KF)
7. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)
8. Baş Ağrısı Etki Testi (HIT)
9. Yorgunluk Şiddeti Ölçeği (YŞÖ)
10. Pittsburg Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ)

3.2.1.1.Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS)

Kronik özürlü çocuklarda, oturma, yer değiştirme ve hareketliliği baz alarak çocuğun kendi başına yapabildiği hareketlerin incelenmesine dayanan ölçüm aracıdır. Çocukların motor fonksiyonları yaşa göre farklılık gösterdiğinden, çocukların yaş grubuna uygun fonksiyonlar 2 yaş altı, 2–4 yaş arası, 4–6 yaş arası ve 6–12 yaş arası olmak üzere her seviye için sınıflandırılmıştır. Önceden sadece 12 yaş altındaki çocukların seviyesini ölçmek amacıyla kullanılırken, geliştirilmiş hali 12–18 yaş aralığındaki gençler için de kullanılabilir. 1997’de Palisano ve ark. (93) tarafından geliştirilen bir sınıflama sistemidir. Sistemin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği El ve diğerleri (94) tarafından yapılmıştır GMFCS anketi EK 4’te sunuldu.

Yaşlara Göre GMFCS Seviyeleri

Seviye I: Kısıtlama olmaksızın yürürler.

Seviye II: Kısıtlamalarla yürürler.

Seviye III: Elle tutulan yürüme yardımcı cihazlarını kullanarak yürürler.

Seviye IV: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilirler.

Seviye V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınırlar.

3.2.1.2. Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WeeFIM)

WeeFIM; yetişkin bireyleri değerlendirmede kullanılan FIM bağımsızlık ölçeğine göre revize edilen çocuklar için geliştirilmiş bir ölçektir. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması sağlıklı çocuklarda Aybay ve ark. (95) tarafından yapılmıştır. WeeFIM kendine bakım, mobilite, lokomasyon, sfinkter kontrolü, iletişim ve sosyal iletişim olmak üzere 6 alt bölümden oluşmaktadır. Her alt bölüm kendi için de aktiviteleri içeren alt bölümlere ayrılmıştır. Her bölüm 7 puan üzerinden değerlendirilir. “7” çocuğun Günlük Yaşam Aktivitelerinde (GYA) tam bağımsız olduğunu, “1” ise tamamen bağımlı olduğunu ortaya koymaktadır. Değerlendirmeden alınabilecek en küçük puan 18, en yüksek puan 126’dır. Fizyoterapist tarafından gözlem yaparak puanlanabileceği gibi aile bakıcılarının yardımıyla da puanlanabilir. WeeFIM ölçeği çalışmaya katılan her çocuk için ailesiyle beraber puanlandı. WeeFIM ölçeği EK 5’te sunuldu.

3.2.1.3. Nottingham Sağlık Profili (NSP)

Kişinin sağlık durumunun fiziksel, emosyonel ve sosyal yönlerden değerlendirilmesi amacıyla geliştirilen bir ölçektir. 1975 yılında geliştirilmesi için çalışmalar yürütülen ölçek 1981 yılında Nottingham Üniversitesi tarafından tamamlanmıştır (96). Türkçe geçerliliği Küçükdeveci ve ark. (97) tarafından yapılmıştır.

Anket sağlık durumuyla alakalı ağrı (8 madde), emosyonel reaksiyonlar (9 madde), enerji (3 madde), sosyal izolasyon (5 madde), uyku (5 madde) ve fiziksel

aktivite (8 madde) olmak üzere altı boyutu değerlendirmektedir. Evet (1 puan)/hayır (0 puan) şeklinde cevaplandırılan toplam 38 sorudan oluşmaktadır. Her bir alt kategoriden 0-100 arası puan alınabilir. '0' kısıtlama olmadığını, '100' ise listelenen tüm kısıtlamaların varlığını gösterir (98). NSP ölçeği EK 6'da sunuldu.

3.2.1.4. Görsel Analog Skalası (GAS)

Çalışmaya dahil edilen bireylerin ağrı şiddetinin puanlanmasında kullanıldı. GAS 0-10 cm'lik çizelgeden oluşmaktadır. Puanlamada 0 puan ağrı olmamasını 10 puan hissedilen en şiddetli ağrıyı tanımlamaktadır. Katılımcılardan son 1 hafta içerisinde hissettikleri ağrıya uygun şekilde skalada uygun gördükleri yeri işaretlemeleri istendi. Sonrasında işaretlenen bölge cetvelle ölçülüp cm cinsinden hissedilen ağrı şiddeti kaydedildi (99). Çalışmada 0-3 puan hafif, 4-6 orta, 7-10 puan şiddetli ağrı olarak değerlendirildi. GAS EK 7'de sunuldu.

3.2.1.5. Nordic Kas İskelet Sistemi Anketi (NKİSA)

NKİSA, el bileği/el, dirsek, omuz, sırt, boyun, diz, kalça, bel, ayak ve ayak bilekleri olmak üzere vücudun dokuz farklı bölgesiyle ilgili kas iskelet sistemi ilişkili ağrıların başlangıcı, sıklığı ve sonuçları ile ilişkili bilgi sağlayan, kişinin tek başına ya da karşılıklı soru cevap ile doldurulabilen bir ankettir. *Nordic Council of Ministers* tarafından finanse edilen bir projeden geliştirilmiştir (100). Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Kahraman ve ark. (101) tarafından yapılan anket, genel veya çalışan popülasyonda kas iskelet sistemi ağrıları ve ilgili durumlar için kullanılmaktadır. NKİSA, belirlenen vücut bölgeleri için son yıl içerisinde, son 1 ay içinde ve değerlendirmenin yapıldığı gün itibarıyla acı, ağrı veya rahatsızlık olup olmadığını evet/hayır şeklinde sorgular (102). NKİSA EK 8'de sunuldu.

3.2.1.6. Ebeveyn Stress İndeksi/Kısa Formu (ESİ/KF)

1983 yılında Abidin (103) tarafından ebeveyn-çocuk ilişkilerindeki stresi değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. ESİ, ebeveyn çocuk ilişkisinde bozulma, ebeveyn sıkıntısı ve zor çocuk olmak üzere 3 alt bölümden oluşur ve alt ölçeklerden her biri 12 madde olmak üzere toplam 36 sorudan oluşmaktadır. Her alt grupta elde edilen puanların toplamı genel puanı verir. Maddelerden her biri "1-kesinlikle

katılmıyorum” “5-kesinlikle katılıyorum” olmak üzere 5 farklı seçenekle puanlanır. Anketten minimum 36 maksimum 180 puan alınmakta ve yüksek puanlar ebeveynin stres düzeyinin yüksek olduğunu gösterir. Toplam puan 86’dan düşük ise ‘normal sınır’, 86-90 arası ‘sınırlı stres düzeyi’, 91-98 arası ‘yüksek stres düzeyi’, 91-98 arası ‘yüksek stres düzeyi’ ve 99’dan büyük ise ‘çok yüksek stres düzeyi’ olarak kabul edilmektedir. Toplam puanın %90’ı klinikte önemli olarak değerlendirilir (103). ESİ/KF EK 9’da sunuldu.

3.2.1.7. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)

Depresyon seviyesini ölçmek amacıyla kullanılan ölçek, Beck tarafından 1978 yılında geliştirilmiştir (104). Geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları 1980’de Teğin ve 1988’de Hisli tarafından yapılmıştır (105). Karamsarlık, yorgunluk, başarısızlık, doyumсузлук, kararsızlık, huzursuzluk, suçluluk, iştah azalması, uyku bozukluğu ve sosyal izolasyon gibi durumlara ilişkin 21 maddeden oluşmakta ve her bir maddeye 0-3 arasında puan verilmektedir (106). Puanlama 0-63 arasında değişmektedir. 10-16 puan hafif; 17-29 puan orta ve 30-63 puan depresyon ile ilgili belirtilerin düzeyini ifade etmektedir. BDÖ EK10’da sunuldu.

3.2.1.8. Baş Ağrısı Etki Testi (HIT)

Bu test ile ağrı şiddeti, ağrının iş ve boş zaman aktivite limitasyonlarına sebep olup olmadığı, yorgunluk ve bilişsel özellikler üzerine etkileri değerlendirilir. Nöroloji ve genel sağlık dallarından baş ağrıları konusunda uzman olan uluslararası bir doktor grubu ile Short Form 36 (SF-36) sağlık değerlendirme testini hazırlayan psikometri uzmanlarının işbirliği ile hazırlanmıştır (107). Bu form, kağıt üzerinde uygulanan ve 6 sorudan oluşan bir testtir. Her bir madde 5 maddeli likert cetvelinde yanıtlanır ve toplam puan elde edilir. Puan ile etkilenme düzeyi doğru orantılıdır. HIT ölçeği hem kısa hem de daha geniş çapta etkiyi ölçmesi dolayısıyla kullanımı avantajlı bir testtir. Değerlendirme yapılırken sütunların altında bulunan sayılar toplanır ve toplam puan bulunur. Toplam puan 36–78 arasındadır. Toplam puan ≥ 60 ise baş ağrıları nedeniyle kişinin yaşamı oldukça fazla etkilenmektedir ve günlük aktiviteleri ciddi derecede kısıtlanmaktadır. 56–59 puan arasında ise baş ağrılarının günlük aktiviteleri önemli derecede etkilediği ifade edilir. 50–55 puan arasında

olması baş ağrılarının günlük aktiviteleri biraz etkilediğini ve ≤ 49 olması ise baş ağrıları nedeniyle henüz günlük aktivitelerinin etkilenmediği ifade edilmektedir (108). HIT EK 11’de sunuldu.

3.2.1.9. Yorgunluk Şiddeti Ölçeği (YŞÖ)

Krupp (109) tarafından 1989’da geliştirilen anketin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği 2007 yılında Armutlu ve ark. (110) tarafından yapılmıştır. Likert tipi sorulardan oluşan bu ölçekte her bir soru: “1-Kesinlikle katılmıyorum, 2-Katılmıyorum, 3-Katılmama eğilimindeyim, 4-Kararsızım, 5-Katılma eğilimindeyim, 6-Katılıyorum, 7-Kesinlikle katılıyorum” şeklinde puanlanmaktadır. Sorulara verilen 4 veya daha yüksek bir skor ağır yorgunluğa işaret etmektedir. Toplam 9 sorudan oluşan ölçeğin puanlaması 9-63 arasında değişirken, toplam 36 ve üzerindeki puanlar yorgunluk olduğuna işaret etmektedir. Kişilerin, son 1 aylık dönemdeki durumlarını göz önünde bulundurarak her bir soru için kendilerine uygun gelen seçenekleri işaretlemeleri istenmektedir. YŞÖ EK 12’de sunuldu.

3.2.1.10. Pittsburg Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ)

PUKİ, Buysse ve arkadaşları tarafından uyku kalitesinin değerlendirilebilmesi için 1989 yılında geliştirilmiştir (111). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Ağargün ve ark. (112) tarafından yapılmıştır. PUKİ, son 1 ay içinde uykunun kalitesini ve uyku bozukluklarını değerlendiren ve 19 maddeden oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Testin her maddesi eşit olarak 0-3 arasında puanlanır. Ölçeğin uyku latansı, uyku süresi, uyku bozuklukları, subjektif uyku kalitesi, uyku ilacı kullanımı, alışılmış uyku etkinliği ve gündüz işlevsellik kaybını değerlendiren 7 alt boyutu bulunmaktadır. Alt ölçeklerden elde edilen skorların toplanması ile 0-21 arasında değişen toplam puan elde edilir. Toplam puanının beşten büyük olması yukarıda belirtilen en az iki alanda ciddi ya da üç alanda orta derecede bozulma olduğunu göstermektedir. PUKİ EK 13’te sunuldu.

3.3. İstatistiksel Analiz

Yapılan örneklem büyüklüğü hesaplama sonucu, birinci tip hata yapma olasılığı (alfa değeri) %5 ve testin gücü %80 alındığında, Çalışma ve Kontrol grubuna 50'şer bireyin dâhil edilmesi gerektiğine karar verildi.

Veriler Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 24.0 (IBM SPSS Statistics 24 software (Armonk, NY: IBM Corp.)) paket programıyla analiz edildi. Sürekli değişkenler ortalama \pm standart sapma, ortanca (en küçük - en büyük değerler) ve kategorik değişkenler sayı ve yüzde olarak ifade edildi. Verilerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro-Wilk testi ile incelendi. Parametrik test varsayımları sağlandığında bağımsız grup farklılıklarının karşılaştırılmasında İki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi kullanıldı. Parametrik test varsayımları sağlanmadığında ise bağımsız grup farklılıklarının karşılaştırılmasında Mann Whitney U testi kullanıldı. Bağımlı grup incelemelerinde; Parametrik test varsayımları sağlandığında İki eş arasındaki farkın önemlilik testi ve parametrik test varsayımları sağlanmadığında ise Wilcoxon eşleştirilmiş iki örnek testi kullanıldı. Kategorik değişkenler arasındaki farklılıklarda ise Ki kare analizi ve McNemar Testi ile kullanıldı. Bağımlı değişken üzerinde etkisi olan sayısal değişkenlerin belirlenmesinde Doğrusal regresyon analizi kullanıldı. Tüm analizlerde $p < 0.05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

4. BULGULAR

Bu çalışma, kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesini araştırmak için yapıldı. Çalışmaya kronik engelli çocuğa sahip 48 anne, 22 baba, kronik engelli çocuğu olmayan 45 anne, 45 baba katıldı.

Kronik Engele Sahip Çocukların Yaş, Tedavi süresi, Weefim, GMFCS değerleri Tablo 4.1.'de özetlendi.

Tablo 4.1. Kronik Engele Sahip Çocukların Yaş, Tedavi süresi, WEEFIM, GMFCS değerleri

	Çalışma Grubu	
	A.O±S.S	Med (min-maks)
Yaş_(yıl)	10.24±7.70	9 (1-33)
Tedavi süresi_(yıl)	5.92±5.24	4 (1-18)
WEEFIM₍₁₈₋₁₂₆₎	59.50±36.01	46 (13-126)
		n (%)
GMFCS	1-kısıtlama olmaksızın yürür	6 (%15)
	2-kısıtlamalarla yürür	6 (%15)
	3-elle tutulan araçlarla yürür	6 (%15)
	4-motorlu hareketlilik aracını kullanır	1 (%2.5)
	5-elle itilen tekerlekli sandalyede taşınır	21 (%52.5)

A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Med: Medyan, Min: Minimum, Maks: Maksimum. GMFCS: Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi, WEEFIM:Çocuklar için fonksiyonel bağımsızlık ölçütü

Kronik engelli bireylerin sınıflama, etiyolojik neden ve görülen ek problemler Tablo 4.2.'de özetlendi.

Tablo 4.2. Kronik Engele Sahip Çocuklarda Görülen Ek Problemler

		Çalışma Grubu
Topografik sınıflama	Monopleji	2 (%4.76)
	Parapleji	10 (%23.81)
	Tripleji	1 (%2.38)
	Kuadripleji	22 (%52.38)
	Hemipleji	7 (%16.67)
Prenatal etiyoloji	Enf.hastalık	1 (%50)
	Kan uyumsuzluğu	1 (%50)
Postnatal etiyoloji	Travma	3 (%13.04)
	Enf. Hastalık	5 (%21.74)
	Menenjit	1 (%4.35)
	Diğer	14 (%60.87)
Etiyoloji natal	Doğum şekli	1 (%5)
	Anoksi	13 (%65)
	Diğer	6 (%30)
Kullandığı cihaz	Yok	2 (%14.29)
	Var	12 (%85.71)
Eşlik eden problem	Yok	7 (%16.28)
	Var	36 (%83.72)
Kalça çıkığı var mı	Yok	8 (%47.06)
	Var	9 (%52.94)
Skolyoz	Yok	8 (%80)
	Var	2 (%20)
Epilepsi	Yok	8 (%36.36)
	Var	14 (%63.64)
Görme problemi	Yok	7 (%50)
	Var	7 (%50)
İşitme problemi	Yok	8 (%57.14)
	Var	6 (%42.86)
Konuşma problemi	Yok	7 (%18.42)
	Var	31 (%81.58)
Ekstremitede kontraktür	Yok	27 (%54)
	Var	23 (%46)
Tonus	Normal	12 (%24)
	Hipotoni	5 (%10)
	Spastisite	33 (%66)
Konuşma problemi	Yok	17 (%54.84)
	Var	14 (%45.16)
Cerrahi öykü	Yok	13 (%40.63)
	Var	19 (%59.38)

Gruplar arasında yapılan incelemelerde Çalışma ve Kontrol grupları annelerine ait tanımlayıcı bilgiler Tablo 4.3'te özetlendi.

Tablo 4.3. Annelere Ait Tanımlayıcı Bilgilerin Karşılaştırılması

		Kontrol Grubu	Çalışma Grubu	Toplam	P
Yaş	30 yaş altı	8 (%19.05)	8 (%16.67)	16 (%17.78)	0.209 ($\chi^2=4.539$)
	31-40 arası	12 (%28.57)	23 (%47.92)	35 (%38.89)	
	41-50 arası	16 (%38.10)	10 (%20.83)	26 (%28.89)	
	51 ve üzeri	6 (%14.29)	7 (%14.58)	13 (%14.44)	
Medeni durum	Evli	42 (%100)	48 (%100)	90 (%100)	-
	ev hanımı	38 (%90.48)	48 (%100)	86 (%95.56)	0.097 ($\chi^2=6.31$)
Meslek	memur	2 (%4.76)	0 (%0)	2 (%2.22)	
	serbest meslek	1 (%2.38)	0 (%0)	1 (%1.11)	
	diğer	1 (%2.38)	0 (%0)	1 (%1.11)	
Psikolojik destek alıyor mu?	hayır	41 (%97.62)	45 (%93.75)	86 (%95.56)	0.620 γ
	Evet	1 (%2.38)	3 (%6.25)	4 (%4.44)	
Anneye yardımcı var mı?	hayır	10 (%83.33)	39 (%81.25)	49 (%81.67)	1 γ
	Evet	2 (%16.67)	9 (%18.75)	11 (%18.33)	
Annede baş ağrısı var mı?	hayır	7 (%16.67)	13 (%28.26)	20 (%22.73)	0.195 ($\chi^2=1.68$)
	Evet	35 (%83.33)	33 (%71.74)	68 (%77.27)	

p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; χ^2 : Ki-kare testi; γ : Fisher Exact test; hf: Hafta.

Gruplar arasında yapılan incelemelerde Çalışma ve Kontrol grupları babalarına ait tanımlayıcı bilgiler Tablo 4.4'te özetlendi.

Tablo 4.4. Babalara Ait Tanımlayıcı Bilgilerin Karşılaştırılması

		Kontrol Grubu	Çalışma Grubu	Toplam	P
Yaş	30 yaş altı	5 (%11.63)	3 (%13.64)	8 (%12.31)	0.902 ($\chi^2=0.575$)
	31 - 40 arası	11 (%25.58)	4 (%18.18)	15 (%23.08)	
	41 - 50 arası	13 (%30.23)	8 (%36.36)	21 (%32.31)	
	51 ve üzeri	14 (%32.56)	7 (%31.82)	21 (%32.31)	
Medeni durum	evli	43 (%97.73)	22 (%100)	65 (%98.48)	1 γ
	bekar	1 (%2.27)	0 (%0)	1 (%1.52)	
Meslek	çalışmıyor	2 (%4.55)	0 (%0)	2 (%3.03)	
	memur	5 (%11.36)	3 (%13.64)	8 (%12.12)	
	işçi	13 (%29.55)	7 (%31.82)	20 (%30.30)	
Psikolojik destek alıyor mu?	serbest meslek	20 (%45.45)	9 (%40.91)	29 (%43.94)	0.726 ($\chi^2=2.052$)
	diğer	4 (%9.09)	3 (%13.64)	7 (%10.61)	
Babaya yardım eden var mı?	hayır	42 (%97.67)	22 (%100)	64 (%98.46)	1 γ
	evet	1 (%2.33)	0 (%0)	1 (%1.54)	
Babaya yardım eden var mı?	hayır	8 (%72.73)	19 (%86.36)	27 (%81.82)	0.375 γ
	evet	3 (%27.27)	3 (%13.64)	6 (%18.18)	

p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; χ^2 : Ki-kare testi; γ : Fisher Exact test; hf: Hafta.

NKİSA incelemelerinde; boyun ağrısı açısından günlük iş değiştirme durumları Çalışma ve Kontrol grupları arasında anlamlı farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.5). Çalışma grubunda bulunan annelerin ve babaların Kontrol grubundaki kişilere göre günlük iş değiştirme durumlarının daha fazla olduğu bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.5).

Annelerin son 1 ay içerisinde boyun ağrısı yaşama durumları gruplar arasında anlamlı farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.5). Çalışma grubunda bulunan annelerin son 1 ay içerisinde boyun ağrısı yaşama durumlarının Kontrol grubundan daha yüksek olduğu görüldü ($p<0.05$, Tablo 4.5). Bu farklılık babalarda gözlenmedi ($p>0.05$, Tablo 4.5).

Babaların sırt ağrıları açısından günlük iş değiştirme durumları gruplar arasında anlamlı farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.5). Çalışma grubunda bulunan babaların Kontrol grubundaki kişilere göre günlük işlerini değiştirme durumlarının daha fazla olduğu görüldü ($p<0.05$, Tablo 4.5). Bu farklılık annelerde görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.5).

Annelerin son 1 ay içerisinde bel ağrısı yaşama durumları gruplar arasında anlamlı farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.5). Çalışma grubunda bulunan annelerin son 1 ay içerisinde bel ağrısı yaşama durumlarının kontrol grubundan daha yüksek olduğu görüldü ($p<0.05$, Tablo 4.5). Bu farklılık babalarda gözlenmedi ($p>0.05$, Tablo 4.5).

Annelerin son 1 ay içerisinde kalça ağrısı yaşama durumları gruplar arasında farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.5). Çalışma grubunda bulunan annelerin son 1 ay içerisinde kalça ağrısı yaşama durumlarının Kontrol grubundan yüksek olduğu bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.5). Bu farklılık babalarda bulunmadı ($p>0.05$, Tablo 4.5).

Annelerin diz ağrısı açısından günlük iş değiştirme durumları gruplar arasında farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.5). Çalışma grubunda bulunan annelerin Kontrol grubundaki kişilere göre günlük işlerini değiştirme durumlarının daha fazla olduğu bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.5). Bu farklılık babalarda bulunmadı ($p>0.05$, Tablo 4.5).

Annelerin son 1 ay içerisinde diz ağrısı yaşama durumları grupları arasında farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.5). Çalışma grubunda bulunan annelerin son 1 ay içerisinde diz ağrısı yaşama durumlarının Kontrol grubundan yüksek olduğu bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.5). Bu farklılık babalarda bulunmadı ($p>0.05$, Tablo 4.5).

Annelerin son 1 ay içerisinde ayak ağrısı yaşama durumları gruplar arasında anlamlı farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.5). Çalışma grubunda bulunan annelerin son 1 ay içerisinde ayak ağrısı yaşama durumları Kontrol grubuna göre yüksek olduğu bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.5). Bu farklılık babalarda bulunmadı ($p>0.05$, Tablo 4.5).



Tablo 4.5. Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerinde Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrısı Karşılaştırılması

		Nordic		Kontrol Grubu	Çalışma Grubu	Toplam	p
Anne	Boyun	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	13 (%46.43)	5 (%16.13)	18 (%30.51)	0.012* ($\chi^2=6.371$)
			Evvet	15 (%53.57)	26 (%83.87)	41 (%69.49)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	9 (%32.14)	3 (%9.68)	12 (%20.34)	0.032* ($\chi^2=4.583$)
			Evvet	19 (%67.86)	28 (%90.32)	47 (%79.66)	
	Omuz	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	3 (%27.27)	3 (%15)	6 (%19.35)	0.638 γ
			Evvet	8 (%72.73)	17 (%85)	25 (%80.65)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	1 (%9.09)	1 (%5)	2 (%6.45)	1 γ
			Evvet	10 (%90.91)	19 (%95)	29 (%93.55)	
	Sırt	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	7 (%50)	6 (%31.58)	13 (%39.39)	0.284 ($\chi^2=1.146$)
			Evvet	7 (%50)	13 (%68.42)	20 (%60.61)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	5 (%35.71)	2 (%10.53)	7 (%21.21)	0.106 γ
			Evvet	9 (%64.29)	17 (%89.47)	26 (%78.79)	
	Dirsek	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	2 (%66.67)	1 (%14.29)	3 (%30)	0.183 γ
			Evvet	1 (%33.33)	6 (%85.71)	7 (%70)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	1 (%33.33)	0 (%0)	1 (%10)	0.3 γ
			Evvet	2 (%66.67)	7 (%100)	9 (%90)	
	El Bileği	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	3 (%42.86)	2 (%15.38)	5 (%25)	0.290 γ
			Evvet	4 (%57.14)	11 (%84.62)	15 (%75)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	3 (%42.86)	1 (%7.69)	4 (%20)	0.101 γ
			Evvet	4 (%57.14)	12 (%92.31)	16 (%80)	
	Bel	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	8 (%30.77)	5 (%16.67)	13 (%23.21)	0.213 ($\chi^2=1.554$)
			Evvet	18 (%69.23)	25 (%83.33)	43 (%76.79)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	9 (%34.62)	0 (%0)	9 (%16.07)	0.0001* γ
			Evvet	17 (%65.38)	30 (%100)	47 (%83.93)	
Kalça	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	3 (%50)	1 (%10)	4 (%25)	0.118 γ	
		Evvet	3 (%50)	9 (%90)	12 (%75)		
	Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	3 (%50)	0 (%0)	3 (%18.75)	0.036* γ	
		Evvet	3 (%50)	10 (%100)	13 (%81.25)		
Diz	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	5 (%71.43)	2 (%11.11)	7 (%28)	0.007* γ	
		Evvet	2 (%28.57)	16 (%88.89)	18 (%72)		
	Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	4 (%57.14)	0 (%0)	4 (%16)	0.003* γ	
		Evvet	3 (%42.86)	18 (%100)	21 (%84)		

p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; χ^2 : Ki-kare testi; γ : Fisher Exact test; NKISA: Nordic Kas İskelet Sistemi Anketi

Tablo 4.5 (Devamı). Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerinde Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrısı Karşılaştırılması

Anne	Ayak	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	4 (%66.67)	3 (%25)	7 (%38.89)	0.141 γ
			Evet	2 (%33.33)	9 (%75)	11 (%61.11)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	5 (%83.33)	1 (%8.33)	6 (%33.33)	0.004* γ
			Evet	1 (%16.67)	11 (%91.67)	12 (%66.67)	
Baba	Boyun	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	12 (%70.59)	3 (%20)	15 (%46.88)	0.004* ($\chi^2=8.189$)
			Evet	5 (%29.41)	12 (%80)	17 (%53.13)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	4 (%23.53)	3 (%20)	7 (%21.88)	1 γ
			Evet	13 (%76.47)	12 (%80)	25 (%78.13)	
	Omuz	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	4 (%57.14)	3 (%50)	7 (%53.85)	1 γ
			Evet	3 (%42.86)	3 (%50)	6 (%46.15)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	2 (%28.57)	2 (%33.33)	4 (%30.77)	1 γ
			Evet	5 (%71.43)	4 (%66.67)	9 (%69.23)	
	Sırt	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	6 (%75)	0 (%0)	6 (%37.50)	0.007* γ
			Evet	2 (%25)	8 (%100)	10 (%62.50)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	3 (%37.50)	1 (%12.50)	4 (%25)	0.569 γ
			Evet	5 (%62.50)	7 (%87.50)	12 (%75)	
	Dirsek	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	1 (%33.33)	1 (%50)	2 (%40)	1 γ
			Evet	2 (%66.67)	1 (%50)	3 (%60)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	1 (%33.33)	0 (%0)	1 (%20)	1 γ
			Evet	2 (%66.67)	2 (%100)	4 (%80)	
	El Bileği	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	1 (%50)	2 (%50)	3 (%50)	1 γ
			Evet	1 (%50)	2 (%50)	3 (%50)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	0 (%0)	1 (%25)	1 (%16.67)	1 γ
			Evet	2 (%100)	3 (%75)	5 (%83.33)	
	Bel	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	8 (%47.06)	2 (%14.29)	10 (%32.26)	0.068 γ
			Evet	9 (%52.94)	12 (%85.71)	21 (%67.74)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	5 (%29.41)	1 (%7.14)	6 (%19.35)	0.185 γ
			Evet	12 (%70.59)	13 (%92.86)	25 (%80.65)	
Kalça	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	0 (%0)	0 (%0)	0 (%0)	-	
		Evet	2 (%100)	2 (%100)	4 (%100)		
	Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	1 (%50)	0 (%0)	1 (%25)	1 γ	
		Evet	1 (%50)	2 (%100)	3 (%75)		

p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; χ^2 : Ki-kare testi; γ : Fisher Exact test; NKİSA: Nordic Kas İskelet Sistemi Anketi

Tablo 4.5)Devamı). Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerinde Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrısı Karşılaştırılması

Baba	Diz	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	5 (%38.46)	3 (%37.50)	8 (%38.10)	1 γ
			Evet	8 (%61.54)	5 (%62.50)	13 (%61.90)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	4 (%30.77)	0 (%0)	4 (%19.05)	0.131 γ
			Evet	9 (%69.23)	8 (%100)	17 (%80.95)	
	Ayak	Günlük işinizi değiştirmek zorunda kaldınız mı?	Hayır	4 (%100)	1 (%33.33)	5 (%71.43)	0.143 γ
			Evet	0 (%0)	2 (%66.67)	2 (%28.57)	
		Son 1 ay içinde ağrı var mı?	Hayır	2 (%50)	1 (%33.33)	3 (%42.86)	1 γ
			Evet	2 (%50)	2 (%66.67)	4 (%57.14)	

p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; χ^2 : Ki-kare testi; γ : Fisher Exact test; NKİSA: Nordic Kas İskelet Sistemi Anketi

Ebeveyn stres ölçekleri incelendiğinde; annelerin stres yaşama durumları, gruplar arasında farklılık gösterdi ($p < 0.05$, Tablo 4.6). Çalışma grubunda bulunan annelerin stres yaşama durumlarının Kontrol grubundan yüksek olduğu bulundu ($p < 0.05$, Tablo 4.6). Bu farklılık babalarda görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.6). Depresyon, uyku, baş ağrısı ve yorgunluk parametreleri incelendiğinde gruplar arasında herhangi bir farklılık bulunmadı ($p > 0.05$, Tablo 4.6).



Tablo 4.6. Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerinde Stres, Depresyon, Uyku, Baş Ağrısı ve Yorgunluğun Karşılaştırılması

		Kontrol Grubu	Çalışma Grubu	Toplam	p
ESİ anne	Normal	32 (%74.42)	20 (%41.67)	52 (%57.14)	0.001* ($\chi^2=17.017$)
	sınırlı stres	5 (%11.63)	3 (%6.25)	8 (%8.79)	
	yüksek stres	3 (%6.98)	6 (%12.50)	9 (%9.89)	
	çok yüksek stres	3 (%6.98)	19 (%39.58)	22 (%24.18)	
ESİ baba	Normal	36 (%80)	17 (%70.83)	53 (%76.81)	0.457 ($\chi^2=2.6$)
	sınırlı stres	4 (%8.89)	1 (%4.17)	5 (%7.25)	
	yüksek stres	2 (%4.44)	3 (%12.50)	5 (%7.25)	
	çok yüksek stres	3 (%6.67)	3 (%12.50)	6 (%8.70)	
HIT anne	Etkilemiyor	11 (%25.58)	9 (%18.75)	20 (%21.98)	0.253 ($\chi^2=4.075$)
	biraz etkili	11 (%25.58)	6 (%12.50)	17 (%18.68)	
	önemli derecede etkili	7 (%16.28)	11 (%22.92)	18 (%19.78)	
	son derece etkili	14 (%32.56)	22 (%45.83)	36 (%39.56)	
HIT baba	Etkilemiyor	21 (%46.67)	5 (%20.83)	26 (%37.68)	0.178 ($\chi^2=4.916$)
	biraz etkili	13 (%28.89)	9 (%37.50)	22 (%31.88)	
	önemli derecede etkili	5 (%11.11)	5 (%20.83)	10 (%14.49)	
	son derece etkili	6 (%13.33)	5 (%20.83)	11 (%15.94)	
YŞÖ anne	yorgunluk yok	19 (%44.19)	14 (%29.17)	33 (%36.26)	0.137 ($\chi^2=2.214$)
	yorgunluk var	24 (%55.81)	34 (%70.83)	58 (%63.74)	
YŞÖ baba	yorgunluk yok	27 (%60)	9 (%37.50)	36 (%52.17)	0.075 ($\chi^2=3.176$)
	yorgunluk var	18 (%40)	15 (%62.50)	33 (%47.83)	
PUKİ toplam anne	5 ve altı	27 (%62.79)	25 (%52.08)	52 (%57.14)	0.303 ($\chi^2=1.062$)
	6 ve üzeri	16 (%37.21)	23 (%47.92)	39 (%42.86)	
PUKİ toplam baba	5 ve altı	34 (%75.56)	19 (%79.17)	53 (%76.81)	0.735 ($\chi^2=0.115$)
	6 ve üzeri	11 (%24.44)	5 (%20.83)	16 (%23.19)	
BDÖ anne	minimal depresyon	18 (%41.86)	15 (%31.25)	33 (%36.26)	0.421 ($\chi^2=2.814$)
	hafif depresyon	15 (%34.88)	16 (%33.33)	31 (%34.07)	
	orta depresyon	10 (%23.26)	16 (%33.33)	26 (%28.57)	
	şiddetli depresyon	0 (%0)	1 (%2.08)	1 (%1.10)	
BDÖ baba	minimal depresyon	26 (%59.09)	14 (%58.33)	40 (%58.82)	0.823 ($\chi^2=0.909$)
	hafif depresyon	12 (%27.27)	7 (%29.17)	19 (%27.94)	
	orta depresyon	5 (%11.36)	3 (%12.5)	8 (%11.76)	
	şiddetli depresyon	1 (%2.27)	0 (%0)	1 (%1.47)	

p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; χ^2 : Ki-kare testi; γ : Fisher Exact test; ESİ: Ebeveyn stres indeksi, HIT: Baş ağrısı etki testi, YŞÖ: Yorgunluk şiddeti ölçeği, PUKİ: Pittsburgh uyku kalitesi indeksi, BDÖ: Beck depresyon ölçeği,

Evlilik sürelerinin gruplar arasında ve anneler ile babalar arasında farklılık göstermediği bulundu ($p>0.05$, Tablo 4.7).

Aylık gelir düzeyleri incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan annelerin aylık gelir düzeyleri farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.7). Çalışma grubunda bulunan annelerin aylık gelir düzeyleri kontrol grubundaki annelere göre anlamlı şekilde düşüktü ($p<0.05$, Tablo 4.7). Grupların kendi içlerinde anne ve babaların gelir düzeyleri ise anlamlı farklılık göstermedi ($p>0.05$, Tablo 4.7).

Bakım süreleri incelendiğinde; Çalışma grubunda bulunan annelerin bakım verme süreleri babalara oranla yüksek bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.7). Çalışma ve Kontrol grubu annelerinin bakım verme süreleri arasında fark gözlemlendi ($p<0.05$, Tablo 4.7). Çalışma grubunda bulunan annelerin bakım verme süreleri Kontrol grubundaki annelerden daha yüksekti ($p<0.05$, Tablo 4.7).

Oyun süreleri incelendiğinde gruplar arasında, anneler ve babalar arasında farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.7).

Çalışma grubunda bulunan annelerin çocuğun bakımıyla ilgili iş yüklerinin babalara oranla anlamlı şekilde yüksek olduğu bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.7). Kontrol grubunda bulunan anne ve babalar arasında böyle bir farklılık bulunmadı ($p>0.05$, Tablo 4.7). Ayrıca gruplar arasında anne ya da babalarda böyle bir farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.7).

Çocuğun bakımıyla ilgili eşin iş yükü yüzdesi incelendiğinde çalışma grubunda bulunan annelerin değerlerinin babalara oranla daha düşük olduğu bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.7). Kontrol grubunda bulunan anne ve babalar arasında böyle bir farklılık bulunmadı ($p>0.05$, Tablo 4.7). Ayrıca gruplar arasında anne ya da babalarda böyle bir farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.7).

Çocuğun bakımıyla ilgili yardımcı yük yüzdesi incelendiğinde her iki grupta da farklılık göstermedi ($p>0.05$, Tablo 4.7). Ayrıca anneler ve babalar arasında da farklılık olmadığı görüldü ($p>0.05$, Tablo 4.7).

Tablo 4.7. Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerine Ait Özelliklerin Karşılaştırılması

	Kontrol Grubu		Çalışma Grubu		P
	A.O±S.S	Med (min-maks)	A.O±S.S	Med (min-maks)	
evlilik süresi _(yıl)	21.12±11.12	19 (2 -47)	20.36 ± 10.66	20.5 (5 -39)	0.794 (t=0.262)
Grup içi p	-		0.655 (z=-0.447)		
Anne aylık gelir _(TL)	3411.84±1729.61	3000 (1600 - 9000)	2114.66 ± 838.53	2000 (1000 - 5000)	0.0001* (z=-4.14)
Baba aylık gelir _(TL)	3328.75±1725.07	3000 (1500 - 9000)	2561.14 ± 1137.58	2000 (1300 - 5000)	0.095 (z=-1.671)
Grup içi p	-		1 (z=0)		
Anne bakım süresi _(YIL)	4.22±3.6	5 (0 - 12)	9.35 ± 4.73	12 (0 - 24)	0.003* (z=-3.006)
Baba bakım süresi _(YIL)	1.4±1.14	1 (0 - 3)	4.23 ± 3.34	3 (0 - 12)	0.064 (z=-1.897)
Grup içi p	0.133 (t=2.049)		0.0001* (t=4.598)		
Anne oyun süresi _(SAAT)	1.56±1.33	1 (0 -4)	0.83 ± 1.26	0 (0 -5)	0.058 (z=-1.896)
Baba oyun süre _(SAAT)	1.83±1.47	1.5 (0 -4)	1.57 ± 1.78	1 (0 -6)	0.550 (z=-0.631)
Grup içi p	1 (t=0)		0.475 (t=-0.729)		
Annenin çocuk bakımındaki iş yükü %	76.67±28.72	90 (20 -100)	83.44±14.66	90 (40 -100)	0.946 (z=-0.067)
Babanın çocuk bakımındaki iş yükü %	33.57±30.10	25 (0 -80)	32.73 ± 23.13	30 (0 -100)	0.938 (t=0.078)
Grup içi p	0.154 (t=1.754)		0.0001* (t=6.793)		
Anneye babanın destek %	10±10	10 (0 -30)	13.65 ± 14.09	10 (0 -60)	0.570 (z=-0.569)
Babaya annenin destek %	54.29±30.47	50 (20 -100)	66.36 ± 23.81	70 (0 -100)	0.284 (t=-1.094)
Grup içi p	0.061 (t=-2.585)		0.0001* (t=-7.623)		
Anneye yardımcının yük yüzdesi	13.33±26.93	0 (0 -70)	2.92 ± 6.83	0 (0 -30)	0.600 (z=-0.525)
Babaya yardımcının yük yüzdesi	12.14±19.12	0 (0 -50)	0.95 ± 3.01	0 (0 -10)	0.172 (z=-2.108)
Grup içi p	0.317 (z=-1)		0.655 (z=-0.447)		

p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık, A.O: Aritmetik ortalama, S.S: Standart sapma, Med: Medyan, Min: Minimum, Maks: Maksimum, t=İki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi; z: Mann Whitney U testi

BDÖ puanları incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol grubunda bulunan annelerin değerlerinin babalardan yüksek olduğu bulundu (p<0.05, Tablo 4.8). Kontrol grubunda bulunan annelerde de aynı şekilde babalara göre anlamlı şekilde yüksek olduğu görüldü (p<0.05, Tablo 4.8). Ayrıca gruplar arasında bulunan anne ya da babalar arasında böyle bir farklılık görülmedi (p>0.05, Tablo 4.8).

GAS düzeyleri incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan annelerin GAS düzeyleri farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.8). Çalışma grubunda bulunan annelerin GAS değerlerinin Kontrol grubundaki annelerden daha yüksek olduğu bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.8). Grup içi anne ve babaların GAS düzeyleri arasında farklılık bulunmadı ($p>0.05$, Tablo 4.8).

PUKİ toplam puanları incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol grubundaki annelerin PUKİ puanlarının babalara oranla yüksek olduğu bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.8). Kontrol grubunda bulunan annelerde de aynı şekilde babalara göre anlamlı şekilde yüksek olduğu görüldü ($p<0.05$, Tablo 4.8). Ayrıca Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan anne ya da babalar arasında böyle bir farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.8).

Ebeveyn stres düzeyleri incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan hem annelerin hem de babaların ebeveyn stres düzeyleri farklılık gösterdi ($p<0.05$, Tablo 4.8). Her ikisinde de Çalışma grubunda bulunanların stres düzeyleri Kontrol grubundakilere göre anlamlı şekilde yüksekti ($p<0.05$, Tablo 4.8). Ayrıca, Kontrol grubunda bulunan annelerin babalara göre daha yüksek stres düzeyine sahip olduğu görüldü ($p<0.05$, Tablo 4.8). Çalışma grubunda ise anne ve babalar arasında böyle bir farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.8).

HIT puanları incelendiğinde; Çalışma grubunda bulunan annelerin puanlarının babalardan yüksek olduğu bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.8). Kontrol grubunda bulunan anne ve babalar arasında böyle bir farklılık bulunmadı ($p>0.05$, Tablo 4.8). Ayrıca Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan anne ya da babalar arasında da böyle bir farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.8).

Yorgunluk düzeyleri her iki grupta, anneler ve babalar arasında farklılık göstermedi ($p>0.05$, Tablo 4.8).

Tablo 4.8. Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeyenlerinin Depresyon, Ağrı, Uyku, Stres, Baş ağrısı, Yorgunluk, Değerlerinin Karşılaştırılması

	Kontrol Grubu		Çalışma Grubu		Gruplar arası p
	A.O ± S.S	Med (min - maks)	A.O ± S.S	Med (min - maks)	
BDÖ anne	11.40 ± 6.56	11 (1 -28)	13.90 ± 8.12	13 (0 -32)	0.112 (t=-1.603)
BDÖ baba	9.23 ± 7.15	9 (0 -31)	8.75 ± 7.16	8.50 (0 -26)	0.812 (z=-0.238)
Grup içi p	0.017* (t=2.499)		0.001* (t=3.959)		
GAS anne	1.86 ± 1.69	1.30 (0 -6)	3.80 ± 3.11	3.70 (0 -9.60)	0.006* (z=-2.77)
GAS baba	2.06 ± 2.05	1.50 (0 -9)	3.38 ± 3.38	1.80 (0 -10)	0.334 (z=-0.966)
Grup içi p	0.701 (z=-0.384)		0.492 (t=0.7)		
PUKİ total anne	4.93 ± 2.55	5 (1 -11)	6.58 ± 4.05	5 (1 -15)	0.093 (z=-1.679)
PUKİ total baba	4.22 ± 3.25	3 (1 -14)	4 ± 2.41	3 (1 -10)	0.779 (z=-0.28)
Grup içi p	0.025* (z=-2.235)		0.002* (z=-3.075)		
ESİ anne	68.91 ± 19.59	66 (36 - 108)	91.83 ± 27.49	91.50 (39 -167)	0.0001* (t=-4.532)
ESİ baba	63.58 ± 20.87	61 (36 - 121)	78.33 ± 21.32	79.50 (37 -128)	0.008* (z=-2.672)
Grup içi p	0.049* (t=2.026)		0.417 (z=-0.812)		
HIT anne	53.88 ± 8.91	54 (36 -68)	57.52 ± 10.71	58.50 (28 -76)	0.084 (t=-1.75)
HIT baba	51.4 ± 7.77	50 (40 -72)	53.63 ± 7.28	54.50 (36 -66)	0.083 (z=-1.736)
Grup içi p	0.102 (t=1.674)		0.044* (t=2.139)		
YŞÖ anne	37.14 ± 15.94	38 (10 -61)	44.02 ± 13.61	50 (9 -65)	0.066 (z=-1.837)
YŞÖ baba	34.96 ± 13.72	33 (11 -58)	38 ± 15.15	40 (4 -63)	0.278 (z=-1.084)
Grup içi p	0.242 (t=1.186)		0.208 (t=1.298)		

*p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; A.O: Aritmetik Ortalama; S.S: Standart Sapma; Med (min – maks): Ortanca(en küçük – en büyük değerler); Gruplar arası incelemelerde; t: Bağımsız Gruplarda t testi; z:Mann Whitney U testi; Grup içi incelemelerde; t: Bağımlı Gruplarda t testi; z:Wilcoxon Eşleştirilmiş İki Örnek testi, BDÖ: Beck depresyon ölçeği, GAS: Görsel analog skalası, PUKİ: Pittsburgh uyku kalitesi indeksi, ESİ: Ebeveyn stres indeksi, HIT: Baş ağrısı etki testi, YŞÖ: Yorgunluk şiddeti ölçeği

NSP-enerji puanları incelendiğinde; Kontrol grubunda bulunan annelerin puanlarının babalardan yüksek olduğu bulundu ($p < 0.05$, Tablo 4.9). Çalışma grubunda böyle bir farklılık görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.9). Ayrıca Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan anne ya da babalar arasında da böyle bir farklılık görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.9).

NSP-ağrı puanları incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol grubunda bulunan annelerin puanlarının babalardan daha yüksek olduğu bulundu ($p < 0.05$, Tablo 4.9). Ayrıca Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan anneler arasında da NSP-ağrı puanları farklılık gösterdi ($p < 0.05$, Tablo 4.9). Çalışma grubunda bulunan annelerin NSP-ağrı puanlarının Kontrol grubunda bulunan annelere göre anlamlı şekilde yüksek olduğu görüldü ($p < 0.05$, Tablo 4.9). Bu farklılık babalarda görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.9).

NSP-duygusal reaksiyon puanları incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan annelerin puanları arasında farklılık göstermedi ($p > 0.05$, Tablo 4.9). Çalışma grubunda bulunan annelerin puanlarının kontrol grubundaki annelerinden yüksekti ($p < 0.05$, Tablo 4.9). Grupların kendi içlerinde anne ve babaların NSP-duygusal reaksiyon düzeylerinde fark görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.9).

NSP-sosyal izolasyon puanları incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan annelerin puanları farklılık gösterdi ($p < 0.05$, Tablo 4.9). Çalışma grubunda bulunan annelerin puanları kontrol grubundan yüksekti ($p < 0.05$, Tablo 4.9). Grupların kendi içlerinde anne ve babaların NSP-sosyal izolasyon düzeyleri ise anlamlı farklılık göstermedi ($p > 0.05$, Tablo 4.9).

NSP-uyku puanları incelendiğinde; Çalışma grubunda bulunan annelerin puanları babalardan yüksekti ($p < 0.05$, Tablo 4.9). Kontrol grubunda bulunan anne ve babalar arasında böyle bir farklılık görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.9). Ayrıca Çalışma grubunda bulunan annelerin NSP-uyku puanlarının Kontrol grubundan yüksek olduğu görüldü ($p < 0.05$, Tablo 4.9). Bu farklılık babalarda görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.9).

NSP-fiziksel aktivite puanları incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol grubunda bulunan annelerin puanları babalardan yüksekti ($p<0.05$, Tablo 4.9). Ayrıca Çalışma grubunda bulunan annelerin NSP-fiziksel aktivite puanları Kontrol grubu annelerinden yüksekti ($p<0.05$, Tablo 4.9). Bu farklılık babalarda görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.9).

NSP toplam puanları incelendiğinde; Çalışma grubunda bulunan annelerin puanları babalardan yüksekti ($p<0.05$, Tablo 4.9). Kontrol grubunda bulunan anne ve babalar arasında böyle bir farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.9). Ayrıca Çalışma grubunda bulunan annelerin NSP toplam puanlarının Kontrol grubu annelerinden yüksek olduğu görüldü ($p<0.05$, Tablo 4.9). Bu farklılık babalarda görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.9)

Tablo 4.9 Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeyenlerinin Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması

	Kontrol Grubu		Çalışma Grubu		Gruplar arası p
	A.O ± S.S	Med (min - maks)	A.O ± S.S	Med (min - maks)	
NSP-enerji anne	39.16 ± 41.98	36.80 (0 -100)	54.59 ± 42.78	60.80 (0 -100)	0.067 (z=-1.835)
NSP-enerji baba	23.7 ± 34.51	0 (0 -100)	42.82 ± 48.67	0 (0 -100)	0.137 (z=-1.489)
Grup içi p	0.019* (z=-2.346)		0.634 (z=-0.476)		
NSP-ağrı anne	22.63 ± 23.48	18.74 (0 -88.78)	41.2 ± 35.53	35.31 (0 -100)	0.012* (z=-2.503)
NSP-ağrı baba	13.7 ± 16.26	8.96 (0 -80.26)	22.28 ± 27.82	8.96 (0 -88.78)	0.555 (z=-0.59)
Grup içi p	0.004* (z=-2.917)		0.014* (t=2.671)		
NSP-duygusal reaksiyon anne	11.53 ± 17.34	7.08 (0 -83.79)	27.51 ± 30.61	18.71 (0 -100)	0.034* (z=-2.115)
NSP-duygusal reaksiyon baba	11.95 ± 23.64	0 (0 -100)	16.48 ± 23.72	8.20 (0 -86.05)	0.187 (z=-1.32)
Grup içi p	0.737 (z=-0.336)		0.129 (t=1.58)		
NSP-sosyal izolasyon anne	6.91 ± 13.57	0 (0 -64.67)	22.03 ± 31.84	0 (0 -100)	0.027* (z=-2.213)
NSP-sosyal izolasyon baba	7.6 ± 19.75	0 (0 -100)	9.71 ± 19.70	0 (0 -77.47)	0.496 (z=-0.682)
Grup içi p	0.694 (z=-0.393)		0.575 (z=-0.561)		
NSP-uyku anne	13.81 ± 23.28	0 (0 - 77.63)	37.06 ± 35.04	30.77 (0 -100)	0.001* (z=-3.267)
NSP-uyku baba	18.44 ± 29	0 (0 - 77.63)	14.07 ± 23.96	0 (0 -77.63)	0.917 (z=-0.104)
Grup içi p	0.644 (z=-0.462)		0.003* (t=3.327)		
NSP-fiziksel aktivite anne	14.78 ± 12.91	11.20 (0 -41.86)	24.39 ± 20.60	21.31 (0 -78.70)	0.024* (z=-2.253)
NSP-fiziksel aktivite baba	9.07 ± 12.40	0 (0 -54.47)	16.20 ± 21.12	5.40 (0 -76.11)	0.343 (z=-0.948)
Grup içi p	0.011* (z=-2.533)		0.044* (t=2.141)		
NSP-toplam anne	108.59 ± 95.31	91.45 (0 - 372.58)	208.74 ± 156.79	180.51 (0 - 531.16)	0.002* (z=-3.156)
NSP-toplam baba	84.46 ± 103.49	43.88 (0 - 512.36)	117.58 ± 120.06	86.15 (0 - 455.54)	0.337 (z=-0.959)
Grup içi p	0.092 (t=1.727)		0.01* (t=2.848)		

*p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; A.O: Aritmetik Ortalama; S.S: Standart Sapma; Med (min – maks): Ortanca(en küçük – en büyük değerler); Gruplar arası incelemelerde; t: Bağımsız Gruplarda t testi; z:Mann Whitney U testi; Grup içi incelemelerde; t: Bağımlı Gruplarda t testi; z:Wilcoxon Eşleştirilmiş İki Örnek testi, NSP: Nottingham sağlık profili

Uyku süresi puanları incelendiğinde; Çalışma grubunda bulunan annelerin uyku süresi puanları babalardan yüksek bulundu ($p < 0.05$, Tablo 4.10). Kontrol grubunda bulunan anne ve babalar arasında farklılık görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.10). Ayrıca Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan anne ya da babalar arasında da böyle bir farklılık görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.10).

Uyku bozukluğu puanları incelendiğinde; Çalışma grubunda bulunan annelerin uyku bozukluğu puanları babalara oranla anlamlı şekilde yüksek bulundu ($p < 0.05$, Tablo 4.10). Kontrol grubunda bulunan anne ve babalar arasında böyle bir farklılık görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.10). Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan anneler arasında da uyku bozukluğu puanları arasında fark bulundu ($p < 0.05$, Tablo 4.10). Çalışma grubunda bulunan annelerin uyku bozukluğu puanlarının Kontrol grubu annelerinden yüksek olduğu görüldü ($p < 0.05$, Tablo 4.10). Bu farklılık babalarda görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.10)

Uyku latensi puanları incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol grubunda bulunan annelerin uyku latensi puanları babalara oranla anlamlı şekilde yüksek bulundu ($p < 0.05$, Tablo 4.10). Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan anne ya da babalar arasında böyle bir farklılık görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.10).

Gündüz işlev bozukluğu puanları incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan annelerin gündüz işlev bozukluğu puanlarında fark bulundu ($p < 0.05$, Tablo 4.10). Çalışma grubunda bulunan annelerin gündüz işlev bozukluğu puanları kontrol grubu annelerinden yüksekti ($p < 0.05$, Tablo 4.10). Grup içi, anne ve babaların gündüz işlev bozukluğu puanları arasında anlamlı farklılık görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.10).

Alışılmış uyku etkinliği puanları gruplar arasında ve grup içinde herhangi bir farklılık görülmedi ($p > 0.05$, Tablo 4.10). Ayrıca alışılmış uyku etkinliği puanları açısından anneler ve babalar arasında farklılık olmadığı görüldü ($p > 0.05$, Tablo 4.10).

Öznel uyku kalitesi puanları incelendiğinde; Çalışma ve Kontrol grubunda bulunan annelerin öznel uyku kalitesi puanları babalara oranla anlamlı şekilde

yüksek bulundu ($p<0.05$, Tablo 4.10). Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan anne ya da babalar arasında böyle bir farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.10).

Alışılmış uyku etkinliği ve uyku ilacı kullanımı puanları gruplar arasında ve grup içinde herhangi bir farklılık göstermedi ($p>0.05$, Tablo 4.10).

Tablo 4.10 Çalışma ve Kontrol Grubu Ebeveynlerinde Uyku Kalitesi Durumlarının Karşılaştırılması

	Kontrol Grubu		Çalışma Grubu		Gruplar arası p
	A.O ± S.S	Med (min - maks)	A.O ± S.S	Med (min - maks)	
Anne PUKİ_{uyku} süresi	0.35 ± 0.69	0(0 -3)	0.48 ± 0.80	0(0 -3)	0.468 (z=-0.726)
Baba PUKİ_{uyku} süresi	0.44 ± 0.84	0(0 -3)	0.25 ± 0.61	0(0 -2)	
Grup içi p	0.581 (z=-0.552)		0.021* (z=-2.309)		
Anne PUKİ_{uyku} bozukluğu	1.09 ± 0.37	1(0 -2)	1.44 ± 0.62	1(0 -3)	0.002* (z=-3.09)
Baba PUKİ_{uyku} bozukluğu	1.07 ± 0.25	1(1 -2)	1.04 ± 0.36	1(0 -2)	
Grup içi p	0.414 (z=-0.816)		0.013* (z=-2.496)		
Anne PUKİ_{uyku} latensi	1.26 ± 1.03	1(0 -3)	1.35 ± 1.06	1(0 -3)	0.677 (z=-0.417)
Baba PUKİ_{uyku} latensi	0.71 ± 1.01	0(0 -3)	0.71 ± 0.69	1(0 -2)	
Grup içi p	0.014* (z=-2.458)		0.0001* (t=4.805)		
Anne PUKİ_{gündüz işlev} bozukluğu	0.40 ± 0.62	0(0 -2)	0.90 ± 0.97	1(0 -3)	0.009* (z=-2.598)
Baba PUKİ_{gündüz işlev} bozukluğu	0.36 ± 0.74	0(0 -3)	0.46 ± 0.72	0(0 -2)	
Grup içi p	0.66 (z=-0.44)		0.099 (z=-1.651)		
Anne PUKİ_{alışılmış uyku} etkinliği	0.72 ± 1.20	0(0 -3)	0.85 ± 1.18	0(0 -3)	0.474 (z=-0.716)
Baba PUKİ_{alışılmış uyku} etkinliği	0.73 ± 1.30	0(0 -3)	0.63 ± 1.17	0(0 -3)	
Grup içi p	0.666 (z=-0.431)		0.352 (z=-0.93)		
Anne PUKİ_{öznel} uyku kalitesi	1.12 ± 0.63	1(0 -2)	1.33 ± 0.86	1(0 -3)	0.212 (z=-1.248)
Baba PUKİ_{öznel} uyku kalitesi	0.91 ± 0.60	1(0 -2)	0.88 ± 0.54	1(0 -2)	
Grup içi p	0.049* (z=-1.966)		0.01* (z=-2.571)		
Anne PUKİ_{uyku} ilacı kullanımı	-	-	0.23 ± 0.72	0 (0 -3)	-
Baba PUKİ_{uyku} ilacı kullanımı	-	-	0.04 ± 0.20	0 (0 -1)	-
Grup içi p	-		0.141 (z=-1.473)		

* $p<0.05$ istatistiksel olarak anlamlı farklılık; A.O: Aritmetik Ortalama; S.S: Standart Sapma; Med (min – maks): Ortanca (en küçük – en büyük değerler); Gruplar arası incelemelerde z: Mann Whitney U testi; Grup içi incelemelerde z: Wilcoxon Eşleştirilmiş İki Örnek testi, PUKİ: Pittsburgh uyku kalitesi indeksi

Çalışma grubunda bulunan anne ve babaların psikolojik destek alma, bakıma yardım alma ve baş ağrısı yaşamaları arasında anlamlı farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.11)

Tablo 4.11 Çalışma grubunda bulunan ebeveynlerin psikolojik destek alma, bakım için yardım alma ve baş ağrısı yaşama durumlarının karşılaştırılması

Çalışma Grubu				Baba		Toplam	p
				Hayır	Evet		
Anne	Psikolojik destek alıyor mu	hayır	18 (%90)	0 (%0)	18 (%90)	-	
		evet	2 (%10)	0 (%0)	2 (%10)		
	Bakıma yardımcı kimse var mı	hayır	16 (%80)	2 (%10)	18 (%90)	1	
		evet	1 (%5)	1 (%5)	2 (%10)		
Baş ağrısı var mı	hayır	3 (%15)	2 (%10)	5 (%25)	0.289		
	evet	6 (%30)	9 (%45)	15 (%75)			

$p<0.05$ istatistiksel olarak anlamlı farklılık; γ : Fisher Exact test

Çalışma grubunda bulunan anne ve babaların ebeveyn stres indeksi durumları arasında anlamlı farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.12).

Tablo 4.12 Çalışma grubunda bulunan ebeveynlerin stres düzeylerinin karşılaştırılması

Çalışma Grubu	Ebeveyn stres baba				Toplam	p
	normal	sınırlı stres	yüksek stres	çok yüksek stres		
Ebeveyn stres anne	normal	11 (%50)	0 (%0)	1 (%4.50)	1 (%4.50)	0.423 δ
	sınırlı stres	0 (%0)	1 (%4.50)	0 (%0)	0 (%0)	
	yüksek stres	1 (%4.50)	0 (%0)	1 (%4.50)	0 (%0)	
	çok yüksek stres	4 (%18.20)	0 (%0)	1 (%4.50)	1 (%4.50)	
Toplam	16 (%72.70)	1 (%4.50)	3 (%13.60)	2 (%9.10)	22 (%100)	

$p<0.05$ istatistiksel olarak anlamlı farklılık; δ : McNemar testi

Çalışma grubunda bulunan anne ve babaların HIT ölçeği durumları arasında anlamlı farklılık görülmedi ($p>0.05$, Tablo 4.13).

Tablo 4.13 Çalışma grubunda bulunan ebeveynlerin baş ağrısından etkilenme düzeylerinin karşılaştırılması

Çalışma Grubu		HIT baba			Toplam	p
		etkilemiyor	biraz etkiliyor	önemli derecede etkiliyor		
HIT anne	Etkilemiyor	1 (%4.50)	1 (%4.50)	1 (%4.50)	0 (%0)	3 (%13.60)
	biraz etkiliyor	0 (%0)	2 (%9.10)	0 (%0)	0 (%0)	2 (%9.10)
	önemli derecede etkiliyor	2 (%9.10)	3 (%13.60)	2 (%9.10)	1 (%4.50)	8 (%36.40)
	son derece etkiliyor	2 (%9.10)	2 (%9.10)	2 (%9.10)	3 (%13.60)	9 (%40.90)
Toplam		5 (%22.70)	8 (%36.40)	5 (%22.70)	4 (%18.20)	22 (%100)

p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; δ: McNemar testi, HIT: Baş ağrısı etki testi

Çalışma grubunda bulunan anne ve babaların yorgunluk düzeyi durumları arasında anlamlı farklılık görülmedi (p>0.05, Tablo 4.14).

Tablo 4.14 Çalışma grubunda bulunan ebeveynlerin yorgunluk düzeylerinin karşılaştırılması

Çalışma Grubu		Yorgunluk düzeyi baba		Toplam	p
		Yorgunluk yok	Yorgunluk var		
Anne düzeyi	yorgunluk	5 (%22.70)	2 (%9.10)	7 (%31.80)	0.688 δ
	yorgunluk yok yorgunluk var	4 (%18.20)	11 (%50)	15 (%68.20)	
Toplam		9 (%40.90)	13 (%59.10)	22 (%100)	

p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; δ: McNemar testi

Çalışma grubunda bulunan anne ve babaların PUKİ ölçeği durumları arasında anlamlı farklılık bulundu (p<0.05, Tablo 4.15). 6 ve üzerinde puan alan annelerin çocuklarının babalarının çoğunlukla 5 ve altında puan aldığı görüldü (p<0.05, Tablo 4.15).

Tablo 4.15 Çalışma Grubunda Bulunan Ebeveynlerin Uyku Rahatsızlığı Düzeylerinin Karşılaştırılması

Çalışma Grubu		PUKİ baba		Toplam	p
		5 ve altı	6 ve üzeri		
PUKİ anne	5 ve altı	8 (%36.40)	1 (%4.50)	9 (%40.90)	0.012* δ
	6 ve üzeri	10 (%45.50)	3 (%13.60)	13 (%59.10)	
Toplam		18 (%81.80)	4 (%18.20)	22 (%100)	

p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı farklılık; δ: McNemar testi, PUKİ: Pittsburgh uyku kalitesi indeksi

Çalışma grubunda bulunan anne ve babaların BDÖ düzeyleri incelendiğinde; 1 annenin şiddetli düzey depresyon yaşarken bu çocuğun babasının hafif depresyon yaşadığı görüldü. Ayrıca 4 çocuğun annesi hafif depresyon yaşarken bu çocukların babalarının minimal depresyon yaşadığı, 3 çocuğun annesinin orta düzey depresyon yaşarken bu çocukların babalarının minimal ve hafif düzey depresyon yaşadıkları görülmüştür (Tablo 4.16).

Tablo 4.16 Çalışma Grubunda Bulunan Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması

Çalışma Grubu		BDÖ baba			Toplam
		minimal depresyon	hafif depresyon	orta depresyon	
BDÖ anne	minimal depresyon	7 (%31.80)	1 (%4.50)	0 (%0)	8 (%36.40)
	hafif depresyon	4 (%18.20)	3 (%13.60)	0 (%0)	7 (%31.80)
	orta depresyon	2 (%9.10)	1 (%4.50)	3 (%13.60)	6 (%27.30)
	şiddetli depresyon	0 (%0)	1 (%4.50)	0 (%0)	1 (%4.50)
Toplam		13 (%59.10)	6 (%27.30)	3 (%13.60)	22 (%100)

BDÖ: Beck depresyon ölçeği

Annelerin NHP-toplam puanları üzerinde etkisi olabilecek faktörler incelendiğinde; Kontrol grubunda BDÖ düzeylerinin, baş ağrısı sürelerinin, stres düzeylerinin ve yorgunluk düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü ($p<0.05$, Tablo 4.17). Çalışma grubunda ise, BDÖ düzeylerinin, eş yük yüzdelerinin, baş ağrısı sürelerinin, stres düzeylerinin, HIT düzeylerinin ve yorgunluk düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü ($p<0.05$, Tablo 4.17). Bu faktörlerden, eş yük yüzdesi haricinde tümünün NHP toplam puanlarını yükseltici yönde etkili olduğu görülürken eş yük yüzdesinin artmasının NHP toplam puanları üzerinde azaltıcı etkiye sahip olduğu görüldü (Tablo 4.17)

Tablo 4.17 Çalışma ve Kontrol Grubu Annelerinde Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

NHP Toplam üzerinde etkisi incelenen değişkenler	Kontrol Grubu					Çalışma Grubu				
	Std.Beta	t	p	%95 G.A - Alt Sınır	%95 G.A - Üst Sınır	Beta	T	p	%95 G.A - Alt Sınır	%95 G.A - Üst Sınır
BDÖ anne	0.504	3.736	0.001*	3.363	11.277	0.69	6.469	0.0001*	9.179	17.47
GAS anne	0.518	3.876	0	13.974	44.381	0.727	7.176	0	26.328	46.857
Anne bakım süresi	0.281	0.776	0.463	-18.71	36.973	0.145	0.991	0.327	-4.943	14.531
Anne oyun süresi	-0.02	-0.053	0.959	-80.021	76.523	-0.356	-2.586	0.013	-78.811	-9.818
Anne yük yüzdesi	0.212	0.575	0.583	-2.687	4.415	0.26	1.83	0.074	-0.279	5.848
Anne eş yük yüzdesi	0.006	0.017	0.987	-10.363	10.514	-0.312	-2.227	0.031*	-6.608	-0.334
Anne yardımcı yük yüzdesi	-0.229	-0.623	0.553	-4.767	2.78	0.085	0.577	0.567	-4.845	8.735
Anne baş ağrısı süresi	0.693	3.043	0.012*	1.688	10.917	0.389	2.112	0.045*	0.297	23.623
Anne uyku süresi	0.232	1.527	0.134	-10.395	74.849	0.155	1.066	0.292	-27.062	88.052
Anne uyku bozukluğu	0.452	3.248	0.002	44.562	191.031	0.597	5.047	0	91.409	212.688
Anne uyku latensi	0.533	4.036	0	24.76	74.345	0.322	2.306	0.026	6.045	89.036
Anne gündüz işlev bozukluğu	0.168	1.094	0.28	-21.817	73.373	0.512	4.04	0	41.38	123.572
Anne alışılmış uyku etkinliği	0.109	0.7	0.488	-16.242	33.491	0.216	1.497	0.141	-9.825	66.877
Anne öznel uyku kalitesi	0.195	1.274	0.21	-17.408	76.901	0.339	2.441	0.019	10.85	112.81
Anne uyku ilacı kullanımı	-	-	-	-	-	0.128	0.879	0.384	-36.029	91.859
Anne toplam	0.482	3.526	0.001	7.706	28.371	0.486	3.774	0	8.779	28.85
ESİ anne	0.472	3.427	0.001*	0.943	3.648	0.524	4.168	0.0001*	1.544	4.428
HIT anne	0.192	1.254	0.217	-1.255	5.366	0.648	5.775	0.0001*	6.184	12.8
YŞÖ anne	0.61	4.935	0.0001*	2.157	5.144	0.504	3.962	0.0001*	2.858	8.762

*p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı etki; Std.Beta: Standartlaştırılmış Beta katsayısı; t: Doğrusal Regresyon analizi test değeri; %95 G.A - Alt Sınır: %95 Güven Aralığı Alt Sınırı, %95 G.A - Üst Sınır: %95 Güven Aralığı Üst Sınırı, BDÖ: Beck depresyon ölçeği, GAS: Görsel analog skalası, ESİ: Ebeveyn stres indeksi, HIT: Baş ağrısı etki testi, YŞÖ: Yorgunluk şiddeti ölçeği

Babaların NHP toplam puanları üzerinde etkisi olabilecek faktörler incelendiğinde; Kontrol grubunda BDÖ düzeylerinin, GAS düzeylerinin, baş ağrısı sürelerinin, stres düzeylerinin ve yorgunluk düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü ($p<0.05$, Tablo 4.18). Çalışma grubunda ise, BDÖ düzeylerinin, GAS düzeylerinin, yardımcı yük yüzdelerinin, stres düzeylerinin, HIT düzeylerinin ve yorgunluk düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü ($p<0.05$, Tablo 4.18). Bu faktörlerden, tümünün NHP toplam puanlarını yükseltici yönde etkili olduğu görüldü (Tablo 4.18).



Tablo 4.18 Çalışma ve Kontrol Grubu Babalarında Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

NHP Toplam üzerinde etkisi incelenen değişkenler	Kontrol Grubu					Çalışma Grubu				
	Std.Beta	t	p	%95 G.A - Alt Sınır	%95 G.A - Üst Sınır	Std. Beta	t	p	%95 G.A - Alt Sınır	%95 G.A - Üst Sınır
BDÖ baba	0.519	3.94	0.0001*	3.702	11.478	0.645	3.956	0.001*	5.146	16.483
GAS baba	0.564	4.474	0.0001*	15.619	41.254	0.473	2.515	0.020*	2.939	30.59
Baba bakım süresi	0.609	1.331	0.275	-150.664	367.152	0.098	0.44	0.665	-12.956	19.879
Baba oyun süresi	0.586	1.445	0.222	-68.031	215.617	-0.459	-2.252	0.036	-59.749	-2.184
Baba alınan yük yüzdesi	-0.156	-0.354	0.738	-7.496	5.684	0.158	0.714	0.484	-1.546	3.154
Baba eş yük yüzdesi	0.358	0.856	0.431	-4.104	8.204	-0.217	-0.993	0.332	-3.331	1.182
Baba yard. yük yüzdesi	-0.324	-0.766	0.478	-12.899	6.975	0.588	3.171	0.005*	7.424	36.267
Baba baş ağrı süresi	0.925	7.687	0.0001*	11.648	21.156	0.222	0.789	0.445	-8.413	17.974
Baba uyku süresi	0.505	3.836	0	29.473	94.813	0.22	1.056	0.303	-41.827	128.558
Baba uyku bozukluğu	0.488	3.662	0.001	89.858	310.163	0.268	1.307	0.205	-52.707	232.462
Baba uyku latensi	0.702	6.461	0	49.273	93.985	-0.268	-1.305	0.205	-120.708	27.48
Baba gündüz işlev bozukluğu	0.582	4.694	0	46.225	115.855	0.502	2.723	0.012	19.943	147.277
Baba alımlı uyku etkinliği	0.286	1.958	0.057	-0.678	46.1	-0.096	-0.453	0.655	-54.905	35.218
Baba öznel uyku kalitesi	0.343	2.396	0.021	9.427	109.693	0.222	1.069	0.296	-46.707	146.166
Baba uyku ilacı kullanımı	-	-	-	-	-	-0.209	-1	0.328	-377.039	131.649
Baba toplam	0.698	6.385	0	15.18	29.197	0.154	0.729	0.474	-14.09	29.375
ESİ baba	0.572	4.578	0.0001*	1.588	4.089	0.546	3.059	0.006*	0.991	5.162
HIT baba	0.267	1.817	0.076	-0.39	7.504	0.51	2.78	0.011*	2.136	14.678
YŞÖ baba	0.324	2.248	0.030*	0.251	4.64	0.525	2.895	0.008*	1.18	7.145

*p<0.05 istatistiksel olarak anlamlı etki; Std.Beta: Standartlaştırılmış Beta katsayısı; t: Doğrusal Regresyon analizi test değeri; %95 G.A - Alt Sınır: %95 Güven Aralığı Alt Sınırı, %95 G.A - Üst Sınır: %95 Güven Aralığı Üst Sınırı, BDÖ: Depresyon ölçeği, GAS: Görsel analog skalası, ESİ: Ebeveyn stres indeksi, HIT: Baş ağrısı etki testi, YŞÖ: Yorgunluk şiddeti ölçeği

5. TARTIŞMA

Kronik engelli çocuęu olan ebeveynlerde yařam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi amacıyla planladığımız çalıřmamızın sonuçları, kronik engelli çocuęa sahip olmanın ebeveynlerde, depresyon düzeylerinin, eřin çocuęun bakımıyla ilgili aldıęı iř yükü bölümünün, bař aęrısı sürelerinin, stres ve yorgunluk düzeylerinin yařam kalitesi üzerine etkisi olduęu belirlenmiřtir.

Engelli bireylerle ilgili literatür incelendięinde, saęlıkla ilgili yařam kalitesi ile ilgili çalıřmaların genellikle engelli bireylerin yařam kalitesini deęerlendirmeye yönelik olduęu görülmüřtür.

Simon ve ark.'nın 2003/2004 yılları arasında 6 yařından büyük çocukların aileleri üzerinde yaptıkları çalıřmaya 69031 çocuk katılmıř ve çocukların ailelerinin düşük sosyoekonomik düzeyinin, ailenin düşük eęitim ve refah düzeyinin saęlıkla ilgili yařam kalitesi üzerine olumsuz etkileri olduęunu ortaya koymuřtur (113). Von Rueden ve ark.nın 754 çocuk (%39,8; ortalama yař: 9,8 yıl) ve 1142 ergen (%60,2; ortalama yař: 14,1 yıl) çocuęun ailesi üzerinde yaptıęı çalıřmanın sonuçları da bu çalıřmayla benzer niteliktedir (114). Bizim çalıřmamızda, aylık gelir düzeyleri incelendięinde; Çalıřma ve Kontrol gruplarında bulunan annelerin aylık gelir düzeylerinin farklılık gösterdięi görüldü. Çalıřma grubunda bulunan annelerin aylık gelir düzeylerinin, Kontrol grubundaki annelere göre daha düşük olduęu görüldü.

SP'li çocuklarda fiziksel iyilik halinin belirleyicileri olarak motor problemler, aktivite kısıtlılıkları ve SP'nin řiddeti belirtilmektedir. Motor etkilenimi ve fonksiyonel kısıtlılıkları SP'li çocuklarda yařam kalitesinin olumsuz etkilendięi, yařam kalitesinin kaba motor fonksiyon seviyesi ve fonksiyonel beceri ile iliřkili olduęu rapor edilmiřtir (115). Bununla beraber, ailelerin yařam kalitesi ise son zamanlarda daha fazla arařtırılan bir konu olmaya bařlamıřtır (116).

Terra ve ark. (117), SP'li çocukların annelerinin saęlıklı çocukların annelerine göre daha kötü bir yařam kalitesi bildirmiřlerdir. Çocukta sakatlığın sadece çocuęun hayatını deęil aynı zamanda ailenin hayatını da etkiledięini belirtmiřtir.

Literatür incelendiğinde; engelli bireylerin ailelerinde, depresyon, ağrı, anksiyete, yorgunluk, sosyoekonomik seviye konularında çalışmalar yapılmıştır. Yapılan bir çalışmada 125 engelli çocuğun ebeveynleri, kişisel stres, evlilik doyumu ve sosyal çevre bakımından 127 engelsiz çocuğun ebeveyni ile karşılaştırılmış ve çalışma sonucunda engelli çocukların annelerinin sağlıklı çocukların annelerinden daha yüksek düzeyde stres yaşadığı görülmüştür. Evlilik doyumunda ve sosyal çevre yönünden önemli bir farklılık görülmemiştir (118). Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükleri belirlemek için yapılan başka bir çalışmanın sonucunda annelerin çok üzüntü duyduğu ve engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra sosyal yaşamlarının, çalışma hayatlarının ve aile ilişkilerinin etkilendiğini belirtmiştir. Aileler aynı zamanda finansal yönden zorluk çektiklerini de eklemiştirler (1). Singhi ve ark. yaptığı bir çalışmada engelli çocuğu olan ailelerin daha fazla finansal yük, kötü sosyal etkileşim ve sağlıklı çocukların ailelerine kıyasla fiziksel ve zihinsel sağlıkları üzerindeki kötü etkilerini rapor etmişlerdir. Aynı zamanda engelli çocuğu olan ailelerde evlilik uyum puanlarının daha düşük olduğu görülmüştür (119).

Garip ve ark. (120), yaptıkları çalışmalarında ebeveyn stresi, evlilikteki memnuniyetsizlik, sosyalleşmedeki zorluklar, finansal yük ve alınan hizmetlerin yetersiz olması gibi pek çok faktörün yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini ortaya koymuştur. Bizim yaptığımız çalışmada da ebeveynlerin yaşam kalitesinin, ebeveyn stresi, engelli bireye bakım süresi, uyku kalitesi, depresyon, yorgunluk, ağrı gibi faktörlerden etkilendiği görüldü.

Kaya ve ark. (121), SF-36'nın tüm fiziksel ve zihinsel sağlık alanlarında, sağlıklı çocukların anneleri ile karşılaştırdıkları çalışmalarında, SP'li çocukların annelerinde yaşam gücü ve sosyal işlevler dışında daha düşük puanlar bulmuşlardır. Uzun süreli SP rehabilitasyonunun annelerin hem fiziksel hem de psikolojik sağlığı üzerinde olumsuz etkiye neden olabileceği savunulmuştur. Öte yandan, Davis ve ark. (79) SP'li çocukların annelerinin yaşam kalitesi üzerine birebir görüşme yaparak bir çalışma yürütmüş ve engelli bir çocuğa bakmanın fiziksel sağlık, sosyal ilişkiler, özgürlük ve bağımsızlık, evlilik ilişkileri ve finansal istikrar gibi yaşamlarının en önemli yönlerini etkilediğini belirtmişlerdir.

Bizim yaptığımız çalışmada da Çalışma grubunda bulunan annelerin yaşam kalitesini ölçmek amacıyla kullandığımız NHP toplam puanlarının Kontrol grubunda bulunan annelere göre anlamlı şekilde yüksek olduğu yani engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin daha kötü olduğu görülmüştür. Ancak yaşam kalitesindeki bu farklılık babalarda görülmemiştir. Bunun nedenleriyle ilgili literatür incelendiğinde, babaların annelere göre engelli çocukla daha az vakit geçirdikleri, çocuk bakımıyla ilgili anneye çok fazla yardım edemedikleri, gösterilmiştir (83).

Ansari ve ark., 9'u bir yaştan altında, 19'u 1 ile 5 yaş arasında ve 2'si 5 yaştan üzerinde olan 17 erkek, 13 kız toplam 30 Nörogelişimsel rahatsızlığı(NDD) olan 30 çocuğun ailesiyle yapılan çalışmanın sonucunda; NDD'li çocuğun varlığının en fazla annenin sağlığı ve hayatı olmak üzere tüm aile üyelerini etkilediği görülmüştür (122). Yeung ve ark. (123) tarafından yapılan çalışmada, 0-12 yaşları arasında tipik olarak gelişmekte olan çocukları olan ailelerin popülasyonunda babaların annelerden daha az çocuklarla ilgilendiklerini ve bu anlamlı farkın çocukların gelişimi boyunca aynı kaldığını gözlemlemişlerdir.

Byrne ve ark. İrlanda'da SP'li çocuk bakıcılarının fiziksel ve zihinsel sağlığının araştırmak amacıyla yaptıkları çalışmaya 156 çocuk ebeveyni katılmış ve kadın bakıcılarda, SF-36'nın hem fiziksel hem de zihinsel sağlık alanlarında erkek bakıcılardan daha kötü bir sağlık durumuna sahip olduklarını rapor etmiştir (124).

Bizim çalışmamızda, çocukların bakım süresi incelendiğinde; Çalışma grubunda bulunan annelerin çocuğun bakımında babalara oranla daha fazla ilgilendiği bulunmuştur. Ayrıca Çalışma ve Kontrol gruplarında bulunan annelerin bakım verme süreleri de farklılık göstermektedir. Çalışma grubunda bulunan annelerin bakım verme süreleri kontrol grubundaki annelere göre de daha yüksek olduğu görüldü. Bu durum annelere daha fazla yük bindiğini ortaya koymaktadır.

Coughlin ve ark. (125) kronik engelli çocukların ailelerinde kronik üzüntü ile ilgili çalışmalarını gözden geçirmiş ve inceledikleri 19 makale sonucunda neredeyse bütün araştırmalarda, annelerin, çocuklarının hastalıkları veya sakatlıkları nedeniyle daha yoğun veya daha fazla üzüntü yaşadıklarını bildirmiştir. Hobdell ve ark. (126) yaptıkları çalışmada annelerin babalara göre duygularını daha yoğun bir şekilde

yaşadıklarını ve daha fazla sağlık kaygısı bildirdiklerini, babalar zaman içinde duygularında bir azalma olduğunu ortaya koymuştur.

Brezilya'da engelli insanlara sağlanan bakımla ilgili yapılan araştırmalar cinsiyet eşitsizliğini tartışma gereği olduğuna işaret etmiştir. Çalışmada bakımın geleneksel olarak kadınlar tarafından ve aile içinde sağlandığı, kadınlara atfedilen sorumluluklardan biri, babaya maddi destek sağlamakken aynı zamanda çocuklara bakmak olduğu belirtilmiştir. Çocuğun bir tür engeli olduğunda, bu durum yoğun destek ve özel tedavi ihtiyacı anlamına geldiği, kadınların, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak için günlük aktivitelerden vazgeçtikleri bildirilmiştir. Bu durumda çocuğun bakımıyla ilgili destek göremeyen kadın, kamu politikalarının kendilerine temel sosyal hakları garanti etmemesiyle de beraber duygusal ve yalnızlık gibi duygulara kapıldığı rapor edilmiştir (127). Bizim yaptığımız çalışmada da benzer şekilde Çalışma grubundaki annelerin NHP toplam puanları babalardan anlamlı olarak yüksek bulundu. Bununla beraber annelerin kendi özel hobilerini yapıp yapamadıkları, kendine ne kadar vakit ayırdıkları çalışmamızın ana konusu olmadığı için sorgulanmamıştır. Bundan sonraki yapılacak çalışmalarda bu gibi sosyal faaliyetlerin daha detaylı sorgulanmasının faydalı olacağını düşünmekteyiz

Pelchat ve ark. (128) yaşları 13-60 ay arasında değişen SP'li çocuğa sahip 13 anne ve 13 baba ile yaptığı çalışmanın sonucunda, babalar ve anneler çocuklarına bakmanın getirdiği benzer etkileri bildirmişlerdir. Yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkilerin, çocuğun doğumundan hemen sonra ve okula başlama veya ergenliğe başlama gibi geçiş dönemlerinde daha fazla olduğu rapor edilmiştir. Hem anne hem de babalar, kendilerini suçlu hissettiklerini belirtmiştir. Ancak kadınlar bu suçluluk duygusunu şiddetli bir şekilde ve erkeklere göre daha çabuk bir şekilde ifade ederken, erkekler daha yavaş, daha gizli ve kişisel bir düzeyde kendilerinin başarısızlığını ifade etmişlerdir.

Ansarı ve ark. (122) çalışmasında annelerin çoğu, tüm ev işlerini bitirmek ve ayrıca günlük yaşam aktiviteleri konusunda çocuğa yardım etmek zorunda oldukları için altı annenin işini bırakmak zorunda kaldığı rapor edilmiştir. Bununla beraber babalar çalıştığı için ve çocukla daha az zaman geçirdiği için çocuk bakımına fazla

vakit ayıramamışlardır. Bizim yaptığımız çalışmada NHP'nin alt parametrelerinden olan NHP enerji, ağrı, sosyal izolasyon, uyku, duygusal reaksiyon, fiziksel aktivite puanları Çalışma grubundaki annelerde kontrol grubundaki annelere göre anlamlı olarak yüksekken, bu çalışmanın aksine Çalışma grubundaki anneler ve babalar arasında anlamlı bir fark görülmedi.

Başka bir çalışmada Hsieh ve ark. (129) gelişimsel gecikmeleri olan çocukların Çinli ebeveynlerinde yaşam kalitesini ve sağlık memnuniyetini incelemişlerdir. Daha büyük yaşta çocuğa sahip aileler için daha az bakım yükü kaydedilmiştir, bu da zaman içinde çocuğun gelişimsel gecikmelerine nihai bir adaptasyonun gerçekleştiğini göstermektedir.

Diğer bir çalışmada, NDD'li çocukların bakım verenlerinin ciddi fiziksel ve zihinsel stres yaşadığını ve sağlıklarının dikkate alınması gerektiğini bulmuştur. Çalışma, ayrıca bakım veren kişilerin destek grubuna ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir (122).

Bizim çalışmamızda da Çalışma grubunda bulunan annelerin çocuğun bakımıyla ilgili aldıkları yük yüzdeleri babalardan daha yüksekken eşin aldığı yük yüzdesi çalışma grubu annelerinde babalara kıyasla daha yüksek olduğu görüldü. Benzer şekilde çocuğun bakımında eşin aldığı yük yüzdesinin artmasının NHP toplam puanları üzerinde azaltıcı etkiye sahip olduğu görülmüştür. Toplumsal ve kültürel farklılıkların burada etkili olabileceği düşünüldü. Ülkemizde engelli çocuklara bakım işinin daha çok annede olduğu yapılan çalışmalarda gösterilmiştir (130, 131). Bağkur ve ark. (132) Kıbrıs'ta yaptığı çalışmanın sonucunda anne ve babanın engelli çocuğa bakım süreleri arasında herhangi bir farkın olmadığı ve babanın her türlü çocuk bakımıyla ilgili desteği anneye verdiği rapor edilmiştir.

Literatüre bakıldığında Brehaut ve ark. (133), kronik sağlık sorunları olan çocuk bakıcılarının, kronik durumları bildirme ihtimalinin iki kat fazla olduğunu, en az bir aktivite alanında sınırlamaları olduğunu ve depresif belirtilerin arttığını bildirmişlerdir. Sağlıklı çocukların bakıcıları ile karşılaştırıldığında, bu bakıcılar ayrıca genel sağlık durumlarının daha kötü olduğunu da bildirmiştir. Diğer kronik hastalığı olan bireylerin bakım verenlerine benzer şekilde, zihinsel ve gelişimsel

engelli çocukların ebeveynlerinin sağlığı, çocuklarının problem davranışlarından etkilenmiş görünmektedir.

Eisenhower ve Ark. (134), gelişiminde gecikme olan küçük çocukların annelerinin, genel fiziksel sağlıklarını, gelişiminde gecikme olmayan çocukların annelerinden daha kötü olarak algıladıklarını; bu farkın, çocuğun bilişsel işlevsellik düzeyi ile değil davranış problemleriyle ilişkili olduğunu bulmuşlardır. Fiziksel sağlığı en kötü olan annelere eşlik eden çocuklarda gelişimde gecikme ve yüksek düzeyde davranış sorunlarına sahip çocuklar olduğu rapor edilmiştir.

Grosse ve ark. (135) yaptığı bir çalışmada kontrol grubu çocukların ve ergenlerin bakıcılarını, Spina Bifidalı çocuk ve ergenlerin bakıcıları ile karşılaştırdığında, Spina Bifidalı çocuklara bakım verenlerin daha az uyku, daha az boş gün ve daha az sosyal aktivite rapor ettiklerini bulmuşlardır. Lezyon düzeyi düşük olan çocukların bakım verenleriyle karşılaştırıldığında, çocukları üst/torasik lezyonları olan (daha az hareketlilik ve daha fazla bakım gereksinimi ile ilişkili) bakım verenlerin sağlık durumunun daha kötü olduğu bildirilmiştir. Bu çalışma sonucunda ebeveynler eğer uzun süreler boyunca yüksek düzeyde bakım uyguluyorlarsa, daha az uyuyacağı, sosyalleşmek için çok az zaman harcayacağı ve sadece birkaç boş zaman aktivitesine katılacağı ve sağlıkla ilgili semptomlarının hızla yükseleceği bulunmuştur.

Bizim çalışmamızın PUKİ puanları incelendiğinde; Çalışma grubunda bulunan annelerin uyku bozukluğu, zor uykuya dalma, uykusuzluk nedeniyle günlük yaşam aktivitelerinde zorlanma ve toplam PUKİ puanları babalara oranla yüksek bulunmuştur. Kontrol grubunda bulunan annelerde de aynı şekilde babalara göre anlamlı şekilde yüksek olduğu görülmüştür. Anneler çocuklarla daha fazla ilgilendikleri ve annelerin bakım ile ilgili aldıkları yük yüzdelerinin de fazla olması göz önüne alındığında bu durum beklenen bir durum olmuştur. Bu durumun oluşmasında toplumsal alışkanlıkların da rol oynayabileceği düşünülmüştür. Bu nedenle farklı toplumlarda yapılan daha detaylı çalışmaların araştırılması önemli olacaktır.

Hamilton, McMaster Üniversitesi'nde yapılan çalışmada; SP'li çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin eşleştirilmiş yetişkinlere göre anlamlı derecede bozulduğu tespit edilmiştir. Ebeveynlerin çoğu, ayrımcılıkla karşı karşıya kalmıştır ve bu çalışmada iki ebeveynin antidepresan kullandığı ve psikiyatrik muayeneye ihtiyaç duyduğu belirtilmiştir (136).

Benzer şekilde Khana A. ve ark. (137) yaptıkları çalışmada, kronik hastalığı olan çocukların bakım verenlerinde sosyal, psikolojik ve finansal yük ile ilgili olarak, ebeveynlerin %37'si hafif depresif belirtiler bildirmiş, %38'i orta düzeyde depresif belirtiler bildirmiştir. Ayrıca %50'sinde hafif anksiyete belirtileri, %17'sinde ciddi anksiyete belirtilerinin olduğu görülmüştür. SP hastalarının bakım verenlerinde rutin yaşamın bozulmasının yanı sıra önemli derecede yüksek sosyal ve finansal yük gözlenmiştir.

Unsal ve ark. (138) SP'li çocuğu olan annelerde depresyon ve anksiyete düzeylerinin sağlıklı çocuğu olan annelerden daha yüksek olduğunu bildirmiştir. Bu annelerde yüksek depresyon puanlarına katkıda bulunabilecek faktörler temel olarak engelli bir çocuğa sahip olmak ve devamında artan sorumluluklar ve dolayısıyla daha fazla sorun ve stresle başa çıkma zorunluluğudur; sonuç olarak bunlar ekonomik durumun kötüleşmesine, sosyal faaliyetlerdeki kısıtlamalara ve uyku bozukluklarına sebep olduğu rapor edilmiştir.

Bizim çalışmamızda, ebeveyn stres düzeyleri incelendiğinde; Çalışma grubu ebeveynlerinin stres düzeylerinin kontrol grubundakilere göre yüksek olduğu görüldü. Ayrıca, Kontrol grubunda bulunan annelerin babalara göre anlamlı şekilde daha yüksek stres düzeyine sahip olduğu görülmüştür. Çalışma grubunda ise anne ve babalar arasında böyle bir farklılık görülmemektedir. BDÖ incelendiğinde; Çalışma grubunda bulunan annelerin BDÖ puanları babalara oranla yüksek bulundu. Kontrol grubunda bulunan annelerde de aynı şekilde babalara göre anlamlı şekilde yüksek olduğu görüldü. Engelli çocuğu olsun veya olmasın, stres ve depresyon bulgularının da annelerde yüksek oluşu, annelerin çocuk bakımında ana rol oynadığını düşündürmüştür. Engelli bireyin bakımının aen aştta annenin yükünü hafifletebilmek

üzere evde bakım hizmetlerinin planlanması, aieleye yönelik sosyal, psikilijik gibi çok yönlü yaklaşımların planlanmasının faydalı olacağı görüşündeyiz.

Yapılan başka bir çalışmada kontrol grubu annelerine kıyasla, SP'li çocukların annelerinde ağrı, fonksiyonel durum, yaşam gücü, uyku, sosyal ve duygusal işlevsellik açısından yaşam kalitesi düzeylerinde de bozulma tespit edilmiştir. Bu sonuç, Ones ve ark.'nın bulguları ile uyumludur (83). SP'li bir çocukla ilgilenen annenin, çocuğunu büyütme için çaba sarfederken kendi yaşamını kötüleştirebileceği belirtilmiştir. Benzer şekilde, Khayatzadeh ve ark. (139), SP'li çocukların annelerinin yaşam kalitesinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel yönlerinin bozulmasından muzdarip olduğunu bildirmiştir.

Terra ve ark. (117), SP'li çocukların annelerinde sağlıklı çocukların annelerine göre daha kötü bir yaşam kalitesi bildirmişlerdir. Çocukta sakatlığın sadece çocuğun hayatını değil aynı zamanda ailenin hayatını da etkilediğini belirtmiştir. Ebeveynler, zihinsel ve gelişimsel engelli çocuk yetiştirme konusunda uzun zamandır psikolojik stres bildirmiş olsa da son zamanlarda ebeveyn fiziksel sağlık sorunları zihinsel ve gelişimsel engelli çocuğun bazı yönleriyle ilişkilendirilmiştir (140).

Terzi ve ark. (141) 18-45 yaş arası, SP'li çocuğa sahip 85 kadın ile, sağlıklı çocuğa sahip 42 kadını dahil ettikleri çalışma sonucunda Çalışma grubundaki annelerin sağlıklı çocuklara sahip annelere göre kas iskelet sistem ağrıları ve depresif bulgular açısından risk altında olduğunu rapor etmişlerdir. Özellikle fonksiyonel düzeyi kötü, yaşca büyük SP'li çocuğa sahip annelerde kas iskelet sistemine ait ağrıların daha sık görüldüğü vurgulanmıştır. Çalışmanın sonucunda, SP'li çocuğa sahip annelerde kas iskelet sistem ağrıları ve depresyon skorlarının, kontrol grubuna göre yüksek olduğu bulunmuştur. SP'li çocuğa sahip annelerde en sık görülen ağrının bel ağrısı olduğu rapor edilmiştir (%44.7). Kas iskelet sistemi ağrılarında; çocuk sayısı, SP'li çocuğun yaşı, çocuğun fonksiyonel düzeyi ve anne depresyon düzeyi bağımsız risk faktörleri olarak bulunmuştur. Son 1 yılda boyun ağrısı, bel ağrısı gibi kas iskelet sistemi ağrıları görülme sıklığı SP'li çocuğu olan annelerde kontrol grubundakilere göre daha fazla olduğu görülmüştür. Bu çalışmada SP'li

çocuğu olan ve son bir yıl içinde ağrı yaşayan annelerin yaşının, ağrı çekmemiş olan annelerin yaşından anlamlı olarak daha büyük olduğu bulunmuştur. Ayrıca, bu annelerin (yani son bir yıl içinde acı çekenlerin) çocuk sayısı daha fazla, BDÖ skorları daha yüksek, çocukların yaşlarının daha büyük olduğu gözlenmiştir. Bizim çalışmamızda da kronik engelli çocuğa sahip annelerin son 1 ayda bel, boyun, kalça, diz, ayak bileği ağrısı yaşama ve bu durumdan dolayı günlük işlerini değiştirme durumu kontrol grubuna göre yüksek bulunmuştur. SP'li çocuğu olan ve düşük eğitim ve sosyoekonomik durumu olan annelerde, yüksek eğitim ve sosyoekonomik düzeyi yüksek olan annelere göre ağrı insidansı anlamlı derecede yüksekti. Bizim çalışmamızda da Çalışma grubunda bulunan annelerin ağrı düzeyleri kontrol grubundaki annelere göre daha yüksekti ve sonuçlar bu çalışmayla benzerlik göstermektedir.

Literatüre bakıldığında kas distrofisi olan çocuklara sahip anneler üzerinde Düger ve ark. (142) yaptığı çalışmada, fonksiyonel bağımlılık arttıkça ağrı şikayetinin de bu hasta grubunda arttığını göstermektedir. Literatürdeki çalışmalar artan yaşla birlikte ağrının arttığını ve ağrı toleransının azaldığını göstermiştir (143). Eklemlerde gelişen dejeneratif değişiklikler, artan yaşla birlikte, bu gruptaki anneleri ağrı gelişim riski altında bırakabilir. Bu annelerdeki depresyon düzeylerinin, SP'nin tipi ve ciddiyeti ile ilişkili olabileceği gösterilmiştir (138). Bu çalışmada, SP'li çocukları olan annelerde depresyon düzeyleri daha yüksekti ve annelerin depresyon düzeyleri ile SP'li çocukların fonksiyonel durumları arasında bir ilişki bulundu.

Lach ve ark. (144), sadece bir nörolojik bozukluk (örneğin SP) ve dışsallaştırıcı davranış sorunlarına sahip olan çocukların ebeveynlerini, engelsiz çocuğa sahip kontrol grubu ebeveynleriyle karşılaştırdığında, hem nörolojik hem de dışsallaştırıcı sorunları olan çocukların ebeveynlerinin depresif semptomlar yaşama olasılığını 3,7 kat daha fazla bulmuş ve bu bakım verenler de fiziksel yük daha fazla ortaya çıkmıştır. Bu çalışmada nörolojik ve dışsallaştırıcı davranışlara sahip gruptaki çocukların bakıcılarının mükemmel veya çok iyi fiziksel sağlık bildirmeleri çok düşük bir ihtimal olarak görülmüştür ve astım, yüksek tansiyon, kalp hastalığı ve kanser gibi kronik rahatsızlıkları bildirme olasılığı 2.1 kat daha yüksek olarak bulunmuştur. Bizim çalışmamızda BDÖ puanları incelendiğinde bu çalışmadaki

bulguların aksine deney ve kontrol gruplarında bulunan anne ya da babalar arasında böyle bir farklılık görülmemektedir. Biz; düşük sosyoekonomik düzey, zorlayıcı yaşam koşulları, hayattan beklentileri yüksek tutma, tıbbi hastalıklar, kişilik yapısı gibi faktörlerin kontrol grubundaki ebeveynleri olumsuz etkileyebileceğini ve iki grup arasında anlamlı bir farkın oluşmasına engel olabileceğini düşünmekteyiz.

Kaya ve ark. (121) tarafından SP'li çocuğu olan 81 annede ve sağlıklı çocuğu olan 60 annede kas iskelet ağrısının değerlendirildiği çalışmada, SP'li çocuğu olan annelerde kas-iskelet sistemi ve bel ağrısının daha sık görüldüğü tespit edilmiş ve bu grupta BDÖ skorlarının da daha yüksek olduğu gözlenmiştir. Bel ağrısının bu hastalarda yaşam kalitesinde bozulmaya neden olabileceği belirtilmiştir. Bu çalışmada, SP'li çocukları olan annelerde boyun ve bel ağrısının anlamlı derecede yüksek olduğu saptanırken, benzer şekilde bu grupta en sık görülen ağrı bel ağrısı (% 44,7) idi. Tong ve ark. (145) fiziksel engeli olan çocukların bakımıyla ilgilenen kadınlarda bel ağrısı görülme sıklığını %71,1 buldu ve fiziksel engelli olmayan çocukların bakımıyla ilgilenen kadınlardaysa bu oranın daha düşük olduğunu tespit etmiştir. Bel ağrısıyla çocukların transfer kabiliyeti arasında bir ilişki bulmuşlardır. Fiziksel engelli çocukların yardım ihtiyacının artmasının, bu çocuklara bakım veren kişilerde gözlemlenen bel ağrısı oranlarını arttırdığı düşünülmektedir.

Miodrag ve ark. (140) yaptıkları çalışmada bazı zihinsel ve gelişimsel yetersizlik koşullarının artmış oranlarının ve kronik stresörlerin ebeveyn sağlığını olumsuz yönde etkilediğini bulmuşlardır. Ribeiro ve ark. (127), SP'li çocuğa sahip 19 anneye yaptığı çalışmada ebeveynlere yapılan desteğin azalmasının ve çocuk için ayrılan zamanın ve çabanın artmasının yaşam alanlarının maliyetini ve katılımcıların fiziksel ve duygusal sağlığını tehdit edeceğini belirtmiştir. SP'li çocukların motor yetersizliğinin ciddiyetinin annelerin stres düzeyini nasıl değiştirdiğini ve kullandıkları başa çıkma stratejilerini anlamayı içeren bu çalışmada çocukları hafif bozukluklardan muzdarip olan kadınlar, duygusal problemlerle, saldırganlıkla ve çocuklarının öğrenme güçlükleriyle başa çıkmadaki zorluklarla ilgili mücadelesini bildirirken, ciddi yetersizliğe sahip çocukları olan kadınlar için en zoru, sık görülen sağlık komplikasyonları ve çocuk büyüdükçe ve ağırlaştıkça daha şiddetli hale gelen temel ihtiyaçlarla ve bağımlılıklarla başa çıkmak olarak belirtilmiştir. Bu çalışmada

çocukların annelerinin bebek annelerine göre stres faktörlerinin sayısının daha fazla olduğu ve annelerin çocukları büyüdükçe daha fazla başa çıkma stratejisi geliştirdikleri belirtilmiştir. Ayrıca bu çalışmada duygusal problemlerin SP'li çocuklarda iki kat daha fazla, ebeveynlerinin stres düzeyini arttırmakta etkili ve serebral palsili çocuklara bakanların fiziksel ve psikolojik sağlıklarının daha kötü olduğu tespit edilmiştir.

Zihinsel ve gelişimsel engelli çocukların ebeveynleri de, çocuğun davranış problemleri ve aşırı bakım ihtiyacından dolayı şiddetli bir şekilde kronik strese maruz kalmaktadır. Bu çocuğun özellikleri, ebeveyn sağlığını olumsuz etkileyebilir. Zaman geçtikçe, devam eden stresörler kalbin çok çalışarak ve kan basıncını artırarak (hipertansiyona yol açarak) hasara karşı duyarlı olmasını sağlar (140). Low ve ark. (146) 158 sağlıklı ergeni inceleyerek kronik negatif yaşam stresiyle kardiyovasküler reaktivite ve subklinik kardiyovasküler hastalık belirteci (yani ateroskleroz veya arterlerin sertleşmesi) arasındaki bağlantıları incelediler. 3 yıl devam eden çalışmanın sonucunda artan negatif yaşam stresi, artan diyastolik kan basıncı ile ilişkiliydi (artan kronik stres, subklinik ateroskleroz ile ilişkili değildi). Low ve ark. yaşam stresinin ağırlaştığı zamanlarda, sağlıklı gençlerde bile kardiyovasküler problemler için bir risk olabileceğini ileri sürmektedir.

Yaşam tarzı sorunları, ebeveynler arasındaki kronik üzüntü deneyimini etkileyen başka bir faktördü. Cameron ve ark (147), 1992'de ebeveynlerin, toplumlarındaki insanların çocuklarına yönelik tutumlarının duygusal deneyimlerine olan etkisini bildirmiştir. Hobdell ve ark. (148), kronik olarak hasta bir çocuğun olmasının arkadaşlarıyla sosyal etkileşimlerini nasıl etkilediğini bildirmiştir. Çocuklarının doğum günü partisi, piknik, tatil gibi aktivitelere katılamaması ebeveynlerde üzüntü uyandırdı. Kendilerini sağlıklı çocukların ebeveynleriyle karşılaştırmak, kronik üzüntü deneyiminde bir etkendi. Hewetson ve Singh'de (149) bir anne, diğer kadınların normal annelik görevlerini yerine getirip kendi getiremediği için üzüntü duyduğunu belirtti.

Ribeiro ve ark. (127) kadınların zorluklarla başa çıkmada kullandıkları ve annelik rollerini yerine getirirken stresi azalttıkları başlıca kaynakları; alınan destek,

kişisel ve aile önceliklerini yeniden tanımlama ve duyguları yönetme, ücretli istihdam ve boş zaman etkinlikleri, iyi aile ilişkileri, eşten destek ve çocuklarına duyulan sevgi olarak belirtmiştir. Yapılan bu çalışmada kadınlar, babanın çocuklarla ilgilenmekten kaçınmak için işe gitme bahanesini kullandığını bildirmiştir. Bizim yaptığımız çalışmada literatürle benzer olarak Çalışma grubunda bulunan annelerin stres yaşama durumları kontrol grubuna göre anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur. Ancak bu farklılık babalarda görülmemiştir. Bu duruma sebep olarak annenin duygusal olarak çocuğunun bu durumundan daha çok etkilenmesi, çocukla daha çok vakit geçirmesi, babaların işten dolayı sadece akşamları evde olması gösterilebilir.

Yorgunluk, SP de dahil olmak üzere nörolojik hastalıkları olan birçok hasta için de önemli bir sonuçtur. SP'li çocuklarda yorgunluk engelleyici semptomlar arasında olmasına rağmen, onlara bakım verenler kişiler üzerindeki etkisi de araştırmaya açık bir konudur(150).

SP'li çocukların annelerinde yorgunluğa neden olabilecek birçok faktör vardır. Slater ve ark. (151), düşük düzeyde fiziksel egzersizlerin, algılanan sosyal desteğin azalmasına, kendini suçlamayla baş etmenin, terapi randevuları gibi zaman alıcı gereksinimlerin, annenin engelli veya kronik hastalıkları olan çocuğa sahip olmasının yorgunluğa neden olabileceği savunulmuştur. Bunlara ek olarak, Türkiye'deki yardımcı teknolojiye erişim eksikliği, Türk annelerindeki yorgunlukla ilişkilendirilmiştir. Ailelerin maddi kaynaklarının eksikliği bu cihazlara erişimde önemli bir engel olabilir. Bu nedenle, yardımcı teknoloji cihazlarının maliyeti, özellikle uygun ulaşım sistemleri devlet tarafından sağlanan sağlık sigortası tarafından karşılanmalıdır.

Davis ve ark. (79), SP'li çocukların ebeveynlerinde en sık karşılaşılan sorunları şu şekilde tanımlamıştır; sosyal ilişkilerde zorluk, evlilik ilişkilerinde stres, sınırlı özgürlük, çocuğun gece boyunca bağımlılığına bağlı olarak uykunun bölünmesi, annenin işini sürdürme zorluğu, finansal yük ve fon sağlama zorluğu. Tüm bu faktörlerin, çocuklarının yaşam merkezi olan SP'li çocukların annelerinde yorgunluğun gelişiminde rolleri olabileceği varsayılmıştır.

Spastik SP'li 90 çocuk (50 kız ve 40 erkek) ve onların anneleri ile yapılan çalışma sonucunda SP'li çocukların anneleri, tüm yorgunluk ölçeği alt gruplarında ve ağrı, fiziksel hareketlilik, enerji, uyku, sosyal izolasyon ve NHP'nin duygusal reaksiyon alt gruplarında kontroller ile karşılaştırıldığında klinik olarak daha kötü olduğu görülmüştür. Günlük yorgunluk değişimi incelendiğinde, SP'li çocukların annelerinin, akşamları daha da kötüleşen yorgunluktan muzdarip olduğu, kontrol grubunun hiç de yorgun olmadığı görüldü (152).

Bizim yaptığımız çalışmadaysa literatürün aksine Çalışma ve Kontrol grubundaki ebeveynler arasında yorgunluk açısından anlamlı bir fark görülmedi. Bunun engelli çocuk ebeveynlerine çocuğun bakımında yardımcı olan kişilerden ve engelli çocukların ebeveyne yükünü azaltacak yardımcı cihaz kullanımından kaynaklanabileceğini düşünmekteyiz.

Sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında, kronik hastalığı olan çocuklar, gece boyunca ebeveynlerin uykusunu kaçıran gece uyanmalarına daha fazla sahiptir, ancak çok az sayıda çalışma bu ebeveynlerde uyku miktarını ve uyku kalitesini doğrudan incelemiştir (153).

Meltzer ve ark. (153) çalışmasında kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde yaygın olarak görülen uyku bozukluğu oranlarının %15 ile %86 arasında değiştiğini rapor etmiştir.

Bizim yaptığımız çalışmada literatürün aksine kronik engelle sahip çocuk ebeveynlerle sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlerde anlamlı bir fark bulunmadı. Bunun sebebinin sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlerin henüz küçük yaştaki çocuklarının bulunmasına ve bu durumun gece uyanmalarına neden olmalarından kaynaklanabileceğini düşünmekteyiz.

Bu çalışmanın sonunda kronik engelli çocuğu olan ebeveynlerde depresyon düzeylerinin, eş yük yüzdelerinin, baş ağrısı sürelerinin, stres düzeylerinin, HIT düzeylerinin ve yorgunluk düzeylerinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin olduğu sonucuna varıldı.

Özellikle çocukların bakım süreleri, alınan yük yüzdeleri incelendiğinde; Çalışma grubunda bulunan annelerin çocuğun bakımında babalara ve kontrol grubu annelerine oranla daha fazla ilgilendiği bulundu.

5.1. Çalışmanın Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bilimine Katkıları

Son zamanlarda engelli çocuğa yönelik çalışmaların yanısıra, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin de sistemin bir parçası olduğu ve bu konuda aile bireylerinin de detaylı değerlendirilerek, varsa sorunlarının saptanması, ihtiyaçlarının belirlenmesi çok önemlidir. Özellikle engelli çocuğun, engeli nedeniyle, her türlü fiziksel, psikolojik ve temel ihtiyaçlarının karşılanması, günlük yaşam aktiviteleri gibi günün her saatinde büyük sorumluluğu olan annelerin desteklenmesi toplumsal katkı sağlayacaktır. Bununla ilgili olarak hem engelli çocuğun hem de ailesinin sorunlarının belirlenmesi, konuyla ilgili uygun yönlendirmelerin yapılması ve çözüm önerilerinin oluşması toplumsal refah için de önemli olacaktır.

5.2. Çalışmanın Limitasyonu

Çocukların boy ve kilo bilgilerinin alınmaması çalışmamızın limitasyonudur. Kronik engele sahip bireylerin homojen olmaması çalışmamızın limitasyonudur.

6. SONUÇLAR ve ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

- 1- Çalışma grubu annelerinin ağrı, ebeveyn stresi, yaşam kalitesi ve uyku parametreleri kontrol grubu annelerine göre daha kötü bulundu.
- 2- Çalışma grubu annelerinin, yaşam kalitesinin ağrı, uyku, fiziksel hareketlilik ve toplam yaşam kalitesi değerleri babalara göre daha kötü bulundu.
- 3- Çalışma grubunun, yaşam kalitesinin, ağrı, duygusal reaksiyon, sosyal izolasyon, uyku ve fiziksel hareketlilik parametreleri kontrol grubuna göre daha kötü bulundu.
- 4- Çalışma grubu annelerinin depresyon düzeyinin, baş ağrısının, stres ve yorgunluk düzeylerinin ve çocuğun bakımıyla ilgili eşin aldığı iş yükü yüzdesinin, yaşam kalitesi üzerine etkisinin olduğu bulundu. Bunlardan iş yükü yüzdesi haricinde olanların yaşam kalitesi puanlarını yükseltici yönde etkisi olduğu görülürken, eşin yük yüzdesinin artmasının yaşam kalitesi puanları üzerinde azaltıcı etkiye sahip olduğu görüldü.
- 5- Çalışma grubu babalarının depresyon, ağrı, ebeveyn stresi, ve yorgunluk düzeylerinin, yaşam kalitesi üzerine etkisinin olduğu bulundu. Bu faktörlerden tümünün yaşam kalitesi puanlarını yükseltici yönde etkili olduğu görüldü.

6.2. Öneriler

Engelli bireye sahip olan ailelerin yaşadıkları sorunları en aza indirmeye yönelik olarak, engelli bireyin bakımında en başta annenin yükünü hafifletebilmek üzere evde bakım hizmetlerinin planlanması, aileye yönelik sosyal, psikolojik danışmanlık hizmetleri çerçevesinde çok yönlü ve multidisipliner yaklaşımların planlanmasının yardımcı olacağı görüşündeyiz.

7. KAYNAKLAR

1. **Sen E, Yurtsever S.** Difficulties experienced by families with disabled children. *J SPEC PEDIATR NURS.* **2007**;12(4):238-52.
2. **Urhan G.** Families of children with cerebral palsy. **2002.** <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/cpailerleri.htm>(30.05.2018)
3. **Baykan Z.** Causes and prevention of disabilities, handicaps, and defects. *J Cont Med Educ.* **2003**;9:336-8.
4. **Gökcan K.** Expectations of families with disabled children. **2002** <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurlucocukailerleri.htm>(25.05.2018)
5. **Kearney PM, Griffin T.** Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *J. Adv. Nurs .* **2001**;34(5):582-92.
6. **Emerson E.** Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res.* **2003**;47(4-5):385-99.
7. **Foster K, O-brien L, McAllister M.** Addressing the needs of children of parents with a mental illness: Current approaches. *Contemp. Nurse.***2005**;18(1-2):67-80.
8. **Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al.** The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* **2005**;115(6):e626-e36.
9. **Clarke S-A, Eiser C.** The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *HEALTH QUAL LIFE OUT.***2004**;2(1):66.
10. **Bertelli M, Bianco A, Rossi M, Scuticchio D, Brown I.** Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *J Intellect Disabil Res.* **2011**;55(12):1136-50.
11. **Canarşlan H, Ahmetođlu E.** Engelli çocuđa sahip ailelerin yařam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi.* **2015**;17(1):13-31.
12. **Linden M.** Definition and assessment of disability in mental disorders under the perspective of the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF). *Behavioral sciences & the law.* **2017**;35(2):124-34.
13. **Ergin D, řen N, ERYILMAZ N, Eryılmaz NE, Pekuslu S, PEKUSLU S, et al.** Engelli çocuđa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi.* **2007**;10(1):41-8.
14. **Koparan ř.** Özel ihtiyaçları olan çocuklarda spor. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi.* **2003**;17(1):14.
15. **Öztürk MO, Uluşahin A.** *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları 2.* Ankara s. **2008**;11:793-4.

16. **Cincioğlu Ş.** Özel gereksinimi olmayan öğrencilerin oyuna katılma sürecinde kaynaştırma öğrencilerine yönelik algıları, Yüksek Lisans Tezi, *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*; **2016**.
17. **Doğangün B.** Özel eğitim gerektiren psikiyatrik durumlar. Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar Sempozyum Dizisi. **2008**;62:157-74.
18. **Ulutaşdemir N.** Engelli çocuklarda iletişim ve oyunun önemi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*. **2007**;2(5):36-51.
19. **Timur S, Ege E, Bakış E.** Engelli kadınların üreme sağlığı sorunları ve etkileyen faktörler. *CÜ Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. **2006**;10(1):51-8.
20. **Kara Ç.** Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocukların Rehabilitasyonun Yönetimi ve Ailelerin Rolü, Yüksek Lisans Tezi, *Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İstanbul*, **2013**.
21. **Uyanık M, Tural E.** Mental retarde çocuklarda Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü ve Çocuk Özur Değerlendirme Envanterinin güvenilirlik ve uyum geçerliği. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. **2003**;14(2):72-9.
22. **Öztürk MO, Uluşahin A.** *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları 2*. Ankara s. **2008**:793-4.
23. **Altun B.** Bedensel engellilerin sportif aktivitelere katılımının yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, Ankara **2010**.
24. [\(https://www.rehabilitasyon.com/hastaliklar/detay/Isitme_Engelliler\)](https://www.rehabilitasyon.com/hastaliklar/detay/Isitme_Engelliler).(25.05.2018)
25. **Kosor D.** Engelli Çocukların Ağız ve Diş Sağlığının Değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, *Ege Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi*, İzmir, **2011**.
26. **Aral, N., Gürsoy, F.** Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. **2007**. istanbul: Morpa Publications
27. **Er M.** Çocuk, Hastalık, Anne-babalar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. **2006**;49:155-68.
28. **Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al.** Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*. **2005**;47(8):571-6.
29. **Noreau L, Desrosiers J, Robichaud L, Fougeryollas P, Rochette A, Viscogliosi C.** Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disabil Rehabil*. **2004**;26(6):346-52.
30. **Ronique Pierrat V, MDe SNG, MDg AB, editors.** Cerebral palsy among very preterm children in relation to gestational age and neonatal ultrasound abnormalities: the EPIPAGE cohort study. *peds*; **2006**.
31. **Cans C.** Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*. **2000**;42(12):816-24.

32. **Gainsborough M, Surman G, Maestri G, Colver A, Cans C, group.** SoCPiEc. Validity and reliability of the guidelines of the surveillance of cerebral palsy in Europe for the classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.*2008;50(11):828-31.
33. **Wimalasundera N, Stevenson VL.** Cerebral palsy. *Pract Neurol.*2016;16(3):184-94.
34. **Scholtes VA, Becher JG, Beelen A, Lankhorst GJ.** Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(1):64-73.
35. **Kent RM.** Cerebral palsy. *Handb Clin Neurol.* 2013;110:443-59.
36. **Green LB, Hurvitz EA.** Cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.*2007;18(4):859-82.
37. **Evans P, Johnson A, Mutch L, Alberman E.** Standard recording of central motor deficit. *Dev Med Child Neurol.* 1989;31:117-29.
38. **KENT RM.** Cerebral palsy. *Handb Clin Neurol.*2013;110.
39. **Beckung E, Hagberg G.** Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.*2002;44(5):309-16.
40. **Carlsson M, Olsson I, Hagberg G, Beckung E.** Behaviour in children with cerebral palsy with and without epilepsy. *Dev Med Child Neurol.*2008;50(10):784-9.
41. **Lin JP.** The pathophysiology of spasticity and dystonia. In: Neville B, Albright AL, editors. *The Management of Spasticity Associated with the Cerebral Palsies in Children and Adolescents.* New Jersey: Churchill Communications. 2000, p 11–38.
42. **Gracies JM, Elovic E, McGuire J, Simpson D.** Traditional pharmacological treatments for spasticity part I: local treatments. *Muscle & Nerve: Official Journal of the American Association of Electrodiagnostic Medicine.* 1997;20(S6):61-91.
43. **Vicari S.** Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down syndrome. *Behav. Genet.* 2006;36(3):355-64.
44. **Palisano RJ, Walter SD, Russell DJ, Rosenbaum PL, Gémus M, Galuppi BE, et al.** Gross motor function of children with Down syndrome: creation of motor growth curves. *Arch Phys Med Rehabil.*2001;82(4):494-500.
45. **Lydic JS, Steele C.** Assessment of the quality of sitting and gait patterns in children with Down's syndrome. *Physical Therapy.* 1979;59(12):1489-94.
46. **Davis WE, Scott Kelso J.** Analysis of "invariant characteristics" in the motor control of Down's syndrome and normal subjects. *J MOTOR BEHAV.*1982;14(3):194-211.
47. **Cicchetti D, Beeghly M.** *Children with Down syndrome: A developmental perspective:* Cambridge University Press; 1990.
48. **Vicari S, Bellucci S, Carlesimo GA.** Implicit and explicit memory: a functional dissociation in persons with Down syndrome. *Neuropsychologia.* 2000;38(3):240-51.
49. **Pennington BF, Moon J, Edgin J, Stedron J, Nadel L.** The neuropsychology of Down syndrome: evidence for hippocampal dysfunction. *Child Dev.* 2003;74(1):75-93.

50. **Vicari S, Bates E, Caselli MC, Pasqualetti P, Gagliardi C, Tonucci F, et al.** Neuropsychological profile of Italians with Williams syndrome: An example of a dissociation between language and cognition? *J. Int. Neuropsychol. Soc.* **2004**;10(6):862-76.
51. **Papagno C, Vallar G.** Understanding metaphors and idioms: A single-case neuropsychological study in a person with Down syndrome. *J. Int. Neuropsychol. Soc.* **2001**;7(4):516-27.
52. **O'Rahilly R, Müller F.** The two sites of fusion of the neural folds and the two neuropores in the human embryo. *Teratology.* **2002**;65(4):162-70.
53. **O'Rahilly R, Müller F.** Minireview: summary of the initial development of the human nervous system. *Teratology.* **1999**;60(1):39-41.
54. **Copp AJ, Greene ND, Murdoch JN.** The genetic basis of mammalian neurulation. *NAT REV GENET.* **2003**;4(10):784.
55. **Mansfield C, Hopfer S, Marteau TM.** Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. *Prenat Diagn.* **1999**;19(9):808-12.
56. **Hall JG, Solehdin F.** Genetics of neural tube defects. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* **1998**;4(4):269-81.
57. **Mitchell LE, Adzick NS, Melchionne J, Pasquariello PS, Sutton LN, Whitehead AS.** Spina bifida. *The Lancet.* **2004**;364(9448):1885-95.
58. **Moore LL, Bradlee ML, Singer MR, Rothman KJ, Milunsky A.** Folate intake and the risk of neural tube defects: an estimation of dose-response. *Epidemiology.* **2003**:200-5.
59. **Wald N, Law M, Morris J, Wald D.** Quantifying the effect of folic acid. *The Lancet.* **2001**;358(9298):2069-73.
60. **Suarez L, Hendricks K, Felkner M, Gunter E.** Maternal serum B12 levels and risk for neural tube defects in a Texas-Mexico border population. *Annals of epidemiology.* **2003**;13(2):81-8.
61. **Ray J, Blom H.** Vitamin B12 insufficiency and the risk of fetal neural tube defects. *Qjm.* **2003**;96(4):289-95.
62. **McLeod L, Ray JG.** Prevention and detection of diabetic embryopathy. *PUBLIC HEALTH GENOM.* **2002**;5(1):33-9.
63. **Hiramatsu Y, Sekiguchi N, Hayashi M, Isshiki K, Yokota T, King GL, et al.** Diacylglycerol production and protein kinase C activity are increased in a mouse model of diabetic embryopathy. *Diabetes.* **2002**;51(9):2804-10.
64. **Watkins ML, Rasmussen SA, Honein MA, Botto LD, Moore CA.** Maternal obesity and risk for birth defects. *PEDS-SPRINGFIELD-*. **2003**;111(5; PART 2; SUPP):1152-8.
65. **Hendricks KA, Nuno OM, Suarez L, Larsen R.** Effects of hyperinsulinemia and obesity on risk of neural tube defects among Mexican Americans. *Epidemiology.* **2001**:630-5.
66. **Shaw GM, Todoroff K, Velie EM, Lammer EJ.** Maternal illness, including fever, and medication use as risk factors for neural tube defects. *Teratology.* **1998**;57(1):1-7.

67. **Shiota K, Opitz JM.** Neural tube defects and maternal hyperthermia in early pregnancy: epidemiology in a human embryo population. *Am J Med Genet.* **1982**;12(3):281-8.
68. **Hoeksma AF, Ter Steeg AM, Nelissen RG, Van Ouwkerk WJ, Lankhorst GJ, De Jong BA.** Neurological recovery in obstetric brachial plexus injuries: an historical cohort study. *DEV MED CHILD NEUROL.* **2004**;46(2):76-83.
69. **Sandmire H, DeMott R.** Erb's palsy without shoulder dystocia. *Int J Gynaecol Obstet* **2002**;78(3):253-6.
70. **Benjamin K.** Part 1. Injuries to the brachial plexus: mechanisms of injury and identification of risk factors. *ADV NEONAT CARE.* **2005**;5(4):181-9.
71. **Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L.** Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *HEALTH QUAL LIFE OUT.* **2007**;5(1):22.
72. **Frank-Stromborg M.** Instruments for clinical nursing research: Appleton & Lange; **1988.**
73. **Aydiner Boylu A TG.** Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Subjektif Göstergelerin İncelenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Aile ve Tüketici Bilimleri Anabilim Dalı Doktora Tezi, Ankara* **2007.**
74. **Bertelli M BA, Rossi M, Scuticchio D, I. B.** Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *J INTELL DISABIL RES.* **2011**;55(12):1136-50.
75. **Aydoğan-Akıncı A, Darıca N.** Özürlü çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Çocuk Forumu Dergisi.* **2000**;3(2):25-31.
76. **Özgür İ.** Özürlü çocuk ve ailesi. *Çukurova Üniversitesi Eğitim Dergisi.* **2004.**
77. **Weiss SJ.** Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry Hum Dev.* **1991**;21(3):203-16.
78. **Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, et al.** Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC PEDIATR.* **2004**;4(1):1.
79. **Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M.** The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *CHILD CARE HLTH DEV.* **2010**;36(1):63-73.
80. **Hastings RP.** Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *J INTELLECT DEV DIS.* **2002**;27(3):149-60.
81. **Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC.** The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *CHILD CARE HLTH DEV.* **2007**;33(2):180-7.
82. **Allik H, Larsson J-O, Smedje H.** Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *HEALTH QUAL LIFE OUT.* **2006**;4(1):1.

83. **Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N.** Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *NEUROREHAB NEURAL RE.* **2005**;19(3):232-7.
84. **Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al.** The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers. *Pediatr.* **2004**;114(2):e182-e91.
85. **Eker L, Tüzün EH.** An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* **2004**;26(23):1354-9.
86. **Klin A.** Treatment and intervention guidelines for individuals with Asperger syndrome. *Asperger syndrome.* **2000**:340-66.
87. **Chou YC, Lin LC, Chang AL, Schalock RL.** The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *J Appl Res Intellect Disabil.* **2007**;20(3):200-10.
88. **Cushner-Weinstein S, Dassoulas K, Salpekar JA, Henderson SE, Pearl PL, Gaillard WD, et al.** Parenting stress and childhood epilepsy: the impact of depression, learning, and seizure-related factors. *Epilepsy & Behavior.* **2008**;13(1):109-14.
89. **Wirrell EC, Wood L, Hamiwka LD, Sherman EM.** Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B.* **2008**;13(1):169-73.
90. **Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, et al.** Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurol. Scand.* **2009**;120(5):335-41.
91. **Oostrom K, Schouten A, Kruitwagen C, Peters A.** Parents' perceptions of adversity introduced by upheaval and uncertainty at the onset of childhood epilepsy. *Epilepsia.* **2001**;42(11):1452-60.
92. **Adewuya AO.** Parental psychopathology and self-rated quality of life in adolescents with epilepsy in Nigeria. *Dev Med Child Neurol.* **2006**;48(7):600-3.
93. **McDowell B.** The gross motor function classification system-expanded and revised. *Dev Med Child Neurol.* **2008**;50(10):725.
94. **El Ö, Baydar M, Berk H, Peker Ö, Koşay C, Demiral Y.** Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. *Disabil Rehabil.* **2012**;34(12):1030-3.
95. **Aybay C, Erkin G, Elhan AH, Sirzai H, Ozel S.** ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument. *Am J Phys Med Rehabil.* **2007**;86(3):176-82.
96. **Hunt S, McKenna S, McEwen J.** The Nottingham Health Profile User's Manual, revised edn. Manchester University. **1989.**
97. **Küçükdeveci A, McKenna S, Kutlay S, Gürsel Y, Whalley D, Arasil T.** The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *International journal of rehabilitation research Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung Revue internationale de recherches de readaptation.* **2000**;23(1):31-8.

98. **Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD.** A comparative review of generic quality-of-life instruments. *Pharmacoeconomics*. **2000**;17(1):13-35.
99. **Tiplady B, Jackson SH, MASKREY VM, SWIFT CG.** Validity and sensitivity of visual analogue scales in young and older healthy subjects. *Age Ageing*. **1998**;27(1):63-6.
100. **Kuorinka I, Jonsson B, Kilbom A, Vinterberg H, Biering-Sørensen F, Andersson G, et al.** Standardised Nordic questionnaires for the analysis of musculoskeletal symptoms. *Applied ergonomics*. **1987**;18(3):233-7.
101. **Kahraman T, Genç A, Göz E.** The Nordic Musculoskeletal Questionnaire: cross-cultural adaptation into Turkish assessing its psychometric properties. *Disabil Rehabil*. **2016**;38(21):2153-60.
102. **Dawson AP, Steele EJ, Hodges PW, Stewart S.** Development and test-retest reliability of an extended version of the Nordic Musculoskeletal Questionnaire (NMQ-E): a screening instrument for musculoskeletal pain. *J Pain*. **2009**;10(5):517-26.
103. **Çekiç A, Akbaş T, Hamamcı Z.** Anne Baba Stres Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlaması: geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Gaziantep Univ. J. Soc. Sci*. **2015**;14(3):647-67.
104. **Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J.** An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*. **1961**;4(6):561-71.
105. **Ulusoy M, Sahin NH, Erkmen H.** the Beck Anxiety Inventory: Psychometric Properties. *J. Cogn. Psychother*. **1998**;12(2):163-72.
106. **Güler M, Demirci K, Karakuş K, Kişioğlu AN, Zengin E, Yozgat Z, et al.** Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi öğrencilerinde umutsuzluk-depresyon sıklığı ve sosyodemografik özellikler arasındaki ilişkinin belirlenmesi. *Int J Basic Clin Pharmacol*. **2014**;2(1):32-7.
107. **Rendas-Baum R, Yang M, Varon SF, Bloudek LM, DeGryse RE, Kosinski M.** Validation of the Headache Impact Test (HIT-6) in patients with chronic migraine. *HEALTH QUAL LIFE OUT*. **2014**;12(1):117.
108. **Yang M, Rendas-Baum R, Varon SF, Kosinski M.** Validation of the Headache Impact Test (HIT-6™) across episodic and chronic migraine. *Cephalalgia*. **2011**;31(3):357-67.
109. **Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD.** The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. **1989**;46(10):1121-3.
110. **Armutlu K, Korkmaz NC, Keser I, Sumbuloglu V, Akbiyik DI, Guney Z, et al.** The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish multiple sclerosis patients. *INT J REHABIL RES*. **2007**;30(1):81-5.
111. **Buyse DJ, Reynolds III CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ.** The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*. **1989**;28(2):193-213.
112. **Agargun M.** Pittsburgh uyku kalitesi indeksinin geçerliliği ve güvenilirliği. *Turk Psikiyatri Dergisi*. **1996**;7:107-15.

113. **Simon AE, Chan KS, Forrest CB.** Assessment of children's health-related quality of life in the United States with a multidimensional index. *Pediatr.* **2008**;121(1):e118-e26.
114. **Von Rueden U, Gosch A, Rajmil L, Bisegger C, Ravens-Sieberer U.** Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *J EPIDEMIOL COMMUN H.* **2006**;60(2):130-5.
115. **Erdoganoglu Y, Gunel M.** Investigation of health-related quality of life of families with have children with cerebral palsy. *Bulletin of Community Medicine.* **2007**;26(2):35-9.
116. **Günel MK, Akbaş AN, Korkem D, Türker D, Erdoğanoğlu Y.** Çocuklarda ve Ailelerinde Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi ve Kanıt Düzeyi. *Turkiye Klinikleri J Physiother Rehabil-Special Topics.* **2019**;5(1):49-57.
117. **Terra VC, Cysneiros RM, Schwartzman JS, Teixeira MCT, Arida RM, Cavalheiro EA, et al.** Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: a quality of life perspective. *Disabil and Rehabil.* **2011**;33(5):384-8.
118. **Kazak AE.** Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *J. Abnorm. Child Psychol.* **1987**;15(1):137-46.
119. **Singhi PD, Goyal L, Pershad D, Singhi S, Walia B.** Psychosocial problems in families of disabled children. *Br J Health Psychol.* **1990**;63(2):173-82.
120. **Garip Y, Eser F, Bodur H, Baskan B, Sivas F, Yilmaz O.** Health related quality of life in Turkish polio survivors: impact of post-polio on the health related quality of life in terms of functional status, severity of pain, fatigue, and social, and emotional functioning. *Revista brasileira de reumatologia.* **2017**;57(1):1-7.
121. **Kaya K, Unsal-Delialioglu S, Ordu-Gokkaya NK, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, et al.** Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* **2010**;32(20):1666-72.
122. **Ansari NJR, Dhongade RK, Lad PS, Borade A, YG S, Yadav V, et al.** Study of parental perceptions on health & social needs of children with neuro-developmental disability and it's impact on the family. *J Clin Diagn Res: JCDR.* **2016**;10(12):SC16.
123. **Yeung WJ, Sandberg JF, Davis-Kean PE, Hofferth SL.** Children's time with fathers in intact families. *J MARRIAGE FAM.* **2001**;63(1):136-54.
124. **Byrne M, Hurley D, Daly L, Cunningham C.** Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *CHILD CARE HLTH DEV.* **2010**;36(5):696-702.
125. **Coughlin MB, Sethares KA.** Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature review. *J. Pediatr. Nurs.* **2017**;37:108-16.
126. **Hobdell E.** Chronic sorrow and depression in parents of children with neural tube defects. *J NEUROSCI NURS.* **2004**;36(2):82.
127. **Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Prudente COM, Vila VdSC, Porto CC.** Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Ciencia & saude coletiva.* **2016**;21(10):3203-12.

128. **Pelchat D, Levert M-J, Bourgeois-Guérin V.** How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *J CHILD HEALTH CARE.*2009;13(3):239-59.
129. **Hsieh R, Huang H, Lin M, Wu C, Lee WC.** Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. *CHILD CARE HLTH DEV.* 2009;35(2):243-9.
130. **Karadağ G.** Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TAF Prev. Med. Bull.* 2009;8(4).
131. **Canarlan H.** Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*; Edirne 2014.
132. **Bağkur M.** Kuzey Kıbrıs'ta spastik serebral palsili çocuğa sahip ailerin etkilenmişlik düzeylerinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, *Yakın Doğu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü* LEFKOŞA 2017.
133. **Brehaut JC, Kohen DE, Garner RE, Miller AR, Lach LM, Klassen AF, et al.** Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. *Am J Public Health.*2009;99(7):1254-62.
134. **Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J.** Children's delayed development and behavior problems: Impact on mothers' perceived physical health across early childhood. *Soc Sci Med.*2009;68(1):89-99.
135. **Grosse SD, Flores AL, Ouyang L, Robbins JM, Tilford JM.** Impact of spina bifida on parental caregivers: findings from a survey of Arkansas families. *J CHILD FAM STUD.* 2009;18(5):574-81.
136. **Rosenbaum P.** Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53:68-70.
137. **Khanna AK, Prabhakaran A, Patel P, Ganjiwale JD, Nimbalkar SM.** Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a cross-sectional study. *Indian J. Pediatr.* 2015;82(11):1006-11.
138. **Unsal-Delialioglu S, Kaya K, Ozel S, Gorgulu G.** Depression in mothers of children with cerebral palsy and related factors in Turkey: a controlled study. *INT J REHABIL RES.* 2009;32(3):199-204.
139. **Khayatzadeh MM, Rostami HR, Amirjalali S, Karimloo M.** Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. *Disabil and Rehabil.* 2013;35(10):803-8.
140. **Miodrag N, Hodapp RM.** Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Curr Opin Psychiatry.* 2010;23(5):407-11.
141. **Terzi R, Tan G.** Musculoskeletal system pain and related factors in mothers of children with cerebral palsy. *Agri J Turk Soc Algol.* 2016;28:18-24.

142. **Düger T, Yılmaz Ö, Aki E, Kayihan H, Karaduman A.** The environmental barriers of children with Muscular Dystrophies and its effect on mother's low back pain. *Disabil and Reh.* **2003**;25(20):1187-92.
143. **Chakour M, Gibson S, Bradbeer M, Helme R.** The effect of age on A δ -and C-fibre thermal pain perception. *Pain.* **1996**;64(1):143-52.
144. **Lach LM, Kohen DE, Garner RE, Brehaut JC, Miller AR, Klassen AF, et al.** The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disabil Reh.* **2009**;31(9):741-52.
145. **Tong HC, Kandala G, Haig AJ, Nelson VS, Yamakawa KS, Shin KY.** Physical functioning in female caregivers of children with physical disabilities compared with female caregivers of children with a chronic medical condition. *Arch Pediatr Adolesc Med.* **2002**;156(11):1138-42.
146. **Low CA, Salomon K, Matthews KA.** Chronic life stress, cardiovascular reactivity, and subclinical cardiovascular disease in adolescents. *Psychosom Med.* **2009**;71(9):927.
147. **Cameron S, Snowdon A, Orr R.** Emotions experienced by mothers of children with developmental disabilities. *Children's health care.* **1992**;21(2):96-102.
148. **Hobdell EF, Deatrick JA.** Chronic sorrow: A content analysis of parental differences. *J Genet Couns.* **1996**;5(2):57-68.
149. **Hewetson R, Singh S.** The lived experience of mothers of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. *Dysphagia.* **2009**;24(3):322-32.
150. **Stocchi F, Abbruzzese G, Ceravolo R, Cortelli P, D'amelio M, De Pandis MF, et al.** Prevalence of fatigue in Parkinson disease and its clinical correlates. *Neurology.* **2014**;83(3):215-20.
151. **B. S.** Factors affecting parental fatigue among parents of children with special needs. *International Conference held at the 27 th International Congress of Applied Psychology.* **2010** July 11–16:285.
152. **Garip Y, Ozel S, Tuncer OB, Kilinc G, Seckin F, Arasil T.** Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* **2017**;39(8):757-62.
153. **Meltzer LJ, Moore M.** Sleep disruptions in parents of children and adolescents with chronic illnesses: prevalence, causes, and consequences. *J. Pediatr. Psychol.* **2007**;33(3):279-91.



8. EKLER

EK 1**ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU ONAYI**
ABANT İZZET BAYSAL UNIVERSITY CLINICAL RESEARCHES ETHICS COMMITTEE APPROVAL

Sayı : 226

9.7.2018

Konu: Kararlar

BASVURU BİLGİLERİ (APPLICATION INFORMATION)	ARAŞTIRMANIN ADI (TITLE OF THE PROJECT)	Kronik Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesini Etkileyen faktörlerin İncelenmesi
	SORUMLU ARAŞTIRMACI (PRINCIPAL INVESTIGATOR)	Yrd. Doç. Dr. Eylem TÖTÜN YÖMİN
	DİĞER ARAŞTIRMACILAR (OTHER INVESTIGATORS)	Fzt. İlker ERSİN, Yrd. Doç. Dr. Şule Aydın TÜRKÖĞLU
	ARAŞTIRMA MERKEZİ (RESEARCH CENTER)	Abant İzzet Baysal Üniversitesi Kemal Demir Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu-Özel Umudum Gülen Gözler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi

KARAR (DECISION)	Karar no (Decision No): 2018/59	Tarih (Date): 07.06.2018
	Yrd. Doç. Dr. Eylem TÖTÜN YÖMİN'nin sorumluluğunda yapılması tasarlanan ve yukarıda başvuru bilgileri verilen araştırma dosyası ve ilgili belgelerin incelenmesi sonucunda araştırmanın gerçekleştirilmesinde etik yönden sakınca olmadığına mevcudun oy birliği/oy çokluğu ile karar verilmiştir.	

Üyeler	Uzmanlık alanı	Kurumu	İmzası
Prof. Dr. Nebil YILDIZ (Başkan)	Nöroloji AD	Tıp Fakültesi	
Prof. Dr. Safiye GÜREL (Başkan Yrd.)	Radyoloji AD	Tıp Fakültesi	
Prof. Dr. Özge UZUN (Üye)	Farmakoloji AD	Tıp Fakültesi	Katılmadı
Doç. Dr. Hüsamettin ÇAKICI (Üye)	Ortopedi ve Travmatoloji AD	Tıp Fakültesi	
Doç. Dr. İsa YILDIZ (Üye)	Anesteziyoloji ve Reanimasyon AD	Tıp Fakültesi	
Doç. Dr. Mehmet Hamid BOZTAŞ (Üye)	Ruh Sağlığı Hastalıkları AD	Tıp Fakültesi	
Dr. Öğr. Üyesi Erkan KILINÇ (Bildirimlerden sorumlu üye)	Fizyoloji AD	Tıp Fakültesi	
Dr. Öğr. Üyesi Oya KALAYCIOĞLU (Üye)	Biyostatistik	AİBÜ	
Dr. Öğr. Üyesi Mustafa Hayati ATALA (Üye)	Protetik Diş Tedavisi	AİBÜ Diş Hekimliği	
Dr. Öğr. Üyesi Tamer ÇANKAYA (Üye)	Fizik Tedavi	AİBÜ	
Dr. Öğr. Üyesi Makbule TOKUR KESGIN (Üye)	Hemşirelik	AİBÜ Bolu Sağlık Yüksek Okulu	
Dr. Öğr. Üyesi Kutlu AYDIN (Üye)	Antrenörlük	AİBÜ BESYO	
Hatice Selen SÖYLEMEZ (Üye)	Eczacı	Özel	
Av. Huri Hülya GÜNEŞ COŞKUN (Üye)	Hukukçu	Özel Hukuk Bürosu	
Ramazan KAYNARPINAR (Sivil-Üye)	Esnaf	Serbest Meslek (BOLU)	

EK 2

BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU

Bu katıldığınız çalışma bilimsel bir araştırma olup, araştırmanın adı "**Kronik Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi**" dir. Bu araştırmanın amacı kronik engelli çocuğa sahip olmanın, ebeveynlerin mevcut yaşam kalitelerine, kas-iskelet sistemi ağrılarına, baş ağrılarına, yorgunluklarına, uyku kalitelerine, depresyon ve stres seviyelerine olan etkisini araştırmaktır. Bu araştırmada yaşam kaliteniz, genel ağrınız, baş ağrınız, yorgunluk düzeyiniz, kas-iskelet sistemi ağrılarınız, depresyon ve stres seviyeniz kısa sorular içeren cevaplaması kolay birtakım anketler yardımıyla değerlendirilecektir. Çalışmanın sonucunda ebeveynlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörler tek tek incelenip yorum yapılacaktır.

Bu araştırma ile ilgili olarak sorulan anket sorularına dikkatli cevap verme, cihaz ölçümlerinde uymanız gereken talimatları yerine getirme sizin sorumluluklarımızdır.

Bu araştırmada sizin için ölçüm ve değerlendirme sırasında oluşabilecek herhangi bir risk ya da rahatsızlık söz konusu değildir; ancak sizin için beklenen yararlar kas iskelet sisteminizin, ağrınız, yorgunluğunuz gibi parametreleriniz değerlendirilerek sonucunda eğer gerekiyorsa bireysel önerilerde bulunulacaktır.

Araştırmaya bağlı bir zarar söz konusu olduğunda, bu durumun tedavisi sorumlu araştırmacı tarafından yapılacaktır. Araştırma sırasında sizi ilgilendirebilecek herhangi bir gelişme olduğunda, bu durum size veya yasal temsilcinize derhal bildirilecektir. Araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun, istenmeyen etki ya da diğer rahatsızlıklarınız için 0505 676 31 91 no.lu telefondan Yrd. Doç. Dr. Eylem TÖTÜN YÖMİN'e başvurabilirsiniz.

Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır. Ayrıca bu araştırma kapsamındaki bütün muayene, tetkik, testler ve tıbbi bakım hizmetleri için sizden veya bağlı bulunduğunuz sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyecektir. Bu araştırma Abant İzzet Baysal Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri (kurum/kuruluş) tarafından desteklenmektedir.

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; bu durum herhangi bir cezaya ya da sizin yararlarınıza engel duruma yol açmayacaktır. Araştırmacı bilginiz dahilinde veya isteğiniz dışında, uygulanan tedavi şemasının gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız veya tedavinin etkinliğini artırmak vb. nedenlerle sizi araştırmadan çıkarabilir. Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilir.

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlanırsa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz (tedavinin gizli olması durumunda, gönüllüye kendine ait tıbbi bilgilere ancak verilerin analizinden sonra ulaşabileceği bildirilmelidir).

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanıdı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyorum ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

Bu formun imzalı bir kopyası bana verilecektir.

Gönüllünün, Adı-Soyadı: Adresi: Tel.-Faks: Tarih ve İmza:	Açıklamaları yapan araştırmacının, Adı-Soyadı: Görevi: Adresi: Tel.-Faks: Tarih ve İmza:
Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli veya vasisin, Adı-Soyadı: Adresi: Tel.-Faks: Tarih ve İmza:	Olur alma işlemine başından sonuna kadar tamkilk eden kuruluş görevlisinin/görüşme tanığının, Adı-Soyadı: Görevi: Adresi: Tel.-Faks: Tarih ve İmza:

* Bu örnek form araştırmalara fikir vermek için formda bulunanlar gösteren sıgari bilgiler verilerek hazırlanmıştır. gerektiğinde eklenmelidir. İstendiğinde Etik Kurulü akorteriğinden ya da Tıp Fakültesi web sayfasından temin edilecek ve üzerinde gerekli düzenlemeler yapılmak suretiyle kullanılabilir (örn. bu paragraf, metodoloji notları konular ve parametreler çıkarılması ve uygun şekilde düzenlenmelidir). Gönüllünün beyan ve imzası, bilgilendirme metninin devamı şeklinde olmalıdır; **kesinlikle ayrı sayfalarda olmalıdır**.
Güncelleme tarihi 28.11.2017

EK 3

BİREY DEĞERLENDİRME FORMU

Engelli çocuğun,

Adı-Soyadı :

Tarih :

Yaş –Cinsiyet :

Dosya no. :

Doğum tarihi :

Adres :

Telefon :

Hastalığın tanısı:

Soygeçmiş:

Annenin Doğum Yaşı:

Akrabalık:

Ailede Benzer

Öykü:

Topografik Sınıflandırma:

Monopleji ()

Parapleji ()

Tripleji ()

Kuadripleji ()

Hemipleji ()

Etyolojik Sınıflandırma :

Prenatal

Natal

Postnatal

Travma ()

Doğum Şekli ()

Travma ()

İlaç ()

Sarılık ()

Enf. Hastalık ()

Akrabalık ()

Anoksi ()

Menenjit ()

Enf. Hastalık ()

Morarma ()

Diğer ()

Kan Uyuşmazlığı ()

Diğer ()

Eşlik Eden Problemler:

Kalça Çıkığı ()

Skolyoz ()

Epilepsi ()

Görme ()

İşitme ()

Konuşma ()

Diğer ()

Ekstremitede Kontraktür:

Var ()

Yok ()

Tonus :

Normal ()

Hipotoni ()

Distoni ()

Spastisite ()

TEDAVİ :

FTR yaklaşımı :

Konuşma Terapisi :

Cerrahi Yaklaşım :

Özel eğitim süre :

EBEVEYN BİLGİ FORMU

Ebeveyn Adı – Soyadı:

1.Yaşınız?

- 30 yaş altı
 31 – 40
 41- 50
 51 ve üstü

2. Medeni Durum:

- Evli
 Bekar
 Dul
 Boşanmış

3. Evlilik Süresi:

4.Evinize giren aylık net gelir:

5.Sosyal Güvence var mı ?

- evet hayır

6. Anne mesleği nedir ?

- ev hanımı İşçi memur Serbest meslek
Diğer

7. Baba mesleği nedir?

- çalışmıyor Memur İşçi Serbest meslek
Diğer

8. Engelli çocuğunuz dışında herhangi bir sağlık sorunu olan var mı?

- Evet Hayır

9. Son 3 aydır herhangi bir psikiyatrik hastalık öyküsü ile psikiyatriste başvurduunuz mu?

Evet Hayır

10. Çocuğunuzun bakımında eşiniz dışında size yardımcı olan kimse varmı?

Evet Hayır

11. Son 1 ayı düşündüğünüzde çocuğunuzun bakımı için günde ortalama kaç saat ayırıyorsunuz ?

-

12. Hoş zaman geçirmek veya oyun oynamak üzere kaç saat harcıyorsunuz?

-

13. Çocuğunuzun bakımını oluşturduğu yükü 100 kabul ederseniz siz bu yükün ne kadarını alıyorsunuz?

-

14. Çocuğunuzun bakımını oluşturduğu yükü 100 kabul ederseniz eşiniz bu yükün ne kadarını alıyor?

-

15. Çocuğunuzun bakımını oluşturduğu yükü 100 kabul ederseniz yardımcı olan kişiler bu yükün ne kadarını alıyor?

-

EK 4

KABA MOTOR FONKSİYONEL SINIFLANDIRMA SİSTEMİ

Uygulamaya Yönelik Tanımlamalar

Gövde destekli yürüteç:

Pelvis ve gövdeyi destekleyen bir hareketlilik aracıdır. Çocuk/genç bir başka kişi tarafından yürüteç içinde fiziksel olarak pozisyonlanır.

Elle tutulan hareketlilik araçları:

Yürüme sırasında gövdeyi desteklemeyen koltuk değneği, baston, önden ve arkadan kullanılan yürüteçlerdir.

Fiziksel yardım:

Bir başka kişi çocuğa /gençe hareket etmesi için elle yardım eder.

Motorlu hareketlilik aracı:

Çocuk/genç bağımsız hareket edebilmesini sağlayan kumanda kolu ya da elektrik düğmesini (anahtarını) aktif olarak kontrol eder. Bu hareketlilik aracı tekerlekli sandalye, mobilet ya da bir başka tip motorlu hareketlilik aracı olabilir.

Elle kendisinin ilerlettiği tekerlekli sandalye:

Çocuk ya da genç tekerlekleri itmek ve hareket için aktif olarak ayak, el ya da kollarını kullanır.

Taşıdır:

Çocuğu/genç bir yerden bir yere hareket ettirmek için bir başka kişi hareketlilik aracını (tekerlekli sandalye, puset ya da çocuk arabası) elle iter.

Yürütür:

Başka bir şekilde belirtilmediği sürece bir başka kişiden fiziksel yardım almamasını ya da herhangi bir elle tutulan hareketlilik aracı kullanmamasını işaret eder. Bir ortez (örn. destek veya splint) kullanabilir.

Tekerlekli hareketlilik:

Hareketi sağlayan tekerlekli herhangi bir araç anlamına gelir (örn; puset, elle itilen tekerlekli sandalye ya da akülü tekerlekli sandalye).

HER BİR SEVİYENİN GENEL BAŞLIKLARI

SEVİYE I: Kısıtlama olmaksızın yürütür.

SEVİYE II: Kısıtlamalarla yürütür.

SEVİYE III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürütür.

SEVİYE IV: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.

SEVİYE V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşıdır.

EK 5

FONKSİYONEL BAĞIMSIZLIK ÖLÇEĞİ

KENDİNE BAKIM					
A. Yemek yeme					
B. Kendine bakım (traş, makyaj vs)					
C. Yıkama					
D. Üst taraf giyimi					
E. Alt taraf giyimi					
F. Tuvalet kullanımı-temizliği					
SFINKTER KONTROLÜ					
G. Mesane bakımı					
H. Bağırsak bakımı					
TRANSFER					
I. Yatak, sandalye, tekerlekli sandalye					
J. Tuvalet					
K. Banyo, duş					
YER DEĞİŞTİRME					
L. Yürüme, Tekerlekli Sandalye, Her ikisi					
Y	TS	Hİ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
M. Merdiven					
Motor Skor Toplamı					
İLETİŞİM					
N. Anlama:	İşitsel	Görsel	Her ikisi		
	İ	G	Hİ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O. İfade edebilme: Sesli:	Sessiz	Her ikisi			
	S	M	Hİ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SOSYAL ALGILAMA					
P. Sosyal katılım (etkileşim)					
R. Problem çözme					
S. Hafıza					
Kognitif Skor Toplamı					
Total Skor:					

Değerlendirme: Hasta toplamda maksimum 126 puan alabilir. Hasta 6 veya 7 puan alabilmek için yardımcı bir kişi olmadan aktiviteyi yapabilmelidir.

Her bir soru için puanlar:

7 puan: Tam bağımsız (Cihazsız, yardımcı bir kişi olmadan, zamanında)

6 puan: Kısmi bağımsız (Yardımcı cihaz yardımıyla da normalden daha uzun sürede, yardımcı bir kişi olmadan)

5 puan: Yardımcı kişinin fiziksel yardımı gerekmez, sözel uyarılar yeterlidir.

4 puan: Minimal yardım (Hafif bir fiziksel temas, hasta gerekli çabanın en az %75'ini sarf eder.)

3 puan: Orta derecede yardım (Hasta gerekli çabanın %50-75 kadarını sarf edebilmektedir.)

2 puan: Maksimal yardım (Hasta gerekli çabanın %25-50 kadarını sarf edebilmektedir)

1 puan: Tam yardım (Hasta gerekli çabanın %0-25 kadarını sarf edebilmektedir)

EK 6

NOTTINGHAM SAĞLIK PROFİLİ

Adı-Soyadı: _____ Tarih: / / _____

Aşağıda günlük hayatta karşılaşılabilecek muhtemel bazı sorunlar listelenmiştir. Aşağıdaki sorunlardan şu anda sahip olduğunuz için **Evet**, olmadıklarınız için **Hayır** seçeneğini işaretleyiniz. Her soruya cevap vermenizi rica ediyoruz.

AĞRI	Evet	Hayır
Geceleri ağrım var		
Dayanılmaz ağrım var		
Hareket ederken ağrım var		
Yürürken ağrım var		
Ayakta ağrım var		
Devamlı ağrı içindeyim		
Merdiven inip çıkarken ağrım var		
Otururken ağrım var		
FİZİKSEL AKTİVİTE	Evet	Hayır
Yalnız ev içinde yürüyebiliyorum		
Eğilmek çok zor		
Hiç yürüyemiyorum		
Merdiven inip çıkmakta zorlanıyorum		
Bir yere uzanmakta güçlük çekiyorum		
Giyinirken güçlük çekiyorum		
Uzun süre ayakta duramıyorum		
Sokakta yürümek için yardım gerekiyor		
ENERJİ DÜZEYİ	Evet	Hayır
Her zaman yorgunum		
Her şey gayret gerektiriyor		
Hiç enerjim yok		
UYKU	Evet	Hayır
Uyku ilacı alıyorum		
Sabah erken saatte uyanıyorum		
Gece uykum kaçıyor		
Uyumakta güçlük çekiyorum		
Gece uykum çok kötü		
SOSYAL İZOLASYON	Evet	Hayır
Kendimi yalnız hissediyorum		
İnsanlarla ilişki kurmakta güçlük çekiyorum		
Kendimi hiç kimseye yakın hissetmiyorum		
İnsanlara ayak bağı olduğumu düşünüyorum		
İnsanlarla geçinemiyorum		
EMOSYONEL REAKSİYONLAR	Evet	Hayır
Olaylar beni zorluyor		
Beni neyin neşelendirdiğini bile unuttum		
Kendimi uçurumun kenarında hissediyorum		
Günler zor geçiyor		
Bugünlerde sık sık hiddetleniyorum		
Kendimi kontrol edemeyeceğimi hissediyorum		
Endişelerim gece uyumama engel oluyor		
Hayatın çekilmez olduğunu düşünüyorum		
Uyanınca kendimi depresyonda hissediyorum		

EK 7

GÖRSEL ANALOG SKALASI



0

10

Hiç ağrı yok

En şiddetli ağrı

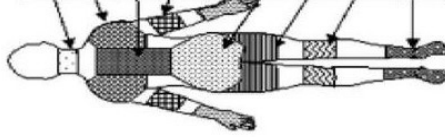


EK 8

NORDİK Kas İskelet Sistemi Anketi

Anketin Yanıtlanması: Lütfen uygun kutuya x işareti koyarak cevaplandırınız. Her soru için bir x işareti. Vücudunuzun herhangi bir yerinde asla bir sorun yaşamamış olsanız bile bütün soruları cevaplayınız. Lütfen bir aşağıdaki vücut bölgesine geçmeden önce soruları soldan sağa doğru cevaplayınız. Bu resim vücudun nasıl bölümlendiğini göstermektedir. Sınırlar çok net olarak belirlenmemiştir ve bazı bölgeler üst üste gelmektedir. Hangi bölgenin(eger varsa) etkilendiğini ya da etkilenmiş olduğuna kendiniz karar vermelisiniz.

Bu vücut bölgesinde sorunuz (ağrı, acı, rahatsızlık hissi vb) oldu mu?	Cevabımız "hayır" ise diğer vücut bölgesine geçiniz." "evet" ise lütfen devam ediniz.	Bu sorunu kaç yaşınızda başladığını hatırladığınız bölgeden başlayarak sorunuz (ağrı, acı, rahatsızlık hissi vb) oldu mu?	Cevabımız "hayır" ise diğer bölgeden başlayarak sorunuz (ağrı, acı, rahatsızlık hissi vb) oldu mu?	Bugün sorunuz (ağrı, acı, rahatsızlık hissi vb) oldu mu?	Son 12 ay süresince herhangi bir zamanda (4 hafta) sorunuz			
					Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?
BOYUN	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?
OMUZ	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?
SIRT	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?
DIRSEK	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?
EL/EL BİLEĞİ	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?
BEL	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?
KALÇA/UYLUK	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?
DİZ	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?
AYAK/BİLEK	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?	Bu sorunu ne zaman başladı?



Yukarıdaki tabloda ilk soruya evet yanıtını verdiyseniz lütfen uygun gözleri doldurunuz.

	BOYUN	OMUZ	SIRT	DIRSEK	EL/EL BİLEĞİ	BEL	KALÇA/UYLUK	DİZ	AYAK/BİLEK
Ağrı ne sıklıkta oluyor									
1-Sürekli (hemen her gün)									
2-Sık sık (haftada birkaç gün)									
3-Nadiren (haftada bir gün ya da daha seyrek)									
Ağrınız tatil günleri									
1-Azalıyor									
2-Fark etmiyor									
Ağrı şiddeti nedir? 1-10 arası bir değer veriniz									
(1 çok hafif..... 10 dayanılmaz)									

EK 9

Ebeveyn Stress İndeksi-Kısa Form

Lütfen aşağıdaki soruları bir çocuğunuzla ilgili olarak cevaplayın.

İfadeleri okuyun ve sizin duygularınızı en iyi yansıtan cevabı işaretleyiniz, bazı cevap şıkları sizin duygularınızı tam olarak yansıtmayacaktır, bu durumda lütfen sizin hislerinizi en iyi yansıtan ikinci şıkkı işaretleyiniz

Sorulara, üzerinde uzun süre düşünmeden, sizde uyandırdığı ilk tepki ile cevap verin Lütfen verilecek olan ifadelere ne derecede katılıp, katılmadığınız hakkındaki duygularınızı en çok yansıtan numarayı yuvarlak bir çembere alınız, eğer cevabınızdan emin değilseniz üç numarayı işaretleyin.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Hiç bir şekilde katılmıyorum	Katılmıyorum	Emin değilim	Katılıyorum	Tamamen katılıyorum
------------------------------	--------------	--------------	-------------	---------------------

Örnek: Sinemaya gitmeyi seviyorum (Eğer sinemaya gitmeyi bazen seviyorsanız iki numarayı yuvarlak bir çembere alınız)

1 2 3 4 5

1. Genellikle çoğu şeyi beceremediğimi hissediyorum 1 2 3 4 5
2. Çoğu zaman çocuklarımın ihtiyaçlarını karşılamak için kendi hayatımdan düşündüğümünden çok daha fazla ödün verdiğimi hissediyorum. 1 2 3 4 5
3. Bir ebeveyn olarak sorumluluklarım arasında sıkışıp kaldığımı Hissediyorum 1 2 3 4 5
4. Çocuğum olduktan sonra yeni ve değişik şeyler yapamadım 1 2 3 4 5
5. Çocuğum olduktan sonra yapmayı sevdiğim hiç bir şeyi yapamadığımı Hissediyorum 1 2 3 4 5
6. Kendime en son aldığım kıyafetten memnun değilim 1 2 3 4 5
7. Hayatımla ilgili bir bazı şeyler beni rahatsız ediyor 1 2 3 4 5
8. Bir çocuk sahibi olmak eşimle aramda tahminimden fazla sorun yarattı 1 2 3 4 5
9. Kendimi yalnız ve arkadaşsız hissediyorum 1 2 3 4 5
10. Bir davete gittiğimde genellikle eğlenemeyeceğimi düşünürüm 1 2 3 4 5
11. Başka insanlar eskiden olduğu kadar ilgimi çekmiyor 1 2 3 4 5

12. Eskiden eğlendiğim şeylerle artık eğlenmiyorum	1 2 3 4 5
13. Çocuğum çok nadiren beni sevindirecek şeyler yapar	1 2 3 4 5
14. Çoğu zaman evladımın beni sevmediğini ve bana yakın olmak istemediğini hissediyorum	1 2 3 4 5
15. Çocuğum bana beklediğimden az gülümsüyor	1 2 3 4 5
16. Çocuğum için yaptığım şeylerin, sarf ettiğim çabaların çoğu zaman takdir edilmediğini hissediyorum	1 2 3 4 5
17. Oyun oynarken genellikle çocuğum kıkırdayıp kahkaha atmıyor	1 2 3 4 5
18. Çocuğum başka çocuklar kadar hızlı öğrenemiyor	1 2 3 4 5
19. Çocuğum başka çocuklar kadar gülümsemiyor	1 2 3 4 5
20. Çocuğum benim beklentilerimi karşılamıyor	1 2 3 4 5
21. Çocuğumun yeni şeylere alışması zordur ve uzun zaman alır	1 2 3 4 5
22. Kendimi iyi bir anne baba gibi hissetmiyorum	1 2 3 4 5
23. Çocuğuma daha yakın ve sıcak hisler beslemeyi beklerdim ve bunu bilmek benim canımı sıkıyor	1 2 3 4 5
24. Bazen çocuğumun beni sıkın şeyleri sırf bana kötülük olsun diye yaptığını hissediyorum	1 2 3 4 5
25. Çocuğum başka çocuklardan daha çok ağlar ve sorun çıkarır	1 2 3 4 5
26. Çocuğum genellikle sabahları ters tarafından kalkar	1 2 3 4 5
27. Çocuğumu çok huysuz ve kolayca üzülebilen biri gibi hissediyorum	1 2 3 4 5
28. Evladım canımı sıkacak şeyler yapar	1 2 3 4 5
29. Hoşlanmadığı bir şey olduğunda çocuğum çok tepki gösterir	1 2 3 4 5
30. Çocuğum küçük şeyler yüzünden çok çabuk üzülür	1 2 3 4 5
31. Çocuğumun uyku ve yemek yeme alışkanlığı tahminimden daha zor düzene girdi	1 2 3 4 5
32. Çocuğumun benim istediğim bir şeyi yapması çok zordur.	1 2 3 4 5
33. İyi düşün ve çocuğunuzun sizin canınızı sıkacak kaç şey yaptığını sayın	1 2 3 4 5
34. Çocuğum beni sinirlendirecek çok şey yapar	1 2 3 4 5
35. Çocuğum beklediğimden daha çok sorun yaratıyor	1 2 3 4 5
36. Başka çocuklara kıyasla, çocuğumun benden beklentileri daha çok	

Beck Depresyon Ölçeği

Hastanın Soyadı, Adı:.....

Tarih:.....

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

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

EK 11

Baş Ağrısı Etki Testi (HIT)

1 Baş ağrınız olduğunda hangi sıklıkla ciddi bir ağrı duyarsınız?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğunlukla	Her zaman

2 Baş ağrılarınız ev işleri, iş yaşamı, okul veya sosyal etkinlikler gibi günlük olağan faaliyetleri yürütme becerinizi ne sıklıkla kısıtlar?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğunlukla	Her zaman

3 Baş ağrınız olduğunda ne sıklıkla uzanıp dinlenme isteği duyarsınız?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğunlukla	Her zaman

4 Geçtiğimiz 4 hafta boyunca ne sıklıkla kendinizi, baş ağrılarınıza bağlı olarak, işinizi ya da gündelik faaliyetlerinizi yürütemeyecek kadar yorgun hissettiniz?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğunlukla	Her zaman

5 Geçtiğimiz 4 hafta boyunca ne sıklıkla baş ağrılarınız nedeniyle kendinizi bıkmın ve tedirgin hissettiniz?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğunlukla	Her zaman

6 Geçtiğimiz 4 hafta boyunca baş ağrılarınız işinize ya da gündelik faaliyetlerinize yoğunlaşma becerinizi ne sıklıkla kısıtladı?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğunlukla	Her zaman

▼ + ▼ + ▼ + ▼ + ▼

SÜTUN 1 (Herbiri 6 puan) SÜTUN 2 (Herbiri 8 puan) SÜTUN 3 (Herbiri 10 puan) SÜTUN 4 (Herbiri 11 puan) SÜTUN 5 (Herbiri 13 puan)

TOPLAM SKOR:

EK 12

YORGUNLUK ŞİDDET ÖLÇEĞİ

	Kesinlikle katılmıyorum	Katılmıyorum	Katılmama eğilimindeyim	Kararsızım	Katılma eğilimindeyim	Katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1) Yorgun olduğum zaman motivasyonum azalır.	1	2	3	4	5	6	7
2) Egzersiz yapmak beni yoruyor.	1	2	3	4	5	6	7
3) Kolay yoruluyorum.	1	2	3	4	5	6	7
4) Yorgunluk fiziksel fonksiyonumu etkiler.	1	2	3	4	5	6	7
5) Yorgunluk benim için sıklıkla problemlere neden olur.	1	2	3	4	5	6	7
6) Yorgunluğum fiziksel fonksiyonumu sürdürmeme engel olur.	1	2	3	4	5	6	7
7) Yorgunluk belirli görev ve sorumluluklarımı yerine getirmemi etkiler.	1	2	3	4	5	6	7
8) Yorgunluk beni yetersiz bırakan en önemli üç şikayetten biridir.	1	2	3	4	5	6	7
9) Yorgunluk işimi, aile veya sosyal yaşantımı etkiler.	1	2	3	4	5	6	7
TOPLAM SKOR:							

EK 13

Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi

1 Geçen ay geceleri genellikle ne zaman yattınız? _____

2 Geçen ay geceleri uykuya daldığınız genellikle ne kadar zaman (dakika) aldı? _____ dakika

3 Geçen ay sabahları genellikle ne zaman kalktınız? _____

4 Geçen ay geceleri kaç saat uyudunuz (bu süre yatakta geçirdiğiniz süreden farklı olabilir) _____ saat

5 Geçen ay aşağıdaki durumlarda belirtilen uyku problemlerini ne sıklıkla yaşadınız?

	Haftada	Hiç	1'den az	1 - 2 kez	3'den Çok
a	30 dakika içinde uykuya dalamadınız	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
b	Gece yansı veya sabah erkenden uyanınız	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
c	Tuvalete gittiniz	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
d	Rahat bir şekilde nefes alıp veremediniz	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
e	Aşırı derecede üşüdünüz	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
f	Aşırı derecede sıcaklık hissettiniz	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
g	Kötü rüyalar gördünüz	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
h	Ağrı duyduunuz	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
i	Diğer nedenler	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
j	Öksürdünüz veya gürültülü bir şekilde horladınız	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

6 Geçen hafta uyku kalitenizi bütünü ile nasıl değerlendirirsiniz.

₀ Çok iyi ₁ Oldukça iyi ₂ Oldukça kötü ₃ Çok kötü

7 Geçen hafta uyumanıza yardımcı olması için ne kadar sıklıkla uyku ilacı (reçeteli veya reçetesiz) aldınız?

₀ Hiç ₁ 1'den az ₂ 1 - 2 kez ₃ 3'den Çok

8 Geçen hafta araba sürerken, yemek yerken veya sosyal bir aktivite esnasında ne kadar sıklıkla uyanık kalmak için zorlandınız?

₀ Hiç ₁ 1'den az ₂ 1 - 2 kez ₃ 3'den Çok

9 Geçen ay bu durum işlerinizi yeteri kadar istikle yapmanızda ne derecede problem oluşturdu?

₀ Hiç problem oluşturmadı ₂ Bir dereceye kadar problem oluşturdu

₁ Yalnızca çok az bir problem oluşturdu ₃ Çok büyük bir problem oluşturdu

10 Bir yatak partneriniz veya oda arkadaşınız var mı?

₀ Bir yatak partneri veya oda arkadaşı yok ₂ Partneri aynı odada fakat aynı yatakta değil

₁ Diğer odada bir partneri veya oda arkadaşı var ₃ Partner aynı yatakta

11 Eğer bir oda arkadaşı veya yatak partneriniz varsa ona aşağıdaki durumları ne kadar sıklıkla yaşadığını sorun.

	Hiç	1'den az	1 - 2 kez	3'den Çok	
a	Gürültülü horlama	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
b	Uykuda nefes alıp verme arasında uzun aralıklar	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
c	Uyurken bacaklarda seğirme veya sıçrama	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
d	Uyku esnasında uyumsuzluk veya şaşkınlık	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
e	Diğer huzursuzluklarınız:	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

TOPLAM SKOR:

9. ÖZGEÇMİŞ

İlker ERSİN 24.03.1993 tarihinde Osmaniye’de doğdu. İlk, orta ve lise öğrenimini Osmaniye’de tamamladı. 2010 yılında girdiği İstanbul Bilim Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu’ndan 2014 yılında mezun oldu. Şu anda bir kamu kurumunda memur olarak görevine devam ediyor. Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü’nde 2016 yılında başladığı yüksek lisans eğitimine devam ediyor.



10. ORJİNALLİK RAPORU



T.C.
BOLU ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

DOKTORA / YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI
ORJİNALLİK RAPORU

07/08/2019

AİBÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne

Öğrencinin Adı Soyadı: İlker ERSİN

Numarası: 65347353714

Anabilim Dalı: Fizik Tedavi ve
Rehabilitasyon

Lisansüstü Eğitim Düzeyi: Yüksek Lisans

Doktora

Tez Başlığı: Kronik Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi

Yukarıda başlığı yazılı olan tez çalışmasının kapak sayfası, giriş, ana bölümler ve sonuç bölümlerinden oluşan80.....sayfalık kısmına ilişkin 06.08/2019 tarihinde tarafımdan/tez danışmanımca **Turnitin** intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı "alıntılar hariç" yapıldığında % 14, "alıntılar dahil" yapıldığında ise % 14 olarak tespit edilmiştir.

Uygulanan Filtrelemeler:

- 1- Kaynakça Hariç,
- 2- Alıntılar Hariç / Dahil
- 3- 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç.

"AİBÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması Ve Kullanılması Uygulama Esasları" nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini, aksinin tespit edileceği durumda her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Bilgilerinize arz ederim.


İlker ERSİN

Öğrencinin Ad Soyad ve İmza

EK: 1 adet tezin tam başlığını öğrencinin ad soyad bilgisini ve tezin toplam sayfa sayısını gösterecek şekilde raporlama işlemi bittikten sonra alınmış ekran görüntüsü eklenecektir.

TEZ DANIŞMAN ONAYI


UYGUNDUR

07/08/2019

Doç. Dr. Eylem TÜTÜN YÜMİN