

BAŐKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

BEDENSEL ENGELLİ ÇOCUKLARA BAKIM VEREN AİLELERİ
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN REHABİLİTASYONDA AİLE
İŐLEVSELLİĐİNE ETKİSİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Merve DEĐER

ANKARA - 2020

BAŐKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

BEDENSEL ENGELLİ ÇOCUKLARA BAKIM VEREN AİLELERİ
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN REHABİLİTASYONDA AİLE
İŐLEVSELLİĐİNE ETKİSİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Merve DEĐER

TEZ DANIŐMANI

Prof. Dr. Hayri Baran YOSMAOĐLU

ANKARA-2020

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yüksek Lisans Programı çerçevesinde Merve Değer tarafından hazırlanan bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi:06/02/2020

Tez Adı: Bedensel Engelli Çocuklara Bakım Veren Aileleri Etkileyen Faktörlerin Rehabilitasyonda Aile İşlevselliğine Etkisi

Tez Jüri Üyeleri (Unvan, Adı-Soyadı, Kurumu)

İmza

Prof. Dr. Zafer Erden



Prof. Dr. H. Baran Yosmaoğlu



Doç. Dr. Aydan Aytar



Doç. Dr. Nilay Çömük Balcı



Dr. Öğr. Üyesi N. Özgül Ünlüer



ONAY

Prof. Dr. F. Belgin ATAC

Enstitü Müdürü

Tarih: 07.02.2020



BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS / DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

Tarih: 12 /02 /2020

Öğrencinin Adı, Soyadı : Merve DEĞER

Öğrencinin Numarası : 21710455

Anabilim Dalı : Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Programı : Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans

Danışmanın Unvanı/Adı, Soyadı : Prof. Dr. Hayri Baran YOSMAOĞLU

Tez Başlığı : Bedensel Engelli Çocuklara Bakım Veren Aileleri Etkileyen Faktörlerin Rehabilitasyonda Aile İşlevselliğine Etkisi

Yukarıda başlığı belirtilen Yüksek Lisans/Doktora tez çalışmamın; Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç Bölümünden oluşan, toplam 52 sayfalık kısmına ilişkin, 31 / 01 / 2020 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 19'dur.

Uygulanan filtrelemeler:

1. Kaynakça hariç
2. Alıntılar hariç
3. Beş (5) kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

“Başkent Üniversitesi Enstitüleri Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Usul ve Esaslarını” inceledim ve bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranlarına tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Öğrenci İmzası: 

Onay

12 / 02 / 2020

Prof. Dr. H. Baran YOSMAOĞLU

Öğrenci Danışmanı Unvan, Ad, Soyad,

TEŞEKKÜR

Mesleğe başladığım ilk alan olan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde karşılaşmış olduğum ve beni çok etkileyen bedensel engelli bireyler ve ebeveynlerine yararlı olması açısından yaptığım bu araştırma hayatlarının her aşamasında yardıma ihtiyacı olan bedensel engelli çocukların rehabilitasyon sürecinde ailelerini etkileyen faktörleri belirlemek ve ailelere bu faktörler doğrultusunda destek hizmetler sağlayabilmek adına yapılmıştır.

Tez konumun seçilmesi, araştırmanın planlanması ve yürütülmesinden tezin sonuçlanmasına kadar geçen tüm aşamalarda bilgi ve tecrübesiyle her daim yanımda olan değerli tez danışmanım sayın Prof.Dr. Hayri Baran YOSMAOĞLU'na,

Tanıştığımız günden beri sevgi ve desteği ile yanımda olan nişanlım Fzt.Mert Yarbasan'a, bilgisi, desteği, sabrı ile beni yalnız bırakmayan Uzm.Fzt Gülnihal Güleç'e, tezimin ve hayatımın her alanında beni yalnız bırakmayan sevgili annem Ayla Değer'e, kıymetli babam Mehmet Sait Değer'e ve bir abiden çok daha fazlası olan canım Mehmet İhsan Değer'e ve kıymetli ablalarım Burcu Değer ve Gülhan değer'e

Teze katkısı bulunan tüm çocuklar ve ailelerine ve tez sürecinde nazımı çeken mesai arkadaşlarıma teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Değer, M. Bedensel engelli çocuklara bakım veren aileleri etkileyen faktörlerin rehabilitasyonda aile işlevselliğine etkisi, Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2020. Rehabilitasyon programlarında fizyoterapist ile iş birliği içinde hareket eden ailelerin çocuklarının günlük yaşam aktivitelerinde daha fonksiyonel olduğu ve yeterliliklerinin arttığı görülmüştür. Ancak ailenin rehabilitasyon sürecindeki işlevselliğinin hangi faktörlerden etkilendiğine yönelik bir çalışma literatürde bulunmamaktadır. Bu çalışmadaki amaç, bakım verenlerin yaşadığı problemlerin ve yaşamlarında oluşan değişikliklerin incelenerek ailenin rehabilitasyona sağladığı katkıyı engelleyen faktörlerin belirlenmesidir. Çalışmamız 0-18 yaş aralığında bedensel engelli çocuğa sahip olan 100 primer bakım veren birey üzerinde gerçekleştirildi. Bedensel engelli çocuklarının bağımsızlık düzeyini belirlemek için Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi, primer bakım verenlerin bakım yükünü belirlemek için Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği ve ailelerin rehabilitasyon sürecindeki işlevlerini değerlendirmek için Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak uygulandı. Çalışmanın sonucunda, Bebeğinin engelli dogacagını bilen ailelerin bilmeyen ailelere göre Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği ve Aile İşlevselliği Ölçeğinin rehabilitasyona katılım alt boyutundan aldıkları ortalama puan istatistiksel olarak daha yüksekti ($p<0.05$). Bebeğin engel durumu konusunda kendini hazırlayan primer bakım verenler ve kendini çocuğun durumu ile baş etmede yeterli hissedenden primer bakım verenlerin Bakas Bakım Verme ve Aile İşlevselliği Ölçeği farkındalık, tutum ve davranış, toplumsal katılım ve rehabilitasyona katılım alt boyutundan aldıkları ortalama puanlar, engel durumu konusuna kendini hazırlamayan ve kendini bu konuda yeterli hissetmeyenlere göre istatistiksel olarak daha yüksekti ($p<0.05$). Bakas Bakım Verme, Barthel ve Aile İşlevselliği Ölçeği puanları arasında herhangi bir ilişki bulunamadı ($p>0.05$). Bedensel engelli çocuğu 0-2 yaş arasında olan bakım verenlerin Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım alt boyutundan aldıkları ortalama puan, engelli çocuğu 7-11 yaş arasında olan bakım verenlerden istatistiksel olarak daha yüksekti. Sonuç olarak engel durumunu doğum öncesinde bilen, engelli çocuğu küçük olan ve kendini bu duruma hazırlayan primer bakım veren ailelerin rehabilitasyon sürecine katılımının daha fazla olduğu, bu sebeple rehabilitasyon sürecinde

sadece engelli bireyi deęil aileyi de beraberinde deęerlendirmenin ve ocuęun ve ailenin gereksinimlerinin birlikte karřılanması gerektięi dūřunılmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Bedensel engel, Bakım yk, Aile iřlevi

ABSTRACT

Deger, M. The effect of factors affecting families who care for children with physically disabled on family functionality in rehabilitation, Ankara, 2020 Baskent University, Institute of Health Sciences, Physical Therapy and Rehabilitation Department Master Thesis. It has been observed that the children of families acting in cooperation with the therapist are more functional in their daily life activities and their competencies are increased in rehabilitation programs. However, there is no study in the literature about which factors affect the functionality of the family in the rehabilitation process. The purpose of this study is to determine the factors that prevent the contribution of the family to rehabilitation by examining the difficulties experienced by the caregivers and the changes in their lives. The study was carried out on 100 primary caregivers who have physically disabled children between the ages of 0-18. Barthel Daily Life Activities index to determine the level of independence of physically disabled children, Bakas Care Delivery Impact Scale to determine the care burden of primary caregivers and Family Functionality Scale in Rehabilitation to evaluate the functions of families in the rehabilitation process was applied using face to face interview technique. As a result of the study, the mean score of the Bakas Care Giving Impact Scale and Family Functionality Scale in the rehabilitation participation sub-dimension was statistically higher than the families who did not know their baby's disability ($p<0.05$). The average scores obtained by the primary caregivers who prepare themselves about the disability of the baby and the primary caregivers who feel sufficient to cope with the condition of the child from the Bakas Care Giving and Family Functionality Scale awareness, attitude and behavior, social participation and participation in rehabilitation subscale were statistically higher than those who did not prepare themselves for the issue of disability and did not feel sufficient about it ($p>0.05$). No relation was found between Bakas Care Giving, Barthel and Family Functionality Scale scores ($p>0.05$). The average scores obtained by the caregivers of the physically handicapped child between the ages of 0-2 and the family functioning scale in the rehabilitation participation sub-dimension were statistically higher than the caregivers with the handicapped children between the ages of 7-11. As a result, it is thought that the primary care families who know the disability before birth, have a disabled child and prepare themselves for this are more involved in the rehabilitation process, therefore it is

necessary to evaluate not only the disabled individual but also the family along with the rehabilitation process and the needs of the child and the family must be met together.

Key Words: Physical disability, Care burden, Family function

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	i
ÖZET.....	ii
ABSTRACT	iv
İÇİNDEKİLER.....	vi
TABLolar DİZİNİ	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	x
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.2. Bedensel Engel Grubunu Oluşturan Bazı Hastalıklar.....	5
2.2.1. Serebral Palsi.....	5
2.2.2. Spina Bifida.....	7
2.2.3. Muskuler Distrofi	8
2.2.4. Omurilik Yaralanmaları	8
2.3. Bedensel Engelli Çocuk ve Aile	8
2.4. Bedensel Engelli Çocuga Sahip Ailelerde Bakım Yükü	9
2.5. Bedensel Engelli Çocuklara Yönelik Rehabilitasyon Yaklaşımları	11
2.6. Rehabilitasyonda Aile-Terapist İş Birliği ve Ailenin Değerlendirilmesi	12
2.7. Aile İşlevselliği	13
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	16
3.1. Bireyler	16
3.2. Veri Toplama araçları	16
3.2.1 Tanıtıcı Bilgi Formu.....	16
3.2.2. Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi (BGYAI)	17
3.2.3. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ).....	17
3.2.4. Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği	18
3.3. İstatistiksel Analiz.....	18
4. BULGULAR	20
4.1. Ailelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri.....	20
4.2. Ailenin Engel Durumu Hakkındaki Bilgileri.....	22
4.3. Çocuğa Bakım Verirken Yardıma Gereksemin Duyulan Alanlar	23

4.4. Ölçek Puanlarına Ait Betimsel İstatistikler	23
4.5. Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skoru ile Aile işlevselliği Arasındaki İlişki	24
4.6. Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skorunun, Aile işlevselliği toplam skora Etkisi	25
4.7. Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skorunun, Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranışa Etkisi.....	25
4.8. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması	26
4.8.1 Ölçek Puanlarının Ailedeki Rol Açısından İncelenmesi.....	26
4.8.2. Ölçek Puanlarının Yaş Açısından İncelenmesi	26
4.8.3. Ölçek Puanlarının Gelir Düzeyi Açısından İncelenmesi	27
4.8.4. Ölçek Puanlarının Ailedeki Çocuk Sayısı Açısından İncelenmesi	29
4.8.5. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Cinsiyeti Açısından İncelenmesi	29
4.8.6. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Yaşı Açısından İncelenmesi ...	30
4.8.7. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Tanısı Açısından İncelenmesi.	31
4.8.8. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Engel Yüzdesi Açısından İncelenmesi	33
4.8.9. Ölçek Puanlarının Bebeğin Engelli Doğacağını Bilme Durumu Açısından İncelenmesi	34
4.8.10. Ölçek Puanlarının Engel Konusunda Kendini Hazırlama Durumu Açısından İncelenmesi	34
4.8.11. Ölçek Puanlarının Kendini Çocuğun Durumu ile Baş etme Konusunda Yeterli Hissetme Durumu Açısından İncelenmesi	35
5. TARTIŞMA	37
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	42
7. KAYNAKÇA	44
8. EKLER.....	53
EK 1: Etik Kurul Onayı	
EK 2: Aydınlatılmış Onam Formu	
EK 3: Çocuklarda Yapılacak Bilimsel Araştırmalar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	

EK 4: Tanıtıcı Bilgi Formu

EK 5: Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi

EK 6: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği

EK 7: Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği

TABLolar DİZİNİ

Tablo 4.1.1.	Ailelere Ait Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı	11
Tablo 4.1.2.	Bedensel Engelli Çocuğa Ait Tanıtıcı Bilgilerin Dağılımı	
Tablo 4.2.1.	Ailenin Engel Durumu Hakkındaki Bilgileri	
Tablo 4.3.1.	Çocuğa Bakım Verirken Yardıma Gerekşinim Duyulan Alanlar	
Tablo 4.4.1.	Ölçek Puanlarına Ait Betimsel İstatistikler	
Tablo 4.5.1.	Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skoru ile Aile İşlevselliği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	
Tablo 4.6.1.	Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skorunun, Aile İşlevselliği Toplam Skora Etkisinin İncelenmesi	
Tablo 4.7.1.	Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skorunun, Aile İşlevselliği Ölçeği Tutum ve Davranışa Etkisinin İncelenmesi	
Tablo 4.8.1.	Ölçek Puanlarının Ailedeki Rol Açısından İncelenmesi	
Tablo 4.8.2.	Ölçek Puanlarının Yaş Açısından İncelenmesi	
Tablo 4.8.3.	Ölçek Puanlarının Gelir Düzeyi Açısından İncelenmesi	
Tablo 4.8.4.	Ölçek Puanlarının Ailedeki Çocuk Sayısı Açısından İncelenmesi	
Tablo 4.8.5.	Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Cinsiyeti Açısından İncelenmesi	
Tablo 4.8.6.	Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Yaşı Açısından İncelenmesi	22
Tablo 4.8.7.	Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Tanısı Açısından İncelenmesi	
Tablo 4.8.8.	Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Engel Yüzdesi Açısından İncelenmesi	
Tablo 4.8.9.	Ölçek Puanlarının Bebeğin Engelli Doğacağını Bilme Durumu Açısından İncelenmesi	
Tablo 4.8.10.	Ölçek Puanlarının Engel Konusunda Kendini Hazırlama Durumu Açısından İncelenmesi	
Tablo 4.8.11.	Ölçek Puanlarının Kendini Çocuğun Durumu ile Baş etme Konusunda Yeterli Hissetme Durumu Açısından İncelenmesi	

SİMGELER VE KISALTMALAR

%	: Yüzde
n	: Örneklemdaki olgu sayısı
p	: İstatistiksel Anlamlılık Düzeyi
r	: Korelasyon Katsayısı
X	: Aritmetik Ortalama
Sp	: Serebral Palsi
SS	: Standart Sapma
SPSS	: İstatistiksel Analiz Programı
BBVEÖ	: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği
BGYAİ	: Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri indeksi

1. GİRİŞ

Engellilik insanın doğasında olan ve yaşamın herhangi bir döneminde karşılaşılabileceği bir durumdur. Her insan yaşamının bir döneminde sağlığıyla ilgili belli sıkıntılar yaşayıp günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığını ve yeterliliğini farklı seviyelerde kaybedip engellilik durumunu deneyimleyebilir. Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan bir tanıma göre engellilik, yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak, bir noksanlık veya sakatlık sonucunda meydana gelen, kişi için normal olarak kabul edilen bir fonksiyonun gerçekleşmesini engelleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumdur (1).

Kas ve iskelet sistemi fonksiyonlarını herhangi bir nedene bağlı olarak farklı derecelerde kaybeden çocuklara bedensel engelli çocuk denilmektedir (2). Bedensel engelli çocuklar toplumsal yaşama entegre olmakta ve günlük yaşam ihtiyaçlarını karşılamada yetersizlikleri olan bu sebeple bakım, rehabilitasyon, eğitim ve destek hizmetlerine gereksinim duyan bireylerdir (3). İskelet sisteminde hareket kısıtlılığı ve şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, omurilik yaralanması, serebral palsi ve spina bifida gibi bozukluklara sahip olan bireyler bedensel engelli grubunu oluşturmaktadır (4).

Bedensel engelli çocukların, gelişim dönemine uygun olarak kendilerinden beklenen öz bakım becerilerini ve birçok fiziksel aktiviteyi bağımsız gerçekleştirememeleri sebebiyle kendilerine bakım veren aile bireylerine bağımlı olmaları, hem engelli bireyin hem de ailesinin fiziksel duygusal ve sosyal yönden etkilenmesine sebep olmaktadır (5).

Aile içindeki bireylerin birbiriyle etkileşiminden oluşan bir düzendir. Ailede herhangi bir bireyin başına gelen durum diğer bireyleri de etkiler (6). Ailenin oluşmasında önemli bir yeri olan sağlıklı bir çocuğun doğumu bile aile bireylerinin sorumluluklarını arttırırken günlük yaşamın her alanında aileye bağımlı olan engelli bir çocuğun bakımını üstlenmek sadece primer bakım vereni değil ailede ki tüm bireyleri etkileyip çeşitli problemler yaşamalarına zemin hazırlar (7).

Aile çocuğun engel durumunu ilk öğrendiğinde hayal kırıklığı, şok, suçluluk, suçlama, inkâr, acı ve kızgınlık gibi emosyonel güçlükler yaşayabilir (8). Devam eden bakım sürecinde çocuğun engel durumuna uygun olarak çocuğa farklı fiziksel ve sosyal beceriler kazandırma ihtiyacı, çocuğun eğitimi, tedavisi ve bu tedavi süreci için gereken bilgi

ihtiyacı, primer bakım verenin gün içinde neredeyse tüm vaktini engelli çocuğa ayırıp kendi kişisel yaşamına, eşine, diğer çocuklarına ve sosyal çevresine ayıracağı zamandan ödün vermesine ve aile içinde sosyal güçlüklerin yaşanmasına zemin hazırlar (9,10).

Bir süre sonra çocuk için gereken tıbbi ve eğitimsel müdahaleler, hastane, bakım, ilaç ve ortopedik araç-gereçlere yönelik yapılan harcamalar ailenin ekonomik açıdan sorun yaşamasına neden olabilir (11). Ayrıca bedensel engelli çocuğun bağımsızlık derecesine bağlı olarak bakım verenlerde yorgunluk, uykusuz kalma, bel, sırt, kol ve boyun ağrıları gibi fiziksel problemlerin oluştuğu da belirlenmiştir (12). Çocuğun engel durumundan dolayı yaşanan psikolojik, sosyal, ekonomik ve fiziksel problemlerin aile içi uyumunun ve ilişkilerinin bozulmasına sebep olduğu söylenebilir. Çocuğa bakım verme sürecinde primer bakım veren bu problemlerden diğer aile üyelerine göre daha çok etkilenir. Süregelen rehabilitasyon hizmetleri, tıbbi ve eğitimsel müdahaleler ve aile içi düzeni etkileyen bu süreçte ailedeki diğer bireylerin engelli bireyin bakım, rehabilitasyon eğitim ve destek hizmetlerinde bir ekip olarak hareket etmemeleri ve bakım verenin bu konuda kendini yalnız hissetmesi aile işlevselliğini olumsuz yönde etkileyen bir durumdur (13,14).

Engelli çocukların rehabilitasyon programındaki başarısı için ailenin rehabilitasyon programında rol alması ve iyi bir işleve sahip olması son derece önemlidir (15). Literatür, bedensel engelli çocukların rehabilitasyonunda aile merkezli yaklaşımların önemini vurgulamaktadır. Aile merkezli yaklaşımlar, aileyi rehabilitasyon ekibinin bir parçası olarak kabul edip değerlendirme ve tedaviyi planlamaya ebeveynleri ve diğer aile bireylerini dahil eder. Bu yaklaşımla bakım sürecinden olumsuz yönde etkilenen ailelerin aile işlevselliği arttırılarak engelli çocuğun daha iyi işleve sahip olması amaçlanmaktadır (16).

Rehabilitasyon programlarında terapist ile iş birliği içinde hareket eden ailelerin çocuklarının günlük yaşam aktivitelerinde daha fonksiyonel olduğu ve yeterliliklerinin arttığı görülmüştür (17). Yapılan çalışmalara bakıldığında engelli çocuğa bakım veren ailelerin bakım verme sürecinde hangi zorluklarla başa çıktığı incelenip yaşanan bu zorlukların genel aile işlevselliğine etkisi araştırılmıştır (18,19). Ancak ailenin rehabilitasyon sürecindeki işlevselliğinin hangi faktörlerden etkilendiğine yönelik bir çalışma literatürde bulunmamaktadır.

Bu dođrultuda bu alıřmadaki ama, bakım verenlerin yařadığı glklerin ve yařamlarında oluřan deđiřimlerin belirlenmesi, ailenin rehabilitasyona sađladığı katkıyı ve bakım verenlerin rehabilitasyonun iinde olmasını engelleyen faktrlerin yani ailenin rehabilitasyon srecindeki iřlevselliđine etkisini belirleyip, rehabilitasyon srecini en ok etkileyen faktr belirlemektir. Elde ettiđimiz verilerle bedensel engelli bireylerin rehabilitasyon srecinde ailenin rehabilitasyona katılım dzeyini etkileyen belirleyici ana deđiřkenler literatre kazandırılmıř olacaktır. Bylece bu deđiřkenlere mdahale edilerek rehabilitasyon bařarısını arttırma imkanı sađlaması aısından sahada alıřan klinisyenlere yol gsterici olacaktır.

alıřmanın hipotezleri;

H0: Bakım verenlerin bakım verme srecinde yařamlarında oluřan deđiřimlerin, bakım verenin sosyoekonomik durumunun ve engelli bireyin bađımsızlık dzeyinin ailenin rehabilitasyonda iřlevselliđine etkisi yoktur.

H1: Bakım verenlerin bakım verme srecinde yařamlarında oluřan deđiřimlerin, bakım verenin sosyoekonomik durumunun ve engelli bireyin bađımsızlık dzeyinin ailenin rehabilitasyonda iřlevselliđine etkisi vardır

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Engellilik

Engelliliğin dünyada kabul edilen tanımları arasında çeşitli farklılıklar bulunmaktadır. Ulusal ve uluslararası alanlarda etkin olan sivil ve resmi kuruluşlar engellilikle ilgili kendi ilgi alanlarına uygun olarak birçok tanım yapmışlardır.

Türk Dil Kurumu engelli kelimesini vücudunda eksik veya kusuru olan kişi olarak tanımlamaktadır (20).

Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun 9 Aralık 1975 tarihinde yapılan toplantısında kabul edilen Engelli Kişilerin Hakları Bildirisi'nin 1. maddesine göre engelli, "Normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşamında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar sakattır" şeklinde tanımlanmaktadır (21).

Dünya Sağlık Örgütü ise 1980 yılında engellilik kavramını, standart ve ortak bir dil oluşturmak amacıyla sağlık yönüne ağırlık veren bir tanımlama ve sınıflandırma ile ele almıştır. Bu sınıflandırmaya göre;

Bozukluk (Impairment): Sağlık alanında noksanlık bireyin psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki yetersizliklerini ifade eder.

Özürlülük (Disability): Sağlık alanında, sakatlık" bir noksanlık sonucu meydana gelen ve normal şartlarda kişinin gerçekleştirebildiği herhangi bir fonksiyonun kaybedilmesi ve kısıtlanması durumudur.

Engellilik (Handicap): Sağlık alanında "maluliyet" kişide meydana gelen bir noksanlık veya sakatlık sonucunda, o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna uygun olarak kendisinden beklenen performansı gerçekleştirememesidir (22-24).

Bugün tüm dünyada toplumsal bir sorun haline gelen engellilik; hem engelli birey hem de ailesi için son derece önemli bir durumdur. Aileye yeni katılan bireyin engelli olması ailenin tüm yaşantısı değiştirip ebeveynleri yeni rol ve sorumluluklarla başbaşa bırakır (18).

Engelli çocuk ve ona bakım veren aile üyeleriyle yapılan çalışmalarda hem engelli bireyin hemde bakım verenlerin çok yönlü fiziksel duygusal ve sosyal problemler yaşadığı bildirilmiştir (12). Özellikle bedensel engele sahip olan bireyler kendilerini işe yaramaz ve birçok konuda yetersizlik yaşadıklarını hissedebilmektedir (25).

Bedensel engelliler ile ilgili ilk resmi tanım 1962 yılında özel eğitime muhtaç çocuklar yönetmeliğinde yer almaktadır. Yapılan bu tanıma göre ortopedik engelli “Kemik ve mafsalların şekil ve yapısında özür bulunan veya adale gücü gelişim koordinasyonu ve kontrolünde inhiraflar gösteren kimselerdir” (26). Dünya Sağlık Örgütünün ortopedik engelli tanımı ise “Ortopedik engelli çocuk; iskelet, sinir sistemi, kas ve eklemlerindeki bozukluk ve sakatlık nedeniyle eğitim ve öğretim çalışmalarından yeterli ölçüde yararlanamayan çocuktur” (27).

2.2. Bedensel Engel Grubunu Oluşturan Bazı Hastalıklar

2.2.1. Serebral Palsi

Çocukluk çağında meydana gelen bedensel engellerin en sık rastlanan nedeni olan serebral palsi gelişim sürecindeki beyin dokusunun fetal dönem ve erken çocukluk döneminde değişik nedenlerle etkilenmesiyle ortaya çıkan fonksiyon ve duruş bozukluğudur. Serebral palsili çocuklarda temel klinik tablo hareket ve postür bozukluğu olmakla birlikte; mental gerilik, konvülsiyonlar, epilepsi, görme, işitme, konuşma ve beslenme bozuklukları da bu tabloya eşlik edebilir (28). Serebral palsinin sebepleri şunlardır;

- **Prenatal Sebepler**

1. Kalıtsal hastalıklar
2. Gebelik döneminde enfeksiyon ve travma
3. Annenin metabolik hastalıkları (DM, tiroid hastalıkları, gebelik toksemisi)
4. Fertilite sorunları
5. İyot eksikliği
6. Annenin ilaç veya alkol kullanımı
7. Kromozomal anormallikler
8. Ailede sp veya epilepsi öyküsü
9. Çoğul gebelik

- **Perinatal Sebepler**

1. Enfeksiyonlar
2. Prematürite (36. haftadan önce gerçekleşen doğum)
3. Düşük doğum ağırlığı
4. Doğum asfiksisi
5. Maternal kolonizasyon
6. İntrakranial kanama
7. Travma
8. Bradikardi ve hipoksi
9. Konvulziyonlar

- **Postnatal Sebepler**

1. Santral sinir sistemi enfeksiyonu
2. Tekrarlayan konvulziyonlar
3. İntrakraniyal kanama
4. Hiperbilirubinemi (29,30).

Serebral Palsinin Klinik Tipleri

Spastik Tip

En yaygın görülen serebral palsy tipidir. Simetrik ya da asimetrik şekilde görülebilir. Artmış derin tendon refleksleri, klonus ve pozitif babinski işareti gibi üst motor nöron bulgularıyla karakterizedir (31).

Spastik Dipleji

Alt ekstremitelerde üst ekstremitelere oranla daha fazla spastise ve motor kayıp görülen spastik diplejide ekstremitte etkilenimi simetriktir. Genel olarak çocukların ayak bilekleri ve ayaklarında zayıf kontrol dizlerde kısıtlı kontrol kalçalarda ise nispeten daha iyi bir kontrol mekanizması mevcuttur (32).

Spastik Tetrapleji

Boyun, gövde, alt ve üst ekstremiteleri etkileyen spastik tetrapleji de alt ekstremiteler daha fazla etkilenir ve prematüre bebeklerde daha sık görülür (32).

Spastik Hemipleji

Vücudun bir yarısındaki alt ve üst ekstremiteyi etkileyen spastik hemiplejide temel olarak antagonist kaslarda zayıflık ve ince motor hareketlerde kısıtlılık vardır (32).

Diskinetik

Koreiform, atetoid ve distonik anormal istemsiz hareketler ile karakterize tiptir. Çocuğun yaş almasıyla beraber daha tipik olarak ortaya çıkan diskinetik tip sp de kas tonusu değişkenlik gösterir ancak bebeklik döneminde daha çok hipotoniktir (33).

Ataksik

Denge ve koordinasyon bozukluğu ile karakterizedir. Sık görülen nörolojik bulgular hipotoni, kinetik tremor ve dismetridir (34).

2.2.2. Spina Bifida

Ayrık veya açık omurga anlamına gelen spina bifida spinal kolonun gelişimsel bozukluğu olarak tanımlanan doğumsal bir anomalidir (35). Çocukluk döneminde nöromuskuler fonksiyon bozukluğuna sebep olan hastalıklar arasında serebral palsiden sonra ikinci sırada yer alır. Parapleji veya paraparezi şeklinde kendini gösteren motor bozukluk en sık görülen klinik bulgu olmakla birlikte duyu kaybı, spastisite, hidrosefali, patolojik kırıklar, deri yaraları ve obezite gibi bulgular da spina bifidalı çocuklarda sık karşılaşılan klinik bulgulardır (36).

2.2.3. Muskuler Distrofi

Muskuler distrofi iskelet kaslarında güçsüzlük ve atrofiye sebep olan her biri farklı klinik bulgularla seyreden ve gen defektlerine göre de sınıflanan bir grup genetik geçişli hastalığı ifade eder (37).

2.2.4. Omurilik Yaralanmaları

Her yaşta aktif bireyi etkileyebilen omurilik yaralanması bireyin kendisini ve ailesini fiziksel, sosyal ve psikolojik açıdan etkileyen ciddi bir nörolojik tablodur (38). Omurilik yaralanmalarının dünyada ki en sık karşılaşılan nedenleri trafik kazaları, ateşli silah yaralanmaları, bıçak yaralanmaları, düşme ve spor yaralanmalarıdır. Çocuklarda ise motorlu taşıt kazaları en yaygın yaralanma mekanizmasını oluşturur. Omurilik yaralanmaları sonrası fonksiyon yetersizliğinin yanı sıra nörojenik mesane ve bağırsak, idrar yolu enfeksiyonları, derin ven trombozu, kırıklar ve pulmoner ve kardiyovasküler problemler sık görülür (39).

2.3. Bedensel Engelli Çocuk ve Aile

Aile iki yada daha fazla bireyden oluşan, sevgi ve duygusallığın hakim olduğu çatı altında beraber yaşayıp aynı geliri paylaşan üstlendikleri çeşitli roller sayesinde de birbirlerini etkileyen insan topluluğudur (40).

Toplumun temelini oluşturan aile, insan neslinin devamını sağlama ve aile üyelerinin her birinin bireysel gereksinimlerinin giderilmesi gibi temel işlevlere sahiptir. Ailenin en temel işlevlerinden biri de bir çocuk dünyaya getirmektir (41). Aileye yeni bir çocuğun katılımı aile bireylerinin her birinin hayatını etkileyen mutluluk verici olduğu kadar birtakım zor koşulları da beraberinde getiren bir yaşam olayıdır. Heyecan veren bu süreçte tüm anne babalar normal ve sağlıklı bir çocuğa sahip olma beklentisi içindedirler (42).

Normal gelişim özellikleri gösterecek olan bir çocuğa sahip olmayı hayal edip ve gelecekle ilgili bütün planlarını da bunun üzerine kurarken, farklı gelişimsel problemlere sahip olan bir çocuğun doğması aile bireylerinin fiziksel, duygusal, sosyal yönden etkilenmelerine ve çeşitli problemler yaşamlarına zemin hazırlar (43). Bedensel engeli olan bir çocuğun anne babası olma rolü anne ve babaların kendi seçebilecekleri bir rol değildir. Beklenmeyen ve hazır olunmayan bu durum karşısında aileler öncelikle hayal kırıklığı, şok, suçluluk, suçlama, inkâr, acı sonrasında ise kaygı, kızgınlık, utanma son olarak da kabullenme sürecini yaşayıp, bu durumu çözmeye çalışırlar (13).

Ailenin gelir düzeyi, ebeveynlerin eğitim seviyesi, meslekleri, evlilik ilişkileri, ailenin sosyal güvencesinin olup olmaması, çocuklardaki bedensel engelin şiddeti, engelli çocuğun yaşı, engelin kronik oluşu, tıbbi yardım ve araç gereç ihtiyacının fazla olması (örneğin; yineleyen ameliyatlara ve ortezler) gibi çeşitli faktörler anne-babanın engelli çocuğu benimsemesini, ailelerin fonksiyonel yetersizlikleri olan çocuğun gereksinimlerini karşılayabilme ve sorunlarla başetme yeteneğini etkilemektedir (44,45).

2.4. Bedensel Engelli Çocuga Sahip Ailelerde Bakım Yüğü

Türk Dil Kurumu Sözlüğünde (2019), bakım kelimesi; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (46).

Bedensel yetersizlikleri nedeniyle günlük yaşam aktivitelerini tek başına karşılayamayan bir bireyle, birlikte yaşayan ya da zamanının bir kısmını ona ayırarak temel ihtiyaçlarını karşılayan kişi ise 'bakım veren' olarak tanımlanabilir (47). Bakım verme tek bir yardım çeşidiyle sınırla kalmayan hasta çocuğun tıbbi bakımının takibi, alınan ek hizmetlerin koordine edilmesi, öz bakım ihtiyaçlarının karşılanması yanı sıra tedavi için gereken

maddi kořulların saęlanması ve kardeřlerinin bakımı gibi pek ok boyutu kapsayan bir sretir (48).

Bakım sreci aslında ocuęun ailesi iin normal geliřimin bir parasıdır. Bu srete ekirdek ve geniř aile bireylerinin birbirlerine karřı daha anlayıřlı yaklařmaları, birbirlerine destek olmaları gibi, sevgi ve saygının n planda olduęu pozitif bir sre ortaya ıkmaktadır (49). Fakat aileye katılan ocuęun engelli olması, iřlevsel kısıtlılıklar ve uzun sreli baęımlılık yařaması, engelli ocuęun bakımının normal geliřim basamaklarını yařayan bir ocuęun bakım llerinin stne ıkmakta ve sregelen bakım verme, bakım gereksinimlerinin nitelikleri ile de yakından iliřkili olarak saęlık, sosyoekonomik durum ve psikolojik durum gibi yařam kalitesinin ltleri olan alanları olumsuz etkileyen bir srece dnřmektedir (49).

Fonksiyonelliklerinin ileri derecede etkilendięi bu ocuklara primer bakım saęlayan kiřilerin, sadece ocuęun bakım sorumluluklarını yerine getirmede zorlanmadıkları, beraberinde bakım verme ile iliřkili olarak kiřilik deęiřiklikleri, yorgunluk, stres, uyku bozuklukları gibi fiziksel, psikolojik ve sosyal problemler yařamaları bakım sorumluluklarının yk algısına dnřmne yol amaktadır (50). Engelli ocuęu bulunan ailelerde bakımdan sorumlu olan, dolayısı ile bakım ykn tařıyan kiři hemen her zaman ocuęun annesidir. Engelli ocuęunun her trl ihtiyaı ile bizzat ilgilenmek durumunda olan annelere bu durum oęu kltrde bir grev olarak benimsetilmiřtir. Bazı durumlarda kariyerlerinden vazgeip evde ocuęunun bakımıyla ilgilenmek zorunda kalan anne tařıdığı bakım yk nedeniyle varsa dięer ocuklarına ve dięer aile bireyelerine yeterince zaman ayıramamakta, kendi maddi ve manevi ihtiyalarına cevap verememekte, sosyal olarak kendini yalnızlařmıř hissetmektedir. Tm bunların neticesinde bakım yk daha da artarak yařam kalitesi olduka olumsuz ynde etkilenmektedir (51).

Primer bakım verenin tek bařına yařadığı bu yk bireylerde aresizlik, fke, korku, kaygı, depresyon, tkenmiřlik ve sululuk duygusu gibi olumsuz duygulara sebep olmasının yanı sıra fiziksel saęlıkta bozulma, uyku dzensizlięi, hazımsızlık ve iřtahta deęiřimle beraber vcut aęırlığında artıř yada azalma gibi somatik řikayetleride oluřturmaktadır. Ayrıca aile ii atıřma ve ekonomik glklerinde bu srete yařandıęına dikkat ekilmektedir (52).

2.5. Bedensel Engelli Çocuklara Yönelik Rehabilitasyon Yaklaşımları

Doğuştan veya sonradan herhangi bir sebepten dolayı meydana gelen kalıcı veya geçici yetersizliklerin sebep olduğu limitli fonksiyonel kapasiteye sahip olan bedensel engelli bireyler fizyoterapist, ergoterapist, doktor, dil/konuşma terapisti gibi birçok sağlık uzmanının birlikte hizmet verdiği, sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyaç duyarlar (53).

Rehabilitasyon; bireye fiziksel, zihinsel, psikolojik, ruhsal, sosyal, meslekî ve ekonomik yararlılık alanlarında başarabileceği en yüksek düzeyde beceriler kazandırarak; evinde, işinde ve sosyal yaşamında kendine ve topluma yeterli olabilmesi ve toplum ile bütünleşmesi için sağlanan tıbbî, meslekî, eğitsel ve psikososyal hizmetler bütünü olarak tanımlanmaktadır (54).

Bedensel engelli bireylere yönelik rehabilitasyon yaklaşımları oldukça kapsamlıdır. Bu yaklaşımlar tıbbî tedavi ve cerrahi uygulamalara ek olarak sağlık eğitimi ve destekleme, rutin görme, işitme, konuşmanın değerlendirilmesi, okul ve eğitime adaptasyon, fiziksel ve psikososyal faktörlerin incelenmesini içeren bakım hizmetleri ve özelleşmiş terapötik yaklaşımları içermektedir (55). Bedensel engelli bireylerde rehabilitasyonun genel amaçları; bu bireylerin yaşadığı işlevsel bozuklukların etkisini imkanlar dahilinde en aza indirmek, toplum içinde bağımsızlığını kazandırmak ve bu bireylerin bakımlarında önemli bir yeri olan ailelerin bakım yükünü azaltmak olarak özetlenebilir (56).

Rehabilitasyonda tanı aşamasını takiben öncelikli yapılması gereken detaylı bir değerlendirmedir. Bireylerin sahip olduğu işlevsel yetersizlik çeşitlilik gösterdiğinden standart bir form ile değerlendirme yapmak mümkün olmamaktadır. Yapılan genel değerlendirme ile bireyin kişisel bilgileri ve hastalık öyküsü belirlenir. Sonrasında ise nöromotor gelişim, kas-iskelet sistemi, denge-koordinasyon, postür, el fonksiyonları ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık seviyesi uygulanan spesifik ölçeklerle belirlenmektedir (57).

Multifaktöriyel bir tablo olan bedensel engelliliğe yaklaşımın da multidisipliner olması gerekir. 1970'li yıllardan itibaren rehabilitasyon uygulamalarında daha bütüncül bakış açısı hakim olmuştur. Rehabilitasyon ekibinin içinde yer alan birçok sağlık uzmanının yaklaşımıyla birey çok yönlü olarak ele alınması vurgulanmıştır (58). Rehabilitasyon ekibinin diğer üyeleri ile işbirliği yapılarak gerçekçi hedefler tanımlanmalı ve bu ekibin en önemli üyelerinin aile ve çocuk olduğu unutulmamalıdır. Yapılan çalışmalarda bedensel engelli çocukların rehabilitasyonunda aile merkezli yaklaşımların önemi vurgulanmaktadır (16). İlk kez 1950'li yıllarda tanımlanan aile merkezli yaklaşım, ailenin sağlık ekibinin bir üyesi olarak müdahaleyi planlama ve değerlendirme aşamalarında en az sağlık ekibi kadar söz hakkına sahip olduğunu benimser ve aile ile işbirliğini önemser (59).

Rehabilitasyon sürecinde sadece engelli çocuğa odaklanmayıp anne baba ve diğer aile bireylerindeki rehabilitasyon sürecine dahil eden aile merkezli yaklaşım, ailenin ihtiyaçlarını, isteklerini, kültürel farklılıklarını göz önünde bulundurarak terapistlerle karşılıklı bilgi alışverişinin sağlanmasını böylelikle çocuğun yaşadığı ev, aile, okul ve toplum ortamında günlük yaşam aktivitelerinde imkanlar dahilinde bağımsızlaştırılarak yaşam kalitesini artırmayı hedefler (60).

2.6. Rehabilitasyonda Aile-Terapist İş Birliği ve Ailenin Değerlendirilmesi

Aile terapist iş birliği erken müdahale ve pediatrik rehabilitasyon da en iyi uygulama olarak kabul edilen aile merkezli yaklaşımın temel bir bileşenidir. Karşılıklı saygı, güven, bilgi paylaşımı, açık iletişim, ortak karar verme ve ailenin inançlarını, tercihlerini ve isteklerini müdahale planına dahil etmeyi içeren bir süreçtir. Aile terapist iş birliği çocuğun gelişimsel kazanımını, fonksiyonel aktivitelerdeki performansını, ebeveynlerin psikolojik iyilik halini, memnuniyetini artırarak ebeveyn katılımı ve müdahale sonuçları üzerinde olumlu bir etki yaratmaktadır. Toplu olarak yapılan araştırmalarda ailelerin bilgi ihtiyaçlarının giderilmesi karar verme sürecine katılımı iş birliği içinde hedef belirleme ve müdahale planlamasının pediatrik rehabilitasyonda etkisi büyüktür (61).

Çocukluk çağında meydana gelen bedensel engellerin hem çocuk hem de ebeveynleri üzerinde güçlü etkileri vardır. Çocuğa tanı konulduktan sonra aile içindeki düzen tamamen değişir. Aile içi rol ve sorumlulukların yeniden şekillenmesi gerekir. Birçok ebeveyn,

yüksek düzeyde stres ve depresyon ve anksiyete gibi psikolojik problemlerden şikayetçidir. Ailelerdeki bakım yükünün artışı aile işlevlerinde azalmaya sebep olarak aile bireylerinin olumsuz duygular yaşamasına neden olur. Bu ebeveynlerin genel yaşam kalitesi de büyük ölçüde azalmıştır. Ebeveynlerdeki bu patolojik yansımalar klinik olarak son derece önemlidir. Rehabilitasyonun sonucunun büyük ölçüde ebeveyn desteğine ve ebeveynlerin tedaviye uyma yeteneğine bağlı olduğu vurgulanmaktadır. İşlevsel bozukluğu olan bir çocuğun bakım sürecine uyum sağlamayı kolaylaştıran etmenlerden biri de çocuğun ve ailenin ihtiyaçlarının karşılanarak bozuklukla ilgili sorunların azaltılmasını sağlamak ve ailelerin bakım verme sürecine iyimser bir şekilde yaklaşmasını sağlayacak destek hizmetlerini devreye sokmaktır (62).

Rehabilitasyon sürecinde çocuğun ve ailenin etkin ve aktif bir şekilde yer alabilmesi için ailenin detaylı bir şekilde değerlendirilmesi gereklidir. Yapılan değerlendirmelerde, çocuğun fiziksel, bilişsel, duygusal, davranışsal ve sosyal durumunun yanı sıra bunları etkileyen süregelen bakım sürecinde aile bireyleri etkileyen faktörleri ailenin engele yaklaşımı, ilgi alanları, değerleri, istek ve ihtiyaçları gibi konular ele alınır. Aile içi iletişim ve ailenin sosyodemografik özellikleri gözlem, görüşme ve bazı yöntemler kullanılarak değerlendirilir. Değerlendirme sürecinin sonunda terapist aileyle sonuçları paylaşır ve ailenin değerlendirme ile ilgili fikirleri de göz önünde bulundurularak müdahale programı oluşturulur (63).

Bedensel engele sahip olan çocukların ve ailelerinin değerlendirilmesinde hastalığa özel değerlendirme yöntemleri, genel değerlendirmeler, fiziksel ve psikolojik sağlık değerlendiren ölçekler, ailelerin bakım yükü ve işlevsellikleri değerlendirmeleri kullanılabilir. Bu değerlendirmeler gözlemsel veya soru yönelimli değerlendirme araçları kullanılarak yapılabilir. Değerlendirmede kullanılan bu araçlar, ailenin rehabilitasyon sürecinde rol almasını etkileyebilen parametreleri değerlendirmede daha kapsamlı bilgi sağlayabilir (64).

2.7. Aile İşlevselliği

Bireyin kimliğinin oluşması ve toplum hayatına hazırlanmasında ki önemli role sahip temel birim olan aile de sevgi, şefkat, ilgi, beslenme, bakım, eğitim, kültürel değerleri

kazanma, sosyalleşme gibi bireyin birincil ihtiyaçları karşılanır. Birey, içinde bulunduğu aile ortamı aracılığı ile toplumla ilişki kurmayı öğrenir, etkiler ve etkilenir (65).

Temel işlevi üreme, çocukların bakımı, büyütülmesi ve topluma kazandırılması olan her bir aile de yapı, işlev ve gereksinimler birbirinden farklıdır. Bedensel engeli olan bir çocuğu büyütme ve bakımını sağlamak bütün aileyi ve işlevlerini etkileyebilmektedir. Aile içinde ya da dışında meydana gelen olumsuz olayların geçici ya da kalıcı olarak aile işlevlerinde bir takım bozulmalar meydana getirebileceği bir gerçektir (19).

Aile işlevi genel olarak aile bütünlüğü ve uyumu olarak tanımlanmaktadır. Bireyin sosyalleşmesi, duygusal ihtiyaçlarının karşılanması, kültürün nesillere aktarımı, ekonomik gereksinimlerin giderilmesi gibi işlevler başlıca işlevlerdendir. Ailedeki bu işlevlerin bütünü göz önüne alındığında ailelerin işlevlerini düzgün bir şekilde yerine getirmelerine göre sağlıklı, fonksiyonel veya eğitici aileler, işlevlerini uygun bir şekilde yerine getirmeyen aileler ise sağlıklı, fonksiyonel olmayan veya problemlili aileler olarak tanımlanabilir (66-68).

Sağlıklı aile işlevi olan aile üyeleri, aile içerisindeki iletişimden memnundur ve psikolojik iyilik hali yüksek düzeydedir. Bu durum aile bireylerinin ihtiyaçlarının ve isteklerinin giderilmesinde önemli bir yere sahiptir. Sağlıklı aile işlevselliğine sahip ailelerin, engelli bir çocuğa sahip olmanın ve bakımının yarattığı olumsuzluklarla, aile işlevselliği yetersiz olan ailelere göre daha rahat bir şekilde başa çıkabildiği görülmüştür (17). Aile üyeleri arasında bedensel engelli çocuğun bakımının yarattığı stres anlaşmazlıklara sebep olabilir ancak etkili aile işlevselliği sayesinde karşılıklı ve açık iletişim kurularak olumsuzlukların üstesinden gelinebilir. Bu özelliklere sahip olan ailelere sağlıklı, işlevsel, fonksiyonel, güçlü denilebilir. Aile işlevselliği yüksek olan aile bireylerinin gerek aile içi ilişkileri gerekse toplumla olan ilişkileri daha güçlüdür. Bu güçlü iletişim sayesinde sağlıklı aile sistemlerinde az sorunla karşılaşılır ve aile işlevlerini iyi ve uyumlu şekilde yerine getirirler (69).

Sağlıksız aile işlevleri olan ailelerde ise aile bireyleri açık rollere ve sorumluluklara sahip değildir. Belirsiz roller ve sorumluluklar aile içi çatışmalara neden olur. Sağlıksız aile işlevi olan ailelerde iletişim yetersizdir. Aile bireyleri kendilerini net bir şekilde ifade edemez. Bu kopuk iletişim aile işlevselliğini olumsuz bir şekilde etkilemekte aynı zamanda

bedensel engelli bireye primer bakım veren bireyin yükünün artmasına sebep olmaktadır (69).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bedensel engelli bireylere bakım veren aileleri etkileyen faktörlerin rehabilitasyonda aile işlevselliğine etkisini inceleme amacıyla yaptığımız çalışmamız Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümünde gerçekleştirildi.

3.1. Bireyler

Çalışmaya 0-18 yaş aralığında bedensel engeli olan bir çocuğa sahip olup, en az bir yıldır rehabilitasyon programına devam eden, iletişim ve iş birliği kurabilen 100 primer bakım veren dahil edildi. Bedensel engelli çocuğun primer bakım vereni olmayan ve okuma yazma bilmeyen bireyler çalışma dışı bırakıldı. Çalışmaya dahil edilen primer bakım verenlerden veri toplama araçları uygulanmadan önce sözel ve yazılı bilgilendirme yapılarak aydınlatılmış onam alındı (EK 3: Aydınlatılmış Onam Formu). Bu çalışma Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu ve Etik kurulu tarafından onaylandı (KA19/109), (EK :1 Etik Kurul Onayı).

3.2. Veri Toplama araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında Tanıtıcı Bilgi Formu, Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri indeksi, Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği ve Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği kullanıldı.

3.2.1 Tanıtıcı Bilgi Formu

Bakım verenlerin ve bedensel engelli çocuğun demografik bilgilerini ve diğer özelliklerini kaydetmek için benzer çalışmalardan yararlanılarak 20 sorudan oluşan bir form hazırlandı (11,70). Bu form kapsamında; bakım verenin cinsiyeti, yaşı, mesleği, iş durumu, eğitim durumu, sosyal güvencesi, medeni hali, bakmakla yükümlü olduğu diğer aile bireyleri, engel durumu hakkındaki bilgileri ve bakım verirken yaşanan güçlükleri (iş, sosyal vb.), bedensel engelli çocuğun ise yaşı, cinsiyeti, tanısı, ve engel yüzdesi kaydedildi.

3.2.2. Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi (BGYAİ)

Çalışmaya katılan primer bakım verenlerin bakım verdikleri bedensel engelli çocuğunun günlük yaşam aktivitelerinde ne derece bakıma ihtiyaç duyduğunu belirlemek amacıyla Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi kullanıldı. Barthel indeksi 1965 yılından Mahoney ve Barthel tarafından geliştirilmiştir. Daha sonra indeks Shah ve arkadaşları tarafından (1992) modifiye edilmiştir. İndeksin Türkçe versiyonu ise Küçükdeveci ve arkadaşları tarafından düzenlenmiştir (71). Beslenme, yıkanma, kendine bakım, giyinip soyunma, bağırsak ve idrar kontrolü, tuvalet kullanımı, tekerlekli sandalyeden yatağa ve tersine geçme, tekerlekli sandalyeyi kullanabilme, yürüme ve merdiven çıkma aktiviteleri olmak üzere 10 alt başlıktan oluşan ölçekte her soru 0-15 puan üzerinden değişen derecelerde skorlanmaktadır. Ölçekten alınabilecek minimum puanın 0, maksimum puanın 100 olduğu bu ölçekte, skorun yüksekliği bireyin o derece diğer bireylerden bağımsız bir şekilde yaşayabileceği anlamına gelmektedir. (0-20 puan tam bağımlı, 21-61 puan ileri derece bağımlı, 62-90 puan orta derece bağımlı, 91-99 puan hafif derece bağımlı, 100 puan tam bağımsız).

3.2.3. Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği (BBVEÖ)

Primer Bakım verenlerin yaşantılarının bedensel engelli çocuğa bakım verme sürecinde nasıl değiştiğini değerlendirmek amacıyla Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği kullanıldı. Bakas tarafından 1994 yılında geliştiren ölçek 16 maddeden oluşmaktadır. Bakım vermenin hem negatif hem de pozitif etkilerini değerlendiren ölçek +3 ile -3 arasında puanlanan likert tipi bir ölçektir. Puanlamada (-3=1, -2=2, -1=3, 0=4, +1=5, +2=6, +3=7) olarak hesaplanmaktadır. Ölçekten minimum 15, maksimum 105 puan alınabilmektedir. Ölçekten alınan puan arttıkça “iyi yönde değişim”, puan azaldıkça “kötü yönde değişim” olarak yorumlanmaktadır. Can ve Cavlak tarafından 2010 yılında yapılmış Ölçeğin Türkçe geçerlilik- güvenilirlik çalışmasında iç tutarlılık sayısı 0.90, test-tekrar test güvenirliliği ise 0.961 olarak bulunmuştur (72).

3.2.4. Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği

Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği bedensel engelli çocuğa sahip olan ailelerin rehabilitasyon programlarındaki rolünü incelemek amacıyla kullanılmıştır. Ölçek 2005 yılında Abaoğlu tarafından geliştirilmiştir (73). 48 maddeden oluşan ölçekte farkındalık, tutum ve davranış, toplumsal katılım ve rehabilitasyona katılım alt boyutları yer almaktadır. Ölçeğin, 8, 15, 18, 20, 29, 41, 46 ve 47. maddeleri olumsuz ifade içermekte olup, ters olarak puanlanmaktadır. Beşli Likert derecelendirmesine göre ölçekten alınacak en düşük ham puan 48, en yüksek ham puan ise 240'tır. Rahat yorumlanabilmesi için ham puanlar belli formüller kullanılarak 0 ile 100 arasında değişen standart puanlara dönüştürülmüştür. Buna göre her bir alt boyut ve toplam ölçek için 0-100 arasında değişen puan hesaplamaları tabloda gösterildiği şekilde hesaplanmıştır. Standart puan= (Elde edilen ham puan-Alınabilecek minimum puan) / (Alınabilecek maksimum puan-minimum puan)*100

Farkındalık Puanı= (Ham Puan-18)/72*100
Tutum ve Davranış Puanı= (Ham Puan -16)/64*100
Toplumsal Katılım Puanı=(Ham Puan-8)/32*100
Rehabilitasyona Katılım Puanı=(Ham Puan-6)/24*100
Toplam Puan= (Ham Puan-48)/192*100

Ölçekten alınan puanların yüksek olması ailenin rehabilitasyondaki işlevselliğinin yüksek düzeyde olduğunu göstermektedir.

3.3. İstatistiksel Analiz

Verilerin analizi SPSS 21 programı ile yapılmış ve %95 güven düzeyi ile çalışılmıştır. Maddeler içi ölçeklerden elde edilen ve +3 ile -3 arasında olan çarpıklık ve basıklık değerleri normal dağılım için yeterli görülmektedir (74,75,76,77).

Ölçek puanlarının çarpıklık ve basıklık değerleri -3 ile +3 arasında olduğundan normal dağılıma uygun olduğu belirlenmiştir. Ölçek puanlarının demografik değişkenlere göre farklılık gösterme durumu parametrik olan test tekniklerinden t ve ANOVA testleri ile analiz edilmiştir. Ölçek puanları arasındaki ilişki ise Pearson korelasyon testi ile analiz

edilmiştir. Ölçek puanları arasındaki etki ise Stepwise regresyon testi ile incelenmiştir. İstatistiksel anlamlılık düzeyi, $p < 0.05$ olarak kabul edildi.

4. BULGULAR

4.1. Ailelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri

Çalışmamıza katılan primer bakım verenlerden anne olanların oranı %90; 26-35 yaş arası olanların oranı %56; sosyal güvencesi SGK olanların oranı %85; anne eğitim durumu ilkokul olanların oranı %50; baba eğitim durumu lise olanların oranı %32; çalışmayan annelerin oranı %97; bedensel işte çalışan babaların oranı %73; geliri asgari ücret olanların oranı %60; evli olanların oranı %95; 2 çocuğu olanların oranı %62; çekirdek aile olanların oranı %90'dır. Bakım verenlerin ailesinde başka engelli çocuk olan bir kişinin oranı %1 olarak bulundu (Tablo 4.1.1).

Tablo 4.1.1. Ailelere Ait Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı

		n	%
Ailedeki Rolünüz	Anne	90	90
	Baba	10	10
Cinsiyet	Kadın	90	90
	Erkek	10	10
Yaş	18-25 yaş	3	3
	26-35 yaş	56	56
	36-45 yaş	30	30
	45 yaş üstü	11	11
Sosyal Güvence	Özel sigorta	2	2
	SGK	85	85
	Yeşil kart	10	10
	Yok	3	3
Annenin Eğitim Durumu	Okur-yazar değil	2	2
	İlkokul	50	50
	Ortaokul	18	18
	Lise	26	26
	Üniversite	4	4
Babanın Eğitim Durumu	Okur-yazar değil	0	0
	İlkokul	28	28
	Ortaokul	26	26
	Lise	32	32
	Üniversite	14	14

Annenin mesleđi	Çalıřmıyor	97	97
	Emekli	0	0
	Masa-bařı iř	1	1
	Bedensel iř	2	2
Babanın mesleđi	Çalıřmıyor	3	3
	Emekli	8	8
	Masa-bařı iř	16	16
	Bedensel iř	73	73
Gelir dűzeyi	Asgari őrret altı	3	3
	Asgari őrret	60	60
	Asgari őrretin 2 katı	29	29
	Asgari őrretin > 3 katı	8	8
Medeni durum	Bekar	1	1
	Evli	95	95
	Eři vefat etmiř	4	4
	Bořanmıř	0	0
Ailedeki Çocuk Sayısı	1	13	13
	2	62	62
	3	20	20
	4 ve őreri	5	5
Aile Tűrű	Geniř aile	10	10
	Çekirdek aile	90	90
Ailede bedensel engelli bařka çocuk	Var	1	1
	Yok	99	99

n= Birey Sayısı %= Yűzde

Bedensel engelli çocuđa ait tanıtıcı bilgiler incelendiđinde, bedensel engelli çocuđu erkek olanların oranı %62; engelli çocuđu 7-11 yař aralıđında olanların oranı %34; çocuđunun tanısı Serebral palsi olanların oranı %60; çocuđunun engel yűzdesi 90-95 olanların oranı %41'dir (Tablo 4.1.2).

Tablo 4.1.2. Bedensel engelli çocuğa ait tanıtıcı bilgilerin dağılımı

		n	%
Bedensel engelli çocuğun cinsiyeti	Kız	38	38
	Erkek	62	62
Bedensel engelli çocuğun yaşı	0-2 yaş	10	10
	3-6 yaş	29	29
	7-11 yaş	34	34
	12-18 yaş	27	27
Bedensel engelli çocuğun tanısı	Serebral palsi	60	60
	Spina bifida	21	21
	Muskuler Distrofi	7	7
	Omurilik yaralanması	7	7
	Diğer Genetik hastalıklar	5	5
Bedensel engelli çocuğun engel yüzdesi	0-30	2	2
	31-60	6	6
	61-90	22	22
	90-95	29	29
	95 üstü	41	41

n= Birey Sayısı, %=Yüzde

4.2. Ailenin Engel Durumu Hakkındaki Bilgileri

Çalışmamıza katılan primer bakım verenlerden çocuğunun bedensel engelli doğacağını bilenlerin oranı %10; bu duruma kendini hazırlamış olanların oranı %15; kendini çocuğunun durumu ile baş etme konusunda yeterli hissedenenlerin oranı %39 olarak bulundu (Tablo 4.2.1).

Tablo 4.2.1. Ailenin engel durumu hakkındaki bilgileri

		n	%
Bebeğinizin engelli doğacağını biliyormuydunuz?	Evet	10	10
	Hayır	90	90
Bu durum konusunda haberiniz olduysa kendinizi hazırladınız mı ?	Evet	10	10
	Hayır	90	90
Kendinizi çocuğunuzun durumu ile baş etme konusunda yeterli hissediyor musunuz?	Evet	39	39
	Hayır	30	30
	Kısmen	31	31

n= Birey Sayısı, %= Yüzde

4.3. Çocuğa Bakım Verirken Yardıma Gereksinim Duyulan Alanlar

Çocuğuna bakım verirken gereksinim duyulan alanlara bakıldığında bedensel engelli çocuğa primer bakım verenlerin %72'sinin Temizlik-Banyo konusunda yardıma gereksinim duyduğu, %70'inin ise Hastalık konusunda bilgi eksikliği konusunda yardıma gereksinim duyduğu bulundu (Tablo 4.3.1).

Tablo 4.3.1. Çocuğa Bakım Verirken Yardıma Gereksinim Duyulan Alanlar

	n	%	
Çocuğunuza bakım verirken aşağıdaki alanlardan hangisini karşılarken yardıma gereksinim duyuyorsunuz?	Temizlik-banyo	72	72
	Hastalık konusunda bilgi eksikliği	70	70
	Egzersiz-hareket	64	64
	Ekonomik	63	63
	Tedavi	48	48
	Sosyal destek	40	40
	Tuvalet	37	37
	Sosyal yaşam	34	34
	Eğitim	26	26
	Beslenme	11	11

n= Birey Sayısı

4.4. Ölçek Puanlarına Ait Betimsel İstatistikler

Ölçeklerden alınan ortalama puanlara bakıldığında bedensel engelli bireylerin barthel skoru ortalama puanı 29.45, primer bakım verenlerin bakas bakım verme etki ölçeğinden aldığı ortalama puan 54.13, rehabilitasyonda aile işlevselliği ölçeği alt boyutlarından farkındalık 78.18, tutum ve davranış 74.12, toplumsal katılım 66.09, rehabilitasyona katılım 73.29, ve aile işlevselliği toplam puan ortalaması 73.29 idi (Tablo 4.4.1).

Tablo 4.4.1. Ölçek Puanlarına Ait Betimsel İstatistikler

	n	Minimum	Maximum	Ortalama	SS	Çarpıklık	Basıklık
Barthel Skoru	100	0,00	95.00	29.45	25.80	,545	-,754
Bakas Bakım Verme Skoru	100	21.00	95.00	54.13	19.06	,131	-,877
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	100	45.80	100.00	78,18	13.08	-,610	-,197
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	100	35.93	106.25	74.12	17,11	-,662	-,530
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	100	15.62	100.00	66.09	18,74	-,642	,639
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	100	45.80	100.00	73.29	14.08	,103	-,938
Aile işlevselliği toplam skor	100	38.02	96.35	75.74	12.25	-,675	-,005

n = Sayı, SS = Standart Sapma

4.5. Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skoru ile Aile işlevselliği Arasındaki İlişki

Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık, toplumsal katılım, rehabilitasyona katılım alt boyutları ve aile işlevselliği ölçeği toplam skoru ile Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skoru arasında ilişki bulunmadı ($p>0,05$). Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış ile Barthel Skoru arasında pozitif yönlü zayıf bir ilişki bulundu ($r=,207$ $p<0,05$) fakat Bakas Bakım Verme Skoru ile arasında ilişki bulunmadı ($p>0,05$), (Tablo 4.5.1).

Tablo 4.5.1. Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skoru ile Aile işlevselliği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

		Barthel Skoru	Bakas Bakım Verme Skoru
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	r	,036	,145
	p	,719	,149
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	r	,207*	,171
	p	,039	,089
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	r	,129	,158
	p	,202	,116
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	r	,121	,163
	p	,230	,105
Aile işlevselliği toplam skor	r	,147	,046
	p	,143	,651

* $p<0,05$

4.6. Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skorunun, Aile işlevselliği toplam skora Etkisi

Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skorunun, Aile işlevselliği toplam skora etkisinin incelenmesi amacıyla kurulan regresyon modeli anlamlı değildir ($p>0,05$). Bu nedenle etki incelenmemektedir (Tablo 4.6.1).

Tablo 4.6.1. Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skorunun, Aile işlevselliği toplam skora Etkisinin İncelenmesi

Bağımlı değ	Bağımsız değ	Model F	Model p	B	t	p	R2
Aile işlevselliği toplam skor	Barthel Skoru	1,124	,329 ^b	,068	1,428	,156	,023
	Bakas Bakım Verme Skoru			,019	,300	,765	

* $p<0,05$

4.7. Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skorunun, Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranışa Etkisi

Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skorunun, Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranışa etkisinin incelenmesi amacıyla kurulan regresyon modeli anlamlıdır ($p<0,05$). Ancak Bakas Bakım Verme Skoru model tarafından analizden çıkarılmıştır. Katsayı incelendiğinde Barthel Skoru, Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranışı pozitif yönde etkilemektedir ($B=,137$ $p<0,05$). Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranışındaki değişimin %4'ü Barthel Skoru tarafından açıklanmaktadır (Tablo 4.7.1).

Tablo 4.7.1. Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skorunun, Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranışa Etkisinin İncelenmesi

Bağımlı değ	Bağımsız değ	Model F	Model p	B	t	p	R2
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	Barthel Skoru	4,365	,039	,137	2,089	,039	,043

* $p<0,05$

4.8. Annelerin ve Engelli Çocuklarının Tanımlayıcı Özellikleri ile Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması

4.8.1 Ölçek Puanlarının Ailedeki Rol Açısından İncelenmesi

Ölçek puanları ailedeki rol açısından incelendiğinde anne ile babalar arasında Bakas Bakım Verme Skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p < 0,05$). Buna göre babaların puan ortalaması daha büyüktü. Anne ile babalar arasında aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım ve aile işlevselliği toplam skor açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p < 0,05$). Buna göre annelerin puan ortalaması daha büyüktü (Tablo 4.8.1).

Tablo 4.8.1. Ölçek Puanlarının Ailedeki Rol Açısından İncelenmesi

Ailedeki Rolünüz		n	Ortalama	SS	t	p
Barthel Skoru	Anne	90	29.44	25.44	-,006	,995
	Baba	10	29.50	30.32		
Bakas Bakım Verme Skoru	Anne	90	52.81	18.92	-2,112	,037*
	Baba	10	66.00	16.79		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	Anne	90	78.98	12.95	1,862	,066
	Baba	10	70.96	12.69		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	Anne	90	74.53	16.95	,712	,478
	Baba	10	70.46	19.05		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	Anne	90	66.60	18.84	,805	,423
	Baba	10	61.56	18.10		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	Anne	90	74.48	13.81	2,613	,010*
	Baba	10	62.56	12.37		
Aile işlevselliği toplam skor	Anne	90	76.73	11.80	2,490	,014*
	Baba	10	66.82	13.23		

* $p < 0,05$, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

4.8.2. Ölçek Puanlarının Yaş Açısından İncelenmesi

Yaşı farklı olan gruplar arasında Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p > 0,05$). Yaşı farklı olan gruplar arasında Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım açısından istatistiksel olarak anlamlı

farklılık bulundu($p<0,05$). Buna göre 18-35 yaş arası olanların puan ortalaması en büyük iken yaş arttıkça ortalama azalmaktadır. Yaşı farklı olan gruplar arasında aile işlevselliği toplam skor açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu($p<0,05$). Buna göre 36-45 yaş arası olanların puan ortalaması en büyük iken 45 yaş üstü olanların ortalaması en küçüktür (Tablo 4.8.2).

Tablo 4.8.2. Ölçek Puanlarının Yaş Açısından İncelenmesi

Yaş	n	Ortalama	SS	F	p	
Barthel Skoru	18-35 yaş	59	29.07	25.55	,347	,708
	36-45 yaş	30	28.00	23.80		
	45 yaş üstü	11	35.45	33.35		
Bakas Bakım Verme Skoru	18-35 yaş	59	54.15	18.72	,439	,646
	36-45 yaş	30	52.40	19.30		
	45 yaş üstü	11	58.73	21.24		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	18-35 yaş	59	77.96	12.97	2,021	,138
	36-45 yaş	30	80.94	11.43		
	45 yaş üstü	11	71.81	16.52		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	18-35 yaş	59	73.31	17.10	1,005	,370
	36-45 yaş	30	77.40	15.45		
	45 yaş üstü	11	69.57	21.24		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	18-35 yaş	59	68.08	19.49	3,708	,028*
	36-45 yaş	30	67.36	15.30		
	45 yaş üstü	11	51.99	18.71		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	18-35 yaş	59	72.08	14.45	1,837	,165
	36-45 yaş	30	77.16	12.51		
	45 yaş üstü	11	69.23	15.04		
Aile işlevselliği toplam skor	18-35 yaş	59	76.46	11.93	5,627	,005*
	36-45 yaş	30	78.33	9.87		
	45 yaş üstü	11	64.82	14.92		

* $p<0,05$, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

4.8.3. Ölçek Puanlarının Gelir Düzeyi Açısından İncelenmesi

Gelir düzeyi farklı olan gruplar arasında Barthel Skoru, Aile işlevselliği toplam skor ve alt boyut puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı($p>0,05$). Gelir düzeyi farklı olan gruplar arasında Bakas Bakım Verme Skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Buna göre geliri Asgari Ücretin 2 katı olanların

puan ortalaması en büyük iken Asgari Ücret ve daha az olanların ortalaması en küçüktür (Tablo 4.8.3).

Tablo4.8.3. Ölçek Puanlarının Gelir Düzeyi Açısından İncelenmesi

Gelir düzeyi		n	Ortalama	SS	F	p
Barthel Skoru	Asgari Ücret ve daha az	63	26.51	23.58	1,475	,234
	Asgari Ücretin 2 katı	29	32.59	30.52		
	Asgari Ücretin > 3 katı	8	41.25	22.00		
Bakas Bakım Verme Skoru	Asgari Ücret ve daha az	63	50.06	19.63	5,062	,008*
	Asgari Ücretin 2 katı	29	63.14	16.19		
	Asgari Ücretin > 3 katı	8	53.50	13.72		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	Asgari Ücret ve daha az	63	77.46	13.65	1,324	,271
	Asgari Ücretin 2 katı	29	77.75	12.42		
	Asgari Ücretin > 3 katı	8	85.36	9.42		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	Asgari Ücret ve daha az	63	72.47	18.40	1,839	,165
	Asgari Ücretin 2 katı	29	74.83	15.32		
	Asgari Ücretin > 3 katı	8	84.57	7.30		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	Asgari Ücret ve daha az	63	65.02	19.32	0,389	,679
	Asgari Ücretin 2 katı	29	67.17	18.95		
	Asgari Ücretin > 3 katı	8	70.70	13.67		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	Asgari Ücret ve daha az	63	72.73	13.59	0,895	,412
	Asgari Ücretin 2 katı	29	72.74	15.30		
	Asgari Ücretin > 3 katı	8	79.68	13.44		
Aile işlevselliği toplam skor	Asgari Ücret ve daha az	63	76.29	12.51	1,577	,212
	Asgari Ücretin 2 katı	29	73.04	12.19		
	Asgari Ücretin > 3 katı	8	81.18	8.64		

*p<0,05, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

4.8.4. Ölçek Puanlarının Ailedeki Çocuk Sayısı Açısından İncelenmesi

Ailesinde ki çocuk sayısı farklı olan gruplar arasında Barthel Skoru, Bakas Bakım Verme Skoru, Aile işlevselliği toplam skor ve alt boyut puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$), (Tablo 4.8.4).

Tablo 4.8.4. Ölçek Puanlarının Ailedeki Çocuk Sayısı Açısından İncelenmesi

Ailedeki Çocuk Sayısı	n	Ortalama	SS	F	p	
Barthel Skoru	1	13	35.38	23.32	,849	,431
	2	62	30.24	25.52		
	3 ve üzeri	25	24.40	27.78		
Bakas Bakım Verme Skoru	1	13	54.54	11.00	,075	,928
	2	62	54.56	19.88		
	3 ve üzeri	25	52.84	20.76		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	1	13	81.93	13.10	,946	,392
	2	62	76.89	12.51		
	3 ve üzeri	25	79.42	14.47		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	1	13	80.16	11.61	,992	,374
	2	62	72.81	16.81		
	3 ve üzeri	25	74.24	19.96		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	1	13	73.27	14.75	1,306	,276
	2	62	64.21	19.20		
	3 ve üzeri	25	67.05	19.13		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	1	13	75.75	13.12	,325	,723
	2	62	72.49	14.86		
	3 ve üzeri	25	74.00	12.86		
Aile işlevselliği toplam skor	1	13	78.96	8.26	1,176	,313
	2	62	76.21	12.38		
	3 ve üzeri	25	72.89	13.44		

* $p<0,05$, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

4.8.5. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Cinsiyeti Açısından İncelenmesi

Bedensel engelli kızı ile oğlu olan gruplar arasında Barthel Skoru, Bakas Bakım Verme Skoru, Aile işlevselliği toplam skor ve alt boyut puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$), (Tablo 4.8.5).

Tablo4.8.5. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Cinsiyeti Açısından İncelenmesi

Bedensel engelli çocuğun cinsiyeti	n	Ortalama	SS	t	p	
Barthel Skoru	Kız	38	31.84	25.16	,724	,471
	Erkek	62	27.98	26.28		
Bakas Bakım Verme Skoru	Kız	38	56.39	18.16	,930	,355
	Erkek	62	52.74	19.60		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	Kız	38	76.53	14.68	-,985	,327
	Erkek	62	79.19	12.01		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	Kız	38	74.47	20.21	,159	,874
	Erkek	62	73.91	15.08		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	Kız	38	64.49	22.67	-,670	,505
	Erkek	62	67.08	16.00		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	Kız	38	72.44	14.28	-,467	,641
	Erkek	62	73.81	14.05		
Aile işlevselliği toplam skor	Kız	38	75.97	13.46	,145	,885
	Erkek	62	75.60	11.56		

*p<0,05, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

4.8.6. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Yaşı Açısından İncelenmesi

Bedensel engelli çocuğunun yaşı farklı olan gruplar arasında Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı(p>0,05).

Bedensel engelli çocuğunun yaşı farklı olan gruplar arasında Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu(p<0,05).

Buna göre engelli çocuğu 0-2 yaşında olanların puan ortalaması en büyük iken 7-11 yaşında olanların ortalaması en küçük idi (Tablo 4.8.6).

Tablo 4.8.6. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Yaşı Açısından İncelenmesi

Bedensel engelli çocuğun yaşı	n	Ortalama	SS	F	p	
Barthel Skoru	0-2 yaş	10	33.00	28.60	,708	,549
	3-6 yaş	29	26.21	24.52		
	7-11 yaş	34	26.91	24.37		
	12-18 yaş	27	34.81	28.20		
Bakas Bakım Verme Skoru	0-2 yaş	10	58.70	19.53	,286	,835
	3-6 yaş	29	55.00	18.60		
	7-11 yaş	34	52.71	18.80		
	12-18 yaş	27	53.30	20.42		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	0-2 yaş	10	74.01	16.41	,430	,732
	3-6 yaş	29	79.48	13.72		
	7-11 yaş	34	78.38	12.18		
	12-18 yaş	27	78.08	12.60		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	0-2 yaş	10	80.16	20.52	,781	,507
	3-6 yaş	29	71.77	16.61		
	7-11 yaş	34	72.79	16.43		
	12-18 yaş	27	76.10	17.41		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	0-2 yaş	10	73.33	25.10	,863	,463
	3-6 yaş	29	65.74	14.53		
	7-11 yaş	34	67.13	21.48		
	12-18 yaş	27	62.50	16.47		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	0-2 yaş	10	84.17	14.08	2,843	,042*
	3-6 yaş	29	72.71	11.90		
	7-11 yaş	34	69.91	15.28		
	12-18 yaş	27	74.14	13.27		
Aile işlevselliği toplam skor	0-2 yaş	10	80.99	13.96	,906	,441
	3-6 yaş	29	73.77	10.81		
	7-11 yaş	34	76.34	13.46		
	12-18 yaş	27	75.15	11.50		

*p<0,05, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

4.8.7. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Tanısı Açısından İncelenmesi

Bedensel engelli çocuğunun tanısı farklı olan gruplar arasında Barthel Skoru, Bakas Bakım Verme Skoru, Aile işlevselliği toplam skor ve alt boyut puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$), (Tablo 4.8.7).

Tablo 4.8.7. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Tanısı Açısından İncelenmesi

Bedensel engelli çocuğun tanısı	n	Ortalama	SS	F	p	
Barthel Skoru	Serebral palsi	60	31.25	28.05	,249	,910
	Spina bifida	21	28.57	20.01		
	Muskuler Distrofi	7	25.71	25.40		
	Omurilik yaralanması	7	25.71	26.37		
	Diğer Genetik hastalıklar	5	22.00	26.12		
Bakas Bakım Verme Skoru	Serebral palsi	60	55.53	18.12	,986	,419
	Spina bifida	21	52.00	21.95		
	Muskuler Distrofi	7	47.57	16.05		
	Omurilik yaralanması	7	47.29	16.90		
	Diğer Genetik hastalıklar	5	65.00	23.78		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	Serebral palsi	60	78.69	12.33	,540	,706
	Spina bifida	21	79.13	13.26		
	Muskuler Distrofi	7	73.81	16.87		
	Omurilik yaralanması	7	79.73	13.65		
	Diğer Genetik hastalıklar	5	71.98	17.71		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	Serebral palsi	60	74.30	1806	,228	,922
	Spina bifida	21	73.88	16.79		
	Muskuler Distrofi	7	73.42	15.72		
	Omurilik yaralanması	7	70.09	17.08		
	Diğer Genetik hastalıklar	5	79.68	12.26		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	Serebral palsi	60	64.30	19.48	,401	,807
	Spina bifida	21	69.54	15.80		
	Muskuler Distrofi	7	69.76	26.93		
	Omurilik yaralanması	7	68.30	17.99		
	Diğer Genetik hastalıklar	5	65.00	11.57		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	Serebral palsi	60	74.38	14.55	,251	,909
	Spina bifida	21	71.80	13.31		
	Muskuler Distrofi	7	72.71	14.66		
	Omurilik yaralanması	7	70.10	14.30		
	Diğer Genetik hastalıklar	5	71.66	14.85		
Aile işlevselliği toplam skor	Serebral palsi	60	75.82	12.47	1,841	,127
	Spina bifida	21	79.93	9.31		
	Muskuler Distrofi	7	66.36	14.69		
	Omurilik yaralanması	7	72.32	14.37		
	Diğer Genetik hastalıklar	5	75.10	9.36		

*p<0,05, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

4.8.8. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Engel Yüzdesi Açısından İncelenmesi

Bedensel engelli çocuğunun engel yüzdesi farklı olan gruplar arasında Barthel Skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p<0,05$). Buna göre engelli çocuğunun engel yüzdesi 0-60 olanların puan ortalaması en büyük iken 95 üstü olanların ortalaması en küçüktür.

Bedensel engelli çocuğunun engel yüzdesi farklı olan gruplar arasında Bakas Bakım Verme Skoru, Aile işlevselliği toplam skor ve alt boyut puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$), (Tablo 4.8.8).

Tablo4.8.8. Ölçek Puanlarının Bedensel Engelli Çocuğun Engel Yüzdesi Açısından İncelenmesi

Bedensel engelli çocuğun engel yüzdesi	n	Ortalama	SS	F	p	
Barthel Skoru	0-60	8	53.75	24.02	16,662	,000*
	61-90	22	50.91	25.71		
	90 üstü	29	25.17	18.10		
	95 üstü	41	16.22	20.15		
Bakas Bakım Verme Skoru	0-60	8	53.75	24.15	0,153	,928
	61-90	22	51.91	22.91		
	90 üstü	29	55.55	18.16		
	95 üstü	41	54.39	16.92		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	0-60	8	68.84	12.27	2,683	,051
	61-90	22	80.39	11.13		
	90 üstü	29	75.39	15.26		
	95 üstü	41	80.79	11.68		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	0-60	8	74.60	16.46	0,090	,965
	61-90	22	73.36	18.52		
	90 üstü	29	73.16	19.22		
	95 üstü	41	75.12	15.39		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	0-60	8	71.20	14.43	1,381	,253
	61-90	22	70.04	19.56		
	90 üstü	29	60.63	20.99		
	95 üstü	41	66.84	16.97		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	0-60	8	70.60	12.66	0,195	,899
	61-90	22	73.90	15.73		
	90 üstü	29	72.38	14.32		
	95 üstü	41	74.13	13.65		
Aile işlevselliği toplam skor	0-60	8	71.87	10.82	0,707	,550
	61-90	22	74.73	13.13		
	90 üstü	29	78.17	11.98		
	95 üstü	41	75.31	12.32		

* $p<0,05$, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

4.8.9. Ölçek Puanlarının Bebeğin Engelli Doğacağını Bilme Durumu Açısından İncelenmesi

Bebeğinin engelli doğacağını bilme durumu farklı olan gruplar arasında Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$). Bebeğinin engelli doğacağını bilme durumu farklı olan gruplar arasında Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p<0,05$). Buna göre bu durumu bilenlerin puan ortalaması daha büyüktü (Tablo 4.8.9).

4.8.9. Tablo Ölçek Puanlarının Bebeğin Engelli Doğacağını Bilme Durumu Açısından İncelenmesi

Bebeğinizin engelli doğacağını biliyor muydunuz?		n	Ortalama	SS	t	p
Barthel Skoru	Evet	10	27.50	28.11	-,251	,803
	Hayır	90	29.67	25.69		
Bakas Bakım Verme Skoru	Evet	10	60.30	14.73	1,080	,283
	Hayır	90	53.44	19.42		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	Evet	10	82.01	13.22	,976	,332
	Hayır	90	77.75	13.07		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	Evet	10	80.00	10.95	1,146	,255
	Hayır	90	73.47	17.59		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	Evet	10	72.19	12.36	1,084	,281
	Hayır	90	65.42	19.25		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	Evet	10	85.00	13.06	2,871	,005*
	Hayır	90	71.99	13.65		
Aile işlevselliği toplam skor	Evet	10	81.77	9.95	1,654	,101
	Hayır	90	75.07	12.34		

* $p<0,05$, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

4.8.10. Ölçek Puanlarının Engel Konusunda Kendini Hazırlama Durumu Açısından İncelenmesi

Bebeğinin engeli konusunda kendini hazırlama durumu farklı olan gruplar arasında Barthel skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$).

Bebeğinin engeli konusunda kendini hazırlama durumu farklı olan gruplar arasında Bakas Bakım Verme Skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p<0,05$). Buna göre bu duruma kendini hazırlamış olanların ortalaması daha büyüktü.

Bebeğinin engeli konusunda kendini hazırlama durumu farklı olan gruplar arasında Aile işlevselliği ölçeği farkındalık, tutum ve davranış, toplumsal katılım, rehabilitasyona katılım ve Aile işlevselliği toplam skor açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p<0,05$). Buna göre bu duruma kendini hazırlamış olanların ortalamaları daha büyüktü (Tablo 4.8.10).

Tablo4.8.10. Ölçek Puanlarının Engel Konusunda Kendini Hazırlama Durumu Açısından İncelenmesi

Bu durum konusunda haberiniz olduysa kendinizi hazırladınız mı?		n	Ortalama	SS	t	p
Barthel Skoru	Evet	15	33.33	29.01	,630	,530
	Hayır	85	28.76	25.32		
Bakas Bakım Verme Skoru	Evet	15	65.33	14.58	2,536	,013*
	Hayır	85	52.15	19.14		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	Evet	15	87.18	8.62	3,003	,003*
	Hayır	85	76.59	13.13		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	Evet	15	86.25	7.02	3,103	,003*
	Hayır	85	71.98	17.50		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	Evet	15	77.01	12.91	2,512	,014*
	Hayır	85	64.17	19.01		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	Evet	15	84.21	11.47	3,430	,001*
	Hayır	85	71.36	13.67		
Aile işlevselliği toplam skor	Evet	15	83.23	8.67	2,643	,010*
	Hayır	85	74.42	12.35		

* $p<0,05$, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

4.8.11. Ölçek Puanlarının Kendini Çocuğun Durumu ile Baş etme Konusunda Yeterli Hissetme Durumu Açısından İncelenmesi

Kendini çocuğunun durumu ile baş etme konusunda yeterli hissetme durumu farklı olan gruplar arasında Barthel Skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$).

Kendini çocuğunun durumu ile baş etme konusunda yeterli hissetme durumu farklı olan gruplar arasında BAKAS Bakım Verme Skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p<0,05$). Buna göre yeterli hissedenlerin puan ortalaması en büyük iken yeterli hissetmeyenlerin ortalaması en küçüktü.

Kendini çocuğunun durumu ile baş etme konusunda yeterli hissetme durumu farklı olan gruplar arasında Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık, tutum ve davranış, toplumsal katılım ve rehabilitasyona katılım açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p<0,05$). Buna göre yeterli hissedenlerin puan ortalaması en büyük iken yeterli hissetmeyenlerin ortalaması en küçüktü (Tablo 4.8.11).

Tablo4.8.11. Ölçek Puanlarının Kendini Çocuğun Durumu ile Baş etme Konusunda Yeterli Hissetme Durumu Açısından İncelenmesi

Kendinizi çocuğunuzun durumu ile baş etme konusunda yeterli hissediyor musunuz?	n	Ortalama	SS	F	p	
Barthel Skoru	Evet	39	34.23	25.22	1,100	,337
	Hayır	30	26.33	24.32		
	Kısmen	31	26.45	27.75		
Bakas Bakım Verme Skoru	Evet	39	59.95	16.18	4,838	,010*
	Hayır	30	46.10	20.98		
	Kısmen	31	54.58	18.24		
Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık	Evet	39	81.49	12.23	4,497	,014*
	Hayır	30	72.53	12.76		
	Kısmen	31	79.48	13.05		
Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranış	Evet	39	81.21	11.34	11,218	,000*
	Hayır	30	63.44	17.97		
	Kısmen	31	75.54	17.61		
Aile işlevselliği ölçeği toplumsal katılım	Evet	39	70.25	14.55	5,357	,006*
	Hayır	30	57.12	19.73		
	Kısmen	31	69.55	19.99		
Aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım	Evet	39	79.73	12.17	9,669	,000*
	Hayır	30	65.96	13.56		
	Kısmen	31	72.28	13.42		
Aile işlevselliği toplam skor	Evet	39	77.45	10.14	0,692	,503
	Hayır	30	74.04	12.95		
	Kısmen	31	75.23	14.00		

* $p<0,05$, n= Birey Sayısı, SS= Standart Sapma

5. TARTIŞMA

Bedensel engelli birey doğumda yada sonraki gelişimsel süreçte herhangi bir sebeple iskelet kas ve sinir sisteminde meydana gelen fonksiyonel yetersizlikler sonucu toplumsal yaşama uyum sağlamada ve günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede bağımsızlığını değişen derecelerde yitiren bireyler olarak tanımlanmaktadır. Bu bireylerin bakım ve rehabilitasyonunda aile merkezli yaklaşımlar önemli bir yere sahiptir. Yapılan çalışmalarda aile merkezli yaklaşımın iyileştirilmiş sağlık, iyileştirilmiş memnuniyet ve rehabilitasyondan alınan olumlu sonuçlarla ilişkili olduğu vurgulanmıştır (16). Bu araştırmada primer bakım verenlerin bakım yükü, rehabilitasyonda aile işlevselliği ve rehabilitasyon sürecini etkileyen faktörler değerlendirildi, elde edilen bulgular literatür doğrultusunda tartışıldı.

Aile İşlevselliği Ölçeği ile Barthel Skoru ve Bakas Bakım Verme Skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamaktadır. Fiziksel ve zihinsel engelli çocuklara bakım verenlerin fiziksel ve psikolojik etkilenimlerini inceleme amacıyla yapılan bir çalışmada Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği kullanılmıştır. Çalışmaya göre gruplar arası farklılık olmamakla birlikte bedensel engelli olan çocukların bakım verenlerinin Bakas Bakım Verme Etki Ölçeğinden aldıkları skorunun daha düşük olduğu görülmüştür (78). Bizim çalışmamızda da bedensel etkilenimi yüksek olanların Bakas Bakım Verme Etki Ölçeğinden aldıkları skor düşük olmakla birlikte ortalama skora bakıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir sonuç elde edilmemiştir.

Çalışmamızda Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi ve Bakas Bakım Verme Etki Ölçeğinin rehabilitasyonda aile işlevselliğine etkisini inceleme amacıyla yapılan regresyon modeli anlamlı değildir. Bu nedenle etki incelenememektedir. Sadece katsayı incelendiğinde Barthel Skoru, Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranışı pozitif yönde etkilemektedir. Aile işlevselliği ölçeği tutum ve davranışındaki değişimin %4'ü Barthel Skoru tarafından açıklanmaktadır.

Aile işlevselliği her ne kadar geniş ve objektif bir skala ile ölçülmüş olsa dahi çocuğun rehabilitasyonu ve hastalığına yönelik farkındalık, tutum ve davranış, toplumsal katılım ve rehabilitasyona katılım parametreleri bakım verme yükü ile ilişkili bulunamadı. Çalışmaya katılan ailelerin anket sorularını doğru anlamda anladıklarından emin olmak için sorular tek tek okunarak cevaplar kaydedildi. Gelişimini uzun süredir takip edip bakım verme ile

ilgili sıkıntılarını çok iyi bildiğimiz ailelerin bazılarının soruları cevaplarken bakım verirken yaşadığı zorlukları gözardı edip daha iyimser bir şekilde sorulara cevap verdiği görüldü. Bu nedenle aile işlevselliği ve bakım verme skoru arasında bir fark bulunamamasının nedeninin bakım verenin engelli çocuk sahibi olma konusunda yaşadığı zorlukları kabullenme ile ilgili yaşadığı problemler olabileceğini düşünmekteyiz.

Bizim çalışmamızda çocuğa bakım verirken yaşanan temel problemler temizlik-banyo ve hastalık konusunda bilgi eksikliği olarak belirlendi. Hastalığı hakkında bilgi eksikliği olup yardıma gereksinim duyan katılımcıların oranı %70'ti. Literatür incelendiğinde bu oran bedensel engelli çocuğa bakım verenlerin digger engel gruplarına sahip çocukların ailelerinden daha yüksek seviyede bilgi eksikliği olduğunu göstermektedir. İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimleri ve bu gereksinimleri etkileyen faktörleri belirleme amacıyla Akçamete ve Kargın tarafından yapılan bir çalışmaya katılan 211 annenin bakım vermede en fazla gereksinim duydukları alanın 'Bilgi gereksinimi' olduğu bildirilmiştir (79). Zihinsel engelli çocukların bakım verenlerinin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan başka bir çalışmada çalışmaya alınan 110 ailenin %42'si çoğu zaman tedavi için gereken bilgilere ihtiyaç duyduğunu bildirmiştir (80). Literatür taramamızla paralel olarak bakım verenlerin tüm süreç boyunca bilgi gereksinimi duyduğu görüldü.

Anne ile babalar arasında Bakas bakım verme skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu. Bu sonuca göre babaların puan ortalamasının daha büyük olduğu görüldü. Yine anne ile baba arasında aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım açısından ve aile işlevselliği toplam skor açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu. Bu sonuçlara göre annelerin puan ortalaması daha büyüktü. Raina ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada engelli çocuğun bakımından sorumlu olanların %94.4'ü kadın ve bakım verenlerin %89.7'si çocukların anneleri olduğu görülmüştür (81). Yapılan başka bir çalışmada engelli bireylerin bakım hizmetini üstlenen ebeveynin anne olduğu belirlenmiş ve bu durumun annenin bakım yükünü arttırdığı belirtilmiştir (7). Literatüre baktığımızda bizim yaptığımız çalışma ile paralel olarak engelli çocukların bakımını annelerin üstlendiği ve bu durum aile işlevselliğinde rehabilitasyona katılım açısından annelerin daha aktif rol alması ve aile işlevsellik toplam puanında annelerin puan ortalamasının daha yüksek olması ile ilişkilidir. Yine çalışmamızda Bakas Bakım Verme

skorunun babalarda daha yüksek olduđu görüldü. Bu durumun yine annelerin bakımında daha fazla rol üstlenmesi ile ilişkili olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızda yaşı farklı olan gruplar arasında Barthel ve Bakas bakım verme skoru açısından anlamlı farklılık bulunmadı. Yapılan bir çalışmada annelerin yaşı ile aile yükü değerlendirme ölçeđi puan ortalamaları karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Bu çalışmada bizim çalışmamızla paralel olarak annelerin bakım yükünün yaşa bađlı deđişkenlik göstermediđi söylenebilir. Farklı sonuçlara sahip bir çalışmada Tülüce bakım veren bireylerin yaş ortalaması arttıkça bakım verme yükünde artış olduğunu bildirmiştir (82). Bu farklılıkların hasta ve hastalık popülasyon farklılığından kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Çalışmamızda gelir düzeyi farklı olan gruplar arasında Barthel skoru ve aile işlevselliđi toplam skor ve alt boyut puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır. Bakas bakım verme skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu. Geliri asgari ücretin 2 katı olanların puan ortalaması en büyük iken asgari ücret ve daha az olanların ortalaması en küçüktür. Kanserli çocuklara sahip annelerin bakım verme yükünü belirlemek amacıyla yapılan çalışmada ekonomik gelir düzeyi kötü olan ailelerin bakım yükünün yüksek olduğu belirtilmiş ve bakım yükü puan ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (83). Araştırmamızın sonuçları literatürle paralellik göstermektedir. Bedensel engelle sahip olan bireylerin bakımında tıbbi tedavi ve rehabilitasyon çalışmaları için yapılan harcamalar sebebiyle ekonomik durumunun iyi olmasının avantajlı olacağı düşüncesindeyiz.

Çalışmamızda ailedeki çocuk sayısı ve bedensel engelli çocuđun cinsiyeti ve engellilik nedeni Barthel skoru, Bakas bakım verme skoru ve aile işlevselliđi toplam skor ve alt boyut puanları açısından anlamlı farklılık göstermedi. Bu durumun bakım verenlerin yükü açısından engelli bireyin cinsiyetine ve ailede ki çocuk sayısına göre deđişiklik göstermediđi söylenebilir

Çalışmamızda bedensel engelli çocuđun yaşı farklı olan gruplar arasında Barthel ve Bakas skoru açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır. Bedensel engelli çocuđun yaşı farklı olan gruplar arasında rehabilitasyona katılım açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. İstatistiksel sonuçlarımıza göre engelli çocuđun 0-2

yaş aralığında olanların puan ortalaması en yüksekken 7-11 yaşında olanların ortalaması en küçüktür. Bu durum çocukların tanı aldıkları ilk yıllarda ailelerin rehabilitasyon sürecinde daha istekli ve daha aktif olduğunu fakat süregelen bakım sürecinde ailelerin bakım yükünün artmasından kaynaklı rehabilitasyona katılım puanlarının düştüğü görüşündeyiz. Yapılan diğer çalışmalarda, tanıdan sonra geçen süre uzadıkça, ebeveynlerin psikolojik iyilik halinin daha iyi olduğu ve engele uyum sağlayarak uyum sağlayarak rehabilitasyon sürecinde daha aktif olduğu belirtilmiştir (84,85). Bu çalışmanın sonuçları bu araştırmanın bulgularıyla farklılık göstermektedir.

Çalışmamızda bebeğinin engelli doğacağını bilmeyenlerin oranı %90'dı. Engelli çocuklar ve ailelerini bütüncül olarak değerlendirmek, gereksinimlerini belirlemek ve verilen hemşirelik bakımının aile gereksinimlerini karşılama düzeyine etkisini incelemek amacıyla yapılan bir çalışmaya 0-18 yaş aralığında 30 zihinsel/fiziksel/işitme/görme engelli çocuk ve aileleri katılmış ve bebeğinin engelli doğacağını bilmeyenlerin oranı %93 olarak bulunmuştur (86). Çalışmamızda bebeğinin engelli doğacağını bilme durumu farklı olan gruplar arasında Aile İşlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Buna göre bu durumu bilenlerin puan ortalaması daha büyüktür. Bebeğinin engeli konusunda kendini hazırlama durumu farklı olan gruplar arasında Bakas Bakım Verme Skoru, Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık ve tutum ve davranış, toplumsal katılım rehabilitasyona katılım alt boyutları ve aile işlevselliği toplam skor açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Buna göre bu duruma kendini hazırlamış olanların ortalamaları daha büyüktür.

Literatür incelendiğinde engelli bireye sahip ailelerle yapılan araştırma sonuçlarında ebeveynlerin engelli çocuğa karşı tepkilerinin şok, inkar, utanma, suçluluk, kırgınlık, hayal kırıklığı ve depresyon gibi olumsuz tepkiler olduğu belirtilmiştir (8,87-94). Bizim çalışmamızda bebeğinin engelli olacağını bilenlerin ve kendini bu duruma hazırlayanların ortalamaları daha yüksek bulundu. Bu bulgular bebeğinin engelli doğacağını bilen ebeveynlerin bu durumu daha kolay kabullenmesi ve bu durumdan sonraki aile işleyişinde yeniden şekillenecek rol sorumluluklara daha çabuk adapte olması ile psikolojik iyilik hali ile beraber bakım yüklerinin azalarak aile işlevlerinin artması ile açıklanabilir (95).

Kendini çocuğunun durumu ile baş etme konusunda yeterli hissetme durumu farklı olan gruplar arasında Bakas Bakım Verme Skoru, Aile İşlevselliği ölçeği farkındalık, tutum ve davranış, toplumsal katılım ve rehabilitasyona katılım alt boyutları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Yapılan bir çalışmada çocuğunun engeli hakkında yetersiz bir şekilde bilgilendirildiklerini bildiren ebeveynlerin yeterli bilgi ve destek alan ebeveynlerden çok daha fazla güvensizlik ve çaresizlik gibi olumsuz duygular yaşadıkları bildirilmiştir (96). Davis ve Fallowfield (1994), ebeveynlerin hastalığı benimseme süreçlerinin kolay bir süreç olmadığını ve bu süreçte hastalıkla ilgili bilgi edinmenin, kendileri gibi engelli bir çocuga sahip olan diğer ebeveynlerle iletişim kurmanın, ebeveynlerin kendilerini iyi hissetmelerine, kendi duygularıyla baş edebildiklerine ve böylelikle çocuğun hastalığına karşı uyum sağlayıp çocuklarının duygularıyla baş etmeye hazır duruma geldiklerini belirtmiştir (97). Bizim çalışmamızda kendini yeterli hissedenlerin puan ortalaması en büyük iken yeterli hissetmeyenlerin ortalaması en küçüktü. Ailenin çocuğun durumu ile etkin bir şekilde başa çıkabilmesinde ve rehabilitasyon sürecinde işlevsel olabilmesinde yeterli bir şekilde bilgilendirilmesi ve sağlık ekibiyle işbirliği içinde olması gerektiğini düşünmekteyiz.

LİMİTASYONLAR

Çalışmada verilerin toplanması yüzyüze görüşme tekniği kullanılarak uygulandı. Bu durum annelerin her ne kadar kendilerini kötü hissetselerde anket sorularını uygulayan kişi karşısında çocuğunun durumuyla ilgili yaşadığı zorlukları gözardı edip sorulara bu doğrultuda yanıt vermesine yol açmış olabilir. Buna ek olarak ailenin işlevselliğini etkileme olasılığı bulunan depresyon, eşler arası uyumsuzluk, aile içi çatışma gibi kavramlar çalışma ölçeklerinde yer almamaktaydı.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Rehabilitasyonda aile işlevselliğini etkileyen temel etkenin engelli çocuğun bağımsızlık düzeyi ya da primer bakım verenin bakım verme sürecinde yaşadığı bakım verme yükü olmadığı belirlendi.

Gelir düzeyi yüksek olan ailelerin bakım yüklerinin daha az olduğu, engelle karşılaşılan ilk yıllarda rehabilitasyona katılımın daha fazla olduğu ve bunların yanı sıra ailedeki çocuk sayısının, bedensel engelli çocuğun cinsiyetinin, tanısının ve engel yüzdesinin bakım yükü ve aile işlevselliği üzerinde bir etkisinin olmadığı görüldü.

Bakas bakım verme yükü ölçeğinden alınan ortalama puanın orta düzeyde olduğu, bebeginin engelli doğacağını bilenlerin aile işlevselliği ölçeği rehabilitasyona katılım alt boyutunda puan ortalaması daha büyük olduğu ve kendini bu konuda hazırlayan annelerin aile işlevselliği ölçeğinin tüm boyutlarında ortalama puanlarının daha yüksek olduğu, kendini çocuğunun engel durumu ile baş etme konusunda yeterli hissedenenlerin bakım verme yükünün daha az olduğu görüldü. Sonuç olarak bu çalışma çocuğun sosyal-psikolojik-biyolojik olarak bir bütün olduğu ve ailenin rehabilitasyonda aktif rol alması için çocuğun aile ile birlikte değerlendirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır.

Bu sonuçlar doğrultusunda öneriler;

Rehabilitasyon sürecinde sadece engelli birey değil ailede beraberinde de değerlendirmeli ve çocuğun ve ailenin gereksinimleri birlikte karşılanmalı ve primer bakım veren, engelli bireyin gereksinimleri doğrultusunda sağlık uzmanları tarafından bilgilendirilmelidir.

Bakım verenlerin çoğunluğunun anne olması nedeniyle çoğunlukla annelerin çocuğunun tedavi ve rehabilitasyonu ile ilgilendiği ailelerde problem yaşanabildiği için, babaları da bu sürecin içine dahil etmeli ve aile bireylerinin engelli çocukla ilgili yaşadığı sorunlarının ve sorumluluklarının eşit olarak dağıtılması konusunda tüm aile bireylerinin içinde olduğu bir bilgilendirme yapılmalıdır. Annelerin, moral ve motivasyonunu artırıcı ve kendilerine vakit ayırmalarını sağlayacak destek programlar hazırlanmalıdır.

Bakım yükünü taşıyan bu ebeveynlerin sorunlarını belirlemek ve bu sorunlarla baş etmesini sağlayacak aile içi eğitim programlarına katılımları sağlanmalıdır

7. KAYNAKÇA

1. World Health Organization. Disability Prevention and Rehabilitation. Report Of The WHO Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation. Geneva, Switzerland: World Health Organization 1981. WHO Technical Reprt Series, No.668, Genava.
2. Demir Ö, Aysoy M. Türkiye Özürlüler Araştırması 2002. 1. Baskı. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, Ankara-2009
3. MEB. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı, Ankara 2008.
4. Öztürk, Mustafa. Türkiyede Engelli Gerçeği, Müsiad/İstanbul;(2011).
5. Kaçan Softa, H. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. Kastamonu Eğitim Dergisi, (2013), 21(2), 589-600.
6. Nicolson, A., Moir, L. ve Millsteed, J., Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: A systematic review. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, (2012): 7, 5, 345-349.
7. Er, M. Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi,49, (2006): 155-168.
8. Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel Ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne Ve Babaların Yaşam Doyumu Ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 2009; 22(1): 23-32.
9. Karadağ G. Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Güçlükler İle Aileden Algıladıkları Sosyal Destek Ve Umutsuzluk Düzeyleri. TAF Preventive Medicine Bulletin 2009; 8(4): 315-322).
10. Caqueo-Urizar A ve Gutierrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 2006, 15: 719–724.
11. Öztürk Y. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin ve Aile Yükünün Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi, 2011.

12. Kılıç S. Yüksek Lisans Tezi; “Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi” Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Tez Yöneticisi; Prof. Dr. Güler Cimete. İstanbul-2009.
13. Doğan, M. Yetersizliği olan çocuklar, aile ve aile eğitimi: Kavramsal ve uygulamaya dönük gelişmeler. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 15 (Özel Sayı), (2014), 111-127.
14. Coşkun, Y. ve Akkaş, G. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi, (2009), 10, 1, 213–227
15. Mporfu, E., Levers, L.L., Mporfu, K., Tanui, P. ve Hossain, Z. S. Family Assessments in Rehabilitation Service Provision. Families in Rehabilitation Counseling: A Community-based Rehabilitation Approach (2014).
16. Kuhlthau, K. A., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A. A., Romm, D., Klatka, K. ve diğerleri. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: A systematic review. Academic Pediatrics, (2011), 11, 136–143.
17. Özşenol, F., Işıkhhan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. ve Gökçay, E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi, (2003), 45, 2, 156-164.
18. Kırbaş, Z.Ö. ve Özkan, H. Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi, (2013), 3, 3, 171- 180
19. Çakaloz, B. ve Kurul, S. Duchenne Muskuler Distrofili çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. Klinik Psikiyatri, (2005), 8, 24-30.
20. <http://sozluk.gov.tr>., Erişim tarihi 4 haziran 2019
21. Subaşıoğlu, Fatoş, “Üniversitelerin Bilgi ve Belge Yönetimi Bölümlerinin Engellilik Farkındalığı Üzerine Bir Araştırma”, Bilgi Dünyası, 2008, c. 9, sy. 2, ss. 399-430.

22. R. Saim Dalbay, Özürlü Yakınlarının Özürlülere Yönelik Sosyal Politikalara İlişkin Bilgi, Beklenti Ve Memnuniyet Dereceleri, (Yüksek Lisans Tezi), Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Isparta (2009), s. 36;
23. Bilsin, E. ve Başbakkal, Z. Dünyada ve Türkiye’de engelli çocuklar. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. (2014), 30 (2). S. 65-78
24. Dilek Kurnaz Özdemir, Ortopedik Engelli Kadınların Sorun ve Beklentileri: Tuzla İlçesi Örneği, (Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara 2010, s. 3.
25. Bilge, A., Genç, R. E., & Nişli, İ. Toplumsal Bir Sorun Olan Engellilik ve Hemşirelik Yaklaşımı. Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi, İzmir (21) 2 Türkiye, (2005), 181-190.
26. Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu (Resmî Gazete ile yayımı: 15.10.1983 Sayı : 18192.
27. Ali Mülâyim, Bedensel Özürlüler İçin Mimari Mekân Tasarımı, (Yüksek Lisans Tezi), Trakya Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Edirne 2009, s. 44.
28. Nelson KB, Grether JK. Causes of cerebral palsy. Curr Opin Pediatr 1999; 11: 487-491. BaxMC.Terminology and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1964; 6: 295-297.
29. MacLennan, A. H., Thompson, S. C., & Gecz, J. Cerebral palsy: Causes, pathways, and the role of genetic variants. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, (2015), 213(6), 779-788. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2015.05.034>
30. Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. Aust J Physiother. 2003; 49:7–12
31. Rosen MG, Dickinson JC. The incidence of cerebral palsy. Am J Obstet Gynecol 1992; 167:417- 23.
32. Şimşek İ, Serebral Palsi İn: Beyazova M, Kutsal YG (eds); Fiziksel Tıp Ve Rehabilitasyon Cilt 2; Güneş Kitabevi; Ankara, 2000; 2395- 439

33. Sade A, Otman A. Serebral Paralizi’de Değerlendirme ve Tedavi Yöntemleri, Ankara, Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Yayınları 7 (1991), s:1-53.
34. Dursun N. Serebral Palsi. In: Oğuz H, Dursun E, Dursun, editors. Tıbbi Rehabilitasyon. 1st ed. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2004. p. 957- 74.
35. Altman NR, Altman DH. MR imaging of spinal dysraphism. AJNR 1987; 8:533-538.
36. Bezer M, Erol B, Kocaoğlu B, Aydın N, Güven O. (2004). Spina Bifida Hastalığında Görülen Ortopedik Sorunlara Yaklaşım ve Tedavi Prensipleri. Türk Aile Hekimliği Dergisi, 8(3):125-131, İstanbul
37. Apa H, Kayserili E, Hızarcıoğlu M, Gülez P, Özsu E, Uran N, Diniz AG. Farklı başvuru nedenleri ile gelen ve rastlantısal transaminaz yüksekliği saptanan muskuler distrofi olgularımız. Tepecik Eğit Hast Derg. 2007;17:45-9. <https://doi.org/10.5222/terh.2007.44538>
38. Hall, E. D. & Springer, J. E. Neuroprotection and acute spinal cord injury: a reappraisal. NeuroRx 1, 80–100 (2004)
39. Nas K, Yazmalar L, Sah V, Aydın A, Ones K. Rehabilitation of spinal cord injuries. Word J Orthop. (2015),6(1):8-16.
40. ŞAHİNKAYA, Rezzan (1975), Psiko-Sosyal Yönleriyle Aile, Kardeş Basımevi, Ankara).
41. Avşaroğlu, S. ve Gilik, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babaların kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. İlköğretim Online, 16(3), 1022- 1035.
42. Gökçedağ A, Baydın SŞ, Lal BT, Alataş İ, Öztüregen E. [The level of depression and anxiety and the ability to cope with stress of parents of the children who were diagnosed as Spina Bifida]. JOPP Derg 2012;4(2):74- 9
43. Akıncı A Özürlü çocuğa sahip anne, babaların umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi. H. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara,1999.
44. Pelchat D, Richard N, Bouchard JM ve ark. (1999) Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. Child Care Health Dev, 25:377-397.

45. Timko C, Stovel KV, Moos RH (1992) Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: a longitudinal study. *J Pediatr Psychol*, 17:705-724.
46. TDK.gov.tr [İnternet] Türk Dil Kurumu. Sözlükler. Güncelleme: 14 Ekim 2019, Erişim: <http://www.tdk.gov.tr>.
47. Zarit S. Family care and burden at the end of life. *CMAJ* (2004); 170:1811-1812.)
48. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalarda bakımveren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011; 3:513-552 (Article in Turkish).
49. Toseland RW, Smith G, McCallion P. Family caregivers of the frail elderly, handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations. (Gitterman A. Editor). Columbia University (2001).
50. Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N., & Cloud, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke: a qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1122-1133
51. Last BF, Grootenhuis MA. Emotions, Coping and the Need for Support in Families of Children with Cancer: A Model for Psychosocial Care. *Patient Education and Counseling* 1998; 33: 169-179.
52. Oelofsen N ve Richardson P. Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2006, 31: 1–12.
53. Newacheck, P. ve Kim, S. A national profile of health care utilization and Expenditures for children with special health care needs. *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine*, (2005), 159, 10-17.
54. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (1999). I. Özürlüler Şurası Ön Komisyon Raporları. Ankara: TAKAV Matbaacılık ve Yayıncılık. 24. Taylor S.E. (2006). *Health Psychology* (6. bs.). Boston:MA, McGraw- Hill.
55. Denboba, D., McPherson, M. G., Kenney, M. K., Strickland, B. ve Newacheck, P. W. Achieving family and provider partnerships for children with special health care needs. *Pediatrics*, (2006), 118, 4, 1607–1615.

56. Cusick A, McIntyre S, Novak I, Lannin N, Lowe K. A comparison of goal attainment scaling and the Canadian Occupational Performance Measure for paediatric rehabilitation research. *Pediatr Rehabil* 2006; 9:149-57.
57. Günel, M. K, Mutlu, A., Tarsuslu, T., Livanelioğlu, A. Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *Eur J Pediatr*, (2009), 168: 477-85. Doi: 10.1007/s00431-008-0775-1
58. Helders PJ, Engelbert RH, Custers JW, Gorter JW, Takken T, van der Net J. Creating and being created: the changing panorama of paediatric rehabilitation. *Pediatr Rehabil* (2003); 6:5-12.
59. Çavuşoğlu, H. Pediatri Kliniklerinde Aile Merkezli Bakımda Yaşanan Sorunlar ve Yeni Yaklaşımlar. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Ankara, Türkiye Klinikleri J Nurs Sci*. 2018;10(4):344-53doi: 10.5336/nurses.2018-61413
60. Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M.veNeff, J. M. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, (2012), 16, 297–305.
61. An, M. ve Palisano, R. J. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. *Disability and Rehabilitation*, (2014), 36, 434-40.
62. West CA, Besier T, Borth-Bruhns T, Goldbeck L: Effectiveness of a family-oriented rehabilitation program on the quality of life of parents of chronically ill children. *Klin Padiatr* (2009), 221:241–246
63. Bingöler Pekcici, E.B., Atay, G. ve Öztürk Ertem, İ. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Aile Merkezli Yaklaşım İle Değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, (2011), 5, 2, 122-128
64. World Health Organization (WHO). (2011). World Report on Disability. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.htm
65. Deniz, İ, Göller, L. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile İşlevselliği ve Evlilik Doyumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Eğitim Kuram ve Uygulama Araştırmaları Dergisi*, (2017),3(1), 53-69.

66. Bulut, I. Ruh Saęlıęının Aile İřlevlerine Etkisi. Ankara: Bařbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteřarlıęı Yayınları, (1993).
67. Cüceloęlu, D. (1993). Geliřtiren ana-baba. Yařadıkça Eęitim Dergisi. Sayı: 29.
68. Bragg, P., Tekneci, P. Birey, Çift ve Aile Terapilerinde Virginia Satir Modeli Derine Dalmak Uygulama Örneklri, Birey Aile Çocuk Terapileri Eęitim yayınları-2: İstanbul, (2014).
69. Özatça, A. Ergenlerde Sosyal ve Duygusal Yalnızlıęın Yordayıcısı Olarak Aile İřlevleri. Adana, (2009).
70. Sarihan, CÖ. Engelli Çocuęu Olan ve Olmayan Annelerin Aile İřlevlerini Algılamaları ile Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi. Fen Bilimleri Enstitüsü, Ev Ekonomisi Anabilim Dalı Yüksek lisans tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2007.
71. Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Tennant A, Süldür N, Sonel B, Arasil T. (2000). Adaptation of the Modified Barthel Index for Use in Physical Medicine and Rehabilitation in Turkey. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 32(2):87-92.
72. Can, T. BAKAS caregiving outcomes scale'in (BAKAS bakım verme etki ölçeęi) Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirlięi. Yayınlanmamıř Doktora Tezi. Pamukkale Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Tezi, Denizli, (2010).
73. Abaoęlu, H. Rehabilitasyonda Aile İřlevsellięi Ölçeęi'nin Geliřtirilmesi. Hacettepe Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Doktora Tezi, Ankara, 2015
74. Groeneveld, R. A. and Meeden, G. (1984). Measuring skewness and kurtosis. The Statistician, 33: 391-399.
75. MOORS, J.J.A. (1986), "The Meaning of Kurtosis: Darlington Reexamined", The American Statistician, 40, 283-284.
76. HOPKINS, K.D. ve Weeks, D.L. (1990), "Tests for Normality and Measures of Skewness and Kurtosis: Their Place in Research Reporting", Educational and Psychological Measurement, 50, 717-729
77. DeCARLO, Lawrence T. (1997), "On the Meaning and Use of Kurtosis", Psychological Methods, 2, 292-307

78. Candemir, M. Fiziksel ve Zihinsel Engelli Çocuklara Bakım Verenlerin Fiziksel Psikolojik Etkilenimlerinin İncelenmesi. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon programı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2018
79. Akçamete, G., Kargın, T. İşitme engelli çocukların eğitiminde erken eğitim programlarının etkililiğinin incelenmesi. A. Ü. Araştırma Fonu Projesi Raporu, (1996).
80. Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. Aile ve Toplum Dergisi 2006; 3(9):69-77
81. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics 2005; 115; e626-636.
82. Tülüce D. Kalp yetersizliği olan hastalara bakım verenlerin bakım verme yükünün incelenmesi. Gaziantep Üniversitesi Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep 2012.
83. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi 2009; 26: 153-158.
84. Han R. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. J Adv Nurs 2003; 44: 499-506. 23.
85. Sawyer MG, Antoniou G, Toogood I, Rice M, Baghurst P. A prospective study of psychological adjustment of parents and families of children with cancer. J Pediatr Child Health 1993; 29: 352-356.
86. Bilsin, E. Engelli Çocukların Ailesine Verilen Hemşirelik Bakımının Aile Gereksinimini Karşılama Düzeyine Etkisinin İncelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir
87. Varol N. Aile eğitimi. Ankara, Kök Yayıncılık. (2005).
88. Ross AO. Family Probiems. The Exceptional Child: A Functional Approach Ed R Smith and I Neisvorth. NewYork, Mc Graw Hill (1975).
89. Ersoy Ö. İşitme ve Zihinsel Engelli Çocuğu olan Annelerin Kaygı Düzeyleri ve Çocuklarını Kabullenme, (1997).

90. Darıca N, Pişkin Ü, Gümüşçü Ş. Otizm ve Otistik Çocuklar. Basım Grafik, (1994), Ankara.
91. Kimpton D. A. Special Child in the Family. Sheldon Press, London, (1990).
92. Seligman M. Ordinary families special children; becoming the parent of a disabled children, reaction to first information. New York: The Guilford Press. 1989.
93. Gargiulo R. Working with Parents of Exceptional Children: A Guide for Professionals Houghton Mifflin Company, Boston (1985).
94. Naidoo RM. Counseling Parents with Handicapped Children. Projective Psychology 29 (1): 13-17. (1984).
95. Bulut I. *Aile Değerlendirme Ölçeği El Kitabı*. 1.Baskı. Özgüneliş Matbaası, Ankara, 1990: 1-38.
96. Taanila, A. (2002). Well-presented First Information Supports Parents'ability to Cope with a Chronically Ill or Disabled Child. Acta Paediatrica, 91(12), 1289 - 1291
97. Davis H, Fallowfield L. Counseling and Communication in Health Care. Chichester Wiley, (1994).

8. EKLER

EK 1: Etik Kurul Onayı



Sayı : 94603339-604.01.02/ 14219
Konu : Proje Onayı

10/04/2019

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümünde görev yapmakta olan Doç. Dr. Hayri Baran Yosmaoğlu'nun danışmanlığında Sağlık Bilimleri Enstitüsü / Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Merve Değer'in sorumluluğunda yürütülecek olan KA19/109 nolu "Bedensel engelli çocuklara bakım veren aileleri etkileyen faktörlerin rehabilitasyonda aile işlevselliğine etkisi" başlıklı araştırma projesi Kurulumuz ve Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 10/04/2019 tarih ve 19/46 sayılı kararı ile uygun görülmüştür. Projenin başlama tarihi ile çalışmanın sunulduğu kongre ve yayınlandığı dergi konusunda Kurulumuza bilgi verilmesini rica ederim.

e-İmzalıdır

Prof. Dr. Hakan ÖZKARDEŞ
Kurul Başkanı

Not: Çalışma bildiri ve/veya makale haline geldiğinde "Gereç ve Yöntem" bölümüne aşağıdaki ifadelerden uygun olanının eklenmesi gerekmektedir.

— Bu çalışma Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu ve Etik Kurulu tarafından onaylanmış (Proje no:...) ve Başkent Üniversitesi Araştırma Fonunca desteklenmiştir.

— This study was approved by Baskent University Institutional Review Board and Ethics Committee (Project no:...) and supported by Baskent University Research Fund.

DAĞITIM

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne
Sağlık Bilimleri Fakültesi Dekanlığına

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Taşkent Caddesi (Eski 1. Cadde) 77. Sokak (Eski 16. Sokak) No:11 06490 Bahçelievler / Ankara
Birim Telefon No: 0 312 212 90 65 Faks No: 0 312 221 37 59
E-Posta: arastirma@baskent.edu.tr İnternet Adresi: www.baskent.edu.tr

Bilgi İçin: Lülifer TAŞBİLEK
Unvan: Sekreter
Telefon No: 2129065-2228





BAŞKENT 25.
ÜNİVERSİTESİ Yılı

GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARARI

PROJE NO	KARAR SAYISI	KARAR TARİHİ
KA19/109	19/46	10/04/2019

Sağlık Bilimleri Fakültesi / Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümünde görev yapmakta olan Doç. Dr. Hayri Baran Yosmaoğlu tarafından yürütülecek olan KA19/109 nolu "Bedensel engelli çocuklara bakım veren aileleri etkileyen faktörlerin rehabilitasyonda aile işlevselliğine etkisi" başlıklı araştırma projesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından incelendi ve etik açıdan uygun olduğuna karar verildi.

Prof. Dr. Hakan ÖZKARDEŞ

Prof. Dr. Mehtap AKÇİL OK

Katılmadı.

Prof. Dr. H. Seyra ERBEK

Dr. Öğr. Üyesi Rifat V. YILDIRIM

Katılmadı.

Prof. Dr. A. Füsün ÖNER EYÜBOĞLU

Prof. Dr. Neslihan ARHUN

Doç. Dr. Taner SEZER

ASLI GİBİDİR





KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ !!!

Bilimsel araştırma amaçlı klinik bir çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini tam olarak anlamanız ve kararınızı, araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra özgürce vermeniz gerekmektedir. Bu bilgilendirme formu söz konusu araştırmayı ayrıntılı olarak tanıtmak amacıyla size özel olarak hazırlanmıştır. Lütfen bu formu dikkatlice okuyunuz. Araştırma ile ilgili olarak bu formda belirtildiği halde anlayamadığınız ya da belirtilemediğini fark ettiğiniz noktalar olursa fizyoterapistinize sorunuz ve sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım **gönüllülük** esasına dayalıdır. Araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra, kararınızı özgürce verebilmeniz ve düşünmeniz için formu imzalamadan önce fizyoterapist size zaman tanıyacaktır. Kararınız ne olursa olsun, fizyoterapistler sizin tam sağlık halinizin sağlanmasına ve korunmasına yönelik görevlerini bundan sonra da eksiksiz yapacaklardır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde formu imzalayınız.

1. ARAŞTIRMANIN ADI

Bedensel engelli çocuklara bakım veren aileleri etkileyen faktörlerin rehabilitasyonda aile işlevselliğine etkisi

2. GÖNÜLLÜ SAYISI

Bu araştırmada yer alması öngörülen toplam gönüllü sayısı 100 'dür.

3. ARAŞTIRMAYA KATILIM SÜRESİ

Bu araştırmada yer almanız için öngörülen süre 1 gündür.

4. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı, bakım verenlerin yaşadığı güçlüklerin ve yaşamlarında oluşan değişimlerin belirlenmesi, ailenin rehabilitasyona sağladığı katkıyı ve bakım verenlerin rehabilitasyonun içinde olmasını engelleyen faktörleri yani ailenin rehabilitasyon sürecindeki işlevselliğine etkisini belirleyip, rehabilitasyon sürecini en çok etkileyen faktörü belirlemektir.

5. ARAŞTIRMAYA KATILMA KOŞULLARI

Bu araştırmaya dâhil edilebilmeniz için gereken koşullar şunlardır:

1. 0-18 yaş aralığında bedensel engeli olan bir çocuğa sahip olmak
2. En az 1 yıldır rehabilitasyon programına devam etmek
3. Araştırma hakkında bilgilendirildikten sonra araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul etmek
4. İletişim ve iş birliği kurabilmek

6. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Araştırmada Tanıtıcı Bilgi Formu, Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri indeksi, Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği ve Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği kullanılarak, siz bakım verenlere gerekli açıklamalar yapıldıktan ve yazılı izniniz alındıktan sonra yüz yüze görüşme tekniği ile araştırmacı tarafından verileriniz toplanacaktır.

Tanıtıcı Bilgiler Formun da siz bakım verenlerin ve bedensel engelli çocuğunuzun demografik bilgilerini ve diğer özelliklerini kaydetmek için 20 sorudan oluşan bir form uygulanacaktır. Bu form kapsamında; bakım verenin cinsiyeti, yaşı, mesleği, iş durumu, eğitim durumu, sosyal güvencesi, medeni hali, bakmakla yükümlü olduğu diğer aile bireyleri ve bedensel engelli çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanısı, ve engel yüzdesi kaydedilecektir. Barthel indeksi bedensel engelli çocuğunuzun bağımsızlık düzeyinin belirlemek için ullanılacaktır. Bu indeks beslenme, yıkanma, öz bakımını yapabilme, giyinme, dışkılama kontrolü, idrar kontrolü, tuvalete gitme, yataktan tekerlekli sandalyeye geçebilme yetisi, yürüme ya da tekerlekli sandalyeye bağımlı olma gibi hareketlilik durumu ve merdiven çıkma işlevlerini, 5-15 puan üzerinden (soruya göre 5 puanlık artışlarla 0-15 puan arası) derecelendiren toplam 10 maddeden oluşmaktadır. Bakas bakım verme etki ölçeği siz bakım verenlerin yaşantılarını bakım verme sürecinin başlaması ile nasıl değiştiğini değerlendirmek amacıyla uygulanacaktır. Ölçek 16 maddeden oluşmakta, 16 madde bakım vermenin olumlu ve olumsuz yaşantı değişikliklerini en iyi yönde (+3) ve en kötü yönde (-3) olmak üzere değerlendirmektedir. Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği özel gereksinimi olan çocukların ailelerinin rehabilitasyon programlarındaki rolünü incelemek için uygulanacaktır. 48 maddeden oluşan ölçeğin ilk 1-18. maddeleri farkındalık, 19-34. maddeleri tutum ve davranış, 35-42. maddeleri toplumsal katılım, 43-48. maddeleri ise rehabilitasyona katılım alt boyutlarını oluşturmaktadır.

7. GÖNÜLLÜNÜN SORUMLULUKLARI

1. Araştırma planına ve araştıracının önerilerine uymalısınız.
2. Araştırma sırasında sizi rahatsız eden herhangi bir durumu sorumlu araştıracıya bildirmelisiniz.

8. ARAŞTIRMADAN BEKLENEN OLASI YARARLAR

Bu çalışmada bedensel engelli çocuğa bakım verenleri etkileyen faktörlerin ve yaşamlarında oluşan değişimlerin rehabilitasyon sürecini nasıl etkilediği tartışılacaktır. Elde edinilen verilerle bedensel engelli bireylerin rehabilitasyonu sürecinde ailenin rehabilitasyona katılım düzeyini etkileyen belirleyici ana değişkenler literatüre kazandırılmış olacaktır. Böylece bu değişkenlere müdahale edilerek rehabilitasyon başarısını artırma imkanı sağlaması açısından sahada çalışan klinisyenlere yol gösterici olacaktır.

9. ARAŞTIRMADAN KAYNAKLANABİLECEK OLASI RİSKLER

Çalışma kapsamında yapılacak olan değerlendirmeler herhangi bir risk içermemektedir. Olası bir soruna karşı gerekli tedbirler tarafımızdan alınacaktır.

10. ARAŞTIRMADAN KAYNAKLANABİLECEK HERHANGİ BİR ZARARLANMA DURUMUNDA YÜKÜMLÜLÜK / SORUMLULUK DURUMU

Araştırma nedeniyle bir zarar görmeniz söz konusu olursa, tedavi için gereken masraflar Başkent Üniversitesi tarafından karşılanacaktır.

11. ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLARDA ARANACAK KİŞİ

Sorumlu Araştıracıyı önceden bilgilendirmek için, araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da araştırma ile ilgili herhangi bir sorun, istenmeyen etki veya diğer rahatsızlıklarınız için herhangi bir saatte adresi ve telefonu aşağıda belirtilen ilgili fizyoterapistle ulaşabilirsiniz.

İstediginizde Günün 24 Saati Ulaşılabilir Fizyoterapist: Fzt.Merve Değer

Karapürçek mahallesi 397.cadde No:47 Altınay Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
Altındağ/ANKARA

İş: 0312 375 91 91 **Cep:** 0555 164 30 97

12. GİDERLERİN KARŞILANMASI VE ÖDEMELER

Bu araştırmaya katılmanız için veya araştırmadan kaynaklanabilecek giderler için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir

13. ARAŞTIRMAYI DESTEKLEYEN KURUM

Araştırmayı destekleyen kurum Başkent Üniversitesi'dir.

14. GÖNÜLLÜYE HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILIP YAPILMAYACAĞI

Bu araştırmaya katılmanızla, araştırma ile ilgili çıkabilecek zorunlu masraflar tarafımızdan karşılanacaktır. Bunun dışında size herhangi bir maddi katkı sağlanmayacaktır.

15. BİLGİLERİN GİZLİLİĞİ

Araştırma süresince elde edilen sizinle ilgili tıbbi bilgiler size özel bir kod numarası ile kaydedilecektir. Size ait her türlü tıbbi bilgi gizli tutulacaktır. Araştırmanın sonuçları yalnızca bilimsel amaçla kullanılacaktır. Araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir. Ancak, gerektiğinde araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar tıbbi bilgilerinize ulaşabilecektir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabileceksiniz.

16. ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILMA KOŞULLARI

Uygulanacak ölçekleri yönergeler doğrultusunda doldurmamanız, araştırmaya bağlı veya araştırmadan bağımsız gelişebilecek istenmeyen bir etkiye maruz kalmanız nedeniyle fizyoterapistiniz sizin izniniz olmadan sizi araştırmadan çıkarabilir. Bu durum size uygulanan tedavide herhangi bir değişikliğe neden olmayacaktır.

17. ARAŞTIRMADA UYGULANACAK TEDAVİ DIŞINDAKİ DİĞER TEDAVİLER

Bu araştırma tedavi amaçlı bir araştırma değildir.

18. ARAŞTIRMAYA KATILMAYI REDDETME VEYA AYRILMA DURUMU

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; araştırmada yer almayı reddetmeniz veya katıldıktan sonra vazgeçmeniz halinde de kararınız size uygulanan tedavide herhangi bir değişikliğe neden olmayacaktır.

Araştırmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda da, sizle ilgili tıbbi veriler bilimsel amaçla kullanılabilir.

19. YENİ BİLGİLERİN PAYLAŞILMASI VE ARAŞTIRMANIN DURDURULMASI

Araştırma sürerken, araştırmayla ilgili olumlu veya olumsuz yeni tıbbi bilgi ve sonuçlar en kısa sürede size iletilecektir. Bu sonuçlar sizin araştırmaya devam etme isteğinizi etkileyebilir. Bu durumda karar verene kadar araştırmanın durdurulmasını isteyebilirsiniz.

(Katılımcının/Hastanın/Anne-Baba/Yasal Temsilcinin Beyanı)

Sayın Fzt.Merve Değer tarafından bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” (gönüllü) olarak davet edildim

Eğer bu araştırmaya katılırsam hekim ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda bana gerekli güvence verildi.

Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim). Ayrıca, tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim anlatıldı.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

ARAŞTIRMAYA KATILMA ONAYI

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren 4 sayfalık metni okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. 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 formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜ		İMZASI
<i>İSİM SOYİSİM</i>		
<i>ADRES</i>		
<i>TELEFON</i>		
<i>TARİH</i>		

VASİ (Varsa)		İMZASI
<i>İSİM SOYİSİM</i>		
<i>ADRES</i>		
<i>TELEFON</i>		
<i>TARİH</i>		

ARAŞTIRMACI		İMZASI
<i>İSİM SOYİSİM ve GÖREVİ</i>		
<i>ADRES</i>		
<i>TELEFON</i>		
<i>TARİH</i>		

ONAM ALMA İŞİNE BAŞINDAN SONUNA KADAR TANIKLIK EDEN KURULUŞ GÖREVLİSİ		İMZASI
<i>İSİM SOYİSİM ve GÖREVİ</i>		
<i>ADRES</i>		
<i>TELEFON</i>		
<i>TARİH</i>		

EK 3: Çocuklarda Yapılacak Bilimsel Araştırmalar İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu



BAŞKENT 25.
ÜNİVERSİTESİ *Yılı*

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

**ÇOCUKLARDA YAPILACAK BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR İÇİN
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

SEVGİLİ KARDEŞİM

*Yapmayı planladığımız bilimsel bir araştırmaya katılman konusunda izin almak için sizi buraya davet ettik. Bu konuda bir karar vermeden önce, yapılacak araştırmayı ayrıntılı olarak tanıtan bu belge sizin için hazırlanmıştır. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Araştırmaya katılım **gönüllülük** esasına dayalıdır. Bu belgeyi okuyup anlamanızda bir sorun ile karşılaşsanız, gerekli gördüğünüz her zaman bizden, anne-babanızdan veya yasal bir temsilcinizden yardım alabilirsiniz. Karar aşamasına gelmeden önce bu konu ile ilgili her türlü yardım ve süreyi bizden isteyebilirsiniz.*

1. ARAŞTIRMANIN ADI

Bedensel engelli çocuklara bakım veren aileleri etkileyen faktörlerin rehabilitasyonda aile işlevselliğine etkisi

2. KATILIMCI SAYISI

Bu araştırmada yer alması öngörülen toplam katılımcı sayısı 100'dür

3. ARAŞTIRMAYA KATILIM SÜRESİ

Bu araştırmada yer almanız için öngörülen süre 1 gündür .

BU ARAŞTIRMAYI NEDEN ÇOCUKLAR ÜSTÜNDE YAPIYORUZ?

Bu araştırma konusu doğrudan çocukları ilgilendirmektedir

4. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı; bakım verenlerin yaşadığı güçlüklerin ve yaşamlarında oluşan değişimlerin belirlenmesi, ailenin rehabilitasyona sağladığı katkıyı ve bakım verenlerin rehabilitasyonun içinde olmasını engelleyen faktörleri yani ailenin rehabilitasyon sürecindeki işlevselliğine etkisini belirleyip, rehabilitasyon sürecini en çok etkileyen faktörü belirlemektir.

5. ARAŞTIRMAYA KATILMA KOŞULLARI

Bu araştırmaya dahil edilebilmek için sahip olmanız gereken koşullar şu şekildedir;

1. 0-18 yaş aralığında bedensel engeli olan bir çocuğa sahip olmak
2. En az 1 yıldır rehabilitasyon programına devam etmek
3. Araştırma hakkında bilgilendirildikten sonra araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul etmek
4. İletişim ve iş birliği kurabilmek

6. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Araştırmada Tanıtıcı Bilgi Formu ve Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri indeksi kullanılarak gerekli açıklamalar yapıldıktan ve yazılı izniniz alındıktan sonra yüz yüze görüşme tekniği ile araştırmacı tarafından verileriniz toplanacaktır.

Tanıtıcı Bilgiler Formun da size bakım verenlerin ve sizin demografik bilgilerinizi ve diğer özelliklerinizi kaydetmek için 20 sorudan oluşan bir form uygulanacaktır. Bu form kapsamında; bakım vereninizin cinsiyeti, yaşı, mesleği, iş durumu, eğitim durumu, sosyal güvencesi, medeni hali, bakmakla yükümlü olduğu diğer aile bireyleri ve sizin yaşınız, cinsiyetiniz, tanınız, ve engel yüzdeniz kaydedilecektir. Barthel indeksi sizing bağımsızlık düzeyinizin belirlenmesi için kullanılacaktır. Bu indeks beslenme, yıkanma, öz bakımını yapabilme, giyinme, dışkılama kontrolü, idrar kontrolü, tuvalete gitme, yataktan tekerlekli sandalyeye geçebilme yetisi, yürüme ya da tekerlekli sandalyeye bağımlı olma gibi hareketlilik durumu ve merdiven çıkma işlevlerini, 5-15 puan üzerinden (soruya göre 5 puanlık artışlarla 0-15 puan arası) derecelendiren toplam 10 maddeden oluşmaktadır.

7. ARAŞTIRMA SÜRECİNDE UYMAM GEREKEN ŞARTLAR, ARAŞTIRMA DIŞINDA BIRAKILACAĞIM DURUMLAR

3. Araştırma planına ve araştırmacının önerilerine uymalısınız.
4. Araştırma sırasında sizi rahatsız eden herhangi bir durumu sorumlu araştırmacıya bildirmelisiniz.

8. ARAŞTIRMADAN BEKLENEN OLASI YARARLAR

Bu çalışmada bedensel engelli çocuğa bakım verenleri etkileyen faktörlerin ve yaşamlarında oluşan değişimlerin rehabilitasyon sürecini nasıl etkilediği tartışılacaktır. Elde edinilen verilerle bedensel engelli bireylerin rehabilitasyonu sürecinde ailenin rehabilitasyona katılım düzeyini etkileyen belirleyici ana değişkenler literatüre kazandırılmış olacaktır. Böylece bu değişkenlere müdahale edilerek rehabilitasyon başarısını artırma imkanı sağlaması açısından sahada çalışan klinisyenlere yol gösterici olacaktır.

9. ARAŞTIRMADAN KAYNAKLANABİLECEK OLASI RİSKLER

Çalışma kapsamında yapılacak olan değerlendirmeler herhangi bir risk içermemektedir. Olası bir soruna karşı gerekli tedbirler tarafımızdan alınacaktır.

10. ARAŞTIRMADAN KAYNAKLANABİLECEK HERHANGİ BİR ZARARLANMA DURUMUNDA YÜKÜMLÜLÜK / SORUMLULUK DURUMU

Araştırma nedeniyle bir zarar görmeniz söz konusu olursa, tedavi için gereken masraflar Başkent Üniversitesi tarafından karşılanacaktır.

11. ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLARDA ARANACAK KİŞİ

Uygulama süresince, zorunlu olarak araştırma dışı ilaç almak durumunda kaldığınızda Sorumlu Araştırmacıyı önceden bilgilendirmek için, araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da araştırma ile ilgili herhangi bir sorun, istenmeyen etki veya diğer rahatsızlıklarınız için herhangi bir saatte adresi ve telefonu aşağıda belirtilen ilgili

İstediginizde Günün 24 Saati Ulaşılabilir Fizyoterapist : Fzt.Merve Değer

Karapürçek mahallesi 397.cadde No:47 Altınay Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
Altındağ/ANKARA

İş: 0312 375 91 91 **Cep:** 0555 164 30 97

fizyoterapistte ulaşabilirsiniz.

12. GİDERLERİN KARŞILANMASI VE ÖDEMELER

Bu araştırmaya katılmanız için veya araştırmadan kaynaklanabilecek giderler için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir.

13. ARAŞTIRMAYI DESTEKLEYEN KURUM

Araştırma Başkent Üniversitesi tarafından desteklenmektedir.

14. KATILIMCIYA HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILIP YAPILMAYACAĞI

Bu araştırmaya katılmanızla, araştırma ile ilgili çıkabilecek zorunlu masraflar tarafımızdan karşılanacaktır. Bunun dışında size veya yasal temsilcilerinize herhangi bir maddi katkı sağlanmayacaktır.

15. BİLGİLERİN GİZLİLİĞİ

Araştırma süresince size ait her türlü tıbbi bilgi gizli tutulacaktır. Araştırmanın sonuçları yalnızca bilimsel amaçla kullanılacaktır. Araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir. Ancak, gerektiğinde araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar tıbbi bilgilerinize ulaşabilecektir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabileceksiniz

16. ARAŞTIRMA DIŐI BIRAKILMA KOŐULLARI

Uygulanacak ölçekleri yönergeler dođrultusunda doldurmamanız, araŐtırmaya bađlı veya araŐtırmadan bađımsız geliŐebileceđ istenmeyen bir etkiye maruz kalmanız nedeniyle fizyoterapistiniz sizin izniniz olmadan sizi araŐtırmadan çıkarabilir. Bu durum size uygulanan tedavide herhangi bir deđiŐikliđe neden olmayacaktır.

17. ARAŐTIRMADA UYGULANACAK TEDAVİ DIŐINDAKİ DİĐER TEDAVİLER

Bu araŐtırma tedavi amaçlı bir araŐtırma deđildir.

18. ARAŐTIRMAYA KATILMAYI REDDETME VEYA AYRILMA DURUMU

Bu araŐtırma için karar vermeden önce anne ve babanızla konuŐup onlara danıŐabilirsiniz. Karar vermek için kısıtlı bir süre yok, karar vermek için bir düşünme sürecine ihtiyaç duyduğunda, bu süreyi bekleyebiliriz. Biz, anne baban veya yasal temsilcine bu araŐtırmayı açıklayacađız ve onların izinlerini isteyeceđiz. Anne, baban veya yasal temsilcin bu araŐtırmaya katılmanızı kabul etseler bile, son kararı sen vereceksin. Bu araŐtırmaya katılmak konusu bütünüyle senin isteđinize bađlıdır.

AraŐtırma sürerken de araŐtırmadan istediđiniz zaman ayrılabilirsiniz. Bu konuda herhangi bir neden göstermeniz gerekmez.

AraŐtırmaya katılmayı istememeniz ve araŐtırmadan ayrılmanız durumunda hastalıđınız ile ilgili her türlü tedavi ve giriŐim eksiksiz yapılmaya devam edecek, size yaklaŐımımızda hiçbir deđiŐiklik olmayacaktır.

Ancak araŐtırmadan ayrılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler bilimsel amaçla kullanılabilir.

19. YENİ BİLGİLERİN PAYLAŐILMASI VE ARAŐTIRMANIN DURDURULMASI

AraŐtırma sürerken, araŐtırmayla ilgili olumlu veya olumsuz yeni tıbbi bilgi ve sonuçlar en kısa sürede size veya yasal temsilcinize iletilecektir. Bu sonuçlar sizin araŐtırmaya devam etme isteđinizi etkileyebilir. Bu durumda karar verene kadar araŐtırmanın durdurulmasını isteyebilirsiniz.

(Katılımcının/Hastanın/Anne-Baba/Yasal Temsilcinin Beyanı)

Sayın Fzt.Merve Deđer tarafından bir araŐtırma yapılacađı belirtilerek bu araŐtırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araŐtırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eđer bu araŐtırmaya katılırsam bana ait bilgilerin gizliliđine bu araŐtırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaŐılacađına inanıyorum. AraŐtırma sonuçlarının eđitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kiŐisel bilgilerimin özenle korunacađı konusunda bana gerekli güvence verildi.

AraŐtırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araŐtırmadan çekilebilirim *(Ancak araŐtırmacıları zor durumda bırakmamak için araŐtırmadan*

çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim). Ayrıca, tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim anlatıldı.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

ARAŞTIRMAYA KATILMA ONAYI

Yukarıda belirtilen araştırmaya başlanmadan önce; bana, anne-babama veya yasal temsilcime verilmesi gereken bilgileri içeren 5 sayfalık yazılı belgeyi okudum. Konu ile ilgili açıklamaları dinledim. Aklıma gelen her tür soruyu sordum ve yanıtlarını aldım. Yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları anladım. Bu süreçten anne-babam veya yasal temsilcimin bilgisi vardır ve en az birisi bana eşlik etmiştir. Karar vermem için bana yeterli zaman tanınmıştır.

Belirtilen araştırmaya katılma kararımı hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın verdim. Bu araştırmaya katılmayı gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu belgenin imzalanması ile mevcut yasaların bana sağladığı hakların saklı kalacağını biliyorum. Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜ ÇOCUĞUN		İMZASI
<i>İSİM SOYİSİM</i>		
<i>ADRES</i>		
<i>TELEFON</i>		
<i>TARİH</i>		

ANNE BABA VEYA VASİ (Varsa)		İMZASI
<i>İSİM SOYİSİM</i>		
<i>ADRES</i>		
<i>TELEFON</i>		
<i>TARİH</i>		

ARAŞTIRMACI		İMZASI
<i>İSİM SOYİSİM ve GÖREVİ</i>		
<i>ADRES</i>		
<i>TELEFON</i>		
<i>TARİH</i>		

ÇOCUK İLE BİRLİKTE ONAM ALMA İŞİNE BAŞINDAN SONUNA KADAR TANIKLIK EDEN KURULUŞ GÖREVLİSİ		İMZASI
<i>İSİM SOYİSİM ve GÖREVİ</i>		
<i>ADRES</i>		
<i>TELEFON</i>		
<i>TARİH</i>		

EK 4: Tanıtıcı Bilgi Formu

TANITICI BİLGİ FORMU

1.Ad-Soyad:

2.Ailedeki Rolünüz:

() Anne

() Baba

3.Cinsiyetiniz:

() Kadın

() Erkek

4.Yaşınız : Anne () Baba ()

5.Sosyal Güvenceniz :

() Özel Sigorta () SGK () Yeşil Kart () Yok

6.Eğitim Durumu

Anne

Baba

() Okur-yazar değil

() Okur-yazar değil

() İlkokul

() İlkokul

() Ortaokul mezunu

() Ortaokul Mezunu

() Lise mezunu

() Lise mezunu

() Üniversite

() Üniversite

7.Meslek:

Anne

Baba

() Çalışmıyor

() Çalışmıyor

() Emekli

() Emekli

() Masa-başı iş

() Masa-başı iş

() Bedensel iş

() Bedensel iş

8.Gelir Düzeyi:

Asgari Ücret altı Asgari Ücret Asgari Ücretin 2 katı Asgari Ücretin > 3 katı

9.Medeni Durumunuz:

Bekar Evli Eşi vefat etmiş Boşanmış

10.Ailede ki Çocuk Sayısı

1 2 3 4 ve üzeri çocuk

11. Aile Türünüz :

Geniş aile Çekirdek aile

12.Ailede bedensel engelli başka çocuk var mı ?

Var Yok

Varsa; Kaç bedensel engelli çocuğunuz var?

13.Bedensel engelli çocuğunuzun cinsiyeti: Kız Erkek

14.Bedensel engelli çocuğunuzun yaşı: ()

15.Bedensel engelli çocuğun tanısı :

16.Bedensel engelli çocuğunuzun engel yüzdesi:

17. Bebeğinizin engelli doğacağını biliyor muydunuz? Evet Hayır

18. Bu durum konusunda haberiniz olduysa kendinizi hazırladınız mı? Evet Hayır

19. Kendinizi çocuğunuzun durumu ile baş etme konusunda yeterli hissediyor musunuz?

Evet Hayır Kısmen

20. Çocuğunuza bakım verirken aşağıdaki alanlardan hangisini karşılarken yardıma gereksinim duyuyorsunuz? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

Tedavi Beslenme Hastalık konusunda bilgi eksikliği Tuvalet

Temizlik-Banyo Eğitim Egzersiz-Hareket Sosyal Destek Ekonomik

Sosyal yaşam

EK 5: Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi

Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi

The Barthel ADL Index

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/____

Parametreler	Hastanın değerlendirilmesi	Skor	
Beslenme	Tam bağımsız yemek yemek için gerekli aletleri kullanabilir.	<input type="checkbox"/> 10	
	Bir miktar yardıma ihtiyaç duyar.	<input type="checkbox"/> 5	
	Tam Bağımlıdır.	<input type="checkbox"/> 0	
Yıkama	Hasta yardımsız olarak küvette yıkanabilir, duş alabilir ya da keslenebilir.	<input type="checkbox"/> 5	
	Yardıma ihtiyacı vardır	<input type="checkbox"/> 0	
Kendine Bakım	Elini yüzünü yıkayabilir dişlerini fırçalayabilir, tıraş olabilir, makyaj yapabilir.	<input type="checkbox"/> 5	
	Kişisel bakımda yardıma ihtiyaç duyar.	<input type="checkbox"/> 0	
Giyinip Soyunma	Hasta giyinip soyunabilir. Ayakkabı bağlarını çözebilir.	<input type="checkbox"/> 10	
	Yardıma gereksinim duyar (İşin en az %50'sini kendisi yapabilmelidir.)	<input type="checkbox"/> 5	
	Tam Bağımlıdır.	<input type="checkbox"/> 0	
Bağırsak Bakımı	Suppozituar kullanabilir ya da gerekirse lavman yapabilir.	<input type="checkbox"/> 10	
	Hasta belirtilen aktiviteler için yardıma gereksinim duyar.	<input type="checkbox"/> 5	
	İnkontinansı mevcuttur.	<input type="checkbox"/> 0	
Mesane Bakımı	Hasta gece ve gündüz mesanesini kontrol edebilmelidir. Sonda bakımını bağımsız bir şekilde kendisi yapabilmelidir.	<input type="checkbox"/> 10	
	Bazen tuvalete yetişemez ya da sürgüyü bekleyemez altına kaçırır.	<input type="checkbox"/> 5	
	İnkontinandır veya kateterlidir ve mesanesini kontrol edemez.	<input type="checkbox"/> 0	
Tuvalet Kullanımı	Duvardan ya da bardan destek alabilir tuvalet kâğıdını kendi kullanabilir.	<input type="checkbox"/> 10	
	Elbiselerini giyip çıkarmak, tuvalet kâğıdını kullanmak için bir miktar yardım	<input type="checkbox"/> 5	
	Tam Bağımlıdır.	<input type="checkbox"/> 0	
Tekerlekli Sandalyeden Yatağa Ve Ters Transferler	Tam bağımsızdır.	<input type="checkbox"/> 15	
	Geçişler sırasında minimal yardım alır (sözel veya fiziksel).	<input type="checkbox"/> 10	
	Tek başına yatakta oturma pozisyonuna geçebilir ama geçiş için yardım alır.	<input type="checkbox"/> 5	
	Tam Bağımlıdır.	<input type="checkbox"/> 0	
Mobilite	Düzgün yüzeyde yürüme	Hasta yardımsız olarak 45 metre yürüebilir. Bireys, baston, koltuk değneği, yürüteç kullanabilir (Bireys kullanıyorsa kilitleyip açabilmeli, oturup kalkabilmeli, mekanik destekleri yardımsız kullanabilmelidir.)	<input type="checkbox"/> 15
		Hasta bir kişinin sözel veya fiziksel yardımıyla 45 metre yürüebilir.	<input type="checkbox"/> 10
	Tekerlekli sandalyeyi kullanabilme (uygunsa)	Hasta yürüyemez ama tekerlekli sandalyeyi kullanabilir. Hasta köşeleri dönebilir. Yatağa, tuvalete yanaşabilir.	<input type="checkbox"/> 5
		Tekerlekli sandalyede oturabilir ancak kullanamaz.	<input type="checkbox"/> 0
Merdiven inip çıkma	Bağımsız inip çıkabilir, ancak destek kullanabilir (tırabzan, baston, koltuk değneği...)	<input type="checkbox"/> 10	
	Hasta yukardaki işleri yapmak için yardıma veya gözetime ihtiyaç duyar.	<input type="checkbox"/> 5	
	Yapamaz.	<input type="checkbox"/> 0	

Puanlama

0-20: Tam Bağımlı

21-61: İleri Derecede Bağımlı

62-90: Orta Derecede Bağımlı

91-99: Hafif Derecede Bağımlı

100: Tam Bağımsız

C. Collin, D.T. Wade, S. Davies (1988) Int. Disabil. Studies, 1988; Vol. 10. No. 2

Toplam Puan (0-100): _____



www.ftronline.com

Tasarım ve düzenleme: Dr. Ender Salbaş 2016

EK 6: Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği**BAKAS BAKIM VERME ETKİ ÖLÇEĞİ**

	En Kötü Yönde Değişti				Değişmedi	En İyi Yönde Değişti		
Bakıma ihtiyacı olan bir kişiye bakım sağlamanın bir sonucu olarak:								
1- Kendime güvenim / öz saygım	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
2- Fiziksel sağlığım	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
3- Aile aktiviteleri için zamanım	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
4- Stresle başa çıkabilme yeteneğim	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
5- Arkadaşlarla olan ilişkim	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
6- Geleceğe bakış açım	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
7- Enerji düzeyim	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
8- Duygusal iyilik halim	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
9- Yaşamdaki rollerim	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
10- Arkadaşlarımla sosyal aktiviteler için zamanım	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
11- Ailemle ilişkim	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
12- Maddi iyilik durumum	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
13- Bakıma ihtiyacı olan hastamla ilişkim	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
14- Fiziksel işlevselliğim	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
15- Genel sağlığım	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
16- Genel olarak; bakıma ihtiyacı olan hastanın bakımını üstlenmenin bir sonucu olarak yaşamınız nasıl değişti?	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
Bakıma ihtiyacı olan hastanıza bakım vermenin bir sonucu olarak yaşamınızda başka değişiklik varsa, lütfen onları aşağıya yazınız ve uygun biçimde puanlandırınız.								
17-	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
18-	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3
19-	-3	-2	-1	0		+1	+2	+3

EK 7: Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği

REHABİLİTASYONDA AİLE İŞLEVSELLİĞİ ÖLÇEĞİ						
AÇIKLAMA Sayın Katılımcı, Aşağıda çocuğunuzun rehabilitasyon sürecine ne derecede katkı sağladığınızı değerlendirmeyi amaçlayan ifadeler bulunmaktadır. Verilen cümledeki ifadeye hiç katılmıyorsanız 1'i katılmıyorsanız 2'yi, kısmen katılıyorsanız 3'ü katılıyorsanız 4'ü tamamen katıldığınızı düşünüyorsanız 5'i işaretleyiniz.		Hiç Katılmıyorum	Katılmıyorum	Kısmen Katılıyorum	Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
1	Çocuğumun rehabilitasyonunda üzerime düşen sorumlulukların bilincindeyim.	1	2	3	4	5
2	Çocuğumun fiziksel gelişimindeki değişiklikleri fark ederim.	1	2	3	4	5
3	Rehabilitasyonun düzenli ve sürekli olması gerektiğine inanırım.	1	2	3	4	5
4	Çocuğumun iyi bir rehabilitasyon hizmeti alması için elimden geleni yaparım.	1	2	3	4	5
5	Çocuğumun rehabilitasyon sürecini merak eder ve bilgi edinirim.	1	2	3	4	5
6	Çocuğum için çevredeki riskleri fark eder ve gerekli önemleri alırım.	1	2	3	4	5
7	Sağlık çalışanları rehabilitasyona verdiğim önemin farkındadır ve bana güvenebilir.	1	2	3	4	5
8	Çocuğumun ne ifade etmek istediğini anlayamıyorum.	1	2	3	4	5
9	Çocuğumun temizlik ihtiyacı için gereken koşulları sağlarım.	1	2	3	4	5
10	Çocuğumun rehabilitasyonu ile ilgili sağlık çalışanlarının önerilerini anlar ve yerine getiririm.	1	2	3	4	5
11	Sağlık çalışanlarına olumlu ya da olumsuz düşüncelerimi bildirir ve geri bildirim almak isterim.	1	2	3	4	5
12	Sağlık çalışanlarını çocuğumun genel durumu hakkında bilgilendirirken açık ve net ifadeler kullanırım.	1	2	3	4	5
13	Rehabilitasyon programlarının gerekliliğine inanırım.	1	2	3	4	5
14	Ekonomik durumumuza uygun olarak rehabilitasyon programı için gerekli olan araç gereç, cihaz vb. materyalleri seçer ve kullanırım.	1	2	3	4	5
15	Çocuğumun başaramayacağı herhangi bir durum olduğunu düşünmüyorum.	1	2	3	4	5

16	Sağlık çalışanlarının görevlerini ve rehabilitasyon uygulamalarının amaçlarını bilirim.	1	2	3	4	5
17	Rehabilitasyon uzmanlarından sorumluluklarımla ilgili bilgi almam gerekir.	1	2	3	4	5
18	Çocuğumun toplumsal katılımı konusunda desteklenmeye ihtiyacı olduğu düşünmüyorum.	1	2	3	4	5
19	Çocuğumun yaşadığı zorluğu anlamaya ve destek olmaya çalışırım.	1	2	3	4	5
20	Çocuğuma tutarlı ve kararlı davranamıyorum.	1	2	3	4	5
21	Çocuğumla farklı oyunlar dener, eğlenerek öğrenmesine yardımcı olurum.	1	2	3	4	5
22	Çocuğumun bağımsızlığını yetenekleri doğrultusunda artırmaya çalışırım.	1	2	3	4	5
23	Çocuğumun, günlük aktivitelerini ya da beceri gerektiren işlerini kendi başına yapmasına fırsat veririm.	1	2	3	4	5
24	Kendimi çocuğumun yerine koyup onu anlayabildiğime inanıyorum.	1	2	3	4	5
25	Çocuğumla iletişim kurarken onun bir birey ve toplumun bir parçası olduğunu aklımdan çıkarmam.	1	2	3	4	5
26	Çocuğumun başarı duygusunu destekleyerek kendini geliştirebilmesine olanak sağlarım.	1	2	3	4	5
27	Çocuğumun aile üyeleri ile iletişim kurarak aktivitelere katılmasını desteklerim.	1	2	3	4	5
28	Çocuğumla birlikte olduğumuz zamanlarda iletişimimiz iyidir.	1	2	3	4	5
29	Çocuğuma karşı sabırsız davranıyorum.	1	2	3	4	5
30	Çocuğumun engel durumunu anlar ve kabullenirim.	1	2	3	4	5
31	Çocuğumu sağlığı ile ilgili durumlarda bilgilendirir ve ona gerekli açıklamayı yaparım.	1	2	3	4	5
32	Çocuğuma örnek olduğumun farkında olarak davranışlarıma dikkat ederim.	1	2	3	4	5
33	Çocuğumun fiziksel kapasitesini destekleyecek şekilde çevresel düzenlemeler yaparım.	1	2	3	4	5
34	Çocuğumun akran/arkadaşlarıyla zaman geçirebilmesine olanak tanırım.	1	2	3	4	5

35	Çocuğumun sosyalliğini geliştirecek ve toplumsal katılımını artıracak aktivitelere ilgi duyarım.	1	2	3	4	5
36	Çocuğumun sosyal yaşantısını rehabilitasyon programının amaçlarına uygun şekilde organize ederim.	1	2	3	4	5
37	Çocuğumu mevcut durumuna uygun spor, hobi vb. aktivitelere yönlendiririm.	1	2	3	4	5
38	Çocuğumun sağlık durumuna uygun aktivitelere katılımını desteklerim.	1	2	3	4	5
39	Çocuğumun grupla yapılan eğitim faaliyetlerine katılmasını sağlarım.	1	2	3	4	5
40	Çocuğumun sağlık durumu ile ilgili konferans, seminer, bilimsel toplantı vb. etkinliklere katılırım.	1	2	3	4	5
41	Çocuğumun sağlık durumundan dolayı sosyal aktivitelere katılmakta kısıtlılık yaşıyorum.	1	2	3	4	5
42	Çocuğumun gelişimini destekleyen eğitici oyuncaklar seçmeye çalışırım.	1	2	3	4	5
43	Çocuğumun rehabilitasyon seanslarına zamanında ve düzenli olarak katılırım.	1	2	3	4	5
44	Çocuğumun rehabilitasyon programına katılımı için gereken zamanı ayırırım.	1	2	3	4	5
45	Çocuğumun rehabilitasyon seanslarına aktif katılarak takip ederim.	1	2	3	4	5
46	Rehabilitasyon uzmanının verdiği ev programını uygulayamıyorum.	1	2	3	4	5
47	Çocuğumun rehabilitasyon programına aile bireyleri aktif olarak katılmaz.	1	2	3	4	5
48	Çocuğumun sağlıklı beslenmesi için gereken koşulları sağlarım.	1	2	3	4	5