



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
DİCLE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**DOWN SENDROMLU ve SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN
EBEVEYNLERİN EVLİLİK UYUMU VE PSİKOLOJİK
DAYANIKLILIKLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ**

Davut KORMALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ÇOCUK SAĞLIĞI ve HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. Gülbeyaz BARAN DURMAZ

DİYARBAKIR- 2024



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
DİCLE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**DOWN SENDROMLU ve SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN
EBEVEYNLERİN EVLİLİK UYUMU VE PSİKOLOJİK
DAYANIKLILIKLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ**

Davut KORMALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ÇOCUK SAĞLIĞI ve HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Doç. Dr. Gülbeyaz BARAN DURMAZ

DİYARBAKIR- 2024



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
DİCLE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ONAY

Dicle Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Davut KORMALI'nın hazırladığı “Down Sendromlu ve Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Evlilik Uyumu ve Psikolojik Dayanıklılıklarının Değerlendirilmesi” başlıklı tez Dicle Üniversitesi Lisansüstü Eğitim - Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca kapsam ve bilimsel kalite yönünden değerlendirilerek Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman: Doç.Dr. Gülbeyaz BARAN DURMAZ

Jüri Üyeleri

İmza

Jüri Başkanı Doç.Dr. Gülbeyaz BARAN DURMAZ

Üye Dr. Öğr. Üyesi Abdullah SARMAN

Üye Dr. Öğr. Üyesi Suat TUNCAY

Üye

Üye

Tarih: 01/10/2024

Bu tez Dicle Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun/...../..... tarih ve sayılı kararıyla onaylanmıştır.

...../...../.....

Prof. Dr. Mahmut BALKAN
Dicle Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

BEYAN

Bu tezin kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımı aşamasına kadar tüm aşamalarda etik dışı hareket etmediğimi, bu tezde yer alan tüm bilgileri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilemeyen bilgi ve yorumları ve bu kaynakları referanslar listesine dahil etmediğimi, tezin incelenmesi ve yazılması sırasında herhangi bir patent veya telif hakkını ihlal etmediğimi ve tezimi Dicle Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün tez yazım standartlarına uygun olarak yazdığımı beyan ederim.

13.09.2024

Davut KORMALI

İmza

TEŞEKKÜR

Bu tezin oluşması aşamasında arkamdaki desteğini bir an olsun esirgemeyen, bilgi ve tecrübelerini benimle paylaşan, danışmanım olmasından büyük gurur duyduğum, mesleki ve insani yönlerine hayranlık duyduğum çok değerli hocam sayın Doç. Dr. Gülbeyaz BARAN DURMAZ'a

Lisans eğitimimden bugüne dek pozitifliğini ve desteğini her daim hissettiğim, zor zamanlarımın kahramanı çok kıymetli eşim Merve KORMALI'ya

Beni bugünlere getiren, büyüten, koruyan, hiçbir fedakarlıktan kaçınmayan, manevi desteğiyle iyiliğimi sağlayan biricik annem Halime KORMALI ve babam Halil KORMALI'ya kardeşlerim Süleyman, Enise ve Sami Yusuf'a

Anket çalışmalarımnda yardımlarını esirgemeyen Bingöl ilindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ve çalışmama katılmayı kabul eden çok değerli engelli ebeveynlerine sonsuz saygı ve şükranlarımı sunarım.

İÇİNDEKİLER

BEYAN	I
TEŞEKKÜR.....	II
İÇİNDEKİLER	III
KISALTMA VE SİMGELER.....	VI
TABLolar	VII
1. ÖZETLER.....	1
1.1. Türkçe Özet	1
1.2. Abstract	2
2. GİRİŞ VE AMAÇ	3
3. GENEL BİLGİLER	6
3.1. Engellilik Kavramı	6
3.1.1. Engellilik türleri	6
3.1.2. Engellilik nedenleri.....	7
3.2. Down Sendromu.....	8
3.2.1. Tarihçe	8
3.2.2. Epidemiyoloji.....	9
3.2.3. Etiyoloji	9
3.2.4. Down sendromu tipleri	10
3.2.5. Down sendromunun özellikleri.....	10
3.2.6. Down sendromunda görülen sağlık sorunları	11
3.2.7. Tanılama	11
3.2.8. Tedavi	12
3.2.9. Down sendromunda aile süreci ve tepkileri.....	12
3.3. Serebral Palsi	13
3.3.1. Tarihçe	14
3.3.2. Epidemiyoloji.....	14
3.3.3. Etiyoloji	15
3.3.4. Serebral palsi tipleri	16
3.3.4.1. Spastik tip.....	16
3.3.4.2. Diskinetik tip	17
3.3.4.3. Ataksik tip	17

3.3.4.4. Hipotonik tip	17
3.3.4.5. Karışık tip.....	18
3.3.5. Serebral palside görülen problemler	18
3.3.6. Tanı	19
3.3.7. Tedavi	19
3.3.8. Serebral palside aile süreci ve tepkileri	20
3.4. Evlilik Uyumu	20
3.4.1. Evlilik uyumunu etkileyen faktörler	21
3.5. Psikolojik Dayanıklılık.....	21
3.6. Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Evlilik Uyumu ve Psikolojik Dayanıklılığı	23
3.7. Engelli Çocuk ve Pediatri Hemşireliği	23
4. GEREÇ ve YÖNTEM.....	25
4.1. Araştırmanın Tipi	25
4.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	25
4.3. Veri Toplama Araçları.....	25
4.4. Verilerin Değerlendirilmesi.....	26
4.5. Verilerin Toplanması.....	27
4.6. Araştırmanın Etiğı ve Kurum İzni	27
4.7. Araştırmanın Sınırlılıkları	28
5. BULGULAR	29
6. TARTIŞMA	41
7. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	47
8. KAYNAKÇA.....	49
9. ÖZGEÇMİŞ	62
10. EKLER.....	63
10.1. Tez Konu Önerisinin Enstitü Uygunluk Belgesi	63
10.2. Ebeveyn Gönüllü Katılım Formu	64
10.3. Kişisel Bilgi Formu	65
10.4. Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğı (YPDÖ).....	66
10.5. Evlilik Uyumu Ölçeğı (EUÖ).....	67
10.6. Etik Kurulu İzni.....	69
10.7. Tez Çalışması Kurum İzni.....	70
10.8. Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçek İzni	71

10.9. Yetiřkinler İin Psikolojik Dayanıklılık leęi Puanlaması.....	72
10.10. Evlilik Uyumu lek İzni	73
10.11. Evlilik Uyumu lek Puanlaması	74
11. TEZ ORJİNALLİK RAPORU	75



KISALTMA VE SİMGELER

BT: Bilgisayarlı Tomografi

CVS: Koryon Villus Biyopsisi

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

DS: Down Sendromu

EEG: Elektroensefalogram

EUÖ: Evlilik Uyumu Ölçeği

GİS: Gastrointestinal Sistem

MRI: Manyetik Rezonanz Görüntüleme

N: Örneklem Sayısı

P: Anlamlılık Simgesi

SP: Serebral Palsi

USG: Ultrasonografi

YPDÖ: Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği

%: Yüzde

TABLolar

Tablo 1. SP ve DS'lu Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri	29
Tablo 2. SP ve DS'lu Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Demografik Özelliklerin Karşılaştırılması	30
Tablo 3. SP'li ve DS'lu Çocuğa Sahip Ebeveynlerin EUÖ ve YPDÖ Değişkenlerinin Dağılımı	31
Tablo 4. SP'li Çocuğu Olan Ebeveynlerde EUÖ Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklere Göre Farkları	32
Tablo 5. SP'li Çocuğu Olan Ebeveynlerde YPDÖ Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklere Göre Farkları	34
Tablo 6. DS'lu Çocuğu Olan Ebeveynlerde EUÖ Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklere Göre Farkları	36
Tablo 7. DS'lu Çocuğu Olan Ebeveynlerde YPDÖ Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklere Göre Farkları	38
Tablo 8. DS'lu ve SP'li Çocuğu Olan Ebeveynlerde EUÖ ve YPDÖ'lere Ait Ortalama, Korelasyon, Normallik ve Güvenilirlik Bulguları.....	40

1. ÖZETLER

Down Sendromlu ve Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Evlilik Uyum ve Psikolojik Dayanıklılıklarının Değerlendirilmesi

Öğrenci Adı ve Soyadı: Davut KORMALI

Danışmanı: Doç. Dr. Gülbeyaz BARAN DURMAZ

Anabilim Dalı: Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

1.1. Türkçe Özet

Amaç: Bu çalışma engelli bireyler olan Down sendromlu ve Serebral Palsili çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumunu ve psikolojik dayanıklılığını değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem: Tanımlayıcı tipte olan bu çalışma Bingöl özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim görmekte olan Down sendromlu ve Serebral palsili çocukların ebeveynleri ile yürütülmüştür. Araştırma Şubat-Mayıs tarihleri arasında; kişisel bilgi formu, Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği, Evlilik Uyum Ölçeği kullanılarak elde edilmiştir. Veriler bilgisayar ortamında SPSS 26 paket programına aktararak analiz edilmiştir. Ki Kare, T testi, Mann Whitney U ve Kruskal- Wallis H kullanılmıştır. İlişkilerin incelenmesinde pearson korelasyon analizi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık için $p<,05$ tercih edilmiştir.

Bulgular: Down sendromu ve Serebral palsili çocuğa sahip ebeveynlerin EUÖ ve YPDÖ puan ortalamaları arasında pozitif yönde korelasyon istatistiksel açıdan anlamlı ($p<,001$) bulunmuştur. Down sendromu ve Serebral palsili çocuğa sahip ebeveynlerin EUÖ ve YPDÖ puan ortalaması yapılan bağımsız örneklem t testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($p>,05$) bulunmuştur. DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde eğitim düzeyi arasında yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olduğu ($p<,05$) bulunmuştur.

Sonuç: Down sendromlu ve Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılıkları arasında demografik özellikler yönünden fark yoktur. Evlilik uyumu ile psikolojik dayanıklılık orantılıdır.

Anahtar Kelimeler: Down Sendromu, Serebral Palsi, Evlilik Uyum, Pediatri Hemşireliği, Psikolojik Dayanıklılık.

1.2. Abstract

Evaluation of Marital Adjustment and Psychological Resilience of Parents with Children with Down Syndrome and Cerebral Palsy

Student's Name and Surname: Davut KORMALI

Advisor: Doç. Dr. Gülbeyaz BARAN DURMAZ

Department: Department of Child Health and Diseases Nursing

Purpose: This study was conducted to evaluate marital adjustment and psychological resilience of parents with children with Down syndrome and cerebral palsy, who are individuals with disabilities.

Materials and Methods: This descriptive study was conducted with the parents of children with Down syndrome and cerebral palsy who are being educated in Bingöl special education and rehabilitation center. Personal information form, Psychological Resilience Scale for Adults and Marital Adjustment Scale were used between February and May. The data were analyzed by transferring to SPSS 26 package program in computer environment. Chi-square, T test, Mann Whitney U and Kruskal-Wallis H were used. Pearson correlation analysis was used to analyze the relationships. For statistical significance, $p < .05$ was preferred.

Results: A statistically significant ($p < .001$) positive correlation was found between the mean scores of ELS and HPDS of parents with Down syndrome and Cerebral palsy. As a result of the independent samples t-test conducted on the mean scores of ELS and HPDS of parents with Down syndrome and Cerebral pediatric children, it was found that there was no statistically significant difference between the two groups ($p > .05$). As a result of the Kruskal Wallis H test between the educational level of the parents with children with DS, it was found that there was a statistically significant difference between the groups ($p < .05$).

Conclusion: There is no difference between marital adjustment and psychological resilience of parents with Down syndrome and cerebral palsy in terms of demographic characteristics. Marital adjustment and psychological resilience are proportional.

Key Words: Down Syndrome, Cerebral Palsy, Marital Adjustment, Pediatric Nursing, Psychological Resilience.

2. GİRİŞ VE AMAÇ

Engellilik, kişinin yaşamsal faaliyetlerini önemli ölçüde sınırlayan, doğuştan veya sonradan edinilmiş fiziksel ya da zihinsel bir aksaklıktır (1). Engelliler Kanunu'nun 3. maddesinde engelli tanımı “Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey” şeklinde yer almaktadır (2). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) engelliliğin, serebral palsi, Down sendromu (DS) ve depresyon gibi sağlık sorunları olan bireylerin, olumsuz tutumlar, ulaşılması zor ulaşım araçları ve kamu binaları, sınırlı sosyal destek gibi kişisel ve çevresel faktörlerle etkileşimi sonucu ortaya çıktığını ifade etmiştir (3). Dünya nüfusunun %15'inin, yani yaklaşık 1000 milyondan fazla insanın engelli olduğu bilinmektedir. Bu bilgiye göre 7 kişiden 1'i engellidir. Bu nüfusun 93 milyondan fazlasına yakın kısmının 15 yaşından küçük çocukların oluşturduğu bulunmuştur. Ülkemizde ise 5,5-6 milyondan fazla engelli çocuk nüfusu olduğu tahmin edilmektedir (4).

Dünyada gelişimsel engellilik kavramını tanımlayan bazı engelli grupları bulunmaktadır. DS bu engel gruplarından birinde yer almaktadır. DS genetik kaynaklı olan, farklı coğrafyalardaki uluslarda görülen ve hücredeki kromozom sayısının fazlalığına bağlı olarak ortaya çıkan bir hastalıktır. Dolayısıyla DS tüm dünyada ve tüm insan ırklarında vardır. Ülkemizde yıllık 2500-3000 arasında DS'lu bebek doğmaktadır. Bu da çocuk nüfusu içerisindeki DS'lu bebek sayısının yüzde olarak önemli bir yeri temsil ettiğini göstermektedir (5).

Bir diğer engelli grubu ise Serebral palsi (SP)dir. Serebral, beyinle ilgili anlamına gelir. Palsi, kas kullanımında zayıflık veya problem anlamına gelmektedir. SP, normal olmayan beyin gelişiminden ya da gelişmekte olan beyinde oluşan hasarlardan kaynaklanan ve kişinin beynini kontrol etme becerisini etkileyen bir anormalliktir. SP günümüzdeki çocuk nüfusunun en sık görülen engellilik sebebidir. Hastalığın görülme sıklığını belirlemek amacıyla dünya genelinde yapılan çalışmalar incelendiğinde 1000 canlı doğumda 1,5 olarak tespit edildiği görülmektedir (6).

Her ebeveyn kendi neslinin devamı için sağlıklı bir çocuğun dünyaya gelmesini istemekte ve bu beklentiler çerçevesinde yaşamına yön vermektedir. Aile içerisinde bu

doğrultuda oluşturulan sorumluluk ve roller, bireylerin birbirleriyle olan iletişimini etkileyerek aile kurumunda sosyal yapıların oluşmasına ve güçlü yapılara zemin hazırlamaktadır (7). Fakat çocuğun engelli olduğu tespit edildiğinde gerçek durumla beklentiler arasındaki uyumsuzluk ortaya çıkmaktadır. Ebeveynler engelli bir çocuğa ebeveynlik yapmanın belirsizliği ve zorluğuyla karşı karşıya kalmakta ve bu nedenle karmaşa içinde yaşamaktadırlar (8). Engellilik derecesine bakılmaksızın engelli çocuğun olması; aileyi duygusal, sosyal, fiziksel ve ekonomik olarak etkilemekte ve evlilik uyumunda sorunlara neden olabilmektedir. Eşler engelli çocuklarından birbirlerini suçlayarak eşlerin birbirlerine karşı eş olma rollerini kaybetmelerine neden olabilmektedirler (1,9).

Evlilik çalışmalarında ele alınan temel kavramlardan biri evlilik uyumudur. Ailenin tüm üyelerinin psikolojik ve fiziksel sağlığını etkileyen önemli bir etken olan evlilik uyumu, verimli ve dengeli bir evlilik ilişkisi için gerekli olduğu benimsenmiş kavramdır. Birbirleriyle iletişim kuran, evlilik ve aileyi ilgilendiren konularda anlaşabilen, sorunlarını olumlu yönde çözüme kavuşturabilen bireylerin evliliğine uyumlu evlilik denilebilir (10). Akranlarına göre gelişimsel olarak geriliği olan çocukların ailelerinde yapılan bazı çalışmalar, bu ailelerde boşanma oranının daha fazla olduğunu evlilik uyumunun ise daha az olduğunu belirtmektedir (11). Hemşireler tarafından engelli çocukların ailelerine ihtiyaçları olan bakım, bilgi ve danışmanlık desteğinin verilmesi ailelerin zorlu süreçle baş edebilmelerine imkân tanır, engelli çocuğun bakımının devamlılığını ve ebeveynler yaşam kalitesinde artışı sağlar. Böylece ebeveynlerin olumsuz durumlarla baş edebilmeleri daha da kolaylaşır (1,12).

Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı stresten dolayı evlilik ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini belirten çalışmalar bulunmaktadır. Yapılan araştırmalar ışığında engelli çocuğa sahip olmanın evlilik uyumunu etkilemesinin yanı sıra, çocuğun tanısını kabul edememede sorun yaşaması aile içinde uyumsuzluğa neden olarak ebeveynleri de etkilediği tespit edilmiştir (13). Yapılan çalışmalarda çocuk ve ergenlerde dayanıklılık konusuna odaklanılmışken; son dönemde yetişkinler üzerinde ve bakım verenlerin dayanıklılığı üzerine yapılan çalışma sayısının arttığı belirlendi. Psikolojik dayanıklılık, zorluklara rağmen mevcut zorlukların üstesinden gelebilen ve beklenilenden daha fazla gelişebilen bireylerin, hayatta kalmalarını sağlayan bir özelliğe ya da kişisel yeteneğe, bireyin stresli yaşam tecrübeleri karşısında

hızlı uyum sağlama yeteneğine ve yaşanan travmaları atlatma becerisine sahip olmaktır (14). Literatürde engelli çocuğa sahip ailelerde ebeveyn ve evliliklerinin ne yönde etkilendiğini inceleyen çalışmalar bulunmasına rağmen bu durumun başka çocuk sahibi olma düşüncelerini nasıl etkilediğine ilişkin herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre evliliklerinden daha az memnun olduklarını bildiren çalışmaların yanı sıra, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evliliklerinden memnun olduklarını ancak evlilik kalitelerinin negatif yönde etkilendiğini bildiren çalışmalar da bulunmaktadır (15).

Engelli çocuğu olan ebeveynler üzerinde birçok çalışma yapıldığı görülmektedir. Bunlardan bazıları engelli birey merkezli yapılmış, bazıları engelli çocuğa sahip ebeveynler üzerinde yapılmış, bazıları ise hem engelli bireyler hem de engelli çocuğa sahip ebeveynleri kapsayacak şekilde yapılmıştır. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynleri kapsayan çalışmalar incelendiğinde ebeveynlerin yaşadığı zorlukları, yaşam doyumlarını, psikolojik dayanıklılıklarını, bakım yüklerini, evlilik uyumlarını kapsayan çalışmaların yapıldığı görülmektedir. Ancak kapsam olarak özel başlık altına indirgenmiş sadece DS'lu ve SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları ve psikolojik dayanıklılıklarının değerlendirilmesi konusunun ülkemizde ele alınmadığı görülmüştür. Bu çalışmanın amacı DS'lu ve SP'li çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılıklarının değerlendirilmesidir.

3. GENEL BİLGİLER

3.1. Engellilik Kavramı

Engellilik, kişinin kendisi hem de sosyal çevresi açısından zihinsel, fiziksel ve sosyal işlevselliğini sınırlandıran bir durumdur. Doğum öncesinde, esnasında veya doğum sonrasında herhangi bir nedenle fiziksel, ruhsal, zihinsel, ruhsal ve sosyal yetilerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle sosyal yaşama uyum sağlamada ve günlük yaşamsal ihtiyaçlarını karşılamada güçlük çeken başkası tarafından korunmaya, bakıma, rehabilitasyona ihtiyacı olan danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişilere engelli denir (16).

Dünya nüfusunun yaklaşık %15'i engellidir ve bunların %2-4'ü işlev görmede önemli zorluklar yaşıyor. Küresel engellilik sıklığı, 1970'lerden kalma ve yaklaşık %10'luk bir rakamı öneren önceki DSÖ tahminlerinden daha yüksektir. Engellilik için bu küresel tahmin, nüfusun yaşlanması ve kronik hastalıkların hızla yayılması ve engelliliği ölçmek için kullanılan metodolojilerdeki gelişmeler nedeniyle artış göstermektedir (17). Ulusal Engelli Veri Sisteminde kayıtlı ve hayatta olan engelli sayısı; 1.414.643'ü erkek, 1.097.307'si kadın olmak üzere 2.511.950'dir. Resmi olmayan kayıtlara göre 9 milyon olduğu tahmin edilmektedir (18).

Engel birçok farklı nedenden dolayı ortaya çıkabilir. Engellilik sadece nedeni veya sabit bir engeli olmayan bir olay değildir. Engellilik nedenleri farklılık gösterse de tek bir nedenden dolayı birçok engel türü aynı anda gerçekleşebilir. Engellilik nedenleri doğum öncesi, doğum sırasında ve doğum sonrasında ortaya çıkmakla birlikte, bu aralıktaki engellilik durumları daha çeşitlidir (19). Kronik hastalıkların artması, ülkelerdeki sağlık sorunlarını ya da çevresel ve diğer faktörlere bağlı olarak engellilik oranı her geçen gün arttırmaktadır. Ülkemizdeki engelli çocuk sayısının 5,5-6 milyonundan fazla olduğu tahmin edilmekte olup çocuklarda engellilik sosyal, bedensel veya zihinsel engelliliği kapsamaktadır (20).

3.1.1. Engellilik türleri

Bireyin yaşına, cinsiyetine, sosyo-kültürel farklılıklardan kaynaklı yerine getirmesi gereken rolleri yerine getirememesi olarak ifade edilen ve farklı nedenlerle ortaya çıkan engellilik, beş ana başlıkta incelenmektedir: ortopedik, işitme, görme,

zihinsel ve konuşmadır (19). Birinci engel türü ortopedik engelliliktir. Ortopedik engellilik, sinir sisteminin hasar görmesi, hastalıklar veya kazalar sonucu kas, iskelet ve eklemlerin işlevini yerine getirememesidir (21). Diğerleri ise işitme engellilerdir. Sahip olunan iki kulakta da konuşulanları anlayamayacak derecede işitme kaybının olması işitme engelliliği olduğunu işaret eder. DSÖ, insan kulağının işitebileceği en küçük ses yoğunluğunun 20 desibel olduğunu belirlemiş ve daha iyi işiten bir yetişkinin kulağında 41 desibel ve üzeri, 0-15 yaş arasındaki çocuklarda ise 31 desibel ve üzeri işitme kaybı olan bireyleri işitme engeline sahip olarak görmüştür (22). Görme Engelliler, bir veya her iki gözünde tam veya kısmi görme kaybı ya da bozukluğu olan kişilerdir. Görme yeti kaybı, renk körlüğü, göz protezi kullananlar ile gece körlüğü yaşayanlar bu gruba dahildir (23). Zihinsel engelliler en sık görülen engelli türlerindendir. Zihinsel engellilik, doğumdan önce, doğum anında veya doğumdan sonra ortaya çıkan, merkezi sinir sistemini etkileyen birtakım nedenlerden dolayı kişinin zihinsel gelişiminin ve fonksiyonlarının yavaşlamasına ve gerilemesine neden olan, yapılanmayı engelleyen kalıcı ve kronik bir durumdur. Etkili uyumsal davranışların bozulmasına ve sosyal ve akademik davranışlarda yetersizliğe neden olur (21). Dil ve konuşma engelli bireyler, herhangi bir nedenden kaynaklı konuşamayan ya da konuşmanın hızı, akıcılığı ve anlatımında bozukluk olan ve ses bozukluğu olan kişidir (23).

3.1.2. Engellilik nedenleri

Engelliliğin nedenleri genel olarak doğum öncesi(prenatal), doğum sırası(perinatal) ve doğum sonrası(postnatal) nedenler olarak incelenmektedir. Engelliliğin nedenleri arasında hastalık (%56,6), genetik faktörler (%15,9), kaza (%9,6), bilinmeyen nedenler (%13,9), doğum sırasında yaşanan sorunlar (%3) ve (%2,7) diğer nedenler yer almaktadır (24). Doğuştan engellilik sebeplerinde yer alan bazı genetik nedenler şunlardır: akraba evliliği, hastalıklar, annenin gebelikte yaşadığı travmalar, ilaç kullanımı, radyasyona maruz kalma, annenin madde ve alkol bağımlılığı, yetersiz beslenme gibi nedenler gözlenmektedir. Doğuştan engelliliğin bir çözümü olmadığı düşüncesine hâkim olursa da gelişen teknoloji sayesinde tıbbi olanakların artması bu durumun önlenmesine ya da erken tespit edilmesine imkân tanımaktadır. Doğum sırasındaki nedenler arasında düşük doğum ağırlığı, olumsuz

koşullar altında doğum yapmak, bebeğin travmaya maruz kalması, bebeğin oksijensiz kalması, erken ya da zor doğum sayılabilir. Doğum sonrası nedenler arasında yüksek ateş, nöbetler, şiddetli grip enfeksiyonları, zehirlenmeler zatürre vb. enfeksiyonlar, yenidoğan dönemde yaşanan metabolik sorunlar, ensefalit, menenjit, kazalar ve travmalar (çoğunlukla yüksekten düşmesi), solunum yolunu etkileyen organlardaki iltihaplanmalar, hidrosefali, beyin tümörleri ve çocuk felci sayılabilir (25).

3.2. Down Sendromu

Down Sendromu (DS) birden fazla sağlık problemlerine yatkın olmayı artırır, zihinsel olarak geriliğin en sık sebebidir (26). Vücutta bulunan kromozomlardan birinin fazla olmasından kaynaklı bir durumdur. Hamilelik döneminde tesadüfen meydana gelen bir anomali durumudur ve bazı sorunlara yol açabilir. Ancak DS'lu bireylerin kendilerine özgü kişilik özelliklerinin olduğu ve zayıf veya güçlü yönlerinin bu kişilik özelliklerini belirlediği unutulmamalıdır (27). DS etkilenimi çoğunlukla mayoz bölünme sırasında meydana gelen hatalardan kaynaklanmaktadır. Sağlıklı bir insanda toplam 46 kromozoma sahip olurlar ve hücrelerinde bunların yarısı yani 23 kromozom bulunur ve bunlar birleşince yeniden 46 kromozomlu bir canlı oluşur. Fakat bazen mayoz bölünme sırasında 46 kromozom tam olarak eşit şekilde bölünemez ve bu durumda anöploid (anormal kromozom sayısı) ortaya çıkar (28). DS'nda zihinsel engellilik hafiften ağıra kadar değişebilmekle birlikte sıklıkla orta derecede zihinsel engellilik de eşlik etmektedir (29). Diğer özel eğitim alanlarıyla karşılaştırıldığında DS'lu çocukların sosyal hayata uyum sağlaması nispeten daha kolaydır (30).

3.2.1. Tarihçe

DS ilk kez 1846'da Edouard Onesimus Seguin'in bir konferansında resmi olarak tanımlanmıştır. Fakat bu sendromun klinik semptomları ilk olarak 1866'da John Langdon Down tarafından fark edilmiştir (31). John Langdon Down, 1866'da bu kromozom bozukluğunu ilk kez tanımladığında buna mongolizm adını vermiş. Ancak bu tanım yıllar önce ırkçı içerikli olması nedeniyle kullanımı bırakılmış ve yerini DS almıştır. 1876'da Fraser ve Mitchell DS'ndan konjenital bir hastalık olarak bahsetmişlerdir. 1909 yılında Shuttleworth DS'nun görülme düzeyinin ileri dönem anne yaşı ile bağlantılı olduğunu ifade etmiştir. Kromozomal kaynaklı bozukluğa dair

ilk bilgilendirme Blayer ve Waardenburg tarafından 1930 yıllarında yapılmıştır. 1961 yılında bu kromozomal bozukluğun kaynağını Lejeune ve arkadaşları ilk defa açıklamışlardır (32). 1959 yılında, Langdon Down'ın orijinal tanımından 93 yıl sonra, Paris'teki Dr. Jerome Lejuene ve arkadaşları, tanımlandığı dönemde bilgi sahibi olunmayan sendroma fazladan bir kromozomun neden olduğunu bulmuşlar (31).

3.2.2. Epidemiyoloji

DS'lu bebeklerin doğum oranı kaynaklara göre değişmekle birlikte genellikle 600 canlı doğumda 1 veya 1000 canlı doğumda 1 olarak tanımlanmaktadır. Ülkemizde DS'lu birey sayısının kesin olmayan veriler doğrultusunda 70.000 civarında olduğu belirtilmiştir. Dünya geneli DS'lu nüfusunun ise 6 milyon civarında olduğu bilgisi mevcuttur (33). DS'nun cinsiyete göre görülme oranında herhangi bir farklılık olmadığını gösteren çalışmalar olsa da fark olduğunu gösteren kanıtlar da mevcuttur. (34). Örneğin Çin'de yapılan bir çalışmada orta ve düşük gelirli Çin şehirlerinde 1000'de 2-3 oranında görülürken, geliri yüksek olan şehirlerde 1000'de 1,2 oranında görüldüğü ve erkeklerde, kırsalda yaşayanlarda ve 35 yaşından büyük annelerde daha fazla görüldüğü tespit edilmiştir (35). DS'lu nüfusun çoğunluğunu standart trizomi 21 grubu oluştur ve bu hastaların hücrelerinde 21. kromozom iki olması gerekirken üç adet vardır. Geriye kalan nüfusta çoğunlukla translokasyon tip görülür (36).

3.2.3. Etiyoloji

DS'nun tam nedeni bilinmemekle birlikte anne yaşının artmasıyla birlikte riskin de artış gösterdiği görülmektedir. Anne 40 yaşında iken 100 canlı doğumda bir DS'lu bebek, 35 yaşında ise 250 canlı doğumda bir DS'lu bebek görülmektedir. Yaş arttıkça DS'lu doğma oranının arttığı görülmüştür (37). DS'na neden olan faktörlere ilişkin anne yaşının yanı sıra radyasyon, tiroid antikorları, madde ve alkol kullanımı gibi çeşitli nedenler ileri sürülse de bunların arasında net bir kanıt bulunamamıştır. Sonuç olarak 21. Kromozom bilinmeyen bir nedenle bölünememiş olup DS'nun bazı ailelerde birden fazla kişide görülmesi ve DS'lu annelerin doğumlarının %50'sinde bu hastalığın ortaya çıkması, bu sendromun kalıtsal bir hastalık olduğunu düşündürmektedir (38).

DS genellikle hücre bölünmesi sırasındaki bir hatadan kaynaklı meydana gelmektedir. Hatalı hücre bölünmesi nedeniyle embriyoda 3 adet 21 numaralı kromozom bulunur. Normal bir embriyoda bu sayının 2 olması gerekir. Hamilelik öncesinde veya sonrasında 21 numaralı kromozom çifti yumurta veya spermde hatalı bölünmeye neden olur. Embriyo geliştikçe bu ekstra kromozom vücuttaki tüm hücrelere kopyalanır. DS vakalarının %95'i bu hatalı bölünmelerden kaynaklıdır (39).

3.2.4. Down sendromu tipleri

DS (düzenli) trizomi/21 trizomi; mayoz bölünme sonucu fazladan 21. kromozomun oluşmasıyla meydana gelen bir DS türüdür. DS'nun %95'ini kapsayan en sık görülen türüdür. 21. kromozomdaki ayrılmama sonucu ortaya çıkar ve bu kusur genellikle anneyle ilgilidir. Toplam kromozom sayısı dört olup, üç adet 21. kromozom vardır. Annenin yaşının ileri olmasının bu soruna bağlı olduğu düşünülmektedir (39). Translokasyon tipi; translokasyon, iki farklı kromozom arasındaki parça değişimidir. Bu tipte genlerin sayısı ve özellikleri aynıdır. Translokasyon tipinde anne yaşının ayırt edici bir özelliği yoktur. Translokasyon tip tüm olguların yaklaşık %4'ünü oluşturur. Translokasyon tipi DS'nda bu translokasyonla birlikte fazladan 21. kromozom da görülür. Bu tipte 21. kromozomun uzun kolu genellikle başka bir kromozoma bağlanır (40). Hastalığa 'Mozaik Down Sendromu' adı verilmiş ve mozaikğin yoğunluğuna göre farklı şekilde ilerleme olabilmektedir. Trizomi 21 oranı ne kadar yüksekse çocuk DS'un özelliklerini o kadar fazla gösterir. Mozaik DS %1-2 oranında görülmektedir (39).

3.2.5. Down sendromunun özellikleri

Genel özellikleri kardiyovasküler bozukluklar, iskelet anormallikleri, göz kusurları, şişmiş karın, hipogonadizm ve gecikmiş ergenliktir. Genellikle ense kısmında boğumlar bulunur. Bu bebeklerin kas ve vücut tonusları düşüktür. Geniş eller, tombul ve kısa parmaklar ve genellikle bir veya her iki avuç içinde tek bir çizgi (simian çizgi) mevcuttur. Ellerin küçük parmakları genellikle içe doğru kavislidir. Vücudu kısa ve tıknazdır (41).

Eğer bebeğe anne karnında DS tanısı konmamışsa ve bebek doğduğunda yüz hatlarında gözle görünür farklılıklar ve fiziksel özelliklerde bazı anormallikler varsa,

bebeğin DS'lu olma ihtimalini akla getirir. Bebek doğduğunda fark edilen doğuştan gelen fiziksel anormallikler veya dismorfik bozukluklar olarak şunlar görülebilir: Baş çevresinin küçük olması, başın arka kısmında basıklık, ensede kısalık ve genişlik, burun kökünde basıklık, kulakların yüzdeki konumundan biraz aşağıda olması, gözlerin çekik ve birbirinden uzak olması, dilin işlevini engelleyecek kadar geniş olması, avuç içinin geniş olması ve tek çizgi olması, parmak uzunluğunda kısalık ve dolgunluk olması ve serçe parmağın avuç içine doğru bükülmüş olması yer almaktadır (42). DS'lu çocuklarda, kromozomal anormallik geçmişine bakılmaksızın, değişen derecelerde bilişsel işlev bozukluğu ve karakteristik yüz özellikleriyle birlikte, kalıtsal olmayan bir zekâ geriliği vardır (41). Yetişkinler arasında çoğu erkek kısırdır ve kadınlarda doğurganlık vardır. Ancak son çalışmalar DS'lu erkeklerin her zaman kısır olmadığını göstermiştir (43).

3.2.6. Down sendromunda görülen sağlık sorunları

DS oluşumuna sebep olan ekstra kromozom, vücudu olumsuz etkileyerek bu bireylerin hastalıklara yakalanma riskini artırır. Bu hastalıklar arasında doğuştan kalp hastalıkları, mide-bağırsak hastalıkları (gastrointestinal sistem hastalıkları), erken yaşlanma, epilepsi, Alzheimer gibi nörolojik sorunlar; hematolojik hastalıklar, özellikle hormonal sorunlar, düşük bağışıklık sistemi ve lösemi gibi kan hastalıkları; görme ve işitme bozuklukları, otonomik ve endokrin hastalıklar görülür (44).

3.2.7. Tanılama

DS genel olarak iki şekilde teşhis edilebilmektedir. Bunlar prenatal (doğum öncesi) ve postnatal (doğum sonrası) şeklindedir. Prenatal tanıda amaç hastalığa erken döneminde müdahalenin yapılmasını sağlamaktır. Doğum öncesi dönemde genetik amaçlı yapılan incelemeler kromozom bozukluklarının tespitinde etkili bir yoldur. Günümüz şartlarında gebeliğin belirli dönemlerinde tarama testleri yapılabilmektedir. Hamilelik sırasında bebeğin DS'lu olup olmadığını test etmek için vardır. Tanısal testler bebeğin DS'lu olup olmadığını tahmin eder. Tarama testi fetüsün DS'lu olup olmadığını kontrol eder (45). Anne karnında meydana gelen kromozomal anomalide tanı koymak ve değerlendirmek için gebeliğin ilk döneminde koryonvillus örnekleme (CVS) ve erken dönem amniyosentez, gebeliğin ikinci döneminde ise

amniyosentez ya da ilerleyen haftalarda kordosentez benzeri girişimsel(invaziv) yöntemler kullanılabilir (46).

Doğum sonrası tanıda ise DS'lu bebekleri normal bebeklerden ayıran bazı tipik özellikler vardır. Genetik farklılıklar hemen hemen tüm DS'lu bireylerde mevcuttur; kas tonusunda düşüklük, burunda basıklık, gözlerin çekik olması, diğer parmaklardan ayrı duran ayak başparmak varlığı, kıvrık küçük parmak, simian çizgisi, gibi özelliklerden bir veya birkaçı görülür. Bunlara ek olarak mikrosefali, dolgun yanaklar, kısa ve geniş eller, ayak çizgilerinin artması küçük ve displastik kulaklar, dar ve kısa damak oluşumu, sarkık ve çıkıntılı dil Brushfield lekeleri (gözbebeği lekeleri), vb. özellikler görülebilir (47).

3.2.8. Tedavi

Sağlıklı gelişim gösteren çocuklarda psikomotor gelişim ve dil gelişimin aynı yönde ilerlediği ve benzer bir seyir izlediği bilinmektedir. Sağlıklı gelişen çocukların spesifik hareketleri ve duyu organları bir bütün olarak ve uyum içerisinde çalışır ve bu doğrultuda bilişsel ve dilsel gelişimin iskelet sistemi oluşur. Ancak DS'lu çocuklarda görülen hipotoni nedeniyle kaslar yeterince gelişemez. Ancak bu çocukların 8 yaşında erken eğitime başlaması gibi faktörler de dil ve bilişsel gelişimlerini olumsuz etkilemektedir (48). DS'lu çocuklarda görülen kas gevşekliği, kas güçsüzlüğü ve bağlardaki gevşeklik nedeniyle; DS'lu bireylerin fiziksel gelişimini olumsuz etkiler. Bu olumsuz durumlar dizlerin aşırı ekstansiyonda, kalça ve bacakların dış rotasyonda olduğu, ayakların açık ve mesafeli olduğu bir pozisyonda yürümeye sebep olur. İlerleyen zamanlarda yanlış yürüme nedeniyle diz ve ayak bileğinde eklem sorunlarına neden olabilir ve yürürken ağrı hissine neden olabilir (49). Yapılan bazı çalışmalarda müzik eğitimi gibi süreçlerin de DS'lu çocuklarda gelişim sağlayan programlara dahil edilebileceği görülmüştür. Bu sayede çocuğun gelişiminde olumlu sonuçlar alınabildiği görülmüştür (50).

3.2.9. Down sendromunda aile süreci ve tepkileri

Anne-babalar için bebeğin doğumu ilk ve önemli deneyimi yaşadıkları bir dönemdir. Sağlıklı bebek bekledikleri bu dönemde bebekleri engelli olunca sağlıklı bir bebek hayaliyle yaptıkları planları değiştirmek zorunda kalabilirler. Özel gereksinimli

bir bebeğin dünyaya gelmesi, engel derecesi ne derecede olursa olsun ebeveynlere ve aile üyelerine ekstra sorumluluk yükler ve ailenin yaşam tarzını, imkanlarını, düşünce ve duygu durumlarını yani tüm yaşamını değiştirir. Ebeveynler yeni hayatlarına adaptasyon sağlamaya çalışırken duygusal zorluklar yaşarlar ve bu durum hem çocuklarını hem de kendilerini olumsuz etkiler. Çocuktaki engellilik düzeltilemeyecek ve değiştirilemeyecek bir durum ise ebeveynler daha da zorlanırlar (51). DS'lu çocukların ailelerindeki duygusal süreç, farklı türdeki engelleri olan ailelerinkine benzer. Ebeveynlerin engelli çocuğu dünyaya geldiğinde şok, onaylamama, üzüntü, öfke, suçluluk, kaygı, beklenmedik krizler yaşama, dış ortamın tepkilerinden kaçınma, özgüven ve özsaygılarında azalma gibi duygusal tepkiler gösterdikleri görülmektedir. Fakat DS hastalığı ancak hamilelik esnasında tanı konulur. Bu nedenle ailelerde görülen bu duygusal sorunlar erken yaşta yaşanır ve aile, çocuk doğana kadar yoğun duygusal tepkilerin üstesinden gelerek sürece hazırlanma fırsatı bulur (33). Aileye katılacak yeni üyenin DS olacağı düşüncesi ebeveynlerin geliştirdiği bazı davranış aşamalarını içerir. Üç aşamalı modelde birinci aşamasında; şok, inkâr etme ve depresyon duyguları yaşanır. İkinci aşamada ise çatışan ve çelişkili duygular, kendini suçlama, çocuğa ya da eşlerin birbirine öfke duyması, çevre tarafından kabul görmeme hissiyatı vardır. Üçüncü aşamada ebeveynlerin son isteği olarak ortaya çıkan müzakere aşaması(pazarlık), ardından uyum süreci ve son olarak durumun kabul edilmesi bulunmaktadır (52).

3.3. Serebral Palsi

Serebral Palsi (SP) gelişme döneminde olan fetal veya bebeğin beyinde meydana gelen, aktivitede kısıtlanmaya sebebiyet veren, ilerleyici olmayan, hareket gelişiminde ve duruşta kalıcı bozukluktur ve beyin felci olarak da bilinir (53). SP, çocukların nörogelişimsel olarak etkilendiği ve yaşam kalitelerinin olumsuz yönde değiştiği çok yönlü hastalıklardan biridir. Aynı zamanda çocukluk çağının en çok bilinen ve en sık görülen nörogelişimsel bozukluğudur. Günümüzdeki teknolojik ilerlemelere, erken tanı imkanları ve ailelerin önceden yönlendirilmelerine rağmen SP'nin görülme sıklığında belirgin bir azalma olmadığı, hatta erken yaşam beklentisinin artmasına bağlı olarak görülme sıklığının arttığı görülmektedir (54). Son zamanlarda SP tanımı yenilenerek şu şekilde yapılmıştır: “SP, gelişmekte olan infantta veya fetusta ilerleyici

olmayan bir lezyon sonucu gelişen, motor fonksiyon, duruş ve hareket gelişimindeki kalıcı bozukluklar grubudur. Bireyin beyni ilk on sekiz ayda erken gelişim dönemindedir ve SP denebilmesi için ortaya çıkan beyin lezyonlarının "ilerleyici" olmaması ve 6-8 yaşına kadar ortaya çıkmış olması gerekir (55). SP bireyin yaşamını her yönüyle etkileyebilen yaygın motor fonksiyon bozukluklarının yanı sıra duyu, algı, biliş, iletişim bozuklukları ve epilepsi gibi ikincil rahatsızlıklarla birlikte gelişimi pek çok açıdan olumsuz etkileyen bir durumdur (56).

3.3.1. Tarihçe

1862 yılında ilk olarak Ortopedist Dr. William James Little'ın keşfetmiş olduğu SP doğum ve prematürite (erken doğum) komplikasyonlarına bağlı spastik sertlik (rijidite) şeklinde tanımlanmıştır. 1890'lı yıllarda Freud'un SP'nin hamilelik döneminde oluşabileceğini belirttiği araştırmalara ulaşılmıştır (57). Nöropatolog James Stanfield Collies, 1900'lü yıllardan sonra SP'yi dipleji ve Little's Hastalığı şeklinde adlandırmıştır. Bu çalışmalar 1930'lu yıllarda artış göstermiş ve 1947 yılında ilk kez Amerikalı hekim Phelps tedavide sinir blokajları, ortez ve fizyoterapi tanımını yapmış ve SP ile ilgili çalışmalarını sürdüren Burgess ve Phelps bu tanıyı "Serebral Palsi" olarak adlandırmıştır (58).

3.3.2. Epidemiyoloji

Dünya çapında çeşitli nüfus temelli araştırma raporları, hastalığın yaygınlığının 1000 çocukta yaklaşık 1,5-4 olduğu tahmin edilmektedir (59). Türkiye'de SP sıklığının 1000 canlı doğumda 4,4 oranında olduğu sonuçlarına varılmıştır (60). Türkiye'deki bu oranın yüksek olmasının nedenleri; akraba evliliklerinin çokluğu, hamilelik esnasında geçirilen hastalıklar, bebekte bulaşıcı hastalıklar ve ateşli hastalıkların ortaya çıkması, bebek bakım koşullarının yetersizliği ve verilen hizmetlerinin eksik olması, doğum koşullarının kötü olması ve yeterli beslenmenin olmaması benzeri nedenler sıralanıyor (61).

SP, çocukluk çağında meydana gelen sakatlıkların en yaygın nedenlerinden biri olarak gösterilmektedir. Doğum ağırlığı ve gebeliğin haftası azaldıkça görülme sıklığı artar (62). Ayrıca ikiz ve üçüz gibi çoklu doğumlarda da SP görülme sıklığının arttığı görülmektedir. Araştırmalar ikizlerde SP prevalansının 1000/9-12 arasında olduğunu

göstermektedir; Üçüzlerde bu oranın 1000/31-45 arasında olduğu belirtilmektedir. Sağlık uygulamalarının gelişmesiyle birlikte erken doğum sonucu doğan bebeklerin hayatta kalma oranı artmıştır. Bundan dolayı 20. yüzyılın sonlarına doğru SP'nin yaygınlık oranında artış olmuştur (63). SP'nin ortalama sıklığı 1000 canlı doğumda 2,08'dir, ancak 1500 g'ın altında vücut ağırlığıyla doğan çocuklarda, doğumda vücut ağırlığı 2500 g'ın üzerinde olan çocuklar ile karşılaştırıldığında sıklık 70 kat daha fazladır. SP için risk faktörleri, gebe kalma öncesi, doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası olarak ayrılabilir (64).

3.3.3. Etiyoloji

Prematürite ve düşük doğum ağırlığının SP için en önemli risk faktörleri olarak belirlenmiştir. Bilinen değiştirilebilir risk faktörleri arasında hamilelik sırasında sigara kullanımı, annenin obezitesi, aşırı alkol tüketimi ve hamilelik sırasında enfeksiyonlar yer almaktadır. SP'nin etiyojisi çok faktörlüdür; Çoğu vakada doğum öncesi nedenler ön planda iken bazı vakalarda doğum sırasındaki bir neden olan hipoksi-iskemi etkili rol oynamaktadır (65). SP'de doğum sırasında olan perinatal, doğumdan sonra olan postnatal ve doğumdan önce de prenatal olarak adlandırılan beyin lezyonları ve beyin hasarları meydana gelebilmektedir. (57,66).

Doğum Öncesi (Prenatal) Dönem, gebelik ve doğuma kadar olan dönemi, doğum sırası (perinatal) dönem doğumu ve sonraki 7 günü, doğum sonrası (postnatal) dönem de doğum olduktan sonraki 7 günü ve miyelizasyonun olduğu 2,5-3 yaşına kadar olan beyin olgunlaşma dönemini kapsar. SP gelişme riski, risk faktörü ile doğrudan ilişkili ve doğru orantılı olarak artmaktadır (66). Doğum öncesi (prenatal) nedenler: erken doğum, düşük doğum ağırlığı, annede epilepsi, enfeksiyonlar, hipertiroidizm, gebeliğin son döneminde kanama, rahim ağzı yetmezliği, eklampsi, travma, ilaç kullanımı, çoklu gebelik, plasental yetmezlik de nedenler arasındadır. Doğum sırası (perinatal) nedenler: zor/girişimsel doğum, bebeğin büyüme geriliği, bebeğin doğumda anormal gelmesi, membran rüptürü, bradikardi ve (oksijensiz kalma) hipoksi başlıca sebeplerdir. Doğum sonrası (postnatal) nedenler: travma, konvülsiyonlar, billurubin değerindeki artış, anoksi (Karbonmonoksit zehirlenmesi, boğulma, besin aspirasyonu), inflamatuvar-immünolojik sebepler, kafa içi patolojiler yer almaktadır (66).

3.3.4. Serebral palsi tipleri

SP'nin sınıflandırılması kaynaklara göre farklılık gösterebilmektedir. Hangi sayıda ekstremitte etkilendiğine, hareket bozukluğunun türüne, tonus miktarı ve değişkenliği, hasarın beyindeki yerleşimine göre SP tiplerinin sınıflandırılması yapılabilmektedir (67). Anatomik olarak bakıldığında kortekste lezyonlarda spastisite, bazal gangliyon hasarlarında atetoz ve distoni, serebellumhasarlarında ise ataksi ön plandadır. Uzun dağılımına göre (topografik): Monoprezi (monopleji), Diparezi (dipleji), Triparezi (tripleji), Hemiparezi (hemipleji), Paraparezi (parapleji), Kuadriparezi (kuadripoleji) şeklindedir. Etkilenen vücut bölgelerine göre ekstremitte dağılımı (topografik), klinik tipe, tutulumun ciddiyetine ve öne çıkan motor bulgular doğrultusunda neden olan patolojiye bakılarak belirli başlıklara ayrılabilir. Klinikte görülen bulgulara göre SP'nin sınıflandırılması; Spastik SP, Diskinetik SP, Ataksik SP, Hipotonik SP, Karışık SP'dir (57).

3.3.4.1. Spastik tip

SP'nin en sık görülen türü olan spastik tipe kas tonusunda artış vardır. Dört alt gruba ayrılır: monoplejik, hemiplejik, diplejik ve kuadripolejik. Spastik tip SP'de (beyin felcinde) ekstremitte kaslarında spastisite, gövde kaslarında tonus düşüklüğü, yavaş ve zor hareket, eklem şekil bozuklukları, denge ve koruyucu reflekslerde yetersizlik duruş ve yürüyüş bozuklukları gibi problemler görülür. Temelde alt ekstremiteler etkilenir. Dengede koordinasyonda ve yürüyüşte yetersizlikler görülür. Lomber kavitede artış, pelvik anterior tilt, kalçanın iç rotasyonunun artması, ayakların içe dönmesi ve ekinovalgus ayak deformitesi çoğunlukla görülen problemler arasında yer alır. Dizler bükük yürüme ve içe basma önemli yürüyüş problemleridir (57,68). Spastik monopleji; Vücudun sadece bir ekstremitesinde etkilenim vardır. Tanı geç konur ve hafif formdur (57). Spastik Hemipleji: Vücudun bir tarafındaki üst ve alt ekstremiteler daha fazla etkilenir. İlgili ekstremitede kontraktürler ve gelişme geriliği vardır. Pelviste retraksiyon, omuzda protraksiyon (öne eğilim), dirsek ve el bileğinde fleksiyon, dizde fleksiyon, kalçada fleksiyon ve iç rotasyon, ayakta ekinovarus (içe dönme) görülür. (69). Spastik Dipleji; Alt ekstremitte daha çok etkilenir. Üst ekstremitelerde koordinasyon ve beceri ile ilgili sorunlar yaşanır (57). Spastik Tripleji;

Ekstremitelerden üç tanesinde tutulum görülen spastik bir SP türüdür. Hem alt ekstremiteyi hem de bir üst ekstremiteyi etkilediği görülmektedir. Spastik kuadriplejiye benzese de çok sık karşılaşılmayan SP tipidir (57). Spastik Kuadripleji; Spastik SP'nin en şiddetli ve ağır formudur. Vücuttaki bütün ekstremiteler spastiktir ve kollarındaki etkilenim bacaklardan daha fazladır. Etkilenimi fazla olan vakalarda ilerleyen dönemlerde spastisitenin etkisiyle eklem kontraktürleri gelişebilir. (68).

3.3.4.2. Diskinetik tip

Bazal ganglionlar ve talamusta etkilenim olduğu görülür. Ana nedenler arasında şiddetli hipoksi öyküsü ve yenidoğan sarılığı vardır. Kas tonusunun ayarlanamaması ve koordine edilememesi nedeniyle postürde denge problemi ortaya çıkar. Stres ve istemli hareket girişiminde bulunulduğunda anormal hareket kalıpları artar (70). Bahsi geçen hareket kalıplar şunlardır: Atetoz, kıvrımlı, yavaş istem dışı gerçekleşen hareketler ve özellikle ekstremitelerin distalinde görülür. Korea; beklenmedik, düzensiz, sıçrama tarzın hareketlerdir. Koreotetoid, korea ve atetoz türlerinin birleşimidir. Çoğunlukla istemsiz hareketlerdir (71). Ballismus, patlayıcı salınımlar şeklindeki istem dışı normal olmayan hareketlerdir (69). Rijidite, yer çekimi ve anti yerçekimi kaslarını içeren kasların bütünsel kasılması şeklindedir (72). Distoni, çoğunlukla boyun, gövde ve ekstremitelerin proksimalinde gövde kasların devamlı kasılması olarak görülür. Etkilenmiş kısımda eğilmeye, tekrarlayan hareketlere veya anormal duruşa sebep olan hareketler olarak bilinir (68).

3.3.4.3. Ataksik tip

Ataksik SP' denge ve koordinasyon bozukluğu görülür. Zaman ilerledikçe atakside kötüleşme görülür. Ataksi tanısının koyulabilmesi için çocuğun yürümesi gerekmektedir Serebellum etkilenimi görülür. Nistagmus, zayıf artikülasyon, mental retardasyon eşlik edebilir. (57,68).

3.3.4.4. Hipotonik tip

Hipotonik SP, devamlılığı olan genel hipotoni(gevşeklik) ile kendini gösterir. İleriki dönemlerde hipotonik olan çocukların bir kısmında koordinasyon bozuklukları, ataksi gibi beyincik fonksiyon sorunları oluşabilir. Hipotonik tip SP'de erken evrede;

pasif harekete karşı dirensin azalmış olması, yüzüstü pozisyonda boynun ekstansiyonunda zorlanma, el ve ayak bileklerinde hipermobilité, moro ve emme reflektlerinin zayıf olması sıkça görölmektedir Hipotonik SP'nin genellikle atetoz ya da spastisite gelişiminde bir geçiş evresi olduđu belirtilmektedir (73).

3.3.4.5. Karışık tip

Karışık tip SP, hem spastik tip SP'nin artan kas tonusu, gergin ve sert kas özelliklerini, hem de atetoid SP'nin istemsiz ve kontrolsüz hareketlerini birleştirir. Koreoatetik, spastik ve bazen de ataksik SP bulgularının bir arada olduđu tiptir. Bu durum piramidal ve ekstrapiramidal bölgelerin hasar görmesi sonucu ortaya çıkar. Dil gelişiminde problemler ve öğrenmede güçlükler sıklıkla yaşanmaktadır. Derin tendon reflektleri artmış veya normal olarak görölebilir. Kas tonusu azalmıştır. Zekâ geriliği ile kendini gösterir (57,70,74).

3.3.5. Serebral palside görölen problemler

SP'de asıl sorun motor fonksiyon bozuklukları olsa da beyni etkileyen patoloji aynı zamanda birçok farklı bozukluğa da neden olur. Etkilenen beyin hasarına bağılı olarak SP'de görölen problemler ve şiddeti değışkenlik göstermektedir Bu problemlerden en sık görölenleri arasında zeka geriliği (mental retardasyon), epilepsi, göz kaslarında problemler, GİS problemleri, diş problemleri, görme problemleri, işitme problemleri, solunum problemleri, osteoporoz ve üriner sistem problemleri sayılabilmektedir (53).

3.3.6. Tanı

SP'de tanı çocuğun klinik bulguları ışığında konulur. Tanı koymanın ilk adımı aileden ayrıntılı öykü almaktır. Hikâyede annenin özellikle doğum öncesi dönem, doğum sırası ve doğum sonrası dönemle ilgili verdiği tüm bilgiler çok önemlidir. Öykü alındıktan sonra detaylı fizik muayene ve nörolojik muayene yapılmalıdır. Muayene sonrasında SP ile karıştırılabilecek tanıların ortadan kaldırılması gerekir. Yürüme, koşma, atlama, tırmanma gibi vücuttaki büyük kas gruplarını kullanan kaba motor beceriler ile el ve parmakları kullanarak küçük kas grubu hareketlerini içeren ince motor beceriler değerlendirilmelidir. SP tanısı içi olması gereken klinik muayenedir ve bebeklik döneminde genel anestezi gerektirmediği için kranial ultrason tercih edilmektedir. Bilgisayarlı tomografi (BT), Manyetik rezonans görüntüleme (MRI), Elektroensefalogramdan (EEG) kullanılabilecek diğer tanı yöntemleridir (57,75).

3.3.7. Tedavi

SP tedavisinin amacı; Amaç SP'li çocuğun hareket potansiyeli ile maksimum fonksiyonellik kazandırmak ve oluşma ihtimali olan ikincil sorunları en aza indirmektir. SP'li çocuğun tedavisinde uzun vadeli hedefler; maksimum bağımsızlığa sahip, kendine güvenen, yaşam kalitesi yüksek bir birey olarak toplumdaki yerini belirlemede gerekli tedavi desteğini almasını sağlamaktır. SP tedavi sürecinde her zaman tam bağımsızlık sağlanamayabilir. Bağımlı çocuk için rehabilitasyonun bir diğer önemli rolü de annenin bakımını daha rahat yapabilmesini ve çocuğuyla daha kaliteli zaman geçirebilmesini sağlamaktır (76). SP'li çocuklarda etkilenim olan beyni ve var olan hasarı tedavi edecek bir yöntemin varlığından henüz söz edilememektedir. SP'li çocuklarda problemlere holistik bakış açısıyla yaklaşılmalıdır. Her hasta kendi bireysel koşulları içinde değerlendirilmeye alınmalı ve hastaya özgü bir tedavi yaklaşımı içerisinde olunmalıdır. Tedavide amaç beyindeki sağlıklı hücrelerin yanı sıra hasarlı hücrelerin de kapasitesini uygun yöntemlerle geliştirilerek en üst düzeye çıkarılması ve yeni becerilerin kazandırılmasıdır (77).

3.3.8. Serebral palside aile süreci ve tepkileri

Aile geleceğe yönelik planlar yaparken, engelli bir çocuğa sahip olmak planların değişmesine neden olur. Aile her konuda (misafir, alışveriş, evde çevre düzenlemesi, ihtiyaçların karşılanması vb.) düzenlemeler yapmak zorundadır. Bu durum SP'li çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaşam kalitelerini bozmaktadır. Çocuk bakımı ebeveynliğin doğasında yer alsa da çocuğun işlevsel sınırlılıkları, uzun süreli bağımlılığı ve bakıma olan ihtiyacı ebeveynin sorumluluğunun doğasını tamamen değiştirmektedir. Bu ihtiyaçların karşılanmasında annenin dikkatini, zamanını ve enerjisini SP'li çocuğa harcaması, anneyi giderek diğer ebeveynlerden uzaklaştırmaktadır. Bu nedenle bazen evlilik ilişkilerinde ve aile hayatında aksamalar yaşanabilmektedir (78). Ülkemizde sosyo-kültürel yapı nedeniyle SP'li bir çocuğun bakım sorumluluğu annelere yüklenmektedir. SP'li çocuğun günlük aktivitelerinde anneye bağımlı olmasına maddi sorunlar ve problemler eklenince yaşanan stresin düzeyi artmaktadır. Yapılan bir çalışmaya engelli çocuğu olan ve olmayan anne babalar dahil edilmiş, ebeveynlerin kaygı düzeyleri ve depresif durumları arasında cinsiyetten kaynaklı farklılık istatistiksel olarak bulunamamıştır ancak annelerin babalara oranla kaygı düzeylerinin daha fazla olduğu saptanmıştır (79).

3.4. Evlilik Uyumu

Evlilik uyumu, çiftlerin evlilik sürecinde ihtiyaçlarını karşılama seviyesiyle ve evlilikten ne kadar memnuniyet duyduklarıyla ilişkili bir kavramdır. Evliliğin başlarında çok daha önemli olmasının yanında hayat boyu korunması ve devam ettirilmesi gerekli bir süreçtir. Evlilik uyumu, her şeyden önce doğru iletişim, evliliği ilgilendiren, aileyi ilgilendiren konularda anlaşabilme, sorumluluk ve yetkilerin kabulü, karşılıklı ilgi, anlayış, alaka ve kabulü içeren bir süreç gerektirir (80,81). Yapılan araştırmalarda evlilik uyumu ile sağlıklı iletişim, eşlerin birbirini tatmin etmesi, yaşam doyumu ve cinsel birliktelikte uyum kriterleri arasında pozitif anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Ayrıca evlilik uyumunun da eşlerdeki depresyon ve kaygı seviyesiyle bağlantılı olduğu saptanmıştır. Evlilik uyumu ile depresyon ve kaygı seviyesi arasında ters bir ilişki vardır (80).

Engelli doğan bir çocuğun ailedeki rolünü tam olarak yerine getirememesi ailede uyum problemlerine neden olabilir. Engellilik, bireyin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel

farklılıklar nedeniyle yerine getirmek zorunda olduğu rolleri gerçekleştirememesi şeklinde tanımlanmakta ve ailede uyum problemlerine sebep olmaktadır. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, sağlıklı çocuğu olan ebeveynlere oranla evliliklerinden memnuniyetlerinin daha az olduğunu bildiren çalışmalarla birlikte, engelli çocuğa olan anne babaların memnun oldukları bir evlilik sürdürdükleri ancak evliliklerinin kalitelerinde sorun yaşadıklarını bildiren çalışmalar da bulunmaktadır (15).

3.4.1. Evlilik uyumunu etkileyen faktörler

Sağlıklı kurulan ve yürütülen bir evliliğin bireysel ve toplumsal yönden önemli olduğu tespit edilmiştir. Eşler arasında uyumlu bir evlilik, huzurlu bir ailenin gerekli koşulları arasında yer almaktadır. Bundan dolayı evlilik uyumuna yönelik çalışmalar son yıllarda giderek önem arz etmektedir (81). Literatür incelendiğinde pek çok faktörün evliliği etkilediği saptanmıştır. Bu faktörlerin en önemlileri maddi gelir, cinsiyet ve yaş gibi demografik özelliklerdir. Bu özellikler ailedeki mutluluk seviyesini etkilediğinden dolayı evlilik uyumunda rol oynar. Evliliklerde kişilik uyumu da evliliğin uyumunda etkili rol oynamaktadır (82). Evlilik uyumunda etkin rol oynayan faktörler şöyledir:

- Eşler arasındaki uzlaşma,
- Görüş farklılıklarını ortadan kaldırmak için kullanılan yöntemler,
- Evlilikten duyulan pişmanlık ya da memnuniyet
- Evliliğin devamı, birliktelik ya da boşanmanın ele alınması
- Eşe yönelik şikayetlerin dile getirilme tarzı

Eşlerin evliliklerinden memnuniyetinin subjektif değerlendirilmesidir (83). Bütün bunların ötesinde evlilikte eşler arasındaki karşılıklı sevgi ve saygı, uyumun ve mutlu bir evliliğin ön şartıdır. Evlilikte uyumun anahtarı eşlerin birbirleriyle konuşması, birbirini dinlemesi ve anlaşmazlıkları çözmesidir (82).

3.5. Psikolojik Dayanıklılık

İnsanoğlu yaşamı boyunca bazı zorlu olaylarla karşı karşıya kalabilir. Bu zorlu yaşam deneyimleri arasında kişinin sevdiği birini kaybetmesi, işsizlik, trajik olaylar, doğal afetler ve sağlık sorunları yer alabilir. Her bireyin karşılaştığı olaylara verdiği tepkiler değişkenlik göstermektedir. Bazı kişiler yeni ve zorlu olaylara daha kolay

uyum sağlayıp hayatta kalırken, bazıları ise olaya uyum sağlayamaz. Bu aşamada psikolojik dayanıklılık kavramı ortaya çıkmakta ve kişinin zorlu durumlarla mücadele ederek duruma uyum sağlamasında rol oynamaktadır (84). Psikolojik dayanıklılık; kişinin zor koşullara uyum sağlayabilme ve stresli durumlardan kurtulma yeteneği şeklinde ifade edilmektedir. Aileler için dayanıklılık ise, önceden mücadele ettikleri zor durumlardan daha güçlü kurtulmaları ve kendilerini iyileştirme yetilerini gösterebilmeleri anlamına gelebilmektedir (85).

Yetişkinler çocuk sahibi olmaya karar verdiklerinde bir yandan gelecekteki çocuklarını hayal ederler, bir yandan da ebeveyn olma konusunda kendi beklentilerini irdelerler. Yani yeni rolleri olan ebeveynliğe hazırlık aşamasına girerler. Çocukları doğduklarında bilgi birikimi, hissiyat ve tecrübelerinin yardımıyla yeni rollerini üstlenmeye ve ebeveynlik rollerini gerçekleştirmeye başlarlar. Fakat doğacak olan çocuğun bir engele sahip olacak olması ailenin bütün planlarını, düşünce ve duygu durumu baştan şekillendirmesine sebep olmaktadır. Ön görülemeyen bütün bu değişiklikler anne ve babada kaygıya, üzüntüye ve strese neden olabilmektedir (2,85). Ebeveynlerin yaşadığı bu duygusal zorluk, çocuğunun durumu hakkında gerekli ve yeterli bilgi sahibi olunamaması, çocuğunun durumunu başkalarına açıklamakta zorluk çekme, özel gereksinimler nedeniyle çocuğun sergilediği hal ve hareketleri ve çocuğun yaşadığı sağlık problemleri, çocuğun durumu ile alakalı birden çok uzman ile görüşme zorunluluğunun olması, uygun bir eğitim merkezi bulmada yaşanan zorluklar, yaşanan maddi zorluklar ve daha fazlası ailelerin stres yaşamasına sebep olan etkenler arasındadır (86).

Araştırmaya göre çocuğu engelli olan anne ve babaların stres, ebeveyn öz yeterliliğini azaltıyor, kaygı, depresyon gibi belirtileri artırıyor ve aile ilişkilerini bozabiliyor. Özellikle annelerin psikolojik olarak daha fazla problem yaşadığı belirtiliyor (85). Psikolojik dayanıklılıkla hakkında yazılan tanımlamalar incelendiğinde; psikolojik dayanıklılığın tek boyuttan ibaret olmadığı psikolojik dayanıklılığa ilişkin iki önemli bileşenin (risk ve koruyucu faktörler) önemli rol oynadığı görülmektedir (87).

3.6. Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Evlilik Uyumu ve Psikolojik Dayanıklılığı

Aileye yeni katılmış olan ve normal gelişim gösteren çocuğun ebeveynler için alışılması zaman gerektirirken yeni aile üyesinin engelli olarak dünyaya gelmesi evlilik sürecinde problemler görülmektedir. Ebeveynler bu duruma alışmada zorluk yaşamakta ve günlük yaşam aktivitelerinde birçok problemle karşı karşıya kalmaktadırlar. Engelli çocuğa sahip aileler üzerinde yapılan çalışmalar neticesinde engelli çocuğu olan ebeveynlerde boşanmaların daha fazla görüldüğü ve evlilik uyumlarının ve psikolojik dayanıklılıklarının daha düşük olduğu saptanmıştır (88,89). Anneler çoğunlukla engelli çocukların bakımını üstlendiğı, boş zaman aktivitelerinin kısıtlı olduğu ve engelli çocuklarına kendilerini adadıkları için toplumdan ve diğer aile üyelerinde soyutlanabilmektedirler. Evli çiftler yaşadıkları bu zorlu sürecin kaynağı engelli çocuktan dolayı birbirlerine olan rollerini kaybedip suçlayıcı olabilmektedirler (9). Psikolojik dayanıklılığın yüksek olması engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarıyla ilgili sorunlar ve stres faktörleriyle baş etmelerinde önemli bir faktördür (86). Ülkemizde zihinsel engelli çocukların anne babaları üzerinde yapılan araştırmalarda çocukların zihinsel engel etkilenim miktarı arttıkça ebeveynlerin daha fazla karamsarlık, umutsuzluk ve depresyon yaşadıkları, yaşam doyumlarının azaldığı, stres seviyelerinde artış gözlemlenmiştir (9).

3.7. Engelli Çocuk ve Pediatri Hemşireliği

Zihinsel veya fiziksel engele sahip bireylerin ebeveynleri psikolojik desteğe sıklıkla ihtiyaç duymaktadırlar. Hemşireler engeli olan çocukların iyilik hallerini düzeltmek için planladıkları girişimlerle ailenin yükünü azaltırlar. Ailenin ihtiyaç duyduğu psikolojik desteğı kısmen de olsa karşılar ve ebeveynlerin depresyon düzeylerini azaltırlar (90). Pediatri hemşireleri, çocuk ve aile sağlığını destekleme, savunuculuk, eğitim ve danışmanlık rolleri çerçevesinde sorun yaşayan çocuklara ve ailelerine her türlü desteğı verebilmeli ve gerekli müdahaleleri yapabilmelidir (91). Kronik hastalıkların tedavi ve bakım süreci nedeniyle sık ve uzun süreli hastaneye yatmaktadır. Bu durum ebeveynlerin çocuğun tanı ve tedavisi konusunda belirsizlik, korku ve stres yaşamasına neden olmaktadır. Çocuğunun bakımı ve tedavisi, durumu hakkında bilgi sahibi olmak isteyen ebeveynleri hazırlamak, bilgilendirmek ve

eğitmek hemşirelerin temel sorumluluklarından biridir. Ebeveynlerin, çocuğun bakımından sorumlu hemşireler tarafından hastalık, prognoz, tedavi ve bakım konusunda bilgilendirilmesi, ebeveynlerde korkunun ortadan kaldırılmasına ve kaygının azalmasına katkıda bulunur. Böylece ebeveynler yaşadıkları rol değişiklikleriyle daha kolay baş edebilirler (12). Yapılan araştırmalar ebeveynlerin bakıma katılarak kontrol duygusuna sahip olmaları ve bu konuda kendilerine saygı duyulduğunun hissettirilmesi gerektiğini göstermektedir. Hemşireler sadece hasta çocuklara bakım veren kişiler olarak değil, aynı zamanda çocuğun hastanede kaldığı süre boyunca stresli ebeveynlerle düzenli iletişim kurarak onlara yardımcı olma konusunda da önemli bir konumdadır (92). Gerçekler ve ark.'nın (2021) çocuğu hastanede yatan ebeveynler ile yaptığı çalışmasında hemşirenin ebeveyne olan desteği azaldıkça stres düzeyinin arttığı sonucuna ulaşmıştır. Hemşirenin aileye yeterli desteği verebilmesi için ailenin duygularını özgürce ifade etmesine izin verilmeli, çocuğunun bakımında karşılaştıkları sorunları çözmelerine yardımcı olunmalı, çocuğun olumlu yönlerine ve gelişimlerine dikkat çekilmelidir (93). Yapılan analizler sonucunda, engelli çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılıklarının yaş, annenin çalışıp çalışmama durumu, eğitim düzeyi, çocuk sayısı ve çocuğun engel türü gibi demografik özelliklere göre değerlendirilmesi yapılmış ve elde edilen sonuçlar farklılık göstermiştir. (33,79,80,81).

4. GEREÇ ve YÖNTEM

4.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırmada DS ve SP'li çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılıklarını sosyodemografik özelliklerini test etmek amacıyla ilişkisel model kullanılmıştır. Bu araştırma kesitsel ve ilişki arayıcı tanımlayıcı tiptedir.

4.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Şubat 2024-Haziran 2024 tarihleri arasında Bingöl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı Özel Dünyam Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Özel Mucize Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde kayıtlı DS'lu ve SP'li öğrencilerin ebeveynleri oluşturmaktadır. Örneklem sayısı olarak 140 öğrenci ebeveyni seçilmiş. Bu ebeveynlerin 70'i DS'lu, diğer 70 ebeveyn ise SP'li çocukların ebeveyni oluşturmuştur.

Çalışma için yeterli örneklem sayısının ve etki büyüklüğünün belirlenmesi amacıyla post hoc güç analizi yapılmıştır. Güç analizi G*Power 3.1.9.4 paket programı ile gerçekleştirilmiştir (94). Etki büyüklüğünün hesaplanması amacıyla EUÖ ve YPDÖ referans alınmıştır. İlgili referanslara dayanarak yapılan hesaplama göre SP grubu için etki büyüklüğü (ρ)= ,23, Power ($1 - \beta$) =,99 bulunurken DS grubu için etki büyüklüğü (ρ)= ,69, Power ($1 - \beta$) = 1,0 olarak hesaplanmıştır. Elde edilen değerler çalışmaya ait örneklem sayısının ve değişkenlere ait etki büyüklüklerinin yeterli düzeyde olduğunu göstermektedir.

4.3. Veri Toplama Araçları

Kişisel Bilgi Formu: Örneklem grubunun özelliklerini net ve açık bir şekilde belirleyebilmek amacıyla, araştırmacı tarafından geliştirilmiştir bir formdur. Formda ebeveynin yaşı, cinsiyeti, ebeveynin mesleği ve eğitim durumları, ailenin çocuk sayısı, engelli çocuktan sonra başka çocuk isteyip istemedikleri gibi sosyodemografik özellikleri ve kişisel bilgileri içeren sorular yer almıştır (11,83). Kişisel bilgi formu Ek 10.1'de verilmiştir.

Evlilik Uyumu Ölçeği: Locke ve Wallace tarafından 1959 yılında geliştirilen EUÖ 1999 yılında Tutarel ve Kışlak tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır. Ölçek 15 maddeden oluşmaktadır. Her madde, seçenek sayısına göre farklılaşan 0 ile 6 arasında bir puan almaktadır. Buna göre; 1. madde 0–6 puan, 2.–9. maddeler 0–5 puan, 10. ve 14. maddeler 0–2 puan, 11. ve 13. maddeler 0–3 puan, 12. madde eşlerden biri için evde oturmak diğeri için dışarıda bir şeyler yapmak seçeneği işaretlenmişse 0 puan, eşlerin her biri için dışarıda bir şeyler yapmak seçeneği işaretlenmişse 1 puan, eşlerin her biri için evde oturmak seçeneği işaretlenmişse 2 puan ve 15. madde 0–2 puan arasında değerlendirilmektedir. Ölçekten alınan toplam puan 0–60 arasında değişkenlik göstermektedir. 43 puanın üzerinde alanlar evlilik ilişkileri açısından uyumlu, altında alanlar ise uyumsuz olarak kabul edilmektedir. Puanlar uyumsuzluktan uyumluluğa doğru gitmektedir. Yapılan geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları sonucunda ölçeğin Cronbach alpha değeri 84 olarak bulunmuştur (95). Elde edilen bulgulara göre Cronbach α güvenilirlik katsayıları EUÖ için SP'li grupta ,95, DS'lu grupta ,90 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin detaylı haline Ek 10.5'te yer verilmiştir.

Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği: Friborg ve ark. tarafından 2003 yılında geliştirilmiş, Basım ve Çetin (2011) tarafından Türkçeye uyarlanmıştır. Ölçek ilk etapta yapısal stil, gelecek algısı, kendilik algısı, sosyal yeterlilik, sosyal kaynaklar, aile uyumu olmak üzere altı alt boyuttan oluşmaktaydı. 5'li likert tipinde toplam 33 maddeden oluşan ölçekten alınacak toplam puanın artması bireyin psikolojik dayanıklılık düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayıları; 'Kendilik Algısı' için .80, 'Gelecek Algısı' için .75, 'Sosyal Yeterlilik' için .82, 'Aile Uyumu' için .86, 'Sosyal Kaynaklar' için .84 ve 'Yapısal Stil' için .76 olarak hesaplanmıştır (84). Elde edilen bulgulara göre Cronbach α güvenilirlik katsayıları YPDÖ için SP'li grupta ,92 DS'lu grupta ,94 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin detaylı haline Ek 10.4'te yer verilmiştir.

4.4. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 26.0 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Verilerin normal dağılım gösterip göstermediğini belirlemek için tanımlayıcı istatistik ölçüleri olan Çarpıklık ve Basıklık

değerleri dikkate alınmıştır (96). Çarpıklık ve Basıklık değerlerinin +2,0 ve -2,0 arasında olması durumunda verilerin normal dağıldığı söylenebilir (97). Buna göre bu çalışmada kullanılan ölçekler çarpıklık ve basıklık değerleri açısından incelendiğinde verilerin normal dağılım gösterdiği belirlenmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı analizler için sayı, ortalama ve yüzdelikler kullanılmıştır. SP'li ve DS'lu çocuğu olan ebeveynlerde demografik özelliklerin karşılaştırılması için Ki Kare analizi ve SP ve DS'lu çocuğu olan ebeveynlerde EUÖ ve YPDÖ değişkenlerinin farklarını değerlendirmek için t testi kullanılmıştır. Normal dağılım göstermeyen değişkenlerde SP'li ve DS'lu çocuğu olan ebeveynlerin EUÖ ve YPDÖ puan ortalamalarının demografik özelliklere göre farklarını değerlendirmek amacıyla Mann-Whitney U ve Kruskal- Wallis H testi kullanılmıştır İlişkilerin incelenmesinde pearson korelasyon analizi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık için $p<,05$ tercih edilmiştir.

4.5. Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri Şubat 2024-Mayıs 2024 tarihleri arasında toplanmıştır. Araştırma örneklemini 140 engelli ebeveyni oluşturmuştur. Araştırma örneklemini oluşturan ebeveynlerin demografik özelliklerini belirlemek amacıyla oluşturulmuş Kişisel Bilgi Formu, EUÖ ve YPDÖ; Bingöl Özel Dünyam Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Bingöl Özel Mucize Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde eğitim görmekte olan SP ve DS'li çocukların ebeveynlerine araştırmacı aracılığıyla yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Araştırmaya katılım sağlayan ebeveynlerden yazılı ve sözlü onay alınmıştır. Bu ölçekler araştırmacı tarafından yüz yüze yöntem kullanılarak ortalama 10-15 dakika sürmüştür.

4.6. Araştırmanın Etiği ve Kurum İzni

Araştırmanın yapılabilmesi için Dicle Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurulu'ndan 22.12.2023 tarihinde onay alınmıştır. Etik Kurul onayı alındıktan sonra araştırmanın yapılacağı rehabilitasyon merkezleri için Bingöl İl Milli Eğitim Müdürlüğünden (Sayı/Tarih:97250045-21.02.2024) kurum izni alınmıştır. Araştırma örneklemine alınma ölçütlerini karşılayan ebeveynlerden yazılı ve sözlü izin alınmıştır. Verilerin toplanması, araştırmanın amacı, süresi, uygulanması, araştırmaya

katılım gönüllülük esasına dayalı olduđu, katılımcılarının adlarının saklı tutulacağı ve istenilen zamanda çalışmadan ayrılacaklarına dair bilgileri içeren “Bilgilendirilmiş Onam Formu” ile alınmıştır. Araştırmada kullanılacak ölçeklerin geçerlilik ve güvenilirliğini yapan yazarlardan mail yoluyla izin alınmıştır. İzin maillerine Ek 10.8 ve Ek 10.10’da yer verilmiştir.

4.7. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma Bingöl Özel Dünyam Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Bingöl Özel Mucize Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nde eğitim görmekte olan öğrencilerin ebeveynleriyle sınırlıdır. Araştırmada kontrol grubunun olmaması araştırmanın sınırlılığıdır.

5. BULGULAR

Tablo 1. Serebrel Palsi ve Down Sendrom’lu Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Değişken	Kategori	N	%
Meslek	Ev hanımı	94	67,1
	Serbest meslek	33	23,6
	Memur	13	9,3
Cinsiyet	Kadın	100	71,4
	Erkek	40	28,6
Eğitim düzeyi	Okuryazar değil	24	17,1
	İlkokul	44	31,4
	Ortaokul	23	16,4
	Lise	33	23,6
	Lisans ve üzeri	16	11,4
Çocuk sayısı	Bir	20	14,3
	İki	38	27,1
	Üç	44	31,4
	Dört ve üzeri	38	27,1
Başka engelli çocuk var mı?	Evet	6	4,3
	Hayır	134	95,7
Tekrar çocuk yapmayı düşünüyor musunuz	Evet	51	36,4
	Hayır	89	63,6

N: örneklem sayısı; %: yüzde

Ebeveynlerin %67,1’i ev hanımı, %71,4’ü kadın, %31,4’ü ilkokul mezunu, %31,4’ü üç çocuğa sahiptir. Başka engelli çocuğu olmayanların oranı %95,7’dir. Tekrar çocuk yapmayı düşünmeyenlerin oranı %63,6’dır (Tablo1).

Tablo 2. Serebral Palsi ve Down Sendrom’lu Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Demografik Özelliklerin Karşılaştırılması

Değişken	Kategori	Serebral Palsi		Down Sendromu		Anlamlılık
		N	%	N	%	
Meslek	Ev Hanımı	50	71,4	44	62,9	X ² : 1,217 p: ,544
	Serbest meslek	14	20,0	19	27,1	
	Memur	6	8,6	7	10,0	
Cinsiyet	Kadın	52	74,3	48	68,6	X ² : ,560 p: ,454
	Erkek	18	25,7	22	31,4	
Eğitim durumu	Okuryazar değil	8	11,4	16	22,9	X ² : 9,216 p: ,056
	İlkokul	21	30,0	23	32,9	
	Ortaokul	9	12,9	14	20,0	
	Lise	23	32,9	10	14,3	
	Lisans ve üzeri	9	12,9	7	10,0	
Çocuk sayısı	Bir	12	17,1	8	11,4	X ² : 1,838 p: ,607
	İki	19	27,1	19	27,1	
	Üç	23	32,9	21	30,0	
	Dört ve üzeri	16	22,9	22	31,4	
Başka engelli çocuk varmı?	Evet	4	5,7	2	2,9	X ² : ,697 p: ,404
	Hayır	66	94,3	68	97,1	
Tekrar çocuk yapmayı düşünüyor musunuz?	Evet	31	44,3	20	28,6	X ² : 3,732 p: ,053
	Hayır	39	55,7	50	71,4	

X²: Ki kare analizi; N: örneklem sayısı; %: yüzde

SP’li çocuğa sahip ebeveynler içerisinde ve DS’lu çocuğa sahip ebeveynler arasındaki mesleki dağılımla ilgili yapılan ki-kare testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık olmadığı (X²: 1,217; p>,05) bulunmuştur (Tablo 2).

SP’li çocuğa sahip ebeveynler ve DS’lu çocuğa sahip ebeveynler arasındaki cinsiyetler arası dağılımla ilgili yapılan ki-kare testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık olmadığı (X²: ,560; p>,05) bulunmuştur (Tablo 2).

SP'li çocuğa sahip ebeveynler ve DS'lu çocuğa sahip ebeveynler arasındaki eğitim durumu arası dağılımla ilgili yapılan ki-kare testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık olmadığı (X^2 : 9,216; $p>,05$) bulunmuştur (Tablo 2).

SP'li çocuğa sahip ebeveynler ve DS'lu çocuğa sahip ebeveynler arasındaki sahip oldukları çocuk sayısının dağılımı ile ilgili yapılan ki-kare testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık olmadığı (X^2 : 1,838; $p>,05$) bulunmuştur (Tablo 2).

SP'li çocuğa sahip ebeveynler ve DS'lu çocuğa sahip ebeveynlerin başka engelli çocuğa sahip olma dağılımı ile ilgili yapılan ki-kare testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık olmadığı (X^2 : ,697; $p>,05$) bulunmuştur (Tablo 2).

SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin ve DS'lu çocuğa sahip olan grupta tekrar çocuk yapmayı düşünmesi dağılımı ile ilgili yapılan ki-kare testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık olmadığı (X^2 : 3,732; $p>,05$) bulunmuştur (Tablo 2).

Tablo 3. Serebral Palsi'li ve Down Sendrom'lu Çocuğa Sahip Ebeveynlerin EUÖ ve YPDÖ Değişkenlerinin Dağılımı

Değişken	Serebral Palsi		Down Sendromu		Anlamlılık	
	$\bar{x}$	SS	$\bar{x}$	SS		
EUÖ	38,70	13,54	41,41	11,05	t: -1,300	p: ,196
YPDÖ	118,11	24,93	119,94	26,67	t: -,419	p: ,676

$\bar{x}$: ortalama; SS: Standart sapma; EUÖ: Evlilikte uyum ölçeği; YPDÖ: Psikolojik dayanıklılık ölçeği; t: Bağımsız örneklem t test

SP'li grupta EUÖ puan ortalaması $38,70 \pm 13,54$, DS'lu grupta puan ortalaması $41,41 \pm 11,05$ olup yapılan bağımsız örneklem t testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı (t:-1,300; $p>,05$) bulunmuştur (Tablo 3). Bu bulguya göre SP ve DS'lu çocuğa sahip ebeveynlerin evlilikte uyum düzeyi değişiklik göstermemektedir. SP'li grupta YPDÖ puan ortalaması $118,11 \pm 24,93$, DS'lu grupta puan ortalaması $119,94 \pm 26,67$ olup yapılan bağımsız örneklem t testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı (t: ,419;

$p>,05$) bulunmuştur (Tablo 3). Bu bulguya göre SP ve DS'lu çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyi değişiklik göstermemektedir.

Tablo 4. Serebral Palsi'li Çocuğu Olan Ebeveynlerde EUÖ Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklere Göre Farkları

Değişken	Kategori	N	$\bar{x}$	SS	Anlamlılık
Meslek	Ev hanımı	50	37,00	13,54	KW: 3,234 p: ,199
	Serbest meslek	14	42,14	13,93	
	Memur	6	44,83	10,91	
Cinsiyet	Kadın	52	36,73	13,52	Z: -2,273 p: ,023
	Erkek	18	44,39	12,21	
Eğitim düzeyi	Okuryazar değil	8	34,13	17,21	KW: 6,444 p: ,168
	İlkokul	21	37,90	13,42	
	Ortaokul	9	35,89	13,57	
	Lise	23	38,52	13,57	
	Lisans ve üzeri	9	47,89	7,34	
Çocuk sayısı	Bir	12	37,17	17,46	KW: 1,851 p: ,604
	İki	19	40,68	13,12	
	Üç	23	39,96	10,65	
	Dört ve üzeri	16	35,69	15,09	
Tekrar çocuk yapmayı düşünüyor musunuz?	Evet	31	36,58	13,28	Z: -1,379 p: ,168
	Hayır	39	40,38	13,67	

$\bar{x}$: ortalama; SS: Standart sapma; EUÖ: Evlilikte uyum ölçeği; KW: Kruskal Wallis H testi; Z: Mann Whitney U testi; N: örneklem sayısı

SP hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde ev hanımı olanların EUÖ puan ortalaması $37,00 \pm 13,54$, serbest mesleği olanların puan ortalaması $42,14 \pm 13,93$, memur olanların puan ortalaması $44,83 \pm 10,91$ olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı (KW: 3,234; $p>,05$) bulunmuştur (Tablo 4). Bu bulguya göre SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi mesleğe göre değişiklik göstermemektedir.

SP hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde cinsiyeti kadın olanların EUÖ puan ortalaması $36,73 \pm 13,52$, erkek olanların puan ortalaması $44,39 \pm 12,21$, olup yapılan Mann Whitney U testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olduğu ($Z: -2,273$; $p < ,05$)) bulunmuştur (Tablo 4). Bu bulguya göre SP hastası çocuğu olan erkek ebeveynlerin evlilikte uyum düzeyi kadın ebeveynlerden daha yüksektir.

SP hastası çocuğa sahip olan ebeveynler içerisinde eğitim düzeyi “okuryazar değil” olanların EUÖ puan ortalaması $34,13 \pm 17,21$, ilkokul olanların puan ortalaması $37,90 \pm 13,42$, ortaokul olanların puan ortalaması $35,89 \pm 13,57$, lise olanların puan ortalaması $38,52 \pm 13,57$, lisans ve üzeri olanların puan ortalaması $47,89 \pm 7,34$ olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($KW: 6,444$; $p > ,05$) bulunmuştur (Tablo 4). Bu bulguya göre SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi eğitim durumuna göre değişiklik göstermemektedir.

SP hastası çocuğa sahip olan ebeveynler içerisinde çocuk sayısı bir olanların EUÖ puan ortalaması $37,17 \pm 17,46$, iki olanların puan ortalaması $40,68 \pm 13,12$, üç olanların puan ortalaması $39,96 \pm 10,65$, dört ve üzeri olanların puan ortalaması $35,69 \pm 15,09$, olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($KW: 1,851$; $p > ,05$) bulunmuştur (Tablo 4). Bu bulguya göre SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi çocuk sayısına göre değişiklik göstermemektedir.

SP hastası çocuğa sahip olan ebeveynler içerisinde tekrar çocuk yapmayı düşünenlerin EUÖ puan ortalaması $36,58 \pm 13,28$ düşünmeyenlerin puan ortalaması $40,38 \pm 13,67$, olup yapılan Mann Whitney U testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($Z: -1,379$; $p > ,05$) bulunmuştur (Tablo 4). Bu bulguya göre SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi tekrar çocuk sahibi olmayı düşünme/düşünmeme durumuna göre değişiklik göstermemektedir.

Tablo 5. Serebral Palsi’li Çocuğu Olan Ebeveynlerde YPDÖ Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklere Göre Farkları

Değişken	Kategori	N	$\bar{x}$	SS	Anlamlılık
Meslek	Ev Hanımı	50	116,64	27,45	KW: 1,433
	Serbest meslek	14	124,71	16,88	p: ,488
	Memur	6	115,00	17,23	
Cinsiyet	Kadın	52	116,73	27,32	Z: -,854
	Erkek	18	122,11	16,11	p: ,393
Eğitim düzeyi	Okuryazar değil	8	95,00	26,43	
	İlkokul	21	120,38	26,55	KW: 6,538
	Ortaokul	9	124,78	23,41	p: ,162
	Lise	23	119,91	21,61	
	Lisans ve üzeri	9	122,11	22,99	
Çocuk sayısı	Bir	12	107,17	23,16	
	İki	19	122,74	23,09	KW: 4,167
	Üç	23	123,13	21,95	p: ,244
	Dört ve üzeri	16	113,63	30,58	
Tekrar çocuk yapmayı düşünüyor musunuz?	Evet	31	115,90	24,76	Z: -,396
	Hayır	39	119,87	25,24	p: ,692

$\bar{x}$: ortalama; SS: Standart sapma; YPDÖ: Psikolojik dayanıklılık ölçeği; KW: Kruskal Wallis H testi; Z: Mann Whitney U testi; N: örneklem sayısı

SP hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde ev hanımı olanların YPDÖ puan ortalaması $116,64 \pm 27,45$, serbest mesleği olanların puan ortalaması $124,71 \pm 16,88$, memur olanların puan ortalaması $115,00 \pm 17,23$ olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı (KW: 1,433; $p > ,05$) bulunmuştur (Tablo 5). Bu bulguya göre SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi mesleğe göre değişiklik göstermemektedir.

SP hastası çocuğa sahip olan ebeveynler içerisinde cinsiyeti kadın olanların YPDÖ puan ortalaması $116,73 \pm 27,32$, erkek olanların puan ortalaması $122,11 \pm 16,11$, olup

yapılan Mann Whitney U testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($Z: -.854; p>.05$) bulunmuştur (Tablo 5). Bu bulguya göre SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi cinsiyete göre değişiklik göstermemektedir.

SP hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde eğitim düzeyi “okuryazar değil” olanların YPDÖ puan ortalaması $95,00\pm26,43$, ilkokul olanların puan ortalaması $120,38\pm26,55$, ortaokul olanların puan ortalaması $124,78\pm23,41$, lise olanların puan ortalaması $119,91\pm21,61$, lisans ve üzeri olanların puan ortalaması $122,11\pm22,99$ olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($KW: 6,538; p>.05$) bulunmuştur (Tablo 5). Bu bulguya göre SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi eğitim durumuna göre değişiklik göstermemektedir.

SP hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde çocuk sayısı bir olanların YPDÖ puan ortalaması $107,17\pm23,16$, iki olanların puan ortalaması $122,74\pm23,09$, üç olanların puan ortalaması $123,13\pm21,95$, dört ve üzeri olanların puan ortalaması $113,63\pm30,58$, olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($KW: 4,167; p>.05$) bulunmuştur (Tablo 5). Bu bulguya göre SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi çocuk sayısına göre değişiklik göstermemektedir.

SP hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde tekrar çocuk yapmayı düşünenlerin YPDÖ puan ortalaması $115,90\pm24,76$ düşünmeyenlerin puan ortalaması $119,87\pm25,24$, olup yapılan Mann Whitney U testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($Z: -.396; p>.05$) bulunmuştur (Tablo 5). Bu bulguya göre SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi tekrar çocuk sahibi olmayı düşünme/düşünmeme durumuna göre değişiklik göstermemektedir.

Tablo 6. Down Sendrom’lu Çocuğu Olan Ebeveynlerde EUÖ Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklere Göre Farkları

Değişken	Kategori	N	$\bar{x}$	SS	Anlamlılık
Meslek	Ev hanımı	44	40,18	12,23	KW: 1,148 p: ,563
	Serbest meslek	19	42,63	8,74	
	Memur	7	45,86	8,07	
Cinsiyet	Kadın	48	40,35	11,83	Z: -,804 p: ,421
	Erkek	22	43,73	8,95	
	Okuryazar değil	16	37,19	13,75	
Eğitim düzeyi	İlkokul	23	42,35	11,01	KW: 11,034 p: ,052
	Ortaokul	14	37,64	8,39	
	Lise	10	49,40	6,85	
	Lisans ve üzeri	7	44,14	8,13	
Çocuk sayısı	Bir	8	42,88	11,76	KW: ,167 p: ,983
	İki	19	41,11	10,91	
	Üç	21	42,62	9,23	
	Dört ve üzeri	22	40,00	12,95	
Tekrar çocuk yapmayı düşünüyor musunuz?	Evet	20	40,65	11,77	Z: -,338 p: ,735
	Hayır	50	41,72	10,86	

$\bar{x}$: ortalama; SS: Standart sapma; EUÖ: Evlilikte uyum ölçeği; KW: Kruskal Wallis H testi; Z: Mann Whitney U testi; N: örneklem sayısı

DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde ev hanımı olanların EUÖ puan ortalaması $40,18 \pm 12,23$, serbest mesleği olanların puan ortalaması $42,63 \pm 8,74$, memur olanların puan ortalaması $45,86 \pm 8,07$ olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı (KW: 1,148; $p > ,05$) bulunmuştur (Tablo 6). Bu bulguya göre DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi mesleğe göre değişiklik göstermemektedir.

DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde cinsiyeti kadın olanların EUÖ puan ortalaması $40,35 \pm 11,83$, erkek olanların puan ortalaması $43,73 \pm 8,95$, olup yapılan Mann Whitney U testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir

farklılık olmadığı ($Z: -,804; p>,05$) bulunmuştur (Tablo 6). Bu bulguya göre DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi cinsiyete göre değişiklik göstermemektedir.

DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde eğitim düzeyi “okuryazar değil” olanların EUÖ puan ortalaması $37,19\pm13,75$, ilkokul olanların puan ortalaması $42,35\pm11,01$, ortaokul olanların puan ortalaması $37,64\pm8,39$, lise olanların puan ortalaması $49,40\pm6,85$, lisans ve üzeri olanların puan ortalaması $44,14\pm8,13$ olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olduğu ($KW: 11,034; p<,05$) bulunmuştur (Tablo 6). Bu bulguya göre DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi eğitim durumuna göre değişiklik göstermektedir.

DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde çocuk sayısı bir olanların EUÖ puan ortalaması $42,88\pm11,76$, iki olanların puan ortalaması $41,11\pm10,91$, üç olanların puan ortalaması $42,62\pm9,23$, dört ve üzeri olanların puan ortalaması $40,00\pm12,95$, olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($KW: ,167; p>,05$) bulunmuştur (Tablo 6). Bu bulguya göre DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi çocuk sayısına göre değişiklik göstermemektedir.

DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde tekrar çocuk yapmayı düşünenlerin EUÖ puan ortalaması $40,65\pm11,77$ düşünmeyenlerin puan ortalaması $41,72\pm10,86$, olup yapılan Mann Whitney U testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı bulunmuştur ($Z: -,338; p>,05$). Bu bulguya göre DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi tekrar çocuk sahibi olmayı düşünme/düşünmeme durumuna göre değişiklik göstermemektedir.

Tablo 7. Down Sendrom’lu Çocuğu Olan Ebeveynlerde YPDÖ Puan Ortalamalarının Demografik Özelliklere Göre Farkları

Değişken	Kategori	N	$\bar{x}$	SS	Anlamlılık
Meslek	Ev hanımı	44	118,00	28,20	KW: 1,338
	Serbest meslek	19	120,16	22,98	p: ,512
	Memur	7	131,57	26,73	
Cinsiyet	Kadın	48	118,83	27,62	Z: -,266
	Erkek	22	122,36	24,92	p: ,790
Eğitim düzeyi	Okuryazar değil	16	109,81	29,20	
	İlkokul	23	122,57	27,03	KW: 8,047
	Ortaokul	14	111,43	20,92	p: ,090
	Lise	10	134,90	19,54	
	Lisans ve üzeri	7	130,14	29,77	
Çocuk sayısı	Bir	8	122,88	27,11	
	İki	19	118,16	25,71	KW: 1,212
	Üç	21	123,95	23,96	p: ,750
	Dört ve üzeri	22	116,59	30,75	
Tekrar çocuk yapmayı düşünüyor musunuz?	Evet	20	117,50	29,30	Z: -,475
	Hayır	50	120,92	25,80	p: ,635

$\bar{x}$: ortalama; SS: Standart sapma; YPDÖ: Psikolojik dayanıklılık ölçeği; KW: Kruskal Wallis H testi; Z: Mann Whitney U testi; N: örneklem sayısı

DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde ev hanımı olanların YPDÖ puan ortalaması $118,00 \pm 28,20$, serbest mesleği olanların puan ortalaması $120,16 \pm 22,98$, memur olanların puan ortalaması $131,57 \pm 26,73$ olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı (KW: 1,338; $p > ,05$) bulunmuştur (Tablo 7). Bu bulguya göre DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi mesleğe göre değişiklik göstermemektedir.

DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde cinsiyeti kadın olanların YPDÖ puan ortalaması $118,83 \pm 27,62$, erkek olanların puan ortalaması $122,36 \pm 24,92$, olup

yapılan Mann Whitney U testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($Z: -2,266; p>,05$) bulunmuştur (Tablo 7). Bu bulguya göre DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi cinsiyete göre değişiklik göstermemektedir.

DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde eğitim düzeyi “okuryazar değil” olanların YPDÖ puan ortalaması $109,81\pm 29,20$, ilkokul olanların puan ortalaması $122,57\pm 27,03$, ortaokul olanların puan ortalaması $111,43\pm 20,92$, lise olanların puan ortalaması $134,90\pm 19,54$, lisans ve üzeri olanların puan ortalaması $130,14\pm 29,77$ olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($KW: 8,047; p>,05$) bulunmuştur (Tablo 7). Bu bulguya göre DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi eğitim durumuna göre değişiklik göstermemektedir.

DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde çocuk sayısı bir olanların YPDÖ puan ortalaması $122,88\pm 27,11$, iki olanların puan ortalaması $118,16\pm 25,71$, üç olanların puan ortalaması $123,95\pm 23,96$, dört ve üzeri olanların puan ortalaması $116,59\pm 30,75$, olup yapılan Kruskal Wallis H testi sonucunda gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık ($KW: 1,212; p>,05$) bulunmuştur (Tablo 7). Bu bulguya göre DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi çocuk sayısına göre değişiklik göstermemektedir.

DS hastası çocuğa sahip ebeveynler içerisinde tekrar çocuk yapmayı düşünenlerin YPDÖ puan ortalaması $117,50\pm 29,30$ düşünmeyenlerin puan ortalaması $120,92\pm 25,80$, olup yapılan Mann Whitney U testi sonucunda iki grup arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı ($Z: -,475; p>,05$) bulunmuştur (Tablo 7). Bu bulguya göre DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi tekrar çocuk sahibi olmayı düşünme/düşünmeme durumuna göre değişiklik göstermemektedir.

Tablo 8. Serebral Palsi’li ve Down Sendrom’lu Çocuğu Olan Ebeveynlerde EUÖ ve YPDÖ’lere Ait Ortalama, Korelasyon, Normallik ve Güvenilirlik Bulguları

Grup	Değişken	$\bar{x}$	SS	r	Skw.	Krt.	α
Serebral Palsi (n:70)	EUÖ	38,7	13,5	,587*	-1,032	,746	,95
	YPDÖ	118,1	24,9		-,383	,286	,92
Down Sendromu (n:70)	EUÖ	41,4	11,1	,691*	-,701	,031	,90
	YPDÖ	119,9	26,7		-,095	-,692	,94

*p< ,001; $\bar{x}$: ortalama; SS: Standart sapma; r: pearson korelasyon; Skw: Çarpıklık; Krt: Basıklık; EUÖ: Evlilikte uyum ölçeği; YPDÖ: Psikolojik dayanıklılık ölçeği; α : Cronbach's α

Çalışmada kullanılan EUÖ ölçeğinin SP’li gruptaki puan ortalaması 38,7±13,5, DS’lu grupta puan ortalaması 41,4±11,1, YPDÖ ölçeğinin SP’li gruptaki puan ortalaması 118,1±24,9, DS’lu grupta puan ortalaması ise 119,9±26,7 olarak hesaplanmıştır. SP hastası çocuğa sahip ebeveynlerin EUÖ ve YPDÖ puan ortalamaları arasında pozitif yönde korelasyon istatistiksel açıdan anlamlı (r: ,587; p<,001) bulunmuştur (Tablo 8). Bu bulguya göre SP hastası çocuğa sahip ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi arttıkça psikolojik dayanıklılık düzeyi de artış göstermektedir.

DS hastası çocuğa sahip ebeveynlerin EUÖ ve YPDÖ puan ortalamaları arasında pozitif yönde korelasyon istatistiksel açıdan anlamlı (r: ,691; p<,001) bulunmuştur (Tablo 8). Bu bulguya göre DS hastası çocuğa sahip ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi arttıkça psikolojik dayanıklılık düzeyi de artış göstermektedir.

6. TARTIŞMA

DS'lu ve SP'li çocuęu olan ebeveynlerin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılıklarının deęerlendirildięi bu alıřmada, hastalıęa sahip ocukların ebeveynlerinin lek puanlamaları, sosyodemografik zelliklerine gre karřılařtırılmıřtır. Bu alıřmadan elde edilen veriler aracılıęıyla her iki hastalık grubundaki ebeveynlerin yařadığı problemleri, hastalık grubuna gre farklılık gsterip gstermedięi incelenmiřtir. Her iki hastalık grubunun karřılařtırılmasının yapıldığı bu alıřmanın akademiye farklı bir bakıř aısı getireceęini dřnmekteyiz.

Engelli ocuktan sonra ocuk yapılıp yapılmadıęı veya dřnlp dřnlmedięi sorusuna verilen cevaplarda her iki hastalık grubundaki ocuklara sahip bireylerde anlamlı bir fark olmadığı belirlendi. Yapılan alıřmayla tam olarak eřleřen bir literatr alıřması bulunmamaktadır. Ancak daha nce yapılan bir alıřmada "Engelli ocuktan sonra bařka ocuk sahibi olmayı dřnyor musunuz ve bařka ocuk var mı?" sorusuna engelli ebeveynlerin %66,2'si hayır, %33,8'i ise evet yanıtını vermiř olduęu ortaya ıkmıřtır (15). Mller ve ark. (2022) tarafından SP'li bir ocuęa sahip olmakla doęum sırası ve řiddet dzeyine bakılmaksızın doęum oranının azaldığı belirlenmiřtir. Bu durum, engelli bir ocuęa sahip engelli ocuktan sonra ocuk sahibi olma isteęinin azaldığını gstermektedir (98). Yaptığımız alıřmada bu soruya verilen hayır cevabının %63,6 olduęu belirlenmiřtir (Tablo 1). Ancak engelli ocuktan sonra ocuk dřnlp dřnlmedięi arasında anlamlı bir fark saptanmamıřtır (Tablo 2).

Engelli ocuęu olan ebeveynlerin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılık aısından normal ocuęu olan ebeveynlere gre daha dřk puanlar aldıkları bilinmektedir. Bu bilgiye destekler nitelikte olan Taylor ve ark. (2022) yaptıęı alıřmada engelli ocukların ebeveynlerinin, normal ocukların ebeveynlerine gre daha az fikir birlięine sahip oldukları ve evlilik uyumlarının daha az olduęu belirlenmiřtir (88,99). Palancı (2022) psikolojik dayanıklılıęın deęerlendirilmesi amacı ile yapılan alıřmada engelli ocuęu olan ile olmayan ebeveynler arasında psikolojik dayanıklılık ynnden anlamlı fark olduęunu tespit etmiřtir (100). Literatrde aile sınırlayıcı hastalıęı olan ocuęun varlıęının dięer aile yelerinin rahatlıęını etkiledięini ifade eden sonular bulunmuřtur (101). Yapılan alıřmalar zel gereksinimli ocuęa sahip ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık dzeyinin dřk

olduğunu ve eşler arasındaki uyumu olumsuz etkilediğini belirlemiştir (89,102). Bu çalışmaların aksine engelli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin engelli çocuğa bağlı evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılık açısından fark oluşturmadığını tespit eden çalışmalar da mevcuttur (82,98). Ayrıca engelli çocuğun varlığının aile uyumunu bozmadığını, boşanma ve terk edilme yönünden risk oluşturmadığını belirten sonuçlar elde edilmiştir (15,103).

Farklı engel türlerinin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılık açısından karşılaştırıldığı benzer çalışmalar mevcuttur. Araştırmamızda DS'lu ve SP'li çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılıkları arasında demografik özellikler açısından anlamlı bir ilişki bulunamamıştır (Tablo 3). Örneğin; Friedman (2019) otizmlili ve zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu açısından anlamlı bir fark yaşamadıkları tespit etmiştir. Bu durum ebeveynlerin çocuğun farklı engel durumlarına karşı benzer tutumlara sahip olduğunu göstermektedir (104,105). Ayrıca normal gelişim gösteren, otizmlili ve DS'lu çocuğu olan anneleri evlilik doyumu açısından karşılaştırmış ve otizmlili çocuğu olan annelerin daha düşük evlilik doyumu puanı aldığını belirlenmiştir (106).

Pınar (2018) sınırda zihinsel engelli olan çocukların ebeveynlerinin psikolojik dayanıklılıkları orta ve hafifi düzeyde zihinsel engeli olan ve DS'lu çocuğu olan ebeveynlere göre daha düşük olduğunu belirlemiştir (30). Yapılan başka bir çalışmada farklı özel gereksinim düzeyi ve özelliklerine sahip çocukların annelerinin ebeveynlik stres düzeyleri ile annelerin çeşitli psikolojik özellikleri arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Najimi ve ark. (2018) annenin evlilik doyumu, psikolojik sorunlar ve başa çıkma tarzları gibi psikolojik özelliklerinin ebeveynlik stresinin önemli belirleyicileri olduğunu ifade etmiştir (107). Ören ve Aydın (2020) zihinsel veya bedensel engelli çocuğa sahip anne ebeveynlerde psikolojik dayanıklılığının düşük, depresyon puanlarının daha fazla olduğunu belirtmişlerdir (20). Benzer şekilde DS'lu çocukların ebeveynlerinin psikolojik dayanıklılığın düşük depresyon durumunun yüksek olduğunu tespit eden çalışmalar mevcuttur (108). Bununla birlikte SP'li çocuğu olan ebeveynlerin de psikolojik dayanıklılıklarını düşük olduğunu tespit eden çalışmalar mevcuttur (89).

Küçük Alemdar (2018) elde ettiği sonuçlara göre, fiziksel engeli olan çocuklarının ebeveynlerin zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine göre yaşama

doyumlarını daha fazla olduğunu belirlemişlerdir (109). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin evliliklerini incelemek amacıyla yaptığı çalışmada, kişilerde %53,7'sinde ise aile içi bağların kuvvetlendiği, %19,4'ünde karşılıklı suçlamalar olduğu, %18,5'inde aile içi çatışmaların çıktığı, %13'ünde aile içi şiddet yaşandığını saptanmıştır (110). Soliman ve ark. (2019) SP'li çocuğa sahip ailelerin birçok zorluk ve sorunla karşı karşıya olduğunu belirtmiştir. Annelerin kaygı düzeylerinin etkilenmesini de bunlardan biri olarak tespit etmişlerdir (111). Sağlıklı olmayan aile işleyişlerinin ebeveynlerin depresif bozukluklarıyla paralel yönlü olduğu belirlenmiştir. Bu durum sağlıklı aile düzeninin sağlıklı kişilere, sağlıklı aile düzeninin de sağlıklı kişilere işaret ettiği ifade edilmektedir (112). Bu çalışmaların aksine ailede engelli çocuğun varlığının evlilik düzenine herhangi bir etkisinin olmadığını ifade eden çalışmalar mevcuttur (99). Araştırmamızda elde ettiğimiz veriler DS'lu ve SP'li çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu puanlarıyla psikolojik dayanıklılık puanlarının doğru orantılı ilerlediği yönündedir (Tablo 8). Bu sonuca göre evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılık beraber değerlendirilme ve sorunların çözümünde ortak paydada göz önünde bulundurulmalıdır.

DS'lu ve SP'li çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılığının ile eğitim düzeyi arasında anlamlı bir ilişkisinin olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4-5-6-7). Ancak DS'lu çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu puanlarının eğitim düzeyine göre anlamlı farklar oluşturduğu görülmüştür. Lise ve lisans üzeri eğitim düzeyinde olan ebeveynlerin okuryazar olmayan, ilkokul ve ortaokul mezunu olanlara göre evlilik uyumu puanlarının daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Literatürde sonucu çalışmamızla paralellik gösteren veya örtüşmeyen akademik çalışmalar mevcuttur. Lise ve lisans üzeri eğitim seviyesine sahip kişilerin ilkokul düzeyindeki bireylere oranla daha fazla evlilik uyumu sahip olduklarını ifade eden çalışmalar mevcuttur (15). Kaytez ve ark. (2015) çalışmayan veya ilkokul mezunu olanların aile gereksinimi açısından daha sağlıklı olduklarını gösteren puanlar aldığını ifade etmişlerdir. Bu sonuçlar, eğitim düzeyi düşük olan bireylerin daha fazla stres yaşadıklarını göstermektedir (113). Ayrıca yapılan bir çalışmada eğitim düzeyi ile psikolojik dayanıklılığının orantılı olduğu tespit edilmiştir (114). Can (2021) yaptığı çalışmada zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynler arasında okuma yazma bilmeyenlerin ilköğretim ve lise düzeyinde olan ebeveynlere göre daha düşük

evlilik uyumu puanı aldığı görülmüştür ve engelli çocuğu olan ebeveynlerinin eğitim düzeyi ile evlilik uyumu arasında olumlu yönde ilişki olduğu tespit edilmiştir (115). Ayrıca çiftlerin eğitim düzeyi arttıkça evlilik doyumunun ve uyumun arttığı tespit edilmiştir (116). Bunların aksine evlilik uyumunun eğitim düzeyi ile ilişkili olmadığını tespit eden çalışmalar da mevcuttur (34,80,81). Benzer şekilde psikolojik dayanıklılığın da eğitim düzeyi ile ilgili olmadığını gösteren literatür çalışmaları bulunmaktadır (86,117).

Araştırmamızda DS'lu ve SP'li çocuğu olan ebeveynleri kapsayan çalışmada evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılığın cinsiyete göre anlamlı değişkenlik göstermediği belirlenmiştir (Tablo 4-5-6-7). Ancak SP'li çocuğu olan annelerin babalara göre evlilik uyumu ölçeğinden aldığı puanların daha düşük olduğu görülmüştür (Tablo 6). Literatürde evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılığın cinsiyete bağlı anlamlı değişkenlik gösterdiğini belirten çalışmaların yanı sıra araştırmamızda paralel sonuçların olduğu da görülmektedir. Cinsiyet arasında evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılık açısından elde edilen sonuçlar değişkenlik göstermektedir. SP'li çocuğu olan annelerin psikolojik olarak daha fazla zorlandığı ve evlilik uyumu açısından daha düşük puanlar almasını belirleyen çalışmalar mevcuttur (118,119). Bu çalışmalar elde ettiğimiz sonuçlarla paraleldir. Annelerin evlilik uyumu puan ortalamasının daha düşük olma sebebi çocuğuyla daha fazla vakit geçirmesi ve sorumluluğunun daha fazla olmasından kaynaklanmış olabilir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde annelerin daha çok psikolojik belirti gösterdikleri ve daha fazla kaygı yaşadıkları tespit sonuçları elde edilmiştir. Bu bulgular annelerin babalara oranla daha fazla depresif olduğunun kanıtıdır (120,121). Bu bulguların yanı sıra engelli çocuğun cinsiyet değişkeni açısından evlilik uyumunda herhangi bir farklılık göstermediği çalışmalar da bulunmaktadır (34,122). Benzer şekilde engelli çocuğun cinsiyet değişkeni açısından psikolojik dayanıklılıkta herhangi bir farklılık göstermediği çalışmalar da bulunmaktadır (86,123).

Özellikle engelli çocuğun olması ebeveynler için bir zorluk yaşatırken birden fazla çocuğun olması ebeveynlerin kendilerini yetersiz görmelerine ve psikolojik dayanıklılık ile evlilik uyumlarının bozulmasına sebep olduğunu düşünülerek çalışma yapılmıştır. Literatürde düşünülen kriterlerle aynı doğrultuda olan veya paralellik göstermeyen çalışmalar mevcuttur. Araştırmamızda DS'lu ve SP'li çocuğu olan

ebeveynlerin ebeveynlerinin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılıkları arasında çocuk sayısını anlamlı farkı olmadığı tespit edilmiştir (Tablo 4-5-6-1-7). Literatür incelendiğinde 4 ve üzerinde çocuğa sahip olan annelerin psikolojik dayanıklılık puanları tek çocuğa sahip olan annelere göre anlamlı düzeyde daha düşük olduğu görülmüştür (89). Naz (2019) evlilik uyumu ile psikolojik dayanıklılık düzeyinin ters ilişkili olduğu ve çocuk sayısı arttıkça evlilik uyumunun azaldığını ifade etmiştir (122). Bu sonuçların aksine evlilik uyumunun veya psikolojik dayanıklılığının çocuk sayısı ile ilişkisi olmadığını sonucu gösteren literatür çalışmaları da bulunmaktadır (105). Elde edilen bu sonuçlar araştırmamızla paralellik göstermektedir. Ebeveynlerin sahip olunan çocuk sayısından etkilenmediği, engelli çocuktan sonra doğan çocukların sağlıklı olması nedeniyle çocuk sayısının artmasının ebeveyni etkilemediği düşünülebilir.

Ev hanımlarının engelli çocuğu ile daha fazla vakit geçirmesi evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılık açısından daha fazla zorlanmasını beraberinde getirdiğini düşündüğümüz bu çalışmada her iki hastalık grubunda da ev hanımlarının evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılık açısından aldığı puanların anlamlı fark oluşturmadığı belirlenmiştir (Tablo 4-5-6-7). Elde ettiğimiz sonuçla paralel literatür çalışmaları mevcuttur. Kadınların çalışma durumu ile evlilik uyumu arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalar yapılmış ve kadınların evlilik uyumu açısından anlamlı farklar görülmediği belirlenmiştir (95). Bazı çalışmalar, çalışan kadınların daha uyumlu evliliklere sahip olduklarını belirtmektedirler (124). Uçar (2021) çalışmayan annelerin aile uyumu düzeyleri, çalışan annelere oranla daha yüksek olduğu belirtmiştir. (89) Ayrıca çalışmayan annelerin aile içi gereksinimi puan ortalamaları zayıf bulunmuştur (113). Kurban ve ark. (2022) SP tanısı alan çocuğa sahip annelerle yapılan çalışmada yaşam kalitesi ile çalışma durumu arasında anlamlı ilişki olduğu tespit etmişlerdir. (125). Bir başka çalışmada herhangi bir işte çalışan annelerin psikolojik dayanıklılık toplam puanının çalışmayan annelere göre daha yüksek olduğunu belirtmiştir (30). Elde edilen bir diğer sonuç, çalışan annelerde psikolojik sağlamlık düzeyinin çalışmayan annelere göre daha yüksek bulunmasıdır (126).

Yaşayanlar (2018) tarafından yapılan çalışmada bireylerin psikolojik dayanıklılık düzeylerinin çalışıp çalışmama durumuna göre aile uyumunda anlamlı ilişki olduğu tespit edilmiştir (127). Ayrıca özel gereksinimli çocuk annelerinin eğitimleri arttıkça

anksiyete, depresyon, olumsuz benlik ve somatizasyon puanlarının azaldığı aynı zamanda bir işte çalışan annelerin, çalışmayan annelere göre psikolojik dayanıklılık düzeylerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (30,89). Her ne kadar çalışan annelerin psikolojik dayanıklılıklarının daha yüksek puanlar aldığını belirten çalışmalar olsa da engelli çocuğa sahip annelerin psikolojik dayanıklılıkları ile çalışıp çalışmama durumları arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmalara bakıldığında anlamlı bir farklılığın olmadığını gösteren sonuçlar olduğu görülmektedir (86,112).



7. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Bu çalışma DS'lu ve SP'li çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılıklarını değerlendirmiştir. Değerlendirme sonuçları şu şekildedir.

- Yapılan bu çalışmada, SP'li ve DS'lu çocuğa sahip ebeveynlerin demografik özellikleri benzerlik göstermektedir.
- SP ve DS'lu çocuğa sahip ebeveynlerin evlilikte uyum düzeyi ve psikolojik dayanıklılık düzeyi demografik özelliklere göre değişiklik göstermemektedir.
- SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi ve psikolojik dayanıklılık düzeyi mesleğe göre, eğitim durumuna göre, çocuk sayısına göre, tekrar çocuk sahibi olmayı düşünme/düşünmeme durumuna göre değişiklik göstermemektedir. SP hastası çocuğu olan erkek ebeveynlerin evlilikte uyum düzeyi kadın ebeveynlerden daha yüksektir. Diğer taraftan SP hastası çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik dayanıklılık düzeyi cinsiyete göre değişiklik göstermemektedir.
- DS hastası çocuğu olan ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi ve psikolojik dayanıklılık düzeyi mesleğe göre, cinsiyete göre, çocuk sayısına göre, tekrar çocuk sahibi olmayı düşünme/düşünmeme durumuna göre değişiklik göstermemektedir. Ancak DS'lu çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumunda eğitim düzeyinin anlamlı fark oluşturduğu tespit edilmiştir.
- SP hastası ve DS hastası çocuğa sahip ebeveynlerde evlilikte uyum düzeyi arttıkça psikolojik dayanıklılık düzeyi de artış göstermektedir.

Çalışmanın daha nitelikli hale gelebilmesi için eklenebilecekler:

- Çalışmaya evli bireylerin eşleri de dahil edilerek çalışma kapsam olarak genişletilebilir.
- Çalışmaya kontrol grubu dahil edilerek sağlıklı bireylerle karşılaştırma yapılabilir.
- Çalışma, gelir düzeyi, evlenme yaşı, evlilik süresi, ailede başka engellinin olup olmadığı gibi değişkenler açısından incelenebilir.
- Çalışmanın kapsamı genişletilerek başka illerde veya ulusal çapta yapılabilir.
- Çalışmaya kontrol grubu dahil edilerek hasta gruplarıyla karşılaştırılabilir.

- Elde edilen çalışma sonuçları pediatri hemřirelerinin engelli bireylerin ebeveynlerini anlaması ve ihtiyalarını göz önünde bulundurması aısından yol gösterici olabilir. Engelli çocuk ve ailesine bakım ve davranıř konusunda öncülük edebilir.



8. KAYNAKÇA

1. Aközlü Z, Ekim A. Engelli Çocuklara Sahip Olan Ailelerle Yapılan Hemşirelik Lisansüstü Tezlerinin İncelenmesi: Sistematiik Derleme. Tıp Fakültesi Klinikleri Dergisi. 2020; 3(2): 85-98.
2. Tekinarslan FG, Sevi Tok ES. Engelli Çocuęu Olan Annelerde Öz-Şefkat, Sosyal Destek ve Psikolojik Dayanıklılıęın Öznel İyi Oluşla İlişkisi. AYNA Klinik Psikoloji Dergisi. 2023; 10(1): 145-164.
3. Engellilik. https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_1 Erişim tarihi: 20 Temmuz 2024.
4. Ünal-Karagüven MH, Demirtaş F. Engelli Çocuęu Olan Ailelerde Öz Saygı, Yaşam Doyumu ve Sürekli Kaygı. Academia Eğitim Araştırmaları Dergisi. 2022; 7(1): 92-110.
5. Çayhan S, Özdemir G, Özdemir H. 8-20 Yaş Down Sendromlu Kız Bireylerin Antropometrik Bir Yaklaşımla Temel Beden Kalıplarının Oluşturulması. Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi. 2023; 22(88): 2014-2032.
6. Özdemir G. Serebral Palsili Çocuęu Olan Annelere Yaşam Modeli Doğrultusunda Verilen Eğitimin Annelerin Bakım Yüğü ve Çocuęun Öz Bakımına Etkisi. İ.Ü.C. Lisansüstü Eğitim Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi, 2019, İstanbul (Danışman: Doç. Dr. Sevim ULUPINAR).
7. Hassamancıoęlu U, Akın A. Yoldaş C, Şahin S. Özel Gereksinimli Çocuęa Sahip Ailelerde, Aile İçi Roller ve Çocuęu Tanıma Becerilerinin Aile Yılmazlıęına Etkisinin İncelenmesi. Toplum ve Sosyal Hizmet. 2020; 31(3): 1176-1200.
8. Togay A, Güçray SS. Zihinsel Yetersizlięi olan bireylerin Aileleri ve Psikolojik Danışma: Bir Derleme Çalışması. HAYEF J Educ. 2018; 15(1): 43-62.
9. Avcı N. Otizmlili Çocukların Ebeveynlerinin Evlilik Uyumları Sosyal Destek Algıları ve Anksiyete Düzeylerinin Deęerlendirilmesi. D.Ü. Tıp Fakültesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2017, Diyarbakır (Danışman: Doç. Dr. Tahsin ÇELEPKOLU-Yrd. Doç. Dr. Ahmet YILMAZ).

10. Soylu Y, Kağnıcı, DY. Evlilik Uyumunun Empatik Eğilim, İletişim ve Çatışma Çözme Stillere Göre Yordanması. Turk Psychol Couns Guid J. 2015; 5(43): 44-54.
11. Yavuz S. Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Ebeveynler ile Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumuna ve Yaşam Doyumu Düzeylerinin İncelenmesi. H.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2016, İstanbul (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Hakan ERTUFAN).
12. Çakır MN, Kızıler E. Kronik Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerde Ebeveyn-Çocuk İlişkisi: Sosyal Destek ve Ebeveyn Öz Yeterliliği. Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi. (2022); 5(3): 48-58.
13. Öztürk S. Zihinsel Engelli ve Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanılı Çocuk ve Ergenlerin Ebeveynlerinde Stresle Başa Çıkma Tutumları ve Evlilik Uyumuna Etkisi. Ü.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2017, İstanbul (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Ahmet Emre SARGIN).
14. Karaman E. Özel Eğitime İhtiyacı Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Psikolojik Dayanıklılıklarının Yordayıcısı Olarak Sosyal Destek Algısı ve Benlik Saygısının İncelenmesi. N.E.Ü Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2018, Konya (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Erkan EFİLTİ).
15. Tarsuslu Şimşek T, Taşçı M, Karabulut D. Kronik Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Başka Çocuk Yapma İsteği ve Anne-baba Birlikteliğine Etkisi. Türk Pediatri Arşivi. 2015; (50): 163-69.
16. Bilsin E, Başbakkal Z. Dünyada ve Türkiye’de Engelli Çocuklar. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2014; 30 (2): 65-78.
17. Dünya sağlık örgütü engellilik raporu 2011. <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability> Erişim tarihi: 22 Temmuz 2024.
18. Engelli ve yaşlı istatistik bülteni. https://aile.gov.tr/media/135432/eyhgm_istatistik_bulteni_nisan_23.pdf Erişim tarihi: 22 Temmuz 2024.
19. Kalaycı Kırlioğlu Hİ. Zihinsel Engellilere Yönelik Durumun ve Hizmetlerin Uzman Görüşleri Perspektifinde Değerlendirilmesi. Selçuk Üniversitesi Sağlık

- Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2015, Konya (Danışman: Doç. Dr. Özlem KARAKUŞ).
20. Ören B, Aydın R. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yükü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi. 2020; 7(3): 302-309.
 21. Ak Y. Çoklu Bir Dezavantajlılık Olarak Engelli Yoksulluğu. İ.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019, İstanbul (Danışman: DOÇ. DR. Başak IŞIL ALPAR).
 22. Yanıkerem E, Esmeray N. İşitme ve Konuşma Engelli Kadınların Yaşadığı Güçlükler. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2017; 6(2); 38-46.
 23. resmigazete.gov.tr Erişim tarihi: 6 Ağustos 2024.
 24. Aver ÖF. Engellilerin Mesleki Eğitimi ve İstihdamı. Uluslararası Sağlık Yönetimi ve Stratejileri Araştırma Dergisi. 2019; 5(3): 327-354.
 25. Dünya Engelliler Vakfı, 2010. Engelsiz Şehir Planlaması Bilgilendirme Raporu. (Çevrimiçi) https://acikders.ankara.edu.tr/pluginfile.php/9259/mod_resource/content/0/engelsiz%C5%9Fehirplanlama%20raporu.pdf 6 Temmuz 2024
 26. Fitzgerald P, Leonard H, Pikola TJ, Bourke J, Hammond G. Hospital Admissions in Children with Down Syndrome: Experience of a Population-Based Cohort Followed from Birth. PLOS One. 2013; 8(8): 4.
 27. <http://www.ulusaldown.com/> Erişim tarihi: 6 Ağustos 2024.
 28. Rink BD, Norton ME. Screening for Fetal Aneuploidy. Seminars in Perinatology. 2016; 40(1): 35-43.
 29. Bull MJ. Committee on Genetics. Health Supervision for Children with Down Syndrome. Pediatrics. 2011; (128): 06-393.
 30. Pınar E. Özel Eğitime Gereksinimi Olan Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Başa Çıkma Becerileri ile Psikolojik Dayanıklılığı Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. H.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2018, İstanbul (Danışman: Dr. Öğr. Üy. Elçin Elçi HASDEMİR).
 31. Papoulidis I, Papageorgiou E, Siomou E, Oikonomidou E, Thomaidis L, Vetro A. et al. A Patient with Partial Trisomy 21 and 7q Deletion Expresses Mild Down Syndrome Phenotype. Gene. 2013; (2): 3-541.

32. Çandır G. 4-24 Yaş Arası Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete, Stres ve Baş Etme Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. A.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2015, İstanbul (Danışman: Doç. Dr. Fulya MANER).
33. Korkmaz S. Down Sendromlu Ergen Çocuk Sahibi Olan Ailelerin Cinsiyete Bağlı Olarak Anksiyete, Depresyon, Baş Etme Yöntemleri ve Yaşam Kalitesi Bakımından İncelenmesi. G.Ü. Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2021, İstanbul (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Yücel YILMAZ).
34. Yavuz M, Yıkmış A. An investigation of the relationship between parental self-efficacy and marital adjustment levels of parents of disabled individuals: Parents of disabled individuals. International Journal of Curriculum and Instruction. 2022; 14(1): 378-403.
35. Deng C, Yi L, Mu Y, Zhu J, Qin Y, Fan X, Wang Y, Li Q, Dai L. Recent trends in the birth prevalence of Down syndrome in China: impact of prenatal diagnosis and subsequent terminations. Prenat Diagn. 2015; (35):311-318.
36. Turan A. Sevgi Dili Konuşan Çocuklar. Sistem Yayıncılık. İstanbul. 2002.
37. Türkiye Milli Pediarri Derneği
<https://millipediatri.org.tr/Custom/Upload/files/kilavuzlar/kilavuz-1.pdf>
Erişim tarihi: 7 Ağustos 2024.
38. Tiryaki MA. Down Sendromlu Öğrencilerin El Becerilerinin Geliştirilmesi Temel Şekillendirme Tekniklerinin Kazandırılmasında Doğrudan Öğretim ve Eşzamanlı İpucu ile Öğretim Yönteminin Etkililiği. N.E.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019, Konya (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Ayşe OKUR).
39. Kolgeci S, Kolgeci J, Azemi M. Cytogenetic Study in Children with Down Syndrome among Kosova Albanian Population between 2000 and 2010. Materia Sociomed. 2013; 25(2): 5-131
40. Apak MY. Tıbbi Genetik ve Genetik Hastalıklar. Çeviren: Neyzi O, Ertuğrul T. Pediatri. 3. baskı, İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri. 2010, p: 150-189.
41. Gorlin RJ, Cohen MM, Hennekam Raoul CM. Syndromes of the Head and Neck. In: Oxford University Press. 24th Edition, Oxford, England. 2001, p: 35-41.

42. Bengi M. Bebeklerinde Doğumdan Önce Down Sendromu Tanısı Alan Anne/Babalarda Dini Başa Çıkma/Religious coping in mothers/fathers diagnosed with down syndrome in their babies before birth. S.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2023, Sakarya (Danışman: Prof. Dr. Abdulvahit İMAMOĞLU).
43. Jazayeri O, Gorjizadeh N. A male Down syndrome with two normal boys: Cytogenetic, paternity and andrological investigations. *Andrologia*. 2020; 52(3):13(5):21.
44. El Kafy EM, Helal OF. Effect Of Rowing On Pulmonary Functions İn Children With Down Syndrome, *Pediatr Phys Ther*. 2014; 26 (4): 437-45.
45. Yüreğir ÖÖ, Büyükkurt S, Koç F, Pazarbaşı A. Prenetal (Doğum Öncesi) Tanı. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*. 2012; 21(1): 60-94.
46. Pala E, Yiğitbaş K, Alın MA, Demirkol M, Olcar EG, Cesur FB, ark. Gebelerde Prenatal Tanı Testlerinin ve Sonuçlarının Farkındalığı: Gaziantep'te Yapılan Kesitsel Bir Çalışma. *Van Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2021; 14(1); 1-6.
47. Down JL. Observations on a Ethnic Classification od İdiots. *London Hospital Reports*. 1866; (3): 259-262.
48. Bilginer H. Down Sendromlu Çocuklarda Dil Gelişimi. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*. 2002; 19(1): 165-179.
49. Weijerman ME, Winter P. The Care of Children with Down Syndrome. *Eur J Pediatr*. 2010; 169: 1445-52.
50. Karataş Y, Karataş A. The Role of Music Education in the Development of Individuals with Down Syndrome. *İnönü Üniversitesi Kültür ve Sanat Dergisi*. 2021; 7(1): 226-232.
51. Küçüker S. Bilgi Verici Psikolojik Danışmanlık Programının Zihinsel Özürlü Çocukların Kardeşlerinin Özürlü İlgili Bilgi Düzeylerine ve Özürlü Kardeşlerine Yönelik Tutumlarına Etkisi. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Doktora Tezi*, 1997, Ankara (Danışman: Prof. Dr. Latife BIYIKLI).
52. Sucuoğlu B. Zihin Engelliler ve Eğitimleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 2010; 8(2): 88-90.

53. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007; (109): 8-14.
54. Elbasan B. *Pediatric Fizyoterapi ve Rehabilitasyon.* 2nd ed. İstanbul Tıp Kitapevi. Ankara. 2017, s: 87-106.
55. Cans C. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49(109): 35-80.
56. Kaya S. Serebral Palsi Tanısı Olan Çocukların Ebeveynlerine Verilen Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları Eğitiminin Etkisinin Değerlendirilmesi. M.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2020, Mersin (Danışman: Prof. Dr. Rana YİĞİT).
57. Günel KM, Livanelioglu A. *Serebral Palside Fizyoterapi.* 1st Ed. Yeni Özbek Matbaası. Ankara. 2009, s: 12.
58. Sade A, Otman S. *Serebral Paralizi’de Değerlendirme ve Tedavi Yöntemleri.* 2. baskı. Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Yayınları. Ankara. 1991, s: 1-18.
59. Wang X, Teh SH, Wang XH. Knowledge mapping of spastic cerebral palsy. A bibliometric analysis of global research (2000–2022). *Ital J Pediatr.* 2024; 50(1): 9.
60. Sultanoğlu TE, Akyüz EU, Çevikol A, Sultanoğlu A. Serebral Palsili İlaçların Demografik ve Klinik Özellikleri. *Ege Tıp Dergisi.* 2019; (58): 265–73.
61. Hızlı Güldemir H, Pehlivan M. Serebral Palsili Çocuklarda Beslenme Alışkanlıkları ve Sorunları: Kesitsel Bir Çalışma. *İstanbul Gelişim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi.* 2022; (18): 812-828.
62. Blair E, Cans C, Panteliadis CP. Serebral palsinin tanımı. Panteliadis CP, editör. *Serebral palsi. Multidisipliner yaklaşım.* Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Pelikan Kitabevi. Ankara. 2015.
63. O’Callaghan ME, MacLennan AH, Gibson CS, McMichael GL, Haan EA, Broadbent JL. et al. Australian Collaborative Cerebral Palsy Research Group. Epidemiologic associations with cerebral palsy. *Obstet Gynecol.* 2011; 118(3): 576-582.

64. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2020; 1505-1518.
65. Nelson KB, Blair E. Prenatal Factors in Singletons with Cerebral Palsy Born at or Near Term. *N Engl J Med*. 2015; 373(10): 946-953.
66. Beamann J, Kalisperis FR, Skomorucha KM. The Infant and Child with Cerebral Palsy. In: Tecklin JS(Ed). *Pediatric Physical Therapy*. 5th edition. Lippincott Williams&Wilkins. Baltimore. 2015; 187-246.
67. Alexander MA, Matthews DJ, Murphy KP. *Pediatric Rehabilitation: Principles and Practice*, Fifth Edition, Demos Medical Publishing. New York. 2015, s: 337-339.
68. Özaras N, Yalçın S. Serebral Palsi ile Yaşamak. *Pedatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi*. 4. Kitap. İstanbul. 2001, s: 1-36.
69. Cloake T, Gardner A. The management of scoliosis in children with cerebral palsy: a review. *J Spine Surg*. 2016; 2(4): 299.
70. Berker N, Yalçın S. The help guide to cerebral palsy (2). Global HELP Organization. 2010, s:7-117.
71. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral Palsy *Nat Rev Dis Primers*. 2016;(2): 1-1
72. Stewart K, Harvey A, Johnston LM. A Systematic Review of Scales to Measure Dystonia and Choreoathetosis in Children with Dyskinetic Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2017; 59(8): 786-795.
73. Dev G, Ilyas M, Sharma S. Joubert syndrome misdiagnosed as hypotonic cerebral palsy: Confirmation by magnetic resonance imaging. *Indian Journal of Cerebral Palsy*. 2016; 2(1): 51.
74. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral Palsy in norway: Prevalence, Subtypes and Everity. *Eur J Paediatr Neurol*. 2008; 12(1): 4-13.
75. Öztürk A. Ailede Ebeveyn Çocuk Etkileşimi. Acat B (Ed). *Aile İçi Uyumlu Etkileşim*. 1st Ed. Anadolu Üniversitesi Yayını. Eskişehir. 2012, s: 110-123.
76. Dursun N. Serebral Palsi. In: Oğuz H, Dursun E, Dursun N (Eds): *Tıbbi Rehabilitasyon*. 1st Edition. Nobel Tıp Kitapevleri. İstanbul. 2004, ss: 957-74.

77. Erkin G, Delialioğlu S, Ozel S, Culha C, Sirzai H. Risk Factors and Clinical Profiles in Turkish Children with Cerebral Palsy: Analysis of 625 Cases Int J Rehabil Res. 2008; 31(1): 89-91.
78. Baysoy İH. Evde Bakım Hizmeti Alan Serebral Palsili Çocuklara Bakım Veren Ebeveynlerin Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2018, Şanlıurfa (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Fatma ERSİN).
79. Akmeşe PP, Mutlu A, Kerem Günel M. Serebral Paralizili Çocukların Annelerinin Kaygı Düzeyinin Araştırılması. Çocuk Sağlığı Hastalıkları Dergisi. 2007; (50): 236-240.
80. Güler M. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Evlilik Uyumlarının Sosyo-Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi. Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2021; (58): 1-18.
81. Diker M. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Evlilik Uyum, Sosyal Destek Algısı ve Çocuğunu Kabul-Ret Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. N.E.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2020, Konya (Danışman: Doç. Dr. Erkan EFİLTİ).
82. Ülgüt Ö. Otizmlili ve Normal Çocukların Ana Babalarında Benlik Algısı Evlilik Uyum ve Psikolojik Sağlamlık İlişkisi. N.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019, İstanbul (Dr. Öğr. Üyesi Selçuk ASLAN).
83. Göktaş M. Engelli Çocuğa Sahip Çiftlerin Başa Çıkma Davranışlarının Evlilik Uyumları Üzerindeki Diyardik Etkisinin İncelenmesi. H.K.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2020, Gaziantep (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Nazlı Büşra AKÇABOZAN KAYABOL).
84. Basım HN, Çetin F. Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'nin Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışması. Türk Psikiyatri Dergisi. 2011; 22(2): 101-114.
85. Aydın A, Egin Arslantürk CT. Zihin Engelli, Serebral Palsili ve Otizmlili Çocuk Ebeveynlerinin Psikolojik Dayanıklılıkları ile Ebeveynlik Algılarının Karşılaştırılması. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2018; 37(1): 171-188.

86. Şen Ün Y, Akgül E. Özel Eğitim Gereksinimli Çocuk Annelerinin Sorunlarla Baş Etme Yöntemleri ve Psikolojik Dayanıklılık Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Sürdürülebilir Eğitim Çalışmaları Dergisi*. 2022; (Özel Sayı (Ö1)): 247-270.
87. Bozkurt E. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Annelerinin Çocuklarındaki Otizm Semptomlarının Şiddetine Göre Psikolojik Dayanıklılık ve Başa Çıkma Tutumlarının Karşılaştırılması. İ.M.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019, İstanbul (Danışman: Prof. Dr. Gökhan ORAL).
88. Taylor TM, Roper SO, Woodruff M, Grow HP, Freeborn D. Family Cohesion and Positive Sibling Relationships in Families Raising a Child with or without a disability. *Exceptionality*. 2022; 31(2):118–134.
89. Uçar M. Serebral Palsi Tanısı Almış Çocuğa Sahip Annelerin ve Tipik Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Annelerin Psikolojik Dayanıklılık ve Ebeveyn Yeterlilik Düzeylerinin Karşılaştırılması. G.Ü. Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2021, İstanbul (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Filiz ŞÜKRÜ GÜRBÜZ).
90. Balcı S, Kızıl H, Savaşer S, Dur Ş, Mutlu B, Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlüklerin ve Aile Yükünün Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*. 2019; 10(2): 124-130.
91. Berberoğlu BK, Çalışır H, Serebral Palsili Bir Çocuğun Orem Öz-Bakım Eksikliği Kuramı'na Göre Hemşirelik Bakımı: Olgu Sunumu. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2020; 4(2): 154-167.
92. Yiğit R, Akdeniz Uysal D, Alıcı D, Binay Ş, Esenay F, Turkish Adaptation of the Nurse Parent Support tool. *International Ref J Nurs Res*. 2017; (9):1–16.
93. Gerçeker GÖ, Özdemir EZ, Ayar D, Bektaş İ, Bektaş M. Hemşire-Ebeveyn Desteginin Çocuk Kliniğinde Yatan Çocukların Ebeveynlerinin Stres Düzeylerine Etkisi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2021; 12(2): 458-463.
94. Faul F, Erdfelder E, Lang AG, Buchner A. G* Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behav Res Methods*. 2007; 39(2): 175-191.

95. Tutarel- Kışlak Ş, Çabukça F. Empati ve Demografik Değişkenlerin Evlilik Uyumu ile İlişkisi. *Aile ve Toplum Dergisi*. 2002; (2)5: 32-38.
96. Kalaycı Ş. SPSS Uygulamalı Çok Değişkenli İstatistik Teknikleri. Asil Yayın Dağıtım. Ankara. 2014, s: 6-7.
97. George D, Mallery M. SPSS for Windows Step by Step: A Simple Guide and Reference. 17.0 Update (10a ed.) Boston; 2010, Pearson
98. Müller V, Gerdtham U, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Parental decisions to divorce and have additional children among families with children with cerebral palsy: Evidence from Swedish longitudinal and administrative data. *Health Econ*. 2022; 31(10): 2170-2186.
99. Lundeby H, Tøssebro J. Family structure in Norwegian families of children with disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2008; 21(3): 246-256.
100. Palanci MA. Prediction of the resilience, subjective well-being and marital adjustment of the parents having children with disabilities based on psycho-social competence. *Eğitim ve Bilim*. 2018; 43(193): 217-236.
101. Caicedo C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*. 2014; 20(6): 398-407.
102. Demiray G. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerde Yaşam Kalitesi, Umutsuzluk ve Yılmazlık Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi. M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019, İstanbul (Danışman: Doç. Dr. Durmuş ÜMMET).
103. Karpata D, Girli A. Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanılı Çocukların Anne-Babalarının Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 2012; 13(2): 69-85.
104. Friedman C. Family members of people with disabilities' explicit and implicit disability attitudes. *Rehabil Psychol*. 2019; 64(2): 203.
105. Çapan AS, Sarıyıldız D. Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocukların Annelerinin Evlilik Uyumunun İncelenmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*. 2017; 3(2): 19-31.
106. Santamaria F, Cuzzocrea F, Gugliandolo MC, Larcan R. Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder,

- Down syndrome and non-disabled children. *Life Span Disabil.* 2012; 15(1): 19-37.
107. Najmi B, Heidari Z, Feizi A, Hovsepian S, Momeni F, Azhar SMM. Do psychological characteristics of mothers predict parenting stress? A cross-sectional study among mothers of children with different disabilities. *Arch Psychiatr Nurs.* 2018; 32(3): 396-402.
108. Jameel HT, Rafiq SAIMA, Kalsoom UMMAY. A study on level of depression, anxiety and stress among parents of Down syndrome children versus parents of healthy children. *Int J Biol Pharm Allied Sci.* 2016; 5(7): 1553-1560.
109. Küçük EE, Küçük Alemdar D. Life satisfaction and psychological status of mothers with disabled children: A descriptive study. *Community Ment Health J.* 2018; 54(1): 102-106.
110. Top F. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Sorunların İncelenmesi. *Öz-Veri Dergisi.* 2008; 5(2): 1279-1292.
111. Soliman RH, Altwairqi RG, Alshamrani NA, Al-Zahrani AA, Al-Towairqi RM, Al-Habashi AH. Relationship between quality of life of children with cerebral palsy and their mothers' depression and anxiety. *Saudi J Health Sci.* 2019; 8(1): 1-5.
112. Kocakaya R. Engelli Üyeye Sahip Ailelerdeki Bireylerin Psikolojik Dayanıklılığı ile Algılanan Aile İşlevselliği Arasındaki İlişki. Y.B.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2017, Ankara (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Esra ÇALIK VAR).
113. Kaytez N, Durualp E, Kadan G. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi.* 2015; 4(1): 197-214.
114. Kara A. Zihinsel Özel Gereksinimi Olan Çocuk Annelerinde Psikolojik Sağlamlık ve Baba Katılımı İlişkisi. S.C.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Sivas, 2019 (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi FERDAĞ YILDIRIM).
115. Can FG, Tufekci FG. Factors influencing the marital adjustment and life satisfaction of parents who have children with disabilities. *Int J Caring Sci.* 2021; 14(1): 88-99.

116. Zhang C, Liang Y. The impact of education level on marital satisfaction: Evidence from China. *Soc Sci Humanit Open*. 2023; 7(1) 1:00487.
117. Bozdemir G. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Doyumlarının Öz Anlayış ve Psikolojik Dayanıklılık Düzeyleri Açısından İncelenmesi. D.E.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2023, İzmir (Danışman: Doç.Dr. Nalan KAHVECİ).
118. Çalışır H, Karabudak SS, Karataş P, Tosun AF, Meşale İ. Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Aile Yüğü ve Umutsuzluk Düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*. 2018; 11(2): 147-156.
119. Pastor-Cerezuela G, Fernández-Andrés MI, Pérez-Molina D, Tijeras-Iborra A. Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *J Fam Issues*. 2021; 42(1): 3-26.
120. D'Alessandro G, Cremonesi I, Alkhamis N, Piana G. Correlation between oral health in disabled children and depressive symptoms in their mothers. *Eur J Paediatr Dent*. 2014; 15(3): 303-8.
121. Eyüboğlu S. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresif Belirtilerinin Yordanmasında Psikolojik Dayanıklılık ve Kolektivist Başa Çıkma Stillerinin Rolü. T.Ü. Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019, Trabzon (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Fatma ALTUN).
122. Naz N. Otizimli çocuğu olan anne-babaların evlilik uyumu ve duygu düzenleme güçlükleri arasındaki ilişkilerin incelenmesi. İ.G.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019, İstanbul (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Yasemin YULAF).
123. Demirel KE, Kolburan ŞG. Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Umutsuzluk Düzeyleri ve Psikolojik Dayanıklılıkları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *SMART J*. 2021; 7(41): 180-187.
124. Sezer, Ö. Kadınların uyum düzeylerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*. 2005; 3(23): 87-98.
125. Kurban V, Tetikçok R, Ufuk Ü. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kaliteleri ve Etkiyen Faktörler. *Dicle Tıp Dergisi*. 2022; 49(2): 324-323.

126. Çiçek Gümüş E. Özel Gereksinimli Çocuđu Olan Ebeveynlerle Uygulanan Kabul ve Kararlılık Terapisi Temelli Girişimlerin Psikolojik Sağlamlık, Depresyon, Anksiyete, Stres Düzeylerine ve Bakım Yüküne Etkisi. A.Ü. Doktora Tezi, 2020, Antalya (Danışman: Prof. Dr. Selma ÖNCEL).
127. Yaşayanlar E. Evli ve Boşanmış Bireylerin Psikolojik Dayanıklılıklarının Karşılaştırılması. N.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2018, İstanbul (Danışman: Yrd. Doç. Dr. NURGÜL YAVUZER).



9. ÖZGEÇMİŞ

Adı		Soyadı	
Doğum Yeri		Doğum Tarihi	
Uyruğu		Tel	
E-posta			

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora/Uzmanlık		
Tezli Yüksek Lisans		
Tezsiz Yüksek Lisans		
Lisans		
Lise		

İş Deneyimi

	Görevi		Kurum				Süre (Yıl - Yıl)	
Hemşire								
Yabancı Dil Sınav Notu								
KPDS/ÜDS/YDS	YÖKDİL	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE
			Sayısal		Eşit Ağırlık		Sözel	
ALES Puanı								
(Diğer) Puanı								

10. EKLER

10.1. Tez Konu Önerisinin Enstitü Uygunluk Belgesi



T.C.
DİCLE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü



Sayı : E-100-531677
Konu : Tez Konusu Öneri Formları

19/07/2023

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İlgi : 03/07/2023 tarihli ve E- 28164148-100-521054 sayılı yazısı.

Anabilim Dalınız Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencilerinden;

Yusuf ŞAKİR'in "10-15 Yaş Grubu Mülteci Çocuklarda Akran Zorbalığı ve Damgalanmanın İncelenmesi:Mardin İli Örneği" tez konusu önerisinin uygun olduğuna ;

Gülsüm YILDIRIM'ın "Depremden Etkilenen 10-18 Yaş Arası Çocuklarda Uyku Kalitesi, Psikolojik Dayanıklılık ve Kontrol Odağının Değerlendirilmesi" tez konusu önerisinin uygun olduğuna ;

Behlül OKUŞLUK'un "Çocuk Kliniğinde Yatan 0-24 Ay Bebeklerde Zeytinyağı ve Ayçiçek Yağı Kullanımının Pişik Oluşumu ve Tedavisi Üzerine Etkilerinin Karşılaştırılması " tez konusu önerisinin uygun olduğuna ;

Davut KORMALI'nın "Down Sendromlu ve Cerebral Palys'li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Evlilik Uyumları ve Psikolojik Dayanıklılıklarının Değerlendirilmesi " tez konusu önerisi Yönetim Kurulumuzun **14.07.2023** tarih ve **10/25** sayılı kararıyla uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi, ilgililere tebliğini ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Mahmut BALKAN
Enstitü Müdürü

10.2. Ebeveyn Gönüllü Katılım Formu

Bu çalışma, Bingöl Devlet Hastanesinde görevli Hemşir Davut Kormalı tarafından yürütülmektedir. Çalışmanın amacı Down sendromlu ve Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumu ve psikolojik dayanıklılıklarını değerlendirmektir. Bu çalışmaya katılımınız 5-10 dk kadar zamanınızı alacak ve sizden anket sorularını dikkatlice okumanız, kendinize en yakın hissettiğiniz, içinde bulunduğunuz duruma en uygun kutucuğu işaretlemeniz istenecektir. Katılım tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır ve sizden kimlik belirleyici hiçbir bilgi talep edilmeyecektir. Cevaplarınız gizli tutulacak ve sadece araştırmacılar tarafından değerlendirilecektir. Elde edilen bilgiler bilimsel yayınlarda kullanılacaktır.

Çalışma, kişisel rahatsızlık verecek unsurlar içermemekle beraber, sorulardan ya da herhangi bir nedenden dolayı hoşnutsuzluk hissetmeniz durumunda, uygulamadan ayrılabilirsiniz. Çalışma bitiminde, konuyla bağlantılı daha fazla bilgi almak ve sorularınız için adresinden veya telefon numarası ile iletişim kurabilirsiniz.

Bu çalışmaya katıldığınız için teşekkür ederiz.

SORUMLU ARAŞTIRMACI

Adı Soyadı	Tarih	İmza
------------	-------	------

Bu çalışmaya özgür irademle gönüllü olarak katılıyorum ve istediğim zaman ayrılacağımı bilerek, şahsımdan sağlanan bilgilerin bilimsel amaçlı yayınlarda kullanılmasını kabul ediyorum.

GÖNÜLLÜ KATILIMCI

Adı Soyadı	Tarih	İmza
------------	-------	------

10.3. Kişisel Bilgi Formu

1. Ad –soyad(baş harfler):

2. Ne iş yapıyorsunuz:

3. Cinsiyetiniz: Kadın() Erkek()

4. Eğitim durumunuz nedir? Okumadım() İlkokul() Ortaokul()
Lise() Lisans ve üzeri()

5. Kaç çocuğunuz var? Bir() İki() Üç() Dört ve üzeri()

6. Başka engelli çocuğunuz var mı? Evet() Hayır()

7. Engelli çocuktan sonra çocuğunuz olduğu veya çocuk sahibi olmayı
düşünüyor musunuz? Evet() Hayır()

8. Çocuğunuzun tanısı nedir?

10.4. Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği (YPDÖ)

1. Beklenmedik bir olay olduğunda...	Her zaman bir çözüm bulurum							Çoğu kez ne yapacağımı kestiremem
2. Gelecek için yaptığım planların...	Basarılması zordur							Basarılması mümkündür
3. En iyi olduğum durumlar şu durumlardır...	Ulaşmak istediğim açık bir hedefim olduğunda							Tam bir günlük bos bir vaktim olduğunda
4. ...olmaktan hoşlanıyorum	Diğer kişilerle birlikte							Kendi başıma
5. Ailemin, hayatta neyin önemli olduğu konusundaki anlayışı...	Benimkinden farklıdır							Benimkiyle aynıdır
6. Kişisel konuları ...	Hiç kimseyle tartışmam							Arkadaşlarımla/Aile-üleriyle tartışabilirim
7. Kişisel problemlerimi...	Cözemem							Nasıl çözebileceğimi bilirim
8. Gelecekteki hedeflerimi...	Nasıl basaracağımı bilirim							Nasıl basaracağımdan emin değilim
9. Yeni bir iş/projeye başladığımda ...	Derive dönük planlama yapmam, derhal işe başlarım							Ayrıntılı bir plan yapmayı tercih ederim
10. Benim için sosyal ortamlarda rahat/esnek olmak	Önemli değildir							Çok önemlidir
11. Ailemle birlikteyken kendimi ... hissedirim	Çok mutlu							Çok mutsuz
12. Beni ...	Bazı yakın arkadaşlarım/aile üyelerim							Hiç kimse cesaretlendiremez
13. Yeteneklerim...	Olduğuna çok inanırım							Konusunda emin değilim
14. Geleceğimin ... olduğunu hissediyorum	Ümit verici							Belirsiz
15. Şu konuda iyiyimdir...	Zamanımı planlama							Zamanımı harcama
16. Yeni arkadaşlık konusu ... bir şeydir	Kolayca yapabildiğim							Yapmakta zorlandığım
17. Ailem şöyle tanımlanabilir ...	Birbirinden bağımsız							Birbirine sıkı biçimde kenetlenmiş
18. Arkadaşlarımla arasındaki ilişkiler ...	Zayıftır							Güçlüdür
19. Yargılarıma ve kararlarıma ...	Çok fazla güvenmem							Tamamen güvenirim
20. Geleceğe dönük amaçlarım ...	Belirsizdir							İyi düşünülmüştür
21. Kurallar ve düzenli alışkanlıklar ...	Günlük yaşamımda yoktur							Günlük yaşamımı kolaylaştırır
22. Yeni insanlarla tanışmak ...	Benim için zordur							Benim iyi olduğum bir konudur
23. Zor zamanlarda, ailem ...	Geleceğe pozitif bakar							Geleceği umutsuz görür
24. Ailemden birisi acil bir durumla karşılaştığında...	Bana hemen haber verilir							Bana söylenmesi bir hayli zaman alır
25. Diğerleriyle beraberken	Kolayca gülerim							Nadiren gülerim
26. Başka kişiler söz konusu olduğunda, ailem şöyle davranır:	Birbirlerini desteklemez biçimde							Birbirlerine bağlı biçimde
27. Destek alırım	Arkadaşlarımdan/aile üyelerinden							Hiç kimseden
28. Zor zamanlarda ... eğilimim vardır	Her şeyi umutsuzca gören bir							Beni başarıya götürebilecek iyi bir şey bulma
29. Karşılıklı konuşma için güzel konuların düşünülmesi, benim için...	Zordur							Kolaydır
30. İhtiyacım olduğunda ...	Bana yardım edebilecek kimse yoktur							Her zaman bana yardım edebilen birisi vardır
31. Hayatımdaki kontrol edemediğim olaylar (ile) ...	Başta çıkmaya çalışırım							Sürekli bir endişe/kavgı kaynağıdır
32. Ailemde şunu severiz ...	İşleri bağımsız olarak yapmayı							İşleri hep beraber yapmayı
33. Yakın arkadaşlarım/aile üyeleri ...	Yeteneklerimi beğenirler							Yeteneklerimi beğenmezler

10.5. Evlilik Uyumu Ölçeği (EUÖ)

EVLİLİKTE UYUM ÖLÇEĞİ

1. Bu maddede yer alan ölçeği kullanarak, bütün yönleri ile evliliğinizdeki mutluluk düzeyini en iyi temsil ettiğine inandığınız noktayı **daire** içine alınız. Ortadaki 'mutlu' sözcüğü üzerindeki nokta, çoğu kişinin evlilikten duyduğu mutluluk derecesini temsil eder ve ölçek kademeli olarak sol ucunda evliliği çok mutsuz olan küçük bir azınlığı, sağ ucunda ise evliliği çok mutlu küçük bir azınlığı temsil etmektedir.

* * * * *

Çok Mutsuz

Mutlu

Çok Mutlu

Aşağıdaki maddelerde verilen konulara ilişkin olarak, siz ve eşiniz arasındaki **anlaşma ya da anlaşmazlık** derecesini yaklaşık olarak (X) şeklinde belirtiniz. Lütfen her maddeyi değerlendiriniz.

	Her zaman anlaşırız	Hemen her zaman anlaşırız	Ara sıra anlaşamadığımız olur	Sıklıkla anlaşamayız	Hemen her zaman anlaşamayız	Her zaman anlaşamayız
2. Aile bütçesini idare etme	()	()	()	()	()	()
3. Boş zaman etkinlikleri	()	()	()	()	()	()
4. Duyguların ifadesi	()	()	()	()	()	()
5. Arkadaşlar	()	()	()	()	()	()
6. Cinsel ilişkiler	()	()	()	()	()	()
7. Toplumsal kurallara uyma(doğru, iyi veya uygun davranış)	()	()	()	()	()	()
8. Yaşam felsefesi	()	()	()	()	()	()
9. Eşin akrabalarıyla anlaşma	()	()	()	()	()	()



Lütfen evliliğinizi en iyi ifade ettiğine inandığınız bir cevabın yanındaki kutucuğu (X) şeklinde işaretleyiniz.

10. Ortaya çıkan uyumsuzluklar genellikle:

- ☐ Erkeğin susması ile
- ☐ Kadının susması ile
- ☐ Karşılıklı anlaşmaya varılarak

sonuçlanır.

11. Ev dışı etkinliklerinizin ne kadarını eşinizle birlikte yaparsınız?

- ☐ Hepsini
- ☐ Bazılarını
- ☐ Çok azını
- ☐ Hiç birini

12. Boş zamanlarınızda genellikle aşağıdakilerden hangisini tercih edersiniz?

- ☐ Dışarıda bir şeyler yapmayı
- ☐ Evde oturmayı

Eşiniz genellikle aşağıdakilerden hangisini yapmayı tercih eder?

- ☐ Dışarıda bir şeyler yapmayı
- ☐ Evde oturmayı

13. Hiç evlenmemiş olmayı istediğiniz olur mu?

- ☐ Sık sık
- ☐ Arada sırada
- ☐ Çok seyrek
- ☐ Hiçbir zaman

14. Hayatınızı yeniden yaşayabilseydiniz;

- ☐ Aynı kişiyle evlenirdiniz
- ☐ Farklı bir kişiyle evlenirdiniz
- ☐ Hiç evlenmediniz

15. Eşinize güvenir, sırlarınızı ona açar mısınız?

- ☐ Hemen hemen hiçbir zaman
- ☐ Nadiren
- ☐ Çoğu konularda
- ☒ Her konuda

10.6. Etik Kurulu İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 27/12/2023-625676

Evrak Tarih ve Sayısı: 25/12/2023-624262

	DICLE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER ETİK KURULU PROJE ONAY BELGESİ FORMU (EK 4)
---	---

Üniversitemiz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları bölümünde Yöktisans yapmakta olan DAVUT KORMALI'nın Doç. Dr. Gülbeyaz BARAN DURMAZ'ın "Down Sendromlu ve Serebral Palsy'li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Evlilik Uyumlari ve Psikolojik Dayanıklılıklarının Değerlendirilmesi" başlıklı çalışması, Dicle Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu Yönergesi uyarınca değerlendirilmiştir.

SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER ETİK KURULU KARARI (Etik Kurul tarafından doldurulacaktır)	
Başvuru formunun Etik Kurula ulaştığı tarih	19/12/2023
Etik Kurul Karar toplantı tarihi ve karar sayısı	22.12.2023-299
☒ Proje etik açısından uygun bulunmuştur.	
☐ Proje etik açısından geliştirilmesi gerekmektedir. Açıklama:	
☐ Proje etik açısından uygun bulunmamıştır. Açıklama:	

Prof.Dr.Şengül KOCAMAN
BAŞKAN

Prof.Dr.Hasan TANRIVERDİ
ÜYE

Prof.Dr.Mehmet Mesut ERGİN
ÜYE

Prof.Dr.Kemal ÖZGEN
ÜYE

Prof.Dr.Mehmet Halis ÖZER
ÜYE

Prof.Dr.Bahar BURTAN DOĞAN
ÜYE

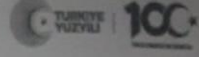
Prof.Dr. Oktay BOZAN
ÜYE

HKM-FRM-499/02

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

10.7. Tez Çalışması Kurum İzni

 T.C.
BİNGÖL VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü



Sayı : E-48605746-44-97250045
Konu : Tez Çalışmasına Ait Anket Uygulanması

21/02/2024

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi : a) Dicle Üniversitesi Rektörlüğü, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün 06.02.2024 tarihli ve E-100-651246 sayılı yazısı,
b) Bingöl Valiliği İl Millî Eğitim Müdürlüğü'nün 20/09/2023 tarihli ve E-48605746-44-97106259 sayılı Valilik Onayı.

Dicle Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Programı Yüksek Lisans Öğrencisi Davut KORMALI'nın "**Down Sendromlu ve Serebral Palsy'li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Evlilik Uyumlari ve Psikolojik Dayanıklılıklarının Değerlendirilmesi**" konulu tez çalışmasına ait anketlerin Müdürlüğümüze bağlı resmi Özel Dünyam Özel Rehabilitasyon Merkezi ve Özel Mucize Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezlerindeki öğrenci velilerine yönelik olarak uygulanması ilgi (b) Valilik Onayı ile uygun görülmüş olup; söz konusu Onay ile İl Millî Eğitim Müdürlüğü tarafından uygulanacak çalışmanın birer örneği ilişikte gönderilmiştir.

Bilimsel veri toplamak amacıyla ekte gönderilen araştırma çalışmasının tamamlanmasından itibaren en geç 30 gün içerisinde, CD'ye kayıtlı olarak bir örneğinin ilişikte gönderilen (Ek-1) form ile birlikte Valiliğimize (İl Millî Eğitim Müdürlüğüne) gönderilmesi hususunda;

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Malik ÇALIŞIR
Vali a.
Vali Yardımcısı

EK:
1-Valilik Onayı (1 Sayfa)
2-Araştırma Değerlendirme Formu (1 Sayfa)
3-Uygulama Metni (1 Tomar)
4-Taahhütname Tutanağı (1 Sayfa)

DAĞITIM:
-Dicle Üniversitesi Rektörlüğüne,
(Sağlık Bilimleri Enstitüsü)
-Müdürlüğümüz Özel Öğretim Şubesi
(1-Özel Dünyam Özel Rehabilitasyon Merkezine
2-Özel Mucize Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezine)

10.8. Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçek İzni



Alic: bcc: ben ▼

Merhaba.

Mesajınızı bu adresimden yanıtlıyorum. Ölçeği çalışmalarınızda kullanabilirsiniz. Ölçeğin yer aldığı makaleyi, makalenin sonunda yer alan ölçeğin word ortamındaki halini ve değerlendirme esaslarını içeren bilgi notunu ekte gönderiyorum. Çalışmalarınızda kolaylıklar dilerim.

88

Prof. Dr. H. Nejat Basım

Başkent Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi İşletme Bölümü

Bağcıca Kampüsü Fatih Sultan Mah. Eskişehir Yolu 18. Km. Etmesgut 06790 ANKARA

10.9. Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği Puanlaması

Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğinin Değerlendirmesi

Ölçek maddelerinin değerlendirilmesi orijinal çalışmada olduğu gibi serbest bırakılmıştır. Anketi değerlendirmeden önce katılımcılara uygulayınız, uygulama sonucunda ise cevapların değerlendirmesini kendiniz yapınız. Tanışıklık (aşinalık) önyargısından (acquaintance bias) kurtulmak için hazırlanan ve cevapların karşısında bulunan 5 kutucuk 5'li Likert biçiminde düşünülerek istediğiniz biçimde değerlendirme yapabilirsiniz.

Puanlar arttıkça psikolojik dayanıklılığın artması isteniyorsa, cevap kutucuklarının soldan sağa doğru 12345 olarak değerlendirilmesi gerekmektedir. Bu görüş dikkate alınırsa ölçekteki; 1-3-4-8-11-12-13-14-15-16-23-24-25-27-31-33 numaralı sorular ters sorular olacaktır (eğer puanlar azaldıkça psikolojik dayanıklılığın artması isteniyorsa; cevap kutucukları 54321 olarak değerlendirilecek ve ters sorular bu durumda 2-5-6-7-9-10-17-18-19-20-21-22-26-28-29-30-32 numaralı sorular olacaktır).

Örnek bir değerlendirme;

Puanlar arttıkça psikolojik dayanıklılığın artması isteniyorsa 1nci soru ters, 2nci soru düz değerlendirilmelidir:

1.Beklenmedik bir olay olduğunda...

Her zaman bir çözüm bulurum

1	2	3	4	5
			*	

 Çoğu kez ne yapacağımı kestiremem

(değerlendirmede katılımcının cevabını 6'dan çıkarmak gerekmektedir, yani $6-4=2$ dir.)

2.Gelecek için yaptığım planların

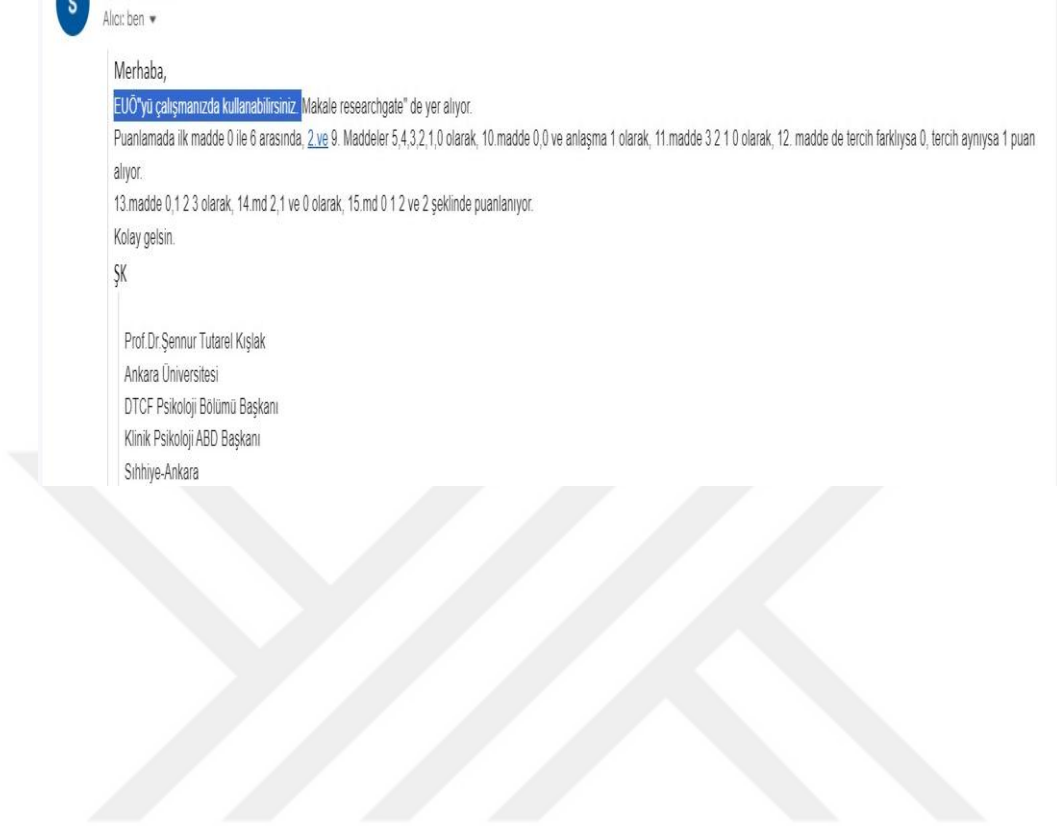
Başarılması zordur

1	2	3	4	5
*				

 Başarılması mümkündür

(düz olduğu için aynen yazılır=1)

10.10. Evlilik Uyumu Ölçek İzni



10.11. Evlilik Uyumu Ölçek Puanlaması

S

Alıcı: ben

Merhaba,

EUÖ'yu çalışmanızda kullanabilirsiniz. Makale researchgate' de yer alıyor.

Puanlamada ilk madde 0 ile 6 arasında, 2 ve 9. Maddeler 5,4,3,2,1,0 olarak, 10 madde 0,0 ve anlaşma 1 olarak, 11. madde 3,2,1,0 olarak, 12. madde de tercih farklıysa 0, tercih aynıysa 1 puan alıyor.

13. madde 0,1,2,3 olarak, 14. md 2,1 ve 0 olarak, 15. md 0,1,2 ve 2 şeklinde puanlanıyor.

Kolay gelsin.

ŞK

Prof.Dr.Şennur Tutarel Kışlak
Ankara Üniversitesi
DTCF Psikoloji Bölümü Başkanı
Klinik Psikoloji ABD Başkanı
Sıhhiye-Ankara

11. ORJİNALLİK RAPORU

ORJİNALLİK RAPORU

% 17	% 13	% 9	% 10
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	% 3
2	Submitted to Hasan Kalyoncu Üniversitesi Öğrenci Ödevi	% 2
3	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 2
4	Submitted to Üsküdar Üniversitesi Öğrenci Ödevi	% 2
5	Submitted to (school name not available) Öğrenci Ödevi	% 1
6	www.researchgate.net	% 1