

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**Kronik Engelli Çocuklara Bakım Verenlerde
‘Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketinin
(Adult Carer Quality of Life Questionnaire)’
Geçerlilik ve Güvenilirliği**

CANSU GENÇER

**NÖROLOJİK FİZYOTERAPİ-REHABİLİTASYON
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

İZMİR-2020

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2016970151

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**Kronik Engelli Çocuklara Bakım Verenlerde
‘Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketinin
(Adult Carer Quality of Life Questionnaire)’
Geçerlilik ve Güvenilirliği**

**NÖROLOJİK FİZYOTERAPİ-REHABİLİTASYON
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

CANSU GENÇER

DANIŞMAN ÖĞRETİM ÜYESİ:
DOÇ. DR. YEŞİM SALIK ŞENGÜL

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2016970151

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Nörolojik Fizyoterapi-Rehabilitasyon Yüksek Lisans programı öğrencisi Cansu GENÇER “Kronik Engelli Çocuklara Bakım Verenlerde ‘Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketinin (Adult Carer Quality of Life Questionnaire)’ Geçerlilik ve Güvenilirliği” konulu Yüksek Lisans tezini 21 Ocak 2020 tarihinde başarılı olarak tamamlamıştır.


Doç. Dr. Yeşim SALIK ŞENGÜL

Dokuz Eylül Üniversitesi
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu
BAŞKAN


Prof. Dr. Sevgi ÖZALEVLİ

Dokuz Eylül Üniversitesi
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu
ÜYE


Dr. Öğr. Üyesi Mehmet ÖZKESKİN

Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü
ÜYE

Doç. Dr. Serap ACAR

Dokuz Eylül Üniversitesi
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu
YEDEK ÜYE

Doç. Dr. Serkan BAKIRHAN

Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü
YEDEK ÜYE

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

İÇİNDEKİLER.....	i
TABLolar DİZİNİ.....	iii
ŞEKİL VE GRAFİK DİZİNİ	iv
KISALTMALAR.....	v
TEŞEKKÜR.....	vi
ÖZET	1
ABSTRACT	2
1. GİRİŞ ve AMAÇ.....	3
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	3
1.2. Araştırmanın Amacı	4
2. GENEL BİLGİLER	6
3.GEREÇ-YÖNTEM.....	32
3.1 Araştırmanın Tipi	32
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	32
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	32
3.4. Çalışma Materyali	33
3.5. Araştırmanın Değişkenleri.....	33
3.6. Veri Toplama Araçları.....	33
3.7.Araştırma Planı	38
3.8.Verilerin Değerlendirilmesi.....	38
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	41
3.10.Araştırmanın Etik Yönü	41
4. BULGULAR	43
5. TARTIŞMA.....	59
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	67

7. KAYNAKLAR	69
8. EKLER	78
EK-1 BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	78
EK-2 VERİ KAYIT FORMU VE ANKET FORMU	80
EK-3 ETİK KURUL ONAYI VE İZİNLER.....	91
EK-4 ÖZGEÇMİŞ	98



TABLÖLER DİZİNİ

Sayfa No

Tablo 2.1. OBPY Sınıflandırılması, İnsidans ve Tahmini İyileşme Süreleri	14
Tablo 3.1. Araştırma Planı	38
Tablo 4.1. Annelerin Fiziksel Özellikleri	43
Tablo 4.2. Annelerin Eğitim ve İş Durumu	44
Tablo 4.3. Çocuklarda Yaş ve WeeFIM Durumu	44
Tablo 4.4. Çocukların Tanılarına ve Ambulasyon Durumlarına Ait Sayı ve Yüzdelere.....	45
Tablo 4.5. YBYKA ve WHOQOL-BREF Arasındaki İlişki	46
Tablo 4.6. YBYKA İç Tutarlılık Bulguları.....	47
Tablo 4.7. Anketten Maddeler Silindiğinde Cronbach Alfa Değerleri.....	48
Tablo 4.8. YBYKA Test-tekrar Test Güvenilirlik Bulguları.....	49
Tablo 4.9. YBYKA ve Annelerin Yaşı Arasındaki İlişki	50
Tablo 4.10. Eğitim Düzeyi ve Anket Sonuçları Arasındaki İlişki	51
Tablo 4.11. Annelerin Eğitim Düzeyine Göre Ortanca ve Çeyrekler Arası Aralık Değerleri	52
Tablo 4.12. Annelerin İş Durumu ve Anket Sonuçları Arasındaki İlişki	53
Tablo 4.13. Çocukların Tanıları ve YBYKA Arasındaki İlişki	54
Tablo 4.14. Çalışmaya Katılan Çocukların Fonksiyonel Seviye Bulguları	55
Tablo 4.15. Annelerin Yaşam Kalitesi ve Çocukların Fonksiyonel Seviyesi Arasındaki İlişki	56
Tablo 4.16. Çalışmaya Katılan Annelerin Yaşam Kalitesi (YBYKA) Bulguları	57
Tablo 4.17. Çalışmaya Katılan Annelerin Depresyon Bulguları	58
Tablo 4.18. Annelerin Yaşam Kalitesi ve Depresyon Düzeyi Arasındaki İlişki	58

ŞEKİL VE GRAFİK DİZİNİ

Şekil 2.2. Yaşam Kalitesi Unsurları	26
Şekil 2.3. Özel Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçekleri.....	29



KISALTMALAR

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi

BDE: Beck Depresyon Envanteri

WHO: Dünya Sağlık Örgütü

SÖH: Standart Ölçüm Hatası

SP: Serebral Palsi

WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

SBO: Spina Bifida Okülta

SBS: Spina Bifida Sistika

TS: Tekerlekli Sandalye

GGG: Global Gelişim Geriliği

GYA: Günlük Yaşam Aktivitesi

MD: Musküler Distrofi

DMD: Duchenne Musküler Distrofi

BMD: Becker Musküler Distrofi

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

OBPY: Obstetrik Brakiyal Pleksus Yaralanmaları

ICD-10: Uluslararası Hastalık Sınıflandırması

MSD: Minimum Saptanabilen Değişim

WHOQOL-BREF: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam

Kalitesi Değerlendirme Formu

DS: Down Sendromu

SMA: Spinal Musküler Atrofi

SIYK: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

SF-36: Kısa Form 36 Sağlık Anketi

SB: Spina Bifida

Median: Ortanca

K: Kadın

E: Erkek

TEŞEKKÜR

Araştırmamın her aşamasını beraber planlayarak yürüttüğümüz, yoğunluğuna rağmen her şekilde ilgisini üzerimden eksik etmeyen danışmanım, değerli hocam Sayın Doç. Dr. Yeşim Salık Şengül'e,

Bugüne kadar eğitim hayatımda emeği geçen tüm hocalarıma,

Bilgi ve deneyimleriyle her zaman destek olan arkadaşlarım Uzm. Fzt. Pelin Atalan, Uzm. Fzt. Merve Kurt ve Fzt. Tuğçe Candemir'e,

Tez çalışmam süresince zora düştüğüm her an yanımda olan, bıkmadan sorularıma cevap veren, abim gibi hissettiğim ve ileride de çok iyi bir akademisyen olacağına inandığım Uzm. Fzt. Yusuf Emük'e,

Bugüne kadar hayatımla ve eğitimimle ilgili her konuda bana güvenen, destek veren, umutsuzluğa kapıldığım her anımda beni yapabileceğime inandıran canım aileme,

Her adımda yanımda olan, motivasyonumu yükselten ve muhteşem excel bilgileriyle tezime renk katan canım eşim, Burak Özkan' a,

Hastalarını değerlendirmem konusunda bana güvenip hastalarını bana yönlendiren özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ve bu kurumlarda mesleğini icra eden meslektaşlarıma,

Tüm sorularıma zamanlarını ayırıp sıkılmadan cevap veren, engelli çocuklarıyla sevgiyle, ilgiliyle, sabırla ilgilenen ve onları çok seven annelerine

Sonsuz teşekkürler...

Fzt. Cansu GENÇER

İZMİR-2020

ÖZET

Kronik Engelli Çocuklara Bakım Verenlerde ‘Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketinin (Adult Carer Quality of Life Questionnaire)’ Geçerlilik ve Güvenilirliği

Fzt. Cansu Gençer, fztcns_00@hotmail.com

Dokuz Eylül Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu, İzmir

Amaç: Bu çalışmanın amacı, bakım veren kişilerin yaşam kalitesini değerlendiren Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi’nin (YBYKA) Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapmaktır.

Yöntem: Çalışmaya 20-50 yaş aralığında, kronik engelli çocuğu olan 99 anne dahil edildi. Annelerin sosyo-demografik özellikleri, çocukların tanısı ve ambulasyon durumları araştırmacı tarafından hazırlanan bir form ile sorgulandı. Annelerin yaşam kalitesi Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Değerlendirme Ölçeği (WHOQOL-BREF), depresyon düzeyi Beck Depresyon Envanteri (BDE) ile değerlendirildi. Ölçeğin geçerliliğinin belirlenebilmesi için YBYKA ve WHOQOL-BREF arasındaki korelasyon incelendi. İç tutarlılığın belirlenebilmesi için Cronbach alfa değeri hesaplandı. Test-tekrar test güvenilirliğinin belirlenebilmesi için rastgele 30 anneye ilk değerlendirmeden iki hafta sonra ikinci değerlendirmeler yapıldı ve “Sınıf İçi Korelasyon” katsayısı hesaplandı. Çocukların fonksiyonel seviyesi Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM) ile değerlendirildi.

Bulgular: Annelerin yaş ortalaması $35,99 \pm 7,24$ yıl idi. YBYKA ile WHOQOL-BREF arasında pozitif yönde mükemmel derecede bir korelasyon olduğu tespit edildi (Çevre Alanı=0,792 / Psikolojik Alan=0,775, $p < 0,001$). YBYKA’nın iç tutarlılığı yüksek (Cronbach alfa=0,945), test-tekrar test güvenilirliği çok yüksek (Sınıf İçi Korelasyon=0,961) olarak bulundu. Annelerin yaşam kalitesi ile depresyon düzeyleri arasında negatif yönde iyi derecede korelasyon tespit edildi ($\rho = -0,669$, $p < 0,001$). Annelerin yaşam kalitesi ile çocukların fonksiyonel seviyeleri arasında herhangi bir ilişkiye rastlanmadı ($p = 0,179$).

Sonuç: YBYKA’nın Türkçe versiyonu kronik engelli çocuklara bakım veren annelerde geçerli ve güvenilir bir ölçektir.

Anahtar Kelimeler: Kronik engel, bakım verme, bakıcı, yaşam kalitesi

ABSTRACT

Validity and Reliability of the Quality of Life Questionnaire of Adult Caregivers in Caregivers for Children with Chronic Disabilities

Fzt. Cansu Gençer, fztcns_00@hotmail.com

Objective: The aim of this study was to conduct the Turkish validity and reliability study of the Adult Caregiver Quality of Life Questionnaire (AC-QoL), which assesses the quality of life of caregivers.

Method: The study included 99 mothers with chronic disability children between 20-50 years of age. The socio-demographic characteristics of the subjects, clinic specialty and ambulation status of the children with chronic disabilities were recorded by the researcher. Mothers' quality of life was assessed by World Health Organization Quality of Life Rating Scale (WHOQOL-BREF) and depression level was assessed by Beck Depression Inventory (BDI). The correlation between the AC-QoL and WHOQOL-BREF was performed to determine the validity of the questionnaire. The Cronbach alpha value was calculated to determine the internal consistency. The test-retest reliability was calculated by "Intraclass Correlation Coefficient (ICC)" on thirty randomly selected mothers after two weeks from the first evaluation. Functional level of the children was assessed by the Pediatric Functional Independence Measure (WeeFIM).

Results: The average age of the mothers was 35.99 ± 7.24 years. There was a positive correlation between AC-QoL and WHOQOL-BREF. Internal consistency of AC-QoL was high (Cronbach alpha=0.945) and test-retest reliability was very high (ICC=0.961). There was a negative high correlation between AC-QoL and BDI ($\rho = -0.669$, $p < 0.001$). There was no association between quality of life and functional level of the children with disability ($p = 0.179$).

Conclusion: The Turkish version of AC-QoL is a valid and reliable scale for caregivers of children with chronic disabilities.

Key words: Chronic disability, caregiving, caregiver, quality of life

1. GİRİŞ VE AMAC

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Yaşam beklentisinin artması ve nörolojik hastalıkların kişinin kendine bakım aktivitelerini sağlamasını engelleyen semptomlar göstermesi sonucu bakım veren kişilerin sağlık sisteminde önemi giderek artmıştır (1). Birçok yetişkin fiziksel, zihinsel yetersizliği ya da her iki durumda da ihtiyaçları olan yakınlarının günlük bakımlarını sağlayabilir. Bakım verme işi bakım veren kişide güven kaybına, düşük benlik algısına, fiziksel ve psikolojik rahatsızlıklara sebep olabilir. Bakım veren kişi için bu durum yorucu, stresli ve uzun bir yol olarak algılanabilir (2). Fiziksel ve zihinsel sağlığın azalması, bakım veren kişinin bakma yeteneğini etkilemekle kalmayıp, uzun dönemde bakım ilişkisinin de bozulmasına neden olabilir. Birçok çalışmada, bakımın baş edilmesi güç yönlerinden kaynaklanan psikolojik sıkıntıların göz ardı edildiği belirtilmiştir. Bakım verme genellikle yük olarak değerlendirilir. Bununla birlikte günlük olarak bakım için ayrılan zaman miktarı, finansal konular, sosyal rol kısıtlamaları, öfke belirtileri, tükenme hissi, suçluluk ve hayal kırıklığı gibi objektif ve subjektif bileşenleri içeren bir yapı olarak değerlendirilir (3,4).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) yaşam kalitesini, yaşamın hem olumlu hem de olumsuz yönlerinin subjektif olarak değerlendirmelerini kapsayan çok boyutlu bir kavram olarak tanımlamaktadır (5). Bakım veren kişilerin, “Yetişkin Sosyal Bakım Mevzuatında” yasal haklara sahip olması ve bakım verenlere yardım etmeye yönelik girişimlerin yeterince gelişmiş olmasından dolayı, araştırmacılar için bakım veren kişilerin yaşam kalitelerini değerlendirmesi önem kazanmıştır. Araştırmacıların kullanabileceği kanıta dayalı birçok araç bulunmaktadır. Daha önceki araştırmalar sıklıkla yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Anketini (WHOQOL Grup, 1998) kullanmışlardır. Bu tür araçların kullanılmasının avantajı bu araçların literatürde yaygın bir şekilde kullanılıyor olmasıdır. Bakım veren kişiler için özel olarak geliştirilmemiş olması ve direkt bakım veren kişilerin yaşam kalitesini değerlendirmiyor olması bu anketin dezavantajları arasındadır (6).

Bakım verme ile ilgili pek çok sıkıntıya maruz kalmanın, bazı aile bireylerinde psikososyal olarak uyum sağlamada olumsuz bir değişikliğe neden olmadığı bildirilmiştir (7). Emerson ve arkadaşlarına göre, bakım vermenin olumsuz etkilerine rağmen, bakım veren kişilerin yaşam kalitelerinin psikolojik, sosyal ve maddi kaynakları üzerine katkıda bulunan pek çok olumlu yönü de bulunmaktadır (8). Cohen ve arkadaşları, bakıcıların bakım işini yaptıkları

iin bařarı, anlam, zevk ve memnuniyet duygusu hissettiđini bildirmiřtir. Bu duyguların, genellikle bakım rolünü üstlendikleri iin takdir edilme yolu ile gerekleřtirildiđi belirtilmiřtir (9).

Bakım verme iři bakım veren kiři iin stresli ve yorucudur. Bu durum o kiřinin gven kaybı yařamasına, hem fiziksel hem de psikolojik olarak etkilenmesine sebep olur. Btn bunların sonucunda kiřilerin yařam kaliteleri dřer (2). Gnmzde bakım veren kiřilere yardımcı olmak iin uygulanan mdahaleler giderek artmaktadır. Bu nedenle arařtırmacıların bakım veren kiřilerin yařam kalitelerini deđerlendirebilmeleri ok nemlidir (6). Yařam kalitesini deđerlendirmek iin kullanılabilecek, genel sađlıkla iliřkili eřitli anketler mevcuttur. Kısa Form-36 Sađlık Anket (SF-36), Sullivan ve arkadaşları gibi nceki arařtırmacıların sađlıklı insanların, yařam kalitesini lmek iin kullandıkları bir aratır (10). Jeong ve arkadaşları ise inme hastalarına bakım verenlerin yařam kalitesini lmek iin WHO yařam kalitesi aracını (WHOQOL) kullanmıřlardır (11). Bu enstrmanlar Trke ve İngilizce versiyonlarda iyi gvenilirlik ve geerlilik gstermektedir, ancak yařam kalitesinin olumsuz ynlerine daha fazla odaklanan genel aralardır. Literatrde, bakım vermenin pozitif ynlerinin vurgulandıđı ltlere ihtiya olduđu belirtilmiřtir (12,13). Bu amala Yetiřkin Bakıcı Yařam Kalitesi Anketi (YBYKA), bakım veren kiřilerin deneyimini daha ayrıntılı bir řekilde lebilmek ve bakımın hem olumlu hem de olumsuz ynlerini belirleyebilmek iin tasarlanmıř ve anketin i tutarlık / gvenilirliđi 0.94 olarak bulunmuřtur (14). YBYKA'nın oluřturulduđu orijinal alıřma haricinde İtalyanca ve ince versiyonlarının da geerlilik ve gvenilirliđi yksek bulunmuřtur (15,16). Trkede bakım veren kiřilerin yařam kalitesini zel olarak deđerlendiren herhangi bir anket bulunmamaktadır. Bu nedenle bu anketin Trke'ye geerlilik ve gvenilirliđinin kazandırılması nemlidir.

1.2. Arařtırmanın Amacı

Bu alıřmada, Yetiřkin Bakıcıların Yařam Kalitesi Anketi'nin kronik engeli olan ocuklara bakım veren anneleri zerinde Trke'ye uyarlanarak geerlilik ve gvenilirliđinin tespit edilmesi amalandı.

1.3. Araştırmanın Hipotezleri

- H_0 =Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketi bakım verenler için Türkçe dilinde geçerli ve güvenilir değildir.
- H_1 = Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketi bakım verenler için Türkçe dilinde geçerli ve güvenilirirdir.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Çocukluk Çağı Nörogelişimsel Hastalıklar

Nörogelişimsel hastalıklar doğumla birlikte oluşan, fiziksel, bilişsel ve adaptif pek çok fonksiyonu etkileyen hastalıklardır. Serebral palsi, spina bifida, global gelişim geriliği ve mental gerilik, kas hastalıkları, down sendromu, otizm, brakial pleksus yaralanması, ekstremiteler uzunluk farkı gibi hastalıklar nörogelişimsel hastalık başlığı altında incelenmektedir (17).

Gelişimsel özrü olan çocuklar Gelişimsel Özürlüler Birliği'nin açıklamasına göre (USA, 1991); "kişide 22 yaş öncesinde var olan fiziksel ve/veya zihinsel özüre sebep olan ileri derecede kronik engelle sahip çocuklar" olarak belirtilmiştir. Var olan bu engelin mobilite, kendine bakım, öğrenme, konuşma ve iletişim gibi pek çok alanda yetersiz kalınmasına sebep olduğu belirtilmiştir. Bu nedenlerden dolayı bu bireyler günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı oldukları için tedavi, bakım ve rehabilitasyona ömür boyu ihtiyaç duymaktadır (18).

2.1.1.Serebral Palsi

Serebral palsi (SP) kişide, beynin nöral gelişim sürecinde ortaya çıkan, hasara bağlı olarak gelişen, ilerleyici olmayan kas tonusu, postür gelişimi ve hareket bozukluğu gibi bulgular ile seyreden nörolojik bir hastalıktır. Genel olarak doğum öncesi, sırası veya sonrasında beyinde oluşan bir lezyon sonucunda meydana gelen ve çocukluk döneminde oldukça sık karşılaştığımız fiziksel engelliğin en sık sebeplerinden biri olarak karşımıza çıkan nörogelişimsel bir hastalıktır (19).

Dünyada SP prevalansı 1000 canlı doğumda yaklaşık olarak 2-2.5 olarak belirtilmektedir (20). Türkiye'de yapılan bir çalışmada ise bu rakam 4.4 olarak belirtilmiştir (21). SP'de kişideki lezyona bağlı olarak hareket kısıtlanması, motor fonksiyon bozukluğu, postüral problemler etkili olur. Bu problemlere ek olarak epilepsi, algı, davranış, ikincil kas-iskelet sistemi bozuklukları eşlik eder. Beslenme, tuvalet, giyinme gibi günlük yaşam aktiviteleri, iletişim ve mobilite konusunda da etkilenim düzeyine göre zorluk çekerler (22).

SP spastik, hipotonik, ataksik, diskinetik ve mikst olmak üzere 5 tipten oluşur. Spastik SP'de tek yönlü ve artmış bir tonus bulunurken diskinetik tip SP'de ise değişken ve dalgalanmalı bir tonus mevcuttur. Hipotonik tip SP'de azalmış kas tonusu mevcuttur. Daha sonraki evrelerde spastik tipe dönebilir. Serebellum etkilenimi olan SP tipi ise Ataksik SP'dir.

Bu tipte serebellum etkilendiği için denge ile ilgili problemler görülmesi kaçınılmazdır. Mikst tip SP’de ise SP’nin diğer tiplerinin aynı anda hastada görülmesidir. SP’de etkin olan bütün bu problemler çocuğu fonksiyonel olarak kısıtlamakta ve yaşam kalitesini düşürmektedir (23). Bu durum ise onlara bakım veren ailelere yansımaktadır (6).

2.1.2.Spina Bifida

Spina Bifida (SB) nöral tüpün tam kapanmaması ve gebeliğin ilk zamanlarında spinal kord sinirleri ve membranlarının protrüzyonu sebebi ile oluşan nörolojik bir doğum kusurudur. Ayırık ve/veya bölünmüş omurga anlamına gelmektedir. Spina Bifida Derneği’ne göre günümüzde kalıcı sakatlığa sebep olan en yaygın doğum anomalilerinden biri SB’dir (24,25). SB’ye neden olan faktörler kesin bilinmemesine rağmen erken dönem gebelikte folik asit eksikliğinin tetiklediği düşünülmektedir. Doğum öncesi taramaların ve folik asit alımının arttırılmasına rağmen dünya genelinde hala her 10.000 doğumda 10-100 çocuk SB’den etkilenmektedir (24). SB ile doğan çocuklar genel olarak beyin cerrahisi müdahalesi geçirirler ve sonrasında vücutlarında meydana gelen felç, ilerleyici hidrosefali, öğrenme problemleri, bağırsak ve mesane fonksiyon bozuklukları gibi pek çok problemle başa çıkmak zorunda kalırlar (26).

SB kapalı ya da açık form olarak oluşabilmektedir. Spina Bifida Okülta (SBO) SB’nin genellikle lumbosakral / sakral bölgelerde görülen en yaygın ve kapalı olan formudur. Bu formunda spinal kord sinirlerinde protrüzyon mevcut değildir ve kordun bütünlüğü korunmuştur. Bu sebeple birçok hastada semptomlar minimal kalır ya da gözlenmez (24).

SB’nin bir başka türü de Spina Bifida Sistika (SBS)’dir. SBS, meningoşel ve meningomiyelosel olmak üzere iki çeşittir. Meningoşelde meninks kesesi, içerisinde nöral sinirler olmadan protrüzyona uğramıştır ve SB’nin en az görülen formudur. Meningomiyeloselde (açık spina bifida) ise spinal sinirlerin protrüzyonu mevcut olduğu için SB’nin en ağır ve en sık oluşan formudur. En çok lumbosakral bölgede oluşur ve motor, duyuşsal problemlere sebep olur (27).

Fiziksel olarak SB’li hastalarda kifoskolyoz, kalça çıkığı ya da kontraktürler oluşmaktadır. Bu durum ayakta veya otururken postür sorunları yaratmaktadır. SB, sadece çocuğun üzerinde etkiler bırakmakla kalmayıp çocuğun ailesi üzerinde de hem fiziksel hem de psikolojik yük etkileri oluşturan bir hastalıktır. Günlük yaşam aktivitelerini yardımcı cihaz ya

da tekerlekli sandalyeye (TS) bağımlı olarak devam ettirmek zorunda kalan SB'li bireylerin ailelerine bu konuda çok fazla sorumluluk düşmektedir (28,29)

2.1.3.Global Gelişim Geriliği ve Zihinsel Engellilik

Global gelişim geriliği (GGG), 5 yaş ve altı çocukların gelişim tablosunda iki veya daha fazla ciddi bir gecikme yaşayıp, uygun olarak beklenen seviyeyi yakalayamaması olarak tanımlanabilir. Bu tablonun içeriğini ince-kaba motor beceriler, konuşma-dil-algı becerileri, kişisel/sosyal/günlük yaşam aktiviteleri oluşturur (30). Gelişim geriliğinde risk faktörleri arasında anne üzerinde oluşan depresyon veya mental hastalık, prematür doğum, kurşun zehirlenmesi, annenin yetersiz beslenmesi (büyüme geriliği ve anemi) ve annenin eğitim düzeyinin düşük olması bulunmuştur (31).

Zihinsel engellilik ise öğrenme ve içselleştirme olarak tanımlanan zihinsel işleyişi ayrıca iletişim ve günlük yaşam aktivitelerindeki (GYA) bağımsızlık gibi uyarlanabilir işleyişi etkileyen, 18 yaşından önce ortaya çıkan genel zihinsel olan yetenekleri kapsayan önemli kısıtlamalar bütünüdür (31). Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Engelliler Derneğine göre bir kişi zihinsel engellilik açısından değerlendirirken bireyin yaşı, yaşıtları ve içinde bulunduğu kültür yapısı göz önünde bulundurarak değerlendirilmelidir (30).

GGG ve zihinsel engelli bireyler incelendiğinde, erkek cinsiyetin kadınlara oranla daha fazla etkilendiği belirtilmekte ve epilepsi veya konvülsif bozukluklar, davranış bozuklukları, dikkat dağınıklıkları, psikiyatrik rahatsızlıklar ve duyuusal etkilenimler gibi pek çok komorbidite riski taşıdıkları belirtilmektedir. Hastalarda beklenen bu bozukluklar haricinde bazı araştırmacılar sendromik ve sendromik olmayan gelişimsel gecikme veya zihinsel yetersizliği tanılandırımlardır. Sendromik zihinsel engel veya gelişimsel gecikmede, gözlenen gecikme veya zihinsel yetersizliğe ek olarak belirgin bir klinik fenotipin ortaya çıktığını belirtmişlerdir (Örneğin; Trisomy 21). Zihinsel yetersizlik ve gelişim geriliğine ek olarak bu durumun ortaya çıkması kolay gözlenen durumlar arasındadır (32).

Bu bireylerin yaşam şekilleri incelendiğinde iletişim konusundaki kısıtlamalar ve çevrenin vermiş olduğu tepkilerden kaynaklı yaşamış oldukları sosyal izolasyonlardan dolayı inaktif bir yaşam sürdükleri gözlenmektedir. Yapılan çalışmalarda obezite görülme oranlarının da oldukça yüksek olduğu bulunmuştur. Bunlara ek olarak en sık karşılaşılan problemlerden

birisi de dinamik dengelerinin yetersiz olmasıdır. Bu nedenlerden dolayı bu bireyler rehabilitasyona ihtiyaç duymaktadır (33).

2.1.4.Musküler Distrofi

Musküler Distrofi (MD), kas hücrelerinin ölümü beraberinde kas zayıflığı ve 30'dan fazla farklı genetik bozukluk ile karakterize nöromusküler bir hastalık grubudur. Yapısında ölen kas hücrelerinin yerini bağ dokusu ve yağ dokusu işgal eder (34). Kişinin kaslarındaki zayıflığın yanı sıra ilerleyici kontraktürlere, deformitelere, kompensatuar postüre ve fonksiyon bozukluklarına yol açar (35). Otozomal dominant, resesif veya X kromozomuna bağlı olarak ortaya çıkabilmektedir. 7 adet kas distrofisi mevcuttur. Bunlar; Duchenne Musküler Distrofi (DMD), Becker Musküler Distrofi (BMD), Fasioskapulohumeral Musküler Distrofi, Emery-Dreifuss Musküler Distrofi, Limb Girdle Musküler Distrofi, Distal Musküler Distrofi ve Okülofaringeal Musküler Distrofi'dir (36).

En sık görülen tipi 3500 canlı erkek doğumunda 1 sıklıkta olan DMD olarak literatürde yerini almıştır (34). DMD, Xp21.1'deki X kromozomunda bulunan distrofin genindeki mutasyon sonucunda oluşur. Distrofin geni en büyük insan geni olarak literatürde yerini almaktadır. En çok iskelet ve kalp kaslarında bulunur. Genel olarak kasların dengelenmesini ve korunmasına yardımcı olur. Bu gende oluşan mutasyonlar DMD ve BMD ye sebep olur (37). DMD erken çocukluk döneminde başlayarak hızlıca ilerler ve genel olarak 12 yaşında tekerlekli sandalyeye bağımlı hale getirir. BMD, DMD'nin daha hafif olan formudur. Hastalık daha yavaş ilerleme ile seyreder (35).

Tüm kas hastalıkları kalıtsal bozukluklar olmasına rağmen klinik başlangıcı ve hastalığın ilerlemesi kas hastalığının tipine göre değişir. Zamanla kaslarda güçsüzlük meydana gelmekte ve hastanın yürüme, merdiven çıkma, sandalyeden kalkma gibi fonksiyonel aktiviteleri bozulmaktadır. İlerleyici fonksiyon kayıpları ile hastalığın seyri nedeniyle hastalar TS'ye bağımlı hale gelir ve zamanla eklemlerde hareket kısıtlılıkları ve deformiteler oluşmaktadır. Tüm bu bahsedilen problemler ile birlikte, solunum kas tutulumu ve inaktivite ile birlikte ortaya çıkan pulmoner sorunlar bakım veren aileler üzerinde biyolojik ve psikososyal yol ile baskı yaratmaktadır (38).

2.1.5.Spinal Musküler Atrofi

Spinal msküler atrofi (SMA) “survival” adı verilen bir motor nöronun geninde oluşan homozigot bir delesyonun neden olduđu nadir, otozomal resesif nöromusküler bir hastalıktır. Spinal kordun ön boynuzlarında α -motor nöronların dejenerasyonu meydana gelir ve buna ek olarak diğerk organların özellikle kalbin etkilendiğı birçok vakada belirtilmiştir (39).

SMA elde edilen motor fonksiyonlara ve başlangıç yaşına bakılarak 4 çeşit olarak sınıflandırılmaktadır (40).

SMA Tip 1 (Werdnig-Hoffmann Hastalığı);

SMA tanısı alan hastaların % 50’sini oluşturan, en sık karşılaşılan ve en şiddetli olan formudur. Klinik belirtiler bebeklerde 6 aylıktan önce başlar. Bebekler desteksiz oturma yetisine sahip olamazlar ve gerekli müdahale uygulanmaz ise 2 yaşından önce hayatlarını kaybederler.

Hastalığın en şiddetli formunda belirtiler doğum öncesinden azalmış intrauterin hareketler olarak kendini belli etmektedir. Doğum sırasında ise eklemlerde şiddetli kontraktür ve zayıflık ile SMA 0 olarak kayıtlara geçirilmektedir (40).

SMA Tip 2;

Hastalık 7-18 ay arasında kendini belli eder. Hastalar desteksiz oturma yetisini elde edebilmekte fakat bağımsız şekilde yürüme sağlanamamaktadır. Derin tendon refleksleri bulunmaz ve yaygın olarak hafif formda üst ekstremitte tremorları görülmektedir. Çiğneme kasları zayıfladığı için de çiğneme fonksiyonu etkilenmektedir (40).

SMA Tip 3 (Kugelberg-Welander Hastalığı);

Hastalığın bu tipinde bebeklik döneminde proksimal kas zayıflığı gelişmeye başlar. Genel olarak bağımsız yürüme seviyesine ulaşırlar. Bazıları çocukluk döneminde tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyarken ileri yaşlarda hafif kas zayıflığı ile yürümeye devam edebilirler. Yürüme yetisini kaybedenlerde ise en sık olarak skolyoz, obezite ve osteoporoz problemleri görülmektedir (40).

SMA Tip 4;

18 yař ve üstü hastalarda görülen SMA'nın en hafif olan formudur. Sınıflandırmaya sonradan dâhil edilmiştir. Bu gruptaki hastalar solunum ve beslenme ile ilgili bir problem yaşamadan yürüme fonksiyonlarını devam ettirir (40).

Tüm bu etkilenimler farklı sonuçlara yol açmakta ve çocukların gereksinimlerinin derecesine göre aileler üzerinde farklı etkiler bırakmaktadır.

2.1.6.Down Sendromu

Down sendromu (DS) yenidoğanlarda karşılaşılan kromozomal malformasyonların en sık görülen formudur. DS'nin dünyadaki genel prevalansı 10.000 canlı doğumda 10 dur fakat son yıllarda bu rakam giderek artmaktadır. DS'de başlıca risk faktörü ileri anne yaşı olarak tespit edilmiştir. Özellikle 35 yař ve üzeri annelerde farklı popülasyonlarda yapılan arařtırmalar sonucunda DS'li gebelik oranı son derece yüksek bulunmuştur (41).

DS sitogenetik analizlerle Klasik Down Sendromu, Translokasyon Tipi Down Sendromu ve Mozaik Down Sendromu olarak 3 şekilde tanımlanmaktadır (42).

Klasik Down Sendromu (Tam Trizomi, Primer Trizomi);

DS'nin en sık görülen tipidir (% 90-95). Warren ve arkadaşları tarafından mayoz evresi anında 21. kromozomun rekombinasyonunda azalma yaşanması ile ilişkili bulunmuştur (42).

Translokasyon Tipi Down Sendromu;

DS'de translokasyonların en çok karşılaşılan tipi dengeli olan translokasyonlardır (%82). Bu tipte gelişen translokasyonların annenin yaşı ile herhangi bir ilgisi olmadığı bulunmuştur. Olguların %3-4'lük bir kısmında ise 21.kromozoma ait bir kopyanın başka bir kromozoma yapışık olarak her hücrede bulunduğu tespit edilmiştir (43).

Mozaik Down Sendromu;

İlk olarak 1961 yılında Clarke ve arkadaşları tarafından tespit edilmiştir. Tek bir zigottan oluşan bir birey iki veya daha fazla genetik olarak farklı hücre hattına sahiptir ve bu durum % 1-2 olguda gözlenmektedir (43).

DS gecikmiş psikomotor gelişim ile karakterizedir. Buna ek olarak DS'li çocuklarda doğuştan kalp, gastrointestinal bozukluklar, çölyak hastalığı, hipotiroidizm gibi kusurlar

görölme oranı giderek yükselmektedir. Konjenital kalp defektleri ve solunum yolu enfeksiyonları DS'li bireylerin ölüm risklerini artıran sağlık problemlerinin başında gelmektedir (44).

DS'li çocuklar dil, kaba-ince motor, kişisel-sosyal, bilişsel, kendi kendine bakım becerileri de dahil olmak üzere pek çok alanda gecikmelere sahiptir. Chapman ve arkadaşları uyguladıkları bir çalışmada DS'li ergenlerde bilişsel, davranışsal fenotipi ve bilinmeyen kökenli bilişsel bozulma gösteren 16 kişiyi karşılaştırmıştır. DS'li olanların işitsel-sözlü çalışma hafızası ve anlama konusunda diğer gruplardan daha zayıf beceriler gösterdiğini ve daha sınırlı anlatım becerilerine sahip olduklarını bildirmişlerdir (45).

Uygulanan çalışmalarda, DS'li bireylerin kas kuvvetlerinde, becerilerinde, görsel olarak motor entegrasyonlarında ve motor kontrollerinde eksiklikler olduğu vurgulanmaktadır. Bütün bunlar sonucunda gelişen kas zayıflığının ise, giysi değiştirme, yemek yeme, nesneleri taşıma gibi günlük yaşam aktivitelerini olumsuz etkileyebileceği belirtilmektedir (46).

Zihinsel ve fonksiyonel düzeyde yaşanan bu gecikmeler başta olmak üzere zamanla ortaya çıkan diğer sağlık problemleri, DS'li bireyleri her alanda sıkıntıya sokmakta ve rehabilitasyon ihtiyacını sürekli kılmaktadır (47).

2.1.7.Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)

Otizm kelimesi ilk defa 1943 yılında psikiyatrist Leo Kanner tarafından bahsedilmiştir. Kanner otizmi çevrelerindeki değişimlere karşı yüksek duyarlılık gösteren ve başkalarıyla ilgili problemleri olan çocuklardaki bozukluk şeklinde tanımlamıştır (48). Otizmin temel belirtilerine baktığımızda sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinde yetersizlikler, tekrarlayıcı ve kısıtlayıcı davranışlar, duyuşsal olarak az veya çok duyarlılık görölmektedir (49).

Otizmin erkek ve kızlarda görölme oranları incelendiğinde erkeklerde kızalara göre 3 veya 4 kat daha yüksek oranda görölmektedir. Uygulanan çalışmalarda otizmin erkeklerde daha yaygın bir şekilde göröldüğü fakat kızlarda ise daha fazla bilişsel gerilik eşlik ettiğı ve hastalığın seyrinin daha ağır olduğı kanıtlanmıştır. Otistik bozuklukların nedeni tam olarak belirlenememiştir. Yapısal nedenlerden kaynaklandığı ve çevresel faktörler ile tetiklendiğı bildirilmiştir (50). Modabbernia ve arkadaşlarının çevresel faktörler üzerinde uyguladıkları çalışmaya göre; annenin hamilelikte geçirdiğı enfeksiyonlar, ileri baba yaşı, cıvaya maruz kalma, tarım ilaçlarına maruz kalma, hava kirliliğı, D vitamini eksikliği, beslenme şüphelenilen

faktörler arasındadır. Ancak bu suçlanan tüm faktörler arasında en önemli olanı ileri baba yaşı olarak kanıtlanmıştır (51).

Otizmlili bireylerde ortaya çıkan pek çok sorun vardır. Bunlardan bazıları davranış problemleri, uyku problemleri, beslenme problemleri, gastrointestinal sistem problemleri ve vestibuler sistem problemleridir. Otizmin kanıtlanmış bir tedavisi henüz yoktur. Bireylerin yetersizlik alanlarına göre tedavi planı oluşturulmakta ve uygulanmaktadır. Otizmlili bireyler bütün bu etkilenimler yüzünden sürekli ebeveyne bağımlı ve bakıma muhtaç kalmaktadırlar (52).

2.1.8.Obstetrik Brakial Pleksus Yaralanmaları

Obstetrik Brakial Pleksus Yaralanması (OBPY), brakial pleksusa ait sinir köklerinin (C5-8, T1) doğum sırasında travmatik olarak gerilmesi ile üst ekstremitelerde flask parazi görülmesi sonucunda oluşmaktadır. Her 1000 canlı doğumda 0,38-2,6 insidansı vardır. Yaklaşık olarak 2/3 hastada yaşamın ilk 6 ayında cerrahi bir müdahale olmadan pleksusun iyileşmesi görülür fakat birçok hastanın üst ekstremitesinde sekeller kalır. İleri dönemde deformiteleri önlemek amacıyla fizyoterapi ve rehabilitasyon programına mümkün olduğunca en erken evrede başlanması önemlidir (53).

OBPY’de yaralanmanın seviyesine veya şiddetine göre sınıflandırmalar bulunmaktadır. Yaralanmanın anatomik olarak yerleşimine bakılarak 4 sınıflandırma yapılabilir (54).

Bunlar;

1.Üst Brakial Pleksus Yaralanmaları (Erb Palsi): C5, C6 ±C7

2.Orta Brakial Pleksus Yaralanmaları: C7

3.Alt Brakial Pleksus Yaralanmaları: C8-T1

4.Total Brakial Pleksus Yaralanmaları: C5-C8, T1

En çok kullanılan sınıflandırma sistemi ise Narakas Skoru’dur (53).

Tablo 2.1’de anatomik yerleşime ve Narakas Skoru’na göre yaralanmanın klinik özellikleri, insidansı ve iyileşme süreleri özetlenmiştir (53).

Tablo 2.1. OBPY Sınıflandırılması, İnsidans ve Tahmini İyileşme Süreleri

Narakas Grubu	Diğer İsmi	Etkilenen Kökler	İnsidans	Klinik Özellikler	Tamamen İyileşme
I	Üst Erb Palsi	C5-6	73%	Omuz adduksiyon ve iç rotasyonda, dirsek ekstansiyonda ve ön kol pronasyonda	%59'u ilk 3 ay içinde, %65'i ilk 6 ay içinde
II	Genişletilmiş Erb Palsi	C5, 6, 7		Narakas I. gruba ek olarak el bileği fleksiyon, parmaklar ekstansiyonda: bahşiş bekleyen garson pozisyonu	
III	Total Palsi	C5, 6, 7, 8, T1	25%	Tüm üst ekstremitede flask paralizi: sallanan kol	%0'ı ilk 3 ayda, %14'ü ilk 6 ayda
IV	Total Palsi+Horner Sendromu	C5, 6, 7, 8, T1		Narakas III. gruba ek olarak Horner Sendromu*	
	Klumpke Palsi	C8-T1	<%2	Ön kol supinasyonda, el bileği ve parmaklar hiperekstansiyonda: Pençe el deformitesi Omuz ve dirsek kontrolü iyidir.	%50'den daha azı tamamen iyileşir.

*Horner Sendromu: Üst gözkapağında pitoz ve miyozis

Yukarıda açıklanan tüm bu nörogelişimsel hastalıklar kronik engele sahip çocukları yardımcı cihaz veya TS kullanmaya mecbur kılmaktadır. Bu durum ise çocuğu sürekli ebeveynlerine bağlı ve bakıma muhtaç bırakmaktadır.

2.2. Kronik Engele Sahip Bireylere Bakım Verenlerde Yük Kavramı

Yük teriminden ilk kez 1966 yılında Grad ve Sainsbury hastanın ailesine karşı oluşturduğu maliyet (olumsuz sonuçlar bütünü) olarak bahsetmiştir. 1990 yılında ise Schene kuramsal bir veri oluşturmuş ve yükü kronik hastalığa sahip olan aile üyelerinden birinin hastalığının etkisi ile aile içinden olan bakım verenin zorlanması olarak tanımlamıştır.

Yük ilk kez kavramsal olarak ise Hoening ve Hamilton tarafından açıklanmıştır (55). Yükü nesnel ve öznel yük olarak iki farklı şekilde tanımlamışlardır. Nesnel yük, hasta ile ilgilenirken harcanan zaman dilimi ve çekilen ekonomik sıkıntılarla ilgili iken; öznel yük ise bakım veren kişinin yaşadığı olumsuz deneyimlerin ve stresin düzeyi ve bunun o kişi üzerinde oluşturduğu etki ile ilişkilidir (56).

Kronik engeli olan çocuklar yaşamları boyunca bakıma ihtiyaç duymaktadır. Bakım verme yükü olarak nitelendirdiğimiz yapı, çoklu bir kavramdır ve bu yükü etkileyen pek çok faktör bulunur. Bakım verme yüküne bakım veren aile bireyinin üzüntü, keder, endişe ve korku duygularının da eşlik ettiği görülmüştür (57).

2.2.1.Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım verme yükünü etkileyen pek çok etken bulunmaktadır. Bunlardan bazıları bakımı sağlayan kişinin özellikleri (cinsiyet, yaş, eğitim düzeyi, gelir durumu, hasta ile yakınlık derecesi, sosyal destek) ile ilgili iken, bazıları da hasta (mental durumu, günlük yaşam aktivitelerini başarma seviyesi, davranış problemleri) ile ilgili olan etkenlerdir (58).

Aile bireylerinin sağlık durumları bakım verme yükü ile birlikte ilişkilendirildiğinde fiziksel ve ruhsal sağlık olmak üzere iki şekilde değerlendirilir. Fiziksel belirtilere baktığımızda; baş ağrısı, karın ve kaslarda oluşan ağrı, iştahsızlık, uzun süredir devam eden yorgunluk, konsantrasyon problemi, uykusuzluk gibi belirtiler görülmektedir. Ruhsal problemler ise; gerginlik, sürekli mutsuz hissetme, kaygı içinde olma, depresyon gibi belirtilerdir. Tüm bu belirtiler bakım veren aile bireyinin kendi bakımını ikinci plana attığı için yaşam kalitesinde düşüşlere ve sağlığında bozulmalara sebep olur (59).

Sencar ve arkadaşlarının normal çocuğa sahip aileler ile otizmli çocuğu olan aileler arasında uyguladığı bir çalışmada otizmli çocuğu olan ailelerin diğer ailelere göre daha stresli olduğu kanıtlanmıştır. Gözlenen bu durum bize çocuklardaki engelin düzeyi arttıkça anne-babanın davranışlarının değişmeye başladığını, stres düzeylerinin yükseldiğini ve yaşam kalitelerinin düştüğünü açıkça göstermektedir (60).

2.3.Kronik Engelli Çocuğa Sahip Ailenin Psikolojisi

Aile içinde anne ve babanın beklentisi her zaman normal gelişimi olan bir bebeğe sahip olmaktır. Aileler için doğacak veya yeni doğan çocuğun gelişiminin normal olmadığının ya da olmayacağının öğrenilmesi çocuğun yetersizlik derecesinin önemi olmadan aileleri psikolojik olarak çöküşe sürükler (61).

Her ailenin durumu anlama, içselleştirme ve bu durum ile başa çıkma yöntemleri farklılıklar gösterse de ortak duygu durumları yaşanabilmektedir. 2003 yılında yapılan bir çalışmada ailenin yaşadığı duygu durumları sırasıyla şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, kaygı, adaptasyon ve uyum süreci, yeniden örgütlenme ve olumlu kabulün gelişmesi olarak

sıralanmıştır (62). Çocukların yetersizlikleri farklı olsa bile ailelerin verdiği tepkiler benzer şekilde olmakta ve bunların dereceleri farklı şekilde karşımıza çıkmaktadır (63).

Özel gereksinimli çocukların ailelerinin göstermiş oldukları tepkileri açıklamaya çalışan pek çok model vardır. Bunlar; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli olarak tanımlandırılmıştır.

2.3.1.Aşama Modeli

Çocuklarının engeli olduğunu öğrendiği andan itibaren ailelerin sırayla belirli evrelerden geçerek bu durumu kabullenip, uyum sağladıkları kısma geldiklerini farz eden bir modeldir. Çocuklarının durumunu öğrenen ebeveynlerin bu modele göre davranışları ve düşünceleri karmaşık bir hal alır ve sırayla şok, inanmama, inkâr, öfke ve kızgınlık, pazarlık, aşırı üzüntü ve depresyon, suçluluk, kabullenememe, uzlaşma, uyum ve kabullenme gibi çeşitli tepkiler verebilirler (60,63,64).

Ebeveynler bu tepkileri yaşadıkça hem kendileri hem de çocukları hakkında pek çok şey öğrenmektedir. Bu tepkiler sonuçlanarak çocuğunu kabullenme aşamasına kadar gitmektedir. Fakat bu aşamaları her aile sırası ile yaşayacak diye bir kural da yoktur. Bazı aileler bu aşamalardan biri ya da birkaçına takılı kalabilmekte ve sonuç olan kabullenme aşamasına ilerleyememektedir. Bazıları ise sonuç aşamasına ulaşırsalar bile karşılaşılan en ufak farklı bir sorunda tekrar ilk aşamaya geri dönebilmektedir (64).

Şok;

Sağlıklı çocuk beklentisi içinde olup çocuklarının engelli olduğunu öğrenen anne-baba ani bir şekilde şok süreci içerisine girer. Bu süreç içerisinde ebeveynler çaresizlik hisseder ve üzerlerine, çocuğun durumunu kabul etmeyip görmezden gelme psikolojisi yerleşebilir. Teşhisin aile bireylerine açıklanması ailenin yaşayacağı en kötü deneyimlerden birisidir. Hiçbir aile çocuklarının engelinin var olması durumuna kendini hazırlamış değildir. Bu sebepten dolayı ebeveynlerin ilk göstermiş olduğu tepki şok olmaktadır (64).

Anne-babaların durumu öğrenmeleri kadar önemli olan bir süreç de çocuklarının engelinin anne-babaya açıklanma şeklidir. Açıklama şekli ailenin bu şoku daha hafif ya da ağır şekilde geçirmelerinde önemli bir etken olarak karşımıza çıkmaktadır (65).

İnanmama ve İnkâr;

Anne-baba çocuğunun özel gereksinimi (engeli) olduğunu kabul edemez, bu sorundan kaçma eğilimi gösterir ve çocuklarının bu özel durumunu düşünmeyi reddeder. Konan teşhise inanmadıkları için bu teşhisin tam tersini söyleyecek başka uzman arama çabası içerisine girerler. Aile bu duruma inanmayıp inkâr ettiği için hem çocuğun gerekli tedavileri olması hem de ailenin gereken yardımı almasında gecikmeler yaşanabilir (64).

Öfke ve Kızgınlık;

Bu aşamada anne ve baba kendi çocuklarına karşı sevgi hissettiği gibi kızgınlık duygusu da hissedebilir. Ebeveynlerde bu aşamada, beklenmedik tepkiler oluşabilir ve en ufak şeylere bile kızabilirler. Bu kızgınlık iki şekilde görülebilmektedir (64) :

1.“Neden ben ?” sorusu ile gündeme gelebilir.

2.Çocuğun tanısını açıklayan doktora veya çocuğun eğitimini sağlayan merkeze yönelik kızgınlık gerçekleşebilir.

Pazarlık;

Bu aşama ailelerde nadir olarak görülmektedir. Aile çocuğuna konmuş olan tanıyı kabullenip, çocuğunun tekrar eski sağlığına kavuşması için tanrı, din adamları, bu konuda çok iyi olan uzman doktorlar veya doğaüstü güçleri olan kişiler ile pazarlık etmeye başlar. Anne-babada oluşan bu tepkiler genel olarak çaresiz hissetmelerinin sonucu olarak karşımıza çıkar. Bu evrede aileyi çocuklarının tanısı, gelişimleri ve hastalığının seyri ilgilendirmez onlar sadece çocuklarının iyi olacağına inanırlar (64).

Aşırı Üzüntü ve Depresyon;

Bu aşamada aile engelli bir çocuğa sahip oldukları gerçeği ile yüzleşir. Yapacakları işler olduğu zaman çocuğun onlara çıkardığı engeli fark ettiklerinde ve toplum tarafından da bazı tepkiler ile karşılaştıklarında aşırı üzüntü duyarlar. Böylesine yoğun bir üzüntü hissetmelerinin sebebi sadece bunlar değil dünyaya özel gereksinimli bir çocuk getirmekten de kaynaklanmaktadır. Bütün bu düşünce yapısı ve üzüntü aileyi çevreye karşı uyumsuzlaştırır. Ebeveynler bu durumlar ile baş edemezlerse duygusal tepkiler depresyona yol açar (64).

Su luluk;

Ailenin en  ok sıklntı  ektiĐi durum kendini su lama ve ge mi lerinde yaptıkları bir hatayı bu olaya yorma durumudur.  ocuktaki bu durum kalıtsal nedenlere baĐlı ise daha  nceden ba ka biriyle evlenseydim fikri olu turabilir. Ya da  nceden veya hamile iken sigara-alkol kullanımı olmu  ise “ke ke” ve “olabilirdi” gibi kelimeler i eren c mleler kurarak kendilerini su layabilirler. Yapılan  alı malar incelendiĐinde ailenin  stesinden gelmekte en zorlandığı duygu ya adıkları su luluk duygusu olarak tanımlanmı tır. Olanlara  z lmenin ve pi man olmanın hi bir  eye faydası olmayacağını anlayan anne-babalar ise hemen  ocukları i in bir  ey yapmaya ba larlar (64).

Kabullenememe;

Anne-babanın kabullenememe duygusunu ya amasının en  nemli sebeplerinden biri m kemmeliyet i ki ilik tipine sahip olmalarıdır.  ocuklarının iyi bir  ekilde geli mesini, iyi bir eĐitim almasını isterler ve onlar i in belirli hedefleri mevcuttur.  ocuk beklentilerine uymadığı i in de kabullenememe problemi geli ir. Ebeveynler bu durumu farklı  ekilde a ıĐa  ıkarırlar (64);

a) İhmal yolu ile:

En genel yollardan biridir, a ık bir  ekilde ve doĐrudan ger ekle en tepkilerdir.  rneĐin;  ocuĐun giyim ku amı, eĐitimi, saĐlıĐı vb. gibi pek  ok ihtiya ları ile ilgilenmemek gibi.

b) Ele tirme yolu ile:

Gizli ve dolaylı yollar ile ger ekle en tepkilerdir.  rneĐin;  ocuĐu utandırma, su lama, alay etme, lakaplar takma, diĐer  ocuklar ile kıyaslama  eklindedir.

B t n bu tepkilerin yanına  ocuk ile yeterince ilgilenmemek de e lik edebilir. Onu evin en k t  yerinde yatırabilir ya da  zel g nlerini kutlamayabilirler.

Uzla ma, Kabullenme ve Uyum;

Bu a amada ailelerin  ocukları  zerinde farkındalıkları artar. Anne-baba  ocukları i in  aba sarf etmeye ve ya am  ekillerini ona g re d zenlemeye ba lar. Fakat yine de bu a amada

ailenin daha önce hissettiği duygular tümüyle ortadan kalkmış değildir. Sadece bütün yönleriyle duruma adapte olmaya başlamış olurlar.

Uyum aşaması birden başlayan bir durum olmamakla birlikte bir anda biten bir aşama da değildir. Anne-babanın kişilik özellikleriyle bağlantılıdır ve yaşam boyu bu süreç devam eder. Yeterli bir şekilde uyum sağlayan aileler çocukları üzerindeki amaçları tekrar düzene sokar ve zaman zaman bu amaçlar üzerinde değişiklik yaparlar (64,66).

2.3.2. Sürekli Üzüntü Modeli

Bu modele göre anne-baba hem aile içi yaşanan sıkıntılar hem de çevreden gelen tepkiler dolayısıyla sürekli üzüntü içerisinde. Bu üzüntü aile bireylerinde sürekli mevcuttur ve aile çocuğun engelini kabullense bile bu üzüntü devam eder. Ailenin uyum süreci bu şekilde sağlanmış olur (60,67).

Anne ve babalarda görülen bu durum doğal bir tepki olarak kabul edilmektedir. Bu üzüntünün sürekli devam etmesinin patolojik bir durum olmadığı kanıtlanmıştır. Sürekli üzüntü yaşamalarına rağmen çocuklarından vazgeçmiş ya da onu kabullenmemiş olmak yerine çocuklarının gelişmesi için çabalayan ve aşırı ilgi gösteren bir anne baba profili karşımıza çıkar (64)

2.3.3. Kişisel Yapılanma Modeli

Bu modelde mantık duygulardan daha ön planda bulunmaktadır. Ebeveynlerin oluşturduğu tepkileri onların geçmişte yaşadıkları deneyimler, verdikleri tepkiler ve bu durum karşısında getirdikleri farklı nitelikteki yorumlar oluşturur. Anne-baba çocukları olacağını öğrendiği andan itibaren hem kendi yaşam deneyimleri hem de içinde bulundukları sosyal çevrenin değer yargılarına bağlı olarak kendi yaşantılarına ve doğacak çocuklarının geleceğine yönelik bilişsel yapı adı verilen kavramı oluştururlar. Aileye engelli bir çocuk katılınca bu yapı ailenin kendi oluşturduğu bilişsel yapılanmaya uymadığı için bu durum aile üzerinde yoğun bir üzüntü ve kaygı oluşturur. Bu dönemin hemen ardından aile tekrar içinde bulundukları duruma göre bilişsel bir yapılanma süreci oluşturur. Hem kendilerine hem de çocuklarına yönelik farklı yapılar geliştirirler (60,64,67).

2.3.4. Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli

Bu modele göre anne ve babanın engelli çocuğuna karşı davranışlarını diğer aile bireyleri ve yakın çevresinin vermiş olduğu tepkiler belirler. Çevrelerindeki bu insanların durumu olumsuz anlayıp güçsüz ve anlamsız tepki vermeleri anne ve babanın da aynı duyguları yaşamasına neden olur. Bu duygular engelli bir çocuğun doğumu ile her anne ve babada görülebilen duygular olmasına rağmen yakın çevrenin verdiği tepkilerin anne-babanın tepkilerini ve duygularını şekillendirdiği görülmüştür (64,67).

Tüm bu modeller ailenin yaşadığı tepkiler konusunda bir ipucu niteliğindedir. Verilen tüm bu tepkiler ve ailelerin kabullenme süreçleri ailenin yapısına, kültürel birikimine, yaşadığı duygu yoğunluğuna, sosyo-ekonomik ve eğitim düzeyine çocuğun özür türüne ve derecesine göre değişmektedir (63).

2.4. Kronik Engelli Çocuğa Sahip Ailenin Yaşadığı Deneyimler

Engelli çocuğa sahip olmak aile içerisindeki sistemi tamamen değiştirmektedir. Anne-babanın eş olarak birbirlerinden, hayattaki amaçlarından, yakın çevrelerinden beklentileri tamamen farklılaşmaktadır. Bu süreç aile bireylerinin duygu durumlarını olumsuz bir şekilde etkileyecek ve üstünde stres oluşturmaya başlayacaktır (68).

Oluşan bu stres literatürde iç ve dış stres olmak üzere iki şekilde tanımlanmıştır. İç stresi oluşturan unsurlar; çocuğun hastalığı, ihtiyaçları, gösterdiği tepkiler, kardeşleriyle olan ilişkileri, aile içindeki aktiviteleri ve ailenin sosyal olan tüm etkileşimleridir (69). Bu unsurlar sebebi ile anne-baba pek çok duygusal problemi bir arada yaşamaktadır. Çocuğun bakımı ile ilgili zorlukları, ailenin kabullenme aşamaları, aile içindeki diğer üyelere zaman ayıramama problemi, eşin genetik nedenler dolayısı ile suçlanması, aile içinde yaşanan tüm gerginlikler bu duygusal problemleri oluşturmaktadır. Bu problemler aile içindeki düzeni bozabilmekte ve ebeveynler arasında boşanmaya kadar gidebilmektedir.

Aileye özel gereksinimli çocuğun katılması, ailenin ileriye dönük planlarını tamamen değiştirir. Anne-babanın karşısına boş zamanları değerlendirme sorunu, mesleki açıdan fırsatlar ve ailenin düzeni ile ilgili problemler çıkar. Boş zamanların süresi azalır ve sorumluluklar artar ve özellikle annelerin mesleklerinde devamlılıkları güçleşir (60).

Çocuğun tekrarlayıcı davranışları, becerilerindeki yetersizlikler sebebiyle aile sosyal yaşamında olumsuzluklar yaşamaktadır. Aile bireyleri çocuklarının davranışları ya da fiziksel

görünümü sebebiyle toplumdan dışlanacağını düşünebilmekte, toplum tarafından olumsuz bir geri dönüşle karşılaştıklarında çocuğun engelinden utanabilmekte ve kendi iç dünyalarına çekilebilmektedir (70). Özşenol ve arkadaşlarının uyguladıkları çalışmada ailelerin çocuklarının engelini çevrelerindeki insanlara ve akrabalarına açıklamakta zorluk çektikleri ve toplumun bakış açısından rahatsız oldukları vurgulanmıştır (71).

Dış stresi oluşturan unsurlar; ekonomik giderler ve sosyal hizmetlerin yetersizliğidir. Ailelerin yaşadıkları zorlukların en önemli sebeplerinden birisi maddi problemlerdir. Engelli çocuğa sahip anne ve babalar çocuğun tıbbi bakımı, ortamın düzenlenmesi, kullandığı araç-gereçler, iletişim gibi pek çok nedenden ötürü diğer ailelere oranla daha çok harcama yapma gereği duymaktadırlar. Ekonomik giderlere örnek verecek olursak özel araç kullanımı, çocuğa özel giysi ve yiyecek kullanma gereği, ısınma giderleri, giderek artan iletişim giderleri, ev içinde gerekli olan sağlık ve yardımcı araç-gereçleri örnek gösterebiliriz (69).

Literatürde hem birbirleri ile ilişkili olup hem de birbirlerinin nedeni ve sonucu olan iki kavram bulunmaktadır. Bunlar “engellilik” ve “yoksulluk” kavramlarıdır (72). Çocuğun ihtiyacı olan hizmetler sürekli olduğu için ailenin çocuk için yaptığı eğitim ve sağlık da dahil olmak üzere bütün giderler maddi olarak aileleri zorlamaktadır (73). Çocuğun doğumu ile beraber ebeveynlerinden birinin zaman problemi sebebiyle işten ayrılması gibi durumlar da ortaya çıkabilmektedir. Genel olarak bu durum annenin işten ayrılıp, çocuğuyla tamamen onun ilgilenmesi ile sonuçlanır. Böylece maddi geliri azalmış olan ailenin kaynaklara olan erişimi de kısıtlanmış olur. Bütün bunlara ek olarak Öztürk ve arkadaşları ailenin çocuğa uygulanan tıbbi müdahaleler, bakım, ilaç ve çeşitli malzemeler gibi ek masraflar ile ekonomik olarak zorlandığını da belirtmişlerdir (72).

Aile bireyleri bu süreç içerisinde sürekli olarak rehberlik sağlayan birilerine ihtiyaç duyarlar. Çoban ve Şanlı’ya göre ebeveynlerin ihtiyaç duydukları şey sadece tıbbi bilgi değil, “çocuğa nasıl eğitim verilir?”, “iletişim nasıl kurulur?”, “yasal haklar nelerdir?”, “bunlara nasıl erişim sağlanır?” gibi sorulardır. Ayrıca ailelerin kafasını kurcalayan bir diğer sorun da çocuğun geleceği ile ilgili sorundur. Kendilerine herhangi bir şey olursa çocuklarının yaşamını ve bakımını garanti altına almaya ihtiyaç duyarlar (73,74).

Literatürde detaylı bir şekilde inceleme yapıldığında engelli çocuğa sahip ebeveynlerin sağlık hizmetlerinden yararlanmada birçok problemle karşılaştıkları, çocuklarının gelişimini tamamladığında fiziksel ve zihinsel açıdan ne durumda olacağını merak ettikleri, ileride onların

bakımını kimin nasıl sağlayacağı konusunda endişeli oldukları görülmektedir. Ayrıca anne-babanın çocuklarının henüz tanı koyulmamış olsa bile farklı olduğunu öğrendiği andan itibaren psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu, sıkıntılarını paylaşacak birini bulamadıkları, çocukları çevre tarafından kabul görmediği için utandıkları ve bu yüzden toplumun bakış açısından rahatsız oldukları gözlenmektedir. Bu durum sadece bireysel olarak anne-babayı etkilememekte, eşlerin birbirlerine karşı olan tutumları da tamamen değişmekte ve boşanmayla dahi sonuçlanabilecek iletişim sorunları yaşanmaya başlamaktadır. Bütün bunlara ek olarak anne-babanın evde diğer çocuklara yeterli düzeyde ilgi gösteremediği ve aile bireylerinin yaşam kalitelerinin düştüğü gözlenmektedir (74-76).

2.5.Kronik Engelli Çocuğa Bakım Vermede Annenin Rolü

Bakım veren kişinin cinsiyetinin önemli bir etken olduğu daha önce uygulanmış olan pek çok çalışmada vurgulanmıştır (77). Ülkemizde bakım verme işini kadınların üstlendiği özellikle engelli çocuğu olan annenin çocuğun bakımında aktif rol oynadığı görülmektedir. Babaların bakım konusunda geri planda kaldıkları ve anneyi yalnız bıraktıkları belirtilmektedir (71,78).

Engelli bir çocuğa sahip anneler çocukları doğduğu ya da çocuklarının özel durumlarını öğrendikleri andan itibaren kaygılanmaya başlarlar. En büyük kaygılarından biri ise eğer çocuklarından önce ölürlere ise onlar ile kimin ilgileneceği, onların yaşamını nasıl devam ettireceği sorunudur (79).

Arıcıoğlu ve Gültekin yaptıkları bir araştırmada annelerin ilk zamanlarda çocuklarını kabullenmede zorluk yaşadıklarını ve yanlarında destek olan birilerini bulamayınca daha da yalnız ve çaresiz hissettiklerini vurgulamışlardır (80). Uygulanan bazı araştırmalarda ise bazı Türk annelerinin çocuklarının engeli olduğunu kabullenmedikleri görülmektedir. Çocuğunun durumunun farkında olan bazı annelerin ise çocuklarının engelini bir problem olarak görmedikleri belirtilmektedir. Ayrıca bu aileler incelendiğinde, onlar için en büyük problemin çocuğunun dil gelişimi olduğu tespit edilmiştir. Çoğu annenin bu durumun geçici olduğuna inandığı ve çocukları konuşmaya başlayınca her şeyin normal seviyeye geleceğine inandıkları belirtilmiştir (78,79). Yapılan pek çok çalışmada engelli çocukları ile ilgilenen annelerin sosyalleşme konusunda daha tedbirli davrandıkları ve gün içinde daha fazla strese maruz kaldıkları belirlenmiştir. Ayrıca çocukların bakımını tamamen üstlendikleri için iş gücüne

katılamamakta ve iş gücüne katılımın getirdiği ekonomik ve psikolojik avantajlardan faydalanamamaktadır (76,81).

Yapılan çalışmalarda annelerin engelli çocuğu olduğu için suçlu hissettikleri belirtilmektedir. Kaygı seviyelerinin ise normal çocuğu olan annelere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Diğer annelere göre mental ve fiziksel olarak kötü durumda oldukları ve yaşam kalitelerinin daha düşük çıktığı elde edilen bulgular arasındadır (79,80,82).

Engelli çocuğu olan ailelerde bakım verme söz konusu olduğunda, bütün bu nedenler dolayısıyla ilk olarak anneler akla gelmektedir. Yapılan pek çok çalışmada, engelli çocuğu olan annelerin depresyon ve kaygı oranlarının yüksek olduğu, yaşam kalitelerinin düşük olduğu, daha az sosyal destek aldıkları bildirilmiştir. Annelerin babalara göre daha çok aile, sosyal ve maddi destek gereksinimine ihtiyaç duyduğu vurgulanmıştır (75,76,78,80,82).

2.6.Yaşam Kalitesi

İnsan biyopsikososyal bir varlıktır. Biyolojik, psikolojik ve sosyal olarak bu üç alanda sağlıklı olmak mutlu olmasını sağladığı gibi yaşam kalitesini de artırır. Yaşam kalitesi sağlıkta ve literatürde giderek artan bir oranla önem kazanan kavramlardan biri olmuştur. Bu nedenle pek çok çalışmada, yönlendirici ve etkin bir veri olması nedeniyle ulusal ve uluslararası akademik çalışmalarda dikkat çeken bir konudur. Yaşam kalitesi, birey üzerinde gerçekleştirilen bedensel ve zihinsel sağlık alanındaki araştırmaları kapsamına almakla birlikte sosyal ve ekonomik politikalar üzerinde de güçlü bir etki yaratır. Bu nedenlerle; sağlık, sosyal ve ekonomik göstergeler ile ilgili olan araştırmalar gibi pek çok farklı çalışma alanını kapsamına almıştır. Yaşam kalitesinin ölçülmesi, hipotezin geçerliliğinin saptanmasında önemli bir ölçüt olarak nitelendirilmektedir (83).

Yaşam kalitesi kavramı ilk kez Thorndike tarafından 1939 yılında tanımlanmıştır. Thorndike yaşam kalitesinden çevrenin birey üzerinde yansıyan etkisi olarak bahsetmiştir. Lewis ise 1982 yılında yaşam kalitesini, bireyin kendine olan saygısı ve yaşama amacı olarak tanımlamıştır. Türkiye Cumhuriyeti Çevre Bakanlığı tarafından hazırlanmış olan Sekizinci Beş Yıllık Kalkınma Planı çalışmalarından biri olan “Ulusal Çevre Stratejisi ve Eylem Planı” yaşam kalitesini bedensel, ruhsal, zihinsel ve kültürel gelişme üzerinde olumlu etkileri olan etmenlerin niteliği ve niceliği ile bu etmenlerden yararlanma biçimi ve düzeyi olarak tanımlamıştır (84).

Yaşam kalitesi kişinin fiziksel-psikolojik sağlığını, tüm sosyal ilişkilerini ve çevre etkileşimlerini de kapsayan çok boyutlu bir yapıdır. Kişinin yaşamdan beklentileri ve nasıl yaşadığı ile ilgilidir. Bütün bu sebeplerden dolayı objektif olarak değerlendirilmesi güçtür. Yaşam kalitesini değerlendirmenin amacı kişinin kendi ile ilgili fiziksel-psikolojik sağlığı ve sosyal ilişkilerinden ne kadar memnun oldukları ve bu özelliklerin varlığı ya da yokluğunun onları ne kadar mutsuz ettiğini belirlemektir (85).

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi topluluğu yaşam kalitesini; “kişinin amaçları, hayattan beklentileri, endişeleri ve hayat standartları göz önünde bulundurularak, içinde yaşamış olduğu kültürel yapı ile değer yargıları bağlamında yaşamdaki durumu ve kişisel algısı” olarak tanımlamışlardır. Başka bir ifadeyle kişinin yaşadığı ortamda kendi sağlığını öznel bir şekilde algılamasıdır (86).

Yaşam kalitesi bireyseldir. Objektif koşullardan oluşur ve bu koşullar subjektif olarak değerlendirilir ve yorumlanır. Elde edilen bu yorum yaşam kalitesini oluşturmuş olur (83). Literatüre baktığımızda subjektif bir yapı olduğundan dolayı yaşam kalitesinin tanımlanmasının oldukça zor olduğundan bahsedilmektedir (83,87). Bu sebepten dolayı yaşam kalitesinin pek çok farklı tanımına ulaşabiliriz (83).

Felsefi açıdan baktığımızda herkesin kendi dünya görüşüne göre yaşam biçimi farklıdır. Bireylerin yaşamı nasıl görüp nasıl yorumladığına bağlı olarak yaşam kalitesi şekillenir. Sosyolojik açıdan baktığımızda, yaşam kalitesi refahla ilişkilendirilmiş bir şekilde karşımıza çıkar. Genel olarak yaşam standartları, yoksulluk ve sosyal sınıflar arasındaki hiyerarşi bağlamında yaşam kalitesini değerlendirme gereği duyulmuştur. Yaşam kalitesine fizyolojik açıdan bakıldığında ise kişilerin büyüme ve gelişmelerine odaklanılmıştır. Bizi ilgilendiren sağlık alanında ise hastalıkların ve oluşturduğu semptomlarının, tedavi yöntemlerinin ve bakım vermenin yaşam kalitesi ile olan ilişkisine vurgu yapılmıştır. Bu yüzden rehabilitasyonda ve tıp alanında yaşam kalitesi terimi çok sık kullanılan bir terim haline gelmiştir (83).

2.6.1. Farklı Açılarda Yaşam Kalitesi Kavramı

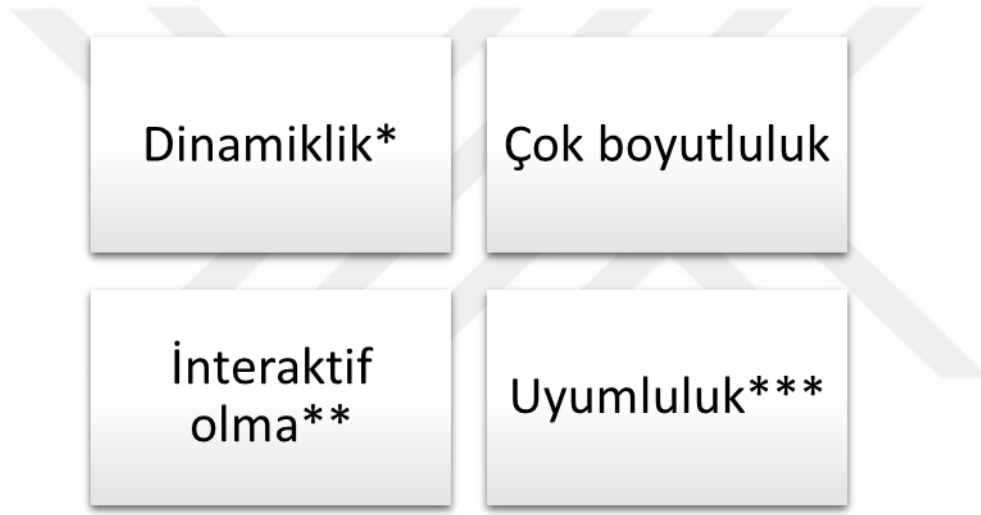
Makro Açıdan Yaşam Kalitesi;

Yaşam kalitesi makro açıdan düşünüldüğünde toplumda var olan kişilerin tümünün refah ve mutluluk düzeyleri değerlendirilmelidir. Bu yaşam kalitesine toplumsal açıdan yaşam kalitesi de diyebiliriz. Buna göre tüm bireylerin her olanaktan (eğitim, sağlık, güvenlik) eşit bir

şekilde yararlanabilmesi, yoksulluk sınırında yaşayan bireylerin en aza indirgenmesi, gelir ve satın alma gücünün dengeli bir biçimde olması değerlendirilmiş olur (83,87).

Mikro Açıdan Yaşam Kalitesi;

Yaşam kalitesine mikro açıdan baktığımızda ise yaşamın tüm iyi özellikleri genel bir bakış açısı ile değerlendirilir. Mikro açıdan yaşam kalitesinin dikkat çekici dört temel özelliği bulunmaktadır (Şekil.2.1). Bunlar; dinamiklik, çok boyutluluk, interaktif olma ve uyumluluktur. Dinamiklik, zaman içerisinde değişim gösterebilmesi iken; interaktif olma, kişi ve çevresi ile olan etkileşimlerden etkilenebilmesidir. Uyumluluk ise kişinin yaşamında gerçekleşen olaylara uyum sağlayabilmesidir (83,87).



Şekil 2.1.Mikro Açıdan Yaşam Kalitesi Özellikleri

Bireysel Açıdan Yaşam Kalitesi;

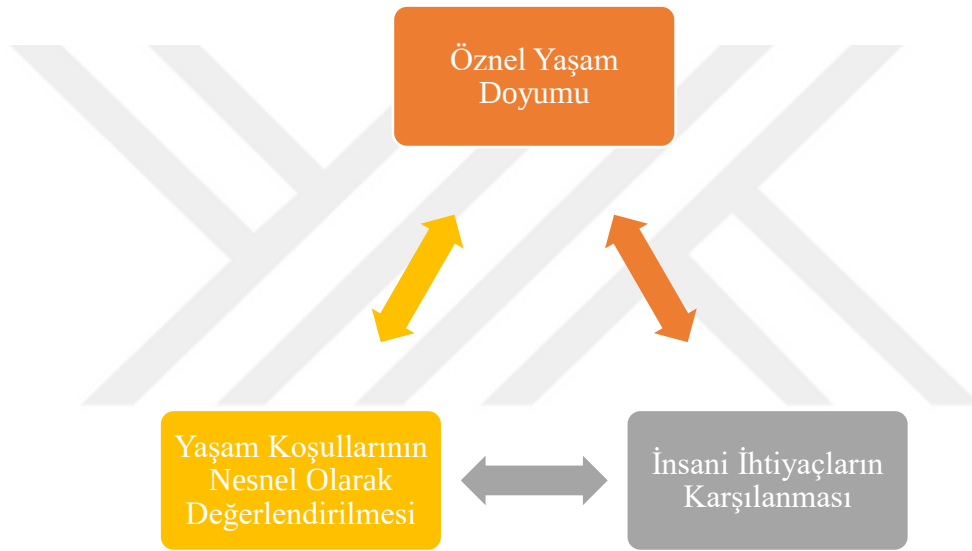
Bireysel açıdan yaşam kalitesinde, kişinin temel gereksinimlerinin kişisel tatmini sağlayacak derecede karşılanması, sosyal gereksinimlerinin yeterli düzeyde olması, kendisi-ailesi ve arkadaşlarının sağlıklı bir yaşam sürmesi ve yaşamış olduğu ortamdan duyduğu mutluluk olarak değerlendirilebilir. Bireysel yaşam kalitesinin temel belirleyicileri ise; kişinin kendi yaşamı ile ilgili vermiş olduğu hüküm, ailesi ve yakın çevresi ile olan ilişkisi, kendi sağlık durumu, ailesinin sağlık durumu, geliri ve yaşam standartlarıdır (83).

Bireysel açıdan yaşam kalitesinin incelenmesi önemli bir unsurdur. Çünkü ailede engelli bir çocuğun bulunması aile bireylerinin plan ve programını, gelecekle ilgili beklentilerini

tamamen deęiřtirmektedir. Aile üyelerinin her birinin üzerinde kaygı, depresyon, stres oluřturmakta ve tüm bunlar kiřinin yařam kalitesini etkilemektedir. Ve bütün bunlar ile bařa çıkamayan aile bireylerinin duygu durumu ömürleri boyunca olumsuz bir řekilde etkilenmektedir (88).

2.6.2.Yařam Kalitesinin Unsurları

Yařam kalitesi öznel ve nesnel unsurların birleřmesiyle oluřan karmařık bir yapıdır ve üç unsurdan oluřur. Bunlar; öznel yařam doyumu, yařam kořullarının nesnel olarak deęerlendirilmesi ve insani ihtiyaçların karřılanmasıdır (řekil 2.2).



řekil 2.2.Yařam Kalitesi Unsurları

Öznel Yařam Doyumu (Öznel Mutluluk-İyilik Hali);

Öznel iyilik ya da mutluluk kiřinin iç dünyası ile ilgilidir. Kiři kendi yařamını genel olarak deęerlendirir ve bir yargıya ulařır. Böylece kiři kendi yařam kalitesini tamamıyla kendi deęerlendirmiř olur. Öznel mutluluk yařam kalitesinin tamamını deęil bir boyutunu oluřturmaktadır. Öznel iyilik hali yařam doyumu ile yakından iliřkilidir (83,89).

Yařam doyumu ile kiřinin cinsiyeti, yařı, eęitim seviyesi, dini, ırkı, gelir durumu, çalıřma kořulları, evlilięi, aile yařamı, toplumsal yařamı, kiřilięi ve bütün biyolojik etmenleri

ilişkilidir. Bütün bu etkenlerle ilişkili olmasından dolayı yaşam doyumu kişinin yaşam kalitesini değerlendirmede fazlaca kullanılan bir bağımlı değişkendir (90).

Yaşam Koşullarının Nesnel Olarak Değerlendirilmesi;

Yaşam koşulları günlük hayatımızı doğrudan etkileyen ekonomik, sosyal ve kültürel olan bütün etmenlerin tamamını oluşturur. Genellikle maddi nitelikli olan kaynaklar yaşam standartlarını oluşturan temel bileşen olarak kabul edilir. Fakat yaşam koşulları sadece maddi nitelikte olan kaynakları değil sağlık, bilgi ve yetenek gibi nesnel olan unsurları da içermektedir. Yaşam kalitesi, yaşam koşullarının temel göstergeleri ile birbirine bağlıdır. Böylece yaşam koşullarının seviyesi kişinin yaşam kalitesinin düzeyini belirlemektedir (83).

İnsani İhtiyaçların Karşılanması;

Genel olarak yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalarda ihtiyaçların karşılanması temel bir unsurdur ve uygun bir yaşam için gereklidir. Fizyolojik, psikolojik ve sosyal eksiklikler insani ihtiyaçları ifade etmektedir. Bu ihtiyaçlar karşılandığı zaman mutluluk, doyum ve haz elde edilirken, karşılanmadığında ise acı ve üzüntü ile karşılaşılır. Bu ihtiyaçların hepsi karşımıza nesnel unsurlar olarak çıkar (83).

Yukarıda belirttiğimiz yaşam kalitesinin bütün unsurlarını birleştirecek olursak yaşam kalitesi, kişinin nesnel olan ihtiyaçlarının tümünü öznel yaşam doyumu (iyilik hali) ile ilişkili olarak gerçekleştirme derecesidir.

2.6.3.Yaşam Kalitesinin Göstergeleri

Yaşam kalitesinin göstergeleri, yaşam boyunca karşımıza çıkan yaşamın farklı yönleriyle ilişkili değişkenlerdir ve bunlar yaşam kalitesinin ölçümünde kullanılırlar. Bu göstergeler dünya geneline bakıldığında henüz tamamen bir uzlaşım sağlanmamış olmasına rağmen objektif ve subjektif olmak üzere iki grupta incelenmektedir (91):

Objektif Göstergeler;

Ailelerin gelir durumu, oturmakta oldukları ev ve çevresi, sağlık koşulları, yiyecek bulma standartları vb. yaşam koşulları objektif göstergeler arasında sayılsa da en önemli objektif gösterge fiziksel iyilik halidir. Birey fiziksel güç isteyen aktiviteleri (yürüme, koşma, merdiven çıkma, eğilme-doğrulma) ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilmeli ve bundan bir doyum sağlamalıdır.

Subjektif Göstergeler;

Subjektif göstergeler kişinin psikolojik iyilik halini ifade eder. Kişinin yaşamış olduğu deneyimler subjektif olarak değerlendirilerek yaşam doyumu ve duygusal iyilik hali elde edilir. Kişinin kendi yaşamını değerlendirmesi psikolojik göstergeler içinde en temel unsurdur.

2.6.4.Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Kavramı

“Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SİYK)” kavramı yaşam kalitesinin bir bileşeni olarak kabul edilir ve bu kavramın herkesçe kabul edilen ortak bir tanımı mevcut değildir. Fakat SİYK’in “bir hastalık ya da tedavi ile bağlantılı olan fiziksel, sosyal ve duygusal öğeleri kapsayan çok boyutlu bir kavram” olduğu kabul edilmektedir. Yaşam kalitesi araştırmalarının giderek öneminin artması DSÖ’nün 1948 yılında sağlığı “fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan tam bir iyilik hali” olarak tanımlamasının ardından sağlık hizmetlerinde yeni bir dönem başlatması ile sağlanmıştır. DSÖ’nün sağlık kavramına getirdiği bu kapsamlı bakış açısı ile birlikte sağlık anlayışı biyopsikososyal bir gelişim göstermeye başlamıştır (92).

Günümüzde bireylerin sağlıklı bir şekilde değerlendirmesinde gerekli olan parametrelerin yetersiz kaldığı pek çok çalışmada belirtilmiştir. Bu yüzden yaşam kalitesini arttırmaya yönelik uygulamaların önemi giderek artmaktadır. Sağlıkta uygulanan tedavi yöntemlerinin etkinliği, bireyin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ile açıklanmaktadır (93).

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçekleri;

SİYK ölçekleri çok sayıda bulunmakta ve farklı şekillerde sınıflandırılabilir. Garratt ve arkadaşlarının yaptığı sınıflandırmaya bakacak olursak (94);

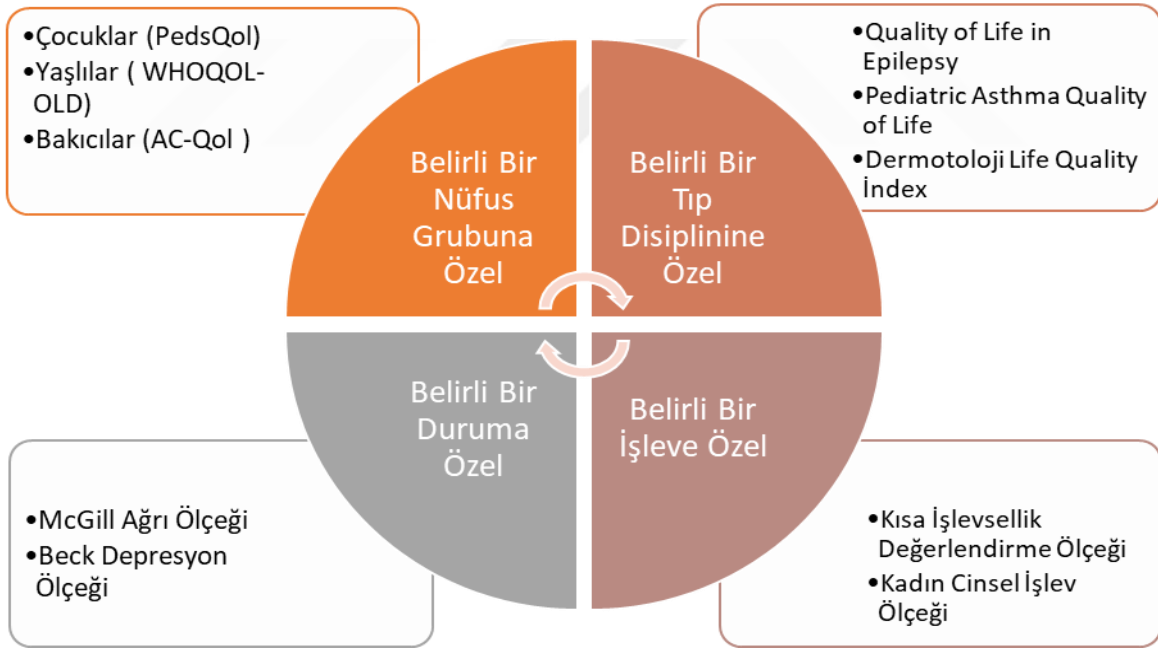
1) Genel Ölçekler:

Genel kullanım amacıyla tasarlanmış olan ölçeklerdir. Toplumdaki herkese hastalık-sağlık durumlarında uygulanabilir. SF-36, Nottingham Health Profile (NHF), Sickness Impact Profile (SIP), The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) gibi ölçekler genel ölçeklere örnek verilebilir.

2) Özel Ölçekler:

Değerlendirme kapsamı daraltılmış olan ölçeklerdir. Değerlendirilmesi gereken parametrelerin ayrıntılı bir biçimde ölçümü sağlanmış olur. SİYK’i değerlendirmek amacı ile

kullanılan bu özel ölçekler genel olarak dört ayrı alt gruba ayrılmaktadır (95). Bunlar; belirli bir nüfus grubuna özel, belirli bir tıp disiplinine özel, belirli bir duruma özel ve belirli bir işleve özel ölçeklerdir. Belirli bir nüfus grubuna özel ölçeklere baktığımızda, toplumda var olan nüfus gruplarına özel olarak geliştirilmiş konulardan oluşan ölçeklerdir. Örneğin; bizim çalışmamızda Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini araştırdığımız, “Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi” bakıcılar için özel olarak geliştirilmiş olan bir ankettir. Hastalığa özgü olarak geliştirilen ölçekler ise belirli bir tıp disiplinine özel ölçeklerdir. Örnek verecek olursak, pediatrik astımı olan çocukların yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan Pediatrik Astımlılarda Yaşam Kalitesi Ölçeği. Belirli bir duruma özel ölçekler ise o durumu ayrıntılı şekilde değerlendirmesi açısından önem kazanır. Ağrıyı değerlendirmek için kullandığımız McGill Ağrı Ölçeği gibi. İşlev değerlendirenler ise belirli bir işleve özel ölçeklerdir. Kadın Cinsel İşlev Ölçeği gibi. Şekil 2.3’de özel sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerine örnekler verilmiştir.



Şekil 2.3.Özel Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçekleri

2.7.Rehabilitasyon Uygulamalarında Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Sık Kullanılan Ölçekler

2.7.1. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

1992 yılında Ware ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olan bu ölçek yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla sıklıkla kullanılan ölçeklerden biridir (96). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği ise Koçyiğit ve arkadaşlarına aittir (97). Ölçek toplam 36 maddeden ve 8 farklı boyuttan oluşmaktadır;

- a) Fiziksel fonksiyon (10 madde)
- b) Sosyal fonksiyon (2 madde)
- c) Fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları (4 madde)
- d) Emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlılıkları (3 madde)
- e) Mental sağlık (5 madde)
- f) Enerji/Vitalite (4 madde)
- g) Ağrı (2 madde)
- h) Sağlığın genel algılanması (5 madde)

Ölçekteki ikinci soru hariç tüm sorular hastaları son 4 hafta içerisinde değerlendirirken 2.soru son bir yılda katılımcıların sağlıklarındaki değişim algılarını değerlendirmektedir. Ölçekteki tüm sorular (4. Ve 5. Soru evet/hayır şeklinde) likert tipi derecelendirme ile değerlendirilmektedir. Ölçeğe ait alt ölçekler değerlendirmeyi 0-100 puan arasında yapmaktadır. 0 puan sağlığın kötülüğünü işaret ederken, 100 puan sağlığın iyiliğini gösterir (98).

2.7.2. DSÖ Yaşam Kalitesi Anketi Kısa Formu (WHOQOL-BREF)

WHOQOL-BREF Dünya Sağlık Örgütü tarafından oluşturulan, Eser ve arkadaşları tarafından geçerlilik ve güvenilirliği alınmış olan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeğidir (99). Ölçek ruhsal, bedensel, sosyal ve çevresel iyilik hallerini değerlendirmektedir. Ölçekteki soru sayısı 26'dır. Türkiye sürümü 27 sorudan oluşur (27. soru ulusal sorudur). Türkiye sürümü kullanıldığında ise çevre alan skoru çevre-TR olarak ifade edilir ve çevre skoru yerine kullanılabilir. Ölçek yetişkinlere (yaşlı olmayan) uygulanabilmektedir (98). Ölçek 4

alandan oluşmuştur. Ayrı ayrı bölümleri yoktur. Her alan birbirinden bağımsız olarak kendi içinde hesaplanır. Bu sebeple alanların puanları 4-20 arasında hesaplanmaktadır. Puan arttıkça yaşam kalitesi de artar (99,100).

Nöro-gelişimsel hastalığa sahip çocuklar doğdukları andan itibaren fiziksel, bilişsel ve adaptif olarak pek çok fonksiyonları etkilenmiş olarak doğar. Bu çocuklar Gelişimsel Özürlüler Birliği'nin tanımlamasına göre, kişide 22 yaş öncesinde var olan fiziksel ve/veya zihinsel özre sebep olan ileri derecede kronik engele sahip çocuklar olarak belirtilmiştir. Doğumdan sonra oluştuğu için kronikleşen bu engel çocuğun, mobilite, kendine bakım, öğrenme, konuşma ve iletişim gibi pek çok alanda yetersiz kalmasına sebep olmuştur. Bu yüzden bu bireyler ömür boyu bakım, tedavi ve rehabilitasyona ihtiyaç duymaktadır (18). Ülkemizin sosyo-kültürel yapısına baktığımızda kronik engele sahip bireylerin bakımında annelerin bakım işini üstlendiği görülmektedir (71). Anneler hem tüm bakımı kendileri üstlenmekte hem de engelli bir çocuğa sahip oldukları için kendilerini suçlu hissetmektedir. Yapılan pek çok çalışmada, engelli çocuğu olan annelerin kaygı seviyelerinin yüksek olduğu ve diğer annelere göre yaşam kalitelerinin düşük olduğu gözlemlenmiştir. Ayrıca gerçekten ihtiyaçları olduğu halde daha az sosyal destek alabildikleri vurgulanmıştır (71,78,79,80,82).

Bu sebeplerden dolayı annelerin yaşam kalitelerini ayrıntılı bir şekilde değerlendirmek, hem annelerin sosyal desteğe ihtiyaç duyup duymadıklarını öğrenmek hem de hastaya verilen tedavinin direkt bakım verenler üzerinde etkin olup olmadığını ölçebilmek açısından önemlidir. Yaşam kalitesini değerlendirmek için sıkça kullanılan ve genel sağlıkla ilişkili ölçek kategorisinde yer alan yukarıda örneklerini verdiğimiz önemli anketler bulunmaktadır. Fakat bu ölçekler yaşam kalitesini değerlendirirken yaşam kalitesinin olumsuz yönlerine de odaklanmaktadır. Biz çalışmamızda daha duyarlı ölçümler yapmaya olanak sağlayacak olan ve özel ölçek kategorisinde yer alan YBYKA'yı kullanarak bakım vermenin pozitif olan yönlerinin de değerlendirilmesine olanak sağlamayı amaçladık. Bu nedenle de YBYKA'nın kronik engelli çocuklara bakım veren anneleri üzerinde Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını uyguladık.

3.GEREC-YÖNTEM

3.1 Araştırmanın Tipi

Bu çalışma metodolojik olarak Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi (YBYKA)'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğinin belirlenmesini sağlayan bir çalışma özelliği taşımaktadır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Çalışma, Ağustos 2019-Kasım 2019 tarihleri arasında Aydın İlinde bulunan Yenises, Yeniumut, Ufuk, Özel Çocuklarımız ve İstanbul Gökçen Ege Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde yapıldı.

Çalışmanın gerçekleştirilebilmesi için Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (Karar No: 2019/12-18) ve Aydın'da bulunan Yenises, Yeniumut, Ufuk, Özel Çocuklarımız ve İstanbul Gökçen Ege Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'nden gerekli yazılı izinler alındı.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Çalışmanın örneklemini Aydın Yenises, Yeniumut, Ufuk, Özel Çocuklarımız ve İstanbul Gökçen Ege Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine kayıtlı olan öğrencilerin bakımını üstlenen birincil aile bireyi (anne) oluşturmaktadır. Çalışmanın örneklemini Sınıf İçi Korelasyon katsayısı temel alınarak hesaplandı. Çalışmaya dahil edilmesi planlanan olgu sayısı, Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketi'nin (Adult carer quality of life questionnaire) Çince ve İtalyanca diline yapılan geçerlilik güvenilirlik çalışmaları temel alındığında, %90 güç, %95 güven aralığında çalışmaya 97 gönüllü alınması gerekliliği, Knottnerus ve Buntinx tarafından tanımlanan örneklem büyüklüğünü hesaplama formülü ile hesaplandı (101).

Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Fiziksel, zihinsel veya her iki durumda engeli olan bir çocuğun bakımını üstlenmiş olmak,
- Türkçe okur-yazarlığa sahip olmak,
- Bakıcıların açık bir bilişsel ya da dil engelleri bulunmaması,
- Bakıcıların çalışmaya katılmaya gönüllü olması,
- Sadece tek fiziksel ya da zihinsel engelli çocuğa sahip olmak,
- En az 6 ayın üzerinde bakım veriyor olmak,

Çalışmadan Dışlanma Kriterleri

- Araştırmaya katılmayı kabul etmemek,
- Psikiyatrik bozukluğa sahip olmak,
- Kognitif bozukluk bulundurmak,
- Birden fazla engelli çocuğa sahip olmak,
- Yakın zamanda aile içi ilişkilerin bozulması veya etkileyen faktörlerin mevcudiyeti (ebeveynlerin ayrı yaşaması, boşanmış olmak vs.),

3.4. Çalışma Materyali

Araştırmamızda çalışma materyali olarak değerlendirmeyi sağlayan anket formları kullanılmıştır.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Çalışma metodolojik bir çalışma olduğu için, bağımlı bağımsız değişken ilişkisi bulunmamaktadır.

3.6. Veri Toplama Araçları

- Sosyo-Demografik özellikleri içeren kayıt formu,
- Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi (YBYKA),
- Beck Depresyon Envanteri (BDE),
- Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketi Kısa Formu (WHOQOL-BREF),
- Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM),

Veriler yazılı izinleri alınmış özel eğitim merkezlerine gidilerek, o merkeze başvuran kronik engelli çocuğa bakım veren çocukların anneleri ile yüz yüze görüşülerek toplandı.

3.6.1. Sosyo-Demografik Özellik Kayıt Formu

Gerekli literatür taramasının ardından araştırmacılar tarafından oluşturulmuştur. Oluşturulan formda katılımcıların; yaş, cinsiyet, BKİ, eğitim düzeyi, iş durumu, çocuk sayısı, engelli çocuğunun yaşı, çocuğun fonksiyonel durumu, tanısı ve çocuğun ambulasyon durumu sorgulanmaktadır.

3.6.2.Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi

YBYKA Stephen Joseph ve arkadaşları tarafından oluşturulan, yetişkin bakıcılar için özel olarak geliştirilmiş olan ve yaşam kalitesini 8 ayrı alanda değerlendirme olanağı sağlayan 40 maddelik bir araç olarak tasarlanmıştır. Bu alanlar bakıcıların yaşam kalitesini her konuda değerlendiren şu başlıklardan oluşmaktadır;

- Bakım verme

Bu alt ölçek bakıcıların bakım işini yaparken duygusal, pratik ve profesyonel destek alıp almadıklarını ve deneyimlerini değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur.

- Bakım verme tercihi

Bu alt ölçek bakıcıların kendi yaşamları, gelecekleri ve sosyal aktiviteleri üzerinde kontrol sahibi olup olmadıklarını değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur.

- Hasta bakım stresi

Bu alt ölçek bakıcıların yaşadığı deneyimler sonucu (tükenme, depresyon kaynaklı) oluşan zihinsel ve fiziksel stresi değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur.

- Parasal konular

Bu alt ölçek bakıcıların finansal durumları hakkında neler hissettiğini değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur.

- Kişisel gelişim

Bu alt ölçek bakıcıların bakım yaptıkları süre içerisinde kendilerinde hissettikleri gelişmeleri ve yaşadıkları olumlu deneyimleri değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur.

- Değer verme

Bu alt ölçek bakıcının kendini ne kadar değerli ve saygı duyulan bir kişi olarak hissettiğini, ilgilendiği kişi ile arasında olan pozitif ilişkiyi değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur

- Bakım verebilme yeteneđi

Bu alt ölçek bakıcının ilgilendiđi kiřiye bakım verebilme derecesini, bakım iři ile nasıl bařa çıktıklarını ve bakım konusunda ilgilendikleri kiřinin kendi yetenekleri hakkında ne düşündüğünü deđerlendirmek amacıyla oluřturulmuřtur.

- Bakıcı memnuniyeti

Bu alt ölçek, bakıcının yařamından ve bakıcı rolünden ne kadar memnun olduđunu ve bakıcı olma konusunda ne hissettiđini deđerlendirmek amacıyla oluřturulmuřtur.

Ölçek kırk maddeden oluřmaktadır ve her maddenin karřısında “Hiçbir zaman”, “Bazen”, “Çođu zaman”, “Her zaman” řeklinde cevaplar mevcuttur. Bakıcılardan her soruya karřılık bu cevaplardan bir tanesinin iřaretlenmesi istenir. Kırk soru içerisinde puanlama cevaplara göre “Hiçbir zaman = 0”, “Bazen = 1”, “Çođu zaman = 2” ve “Her zaman = 3” řeklinde uygulanırken “6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,19,37,38” soruları ters řekilde (3-2-1-0) kodlanarak puanlama yapılır. Toplam puan 0-120 arasında deđiřmektedir. Hazırlanan kullanıcı el kitabına göre; 0-40 puan “düşük yařam kalitesi”ni, 41-80 puan “ortalama yařam kalitesi”ni ve 81-120 puan “yüksek yařam kalitesi”ni gösterir (14). Ölçek hem oluřturulma ařamasında, hem İtalyanca hem de Çince versiyonlarında iyi bir iç tutarlılık, iyi bir test-tekrar test güvenilirliđi ve iyi bir içyapı geçerliliđi göstermektedir (14,15,16).

3.6.3.Beck Depresyon Envanteri

BDE kiřilerde depresyon riskini ve bu depresyon belirtilerinin seviyesini belirlemek amacıyla geliřtirilmiř bir deđerlendirme ölçeđidir. Beck tarafından geliřtirilmiř olup 4’lü likert tipi bir ölçektir. Beck ve arkadaşları psikiyatri hastalarında ve normal olgularda depresif belirtilerin derecelerini deđerlendirmede BDE’nin dünyada en yaygın kullanılan araçlardan biri olduđunu belirtmiřlerdir.

BDE 1961 yılında İngilizce olarak geliřtirilmiřtir. Birçok dile çevrilmekle beraber kültürler arası geçerlilik ve güvenilirlik göstermiřtir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliđi Hisli ve arkadaşları Tarafından yapılmıřtır. Ölçek 21 maddeden oluřmaktadır ve kesme puanı 17 olarak belirlenmiř olup toplam puan 0 – 63 arasında deđiřmektedir. BDE’nin amacı depresyonu tanılandırmak yerine depresyon belirtilerini derecelendirip sayısal veriler oluřturmaktır (102).

3.6.4.Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketi Kısa Formu

WHOQOL-BREF, DSÖ tarafından geliştirilen 100 soruluk yaşam kalitesi anketinin kısa olan formudur. Kişinin algılamış olduğu genel yaşam kalitesini ve genel sağlık durumunu sorgulayan iki adet soruyla birlikte toplam 4 alan ve 26 sorudan oluşmaktadır. Ölçek 1999 yılında Eser ve arkadaşları tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır. DSÖ yapmış olduğu uluslararası çalışmalarla 4 farklı alana ek olarak “ulusal alan” ilave etmiştir. WHOQOL-BREF'in Türkçe formatına sosyal baskıyı değerlendirmek amacı ile 27. soru ulusal alan olarak eklenmiştir. Böylece ölçek Bedensel Alan (Fiziksel Sağlık), Ruhsal Alan (Psikolojik Sağlık), Sosyal Alan, Çevresel Alan ve Ulusal Alan olmak üzere toplam 5 alandan oluşmuştur.

WHOQOL-BREF ölçeği likert tipi puanlama sistemi ile oluşturulmuştur. Formda 1. ve 15. sorular 1= Çok kötü, 2 = Biraz kötü, 3 = Ne iyi ne kötü, 4 = Oldukça iyi, 5 = Çok iyi şeklinde; 3 ile 14 arasındaki sorular ve 27. sorunun yanıt seçenekleri 1 = Hiç, 2 = Çok az, 3 = Orta derecede, 4 = Çokça, 5 = Aşırı derecede; 2. soru ve 16 ile 25 arasındaki soruların yanıt seçenekleri ise 1 = Hiç hoşnut değil, 2 = Çok az hoşnut, 3 = Ne hoşnut ne de değil, 4 = Epeyce hoşnut, 5 = Çok hoşnut şeklinde; 26. sorunun yanıt seçeneği 1 = Hiçbir zaman, 2 = Nadiren, 3 = Ara sıra, 4 = Çoğunlukla, 5 = Her zaman şeklinde puanlanır. Ölçekte yer alan ilk iki soru genel sorudur ve puanlama yapılırken alt boyut puanlarından ayrı bir şekilde “genel sağlık durumu” adı altında değerlendirilir. Türkçe versiyonunda iç tutarlılığı gösteren Cronbach Alfa değerleri, bedensel alanda 0,83, ruhsal alanda 0,66, çevre alanında 0,73 ve sosyal alanda 0,53 olarak hesaplanmıştır. Her alan birbirinden bağımsız olarak kendi içinde hesaplanır. Puan arttıkça yaşam kalitesi de artar (98-100).

3.6.5.Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (FIM), uygulanan hastanın engel seviyesini belirlemek amacıyla oluşturulmuş bir ölçektir. 1999 yılında WeeFIM FIM'den adapte edilerek pediatrik fonksiyonel değerlendirmeyi sağlamak için en yaygın kullanılan yöntemlerden biri, çocuklarda fonksiyonel bağımsızlığın bir ölçüsü olmuştur (103). Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Aybay ve arkadaşları tarafından 2007 yılında yapılmıştır (104).

WeeFIM 18 maddeden oluşmaktadır ve 6 alt bölüme ayrılmıştır (103);

- Kendine bakım
- Sfinkter kontrolü
- Transfer
- Hareket
- İletişim
- Sosyal iletişim

Her alt maddeye 1 ile 7 arasında puan verilir. 1'den 4'e kadar olan puanlamada çocuk aktiviteyi uygularken farklı seviyelerde (1 = tam yardım, 2 = maksimal yardım, 3 = orta derecede yardım, 4 = minimal yardım) yardıma ihtiyaç duyar. 5 ise çocuğun aktiviteyi gerçekleştirmek için gözetime ihtiyacı olduğu anlamına gelir. 6, çocuğun aktiviteyi uygularken bağımsız olarak yapabildiğini fakat yardımcı bir cihaza ihtiyacı olabileceği, 7 ise çocuğun aktiviteyi tamamen bağımsız ve güvenli bir şekilde gerçekleştirebileceğini gösterir. WeeFIM 6.aydan başlayarak 7 yaşın sonuna kadar çocukların fonksiyonel kapasitesini değerlendirmek amacıyla kullanılırken; gelişimsel engeli olan kişilerde 6. aydan 21 yaşına kadar güvenle uygulanabilmektedir (105).

WeeFIM uygulanırken puanlama konusunda dikkat edilmesi gereken önemli bir durum sıfır gibi geçersiz bir skora yapılmaması gerektiğidir (103). Yani değerlendirme sonucunda alınabilecek en düşük skor 18 iken en yüksek skor 126 olmalıdır. Yüksek puan çocuğun bağımsızlık düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir (106). Ölçeğin pek çok çalışmada geçerlilik ve güvenilirliği yüksek (Sınıf İçi Korelasyon: 0,95) bulunmuştur (103).

3.7.Araştırma Planı

Araştırmamızın planı Tablo 3.1’de yer almaktadır.

Tablo 3.1. Araştırma Planı

Eylem	Tarih (ay /yıl olarak)
Literatür Tarama	Ocak 2019 - Aralık 2019
Planlama	Ocak 2019 - Şubat 2019
Ön çalışma	Ocak 2019 - Mart 2019
İzinler - Onaylar	Mart 2019 - Temmuz 2019
Veri Toplama	Ağustos 2019 - Kasım 2019
Değerlendirme	Kasım 2019 - Aralık 2019
İstatiksel Çözümleme	Aralık 2019
Yazım	Ağustos 2019 - Aralık 2019
Basım	Aralık 2019
Tez Savunma Sınavı	Ocak 2020

3.8.Verilerin Değerlendirilmesi

3.8.1. Ölçeğin Türkçe’ye Çeviri Aşaması

Çalışmamızda, Guillemine ve arkadaşlarının 1993 yılında kullanmış oldukları kültürel adaptasyon prosedürü uygulanmıştır (107). İlk olarak ana dili Türkçe olan ve iyi derecede İngilizce bilen iki çevirmen ölçeği İngilizce’den Türkçe’ye çevirdi. Çevirmenlerden birisinin ölçek hakkında herhangi bir bilgisi yoktu. Kronik engelli çocukların tedavisinde bilgi sahibi olan diğer çevirmene ise çalışmanın amacı ve ölçeğin değerlendirdiği konular hakkında bilgi verildi. İki çevirmen ve pediatrik rehabilitasyon alanında çalışan iki fizyoterapistten oluşan 4 kişilik bir ekip tarafından iki çeviri karşılaştırıldı ve ortak bir metin elde edildi. Elde edilen Türkçe metin uzun yıllardır Türkiye’de yaşayan anadili İngilizce olan ve Türkçe’yi çok iyi bilen iki çevirmen (çalışma hakkında bilgi sahibi olmayan) tarafından tekrar İngilizce’ye çevrildi. İki çeviri de ölçeğin orijinali ile karşılaştırıldı. Dört çevirmen ve iki fizyoterapistten oluşan iki dili de bilen ekip, kültürlerarası eşdeğerliği sağlamak için anketin Türkçe versiyonunu gözden geçirdi. Ölçeğin Türkçe çevirisinin anlaşılır olup olmadığı belirlemek için 30 anneye okutulmuştur. Ancak anlaşılır olduğu tespit edildikten sonra, araştırmacının diğer aşamalarına geçilmiştir.

3.8.2.Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketinin Geçerliliği

Geçerlilik herhangi bir ölçme aracının ölçmek istediği özelliği ya da değişkeni ölçme derecesidir. Bir test değerlendirmek istediği şeyi doğru ölçüyorsa o test geçerlidir. Ölçmenin geçerli olabilmesi için ilk koşul güvenilirlik olmasına rağmen, güvenilirlik hiçbir zaman geçerliğin garantisi değildir. Geçerlilik her ölçüm aracı için yapılması zorunlu olan bir süreçtir. Bir testin geçerliliğini saptamak için; içerik geçerliliği, ölçüt bağımlı geçerlilik ve yapı geçerliliği çalışmaları uygulanabilmektedir (108). Biz çalışmamızda geçerliliği yapı geçerliliğinin belirlenmesi ile değerlendirmiş bulunmaktayız. Yapı geçerliliği YBYKA ve WHOQOL-BREF'in korelasyonu incelenerek belirlenmiştir.

3.8.3.Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketinin Güvenilirliği

Güvenilirlik bir ölçme aracının birbiriyle tutarlı ve uyumlu sonuçlar verme gücüdür (109). Özetleyecek olursak güvenilirlik değişmezliğin, yeterliliğin ve tutarlılığın sağlanmış olduğunu gösterir.

Güvenilirliği değerlendirmek için; değişmezlik, bağımsız gözlemler arası uyum ve iç tutarlılık katsayıları hesaplanabilmektedir (108). Biz bu çalışmada iç tutarlılık ve değişmezliğin saptanmasında kullanılan test-tekrar test güvenilirliği yöntemlerini kullandık.

İç Tutarlılık;

İç tutarlılık değerlendirilirken bir ölçeğin belli bir şeyi ölçmek üzere birbirinden farklı yapılardan oluştuğunu ve bütün bu yapıların bir bütün içinde birbirine eşit ve bilinen ağırlıklara sahip oldukları düşünülür. Yani bir ölçeğin iç tutarlılığa sahip olduğundan söz edebilmek için ölçeğin tüm alt bölümlerinin aynı parametreleri değerlendirdiğinin kanıtlanmış olması gerekir (108).

Bizim çalışmamızda iç tutarlılık, Cronbach alfa değeri hesaplanarak değerlendirildi. Alfa katsayısı, ölçek içinde bulunan maddelerin iç tutarlılığını (homojenliğini) değerlendiren bir ölçüdür. Cronbach alfa için;

- 0,80-1,00 yüksek güvenilirlik
- 0,60-0,79 oldukça güvenilir
- 0,40-0,59 düşük seviyede güvenilir
- 0,00-0,39 arası değer güvenilir değil şeklinde yorumlanmıştır (110).

Değişmezlik;

Bir ölçeğin değişmezliğini belirlemek için test-tekrar test ve paralel form güvenilirliği yöntemleri kullanılmaktadır. Test-tekrar test güvenilirliğine bakacak olursak bir ölçme aracının tekrarlayan uygulamalar arasında tutarlı sonuçlar vermesini ve bu sayede zamana göre değişmezlik gösterebilmesini hesaplamış oluruz (108,109). Kısaca bir test aynı bireylere aynı koşullarda farklı zaman dilimlerinde uygulanır ve uyumlu sonuçlar elde edilir.

Bu yöntemde test bir gruba kısa bir dinlenme süresinden sonra uygulanabileceği gibi iki ile dört hafta arasında bir zaman aralığı bırakılarak da uygulanabilmektedir. Zaman aralığının kısa seçilmesi katılımcıların hatırlamasını kolaylaştırdığı için güvenilirliğin yapay olarak yüksek çıkmasına neden olabilmektedir. Zaman aralığının uzun seçilmesi ise ölçümlerde yaşanan bazı değişimler sonucunda güvenilirliğin olduğundan da düşük çıkmasına neden olmaktadır. Bu tür yanılgıları ortadan kaldırmak adına iki uygulama arasında iki haftadan az dört haftadan da uzun bir süre verilmemesi gerektiği söylenmektedir (108).

Çalışmamızda test-tekrar test güvenilirliği için çalışmaya dahil edilen annelerden ilk 30'una değerlendirmeden iki hafta sonra anket tekrar uygulandı. Test-tekrar test güvenilirliği, Sınıf İçi Korelasyon katsayısı hesaplanarak değerlendirildi ve yorumlandı (111);

- Çok düşük (0,00 – 0,25)
- Düşük (0,26 – 0,49)
- Orta (0,50 – 0,69)
- Yüksek (0,70 – 0,89)
- Çok yüksek (0,90 – 1,00)

3.8.4.İstatistiksel Analiz

İstatistiksel analizler, Statistical Package for Social Sciences (SPSS®) Windows 22.0 paket programı ile yapıldı. Sürekli verilerin normal dağılımı, Kolmogorov-Smirnov analizi ile belirlendi. Annelerin yaş, boy ve vücut ağırlığı verilerinin belirlenmesinde median ve çeyrekler arası aralık değerleri kullanıldı. Türkçe adaptasyon çalışmasında, YBYKA'nın güvenilirliğinin belirlenmesinde iç tutarlılık ve test-tekrar test güvenilirliği test edildi. İç tutarlılığın belirlenmesinde ölçeğin genel Cronbach alfa değeri hesaplandı. Test-tekrar test güvenilirliğinin belirlenmesinde, Sınıf İçi Korelasyon katsayısı hesaplandı. Standart Ölçüm Hatası (SÖH), "SÖH=standart sapma $\times\sqrt{(1-\text{Sınıf İçi Korelasyon Katsayısı})}$ " formülü ile; Minimum

Saptanabilen Değişim (MSD), " $MSD=1,96 \times \sqrt{2} \times SÖH$ " formülü ile hesaplandı. Geçerliliğin belirlenmesinde yapı geçerliliği test edildi. Yapı geçerliliğinin belirlenmesi için YBYKA ile WHOQOL-BREF'in korelasyonuna bakıldı. Korelasyonun belirlenmesinde parametrik koşulların sağlandığı durumlarda Pearson testi, parametrik koşulların sağlanmadığı durumlarda Spearman testi kullanıldı. 0,75-1,00 arası "mükemmel korelasyon", 0,70-0,75 arası "çok iyi derecede korelasyon", 0,60-0,70 arası "iyi derecede korelasyon", 0,40-0,60 arası "orta derecede korelasyon", 0,30-0,40 "düşük orta derecede korelasyon", 0,05-0,30 arası "düşük veya önemsiz korelasyon" olarak yorumlandı (110). Farklı kronik engeli olan çocuklara sahip annelerin yaşam kalitelerinin, depresyon derecelerinin ve çocukların fonksiyonel seviyelerinin belirlenmesinde YBYKA, BDE ve WeeFIM skorlarının median, çeyrekler arası aralık, ortalama, ve standart sapma değerleri hesaplandı. Çocukların WeeFIM skorları ile annelerin yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin belirlenmesinde veriler normal dağılıma uygunluk göstermediği için Spearman Korelasyon analizi kullanıldı. Annelerin yaşam kaliteleri ve depresyon dereceleri arasındaki ilişkinin belirlenmesinde yine veriler normal dağılıma uygunluk göstermedikleri için Spearman Korelasyon analizi kullanıldı. Uygulanan tüm değerlendirmeler için $p<0,05$ anlamlı kabul edildi.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmamız, Aydın'da bulunan beş özel eğitim kurumunda fizyoterapi ve rehabilitasyon programına katılan kronik engelli çocukları olan ve çalışmaya katılım konusunda gönüllü olan anneler ile sınırlı kalmıştır.

Araştırmanın özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarında gerçekleştirilmesi ve sadece kronik nörolojik hastalığı olan çocukların annelerinin çalışmaya dahil edilmesiyle sonuçlanmıştır. İlerleyen dönemlerde pediatrik romatolojik hastalıklar, pediatrik diyabetes mellitus, kistik fibrozis gibi diğer çocukluk çağı kronik hastalıklara sahip çocukları olan anneleri de içeren çalışmalar uygulanabilir.

3.10. Araştırmanın Etik Yönü

Öncelikle her anneden çalışmanın içeriğini anlatan, çalışmaya katılmama ya da katılım gerçekleşse bile çalışmanın herhangi bir aşamasında çalışmayı bırakma haklarının olduğunu belirten ve çalışmaya katılmayı reddetmeleri halinde tedavilerinin hiçbir şekilde aksamayacağını anlatan bilgilendirilmiş gönüllü onam formu alındı (Ek-1).

Çalışmanın yapılacağı yer olan Aydın'da bulunan Yenises Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Yeniumut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Ufuk Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Çocuklarımız Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve İstanbul Gökçen Ege Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinden çalışmanın yapılabilmesi için gerekli izinler alındı (Ek-3).

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 29.05.2019 tarihinde 2019/12-18 karar numarası ile etik kurul onayı alındı (Ek-3).



4. BULGULAR

4.1.Tanımlayıcı Bulgular

Annelerin Demografik Verileri

Çalışmamız Aydın’da bulunan Yenises, Yeniumut, Ufuk, Özel Çocuklarımız ve İstanbul Gökçen Ege Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde takip edilen kronik engeli sahip 99 çocuğun bakım vermekte olan anneleri üzerinde yapıldı. Annelerin fiziksel özelliklerine ait değerler Tablo.4.1’de gösterilmiştir.

Tablo 4.1. Annelerin Fiziksel Özellikleri

Fiziksel Özellik	Median(IQR 25/75)	Minimum- Maksimum
Yaş (yıl)	35 (30,00 / 41,00)	22-50
Kilo (kg)	70 (60,00 / 70,00)	45-100
Boy (m)	1,62 (1,58 / 1,67)	1,50-1,75
BKİ (kg/m²)	26,7 (22,60 / 29,70)	18.2-40,8

Median: Ortanca, IQR: Çeyrekler arası aralık, BKİ: Beden Kütle İndeksi

Katılımcı olan annelerin geneline baktığımızda eğitim düzeyi %47,5 ile “ilköğrenim mezunu” olarak görülmektedir. Mesleki durumlarına bakıldığında ise katılımcı annelerimizin % 89,9’u “ev hanımı” olarak hayatına devam etmektedir. Annelerin eğitim düzeyi ve iş durumlarına ait veriler Tablo.4.2’de gösterilmiştir.

Tablo 4.2. Annelerin Eğitim ve İş Durumu

Değişkenler		n	%
Eğitim Durumu	Okur-yazar*	8	8,1
	İlköğrenim	47	47,5
	Ortaöğrenim	20	20,2
	Lise	11	11,1
	Lisans	13	13,1
	Toplam	99	100
Meslek	Ev hanımı	89	89,9
	Kamu Personeli	7	7,1
	Özel Sektör	3	3
	Toplam	99	100

n:kişi sayısı, %: yüzde, *: Okur-yazar olarak bildirilen kişiler, okuma-yazma bilen fakat ilköğretimi tamamlamamış kişilerdir.

Kronik Engele Sahip Bakım Alan Çocukların Demografik ve Klinik Özellikleri

Çalışmamızda çocukların yaşları, WeeFIM dereceleri, tanıları ve ambulasyon durumları değerlendirilmiştir. Bakım alan 99 çocuğun yaşları 1-17 yıl arasında değişmektedir ve ortanca değeri 6,00 yıl olarak hesaplanmıştır. WeeFIM dereceleri incelendiğinde ise ortanca değeri 49,00 olarak hesaplanmıştır (Tablo 4.3);

Tablo 4.3. Çocuklarda Yaş ve WeeFIM Durumu

Değişkenler	Median(IQR 25/75)	Minimum-Maksimum
Yaş (yıl)	6,00 (4,00 / 10,00)	1,0-17,0
WeeFIM puan	49,00 (28,00 / 67,00)	18-126

Median: Ortanca, IQR: Çeyrekler arası aralık, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

Çocukların %29,3'ü SP, %2'si SB, %1'i BP, %10,1'i gelişim geriliği, %4'ü MD, %10,1'i DS, %25,3'ü otizm ve %18,2'si diğer (SMA, epilepsi, romatolojik problemler, cam kemik hastalığı vb.) kronik engel tanılarına sahipti. Ambulasyon durumlarına baktığımızda ise çocukların %8,1'i bağımsız, %39,4'ü anne gözetimi gerektiren, %9,1'i yardımcı cihazla, %19,2'si anne yardımı ile ve %24,2'si tekerlekli sandalye ile ambuledir. Çocukların tanılarına ve ambulasyon durumlarına ait sayı ve yüzdeler Tablo 4.3'te gösterilmiştir.

Tablo 4.4. Çocukların Tanılarına ve Ambulasyon Durumlarına Ait Sayı ve Yüzdeler

Değişkenler		n	%
Çocuğun Tanısı	Serebral palsi	29	29,3
	Spina bifida	2	2
	Brakiyal pleksus	1	1
	Gelişim geriliği	10	10,1
	Muskuler distrofi	4	4
	Down sendromu	10	10,1
	Otizm	25	25,3
	Diğer	18	18,2
	Toplam	99	100
Çocuğun Ambulasyon Durumu	Bağımsız	8	8,1
	Anne gözetimi gerektiren	39	39,4
	Yardımcı cihazla ambule	9	9,1
	Anne yardımı ile ambule	19	19,2
	Tekerlekli sandalye ile ambule	24	24,2
	Toplam	99	100

n:kişi sayısı, %: yüzde

4.2. Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketinin Geçerlilik ve Güvenilirlik Bulguları

YBYKA'nın geçerlilik ve güvenilirlik çalışması aşağıda belirli bir sıra ile uygulandı;

4.2.1. Geçerlilik Bulguları

Yapı Geçerliliği

Yapı geçerliliğinin belirlenmesinde YBYKA ve WHOQOL-BREF skorlarının korelasyonu incelendi. WHOQOL-BREF'in tek bir değerlendirme sonucu olmadığı için bizim anketimizle benzer değerlendirme parametreleri içeren ve anketimizin amacını daha iyi yansıtan “psikolojik alan” ve “çevre alanı” bölümleri ile korelasyon bakılmıştır. Bakım verme, bakım verme tercihi, hasta bakım stresi ve parasal konular alt bölümleri ile WHOQOL-BREF arasında pozitif yönde iyi derecede korelasyon bulundu ($p<0,001$, Tablo 4.5). Kişisel gelişim, değer verme, bakım verebilme yeteneği ve bakıcı memnuniyeti alt bölümleri ile WHOQOL-BREF arasında pozitif yönde orta derecede bir korelasyon bulundu ($p<0,001$, Tablo 4.5). Genel YBYKA skoru ile WHOQOL-BREF arasında ise pozitif yönde mükemmel derecede bir korelasyon belirlendi ($p<0,001$, Tablo 4.5).

Tablo 4.5. YBYKA ve WHOQOL-BREF Arasındaki İlişki

YBYKA Alt Bölümler	r	p
Bakım Verme	ÇA:0,692	<0,001*
Bakım Verme Tercihi	PA:0,626	<0,001*
Hasta Bakım Stresi	PA:0,655	<0,001*
Parasal Konular	ÇA:0,687	<0,001*
Kişisel Gelişim	PA:0,403	<0,001*
Değer Verme	PA:0,573	<0,001*
Bakım Verebilme Yeteneği	ÇA:0,536	<0,001*
Bakıcı Memnuniyeti	PA:0,588	<0,001*
Genel YBYKA	ÇA:0,792 / PA:0,775	<0,001*

*: $p<0,01$, YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, r: Pearson Korelasyon katsayısı, ÇA: çevre alanı, PA: psikolojik alan

4.2.2. Güvenilirlik Bulguları

Güvenilirliğin belirlenmesinde iç tutarlılık ve test-tekrar test güvenilirliği değerlendirildi.

İç Tutarlılık

İç tutarlılığın belirlenmesi için Cronbach Alfa değeri hesaplandı. YBYKA'nın güvenilirliği oldukça yüksek bulundu (Cronbach Alfa=0,945). Uygulanan analiz sonucunda elde edilen 0,945 Cronbach Alfa katsayısı anketin homojenitesinin oldukça iyi düzeyde olduğu yönünde yorumlandı. Bütün alt bölümlerin Cronbach Alfa değerleri incelendiğinde “Parasal Konular” ve “Bakıcı Memnuniyeti” alt bölümleri hariç alt bölümlerin güvenilirliğinin yüksek olduğu görülmektedir. En düşük Cronbach Alfa değeri 0,652 değeri ile Bakıcı Memnuniyeti alt bölümünde görülmesine rağmen bu değer oldukça güvenilir kategorisinde yer almaktadır (Tablo 4.6).

Tablo 4.6. YBYKA İç Tutarlılık Bulguları

YBYKA Alt Bölümleri	Madde Sayısı	α
Bakım Verme	5	0,908
Bakım Verme Tercihi	5	0,894
Hasta Bakım Stresi	5	0,959
Parasal Konular	5	0,715
Kişisel Gelişim	5	0,876
Değer Verme	5	0,917
Bakım Verebilme Yeteneği	5	0,814
Bakıcı Memnuniyeti	5	0,652
Genel YBYKA	40	0,945

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, α : Cronbach alfa

Her madde için ayrı ayrı o maddenin anketten çıkarıldığı durum için Cronbach alfa değerleri hesaplandı. Sadece 37. madde anketten çıkarıldığında Cronbach alfa değerinin arttığı tespit edildi. Ancak, artışın anketin Cronbach alfa değerinin %10'undan az olması nedeniyle

hiçbir madde anketten çıkartılmadı. Her bir maddenin anketten çıkarıldığı durumlar için hesaplanmış Cronbach alfa değerleri Tablo 4.7’de verilmiştir.

Tablo 4.7. Anketten Maddeler Silindiğinde Cronbach Alfa Değerleri

Madde Numarası	Cronbach Alfa	Madde Numarası	Cronbach Alfa
1	0,944	21	0,945
2	0,943	22	0,945
3	0,943	23	0,944
4	0,943	24	0,943
5	0,943	25	0,944
6	0,945	26	0,943
7	0,943	27	0,943
8	0,943	28	0,943
9	0,942	29	0,944
10	0,943	30	0,943
11	0,942	31	0,945
12	0,942	32	0,944
13	0,941	33	0,944
14	0,942	34	0,944
15	0,942	35	0,944
16	0,946	36	0,945
17	0,944	37	0,946
18	0,945	38	0,945
19	0,944	39	0,943
20	0,943	40	0,943

Test-Tekrar Test Güvenilirliği

Test-tekrar test güvenilirliği için anketin ilk kez uygulanmasından iki hafta sonra 30 anneye anket tekrar uygulanmıştır. “Parasal Konular”, “Bakım Verebilme Yeteneği” ve “Bakıcı Memnuniyeti” alt bölümlerinin tekrar test güvenilirliği yüksek bulunurken diğer bütün alt bölümlerin tekrar test güvenilirliği oldukça yüksek bulunmuştur (Tablo 4.8).

Tablo 4.8. YBYKA Test-tekrar Test Güvenilirlik Bulguları

YBYKA Alt Bölümleri	Sınıf içi korelasyon	%95 GA	SÖH	MSD
Bakım Verme	0,953	0,923-0,974	1,87	5,18
Bakım Verme Tercihi	0,955	0,927-0,976	1,71	4,74
Hasta Bakım Stresi	0,98	0,967-0,989	1,21	3,36
Parasal Konular	0,859	0,770-0,924	2,31	6,39
Kişisel Gelişim	0,891	0,821-0,941	1,45	4,02
Değer Verme	0,939	0,900-0,967	1,4	3,89
Bakım Verebilme Yeteneği	0,863	0,775-0,925	1,67	4,63
Bakıcı Memnuniyeti	0,855	0,761-0,922	1,27	3,53
Genel YBYKA	0,961	0,939-0,979	6,37	17,66

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, GA: Güven Aralığı, SÖH: Standart Ölçüm Hatası, MSD: Minimum saptanabilen değişim

4.3 Annelerin Demografik Özelliklerinin YBYKA Üzerindeki Etkileri

Katılımcı annelerin yaşı ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişki incelendiğinde yaş ile YBYKA genel skoru ve alt bölüm skorları arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı ($p>0.05$, Tablo 4.9).

Tablo 4.9. YBYKA ve Annelerin Yaşı Arasındaki İlişki

YBYKA Alt Bölümler	rho	p
Bakım Verme	-0,051	0,614
Bakım Verme Tercihi	0,008	0,935
Hasta Bakım Stresi	0,008	0,936
Parasal Konular	0,048	0,638
Kişisel Gelişim	0,034	0,738
Değer Verme	-0,096	0,346
Bakım Verebilme Yeteneği	-0,044	0,666
Bakıcı Memnuniyeti	-0,096	0,345
Genel YBYKA	-0,027	0,791

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, $p<0,05$, rho: Spearman korelasyon katsayısı

Annelerin eğitim düzeyinin YBYKA'nın sonuçlarını etkileyip etkilemediğini öğrenmek adına eğitim düzeylerinin ikiden fazla gruplanmış olmasından dolayı Anova testi uygulandı. Anova testinin sonuçlarına göre yaşam kalitelerinin sonuçları annelerin eğitim düzeylerine göre farklılaşmaktadır. En yüksek anket sonuçlarını lise mezunu olan anneler oluştururken, en düşük anket sonuçlarını sadece okur-yazar olan anneler oluşturmaktadır (Tablo 4.10).

Tablo 4.10. Eğitim Düzeyi ve Anket Sonuçları Arasındaki İlişki

	Ortalama	Ortalama	Ortalama	Ortalama	Ortalama		
YBYKA Alt Bölümler	Okur-yazar	İlköğretim mezunu	Ortaokul mezunu	Lise mezunu	Lisans mezunu	h	p
Bakım Verme	4,38	4,64	7,30	7,18	8,15	0,602**	0,023*
Bakım Verme Tercihi	7,13	8,85	10,40	12,27	9,38	0,430**	0,022*
Hasta Bakım Stresi	6,13	8,43	10,05	12,00	11,15	0,016	0,007*
Parasal Konular	4,63	4,45	6,25	7,55	6,38	0,489**	0,011*
Kişisel Gelişim	9,88	10,83	10,65	11,00	9,77	0,042	0,577
Değer Verme	10,38	10,72	11,85	12,64	10,92	0,500**	0,290
Bakım Verebilme Yeteneği	10,00	9,66	10,85	10,00	10,54	0,014	0,438
Bakıcı Memnuniyeti	12,13	12,28	12,75	13,18	11,69	0,574**	0,272
Genel YBYKA	64,63	69,94	80,15	85,73	78,00	0,395**	0,016*

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, h: Anova testi homojenite değerleri, p: Anova testi anlamlılık değeri *: $p < 0,05$, **: $h > 0,05$ (homojenite sağlanmış)

Tablo 4.11. Annelerin Eğitim Düzeyine Göre Ortanca ve Çeyrekler Arası Aralık Değerleri

	Median (IQR 25/75)	Median (IQR 25/75)	Median (IQR 25/75)	Median (IQR 25/75)	Median (IQR 25/75)
YBYKA Alt Bölümler	Okur-yazar	İlköğretim mezunu	Ortaokul mezunu	Lise mezunu	Lisans mezunu
Bakım Verme	2,5 (0,48-8,27)	4,00 (3,46-5,81)	6,5 (5,07-9,53)	8,00 (4,90-9,47)	8,00 (5,29-11,02)
Bakım Verme Tercihi	7,5 (3,92-10,33)	9,00 (7,70-10,00)	10,00 (8,66-12,14)	13,00 (10,37-14,18)	10,00 (7,30-11,47)
Hasta Bakım Stresi	5,00 (2,14-10,11)	10,00 (7,05-9,80)	10,00 (8,40-11,70)	13,00 (10,17-13,83)	11 (9,26-13,05)
Parasal Konular	5,00 (3,15-6,10)	4,00 (3,61-5,29)	6,00 (4,73-7,77)	7,00 (5,50-9,59)	6,00 (4,24-8,53)
Kişisel Gelişim	10,00 (9,58-10,17)	10,00 (10,08-11,58)	10,00 (9,70-11,60)	10,00 (9,17-12,83)	10,00 (7,94-11,60)
Değer Verme	10,00 (7,38-13,37)	10,00 (9,73-11,72)	11,00 (10,60-13,10)	13,00 (10,85-14,42)	10,00 (9,47-12,37)
Bakım Verebilme Yeteneği	10,00 (9,00-11,00)	9,00 (9,00-10,32)	10,50 (9,42-12,28)	10,00 (8,44-11,56)	9,00 (8,85-12,22)
Bakıcı Memnuniyeti	12,50 (11,18-13,07)	12,00 (11,73-12,83)	13,00 (11,96-13,54)	13,00 (12,15-14,21)	12,00 (10,38-13,01)
Genel YBYKA	61,50 (50,33-78,92)	69,00 (64,38-75,50)	78,00 (71,51-88,79)	84,00 (75,89-95,57)	81,00 (71,28-84,72)

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, Median: Ortanca, IQR 25/75: Çeyrekler arası aralık

Annelerin meslek durumunun YBYKA'nın sonuçlarını etkileyip etkilemediğini öğrenmek adına meslek durumlarının ikiden fazla gruplanmış olmasından ve dağılımın normal olmamasından dolayı Kruskal Wallis testi uygulandı. Gruplardan hiçbirisi anket sonuçları açısından anlamlı bir fark göstermemiştir (Tablo 4.12)

Tablo 4.12. Annelerin İş Durumu ve Anket Sonuçları Arasındaki İlişki

	Median (IQR 25/75)	Median (IQR 25/75)	Median (IQR 25/75)		
YBYKA Alt Bölümler	Ev hanımı	Kamu personeli	Özel sektör	χ^2	p
Bakım Verme	4,00 (4,73/6,61)	7,00 (3,89/10,96)	9,00 (-0,94/18,94)	3,628	0,163
Bakım Verme Tercihi	10,00 (8,51/10,16)	11,00 (6,46/13,25)	13,00 (11,23/14,10)	2,826	0,243
Hasta Bakım Stresi	10,00 (8,06/9,92)	13,00 (10,22/13,50)	15,00 (6,16/20,5)	5,409	0,067
Parasal Konular	5,00 (4,59/5,86)	6,00 (3,37/11,20)	7,00 (-0,45/14,45)	2,621	0,270
Kişisel Gelişim	10,00 (10,10/11,09)	10,00 (6,66/13,62)	10,00 (4,50/18,84)	1,027	0,598
Değer Verme	10,00 (10,51/11,83)	10,00 (8,86/13,72)	9,00 (1,26/20,07)	0,488	0,784
Bakım Verebilme Yeteneği	10,00 (9,53/10,54)	9,00 (7,23/13,34)	10,00 (4,43/17,57)	0,561	0,755
Bakıcı Memnuniyeti	12,00 (12,11/12,84)	12,00 (9,89/13,54)	11,00 (2,61/20,06)	1,972	0,373
Genel YBYKA	73,00 (69,62/77,46)	81,00 (70,36/89,36)	77,00 (36,22/137,11)	2,290	0,318**

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, Median: Ortanca, IQR 25/75: Çeyrekler arası aralık, χ^2 : kıkare değeri, **: p > 0,05

4.4 Çocukların Tanısı ve Fonksiyonel Seviye Bulgularının YBYKA Üzerindeki Etkileri

Çocukların tanılarının anket sonuçları üzerinde etkisi olup olmadığını değerlendirmek adına verilerimiz normal dağılım göstermediği için Kruskal Wallis testi uygulanmıştır. Ancak çocukların tanılarını oluşturan gruplardan hiçbirinde YBYKA'nın hem genel sonucunda hem de alt başlıklarında anlamlı bir sonuç elde edilmemiştir. En düşük anket sonuçlarını spina bifidalı çocuğu olan annelerin verdiği görülmektedir (Tablo 4.13).

Tablo 4.13. Çocukların Tanıları ve YBYKA Arasındaki İlişki

	Genel YBYKA Skoru Median (IQR 25/75)
SP	76,00 (70,26/82,43)
SB	63,50 (-196,98/323,98)
Gelişim Geriliği	81,00 (60,95/89,85)
MD	76,50 (44,88/105,62)
DS	69,50 (59,95/86,65)
Otizm	70,00 (62,30/77,22)
Diğer	72,50 (67,47/88,42)
	χ^2/ p
	4,034/0,776

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, χ^2 :kikare katsayısı $p < 0,05$, Median: Ortanca, IQR 25/75: Çeyrekler arası aralık, SP: serebral palsi, SB: spina bifida, MD: muskuler distrofi, DS: down sendromu

WeeFIM toplam skoru ve alt bölüm skorları Tablo 4.14'te özetlendi. Çalışmaya katılan çocukların fonksiyonel seviye skoru maksimum 126 puan üzerinden ortalama değeri 49,00 puan olarak belirlendi.

Tablo 4.14. Çalışmaya Katılan Çocukların Fonksiyonel Seviye Bulguları

WeeFIM	Median (IQR 25/75)	Minimum/Maksimum
Kendine Bakım	14,00 (14,27/17,76)	6-42
Sfinkter Kontrolü	4,00 (4,97/6,30)	2-14
Transfer	10,00 (9,08/11,28)	3-21
Hareket	8,00 (6,32/7,78)	2-14
İletişim	5,00 (5,01/6,46)	2-14
Sosyal Durum	6,00 (6,18/8,25)	3-21
WeeFIM Toplam	49,00 (46,65/57,25)	18-126

WeeFIM: Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü, Median: Ortanca, IQR: Çeyrekler arası aralık

Çalışmaya dahil edilen bireylerde annelerin yaşam kalitesi ve çocukların fonksiyonel seviyeleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan korelasyon analizinde, YBYKA'nın toplam puan değeri ile WeeFIM toplam puan değeri arasında bir ilişki bulunmadı ($p>0.05$, Tablo 4.15). YBYKA'nın kişisel gelişim alt bölümü ile WeeFIM'in iletişim alt bölümü arasında negatif yönde düşük orta derecede korelasyon saptandı. YBYKA'nın bakım verebilme yeteneği alt bölümü ile WeeFIM'in iletişim ve sosyal durum alt skorları arasında negatif yönde düşük orta derecede korelasyon saptandı (Tablo 4.15).

Tablo 4.15. Annelerin Yaşam Kalitesi ve Çocukların Fonksiyonel Seviyesi Arasındaki İlişki

		WeeFIM Toplam	Kendine Bakım	Sfinkter Kontrolü	Transfer	Hareket	İletişim	Sosyal Durum
Genel YBYKA	rho	-0,136	-0,122	-0,108	-0,183	-0,193	-0,108	-0,057
	p	0,179	0,229	0,287	0,070	0,056	0,286	0,577
Bakım Verme	rho	-0,092	-0,115	-0,059	-0,087	-0,127	-0,087	-0,056
	p	0,364	0,257	0,564	0,394	0,211	0,393	0,581
Bakım Verme Tercihi	rho	0,023	0,041	0,023	-0,039	-0,048	0,091	0,138
	p	0,820	0,685	0,820	0,704	0,639	0,371	0,173
Hasta Bakım Stresi	rho	-0,024	-0,052	-0,012	-0,070	-0,077	0,045	0,064
	p	0,814	0,609	0,909	0,492	0,446	0,657	0,526
Parasal Konular	rho	0,007	0,022	0,030	0,033	0,012	-0,020	-0,020
	p	0,943	0,832	0,770	0,746	0,908	0,840	0,844
Kişisel Gelişim	rho	-0,201	-0,162	-0,183	-0,259	-0,220	-0,305**	-0,245
	p	0,046*	0,110	0,069	0,010*	0,029*	0,002*	0,015*
Değer Verme	rho	-0,155	-0,113	-0,105	-0,218*	-0,185	-0,179	-0,128
	p	0,126	0,266	0,299	0,030*	0,067	0,076	0,206
Bakım Verebilme Yeteneği	rho	-0,268	-0,227	-0,239	-0,210	-0,218	-0,321**	-0,311**
	p	0,007*	0,024*	0,017*	0,037*	0,031*	0,001*	0,002*
Bakıcı Memnuniyeti	rho	-0,182	-0,164	-0,189	-0,238	-0,228	-0,175	-0,161
	p	0,072	0,105	0,060	0,017*	0,023*	0,083	0,111

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, WeeFIM: Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü, rho: Spearman korelasyon katsayısı, *: p<0,05, **: düşük orta derecede korelasyon değeri

4.5 Annelerin Yaşam Kalitesi ve Depresyon Bulguları

Tablo 4.16’da genel YBYKA skoru ve YBYKA’nın alt parametre skorları özetlendi. Genel YBYKA skoru maksimum 118 puan üzerinden $74,38 \pm 18,23$ puan olarak belirlendi.

Tablo 4.16. Çalışmaya Katılan Annelerin Yaşam Kalitesi (YBYKA) Bulguları

YBYKA Alt Bölümler	Median (IQR 25/75)	Min-Max	Ortalama $\pm$ SS
Bakım Verme	5,00 (5,02/6,78)	0-15	5,9 $\pm$ 4,42
Bakım Verme Tercihi	10,00 (8,70/10,25)	0-15	9,47 $\pm$ 3,86
Hasta Bakım Stresi	10,00 (8,46/10,19)	0-15	9,32 $\pm$ 4,33
Parasal Konular	5,00 (4,80/6,05)	0-15	5,42 $\pm$ 3,14
Kişisel Gelişim	10,00 (10,11/11,08)	5-15	10,60 $\pm$ 2,44
Değer Verme	10,00 (10,54/11,78)	5-15	11,16 $\pm$ 3,10
Bakım Verebilme Yeteneği	10,00 (9,59/10,57)	5-15	10,08 $\pm$ 2,45
Bakıcı Memnuniyeti	12,00 (12,02/12,75)	7-15	12,38 $\pm$ 1,81
Genel YBYKA	73,00 (70,75/78,02)	29-118	74,38 $\pm$ 18,23

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, Median: Ortanca, IQR: Çeyrekler arası aralık, SS: Standart Sapma, min: minimum, max: maksimum

Beck depresyon ölçeği toplam skoru Tablo 4.17’de özetlendi. Çalışmaya katılan annelerin depresyon değerleri maksimum 53 puan üzerinden ortanca değeri 16,00 puan olarak belirlendi.

Tablo 4.17. Çalışmaya Katılan Annelerin Depresyon Bulguları

	Median (IQR 25/75)	Minimum-Maksimum
Beck Depresyon Skoru	16,00 (14,85/18,87)	0-53

Median: Ortanca, IQR: Çeyrekler arası aralık

Çalışmaya dahil edilen annelerde yaşam kaliteleri ve depresyon dereceleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan korelasyon analizinde genel YBYKA skoru ve bakım stresi alt skoru ile Beck toplam skoru arasında negatif yönde iyi derecede korelasyon bulunmuştur. Ayrıca bakım verme, bakım verme tercihi, parasal konular ve değer verme alt bölümleri ile beck toplam skoru arasında negatif yönde orta derecede korelasyon tespit edilmiştir. Kişisel gelişim alt bölümü ile beck toplam skor arasında önemsiz korelasyon bulunmuştur (Tablo 4.18).

Tablo 4.18. Annelerin Yaşam Kalitesi ve Depresyon Düzeyi Arasındaki İlişki

		Beck Toplam Skor
Genel YBYKA	rho p	-0,669** <0,001
Bakım Verme	rho p	-0,426** <0,001
Bakım Verme Tercihi	rho p	-0,580** <0,001
Hasta Bakım Stresi	rho p	-0,668** <0,001
Parasal Konular	rho p	-0,517** <0,001
Kişisel Gelişim	rho p	-0,288** 0,004
Değer Verme	rho p	-0,404** <0,001
Bakım Verebilme Yeteneği	rho p	-0,336** 0,001
Bakıcı Memnuniyeti	rho p	-0,394** <0,001

YBYKA: Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi, p<0,001, rho: Spearman korelasyon katsayısı

5. TARTIŞMA

Bu çalışmanın amacı Türkiye’de Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi’nin Türkçe diline uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliğini ölçmektir. Ayrıca literatür incelendiğinde, bu ölçeğin kullanıldığı Türkiye’de herhangi bir çalışmanın yapılmamış olması bu araştırmanın yapılmasındaki en büyük gerekçemizdi. Çalışmamızın sonuçları, H₁ hipotezini destekler nitelikte olup Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi’nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğinin yüksek olduğunu göstermektedir.

YBYKA 2010 yılında İngiltere’de Stephen Joseph ve arkadaşları tarafından bakıcılar için özel olarak geliştirilmiş bir ölçektir. YBYKA sadece İngilizce olarak kalmamış İtalyanca ve Çince versiyonu da oluşturulmuştur (14,15,16). Ölçeğin geliştirildiği orijinal çalışmada, ilk olarak anket 100 madde olarak oluşturulmuştur. Daha sonra 10 madde anketten çıkarılarak geriye kalan 90 madde üzerinden temel bileşen analizi yapılmıştır. Bileşenler tek tek kendi öz-değerleri hesaplanarak oluşturulmuştur. Bakıcılar için açık ve anlaşılır olması açısından madde sayısı 8 alt ölçekten oluşan 40 maddeye düşürülmüştür. Sonuç olarak anket, toplamda 0 ile 120 puan arasında puanlandırılmaktadır. Hesaplanan değer yükseldikçe yaşam kalitesi de artmaktadır. Orijinal ankette 8 alt ölçek “Bakım için destek”, “Bakım seçimi”, “Bakım stresi”, “Para konuları”, “Kişisel gelişim”, “Değer duygusu”, “Bakım yeteneği” ve “Bakıcı memnuniyeti” olarak isimlendirilmiştir (14). Biz Türkçe çevirilerimizi, Guillem’in ve arkadaşlarının kullanmış oldukları kültürel adaptasyon prosedürüne göre uygulayarak açık ve anlaşılır olması açısından 8 alt maddeyi “Bakım verme”, “Bakım verme tercihi”, “Hasta bakım stresi”, “Parasal konular”, “Kişisel gelişim”, “Değer verme”, “Bakım verebilme yeteneği” ve “Bakıcı memnuniyeti” şeklinde oluşturduk.

Yongxia ve arkadaşlarının inmeli olan hastalara bakım verenlere uygulamış oldukları anketin Çince versiyonunda, çalışmalarındaki kısıtlılıklardan biri olarak yapı geçerliliğini belirlerken SF-36 veya WHOQOL gibi iyi geliştirilmiş araçları kullanmadıklarından bahsetmişlerdir (15). Biz çalışmamızda yapı geçerliliğini belirlemek için anketin Çince versiyonundan farklı olarak YBYKA ile yaşam kalitesini değerlendirmede önemli bir ölçek olan WHOQOL-BREF ile arasındaki ilişkiyi inceledik ve iyi derecede bir korelasyon saptadık.

Anketin geliştirilmiş olduğu orijinal çalışma, 91’i erkek 286’sı kadın olan ve 8’i de kadın veya erkek olduğu bilinmeyen 385 kişi ile tamamlanmıştır. Bakıcılar resmi olmayan yani

“informal” bakıcı olarak tanımlanmakta ve yaşları 19-93 arasında değişmektedir. Yaş ortalamaları 62 olarak hesaplanmıştır. Bakım verilen kişilerin hastalıkları ve fonksiyonel olarak bağımsızlık düzeyleri hakkında herhangi bir bilgi verilmemiştir (14). Anketin İtalyan versiyonunda ise 591 katılımcı ile değerlendirmeler yapılmıştır. Katılımcıların 527’si kadın 64’ü erkektir. Katılımcılar engelli çocuklarına bakan ebeveynlerden oluşmaktadır (15). Bizim de çalışmamız bu yönden Anketin İtalyan versiyon çalışması ile paralellik göstermektedir.

Anketin İtalyan versiyonunda iç tutarlılığın belirlenmesi için Cronbach alfa değeri hesaplanmıştır ve ölçeğin yüksek bir iç tutarlılığa sahip olduğu tespit edilmiştir (Cronbach alfa=0,930) (15). Çalışmamızda da YBYKA’nın iç tutarlılığını belirleyebilmek amacıyla yapılan istatistiksel analizde İtalyan versiyonunda olduğu gibi yüksek bir iç tutarlılığa sahip olduğu gözlenmiştir (Cronbach alfa=0,945). Fakat çalışmamızda Bakıcı memnuniyeti (Cronbach alfa=0,652) ve Parasal konular (Cronbach alfa=0,715) alt bölümlerinin iç tutarlılığının diğer alt bölümlere göre daha düşük değere sahip olduğu saptanmıştır. Aynı şekilde İtalyan versiyonunda da bu iki alt bölümün iç tutarlılığı diğer alt bölümlere göre daha düşük bulunmuştur. Lenon ve arkadaşları bunun gerekçesini açıklayacak herhangi bir sebep belirtilmemekle birlikte, biz bu alt başlıkların daha ayrıntılı bir şekilde ifade edilmesi veya ek sorular ile desteklenerek geliştirilmesi gerektiğini düşünmekteyiz.

Orijinal çalışmada test-tekrar test güvenilirliği çok yüksek bulunmuştur (Sınıf İçi Korelasyon: 0,940). Ayrıca alt bölümlerin de Sınıf İçi Korelasyon katsayıları 0,78 ile 0,89 arasında değişmektedir (14). Literatürde test-tekrar test güvenilirliğinin belirlenmesinde Sınıf İçi Korelasyon katsayısı değerlerinin hesaplanması ile daha güvenilir veriler elde edildiği belirtildiği için çalışmamızda Sınıf İçi Korelasyon katsayısını hesaplamayı tercih ettik (108,112). Bizim çalışmamızda da test-tekrar test güvenilirliği orijinal çalışmadaki sonuçlara paralel olarak mükemmel derecede bulunmuştur (Sınıf İçi Korelasyon: 0,961). Alt bölümlerimizin her birinin Sınıf İçi Korelasyon katsayıları ise 0,855 ile 0,980 arasında değişmektedir. Anketin Çince versiyonunda ise test-tekrar test güvenilirliği için Sınıf İçi Korelasyon katsayısı haricinde pearson korelasyon analizi de kullanılmıştır. Çalışmamızda test-tekrar test ölçümleri için 14 gün beklenmiş bu süre tamamlandıktan sonra 30 anneye anket tekrar uygulanmıştır. Bu uygulamalarda zaman aralığı ne kadar kısa seçilirse güvenilirliğin yapay olarak yüksek çıkma ihtimali bulunmaktadır. Tam tersine uzun seçilen zaman aralığı ise güvenilirliği olduğundan daha da düşüktür. Geçerlilik ile ilgili kılavuzlarda iki uygulama arasında iki haftadan az dört haftadan da uzun bir süre verilmemesi daha objektif veri

elde etmek açısından önemli olduğu savunulmaktadır (108). Orijinal çalışmada Sınıf İçi Korelasyon değeri hesaplanmış olduğu halde SÖH ve MSD değerleri hakkında herhangi bir bilgi verilmemiştir. Çalışmamızda Sınıf İçi Korelasyon değerinin hesaplanması, SÖH ve MSD değerlerinin hesaplanması (%95 GA'da SÖH: 6,37 MSD: 17,66) ve ölçümlerin 14 gün beklenerek tekrar edilmesi anketin Türkçe dilinde test-tekrar test sonuçlarının yüksek olduğunu ve kronik engele sahip çocukların annelerinde kullanılabilir olduğunu göstermiştir.

Bakım veren kişinin cinsiyetinin, yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde önemli bir etken olduğu uygulanan pek çok çalışmada vurgulanmıştır (77,115). Orijinal çalışmada bakıcıların (286 K, 91 E) bakım verdikleri kişileri fonksiyonel düzeyi veya diğer klinik özellikleri hakkında bir bilgi verilmemiştir (14). Çince versiyonunda bakıcılar (262 K, 147 E) inmeli hastalara bakım vermektedir (16). İtalyan versiyonunda ise bakıcılar (527 K, 64 E) ebeveynlerden oluşmakta ve engelli olan çocuklarına bakım vermektedir (15). Bütün bu versiyonlar incelendiğinde çalışmaya dahil edilen bakıcılar hem bayan hem de erkek olarak seçilmiştir ve bakım vermede erkek oranının bayanlara göre daha az olduğu görülmektedir. Biz çalışmamıza bakım alan grubu kronik engele sahip olan çocuklardan seçtik, bakım veren olarak da annelerini dahil ettik. Literatüre genel olarak baktığımızda bakım işini kadınların üstlendiği ve babaların anneleri bakım konusunda yalnız bıraktıkları görülmektedir (71,78). Geleneksel toplum yapımızda engelli çocuğa sahip ailelerde yapılan araştırmalarda çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun neredeyse tamamına yakınının annelerin üzerinde olması değerlendirmemizde sadece anneleri tercih etmemiz açısından yeterli bir sebepti (68,76,78,80). Anketimizde diğer versiyon çalışmalarından farklı olarak babalara yer verilmemesi ve sadece anne ile çalışılması, anketin geçerlilik ve güvenilirlik sonuçlarının hem orijinal çalışmaya hem de İtalyan ve Çince versiyonlarına benzer ve hatta bazı alt maddelerde daha yüksek olmasını sağlamıştır.

Katılımcı annelerin yaşı ile anketimizin sonuçları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Bu sonuç, Luca ve arkadaşlarının uygulamış olduğu anketin İtalyan versiyon çalışması ile benzerdir. Çalışmamızda annelerin yaş ortalaması $35,99 \pm 7,24$ yıldır. Bu da çalışmamıza katılan annelerin genel olarak orta yaşlı bireyler olduğunu göstermektedir. Annelerin yaş ortalamasının yüksek olmamasından dolayı yaşam kalitelerinin belirgin derecede etkilenmemesini normal buluyoruz. Anketin İtalyan versiyonunda, anne ve babaların eğitim düzeyine bakıldığında lise ve lisans mezunu olanlar, tüm katılımcıların %65'ini oluşturmaktadır (15). Bizim çalışmamızda ise katılımcı annelerimizin % 47,5'ini ilköğretim mezunu, %11,1'ini

lise mezunu ve %13,1'ini lisans mezunu anneler oluşturmaktadır. Annelerin eğitim durumunun, anket sonuçlarımızı anlamlı düzeyde etkilemektedir. Anketin İtalyan versiyonunda ise katılımcıların eğitim durumu ile anket sonuçları arasında herhangi bir ilişkiye rastlanmamıştır (15). Çalışmamızda lise mezunu olan anneler daha yüksek yaşam kalitesi (85,73) bildirirken, en düşük yaşam kalitesi sonuçlarını ise sadece okur-yazar olan anneler (64,63) vermiştir. Eğitim durumunun anket sonuçlarında yarattığı bu etkiyi yorumlayacak olursak annenin farkındalığı arttıkça bu durumla başa çıkma durumunun da arttığını söyleyebiliriz.

Çalışmamıza katılan anneler, lise ya da lisans mezunu olsalar bile % 89,9'u hayatına ev hanımı olarak devam etmekte ve herhangi bir işte çalışmamaktadır. Ortaya çıkan bu yüksek oran, annelerin büyük bir kısmının ev hanımı olması ve engelli olan çocuklarıyla tam zamanlı olarak kendilerinin ilgilendiğini düşündürmektedir. Bu yönden çalışmamız annelerin tamamına yakınının ev hanımı olması yönünden Özşenol ve arkadaşlarının engelli çocukların ailelerinin psiko-sosyal durumlarını incelediği çalışmasına benzerdir ve çalışmada annelerin çocuğun beslenmesinden kişisel gelişimine kadar her şeyi üstlendiğinden söz edilmektedir (71).

Çalışmamızda, kronik engele sahip çocuk hastalar ile çalıştık. Bizim çalışma grubumuza benzer olarak, anketin İtalyan versiyonu olan çalışmada da engelli çocuklar kullanılmıştır. Ayrıca her iki çalışmada çocukların yaş ortalamasının birbirine paralellik gösterdiği görülmüştür. Çalışma grubumuzun yaş ortalaması, 7,17 yıl iken İtalyan versiyonunda çocukların yaş ortalaması 11,13 yıldır. Emerson ve Raina'nın uygulamış olduğu çalışmalarda kronik engele sahip çocukların, fonksiyonel düzeylerine bağlı olarak değişen derecelerde desteğe ihtiyaç duymakta olduğu ve bu durumun bakım vereni etkilediği bildirilmektedir (116,117). Bu nedenlerle, çalışmamıza aldığımız kronik engelli çocukların orijinal çalışmadaki benzer çalışma grubuna sahip olması anketin yüksek geçerlilik ve güvenilirliğe sahip olmasına katkı sağlamış olabilir.

İtalyanlar çalışmalarında çocukların hastalık sınıflandırmasını Uluslararası Hastalık Sınıflandırması 10. Revizyonuna (ICD-10) göre düşük/hafif ve yüksek olmak üzere iki derecede değerlendirmişlerdir (15). Biz çalışmamızda çocuklar için özel olarak geliştirilmiş olan WeeFIM ölçeğini kullandık. WeeFIM 6 adet alt bölüm (Kendine bakım, Sfinkter kontrolü, Transfer, Hareket, İletişim, Sosyal iletişim) ile çocukların fonksiyonel seviyesini ayrıntılı bir şekilde değerlendirmekte ve gelişimsel engeli olan çocuklarda 6. Aydan 21 yaşına kadar güvenle kullanılabilir (105). Anketin İtalyan versiyonunda ICD-10'a göre çocukların

%56'sı düşük/hafif düzeyde %44'ü ise yüksek düzeyde engeli olan çocuklardan oluşmaktadır (15). Bizim çalışmamızda ise toplam WeeFIM ortalaması $51,95 \pm 26,56$ puandır. Toplam elde edilebilecek en yüksek puanın 126 olduğu düşünüldüğünde, çocuklarımızın çoğunun günlük yaşamdaki bağımsızlık seviyeleri orta düzeyde kabul edilebilir. Bu da çalışmamızın İtalyan versiyonunda alınan hasta grubuyla benzer fonksiyonel düzeye sahip olduğunu göstermektedir.

İtalyan versiyonunda çocukların tanılarını Grup F: zihinsel ve davranışsal bozukluklar (%60,7), Grup G: sinir sistemi hastalıkları (%24,4), Grup Q: konjenital malformasyonlar ve kromozomal anomaliler (%6,6), Grup H: göz hastalıkları (%3,4) ve kalan diğer hastalıklar (%4,9) şeklinde gruplandırmışlardır (15). Biz çalışmamızda ICD kriterlerini göz önünde bulundurmadığımız için hastalarımızı tanılarına göre sınıflandırdık. SP'li çocuklar çalışmamızın %29,3'ünü, otizm %25,3'ünü, gelişim geriliği ve down sendromu %10,1'ini, MD %4'ünü, SB %2'sini, brakial pleksus %1'ini ve diğer tanılar (epilepsi, SMA, cam kemik hastalığı, romatolojik problemler vb.) %18,2'sini oluşturmaktadır. Anketin alt başlıkları ile çocukların tanıları arasında anlamlı bir fark olmadığını bulduk. Bu da, kronik engelli çocukların annelerinin yaşam kalitesi düzeylerinin, çocuklarının tanılarına göre farklılık göstermediğini vurgulamaktadır. Çocukların fonksiyonel seviyeleri ile annelerin yaşam kalitesi arasında herhangi bir ilişkinin olmaması da bu bulgumuzu desteklemektedir. Çocukların fonksiyonel seviyelerinin ve yaşam kalitesi anketi sonuçları arasında ilişki olmaması, Luca ve arkadaşlarının İtalyancaya yaptığı geçerlilik ve güvenilirlik çalışması ile benzerdi. Anketin İtalyan versiyonunda da aynı şekilde çocukların hastalık derecesi ile anket sonuçları arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı vurgulanmıştır (15). Çalışmamızda YBYKA'nın alt bölümleri arasında sadece kişisel gelişim alt bölümü ile WeeFIM'in iletişim alt bölümü arasında bir ilişki bulduk. Kişisel gelişim alt bölümünde yer alan ifadeler bakacak olursak, bakım verdiği için birçok olumlu şey hissetmek, daha hoşgörülü bir insan olmak, birey olarak geliştiğini hissetmek, kendiyle ilgili pek çok şeyi keşfetmek ve bakım verme süresi boyunca daha iyi bir insan olduğunu düşünmek gibi olumlu ifadeler yer almaktadır. Çocuğun anlama ve kendini ifade etme düzeyi azaldıkça annelerin kişisel gelişim alt bölüm skorlarının artması çalışmamızın şaşırtıcı olan sonuçlarından biridir. Bu sonuçlara benzer olarak, anketin bakım verebilme yeteneği alt bölümü ile fonksiyonel seviyelerinin iletişim ve sosyal durum alt skorları arasında da ilişki bulduk. Ortaya çıkan bu sonuç, çocuğun anlama, kendini ifade etme, sosyal ilişkileri ve problem çözme yeteneği azaldıkça annelerin bakım verme performanslarından memnun oldukları, birlikte çoğu zor durumun üstesinden gelebildikleri ve çocuklarının

hayatlarını daha iyi hale getirebildiklerini düşündüklerini göstermiştir. Cavkaytar Türk annelerinin, çocuğunun engelinin farkında olmasına rağmen, onun engelini bir problem olarak görmediklerini çalışmalarında ifade etmiştir (79). Bununla birlikte, annelerin çocuklarının engeli arttıkça bakım vermeden duydukları ruhsal iyilik halinin, Kara ve arkadaşlarının, engelli çocuk sahibi olan Türk ebeveynlerinin sorunlar ile başa çıkmada umut, sabır gibi değerlerden ve inançlardan güç aldıkları durumu ile açıklanabilir (116). Ayrıca bu durum engelli çocuğa sahip olan annelerin kendilerini suçlu hissettiği ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğu durumunu da desteklemektedir (80,82). Yetersizlik düzeyi düşük ve/veya nispeten sağlıklı çocuğa sahip annelere oranla daha fazla psikososyal desteğe ihtiyaç duyan annelerin bu suçluluk duygusunu gidermek adına, çocuklarının fonksiyonel ihtiyaçlarını ne derece fazla karşılarlar ise kendilerini daha ilgili ve iyi hissettiklerini düşünmekteyiz.

Anketimizin İtalyan versiyonunda Luca ve arkadaşları YBYKA ile Bakıcı Yükü Envanteri ilişkisine bakmıştır. Bakıcı yükü envanteri ile anket sonuçları arasında bir ilişki elde etmişlerdir. Biz de bakım vermenin, bakım veren kişi için psikososyal bir yük, stresli ve yorucu bir süreç olduğundan ve bu durumun, bireylerin yaşam kalitesini direkt etkileyebileceğini ön gördük (2). Bu nedenle, annelerin yaşam kaliteleri ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelediğimizde aralarında iyi derecede bir ilişki bulduk. Bu sonuç, annelerin yaşam kalitesinin azalması ile birlikte depresyon düzeylerinin arttığına işaret etmektedir. Yapılan çalışmalarda, annelerin engelli çocuğa sahip olmaktan dolayı suçlu hissettikleri, diğer annelere göre hem mental hem de fiziksel anlamda daha kötü durumda oldukları ve buna bağlı olarak, yaşam kalitelerinin azaldığı bildirilmiştir (80-82). Benzer pek çok çalışmada da engelli çocuğu olan annelerin depresyon ve kaygı oranlarının yüksek olduğu, daha az sosyal destek aldıkları ve bunların sonucunda da düşük yaşam kalitesine sahip oldukları bildirilmiştir (117-119). Elde ettiğimiz bu sonuç hem anketin İtalyan versiyonu ile hem de yukarıda bahsedilen pek çok çalışma ile paralellik göstermektedir. Tüm bunlar, anketimizin sadece bakım veren kişilerin yaşam kalitesini değerlendirmek ile kalmayıp, bakım vermenin sonucunda görülen etkiler (psikososyal durum/depresyon düzeyi) ile ilgili yüksek düzeyde ipuçları verdiğini göstermektedir. Elde edilen bu sonuç bize, engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerini yükseltmek adına daha sonraki çalışmalarda psikolojik desteğin etkilerinin de araştırılması gerektiğini de düşündürmektedir.

Luca ve arkadaşları YBYKA ile genel sağlıkla ilişkili SF-36'nın iki alt bölümü arasındaki ilişkiyi de incelemişlerdir. SF-36'nın fiziksel sağlık alt bölümü ile YBYKA arasında

anlamli herhangi bir iliski bulunmasa da mental saglik alt bolümü ile YBYKA arasında bir iliski saptanmistir (15). Biz de calismamizda, yapı geöerlilięi için temel aldığımız genel saglikla iliskili yasam kalitesi anketi WHOQOL-BREF'i kullandik. Yaptığımız analizde, YBYKA skoru ile WHOQOL-BREF yasam kalitesi anketi arasında mukemmel derecede bir iliski saptadik. DSÖ yasam kalitesini, yasamin hem olumlu hem de olumsuz yönlerinin bireysel olarak deęerlendirilmesini içeren ve pek çok boyuttan olusan bir kavram olarak tanımlamıştır (5). YBYKA ise geliřtiricileri tarafından, bakım veren kiřiler için özel olarak bakımın hem olumlu hem de olumsuz yönlerinin ele alınarak, kiřilerin deneyimlerini ayrıntılı bir biçimde deęerlendirilmesi ihtiyacı ile geliřtirilmiştir (14). DSÖ'nün yasam kalitesi tanımı ile YBYKA'nın geliřtirilme mantığı birbirine çok benzemektedir. SF-36 ve WHOQOL-BREF'in her ikisi de yasam kalitesini deęerlendiren kanıtlanmış ölçekler olmasına rağmen bizim sonuçlarımızın daha yüksek çıkmasını YBYKA'nın alt bölümleri ile WHOQOL-BREF'in alt bölümlerinin birbirleri ile uyumlu olmasından kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Çalışmamızın sonucunda elde edilen bulgular, kronik engelli çocukların annelerinin yasam kalitelerini deęerlendirmek için kullanılan Yetişkin Bakıcı Yasam Kalitesi Anketi'nin Türkçe diline geöerlilik ve güvenilirliğini göstermiştir. YBYKA, bakım veren kiřiler için özel olarak geliřtirilmiş olması, dięer genel yasam kalitesi ölçüm araçlarından farklı olarak bakım vermenin sadece olumsuz olan yönlerine odaklanmaksızın olumlu ve olumsuz boyutlarını birlikte ayrıntılı olarak ele almasından dolayı literatürde önemli bir yere sahiptir (14). Söz konusu anketin Türkçeye kazandırılması ile bakım verenin yasam kalitesi ve onların yasam kalitesini etkileyen faktörler ile ilgili kapsamlı bir bilgi sunacağını düşünmekteyiz. Sağlık hizmeti verenlerin YBYK'yı kullanarak psikolojik, sosyal yardıma ihtiyacı olan engelli çocukların ailelerini tespit etmek amacı ile kullanılabileceğini düşünmekteyiz. Ayrıca bakım veren ailelerin yasam kalitelerinin deęerlendirilip, artırmaya yönelik uygulamaların bakım alan engelli çocuklarını da hem fiziksel hem de psikolojik olarak olumlu yönde etkileyebileceğini düşünmekteyiz. Bakım verenin yasam kalitelerini iyileřtirmeye yönelik uygulanan müdahalelerin etkili olup olmadığını deęerlendirmek açısından da kullanılmasının uygun olduğunu düşünmekteyiz.

Araştırmamız Aydın'da bulunan belirli sayıda özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarında geröekleşmiş ve sadece kronik nörolojik hastalığı olan çocukların anneleri çalışmaya dahil edilmiştir. Gelecek çalışmalarda kistik fibrozis, pediatrik diyabetes mellitus, pediatrik romatolojik hastalıklar gibi dięer çocukluk çağı kronik sistemik hastalıklara sahip

aileleri içeren çalışmalar da yapılabilir. Literatürde yaşam kalitesini değerlendiren çoğu çalışmada kadın yoğunluğunun fazla olduğu görülmektedir. Ülkemizin sosyo-kültürel yapısında engelli çocuğun bakımını üstlenme ve onun rehabilitasyonu ile ilgilenme gibi sorumluluklar çoğunlukla anneler üzerinde olmaktadır. Bu nedenle de çalışmamıza bakım veren kadınlar dahil edilmiştir. Ayrıca çalışmamızın Türkiye’de tek bir il ile sınırlı kalmayıp farklı fonksiyonel seviye ve farklı şiddette etkilenimi olan çocuklara sahip, çocuğuna bakım sağlayan anneler ile ortak bir çalışmanın daha güçlü veriler sağlayacağını düşünmekteyiz.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamız bakım veren kişiler için özel olarak geliştirilmiş Yetişkin Bakıcı Yaşam Kalitesi Anketi'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini belirlemek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Çalışmamızın sonucunda elde edilen sonuçlar aşağıda özetlenmiştir:

- YBYKA ile WHOQOL-BREF arasında mükemmel derecede bir ilişki belirlenmiştir. Elde edilen sonuç, YBYKA'nın Türkçe versiyonun iyi bir yapı geçerliliğine sahip olduğunun önemli bir göstergesi olarak kabul edilmiştir.
- YBYKA'nın iç tutarlılığının belirlenebilmesi amacıyla hesaplanan Cronbach Alfa değeri ölçeğin Türkçe formunun yüksek bir iç tutarlılığa sahip olduğunu göstermiştir (Cronbach Alfa: 0,945)
- YBYKA'nın kronik engelli çocuklara bakım veren annelerde çok yüksek bir test-tekrar test güvenilirliğine sahip olduğu belirlenmiştir (Sınıf İçi Korelasyon: 0,961).
- Anketin yüksek bir test-tekrar test güvenilirliği göstermesi, YBYKA'nın zaman içinde bakım verenlerin yaşam kalitelerinde meydana gelen değişimleri değerlendirmek amacıyla kullanılabilecek önemli bir ölçek olduğunu göstermektedir.
- Annelerin eğitim düzeyleri ile anket sonuçları arasındaki ilişki incelendiğinde anket sonuçlarının eğitim düzeylerine göre farklılaştığı bulunmuştur. Oran olarak en yüksek anket sonuçlarını lise mezunu olan anneler verirken, en düşük anket sonuçlarını sadece okur-yazar olan anneler vermiştir. Ayrıca annelerin yaşam kalitesinin onların çalışıyor olmasına göre farklılık göstermemektedir. Bu durumun anneler farklı meslek grubunda olsalar bile engelli olan çocukları ile tamamen ilgilenebilmek için neredeyse çoğunun profesyonel meslek hayatlarına ara vererek ev hanımı olmayı seçmesinden kaynaklandığını düşünmekteyiz.
- Kronik engelli çocukların fonksiyonel seviyesi ile bakım veren annelerin yaşam kaliteleri arasında herhangi bir ilişkiye ratlanmamıştır. İleride uygulanacak olan çalışmalarda daha fazla sayıda katılımcı ile farklı fonksiyonel seviyeye sahip çocuklar değerlendirilerek annelerin yaşam kaliteleri değerlendirilebilir.

- Annelerin yaşam kaliteleri ile depresyon düzeyleri arasında negatif yönde ilişki bulundu. Bu da bize annelerin depresyon düzeyleri arttıkça yaşam kalitelerinin azaldığını göstermektedir.



7. KAYNAKLAR

1. Giardini A, Ferrari P, Negri EM et al. The positive role of caregivers in terminal cancer patients' abilities: usefulness of the ICF framework. *Eur J Phys Rehab Med* 2016;52: 214-222
2. Carers, U. K. In *Poor Health: the impact of caring on health*. London, Carers UK, 2004.
3. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989;29: 798-803.
4. Collins S, Long A. Too tired to care? The psychological effects of working with trauma. *J Psychiatr Ment Hlt* 2003;10: 17-27.
5. Group TW. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998;46: 1569-1585.
6. Becker S. Informal family carers. In: Wilson K, Rush G, Lymbery M and Cooper A, editors. *Social Work: An Introduction to Contemporary Practice*. 2nd ed. London: Pearson Longman; 2011. p. 426-55.
7. Montes G, Halterman JS. Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics* 2007;119: 1040-1046.
8. Emerson E, McCulloch A, Graham H et al. Socioeconomic circumstances and risk of psychiatric disorders among parents of children with early cognitive delay. *Am J Intellect Dev Disabil* 2010;115: 30-42.
9. Cohen C.A, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiving experience. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2002;17: 184-188.
10. Sullivan M, Karlsson J, Taft C, Ware JE. *SF-36 Health Survey. Swedish manual and interpretation guide*. Gothenburg: Sahlgrenska University Hospital. 2002
11. Jeong Y, Myong J, Koo J. The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. *Disabil Health J* 2015;8: 619-625.
12. Munsell EP, Kilmer RP, Cook JR et al. The effects of caregiver social connections on caregiver, child, and family well-being. *Am J Orthopsychiatry* 2012;82: 137-145.
13. Delle Fave A, Fianco A, Sartori RDG. Psychological and relational resources in the experience of disability and caregiving. In: Negri S, editor. *Positive psychology in practice*. 2nd ed. Hoboken (NJ): John Wiley & Sons; 2015. p. 615-633.

14. Joseph S, Becker S, Elwick H, Silburn R. Adult Carers Quality of Life questionnaire (AC-QoL): development of an evidencebased tool. *Mental Health Rev J* 2012;17: 57-69.
15. Negri L, Piazza G, Sartori R.D, Cocchi M.G. et al. The adult carer quality of life questionnaire (AC-QoL): comparison with measures of burden and well-being, and Italian validation. *Disabil Rehabil* 2019;41: 1207-1216.
16. Mei Y, Lin B, Li Y, Ding C. et al. Validity and reliability of Chinese version of Adult Carer Quality of Life questionnaire (AC-QoL) in family caregivers of stroke survivors. *PloS one* 2017;12: e0186680.
17. Morris C, Kurinczuk J.J, Fitzpatrick R. Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: A structured review. *Child Care Hlth Dev* 2005;31: 397-407.
18. Leung C. Y. S, Li-Tsang C. W. P. Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong J. Occup. Ther.* 2003;13: 19-24.
19. Chen K. L, Wang H. Y, Tseng M. H, Shieh J. Y et al. The cerebral palsy quality of life for children (CP QOL-child): evidence of construct validity. *Res Dev Disabil* 2013;34: 994-1000.
20. Platt M.J, Cans C, Johnson A, Surman G. et al. Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (< 1500 g) or born prematurely (< 32 weeks) in 16 European centres: a database study. *The Lancet* 2007;369: 43-50.
21. Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol* 2006;48: 413-416.
22. Trabacca A, Vespino T, Di Liddo A, Russo L. Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care. *J. Multidiscip. Healthc* 2016;9: 455.
23. Smith M, Kurian MA. The medical management of cerebral palsy. *Paediatr Child Health* 2012;22: 372-376.
24. Sandler A. *Living with spina bifida: A guide for families and professionals*. Second Edition. United States, Univ of North Carolina Press, 2004.
25. Crytzer TM, Dicianno BE, Kapoor R. Physical activity, exercise, and health-related measures of fitness in adults with spina bifida: a review of the literature. *PM R* 2013;5: 1051-1062.

26. Ulus Y, Tander B, Akyol Y, Ulus A. et al. Functional disability of children with spina bifida: Its impact on parents' psychological status and family functioning. *Developmental Neurorehabilitation* 2012; 15: 322-328.
27. Elaine L, Pico PEW, Haas R. Spina Bifida. In: Michael A, Alexander M, Dennis J. Matthews, editors. *Pediatric Rehabilitation: Principles & Practices*. 4nd ed. 2009.
28. Gökçedağ A, Baydın S.Ş, Lal B.T, Alataş İ ve ark. Spina Bifida Tanısı Alan Çocukların Ebeveynlerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Becerileri. *İstanbul Kanuni Sultan Süleyman Tıp Dergisi (IKSST)* 2012; 4: 74-79.
29. Saygı E.K, Özsoy T, Başkaya Ş, Çiçek C ve ark. Spina bifidalı çocuklarda lezyon seviyesine göre oturma becerisi ve üst ekstremitte fonksiyonlarının incelenmesi. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi* 2016; 62.
30. Vasudevan P and Suri M. A clinical approach to developmental delay and intellectual disability. *Clinical Medicine* 2017; 17: 558-561.
31. Sices L. Developmental screening in primary care: the effectiveness of current practice and recommendations for improvement. *Boston University School of Medicine* 2007.
32. Kaufman L, Ayub M, Vincent J.B. The genetic basis of non-syndromic intellectual disability: a review. *J. Neurodev. Disord.* 2010; 2: 182.
33. Ün N, Erbahçeci F, Ergun N. Zihinsel özürlü çocuklarda fiziksel uygunluk eğitim programının fiziksel uygunluk düzeyleri üzerine etkisi. *Fizyoter Rehabil.* 2004; 15: 107-113.
34. Emery A.E. Population frequencies of inherited neuromuscular diseases-a world survey. *Neuromuscular disorders.* 1991; 1: 19-29.
35. Mercuri E, Muntoni F. Muscular dystrophies. *Lancet* 2013; 381: 845-860.
36. Romitti PA, Zhu Y, Puzhankara S, James KA et al. Prevalence of Duchenne and Becker muscular dystrophies in the United States. *Pediatrics* 2015; 135: 513-521.
37. Worton R.G, Duff C, Sylvester J.E, Schmickel R.D. et al. Duchenne muscular dystrophy involving translocation of the dmd gene next to ribosomal RNA genes. *Science.* 1984; 224: 1447-1449.
38. Archer J.E, Gardner A.C, Roper H.P, Chikermane A.A. et al. Duchenne muscular dystrophy: the management of scoliosis. *Journal of Spine Surgery* 2016; 2: 185.
39. Pechmann A. and Kirschner J. Diagnosis and new treatment avenues in spinal muscular atrophy. *Neuropediatrics.* 2017; 48: 273-281.

40. D'Amico A, Mercuri E, Tiziano FD, Bertini E. Spinal muscular atrophy. *Orphanet J Rare Dis* 2011; 6: 71.
41. Weijerman M.E and de Winter J.P. Clinical practice The care of children with Down syndrome. Consequences of Down syndrome for patient and family, 2011; 169: 11.
42. Leshin L. Trisomy 21: The story of Down syndrome. Accessed on March, 18, 2010.
43. Clarke C, Edwards J.H, Smallpeice V. 21-Trisomy/Normal Mosaicism: in an Intelligent Child with some Mongoloid Characters. *The Lancet*. 1961; 277: 1028-1030.
44. Yang Q, Rasmussen S.A, Friedman J.M. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *The Lancet*. 2002; 359: 1019-1025.
45. Chapman R. Language learning in Down syndrome: The speech and language profile compared to adolescents with cognitive impairment of unknown origin. *Down Syndrome Research and Practice* 2006; 10: 61-66.
46. Rigoldi C, Galli M, Mainardi L, Crivellini M. et al. Postural control in children, teenagers and adults with Down syndrome. *Research in developmental disabilities* 2011; 32: 170-175.
47. Dolva A.S, Coster W, Lilja M. Functional performance in children with Down syndrome. *AJOT* 2004; 58: 621-629.
48. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child* 1943; 2: 217-250.
49. Köroğlu E. Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı. 5. Baskı. Hyb Yayıncılık, 2013; 220
50. Carpenter L.A, Boan A.D, Wahlquist A.E, Cohen A. et al. Screening and direct assessment methodology to determine the prevalence of autism spectrum disorders. *Annals of epidemiology* 2016; 26: 395-400.
51. Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular autism*. 2017; 8; 13.
52. Cachia R.L, Anderson A, Moore D.W. Mindfulness in individuals with autism spectrum disorder: a systematic review and narrative analysis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 2016; 3: 165-178.
53. Smith K. and Patel V. Congenital brachial plexus palsy. *Paediatrics and Child Health*, 2016; 26: 152-156.

54. Zafeiriou DI, Psychogiou K. Obstetrical brachial plexus palsy. *Pediatr Neurol* 2008; 38: 235-242.
55. Chou K.R. Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of pediatric nursing*, 2000; 15: 398-407.
56. Wicks M.N, Milstead E.J, Hathaway D.K, Cetingok M. et al. Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end stage renal disease. *ANNA journal*, 1997; 24: 527-539.
57. Biegel D.E, Milligan S.E, Putnam P.L, Song L.Y. Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Ment Health J* 1994;30: 473-494.
58. Atagün M.İ, Balaban Ö.D, Atagün Z, Elagöz M. ve ark. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011;3: 513-552.
59. Schene A.H. Objective and subjective dimensions of family burden. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1990;25: 289-297.
60. Sencar B. Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Yüksek lisans tezi*, 2007
61. Yaman E. ve Atasayar M. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarını kabullenme düzeylerinin incelenmesi. *ACED* 2014;4: 171-184
62. Balat G.U. Zihinsel Engelli Çocukların Eğitimine Aile Katılımı. In: Kulaksızoğlu A. editör. *Farklı Gelişen Çocuklar*, 2. Baskı, İstanbul, Epsilon Yayınevi, 2003, 272-286.
63. Cavkaytar A. Özel eğitime gereksinim duyan çocuklar ve özel eğitim. In: Diken İ.H. editör. *Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim*, 12. Baskı, Ankara, Ayrıntı Basım-Yayın, 2017, 3-29.
64. Alkan-Ersoy Ö. Özel gereksinimi olan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalar. In: Temel F. editör. *Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları*, 5.baskı, Ankara, Anı Yayıncılık, 2010, 406-435.
65. Metin N. ve San P. Zeka Özürlü Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özürlü Olduğunu Öğrendikten Sonra Yaşadıkları Duygu, Düşünce ve Tepkilerinin Eğitim Düzeylerine Göre İncelenmesi. 1. Ulusal Özel Eğitim Kongresi: 11-12, 1992, Ankara
66. Ardıç A. Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile. In: Cavkaytar A. editör. *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği*, 1. Baskı, Ankara, Maya Akademi, 2010, 20-48.

67. Güngör E. Özel eğitime muhtaç çocukların anne ve babalarının psikolojik ilişki ihtiyaçları ile durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri arasındaki ilişkiler. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Doktora tezi, 2008
68. Şentürk M. ve Saraçoğlu G.V. Eğitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuğu Olan Annelerle Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması. Uluslararası Temel Klinik Tıp Dergisi 2013;1: 40-49.
69. Kisler J. and McConachie H. Parental reaction to disability. Paediatr Child Health 2010;20; 309-314.
70. Turan A. Özel eğitim gerektiren çocukların problemleri, din ve aile tutum ve davranışları (otistik çocuklar örneği). Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, 2009.
71. Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B, Aydın H.İ. ve ark. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 2003;45: 156-164.
72. Öztürk Y. Engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora tezi, 2011.
73. Çoban M.A.İ. Özürlü bir bireye sahip olan ailelerin ihtiyaçları. Ufku Ötesi Bilim Dergisi 2002;2: 103-110.
74. Şanlı E. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden zihin engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı Yüksek lisans tezi, 2012.
75. Avşaroğlu S. ve Okutan H. Zihin engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumları, iyimserlik ve psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi. Manas Sosyal Araştırmalar Dergisi 2018;7: 59-76.
76. Karakuş Ö. ve Kirlioğlu M. Engelli Bir Çocuğa Sahip Olmanın Getirdiği Yaşam Deneyimleri: Anneler Üzerinden Nitel Araştırma. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 2019;41: 96-112.
77. Byrne M.B, Hurley D.A, Daly L, Cunningham C.G. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. Child Care Health Dev 2010;36: 696-702.
78. Ryan S. and Runswick-Cole K. Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. Disabil Soc 2008;23: 199-210.

79. Cavkaytar A. Özel Eğitimde Aile Eğitimi Ve Rehberliği. 1. baskı, Ankara, Vize Yayınları, 2013.
80. Arıcıoğlu A. ve Gültekin F. Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Sosyal Destek ve Gelecek Algıları: Psikolojik Danışmanların Roller. MAKÜ Eğitim Fakültesi Dergisi 2017;1: 129-130.
81. Lewis S, Kagan C, Heaton P, Cranshaw M. Economic and psychological benefits from employment: The experiences and perspectives of mothers of disabled children. Disability & Society 1999;14: 561-575.
82. Coşkun Y. ve Akkaş G. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. KEFAD 2009;10: 213-227.
83. Sapançalı F. Toplumsal açıdan yaşam kalitesi. 1. Basım, İzmir, Altın Nokta Basım Yayın Dağıtım, 2009.
84. İnalı Ç. Zihinsel ve/veya bedensel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi ile tükenmişlik düzeylerine anneye verilen eğitimin ve danışmanlığın etkisi. Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Tezi, 2012.
85. Şener A. Yaşlılık, yaşam doyumu ve boş zaman faaliyetleri. Hacettepe Üniversitesi Sosyolojik Araştırmalar E-dergisi 2009;1: 1-18.
86. Whoqol Group Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). International perspectives. Springer, Berlin, Heidelberg, 1994;1: 41-57.
87. Arslan Ş. ve Kutsal Y.G. Geriatriye yaşam kalitesinin değerlendirimi. Turkish Journal of Geriatrics 1999;2: 173-178.
88. Aysan F, Özben Ş. Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkim Değişkenlerin İncelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi, 2007;22: 1-16.
89. Diener E. and Diener M. Cross-cultural correlates of life satisfaction and self-esteem. In Culture and well-being 2009;1: 71-91
90. Schalock R.L. Three decades of quality of life. Focus on autism and other developmental disabilities 2000;15: 116-127.
91. Aydın Boylu A. Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Sübjektif Göstergelerin İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Aile ve Tüketici Bilimleri Anabilim Dalı Doktora Tezi, 2007.

92. Edisan Z. ve Kadioğlu F.G. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçekleri: Etik Açıdan Bir Değerlendirme. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics*, 2011;19: 8-15.
93. Eser E. Theoretical foundations and measurement of health related quality of life. *Sağlıkta Birikim* 2006;1: 1-5.
94. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *Bmj*, 2002;324: 1417.
95. Fayers P.M. and Machin D. Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. Second Edition. New York, John Wiley & Sons, 2013; 254.
96. Ware Jr J.E. and Sherbourne C.D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 1992;30: 473-483.
97. Kocyigit H. Kısa Form-36 (KF-36)'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. *İlaç ve tedavi dergisi*, 1999;12: 102-106.
98. Aydemir Ö. and Köroğlu E. Psikiyatride Kullanılan Klinik Ölçekler. 3'üncü baskı. Ankara. Hekimler Yayın Birliği, 2007; 346-53.
99. Eser S.Y, Fidaner H, Fidaner C, Elbi H. ve ark. Measure of quality of life WHOQOL-100 and WHOQOL-Bref. *3P Dergisi*, 1999;7: 5-13.
100. Eser E, Fidaner H, Fidaner C, Eser S.Y. et al. Psychometric properties of the WHOQOL-100 and WHOQOL-BREF. *J Psychiatry Psychol Psychopharmacol*, 1999;7: 23-40.
101. Knottnerus J.A. and Buntinx F. The evidence base of clinical diagnosis: theory and methods of diagnostic research. Second Edition. England, John Wiley & Sons, 2011; (Vol. 68).
102. Hisli N. Beck depresyon envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliliği, güvenilirliği.(A reliability and validity study of Beck Depression Inventory in a university student sample). *J. Psychol.* 1989;7: 3-13.
103. Ottenbacher K.J, Msall M.E, Lyon N, Duffy L.C. et al. The WeeFIM instrument: its utility in detecting change in children with developmental disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 2000;81: 1317-1326.
104. Aybay C, Erkin G, Elhan AH, Sirzai H et al. ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument. *Am J Phys Med Rehabil* 2007;86: 176-182.
105. Wong V, Wong S, Chan K, Wong W. Functional Independence Measure (WeeFIM) for Chinese children: Hong Kong Cohort. *Pediatrics* 2002;109: E36.

106. Simsek IE, Erel S, Simsek TT, Atasavun Uysal S. et al. Factors related to the impact of chronically disabled children on their families. *Pediatr Neurol* 2014; 50: 255-261.
107. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*, 1993;46: 1417-1432.
108. Gözüm S. ve Aksayan S. Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: Psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2003;5: 3-14.
109. Tezbaşaran A. Likert Tipi Ölçek Geliştirme. İkinci Baskı, Ankara, Türk Psikologlar Derneği Yayınları, İkinci Baskı, 1997; 54s.
110. Hayran M. Sağlık araştırmaları için temel istatistik. Omega Araştırma 2011.
111. Niemeijer AS, Reinders-Messelink HA, Disseldorp LM, Nieuwenhuis MK. Feasibility, reliability, and agreement of the WeeFIM instrument in dutch children with burns. *Physical therapy* 2012; 92: 958-966.
112. Marx R.G, Menezes A, Horovitz L, Jones E.C. et al. A comparison of two time intervals for test-retest reliability of health status instruments. *J Clin Epidemiol*, 2003;56: 730-735.
113. Kim Y, Baker F, Spillers R.L. Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *J Pain Symptom Manage*, 2007;34: 294-304.
114. Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res*, 2003;47: 385-399.
115. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 2005;115: 626-636.
116. Kara E. Zihinsel engelli çocukları olan ailelerin çocuklarının durumunu dini açıdan değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 2008;26: 317-331.
117. Kaytez N, Durualp E, Kadan G. Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi* 2015;4: 197-214.
118. Hartley S.L. and Schultz H.M. Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 2015;45: 1636-1648.
119. Deveci M. ve Ahmetoğlu E. Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyinin İncelenmesi. *BJSS*, 2018;4: 123-131.

8. EKLER

EK-1 BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinizde yapılması planlanan, **Kronik Engelli Çocuklara Bakım Verenlerde ‘Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketinin (Adult Carer Quality of Life Questionnaire)’ Geçerlilik ve Güvenilirliği** isimli bir çalışmada yer almanızı istiyoruz. Çalışmaya davet edilmenizin nedeni özel çocuklarınıza bakım vermenizdir. Bu çalışma, araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır ve katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Bu araştırma kapsamında size herhangi bir girişim yapılmayacaktır ancak; size ait bazı bilgiler elde etmek istediğimiz için izninizi almak amacı ile bu form hazırlanmıştır. Size ait bu bilgilerin, kimliği açıklanmamak kaydı ile bilimsel amaçla kullanımını onaylar iseniz bu formu imzalamanız istenecektir.

Çalışmamızda bakım veren kişilerin yaşam kalitesinin sorgulanmasını içeren bir anketin Türkçeye çevrilmesi planlanmaktadır. Çalışmamız sırasında bakım veren 97 kişi değerlendirilecektir. Bu kişiler içinde ilk 30’u anketin güvenilirliğini değerlendirmek açısından, 14 gün sonra tekrar telefon aracılığı ile aranacaktır. Çalışma sonrasında bu anketin Türkçe konuşan toplumlar için uygulanıp uygulanamayacağı bilimsel kanıtlar ile tespit edilecek ve bakım verenlerin yaşam kalitesini sorgulayan geçerli bir ölçek olarak Türkçe diline kazandırılmış olacaktır.

Bu amaçla sizin yaşam kalitenizi değerlendirmek amacıyla bazı formlar doldurtulacaktır. Formun tamamen doldurulma süresi yaklaşık 20 dakika kadar sürecektir. Ayrıca katılım tamamen rızanız ile olacaktır.

Çalışmada kullanılmak üzere alınan bilgiler ve elde edilen veriler saklı tutulacak ve etik kurul komitesine açık olacaktır. Veriler herhangi bir yayın, rapor veya sunumda kullanılacağında isminiz gizli tutulacaktır.

Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

Bu çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir sebep beyan etmeden çalışmayı bırakma hakkınız vardır. Ayrıca araştırmacılar da sebeplerini belirterek sizi çalışma dışı bırakma hakkına sahiptir.

Araştırmaya katılmadan önce şahsıma verilmesi gereken bilgileri ve açıklamaları okudum. Bu koşullarla söz konusu klinik çalışmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmasını kabul ediyorum.

Gönüllünün;

Adı:

Tarih:

Soyadı:

İmza:

Adresi:

Telefon Numarası:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının;

Adı- Soyadı:

Tarih:

Telefon Numarası:

İmza:

Çalışmaya Tanıklık Eden Kişinin;

Adı- Soyadı:

Tarih:

Telefon Numarası:

İmza:

EK-2 VERİ KAYIT FORMU VE ANKET FORMU
VERİ KAYIT FORMU

Form No:

Tarih:

DEMOGRAFİK BİLGİLER

Adı-Soyadı:

Cinsiyet:

Yaş:

Eğitim Düzeyi :

Meslek:

Medeni durum :

Boy:

Kilo:

BKİ:

Özgeçmiş :

Soygeçmiş:

Çocuk sayısı :

Çocuğun yaşı :

Çocuğun Fonksiyonel Seviye Puanı : (WeeFIM)

Çocuğun ambulasyon durumu :

Çocuğun Tanısı :

Bakım için haftada kaç saat harcıyorsunuz?

0-10 saat

11-20 saat

21-30 saat

31-40 saat

41-50 saat

51-60 saat

61-70 saat

71 saatten uzun

Ne zamandan beri bakıcılık yapıyorsunuz? yıl

Anket Nasıl Doldurulur?

Bu anket, çocuğunuza bakma işini üstlenen biri olarak hayatınızın farklı yönlerini sorgular.

Son iki hafta içinde çocuğunuzla ilgilenirken yaşadığınız deneyimi düşünerek geçerli kutuyu işaretleyiniz.

Doğru veya yanlış cevap yoktur; biz sadece bakım işini üstlenen kişi olarak nasıl bir hayat yaşadığınızla ilgileniyoruz.

Lütfen tüm soruları, mümkün olduğu kadar dürüst cevaplayın.

Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketi					
Bakım Verme		Hiçbir zaman	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
1.	İyi düzeyde duygusal desteğim var.				
2.	Bir bakıcı olarak ihtiyaçlarım profesyoneller tarafından göz önünde bulundurulur.				
3.	Benim için sağlanan profesyonel destekten memnunum.				
4.	İhtiyacım olan yardımı ve bilgiyi alabileceğimi hissediyorum.				
5.	İhtiyacım olan tüm pratik desteğe sahibim.				
Bakım Verme Tercihi		Hiçbir zaman	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
6.	Bakım vermekten dolayı hayatımın beklemede olduğunu hissediyorum.				
7.	Bakım vermekten dolayı sosyal hayatım kötü durumdadır.				
8.	Bakım vermekten dolayı geleceğim konusunda daha az seçeneğim olduğunu hissediyorum.				
9.	Kendi hayatım üzerinde hiçbir kontrole sahip olmadığımı hissediyorum.				
10.	Bakım vermek, yapmak istediğim şeyi yapmama engel olmaktadır.				
Hasta Bakım Stresi		Hiçbir zaman	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
11.	Bakım verme yüzünden çökmüş hissediyorum.				
12.	Bakım verme yüzünden tükenmiş hissediyorum.				
13.	Bakım verme yüzünden zihinsel olarak bitkinim.				
14.	Bakım verme yüzünden fiziksel olarak bitkinim.				
15.	Bakım vermekten dolayı stresli hissediyorum.				
Parasal Konular		Hiçbir zaman	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
16.	Borca girmekten endişe ederim.				
17.	Finansal durumumdan memnunum.				
18.	Zor zamanlar için yeterli birikim yapabiliyorum.				
19.	Para için endişeleniyorum.				
20.	İhtiyacımız olan şeyleri ödemek için evimizde yeterli para var.				
Kişisel Gelişim		Hiçbir zaman	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
21.	Bakıcı olmam sayesinde daha hoşgörülü bir insan oldum.				
22.	Bakıcılık sayesinde, kendimle ilgili çok şey öğrendim.				

23.	Bakıcılık sayesinde, birey olarak geliştiğimi hissediyorum.				
24.	Bakım süresince birçok olumlu şey deneyimledim.				
25.	Bakım sayesinde daha iyi bir insan olduğumu hissediyorum.				
Değer Verme		Hiçbir zaman	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
26.	Bakım yaptığım kişinin bana değer verdiğini hissediyorum.				
27.	Bakım yaptığım kişi bana yaptıklarımın dolayı saygı duyuyor				
28.	Bakım yaptığım kişi kendimi iyi hissetmemi sağlıyor.				
29.	Bakım yaptığım kişiden birçok şey ediniyorum.				
30.	Bakım yaptığım kişi ile iyi bir ilişkim var.				
Bakım Verebilme Yeteneği		Hiçbir zaman	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
31.	Bir bakıcı olarak performansımın memnunuzum.				
32.	Bakım verdiğim kişinin ihtiyaçlarını karşılayabilirim.				
33.	Bakım verdiğim kişinin hayatını daha iyi hale getirebildiğimi hissediyorum.				
34.	Bakım verdiğim kişi ile birlikte çoğu durumun üstesinden gelebiliyoruz.				
35.	Zor bir durumla başa çıkabilirim.				
Bakıcı Memnuniyeti		Hiçbir zaman	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
36.	Bakım verme benim için önemlidir.				
37.	Bakıcı olmaktan rahatsızlık duyuyorum.				
38.	Baktığım kişi ile boş yere uğraşmış gibi hissediyorum.				
39.	Bakıcı olmaktan keyif alıyorum.				
40.	Bakıcı olarak yaşamaktan memnunuzum.				

BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ

Aşağıda gruplar halinde bazı cümleler ve önünde sayılar yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkatle okuyunuz.

BUGÜN DAHİL, GEÇEN HAFTA İÇİNDE kendinizi nasıl hissettiğinizi en iyi anlatan cümleyi seçin ve yanındaki KUTUCUĞU işaretleyin. Seçiminizi yapmadan önce gruptaki cümlelerin hepsini dikkatle okuyunuz ve yalnızca bir maddeyi işaretleyin.

1.

- (0) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum.
- (1) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
- (2) Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
- (3) O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki artık dayanamıyorum.

2.

- (0) Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim.
- (1) Gelecek hakkında karamsarım.
- (2) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
- (3) Geleceğim hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.

3.

- (0) Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.
- (1) Çevremdeki birçok kişiden daha çok başarısızlıklarım olmuş gibi hissediyorum.
- (2) Geçmişime baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
- (3) Kendimi tümüyle başarısız bir kişi olarak görüyorum.

4.

- (0) Birçok şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
- (1) Eskiden olduğu gibi herşeyden hoşlanmıyorum.
- (2) Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
- (3) Herşeyden sıkılıyorum.

5.

- (0) Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.
- (1) Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
- (2) Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
- (3) Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.

6.

- (0) Kendimden memnunum.
- (1) Kendi kendimden pek memnun değilim.
- (2) Kendime çok kızıyorum.
- (3) Kendimden nefret ediyorum.

7.

- (0) Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
- (1) Zayıf yanlarım veya hatalarım için kendi kendimi eleştiririm.
- (2) Hatalarımdan dolayı her zaman kendimi kabahatli bulurum.
- (3) Her aksilik karşısında kendimi kabahatli bulurum.

8.

- (0) Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
- (1) Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor, fakat yapmıyorum.
- (2) Kendimi öldürmek isterdim.
- (3) Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.

9.

- (0) Her zamankinden fazla içimden ağlamak gelmiyor.
- (1) Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
- (2) Çoğu zaman ağlıyorum.
- (3) Eskiden ağlayabilirdim şimdi istesem de ağlayamıyorum.

10.

- (0) Şimdi her zaman olduğumdan sinirli değilim.
- (1)Eskisine kıyasla daha kolay kızıyorum.
- (2) Şimdi hep sinirliyim.
- (3)Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor.

11.

- (0)Şimdi her zaman olduğumdan sinirli değilim.
- (1)Eskisine kıyasla daha kolay kızıyorum.
- (2)Şimdi hep sinirliyim.
- (3) Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor.

12.

- (0)Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.
- (1)Başkaları ile eskisinden daha az konuşmak, görüşmek istiyorum.
- (2)Başkaları ile konuşma ve görüşme isteğimi kaybettim.
- (3)Hiç kimseyle görüşüp, konuşmak istemiyorum.

13.

- (0)Eskiden olduğu kadar kolay karar verebiliyorum.
- (1)Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
- (2) Karar verirken eskisine kıyasla çok güçlük çekiyorum.
- (3)Artık hiç karar veremiyorum.

14.

- (0)Aynada kendime baktığımda bir değişiklik görmüyorum.
- (1) Daha yaşlanmışım ve çirkinleşmişim gibi geliyor.
- (2)Görünüşümün çok değiştiğini ve daha çirkinleştiğimi hissediyorum.
- (3) Kendimi çok çirkin buluyorum.

15.

- (0) Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
- (1) Birşeyler yapamak için gayret göstermek gerekiyor.
- (2) Herhangi birşeyi yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor.
- (3) Hiçbir şey yapamıyorum.

16.

- (0) Her zamanki gibi iyi uyuyabiliyorum.
- (1) Eskiden olduğu gibi iyi uyuyamıyorum.
- (2) Her zamankinden bir-iki saat daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
- (3) Her zamankinden çok daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.

17.

- (0) Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.
- (1) Her zamankinden daha çabuk yoruluyorum.
- (2) Yaptığım hemen herşey beni yoruyor.
- (3) Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum.

18.

- (0) İştahım her zamanki gibi
- (1) İştahım eskisi kadar iyi değil
- (2) İştahım çok azaldı.
- (3) Artık hiç iştahım yok.

19.

- (0) Son zamanlarda kilo vermedim.
- (1) İki kilodan fazla kilo verdim.
- (2) Dört kilodan fazla kilo verdim.
- (3) Altı kilodan fazla kilo verdim.

20.

- (0)Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.
- (1)Ağrı, sancı, mide bozukluğu veya kabızlık gibi rahatsızlıklar beni endişelendiriyor.
- (2)Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyler düşünmek zorlaşıyor.
- (3)Sağlığım hakkında o kadar endişeliyim ki, başka hiçbir şey düşünemiyorum.

21.

- (0)Son zamanlarda cinsel konulara olan ilgimde bir değişme farketmedim.
- (1) Cinsel konularda eskisinden daha az ilgiliyim.
- (2) Cinsel konularda şimdi çok daha az ilgiliyim.
- (3)Cinsel konulara olan ilgimi tamamen kaybettim.

22.

- (0) Bana cezalandırılmışım gibi gelmiyor.
- (1)Cezalandırılabileceğimi seziyorum.
- (2)Cezalandırılmayı bekliyorum.
- (3) Cezalandırıldığımı hissediyorum.

DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ YAŞAM KALİTESİ DEĞERLENDİRME ANKETİ KISA FORMU

1		Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
G1	Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
2		Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut, ne de değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
G4	Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
3		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
F1.4	Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne kadar engellediğini düşünüyorsunuz?	☐ ₅	☐ ₄	☐ ₃	☐ ₂	☐ ₁
4		☐ ₅	☐ ₄	☐ ₃	☐ ₂	☐ ₁
F11.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?					
5		☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
F4.1	Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?					
6		☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
F24.2	Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?					
7		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
F5.3	Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
8		☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
F16.1	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?					
9		☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
F22.1	Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?					
10		Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
F2.1	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
11		☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
F7.1	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?					
12		☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
F18.1	İhtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı?					
13		☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
F20.1	Günlük yaşantınızda size gerekli bilgi ve haberlere ne ölçüde ulaşabiliyorsunuz?					
14		☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
F21.1	Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?					

15 F9.1	Bedensel hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	Çok kötü ☐ 1	Biraz kötü ☐ 2	Ne iyi, ne kötü ☐ 3	Oldukça iyi ☐ 4	Çok iyi ☐ 5
16 F13.3	Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	Hiç hoşnut değil ☐ 1	Çok az hoşnut ☐ 2	Ne hoşnut, ne de değil ☐ 3	Epeyce hoşnut ☐ 4	Çok hoşnut ☐ 5
17 F10.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
18 F12.4	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
19 F6.3	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
20 F13.3	Aile dışı kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
21 F15.3	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
22 F14.4	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
23 F17.3	Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
24 F19.3	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
25 F23.3	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
26 F8.1	Ne sıklıkta hüznü, ümitsizlik, bunalım, çökkünlük gibi duygulara kapılırsınız?	Hiçbir zaman ☐ 5	Nadiren ☐ 4	Ara sıra ☐ 3	Çoğunlukla ☐ 2	Her zaman ☐ 1
27 U	Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	Hiç ☐ 1	Çok az ☐ 2	Orta derecede ☐ 3	Çokça ☐ 4	Aşırı derecede ☐ 5
Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu? ☐ Evet ☐ Hayır				Bu formun doldurulması ne kadar sürdü?		

THE WHOQOL Group Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment (1998) Psychological Medicine, 1998, 28, 551-558

Skorlama Yönergesi	
Alt Parametre	Oluşturan sorular
Genel sağlık durumu	1 ve 2. Soruların toplamı
Fiziksel sağlık	3, 4, 10, 15, 16, 17, 18. Soruların toplamı
Psikolojik	5, 6, 7, 11, 19, 26. Soruların toplamı
Sosyal ilişkiler	20,21,22. Soruların toplamı
Çevre	8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25. Soruların toplamı

Bu şekilde elde edilen skorlar "ham" skordur. Yüzdelik sisteme değiştirmek için gerekli olan formül;

$$\frac{(\text{Hastanın ham skoru}) - (\text{o alt parametreye ait olabilecek en düşük skor})}{\text{o alt parametrenin skor aralığı}} \times 100$$

Örnek: Fiziksel sağlık alt parametresini ele alalım; toplam 7 madde var. Hastanın skor toplamı 30 olsun
 $[(30-7) / (35-7)] \times 100 = (23/28) \times 100 = \%82,14$

ÇOCUKLAR İÇİN FONKSİYONEL BAĞIMSIZLIK ÖLÇÜMÜ (WEEFİM)

1. Kendine Bakım	
A)Yemek yeme B)El-yüz yıkama, diş fırçalama C)Banyo yapma D)Vücudun üst kısmını giyinme E)Vücudun alt kısmını giyinme F)Tuvalet yapma	
2. Sfinkter kontrolü	
G)Mesane alışkanlığı H)Barsak alışkanlığı	
3. Transferler	
I)İskemle, tekerlekli iskemle J)Tuvalet K)Küvet,duş	
4. Hareket	
L)Yürüme, emekleme M)Merdiven inme, çıkma	
5. İletişim	
N)Anlama O)İfade etme	
6. Sosyal durum	
Ö)Sosyal ilişkiler P)Problem çözme R)Hafıza	

7=Tam olarak bağımsız 6=Modifiye bağımsız	Yardımsız
5=Gözetim gerektiriyor 4=Minimal yardım (%75'ini çocuk yapıyor) 3=Orta derecede yardım (%50'sini çocuk yapıyor)	Yardımla / Modifiye Bağımlı
2=Maksimal yardım (%25'ini çocuk yapıyor) 1=Tam yardım (<%25'inden azını çocuk yapıyor)	Tamamen Bağımlı

EK-3 ETİK KURUL ONAYI VE İZİNLER

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Sayın Doç.Dr. Yeşim Şengül

Araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederiz.

ETİK KOMİSYONUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
TELEFON	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
FAKS	0 232 412 22 43
E-POSTA	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	4767-GOA
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ MÜNFERİT ARAŞTIRMA ☐ ÖÇM ☐ YÜKSEKLİSANS ☒ DOKTORA ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Kronik Engelli Çocuklara Bakım Verenlerde 'Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketinin (Adult Crer Quality of Life Questionnaire)' Geçerlilik ve Güvenilirliği
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Doç.Dr. Yeşim Şengül FTR Y.O.
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒ ÇOK MERKEZLİ ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe ☐ İngilizce ☒ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2019/13-59	Tarih:22.05.2019
	Doç.Dr. Yeşim Şengül 'ün sorumlusu olduğu "Kronik Engelli Çocuklara Bakım Verenlerde 'Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketinin (Adult Crer Quality of Life Questionnaire)' Geçerlilik ve Güvenilirliği" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmacının gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.	

ETİK KURUL BİLGİLERİ

ÇALIŞMA ESASI

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi
İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu

ETİK KURUL ÜYELERİ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Sadık Kıvanç METİN (Başkan)	Kalp ve Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Serkan YENER (Başkan Yardımcısı)	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Arzu GENÇ	Nörolojik Fizyoterapi - Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Sermin ÖZKAL	Tıbbi Patoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Pınar TUNCEL	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Nil Hocaoglu AKSAY	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Tufan ÇANKAYA	Tıbbi Genetik	Tıbbi Genetik Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Ayfer DAYI	Davranış Fizyolojisi	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Korcan DEMİR	Pediyatrik Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Mahmut Cem ERGÖN	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Öğr.Gör.Dr.Kıvanç YÜKSEL	Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Bilişim A.D	Erkek	E ☐	H ☒	
Av.Esra FIRTINA	Avukat	DEU Rektörlüğü Hukuk Müşavirliği	Kadın	E ☐	H ☒	
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐	H ☒	

Çalışmanın Gerçekleştirileceği Birimin Sorumlusundan İzin Belgesi

**Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel (İnvaziv) Olmayan
Klinik Araştırma Değerlendirme Komisyonu
Başkanlığına**

Cansu Gençer , Yeşim Şengül tarafından yapılacak olan "Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketi'nin (Adult Carer Quality of Life Questionnaire) Türkçeye Uyarlanması , Pediatrik Olgularda Geçerlilik ve Güvenilirliği" başlıklı araştırma için Yenises Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi 'nde bulunan araştırma kapsamında araştırma kriterlerine uyan hastalarla ilgili değerlendirmelerin yapılacağı konusunda ilgili iznin verildiğini bilgilerinize arz ederim.

08.03.2019

Özel Eğitim Kurum Müdürü

Mehmet BARTAL



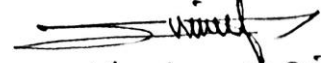
Çalışmanın Gerçekleştirileceği Birimin Sorumlusundan İzin Belgesi

**Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel (İnvaziv) Olmayan
Klinik Araştırma Değerlendirme Komisyonu
Başkanlığına**

Cansu Gençer , Yeşim Şengül tarafından yapılacak olan "Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketi'nin (Adult Carer Quality of Life Questionnaire) Türkçeye Uyarlanması , Pediatrik Olgularda Geçerlilik ve Güvenilirliği" başlıklı araştırma için ~~Özel Aydın Ufuk~~ Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi 'nde bulunan araştırma kapsamında araştırma kriterlerine uyan hastalarla ilgili değerlendirmelerin yapılacağı konusunda ilgili iznin verildiğini bilgilerinize arz ederim.

25.04.2019

Özel Eğitim Kurum Müdürü


Kamil ZELBES

Çalışmanın Gerçekleştirileceği Birimin Sorumlusundan İzin Belgesi

**Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel (İnvaziv) Olmayan
Klinik Araştırma Değerlendirme Komisyonu
Başkanlığına**

Cansu Gençer , Yeşim Şengül tarafından yapılacak olan "Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketi'nin (Adult Carer Quality of Life Questionnaire) Türkçeye Uyarlanması , Pediatrik Olgularda Geçerlilik ve Güvenilirliği" başlıklı araştırma için İst. GÖRÜŞÜ... EĞİT. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi 'nde bulunan araştırma kapsamında araştırma kriterlerine uyan hastalarla ilgili değerlendirmelerin yapılacağı konusunda ilgili iznin verildiğini bilgilerinize arz ederim.

25.04.2019

Özel Eğitim Kurum Müdürü


Çoruk ULAŞ

Çalışmanın Gerçekleştirileceği Birimin Sorumlusundan İzin Belgesi

**Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel (İnvaziv) Olmayan
Klinik Araştırma Değerlendirme Komisyonu
Başkanlığına**

Cansu Gençer , Yeşim Şengül tarafından yapılacak olan "Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketi'nin (Adult Carer Quality of Life Questionnaire) Türkçeye Uyarlanması , Pediatrik Olgularda Geçerlilik ve Güvenilirliği" başlıklı araştırma için Aydın Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi 'nde bulunan araştırma kapsamında araştırma kriterlerine uyan hastalarla ilgili değerlendirmelerin yapılacağı konusunda ilgili iznin verildiğini bilgilerinize arz ederim.



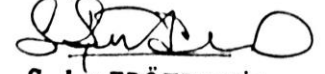
Çalışmanın Gerçekleştirileceği Birimin Sorumlusundan İzin Belgesi

**Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel (İnvaziv) Olmayan
Klinik Araştırma Değerlendirme Komisyonu
Başkanlığına**

Cansu Gençer , Yeşim Şengül tarafından yapılacak olan "Yetişkin Bakıcıların Yaşam Kalitesi Anketi'nin (Adult Carer Quality of Life Questionnaire) Türkçeye Uyarlanması , Pediatrik Olgularda Geçerlilik ve Güvenilirliği" başlıklı araştırma için *Yeni...Umut.....* Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi 'nde bulunan araştırma kapsamında araştırma kriterlerine uyan hastalarla ilgili değerlendirmelerin yapılacağı konusunda ilgili iznin verildiğini bilgilerinize arz ederim.

25.04.2019

Özel Eğitim Kurum Müdürü



Serhat EPÖZDEMİR
Psikolog/Aile Danışmanı
Kurucu-Kurum Müdürü

YENİ UMUT REH. EĞT. SAĞ. DAN.
MEDİKAL VE İNŞ. TUR. SAN. VE TİC. LTD. ŞTİ.
Ata Mah. 639 Sk. No:19 Efeler/AYDIN
Tel: 0. 256 226 33 22 G Hissar V.D. 948 041 9494

EK-4 ÖZGEÇMİŞ



CANSU GENÇER ÖZKAN

Kişisel Bilgiler

İletişim Bilgileri

Doğum Tarihi	25/06/1993
İletişim Adresi	Mimar Sinan Mah. Şair Ömer Bulv. No:28 Aydın Sitesi Kat:1 Daire:3 AYDIN
Telefon	(541) 784 10 23
E-posta	fztcns_00@hotmail.com
Web Adresi	

Öğrenim Bilgileri

31 Ocak 2017 - Şu Anda (2 yıl 11 ay)
Yüksek Lisans, Tezli Program, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ, NÖROLOJİK FİZYOTERAPİ-REHABİLİTASYON (YL)
(TEZLİ)
Diploma Numarası: -
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 3.75 / 4.0

06 Eylül 2012 - 17 Haziran 2016 (3 yıl 10 ay)
Lisans, Anadal/Normal Öğretim, ŞİFA ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ, FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON PR. (ÜCRETLİ)
Diploma Numarası: 163001B013
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 89.46 / 100.0

Yabancı Dil Bilgileri

İNGİLİZCE (Okuma: Orta, Yazma: Orta, Konuşma: Orta)