

T.C.
AYDIN ADNAN MENDERES ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
DOKTORA PROGRAMI

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERE
UYGULANAN KOLCABA KONFOR KURAMI'NA GÖRE
YAPILANDIRILMIŞ DESTEKLEYİCİ YAKLAŞIMIN
ÇOCUĞUN KONFOR, YAŞAM KALİTESİ VE EBEVEYNİN
ÖZ ETKİNLİĞİNE ETKİSİ

BİRCAN KAHRAMAN BERBEROĞLU
DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN

Prof. Dr. Hüsniye ÇALIŞIR

Bu tez Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimince desteklenmiştir. Proje numarası: HF-21003

AYDIN-2023

KABUL VE ONAY

T.C. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Doktora Programı çerçevesinde Bircan KAHRAMAN BERBEROĞLU tarafından hazırlanan “Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlere Uygulanan Kolcaba Konfor Kuramı'na Göre Yapılandırılmış Destekleyici Yaklaşımın Çocuğun Konfor, Yaşam Kalitesi ve Ebeveynin Öz Etkinliğine Etkisi” başlıklı tez, aşağıdaki jüri tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 16/01/2023

Üye (T.D.)	: Prof. Dr. Hüsniye ÇALIŞIR	Aydın Adnan Menderes Üniversitesi
Üye	: Prof. Dr. Rahşan ÇEVİK AKYIL	Aydın Adnan Menderes Üniversitesi
Üye	: Prof. Dr. Hatice YILDIRIM SARI	İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi
Üye	: Doç. Dr. Seher SARIKAYA KARABUDAK	Aydın Adnan Menderes Üniversitesi
Üye	: Doç. Dr. Gonca KARAYAĞIZ MUSLU	Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi

ONAY:

Bu tez Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun görülmüş ve Sağlık Bilimleri Enstitüsünün tarih ve sayılı oturumunda alınan nolu Yönetim Kurulu kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Süleyman AYPAK

Enstitü Müdürü V.

TEŐEKKÜR

Doktora tez alıřmamda ilgi, hořgörü ve desteęini esirgemeyen; bilgi ve tecrübeleri ile bana yol gösteren sevgili hocam Prof.Dr. Hüsniye ALIŐIR'a, tez süresince bana yol gösteren ve destek veren deęerli hocalarım Prof.Dr. Rahőan EVİK AKYIL, Prof.Dr. Hatice YILDIRIM SARI, Do.Dr. Seher SARIKAYA KARABUDAK ve Do.Dr. Gonca KARAYAĖIZ MUSLU'ya, arařtırmama maddi destek saęlayan Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Bilimsel Arařtırma Projeleri Birimine, alıřmamın gerekleřtirildięi rehabilitasyon merkezlerinde alıőan tüm fizyoterapistlere ve özel eęitim öęretmenlerine, veri toplama aőamasında sabırla sorularımı cevaplandıran sevgili ebeveynler ve bilimsel bir alıőmanın őekillenmesine katkı saęlayan serebral palsili ocuklara ve bu süreçte beni destekleyen sevgili arkadaşlarım Arő.Öör.Dr. Belma TOPTAŐ ACAR ve Arő.Öör.Dr. Orkun ERKAYIRAN'a teőekkür ederim.

Ayrıca yaőamımın her aőamasında varlıęını yanımda hissettięim anneme, babama, kardeőlerime, eniőtme, yeęenlerime ve her koőulda en büyük destekim olan sevgili eőime sonsuz teőekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
TEŞEKKÜR	ii
İÇİNDEKİLER	iii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	vii
ŞEKİLLER DİZİNİ	viii
RESİMLER DİZİNİ	ix
TABLolar DİZİNİ	x
ÖZET	xi
ABSTRACT	xiii
1. GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	4
1.3. Araştırmanın Hipotezleri	4
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Serebral Palsinin Tanımı	5
2.2. Serebral Palsinin Sıklığı ve Etiyolojisi	5
2.3. Serebral Palsinin Fizyopatolojisi	6
2.4. Serebral Palsinin Klinik Sınıflaması.....	7
2.4.1. Spastik Tip Serebral Palsi	8
2.4.2. Diskinetik Tip Serebral Palsi	9
2.4.3. Ataksik Tip Serebral Palsi	9
2.4.4. Miks Tip Serebral Palsi	10

2.5. Serebral Palsiye Eşlik Eden Bozukluklar.....	10
2.6. Serebral Palsinin Tanısı ve Tedavisi	19
2.6.1. Serebral Palsinin Tanısı	19
2.6.2. Serebral Palsinin Tedavisi	21
2.7. Serebral Palsili Çocuğun Hemşirelik Bakımı	23
2.8. Kolcaba Konfor Kuramı.....	24
2.8.1. Konfor Kavramı	24
2.8.2. Kolcaba Konfor Kuramı'nın Düzeyleri ve Boyutları	24
2.8.3. Kolcaba Konfor Kuramı'nın Gelişmesinde Etkili Olan Faktörler	25
2.8.4. Kolcaba Konfor Kuramı'nın Temel Kavramları	26
2.8.5. Kolcaba Konfor Kuramı'nın Temel Varsayımları	26
2.9. Serebral Palsili Çocuklarda Kolcaba Konfor Kuramı'na Temellenmiş Destekleyici Yaklaşım.....	27
2.9.1. Serebral Palsili Çocuklarda Kolcaba Konfor Kuramı'nın Fiziksel Alt Boyutu	27
2.9.2. Serebral Palsili Çocuklarda Konfor Kuramı'nın Psikospiritüel Alt Boyutu.....	31
2.9.3. Serebral Palsili Çocuklarda Konfor Kuramı'nın Sosyokültürel Alt Boyutu.....	32
2.9.4. Serebral Palsili Çocuklarda Konfor Kuramı'nın Çevresel Alt Boyutu	34
2.10. Serebral Palsili Çocuklarda Konfor	34
2.11. Serebral Palsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi.....	35
2.12. Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerde Öz Etkinlik	36
3. GEREÇ VE YÖNTEM	38
3.1. Gereç	38
3.1.1. Araştırmanın Tipi	38
3.1.2. Araştırmanın Yapıldığı Zaman	38
3.1.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	38
3.1.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	39

3.1.5. Araştırmaya Alınma, Araştırmadan Dışlanma ve Çıkarılma Kriterleri	41
3.1.5.1. Araştırmaya Alınma Kriterleri	41
3.1.5.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri	41
3.1.5.3. Araştırmadan Çıkarılma Kriterleri	42
3.1.6. Veri Toplama Araçları	44
3.1.6.1. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu (EK 1)	44
3.1.6.2. Gereksinimleri Belirleme Formu (EK 2)	44
3.1.6.3. Konfor Davranışları Kontrol Listesi (KDKL) (EK 3)	45
3.1.6.4. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (ÇİYKÖ) (EK 4)	45
3.1.6.5. Öz Etkinlik Ölçeği (EK 5)	46
3.1.6.6. Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveyn Eğitim-Destek Kitapçığı (EK 6)	46
3.2. Yöntem	48
3.2.1. Araştırmanın Uygulanması.....	48
3.2.2. Ön Uygulama	48
3.2.3. Çalışma Grubu	48
3.2.4. Kontrol Grubu	50
3.2.4.1. Eğitim İçeriği	51
3.2.5. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri	55
3.2.5.1. Bağımlı Değişkenler	55
3.2.5.2. Bağımsız Değişkenler	55
3.2.6. Araştırmanın Etik Yönü	55
3.2.7. Araştırmanın Güçlükleri	56
3.2.8. Verilerin Değerlendirilmesi	57
4. BULGULAR	58
4.1. SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri	59
4.2. SP'li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özellikleri	61

4.3. SP’li Çocukların Gereksinimlerine İlişkin Bulgular	63
4.4. SP’li Çocukların KDKL Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	65
4.5. SP’li Çocukların ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	67
4.6. SP’li Çocukların Ebeveynlerinin Öz Etkinlik Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	69
5. TARTIŞMA	72
5.1. SP’li Çocukların KDKL Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması.....	72
5.2. SP’li Çocukların ÇİYKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması....	74
5.3. SP’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Öz Etkinlik Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması	76
5.4. Araştırmanın Sınırlılıkları	78
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	79
6.1. Sonuçlar	79
6.2. Öneriler	79
KAYNAKLAR	81
EKLER	96
BİLİMSEL ETİK BEYANI	123
ÖZ GEÇMİŞ	124

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

- ÇİYKÖ** : Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
- KMFSS** : Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
- KDKL** : Konfor Davranışları Kontrol Listesi
- SPSS** : Statistical Package for the Social Sciences
- SP** : Serebral Palsi
- SDR** : Selektif Dorsal Rizotomi

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1.	Etkilenen beyin bölümlerine göre serebral palsi tipleri	7
Şekil 2.	Spastik serebral palsi tipleri	9
Şekil 3.	Consort akış diyagramı	43
Şekil 4.	Araştırmanın uygulanma aşamaları	54

RESİMLER DİZİNİ

Resim 1.	Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi	20
Resim 2.	Eğitim-destek kitapçığı örnek görünümü	53
Resim 3.	Video paylaşım sitesi sayfası görünümü	53

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1.	Çocukların tanımlayıcı özellikleri	60
Tablo 2.	Ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri	62
Tablo 3.	Çocukların gereksinimlerine ilişkin bulgular	64
Tablo 4.	Çocukların KDKL puan ortalamalarının karşılaştırılması	67
Tablo 5.	Çocukların ÇİYKÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması	69
Tablo 6.	Ebeveynlerin öz etkinlik ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması	71

ÖZET

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERE UYGULANAN KOLCABA KONFOR KURAMI'NA GÖRE YAPILANDIRILMIŞ DESTEKLEYİCİ YAKLAŞIMIN ÇOCUĞUN KONFOR, YAŞAM KALİTESİ VE EBEVEYNİN ÖZ ETKİNLİĞİNE ETKİSİ

Kahraman Berberoğlu B. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora Programı, Doktora Tezi, Aydın, 2023.

Amaç: Bu çalışma serebral palsili çocukların ebeveynlerine Kolcaba Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın çocuğun konfor, yaşam kalitesi ve ebeveynin öz etkinliğine etkisini değerlendirmek amacıyla yapıldı.

Gereç ve Yöntem: Bu araştırma randomize kontrollü deneysel, tek kör bir çalışmadır. Araştırma, 11 Ekim 2021 – 11 Kasım 2022 tarihleri arasında randomize kontrollü olarak rehabilitasyon merkezlerine eğitim-terapi almak amacıyla gelen, 8-16 yaş arası SP'li çocukların ebeveynleri ile yapıldı. Örneklem, çalışma grubu (n=35), ve kontrol grubu (n=38) olmak üzere 73 ebeveynden oluştu. Çalışma grubundaki ebeveynlere Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveyn Eğitim-Destek Kitapçığı'nda yer alan eğitim başlıklarında tanımlanan gereksinimlere uygun olarak eğitim-destek verildi. Kontrol grubuna merkezlerin rutinlerinde yer alan uygulamalar yapıldı. Araştırma verileri Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu, Gereksinimleri Belirleme Formu, Konfor Davranışları Kontrol Listesi (KDKL), Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (ÇİYKÖ) ve Öz Etkinlik Ölçeği ile toplandı. Çalışma grubundaki çocukların konfor ve yaşam kalitesi ile ebeveynlerin öz etkinliği eğitimden önce, eğitimin dördüncü haftası ve eğitimden iki ay sonra değerlendirildi. Kontrol grubunun verileri çalışma grubu ile aynı zamanda toplandı. Verilerin analizinde tanımlayıcı istatistikler, Pearson ki-kare, Fisher kesin ki-kare, Student-t ve ANOVA testi kullanıldı.

Bulgular: Çalışma grubundaki çocukların eğitimin dördüncü haftasındaki ve iki ay sonraki KDKL puan ortalamaları, kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yüksekti ($p<0,05$). Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların KDKL puan ortalamaları arasındaki fark; tekrarlı ölçümler

için ANOVA testine göre, grup ($F=12,727$; $p\leq 0,001$), zaman ($F=8,051$; $p<0,001$) ve grup zaman etkileşimi ($F=15,672$; $p<0,001$) etkisi açısından istatistiksel olarak anlamlı bulundu. Çalışma grubundaki çocukların eğitimden iki ay sonra ÇİYKÖ puan ortalamaları kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yüksekti ($p<0,05$). Çocukların ÇİYKÖ puan ortalamaları incelendiğinde, tekrarlı ölçümler için ANOVA testine göre, grup ($F=3,079$, $p>0,001$) ve zaman ($F=1,525$; $p>0,001$) etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu. Ancak grup zaman etkileşimi ($F=10,48$; $p<0,001$) ortak etkisi açısından anlamlı fark vardı. Çalışma grubundaki ebeveynlerin eğitimin dördüncü haftası ve iki ay sonraki öz etkinlik puan ortalamaları kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yüksekti ($p<0,05$). Ebeveynlerin öz etkinlik puan ortalamaları arasındaki farkın; tekrarlı ölçümler için ANOVA testine göre, grup ($F=10,608$; $p<0,05$) ve grup zaman etkileşimi ($F=0,496$; $p<0,001$) etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu. Ancak zaman ($F=0,496$; $p>0,001$) etkisi açısından anlamlı fark bulunmadı.

Sonuç: Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlere Kolcaba Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın çocukların konforunu, yaşam kalitesini ve ebeveynlerin öz etkinliğini arttırdığı görüldü. Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim-terapi alan SP'li çocukların ebeveynlerine uygulanması önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Hemşirelik bakımı, konfor, kuram, öz etkinlik, serebral palsy, yaşam kalitesi.

ABSTRACT

THE EFFECT OF SUPPORTIVE APPROACH STRUCTURED ACCORDING TO KOLCABA COMFORT THEORY APPLIED TO PARENTS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY ON CHILD'S COMFORT, QUALITY OF LIFE, AND PARENT'S SELF-EFFICIENCY

Kahraman Berberoğlu B. Aydın Adnan Menderes University, Institute of Health Sciences, Pediatric Nursing Doctorate Program, Doctorate Thesis, Aydın, 2023.

Objective: This study was conducted to evaluate the effect of the structured supportive approach given to the parents of children with cerebral palsy according to Kolcaba Comfort Theory on the child's comfort, quality of life and parent's self-efficacy.

Materials and Methods: This research is a randomized controlled experimental, single-blind study. The study was conducted with the parents of children with CP aged 8-16 years, who came to rehabilitation centers in a randomized controlled manner between 11 October 2021 and 11 November 2022 to receive education-therapy. The sample consisted of 73 parents, the study group (n=35), and the control group (n=38). Parents in the study group were given education-support in accordance with the needs defined in the education topics specified in the Parent Education-Support Booklet with a Child with Cerebral Palsy. The practices included in the routines of the centers were applied to the control group. Research data were collected using the Child and Parent Information Form, the Needs Determination Form, the Comfort Behaviors Checklist (CBC), the Parent Form of the Quality of Life Scale for Children (QOLS) and the Self-Efficacy Scale. The comfort and quality of life of the children in the study group and the self-efficacy of the parents were evaluated before the education, the fourth week of the education and two months after the education. The control group's data were collected at the same time as the study group. Descriptive statistics, Pearson chi-square, Fisher exact chi-square, Student-t and ANOVA tests were used for data analysis.

Results: The mean CBC scores of the children in the study group in the fourth week of education and two months later were significantly higher than the control group ($p < 0.05$). The difference between the mean scores of the children in the study and control groups; According

to the ANOVA test for repeated measurements, the effect of group ($F=12.727$; $p\leq 0.001$), time ($F=8.051$; $p<0.001$) and group time interaction ($F=15.672$; $p<0.001$) was found to be statistically significant. The mean QOLS scores of the children in the study group two months after the education were significantly higher than the control group ($p<0.05$). When the mean QOLS scores of the children were examined, it was found that the effects of group ($F=3.079$, $p>0.001$) and time ($F=1.525$; $p>0.001$) were not statistically significant according to the ANOVA test for repeated measurements. However, there was a significant difference in terms of the joint effect of group time interaction ($F=10.48$; $p<0.001$). The self-efficacy score averages of the parents in the study group at the fourth week of education and two months later were significantly higher than the control group ($p<0.05$). The difference between the parents' self-efficacy score averages; according to the ANOVA test for repeated measurements, the effect of group ($F=10.608$; $p<0.05$) and group time interaction ($F=0.496$; $p<0.001$) was found to be statistically significant. However, no significant difference was found in terms of time ($F=0.496$; $p>0.001$).

Conclusion: It was observed that the structured supportive approach given to the parents of children with cerebral palsy according to Kolcaba Comfort Theory increased the comfort, quality of life of the children and self-efficacy of the parents. It can be suggested that the structured supportive approach given according to Kolcaba's Comfort Theory should be applied to the parents of children with CP who receive education-therapy in special education and rehabilitation centers.

Key words: Nursing care, comfort, theory, self-efficacy, cerebral palsy, quality of life.

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Serebral palsi (SP) prenatal, perinatal veya natal dönemde beyinde hasar gelişmesi sonucu oluşan, kalıcı ancak ilerleyici olmayan nörogelişimsel bir yetersizliktir. Beyinde hasarlanan bölgeye göre hareket ve postür gelişimi etkilenerek aktivite kısıtlılıkları oluşur. Tek bir hastalık olarak tanımlanmayan SP, gelişmekte olan beyin hasarından kaynaklanan heterojen bir klinik sendromdur (Chambers ve Chambers, 2020; Ferriero ve Arn, 2020). SP'nin oluşum yeri, zamanı ve bozukluğun şiddetine göre farklı tipleri bulunur. Çocuklarda zamanında olması beklenen gelişimsel süreçler etkilenir, motor fonksiyon ve postür bozukluğu görülür. Motor bozukluklara neden olan başlıca faktörler; anormal kas tonusu ve hareket paternleri, kas zayıflığı, asimetri, deformiteler, duyuşsal, davranışsal ve ortopedik problemlerdir (Ferriero ve Arn, 2020; Miller, 2020).

SP'de temel sorun motor bozukluk olsa da sıklıkla ikincil sorunlar eşlik eder. SP'ye çoğunlukla zihinsel yetersizlik, epileptik nöbetler, ağrı, salya akması (siyalore, hipersalivasyon), disfajinin yanı sıra diş, işitme, üriner, görme, kas iskelet, solunum, gastrointestinal, oral-motor, uyku ve davranışsal sorunlar eşlik eder (Chambers ve Chambers, 2020; Kahraman Berberoğlu ve Çalışır, 2020). Tabloya eklenen bu sorunların şiddetini, primer beyin hasarı ve sonucunda oluşan motor, duyu ve zihinsel yetersizlik etkilediği gibi çocuğun bakımını üstlenen kişiler, eğitimciler ve yaşanan ortama ait özelliklerin etkileşimi de belirler. Bu durum çocuğun genel sağlığını, işlevlerini, sosyal yaşantısını, konfor, uyku ve yaşam kalitesini önemli derecede etkiler (Chambers ve Chambers, 2020; Ferriero ve Arn, 2020; Kahraman Berberoğlu ve Çalışır, 2020; Mesci ve diğerleri, 2015; Miller, 2020).

SP'li bir çocuk konfor ve yaşam kalitesi problemine sebep olabilecek birçok etmeni bünyesinde bulundurmaktadır. Bu nedenle çocukların karmaşık problemlerini tümüyle ortadan kaldırmak oldukça zor, bazen de imkansızdır (Blair ve Cans, 2018; Sadowska ve diğerleri, 2020; Schmidt ve diğerleri, 2022). Karmaşık sorunların çözümünde multidisipliner tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımı oldukça önemlidir. Başlıca tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımlarını, medikal ve cerrahi müdahaleler, fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları, ergoterapi, konuşma ve dil terapisi, zayıf kas ve eklemleri desteklemek/düzeltilmek için kullanılan yardımcı

cihazlar, rekreasyonel aktiviteler, okul eğitimleri ve psikososyal destekler oluşturur (Blair ve Cans, 2018; Chambers ve Chambers, 2020; Ferriero ve Arn, 2020; Mesci ve diğerleri, 2015; Miller, 2020).

SP'li çocuklar yaşadıkları gelişimsel sorunun doğası gereği tanı ve tedavi amacıyla sık sık hastaneye yatmakta, çok sayıda tıbbi konsültasyona ihtiyaç duymakta, fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezlerinde düzenli ve sürekli eğitim almaktadırlar (Majnemer ve diğerleri, 2013; Milićević, 2022; Pérez Ardanaz ve diğerleri, 2020). Yapılan bu müdahaleler her ne kadar çocuğun ve ailenin yararına olsa da çoğu zaman ebeveynlerde ek yüke sebep olmaktadır. Ebeveynler, günlük yaşantılarında kısıtlamalar, aile içi huzursuzluklar, sosyal rollerde çatışmalar, fiziksel ve ruhsal sağlığında bozulmalar ve maddi problemlerle karşılaşabilmektedirler (Çalışır ve diğerleri, 2018; Özdemir, 2019; Yıldırım ve diğerleri, 2020; Yörük, 2021).

Çocuğun tedavi, bakım ve rehabilitasyon sürecinde bakım vericinin rolü önemlidir. Bu nedenle ebeveynler çocuklarının SP'li olduğunu öğrendikten ve kabullendikten sonra zamanlarının büyük bölümünü çocukları için geçirir, hatta kendilerini ihmal ederek engelli çocuğa adanır (Cihan, 2021; Harniess ve diğerleri, 2022; Özdemir, 2019). Bu durum ebeveynlerde umutsuzluk, anksiyete, depresyon gibi ruhsal bozukluklara, fiziksel problemlere ve sosyal izolasyona yol açmaktadır. Özellikle sosyal desteği olmayan ailelerde çocukların bağımlı olmaları nedeniyle bazı ebeveynler işten ayrılmakta, ekonomik problemler sonucunda yaşam kaliteleri bozulmaktadır (Chambers ve Chambers, 2020; Gemiköz, 2019; Gemiköz ve diğerleri, 2020; Kara ve diğerleri, 2020). Bu süreçle baş edemeyen bakım vericinin öz etkinlik düzeyi olumsuz yönde etkilenebilmektedir (Ceran, 2020; Çattık, 2016; Kizhakkethara ve Chathoth Meethal, 2022; Riyahi ve diğerleri, 2019; Souza ve diğerleri, 2019).

SP'li bir çocuğun ve ailesinin sorunlarını azaltmak, yaşam kalitesini arttırmak için fiziksel, ruhsal, bilişsel ve sosyal yönden tam bir iyilik halinde olan ebeveynlere ihtiyaç vardır. Ebeveynlerin sağlıklı bir şekilde sorumluluklarını sürdürebilmeleri için desteklenmeleri çok önemlidir (Fritz ve Sewell-Roberts, 2020; Harniess ve diğerleri, 2022; Irwin ve diğerleri, 2019; Jackman ve diğerleri, 2022). Bu noktada kuram destekli yapılandırılmış bir eğitim ile SP'li çocukların ebeveynlerinin desteklenmesi sağlanabilir (Cook ve diğerleri, 2022; Kahraman Berberoğlu ve Çalışır, 2020; Zahavi ve Martiny, 2019).

Kuram temelli yapılan araştırmalar bilimsel bilgi içeriğini zenginleştirir, hemşirelik uygulamalarını geliştirir. Böylece bireye verilen hizmetin kalitesi artar (Aydın ve Kabukcuoğlu,

2020; Bayat, 2017; Oberleitner, 2019; Ocağcı, 2013; Pazarcıkçı ve Uçak, 2020). Kurama temellendirilerek yapılan arařtırmalar, arařtırma probleminin belirlenmesi, kuramsal yapının oluřturulması, elde edilen verilerin yorumlanması ve tartiřılmasına kadar tüm ařamalarda arařtırmaya rehberlik eder. Ülkemizde hemřireler tarafından kuram kullanımını istendik ölçüde deęildir. Ayrıca kuram kullanımını arařtırma sürecinin her ařamasında yer almamaktadır. Bu nedenle kuram adımları doęrultusunda gerçekteřtirilen arařtırmalar istenilen seviyede deęildir (Ede ve Uysal, 2021; Türen ve dięerleri, 2020). Bunun en önemli nedeni olarak kuram ve modellerin soyut kavramlar içermesi, karmařık görülmesi, kuramla çalıřmanın zor ve anlaşılmasının güç olduęunun düşünülmesi gelmektedir (Aydın ve Kabukcuoęlu, 2020; Ede ve Uysal, 2021; Göçmen Baykara ve dięerleri, 2019; Türen ve dięerleri, 2020).

Katharine Kolcaba tarafından geliřtirilen Konfor Kuramı hemřirelik bakımında kullanılan kuramlardan biridir. Konfor, günlük yařamı kolaylařtıran rahatlık olarak tanımlanmaktadır (Karabacak ve Çořkuner Potur, 2017; Kolcaba, 2015; Orak řahin, 2013). Konfor hissi, kiřinin aklen, bedenen ve ruhen karřılanan gereksinim veya isteklerinden kaynaklanır. Bařka bir ifadeyle, bireyin akıl, beden ve ruh bütünlüęünde tüm gereksinim ve istekleri gerektięi gibi karřılanırsa konfora ulařır (Kolcaba ve dięerleri, 2004). Konforun saęlanma süreci, konfor gereksinimlerinin tanılanması, gereksinimlerine yönelik giriřimlerin planlanması, uygulanması ve uygulama sonrası konfor düzeyinin deęerlendirilmesini kapsamaktadır. Kolcaba, kuramında bireysel ve holistik bir konu olan konforu; “kiřinin gereksinimlerinin fiziksel, psikospiritüel, sosyal ve çevresel olarak tümüyle karřılanması” olarak tanımlamıřtır (Kolcaba, 1994; Kolcaba ve dięerleri, 2006).

Konfor kuramı hemřirelięin farklı alanlarında kullanılmıř ve kullanılmaya devam etmektedir. Arařtırmacılar konfor kuramını akut ve kronik hastalıęı olan yetiřkinler üzerinde yoğun bakım, acil, cerrahi, gerontoloji, doęum, doęum sonu gibi çeřitli alanlarda kullanmıřlardır (Karabacak ve Çořkuner Potur, 2017; Karakaplan ve Yıldız, 2010; Orak řahin, 2013; Orak řahin ve dięerleri, 2017; Tařkın Duman ve dięerleri, 2020; Unutkan, 2018). Ancak engelli çocuklar ve/veya ebeveynleri üzerinde konfor kuramı kullanılarak yapılan çalıřmaya rastlanmamıřtır. Bu konuda arařtırmaların yapılması önemlidir.

Pediatric hemřiresi, dięer saęlık ekibi üyeleri ile iř birlięi içinde çocuęun bakım ve tedavi almasını saęlayan önemli bir saęlık profesyonelidir. Bunu yaparken çocuęu ve ailesini bakım ve tedavinin merkezine alır. SP’li çocuk ve ailesine bakım veren hemřireler bakım verici, eęitici, savunucu, yönetici, rehabilite edici, danıřman, karar verici gibi yarar saęlayacak baęımsız rollerini yerine getirmelidir. SP’li çocukların ve ebeveynlerinin sorunlarının

belirlenmesi, profesyonel destek sağlanması ve etkin baş etme davranışlarının kazandırılması önemlidir. Bu açıdan savunmasız grupta yer alan SP'li çocuklar ve ebeveynlerinin her birine kaliteli ve kanıta dayalı sağlık hizmeti sunmayı önemseyen hemşirelik kuramlarının kullanımına ihtiyaç duyulmaktadır (Kahraman Berberoğlu ve Çalışır, 2020). Böylece kuram temelli yapılandırılmış bir yaklaşım ile SP'li çocuk ve ebeveynlerinin gereksinimlerine çözüm bulunabilecektir. Çalışmamızda Kolcaba Konfor Kuramı'nda yer alan alt boyutlar temel alınarak fiziksel alt boyutta SP'li bir çocukta görülebilecek ağrı, yorgunluk, konstipasyon, diyare, uyku düzensizliği, aktivite intoleransı, beslenme problemleri, üriner sistem problemleri, solunum sistemi problemleri, doku bütünlüğünde bozulma, oral-motor problemler ele alınmıştır. Psikospiritüel alt boyutta, anksiyete, spiritüel distres, beden imajında bozulma; sosyokültürel alt boyutta, etkisiz baş etme, sosyal etkileşimde bozulma, sosyal izolasyon; çevresel alt boyutta, düşme/yaralanma riski, enfeksiyon riski başlıkları ele alınmış ve bu doğrultuda eğitim/destek verilmiştir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışma serebral palsili çocukların ebeveynlerine Kolcaba Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın çocuğun konfor, yaşam kalitesi ve ebeveynin öz etkinliğine etkisini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır.

1.3. Araştırmanın Hipotezleri

H01: Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşım uygulanan ebeveynlerin çocukları (çalışma grubu) ile bu yaklaşımın uygulanmadığı ebeveynlerin çocuklarının (kontrol grubu) konfor puanları arasında fark yoktur.

H02: Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşım uygulanan ebeveynlerin çocukları (çalışma grubu) ile bu yaklaşımın uygulanmadığı ebeveynlerin çocuklarının (kontrol grubu) yaşam kalitesi puanları arasında fark yoktur.

H03: Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşım uygulanan ebeveynler (çalışma grubu) ile bu yaklaşımın uygulanmadığı ebeveynlerin (kontrol grubu) öz etkinlik puanları arasında fark yoktur.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsinin Tanımı

Serebral palsy (SP) 19. yüzyılın ortalarında Dr. William James Little tarafından motor fonksiyonlarda görülen bir sorun olarak tanımlanmış ve Little hastalığı olarak isimlendirilmiştir (Blair ve Cans, 2018; Chambers ve Chambers, 2020; Ferriero ve Arn, 2020). Daha sonra Sigmund Freud, Mac Keith, Bax, Phelps gibi birçok bilim insanı SP'nin tanımlaması ve sınıflandırması için çalışmalar yapmıştır (Blair ve Cans, 2018; Miller, 2020; Sadowska ve diğerleri, 2020).

Günümüzde SP, kısaca gelişmekte olan fetüsün beyinde lezyon ya da anormallik sonucunda gelişen, hareket ve duruşta bozukluğa sebep olan bir durum olarak tanımlanmaktadır. SP'de motor bozukluğun yanı sıra epilepsi, hidrocefali, görme bozukluğu, beslenme, diş, iletişim ve büyüme-gelişme problemleri, obezite, oral motor kas disfonksiyonu, gastrointestinal sistem ve kas iskelet sistemi problemleri de eşlik etmektedir (Blair ve Cans, 2018; Miller, 2020). SP'li çocuklarda görülen motor bozukluk hastalığın şiddetine göre daha da karmaşık hale gelebilmektedir. Birincil kas iskelet sorunlarını, pozisyon, postür ve hareket ile etkilenen anormallikler, denge ve koordinasyon bozukluğu, kuvvet azlığı ve selektif motor kontrol kaybı içerir. Bunun yanı sıra kas kontraktürleri ve kemik deformiteleri de ikincil kas iskelet sorunlarını oluşturur (Blair ve Cans, 2018; Kulaksızoğlu, 2015; Miller, 2020).

2.2. Serebral Palsinin Sıklığı ve Etiyolojisi

Dünyada SP insidansı 1000 canlı doğumda 2-3'tür (Oskoui ve diğerleri, 2013; Sewell ve diğerleri 2014). Ülkemizde yapılan bir prevelans çalışmasında SP'li olma olasılığı 1000 canlı doğumda 4,4 (Serdaroğlu ve diğerleri, 2006), Amerika'da yapılan bir çalışmada ise 3,6 olarak saptanmıştır (Yeargin- Allosopp ve diğerleri, 2008). Amerika'da yapılan başka bir çalışmada ise 278 bebekten birinin SP tanısı aldığı bulunmuştur (Hurley ve diğerleri, 2011). Literatürde SP sıklığı ile ilgili güncel çalışmaya rastlanmamıştır.

SP prevalansı, gebelik yaşı ve doğum ağırlığı ile güçlü bir şekilde ilişkilidir. Zamanında doğan çocuklarda görülme oranı 1000 canlı doğumda 1 iken, orta derecede erken doğan çocuklar için (32-36 gebelik haftası) görülme oranı 7-10 kat ve çok erken doğan çocuklar için (gebelik yaşı 32 haftadan önce) 60 kat daha yüksektir (Oskoui, 2013a, 2013b). Prevalans erkeklerde kadınlara göre 1,35 kat daha fazladır (Reid ve diğerleri, 2016).

SP'de nörolojik bulguların gelişmesi zaman aldığı için erken tanı gecikir. Hasta kayıtları incelenerek yapılan bir çalışmada SP'nin en erken tanılama yaşının dört, en uygun tanılama yaşının ise beş olduğu bildirilmiştir. SP'nin tipine bağlı olarak özellikle belirgin bulguları olan çocuklar daha küçük yaşlarda da tanılanabilir (Blair ve Cans, 2018). Sağlık veri tabanlarında SP'yi tanılamaya yönelik vaka onaylı algoritmaların olmaması ve tanı kodunun yanlış sınıflandırılabilmesi, görülme oranında farklılıklar meydana getirmektedir. Bu nedenle SP tanısına dâhil edilmek için uygun olan ya da olmayan çocukların ortak özellikleriyle ilgili fikir birliği sağlanması önemlidir (Amankwah ve diğerleri, 2020; Miller, 2020).

SP etiolojisinde %70-80 prenatal, %10-20 natal ve %10 postnatal faktörler rol oynar (Amankwah ve diğerleri, 2020; Blair ve Cans, 2018; Miller, 2020). Prenatal faktörler servikal yetmezlik, kanama, intrauterin enfeksiyonlar, çoğul gebelik, serebral disgenezi, plasental anomaliler, preeklampsi, ilaç kullanımı, damar içi pıhtılaşma, maternal hiper / hipotansiyon, diyabet gibi annedeki hastalıklardır. Natal faktörler, prematürelilik, düşük doğum ağırlığı, plesanta previa, ablasyo plesanta, vajinal kanamalar, anormal presantasyon, kordon dolanması, yenidoğan enfeksiyonları, prematüre bebeklerde yüksek doz steroid kullanımı, korioamnionitis, erken membran rüptürü, düşük apgar skorudur. Postnatal faktörler ise, hipoglisemi, intrakraniyal kanama, polisitemi, hipoksik iskemik ensefalopati, santral sinir sistemi enfeksiyonları, trombofili ve tekrarlayan konvülsiyonlardır (Amankwah ve diğerleri, 2020; Blair ve Cans, 2018; Miller, 2020; Yakut, 2010).

2.3. Serebral Palsinin Fizyopatolojisi

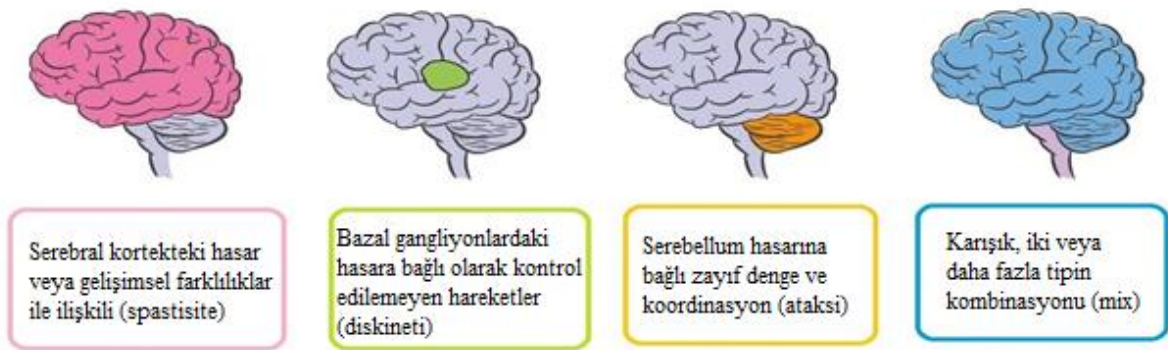
Serebral palsy, üst motor nöronların hasarlanması ya da lezyon gelişmesi sonucu oluşur. Üst motor nöronlar istemli hareketleri başlattığı gibi, alt motor nöron işlevlerini de dengeleyebilmek için baskılar. Üst motor nöronlarda meydana gelen hasar, baskılayıcı görevlerini ve korteksten gelen uyarıları azaltarak kas tonusunu bozar. Bu durum alt ve üst motor nöronları olumsuz etkiler. Bunun sonucunda SP'li çocukta otoregülasyon bozukluğu,

hipoaktivite, hiperaktivite ve hareket kontrolünde sorunlar görülebilir (Blair ve Cans, 2018). Hiperaktivite durumunda kas tonusu ve derin tendon refleksi artarken, hipoaktivite durumunda ise kas güçsüzlüğü ve hipotoni oluşur (Blair ve Cans, 2018; Yakut, 2010).

Bazı araştırmalarda tümör nekroz faktör- α , indüklenbilir nitrik oksit sentaz, lenfotoksin 60, apolipoprotein E, interlökin-6, interlökin-8, metilentetrahidrofolat redüktaz, protrombin ve platellet aktivatör inhibitör genlerindeki genetik polimorfizmlerin bireyin SP duyarlılığı için farklı etkiler gösterdiği belirtilmektedir. Ancak SP ve genetik ilişkisini inceleyen araştırma sayısı sınırlı olduğundan mevcut kanıtlar yeterli değildir. SP ve genetik ilişkisini inceleyen çalışmaların yaygınlaştırılması ve artırılması, genetik etiolojinin aydınlatılmasına katkı sağlayabilir. Sonuç olarak genetik danışmanlık ile birlikte SP'li çocukların ve ailelerinin bilgilendirilmesine yardımcı olabilir (Gümüş, 2016; Wu ve diğerleri, 2011).

2.4. Serebral Palsinin Klinik Sınıflaması

SP etiyolojik, nöropatolojik, klinik ve fonksiyonel kısıtlamanın şiddetine göre sınıflandırılmaktadır. Günümüzde en fazla klinik tipe göre sınıflandırma yapılmaktadır (Blair ve Cans, 2018; Yakut, 2010). Klinik tip sınıflandırma içerisinde spastik, diskinetik, ataksik ve miks tip yer almaktadır. Bazı kaynaklarda hipotonik tip de dâhil edilmektedir (Bevans ve Tucker, 2020; Himmelmann ve Panteliadis, 2018).

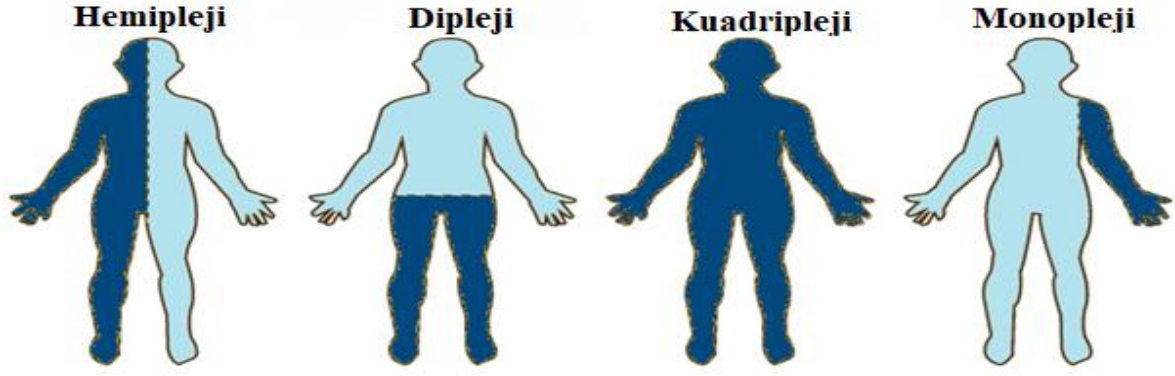


Şekil 1. Etkilenen beyin bölümlerine göre serebral palsi tipleri
(<https://www.gillettechildrens.org/> Erişim Tarihi: 09.09.2022).

2.4.1. Spastik Tip Serebral Palsi

Etkilenen çocukların dörtte üçü sık rastlanan spastik tip SP'dir. SP'li çocuklarda merkezi sinir sisteminin iskelet kasları üzerindeki kontrolünün hasarlanması sonucunda oluşan ve sık rastlanan spastisite problemi görülür. Spastisitesi olan çocuklarda kas tonusunda artış, güçsüzlük, zayıf koordinasyon ve hiperaktif refleksler gibi birçok bulgu görülür (Başarır, 2013; Blair ve Cans, 2018; Himmelmann ve Panteliadis, 2018). Bu durumda kol, bacak, gövde ve başta kontrolü sağlayan kaslar etkilenir; etkilenen ekstremitelerde kas kısalıkları, kas sertliği ve elastisitesinde sorunlar görülür (Livanelioğlu ve Günel, 2009). Özellikle yürürken makaslama hareketine sıkça rastlanır. Çocuk spastik kasın ters yönündeki hareketleri yapamaz. Erken yaşta tanılmanın yapılmaması, tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinden zamanında yararlanılmaması sonucunda çocuğun yaşamı olumsuz etkilenerek kalıcı sorunlar görülebilir (Bevans ve Tucker, 2020; Blair ve Cans, 2018; Himmelmann ve Panteliadis, 2018).

Spastik tip, etkilenen ekstremitenin yeri ve sayısına göre hemipleji, dipleji, kuadripleji ve monopleji olarak sınıflandırılmaktadır. Hemiplejide vücudun aynı yarısında üst ve alt ekstremitelerde etkilenim vardır. Vücudun diğer yarısında ise gözle görülür bir problem bulunmamaktadır. Çoğunlukla vücudun sağ tarafında tutulum görülürken, üst ekstremiteler alt ekstremitelere göre daha kötü etkilenim gösterir (Blair ve Cans, 2018). Diplejide ise birincil etkilenim alt ekstremitelerdedir. Bazen üst ekstremiteler, gövde ya da baş ve boyun kısmı da etkilenebilir. En kötü prognoza sahip olan kuadriplejide ise dört ekstremitede de tutulum söz konusudur. Çocuk başını kontrol etmede, oturmada ve yürümede ciddi sorunlar yaşar. Yatağa tam ya da yarı bağımlıdır. Ender rastlanılan ve en az ekstremitede tutulumunun gerçekleştiği monoplejide ise sadece bir ekstremitede tutulum vardır. Diğer SP tiplerine oranla hastaların yaşam kalitesinde ciddi bir etkilenim söz konusu değildir (Bevans ve Tucker, 2020; Blair ve Cans, 2018).



Şekil 2. Spastik serebral palsi tipleri

(<https://www.gillettechildrens.org/> Erişim Tarihi: 09.09.2022)

2.4.2. Diskinetik Tip Serebral Palsi

Diskinetik tip SP’de istemsiz, anormal, tekrarlayıcı ve kontrol edilemeyen hareketler görülür (Bevans ve Tucker, 2020; Livanelioğlu ve Günel, 2009). SP’li çocukların %6-15’ini oluşturur (Himmelman ve diğerleri, 2009). Bazal ganglionlarda lezyon oluşması nedeniyle bu tipe özgü tonus anormallikleri, koordinasyon ve postural kontrol sorunları ortaya çıkar. Üst ve alt ekstremitelerin yanı sıra ağız ve yüz bölgesinde de istemsiz hareketler görülebilir. Anksiyetenin fazla olması durumunda istemsiz hareketlerin şiddeti daha da artar. Çocukta atetoz (istem dışı hareketler), korea (baş, boyun ve herhangi bir ekstremitede ani, hızlı, amaçsız hareketler), rijidite (baş, gövde ve ekstremitelerdeki bütün kasların kasılı olması), tremor (agonist ve antagonist kasların ritmik, kontrolsüz, istem dışı ve ardı ardına kasılması) ve ballismus (patlayıcı şekilde savurmalar) görülebilir (Bevans ve Tucker, 2020; Himmelman ve Panteliadis, 2018; Livanelioğlu ve Günel, 2009).

2.4.3. Ataksik Tip Serebral Palsi

Ataksik tip SP’de denge, koordinasyon ve ince motor hareketlerin kontrolünde bozukluk vardır. Çocukta hipotoninin yanı sıra tremor ve dismetri de görülür. SP’li çocukların %10’unu oluşturur. En belirgin bulgusu denge kaybı görülmesidir. Çocuğun yürüyüşün ataksik olması

tanyu netleřtirir (Bevans ve Tucker, 2020; Blair ve Cans, 2018; Himmelmann ve Panteliadis, 2018).

2.4.4. Miks Tip Serebral Palsi

Miks tip SP’de tm SP tiplerinin zellikleri grlebilir. ocukta aynı anda spastisite, distoni ve atetoid hareketler grlebilir (Livaneliođlu ve Gnel 2009). SP’li ocukların %11’ini oluřturur. Genellikle spastik - diskinetik, spastik - ataksik ve diskinetik - ataksik řekilde grlr. Tanımlanamayan bařka alt grupları da bulunmaktadır. Hastaların sınıflandırılmasında yařanan belirsizlikten dolayı bazı ocukların spastik ya da miks olduđu konusu net deđildir (Bevans ve Tucker, 2020; Blair ve Cans, 2018; Himmelmann ve Panteliadis, 2018).

2.5. Serebral Palsiye Eřlik Eden Bozukluklar

SP’de temel sorun motor bozukluk olsa da sıklıkla ikincil sorunlar eřlik eder. SP’ye zihinsel yetersizlik, epileptik nbetler, ađrı, salya akması (siyalore, hipersalivasyon), disfajinin yanı sıra diř, iřitme, riner, grme, kas iskelet, solunum, gastrointestinal, oral-motor, uyku ve davranıřsal sorunlar eřlik eder (Chambers ve Chambers, 2020; Kahraman Berberođlu ve alıřır, 2020). Tabloya eklenen bu sorunların řiddetini, primer beyin hasarı ve sonucunda oluřan motor, duyu ve zihinsel yetersizlik etkilediđi gibi ocuđun bakımını stlenen kiřiler, eđitimciler ve yařanılan ortama ait zelliklerin etkileřimi de belirler. Bu durum ocuđun genel sađlıđını, iřlevlerini, sosyal yařantısını, konfor, uyku ve yařam kalitesini nemli derecede etkiler (Chambers ve Chambers, 2020; Ferriero ve Arn, 2020; Kahraman Berberođlu ve alıřır, 2020; Mesci ve diđerleri, 2015; Miller, 2020).

Epileptik nbetler; SP’li ocukların %35-62’sinde grlen, SP’nin nemli bir komorbiditesidir. Epilepsi tanısı nbet tekrarlama olasılıđının deđerlendirilmesi bařta olmak zere klinik seyir ve EEG bulguları ile konulur. Epilepsiye Karřı Uluslararası Birlik (The International League Against Epilepsy-ILAE)’e gre bir kiři, 24 saatten daha uzun aralıklarla bir ya da iki provoke edilmemiř veya refleksif nbet geirmiř ve sonraki 10 yıl iinde nbeti %60’tan fazla tekrarlıyorsa epilepsi varlıđı sorgulanır. SP’li ocuklarda morbiditenin nemli bir kısmından sorumlu olan epilepsi, hastaneye yatıřların nde gelen nedenidir (Falchek, 2020).

Young ve diğ erlerinin (2011) 1064 SP'li çocuk ve genç erişkin ile yaptıkları retrospektif bir çalışmada, epilepsi çocuklarda hastaneye başvuruların %12,8'inden, adölesanlarda ise %7,5'inden sorumlu bulunmuştur. Epilepsi, SP'li çocuklarda en sık hastaneye yatış nedenini oluşturmuştur (Miller, 2020).

SP'li ve epilepsili çocukların çoğu ilk nöbetlerini yaşamlarının ilk yılında geçirirler. Çoğunlukla kuadripilejik ve hemiplejik SP'li çocuklarda epilepsiye sık rastlanır. Antikonvülsan ilaç seçiminde nöbet semiyolojisi ve beklenen yan etkilerin değerlendirilmesi önemlidir. Spesifik epileptik sendromlar (özellikle infantil spazmlar ve Lennox-Gastaut sendromu) SP'li çocuklarda yaygındır. Ciddi bir problem olmasına rağmen üç yıllık tedaviden sonra hem nöbet kontrolü hem de nöbet remisyonunun sağlanma olasılığı yüksektir (Falchek, 2020).

Epilepsisi olan SP'li çocuklarda salya akma, uyku problemleri ve beslenme problemleri görülebilir (Coppola ve diğ erleri, 2012; Romeo ve diğ erleri, 2014). Ayrıca osteoporoz da görülebilir. Özellikle fenitoin ve fenobarbital gibi antikonvülsanların kullanımı ile anormal kemik mineral yoğunluğu görülmektedir. SP'li ve epilepsili hastalarda, tek başına SP'li hastalara kıyasla anormal kemik mineral yoğunluğu saptanmıştır (%70,2'ye karşı %42,5). Bunun bir sonucu olarak düşük serum D vitamini düzeyi (ilacın bir grup enzim sistemine bağlanarak D vitamini metabolizmasını hızlandırması sonucu), kemiklerde kitle kaybı, kaslarda yorgunluk, uyku problemleri ve yetersiz mineral düzeyi çocukları etkilemektedir (Coppola ve diğ erleri, 2012; Mesci ve diğ erleri, 2015).

Nöbetlerin kontrol edilmesi çocuğun fiziksel, duygusal ve zihinsel sağlığının korunması açısından önemlidir. Antiepileptik ilaçların düzenli kullanımında nöbetlerin yüksek oranda önlenildiği görülmektedir (Tekin, 2016). Antiepileptik ilaçların kullanımının yanı sıra ketojenik diyet ve epilepsi ameliyatları gibi ilaç dışı tedaviler her bireyin epilepsi tipinin özelliklerine bağlı olarak, epilepsisi olan SP'li çocuklara uygun şekilde uygulanmalıdır. Ayrıca nöbet sırasında çocuklar düşme ve yaralanma riski açısından değerlendirilmeli ve gerekli önlemler alınmalıdır (Falchek, 2020).

Zihinsel yetersizlik; SP'li çocuklarda günlük yaşam aktivitelerini, bakım yükünü, yaşam kalitesini, tedavilerin etkinliğini ve uzun ömürlülüğü etkileyen önemli ve yaygın görülen bir bozukluktur (Reid ve diğ erleri, 2018). SP'li çocuklarda ön ve orta beyindeki hasarlar ve kortikal subkortikal lezyonlar çocukta zihinsel yetersizliğ e yol açarak öğrenme problemlerine sebep olmaktadır. SP'li çocuklarda zihinsel yetersizlik gelişme sıklığı %40 ile %65 arasında değişmektedir (Leach ve diğ erleri, 2014; Türkoğ lu ve diğ erleri, 2017). Spastik kuadripilejik ve

ataksik tipteki SP'li çocuklarda zihinsel yetersizliğe sık rastlanır (Reid ve diğerleri, 2018). Ayrıca epilepsi ile zihinsel yetersizliğin derecesi arasında da ilişki vardır. Özellikle hemiplejili ve diplejili SP'li çocukların epilepsi ile ilişkili zihinsel kapasiteleri de azalır (Gajewska ve diğerleri, 2014). Epilepsi ile ilişkili uyku sorunları günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme ve katılımda yetersizliklere yol açarak çocuğun öğrenme fırsatlarından yararlanmasına engel olabilir (Dutt ve diğerleri, 2015).

Konuşma problemleri; SP'li çocukların yarısından fazlasında görülür (Darling-White ve diğerleri, 2018). Konuşma üretimi, gırtlak, velofaringeal ve artikülatör hareketlerle birlikte solunumun senkronize olarak döngüsünü içerir. SP'li çocuklarda ise bu işlevlerden herhangi biri sorunlu olabilir. Konuşmayı etkileyen motor bozukluklar arasında dizartri/anartri ve dispraksi/konuşma apraksisi yer alır. Dizartri, konuşma kas sisteminin yavaş, zayıf, kesin olmayan ve/veya koordine olmayan hareketleriyle karakterizedir. Apraksi/dispraksi, konuşma hareketlerinin motor planlamasında ve programlanmasında bir bozukluk ile karakterizedir (Nordberg ve diğerleri, 2013). Konuşma yeteneği; SP'nin tipi, kaba motor işlevi, zihinsel yetersizlik varlığı, beyin gelişimi ve lezyonlarının lokalizasyonu ile ilgilidir (Nordberg ve diğerleri, 2013). Andersen ve diğerleri (2008) SP tipi ile konuşma yeteneği arasında bir ilişki saptamıştır. Monoplejik spastik SP'li çocukların %90'ının normal veya anlaşılır konuştuğu, diskinetik SP'li çocukların ise %97'sinin ağır konuşma bozukluğunun olduğu veya hiç konuşmadığı tespit edilmiştir (Andersen ve diğerleri, 2008).

Beslenme bozukluğu, oral-motor ve gastrointestinal sistem sorunları; SP'li çocuklarda sık rastlanmaktadır. Çocuklarda yetersiz gıda alımı, hareketsizlik, oral-motor disfonksiyon, motor gerilik, spastisite, hipotoni, ilkel reflekslerin devam etmesi ve enfeksiyonlardan dolayı gelişim geriliği, reddedici beslenme davranışı, oral-motor disfaji, gastroözofageal reflü ve beslenme bozukluğu sık görülmektedir. Beslenme bozukluklarından dolayı da malnütrisyon oluşabilmektedir (Yakut, 2010).

SP'li çocukların çoğunda beslenme güçlükleri konstipasyon, kusma, gastroözofageal reflü, orofaringeal işlev bozukluğu ve kabızlık gibi gastrointestinal problemler vardır (Trivic ve Hojsak, 2019). Yutma mekanizmasının zayıf kontrolü, hipotoni, hiperaktif öğürme refleksi, güçsüz emme gibi birçok motor problem nedeniyle beslenme bozukluğu, büyüme ve gelişme geriliği görülmektedir (Ünsan ve Tek, 2017). Oral beslenme, olgun bir emme yeteneği ve emme ile nefes alma ve yutmanın koordinasyonunu gerektiren bir süreçtir (Tamilia ve diğerleri, 2014). SP'li çocuklar genellikle emmede zorluk çekerler. Besleyici emme, bebeklerin hayatlarının ilk altı ayında beslenmeleri ve hayatta kalmaları için gerekli organize bir süreçtir. Bir bebeğin

güvenli ve başarılı bir oral beslenme gerçekleştirememesi, merkezi sinir sisteminin olgunlaşmamış olduğunun belirtisidir (Tamilia ve diğerleri, 2014). SP'li çocuklardaki beslenme güçlükleri, malnütrisyonun patogeneğinde önemli rol oynar ve büyüme geriliği riskini artırır (Karim ve diğerleri, 2019). Motor bozuklukların şiddeti arttıkça çocuğun oral-motor ve beslenme sorunlarının şiddeti de artar (Kuperminc ve Stevenson, 2008). Fiziksel büyüme, çocuklarda sağlık ve iyilik halinin temel bir ölçüsüdür. Büyüme geriliğinin yanı sıra, yetersiz beslenme sonucunda çocukta bağışıklık ve serebral işlevlerde zayıflama, yara iyileşmesinin güçleşmesi, dolaşım sisteminde bozulma ve solunum kas gücünde azalma görülür (Trivic ve Hojsak, 2019). SP'li her üç çocuktan ikisinde orofaringeal disfaji görülür. Bu durum sadece beslenme durumlarını değil, aynı zamanda solunum işlevlerini ve ebeveyn stresini de etkiler (Benfer ve diğerleri, 2017). Yapılan bir çalışmada SP'li çocukların ebeveynlerinin beslenmeyi stresli olarak bildirdiği, artan kaba motor bozulma şiddetiyle ebeveyn stresinin doğru orantılı olarak arttığı tespit edilmiştir (Ayaz Taş ve Çankaya, 2018).

Diş problemleri; SP'li çocuklarda diş minesi problemleri, diş çürükleri, maloklüzyon bozuklukları ve dişeti hipertrofisi gibi sorunlar meydana gelebilir. Hiperbilirubinemi, antiepileptik ilaç kullanımı, beslenme bozuklukları, spastisite ve çocukta var olan diğer nedenler diş problemlerine yol açabilir (Gültekin ve Ölmez, 2016).

Stoopler (2014) sağlıklı çocuklar arasında diş hekimine muayene olma oranının %40, SP'li çocuklarda ise %25 olduğunu saptamıştır. Çocukta SP varlığı doğrudan diş problemlerine neden olmayabilir. Ancak SP ile ilişkili tüm faktörler SP'li çocukların yaşam kalitelerini olumsuz etkileyerek çocuğun diş problemlerine yatkın hale gelmesine neden olmaktadır. Jan ve Jan (2016), bu durumu aşağıdaki predispozan faktörleri bilinen mekanizmalarla ilişkilendirmiştir:

- Motor güçsüzlük ve bilişsel gecikme → ağız hijyeninin azalması, bakıcıya ve diş ekibine bağımlılık
- Psödobulbar etki (yalancı bulbar felç) → salya akması, çiğneme ve yutma sorunları
- Gastroözofageal reflü hastalığı (GÖRH) → kusma, mine erozyonu, regürjitasyon, aspirasyon
- Yetersiz beslenme → yetersiz kalsiyum alımı, D vitamini eksikliği

Çalışmalarda, SP'li çocuklar SP'li olmayan çocuklar ile karşılaştırıldığında daha fazla çürüğü olduğu ve buna bağlı olarak daha fazla diş çekimi yaşadıkları görülmüştür (De Camargo

ve Antunes, 2008; De Carvalho ve diğerleri, 2011; Levy, 2020). Bununla ilişkili olarak diş çürüğü resterosyonlarına daha fazla ihtiyaç duydukları gösterilmiştir. Bu çocuklarda çürük insidansının artmasında rol oynayan faktörler arasında nöromüsküler problemler, orofasiyal bölgede yapısal değişiklikler, beslenme problemleri ve ağız hijyenini sağlamada zorluklar sayılabilir (Abanto ve diğerleri, 2012). Çalışmalarda, azalan el becerisi nedeniyle vakaların %73,1'inde ağız hijyeni bakıcılar tarafından yapıldığından, SP tipi ile diş fırçalama sıklığı arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır (De Camargo ve Antunes, 2008; De Carvalho ve diğerleri, 2011). Kuadriplejik çocuklarda hemiplejik çocukların iki katı kadar çürük-eksik-dolgulu diş olduğu saptanmıştır. Bu durum nörolojik hasarın şiddeti arttıkça oral problemlerin arttığını düşündürmektedir (Santos ve Nogueira, 2005). SP'li çocuklarda ağız ve diş sağlığının korunması için erken diş tedavisi ve evde düzenli ağız bakımı yapılmalıdır. Ebeveynler, SP'li çocuklarda görülebilecek maloklüzyon, brüksizm, salya akması ve disfajiden kaynaklanan yaygın diş taşı ve tükürük birikmesi konularında bilgilendirilmelidir. Ayrıca düşme, yaralanma vb. kaza nedeniyle üst ön dişlerin kopması başta olmak üzere travmatik diş yaralanmalarının SP'li çocuklarda sık görüldüğü göz önüne alındığında evlerde bir diş koruma kiti bulundurulmalıdır. Böylece avülse olmuş bir dişi, diş hekiminin zamanında yeniden implante etme şansı artacaktır (Levy, 2020).

İşitme problemleri; SP'li çocuklarda preterm doğum, yenidoğan menenjit, kullanılan ilaçlar, enfeksiyonlar, kernikterus, hipoksik iskemik ensefalopati gibi nedenlerden kaynaklı işitme problemleri görülebilir. Bir çalışmaya göre SP'li hastaların %39'unda bir dereceye kadar işitme kaybı olduğu saptanmıştır (Weir ve diğerleri, 2018). İşitme kaybı tanımlarındaki farklılıklar nedeniyle işitme kaybına sahip SP'li çocukların sayısı muhtemelen yetersiz bildirilmektedir (Hidecker, 2011). SP'li çocukların en az %7'sinde “orta ila ileri düzeyde” işitme kaybı vardır (Reid ve diğerleri, 2011). Ancak “hafif” olarak adlandırılan işitme kaybı bile çocuğun iletişimini etkileyebilir (Hidecker, 2011). Bu nedenle, SP'li çocukların işitme kaybını dışlamak için odyologlar tarafından işitme problemlerinin erken tespit edilebilmesi önemlidir (Reid ve diğerleri, 2011).

Üriner problemler; SP'li çocukların ve yetişkinlerin yarısından fazlası en az bir alt üriner sistem semptomu yaşar (Samijn ve diğerleri, 2017a). SP'li hastalarda idrar kaçırma başta olmak üzere idrar yolu enfeksiyonları veya mesaneyi boşaltmada zorluk gibi diğer semptomlar da ortaya çıkabilir. Özellikle sinir sisteminde meydana gelen hasardan dolayı nörojenik mesaneye, idrar birikimi sonucunda da idrar yolu enfeksiyonlarına sıkça rastlanır. Bir araştırmada, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) (Resim 1) seviye 4 ve 5

olan çocukların üriner inkontinansa sahip olma olasılığının önemli ölçüde daha yüksek olduğu saptanmıştır (Samijn ve diğerleri, 2017b). KMFS seviyesinin artması hareketin azalmasına ve yardımcı araç kullanımına duyulan ihtiyacın artmasına sebep olmaktadır. Hareket kabiliyeti kısıtlı çocukların tuvalete ulaşması daha uzun sürer. El becerisi kısıtlı olanlar tuvalette soyunmakta zorlanırlar. Ani idrara çıkma durumu göz önüne alındığında çocuklarda inkontinans gelişmesi kaçınılmazdır. SP yaşam boyu süren bir durum olduğundan, üriner işlev bozukluğu morbiditesi önemlidir. İdrar yolu semptomlarını anlamak ve yönetmek, çocuk ve ebeveynlerinin sağlık durumunu ve yaşam kalitesini iyileştirmeye yardımcı olabilir (Samijn ve diğerleri, 2017a, 2017b).

SP'li çocuklarda üriner problemlerin önlenmesinde çocukta var olan bulgulara göre kişisel bir tedaviye gidilmelidir. Medikal tedavi, kabızlığın yönetimi, beslenme ve hijyen konularında davranış değişikliği ve aralıklı kateterizasyon ile mesanenin boşaltılması sağlanabilir. Şiddetli motor problemleri olan çocuklarda kontinansın sürdürülmesinde etkin iletişim, uygun çevre, ekipman ve personel desteği gerekebilir. Çocukların tuvalet ihtiyacını güvenilir bir şekilde iletebilmesi durumunda etkili bir kontinans sağlanabilir. Bazı SP'li çocuklarda tuvalet eğitimi, normal gelişen çocuklara göre daha geç gerçekleşebilir. Tuvalet eğitiminde başarı, entelektüel kapasiteye, motor bozukluğun derecesine ve iletişim yeteneğine bağlıdır. Çocuklarda alt üriner sistem semptomları, özellikle de üriner inkontinans yaygındır. Alt üriner sistem semptomları ve idrar yolu enfeksiyonu öyküsü varsa veya çocukta 8 yaşına kadar spontan mesane kontrolü oluşmadıysa bir üroloğa başvurulmalıdır (Ramachandra ve Figueroa, 2020; Samijn ve diğerleri, 2017a, 2017b).

Görme problemleri; SP'li çocuklarda değerlendirilmesi gereken önemli bir alandır ve çocuğun yaşamı boyunca öğrenme ve gelişmesinde kilit rol oynar. SP'li çocuklarda şaşılık, önemli kırma kusurları, uyum bozuklukları, optik sinir anormallikleri ve serebral görme bozukluğu gibi çeşitli görme sorunlarına rastlanmaktadır. Çocuklarda var olan ikincil problemlerin fazlalığından dolayı görme bozuklukları genellikle tanılanamaz veya fark edilemez. SP'de oküler bulgulara %50-85 arasında rastlanmaktadır (Kurt ve diğerleri, 2012). SP'li her on çocuktan birine körlük veya ciddi görme bozukluğu tanısı konulmuştur (Denver ve diğerleri, 2016; Novak ve diğerleri, 2012). SP'li çocuklarda gözler bir obje üzerinde odaklanamaz ve gözü kontrol eden kaslarda kontrol kayıpları oluşur. Özellikle hemiplejik SP'de görsel algı bozukluğu ve hemianopi, spastik SP'de ise strabismus sık görülmektedir (Denver ve diğerleri, 2016; Novak ve diğerleri, 2012).

SP'li çocukların oküler ve görsel değerlendirmeleri rutin olarak yapılmalıdır. Görsel sorunlar yaşayan SP'li çocuklar için çok yönlü (işitsel, dokunsal vb.) eğitim ve rehabilitasyon programları geliştirilmesi önemlidir (Denver ve diğerleri, 2016; Novak ve diğerleri, 2012).

Solunum problemleri; SP'li çocuklarda atelektazi, pnömoni ve bronşektaziye sık rastlanır. Ayrıca sekresyon artışı, gürültülü nefes alma, yutma işlev bozukluğu, gastroözofageal reflü, trakeomalazi, laringomalazi, bronkopulmoner displazi, hiyalin membran hastalığı gibi problemlerle de karşılaşmaktadır. Çocuklarda solunum güçlüklerine birçok faktör etki edebilir. Kronik, tekrarlayan ve giderek kötüleşen solunum semptomları olan ve/veya zamanla artan desteğe ihtiyaç duyan SP'li hastalarda trakeostomi tüpü yerleştirilmesi gerekebilir. Yapılmış bir çalışmada ağır engeli olan çocukların çoğunluğunun ölüm nedeni pnömoni ile ilişkili bulunmuştur. Yaşamaya devam eden çocuklarda ise solunum sistemi problemleri ile ilişkili yaşam kalitelerinde ciddi azalma görülmüştür (Prastiya ve diğerleri, 2018). Çocuğa yapılacak müdahaleler, öncelikle çocuğun yaşam kalitesini optimize etmeyi amaçlamalıdır. Bu noktada ebeveynlerin görüşleri ve refahı da dikkate alınmalıdır (Chambers ve Chambers, 2020).

Uyku problemleri; SP'li çocuklarda normal çocuklara göre daha sık görülmektedir. Yapılan çalışmalarda bu oran %23-50 arasında bulunmuştur (Sandella ve diğerleri, 2011, Simard-Tremblay ve diğerleri, 2011). Uyku bozuklukları, uygunsuz ve düzeltilemeyen vücut pozisyonu, hava yolu tıkanması, ağrı, kas spazmları, istem dışı hareketler, basınç hissi, sıcaklık, terleme, yutma ya da sindirim sistemi problemleri, uyku sırasında nöbet, uygun olmayan ortezler, eşlik eden ikincil problemler ve tedavilerinin yan etkileri, uykuya dalma güçlükleri ve edinilmiş alışkanlıkların devam ettirilememesi, uykuyu sürdürmede yaşanan problemler nedeniyle olabilir (Sandella ve diğerleri, 2011; Simard-Tremblay ve diğerleri, 2011). Glossopitozis (dilini geriye düşmesi), makroglossi (dil büyüklüğü), gastroözofageal reflü ile ilişkili aspirasyondan kaynaklı uyku süresince apne ve hipopneiler görülebilmektedir (Blair ve Cans, 2018).

Newman ve diğerlerinin (2006) yaptığı çalışmada ortalama yaşları dokuz olan 173 SP'li çocuğu gözlemlediklerinde, hasta grubun %23'ünde kontrol grubunun ise %5'inde patolojik uyku sorunlarına rastlanmıştır. SP'li çocukların %14'ünde uykuya dalma ve sürdürme zorluğu, %15'inde uyku sırasında solunum sorunları, %11'inde gündüz aşırı uyuklama davranışı saptanmıştır. SP ile birlikte aktif epilepsisi olan çocuklarda uyku bozuklukları olasılığının onyed kat arttığı saptanmıştır. Spastik kuadriparezi, diskinetik SP ve ağır görme bozukluğu ile uyku sorunları arasında yüksek korelasyon saptanmıştır (Newman ve diğerleri, 2006). Epilepsinin yanı sıra antiepileptik ilaçların da uyku kalitesini etkilediği görülmüştür.

SP'li çocuęu olan ebeveynlere SP'ye eşlik eden problem varlığı, yardımcı araç kullanımı, alçı-ortez varlığı, çocuęun beslenme durumu, uykuda ve uyandıktan sonraki davranışı, yattığı yataęın özellikleri, yatış pozisyonu, uykuya dalış şekli, gece ve gündüz uyku süresi ve saati konusunda uyku alışkanlıklarını ve uyku sorunlarını belirlemeye yönelik sorular sorulmalıdır. Uyku sorunlarının çözümünde, uykuya etki eden faktörlerin farkında olunmalı, ailenin yararlı uygulamalarını destekleyerek bakıma katılmaları sağlanmalı ve zararlı uygulamaların çocuęun gelişimi ve genel sağlığı üzerindeki olumsuz etkileri engellenmelidir (Swendseid ve Nardone, 2020).

Salya akma problemi; SP'li çocuklarda sık rastlanmaktadır. Salya akması ağız salgılarını kontrol edememe, yutamama ve bunun sonucunda ağız boşluęundan kontrolsüz dökülmedir. Önden ya da arkadan salya akması gerçekleşebilir. Önden salya akması, aşırı tükürüğün dudaęın ötesine dökülmesini ifade eder. Arka salya akması, tükürük faucial isthmus yoluyla posterior olarak döküldüğünde meydana gelir (Sabado ve Owens, 2020). Aşırı tükürük sızıntısı, tahriş olmuş yüz ve/veya boyun derisine, hoş olmayan kokuya, perioral enfeksiyona, hijyen sorunlarına, ciltte iritasyona, diş minesini erozyonuna ve hatta dehidrasyona neden olabilir. Oral kavitenin ön bölgesinde diğer bölgelere göre daha fazla tükürük birikir. Ağız dışına salya akması, yetersiz çene kapanması, başını tutamama gibi postural sorunlar, zayıf oral kas tonusu, zayıf dudak kapanması ve yutkunma mekanizmasındaki fonksiyon bozukluğu sonucunda oluşmaktadır (Kırzioęlu ve Bayraktar, 2018; Sehrawat ve diğerleri, 2014).

Disfaji; obstrüksiyon veya zayıflık nedeniyle anormal yutma şeklidir. SP'li çocuklarda disfaji genel motor ve oral-motor işlev yetersizliği, tonus ve bilişsel bozukluktan kaynaklanabilir (Özdemir ve Çekin, 2011). Disfajiye gastroözofageal reflü, baęırsak dismotilitesi, kötü beslenme, gelişme gerilięi ve büyüme gerilięi eşlik edebilir. Şiddetli SP'si olan çocuklarda disfaji nedeniyle aspirasyon sonucu ölüm görülebilir. Bu nedenle disfaji gelişen hastalarda enteral beslenme yöntemleri tercih edilebilir (Rosario, 2020).

Aęrı; SP'li çocuklarda sıklıkla rastlanır. Hastanede yatan SP'li çocuklarda aęrı etiyojisi çok yönlüdür (Blair ve Cans, 2018). Aęrı, SP ile ilişkili kas-iskelet sistemi bozukluklarından, cerrahi müdahalelerden ve rehabilitasyon hizmetlerinden kaynaklanabilir. Sözel iletişim kurabilen SP'li çocukların %60'ında, kuramayanların ise %73'ünde aęrı görüldüğü saptanmıştır (Doralp ve Bartlett, 2010; Parkinson ve diğerleri, 2013). Aęrı, kas-iskelet sistemi (eklem subluksasyonu, osteopeniye ikincil kırıklar vb.), nörolojik (spastisite, distoni, hipertoni vb.) ve gastrointestinal (örn. gastroözofageal reflü, kabızlık) sistem dâhil olmak üzere birçok nedenden kaynaklanabilir (Kingsnorth ve diğerleri, 2015; Penner ve

diğerleri, 2013). Bu nedenle, SP'li çocuklarda alt ve üst ekstremitelerde, boyun ve omurgada, kalçalarda ve pelviste, üst ve alt karın bölgelerinde başlangıçta ağrı olabilir. Ayrıca fizyoterapiye yardımcı cihazlar, botulinum enjeksiyonları, majör omurga cerrahisi, üst ve alt ekstremitte ortopedik cerrahisi, rekonstrüktif femoral ve/veya pelvik osteotomiler ve intratekal baklofen pompası yerleştirme gibi çeşitli işlemler ağrıya neden olabilir (Penner ve diğerleri, 2013). Ağrı kontrolü SP'li çocuğa ve işleme göre bireyselleştirilmelidir. Ağrı kontrolünde kapsamlı bakım sağlamak için hemşireler, fizik tedavi uzmanları, fizyoterapistler, cerrahlar ve ebeveynler ile multidisipliner yaklaşım sağlanmalıdır (Blair ve Cans, 2018).

Davranış problemleri; dikkat eksikliği ile birlikte çevreye yansıyan davranışsal bozukluklar, dürtüsel davranışlar, karşıt olma karşı gelme davranışı, içe kapanma bozuklukları, sosyal anksiyete, benlik saygısı sorunları, depresyon, hiperaktivite, bağımlılık ve inatçılık SP'li çocuklarda diğer çocuklara oranla 3-4 kat daha fazla görülmektedir. SP'li çocuklarda iletişim kurmada yaşanan problemler sonucu kendini ifade edememe, aşırı korumacı tutum nedeniyle evde ve okulda yaşanan kısıtlılıklar, aşırı hoşgörü, diğer kişilerin öfkeli, meraklı veya alaycı yaklaşımları, sosyal izolasyon, dikkati kendi üzerinde toplama çabası, kullanılan ilaçlar ve yorucu tedavi süreci davranış bozukluklarına sebep olabilir (Miller, 2020; Shahriari ve diğerleri, 2019). Sosyal davranış bozuklukları ve duygusal bozukluklar sıklıkla birlikte bulunurlar. Bazı SP'li çocuklarda stereotipik hareketler (sallanma, değişik duruş biçimleri, elleri sallama), agresif davranışlar, kendine zarar verme (kafasını vurma, saçlarını yolma, dudak, parmak veya ellerini ısırma), hiperaktivite, iletişim ve etkileşim bozuklukları görülebilir. Bu davranış bozuklukları sadece tedaviyi etkilemekle kalmaz aynı zamanda çocukta düşük benlik algısı, gerginlik ve anksiyeteye yol açabilir, sosyal iletişimsel becerilerde gecikmeyi artırır ve çocukların sosyal katılımını ve topluma karışmasını olumsuz etkiler. SP'li çocuklarda davranış ve duygu bozukluklarının tanı ve tedavisinde sorunlu davranışın işlevinin aile ve terapi oturumları ve okul grubu gibi diğer sosyal durumlar bağlamında anlaşılması, problem çözme stratejilerinin ve yöntemlerinin düzenlenmesi önemlidir. Davranışsal ve duygusal bozuklukların önlenmesinde sadece olumlu ebeveyn çocuk ilişkisinin geliştirilmesi değil, aileleri rahatlatmaya, başa çıkma çabalarını ve kaynaklarını güçlendirmeye yönelik destek verilmesi gerekir. Çocukların anaokulu, okul ve boş zaman etkinliklerine katılımlarının artırılması önemlidir (Miller, 2020; O'Neil ve Lennon, 2020).

Kas iskelet sistemi problemleri; SP'li çocuklarda yaygındır. SP'li çocuklardaki duruş ve hareket biçimleri etkilenme derecesini açıkça gösterir. Çocuklarda stereotipik ilkel hareketler, kas güçsüzlüğü, kas tonusunda artış, denge bozuklukları, spastisite ve beceri kaybı

görülür. Spastisite ve motor gerilik nedeniyle kalça çıkığı, skolyoz, eklem kontraktürleri oluşabilir. Yürüyüş ve postural bozukluklar gibi ortopedik sorunlara ek olarak osteoporoz ve bunun sonucunda meydana gelen kırıklar sakatlıklara neden olarak yaşam kalitesini azaltabilmektedir (Blair ve Cans, 2018; Chambers ve Chambers, 2020). Kas güçsüzlüğü ve dengesizliği, eklem hareket açıklığında azalma, eklem pozisyonlarının hep aynı olması gibi problemler kasların kısılmasına ve eklemlerin yanlış gelişmesine neden olur. Etkilenme derecesi ne kadar ağır ve kas tonusundaki artış ne kadar fazlaysa kaslardaki kontraktür ve deformite riski de o kadar artar. Kemik ve eklem deformitelerine stereotipik ilkel refleks paterni, kas tonusunda artış, kas dengesizliği, çocuğun ağırlığı, zemin tepki kuvvetleri, gerilme stresleri ve yerçekimi etki eder (Chambers ve Chambers, 2020). Eklem ve kemik deformitelerinin etkileri yürüyen ve yürüyemeyen çocuklarda farklı olmaktadır. Yürüyen çocuklarda kas ve tendonların kısılması, patellar instabilite ya da deformiteler, zaten etkilenmiş olan işlevleri daha da kısıtlar. Yürüyemeyen çocuklarda deformiteler arttıkça çocuğun durumunda ve bakımında sorunlar yaşanır. SP'li çocuklarda uzun dönemli yaşam kalitesini arttırmaya yönelik erken ve etkin tedavi şarttır. Çocukta olası deformiteler önlenmeli, oluşması durumunda tedavileri yapılmalıdır. Bakım zorluğuna ve kemik ağrılarına yol açan uzun süre varolan deformiteler veya kontraktürlerde palyatif yöntemler uygulanabilir (Miller, 2020).




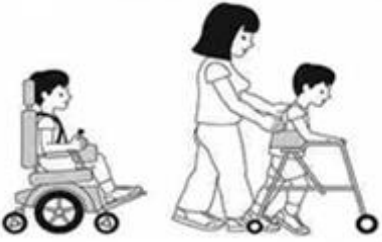
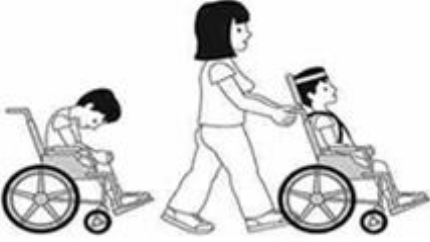
2.6. Serebral Palsinin Tanısı ve Tedavisi

2.6.1. Serebral Palsinin Tanısı

SP'li çocukların ebeveynleri genellikle bebeklik döneminde gelişme geriliği nedeniyle hastaneye başvururlar. İlk bulgu bebeğin hipotonik olmasıdır. Üç aylıkken başını tutamayan, altıncı aylarda dönemeyen, sekizinci ayda oturamayan ve on sekiz aylıkken hala yürüyemeyen çocukların mutlaka SP ve başka nöromotor gelişim geriliği yapan sorunlar açısından değerlendirilmesi gerekir (Yakut, 2010).

Belirtilerin zamanla belirginleşmesi nedeniyle bir - iki yaş arasında SP'nin erken tanı ve ayırıcı tanılmasının yapılması zordur. İlk belirtiler kas tonusu bozuklukları (hipotoni veya hipertoni), ilkel reflekslerin devam etmesi (moro, asimetrik boyun refleksi vb.) duruş ve hareket bozuklukları ve motor gelişim basamaklarında gecikmedir. Ancak bu belirtiler SP'ye özgü değildir. Bu belirtiler etiyojisi iyi bilinmeyen fakat iyi klinik seyir gösteren geçici bir durum

olabileceği gibi sadece zihinsel gerilik ve otizm gibi yaygın gelişimsel bozukluğu bulunan olgularda da gözlenebilir. Yaşamın 6-12 aylarında SP'li olgularda kol ve bacaklarda makaslama ve artan derin tendon refleksleriyle birlikte spastik hemiplejik ya da hipertonic patern gibi daha özgül belirtiler görülebilir (Blair ve Cans, 2018).

	KMFSS seviye 1 Çocuklar evde, okulda ve dışarıda yürüyebilir. Tırabzan kullanmadan merdiven çıkabilir. Koşma, zıplama gibi kaba motor yetenekleri sergileyebilir, fakat hız, koordinasyon ve denge kısıtlıdır.
	KMFSS seviye 2 Çocuklar çoğu ortamda yürüyebilir ve tırabzana tutunarak merdiven çıkar. Uzun mesafe ya da engebeli arazilerde, kalabalık veya sınırlanmış yerlerde yürürken zorluk yaşayabilir. Uzun mesafeleri yürürken fiziksel yardımla, tekerlekli yürüteç tekerlekli sandalye ile yürüyebilir. Koşma ve zıplama gibi kaba motor becerileri minimal seviyede yapabilir.
	KMFSS seviye 3 Çocuklar çoğu ortamda elde tutulan mobilite cihazı ile yürür. Gözlem veya yardım ile tırabzana tutunarak merdiven çıkabilir. Kısa mesafelerde kendi kendine yürüyebilir. Uzak mesafelere giderken tekerlekli yürüteç veya tekerlekli sandalye kullanır.
	KMFSS seviye 4 Çocuklar çoğu ortamda fiziksel yardım gerektiren veya motorlu motilite kullanır. Evde fiziksel yardımla kısa mesafeleri yürüyebilir veya motorlu motilite veya vücut destek yürüteci kullanır. Okulda, dışarıda manuel bir tekerlekli sandalye ile taşınır veya elektrikli tekerlek sandalye kullanır.
	KMFSS seviye 5 Çocuklar tüm ortamlarda manuel bir tekerlekli sandalye ile taşınır. Çocukların yerçekimine karşı başını dik tutma, gövde postürlerini sürdürme ve bacak ve kol hareketlerini kontrol etme yetenekleri kısıtlıdır.

Resim 1. Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (Chambers ve Chambers, 2020).

2.6.2. Serebral Palsinin Tedavisi

SP'li bir çocuğun tedavisinde temel amaç çocuğa ve ailesine mümkün olan en iyi yaşam kalitesini sağlamaktır. Bu nedenle motor fonksiyonları geliştirmek, hareket kısıtlılığı ya da hareketsizliğe bağlı gelişebilecek komplikasyonları önlemek gerekir. Tedavide çok yönlü yaklaşım kapsamlı rehabilitasyon, uzman tıbbi bakım, psikolojik ve sosyal destek ile sağlanır. SP'de tedavinin en önemli unsuru çok yönlü iyileşmedir. Bu iyileşmedeki temel unsur hastaya özel olarak uyarlanmış sistematik ve kapsamlı fizik tedavi ve rehabilitasyondur. SP'nin kesin tedavisi yoktur. Çocukta var olan ikincil problemlere yönelik destek verilmesi önemlidir. Fizyoterapi ve ergoterapi, SP'li çocukların fonksiyonel yeteneklerini geliştirmede yaygın olarak kullanılır. Yetersiz kas büyümesinin tedavisi için pasif germe, fizik tedavi, botulinum toksin enjeksiyonları, fenol enjeksiyonları, ortopedik ameliyatlara gibi yöntemler kullanılmaktadır. Spastisitenin tedavisi için selektif dorsal rizotomi, mikst tipte olan çocuklar için ise intratekal baklofen kullanılmaktadır. Tedavide primer sorumluluk aileye ait olsa da SP'de multidisipliner bir ekibin olması gerekir. Aile, uygulanan tedavi ile çocuğun daha iyi olabileceği ya da eşlik eden problemlerin kötüleşmesinin engellenebileceği konusunda bilgilendirilmelidir. Multidisipliner yaklaşımda çocuk hastalıkları ve nöroloji uzmanı, fizyoterapist, psikolog, konuşma terapisti, diyetisyen, özel eğitim öğretmeni, hemşire, ortopedist, odyolog ve diş hekimi uzmanı yer almalıdır (Blair ve Cans, 2018).

Fizyoterapi: SP'li çocuğun yaşamında fizyoterapinin rolü oldukça önemlidir. Fizyoterapi kas gücünü, eklem hareketini ve kas hareketlerine karşı toleransı geliştirir. Aşamalı direnç antrenman programı ile SP'li çocuğun kas gücü kademeli olarak iyileştirilebilir. Fizik tedavi yardımıyla çocuğun duyuşal-motor gelişimi desteklenir, anormal postürü düzeltilir, deformiteler önlenir, ayakta durma, oturma, yatma sırasında olabilecek en iyi pozisyon bulunarak yaşam kalitesi artırılır. Fizyoterapistler başta olmak üzere multidisipliner bir yaklaşım ile çocuğun duruş, denge kontrolü, yürüyüş ve hareketliliği iyileştiren egzersizler tasarlanır. Çocuğa uygun tasarlanan egzersiz programını SP'li çocuğun evde de uygulayabilmesi için ailenin eğitilmesi ve desteklenmesi gerekir (Blair ve Cans, 2018).

Ergoterapi: SP'li çocuklarda uğraş edinme yolu ile günlük yaşam aktivitelerinde ve iyilik hallerinde ilerlemeyi temel alan danışan/hasta odaklı bir uzmanlık alanıdır. SP'li çocuğun gereksinimi, isteği ve beklentisi temel alınarak yaşam kalitesini arttırmak amaçlanır. Çocuğu fiziksel olarak eğitmenin yanı sıra problem çözme, soyut düşünme, algı ve hafıza gibi bilişsel

alanlarda geliştirerek bağımsız, üretken ve kendi özbakımını kendi karşılayabilen birey olması amaçlanır. Birey merkezli yaklaşımı temel alan ergoterapide çocuğun tedavi ve eğitim sürecine aktif katılımı sağlanır ve böylece memnuniyeti artar. Ailenin sürece katılımı ile ergoterapinin etkinliği daha da artar (Blair ve Cans, 2018).

Medikal tedavi: SP'li çocuklarda diazepam, baklofen ve dantrolen gibi oral kas gevşeticiler kullanılabilir. Spastisite ve istemsiz kas spazmlarını önlemede etkilidirler. Ancak bu ilaçlar oral yoldan verildiğinde uyuşukluğa ve bilişsel becerilerde bozulmaya yol açtığından kullanımları sınırlıdır. Ayrıca, düşük lipit çözünürlükleri nedeniyle zayıf biyoyararlanımları vardır (Blair ve Cans, 2018; Yakut, 2010). Fizyoterapiden sonuç alamayan ve oral yol ile ilaç tedavisinin yetersiz olduğu çocuklarda intratekal baklofen uygulanabilir. İntratekal baklofen subaraknoid boşluğa uygulanan az miktarda baklofen içeren mikroişlemci kontrollü bir pompadır. Şiddetli spastik kuadriplejisi olan çocuklarda kullanılır. Fiyatı oldukça yüksektir. Ayrıca kateter ucunun yerinden çıkması nedeniyle nörolojik yaralanmalar gibi hayatı tehdit eden komplikasyonlara neden olabilir (Blair ve Cans, 2018).

Botulinum toksini; kas tonusundeki patolojik artışın kontrolü için kullanılan yardımcı yöntemlerden bir tanesidir. SP'li çocuklarda serum fizyolojik ile seyreltilebilen, spastik kas içine direk enjekte edilebilen ve spastisiteyi geçici olarak azaltan Botulinum toksini kullanılmaktadır. Etkisi iki üç gün içerisinde başlayıp dört aya kadar sürer. Bu nedenle 4-6 ayda bir tekrarlanması gerekir. Botulinum toksini ortezler, fizyoterapi ve pozisyonel amaçlı tedavilere takviye amaçlı kullanılır (Blair ve Cans, 2018).

Cerrahi tedavi: SP'li çocuklarda kas tonusu ve buna bağlı kısa kas boyu nedeniyle selektif dorsal rizotomi (SDR) yapılabilir. SDR dorsal sinir köklerinin L1'den S1'e kadar laminoplastisini (kesilmesini) içerir. Ameliyatın yapılmasındaki temel amaç alt ekstremitte spastisitesini azaltmaktır. Genellikle spastik dipleji SP'li çocuklarda uygulanan SDR, dört-yedi yaş arası, spastisitesi ve seçici motor kontrolü olan çocuklarda uygulanır. Bu operasyonu geçiren çocuklarda bir dizi ortopedik cerrahi gerekir. Ameliyat için en uygun yaş, alt ekstremitelere uygulanacaksa dört-altı yaş, üst ekstremitelere uygulanacaksa altı-sekiz yaştır (Blair ve Cans, 2018; Yakut, 2010).

2.7. Serebral Palsili Çocuğun Hemşirelik Bakımı

Hemşirelik rollerine bakıldığında önceleri hemşirenin tek rolü hasta bakımı olarak düşünülmüştür. Ancak hasta bakımı, hemşirenin uygulayıcı rolü kapsamında bakım işlevlerinin sadece bir kısmıdır. Klasik anlayışta hemşirelik rolleri denildiğinde akla sadece hastayı iyileştirmek gelirken günümüzde hastalıktan koruyacak ve sağlığı geliştirecek danışmanlık, eğitim, rehberlik ve rehabilite edici vb. rolleri de eklenmiştir (Karabacak ve Çoşkun Potur, 2017).

Sağlık alanında hasta ile bire bir iletişimi en fazla olan hemşireler, sağlığa zararlı davranışları ve risk faktörlerini saptamalı, topluma sağlıklı yaşam bilincini aşılmalı ve olumsuz davranışların yerine olumlu davranışların kazandırılmasını desteklemelidir. Hemşireler bireylere sağlıklarını olumlu yönde değiştirmeleri için faydalı yöntemleri öğretmelidir (Cook ve diğerleri, 2022; Kahraman Berberoğlu ve Çalışır, 2020; Zahavi ve Martiny, 2019)

SP'li çocukların da diğer çocuklar gibi eşit bakım ve tedavi almaya, sevgiye, bağımsızlığa ve diğer bireyler tarafından kabul edilmeye gereksinimleri vardır. SP'li çocuğun toplumda uyumlu ve yararlı bir yaşama kavuşması, profesyonel bir destek sağlanması ile mümkündür. Bu noktada hemşirelerin rolü oldukça önemlidir. SP'li çocuğun hemşirelik bakımının amacı; çocuğun kişisel yeteneği kapsamında hareketini sağlama, iletişim becerileri kazandırma ve geliştirme, çocuğun kendi özbakım becerilerini yapabilmesini sağlama, yardımcı araç gereç kullanımında destek olma, beden imajını güçlendirme, aileye eğitim ve destek vererek aile sürecinin devamını sağlamaktır. Çocuk ve ailesinin desteklenmesi sürecinde hemşire, doktor, diyetisyen, fizik tedavi uzmanı, psikolog, özel eğitim uzmanı gibi multidisipliner bir ekip çalışması önemlidir. Hemşire, ekipte çocuğun ve ailesinin bakımını üstlenerek eğitici, danışman, savunucu, karar verici gibi bağımsız rolleri kapsamında diğer ekip üyeleriyle koordinasyonu sağlayabilecek kişidir (Cook ve diğerleri, 2022; Kahraman Berberoğlu ve Çalışır, 2020; Zahavi ve Martiny, 2019). SP'de hemşirelik bakımı sadece çocuğa yönelik olmayıp aileyi de kapsamalıdır. Ebeveynlere verilen destek, onların bu süreçte daha etkin bir şekilde bakım vermesine yardımcı olabilir. SP'li çocukların ve ebeveynlerinin sorunlarının belirlenmesi, profesyonel destek sağlanması ve etkin baş etme davranışlarının kazandırılması çocuğun ve ailesinin kaliteli bakım ve tedavi almasının sağlanmasında önemlidir (Kahraman Berberoğlu ve Çalışır, 2020).

2.8. Kolcaba Konfor Kuramı

Katharine Kolcaba, hemşirelikte lisans eğitiminden mezun olduktan sonra mesleğini yaparken gözlem ve deneyimleri ile hemşirelik bakımının beklenen bir sonucu olarak konforu kuram haline getirmiş ve kendi ismi ile konfor kuramını ortaya çıkarmıştır. Rahatlama fonksiyonu üzerine temellendirdiği kuramını 1990’larda orta düzey bir hemşirelik kuramı olarak şekillendirmiştir (Karabacak ve Çoşkuner Potur, 2017).

2.8.1. Konfor Kavramı

Konfor kavramı isim veya sıfat olarak kullanılmaktadır. Hasta ve aile odaklı, kaliteli bakımın sonucunda konfor oluşur. Konfor kavramı günlük hayatta sık kullanılmasına rağmen çeşitli anlamları ve kullanımları bulunmaktadır. Kökeni Fransızca olan ve sözlük anlamı ile günlük hayatı kolaylaştıran rahatlık olarak tanımlanan konfor; hasta, aile ya da toplumun konfor gereksinimlerinin belirlenmesi, belirlenen gereksinimlerine yönelik önlemlerin alınması, temel konfor düzeyi ile uygulama sonrası konfor düzeyinin değerlendirilmesi sürecinden oluşmaktadır (Kolcaba, 1994, 1995). Kolcaba’ya göre konfor “bireyin gereksinimleri ile ilgili, yardım, huzur sağlama ve sorunların üstesinden gelebilmeye ilişkin fiziksel, psikospiritüel, sosyal ve çevresel bütünlük içerisinde beklenen bir sonuçtur.” Kolcaba konforun; pozitif, holistik, çok boyutlu, kuramsal olarak tanımlanabilir ve uygulamaya konulabilir bir kavram olduğunu belirtmiştir. Benzer şekilde holistik görüşe göre konfor kavramı; “ferahlama, huzura kavuşma ve sorunların üstesinden gelebilmek için temel insan gereksinimlerinin karşılanması” olarak tanımlanmaktadır (Kolcaba ve diğerleri, 2004; Kolcaba ve Kolcaba, 1991; Kolcaba ve Wilson, 2002).

2.8.2. Kolcaba Konfor Kuramı’nın Düzeyleri ve Boyutları

Konfor kavramının taksonomik yapısını iki aşamada inceleyen Kolcaba, birinci aşamada, tarihi ve çağdaş hemşirelik literatürünü analiz ederek bireysel konfor gereksinimlerinin karşılanma yoğunluğuna göre konfor düzeylerini belirlemiştir. Bunlar ferahlama, rahatlama ve üstünlüktür. İkinci aşamada ise holistik görüşe göre temellendirdiği

boyutları oluşturmuştur. Bunlar; fiziksel, çevresel, sosyokültürel ve psikospiritüel boyutlardır. Bu dört boyut, üç düzey konfor ile birleştiğinde, konforun hemşirelik bağlamında ne anlama geldiğini kapsayan taksonomik bir yapı oluşmuştur. Her bir düzey ve boyut bağlamında tanımlanmış olan bu taksonomik yapı, hemşirelerin her hasta ve aile üyesi için bakımlarını şekillendirmek amacıyla kullanabileceği bir konfor içeriğinin haritasını sunmaktadır (Kolcaba ve diğerleri, 2004; Kolcaba ve Kolcaba, 1991).

Ferahlama; bireyin konfor gereksinimleri karşılanmaya başladığında sıkıntıdan kurtulması ile hissettiği durum, rahatlama; sakinlik, hoşnutluk durumu, üstünlük; bireyin sorunlarının üstesinden gelebilmesidir. Fiziksel konfor, bedensel duyularla ilgilidir. Bireyin fiziksel durumunu etkileyen dinlenme ve gevşeme, hastalığa karşı yanıtları, beslenme ve hidrasyon düzeyi ile boşaltım fonksiyonları gibi fizyolojik faktörleri içermektedir. Psikospiritüel konfor, zihinsel, duygusal ve ruhsal bileşenlerden oluşmaktadır. Bireyin yaşamına anlam veren öz saygı, benlik kavramı, cinsellik ve kendinin farkında olma ile ilgili duygularını kapsar. Çevresel konfor, hastaneye yatırılan bireylerin fiziksel ve bilişsel fonksiyonlarını destekleyen çevresel ortama ilişkin özelliklerdir. Bu kapsamda ışık, gürültü, renk ve ısı gibi insanın fiziksel çevresi ile ilgili kavramlar yer almaktadır. Sosyokültürel konfor ise, finansal destek sistemlerinden yararlanma, bilgi ve danışmanlık verme ile taburculuğun planlanması olarak tanımlanabilir (Kolcaba ve diğerleri, 2004; Kolcaba ve Wilson, 2002).

2.8.3. Konfor Kuramı'nın Gelişmesinde Etkili Olan Faktörler

Kolcaba, üç farklı konfor düzeyini tanımlamak için üç hemşirelik teorisyeninden faydalanmıştır (Kolcaba, 2003). Ferahlama, Orlando'nun hemşirelerin hastalar tarafından ifade edilen ihtiyaçları giderdiğini belirttiği çalışmalarından sentezlenmiştir. Rahatlama, insanlarda homeostaz için korunması gereken 14 temel fonksiyonu açıklayan Henderson'ın çalışmalarından temel alınmıştır. Üstünlük ise, hastaların hemşirelerin yardımıyla zorlukların üstesinden gelebileceğini savunan Paterson ve Zderad'tan türetilmiştir (Karabacak ve Çoşkuner Potur, 2017; Kolcaba ve diğerleri, 2004; Kolcaba ve Kolcaba, 1991).

2.8.4. Kolcaba Konfor Kuramı'nın Temel Kavramları

Kolcaba Konfor Kuramı'nda temel kavramlar hemşirelik, insan, çevre ve sağlık bağlamında ele alınmıştır.

Hemşirelik; kurama konu olan birey, aile ya da toplumun konfor gereksinimlerini tanımlayan, bu gereksinimlerin karşılanması için kuram doğrultusunda girişimleri planlayan, uygulayan ve değerlendirmesini yapan kişidir. Bu süreçte hemşire objektif ve subjektif verilerden faydalanabilir. Tanımlamada elde edilen konfor düzeyi ile değerlendirme sonucunda elde edilen konfor düzeyi sonuçlarının karşılaştırılması önemlidir. İnsan; birincil, ikincil ya da üçüncül düzeyde koruyucu sağlık hizmetlerine gereksinimi olan birey, aile ya da toplumu ifade eder. Çevre; kurama konu olan birey, aile ya da toplumu çevreleyen, konforu etkileyebilen ve konforu arttırmak için gerektiğinde üzerinde değişiklik yapılabilen ortamdır. Sağlık; konforun artırılması ile kurama konu olan birey, aile ya da toplumun maksimum seviyede fonksiyonlarının kolaylaştırılmasıdır (Karabacak ve Çoşkuner Potur, 2017; Kolcaba ve diğerleri, 2004; Kolcaba ve Kolcaba, 1991).

2.8.5. Kolcaba Konfor Kuramı'nın Temel Varsayımları

Konfor kuramının temel varsayımları şunlardır:

- İnsanlar, kompleks uyaranlara karşı bütüncül yanıtlar verirler.
- Konfor, hemşirelik bakımının hedeflenen bir çıktısıdır.
- Konfor, temel insan gereksinimidir. Birey konfor gereksinimini kendisi karşılayamıyorsa, bu gereksinimler başkası tarafından karşılanmalıdır.
- Konforu artan birey seçtiği sağlığı geliştirici davranışları uygulamak için cesaretlenir.
- Sağlığı geliştirici davranışları uygulaması için güçlenen bireyin bakım memnuniyeti artar (Kolcaba, 2003).

2.9. Serebral Palsili Çocuklarda Kolcaba Konfor Kuramı'na Temellenmiş Destekleyici Yaklaşım

SP'li çocuklarda konfor kuramına temellenmiş destekleyici yaklaşım fiziksel, psikospiritüel, sosyokültürel ve çevresel alt boyutları ile aşağıda sunulmuştur.

2.9.1. Serebral Palsili Çocuklarda Kolcaba Konfor Kuramı'nın Fiziksel Alt Boyutu

SP'li çocuklarda Konfor kuramının fiziksel alt boyutunda; ağrı, yorgunluk, konstipasyon, diyare, uyku düzensizliği, aktivite intoleransı, beslenme problemleri, üriner sistem problemleri, solunum sistem problemleri, doku bütünlüğünde bozulma ve oral-motor problemlere yönelik sorunlar saptanmıştır.

Ağrı: Ağrı, "rahatsız edici ve gerçek veya potansiyel doku hasarı ile ilişkili durum" olarak tanımlanır (Miu ve diğerleri, 2019). Ağrı, bedensel duyularla ilişkili olan fiziksel konforun bozulmasına yol açan en önemli sorunlardan biridir. SP'li çocuklarda farklı nedenlerle (kas iskelet sistemi sorunları, spastisite, pozisyon bozuklukları, gastrointestinal sistem problemleri, dismenore, diş vb.) ilişkili olarak ağrı oluşabilir. Bazen çocukta akut ağrı gelişebileceği gibi bu ağrılar kronik ağrılara da dönüşebilir. SP'li çocukların en sık ağrı yaşadığı yerler alt ekstremiteler, sırt ve karın bölgeleridir (Mckinnon ve diğerleri, 2019). Ağrı çocuğun uykusunu, beslenmesini, günlük yaşantısını, fiziksel işlerini, okul hayatını vb. etkiler. Ağrının yönetilmesi durumunda bireyde ferahlama, rahatlama ve üstünlük görülebilir. Çocuğun ağrısını değerlendirmenin yolu; zihinsel olarak algılayabilecek seviyede ise ona bu konuda soru sormak, ağrıyan yerini göstermesini ve bir ağrı değerlendirme görseli kullanarak ağrının şiddetini belirtmesini istemektir. Eğer zihinsel olarak algılayabilecek durumda değil ise yüz ifadesini değerlendirerek ağrısı sorgulanmalıdır (Karabacak ve Çoşkuner Potur, 2017; Kolcaba ve diğerleri, 2004; Kolcaba ve Kolcaba, 1991; Mckinnon ve diğerleri, 2019).

Yorgunluk: Dinlenme ile geçmeyen, uzun süreli bitkin olma hissi olarak tanımlanan, fiziksel ve zihinsel kapasitede gerileme ile görülen bir durumdur (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP'li çocuklar yaşadığı çoklu problemlere bağlı olarak ağrı, denge ya da aktivitelerde zorlanma ve umutsuzluk nedeniyle kendini yorgun hissedebilir. Bazen kısa dinlenmeler sonrasında geçen yorgunluk yaşadığını ifade ederken, bazen de uzun süre devam eden yorgunluğu olduğunu

söyleyebilir. Bu durumda yorgunluk sürekli hale gelebilir. Özellikle altı aydan uzun süren yorgunluk şikayeti yorgunluğun kronikleştiğini gösterir. Bazen çocuk yaşadığı yorgunluktan dolayı fiziksel veya psikolojik anlamda yeterli enerji bulamaz hale gelir. Bu durum yalnızca fiziksel boyutu etkilemekle kalmaz psikospiritüel, çevresel ve sosyokültürel boyutları da etkileyerek bireyin konforunda bozulmaya yol açar. Yorgunluğa uykusuzluk, vücutta karıncalanma, güçsüzlük ve enerji eksikliği gibi sorunlar da eşlik edebilir. Bu duruma anemi, depresyon gibi sorunlar da yol açabileceği için çocuğun yorgunluğa eşlik eden başka şikayetleri varsa mutlaka sağlık kuruluşuna başvurulmalıdır (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Konstipasyon: Konstipasyon, aşırı derecede kuru sert gaita ve/veya dışkının geçişinde güçlük ya da tam olmayan dışkılama ile birlikte normal dışkılama sıklığında azalma (haftada üç kereden az) sonucunda görülen durumdur (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP’li çocuklarda yanlış beslenme düzeni (yetersiz lifli gıda tüketme, yetersiz sıvı alımı), hareketsizlik, kötü oturma pozisyonu, ağız kaslarının işlevlerindeki zorluklar (güçsüz dudak hareketi, kaslarda gevşeklik, dil hareketinin kontrolünde bozukluk, aralıksız ısırma, öğürme refleksinin artması ve yutma fonksiyonunda bozukluk, baş kontrolünün ve gövde dengesinin sağlanamamış olması) nedeniyle konstipasyon görülebilir. İletişim becerilerindeki zorluklar da, çocuğun acıktığını ve yiyecek istediğini ifade etmesini zorlaştırarak dolaylı olarak beslenmeyi etkiler. Bu durum çocuğun genel sağlık durumunda, konforunda ve yaşam kalitesinde bozulmaya yol açabilir. Özellikle üç günden fazla tuvaletini yapamayan çocuklarda oluşabilecek sert, yuvarlak dışkı çocuğun anüs bölgesine zarar verebilir. Çocukta karın ağrısı ve iştahsızlık görülebilir. Duyarlı çocuklarda idrar yolu enfeksiyonlarına yatkınlık ve idrar yapma yeteneğinde bozulma gelişebilir. Bu nedenle çocukta konstipasyon varsa erken müdahale edilmelidir. SP’li çocukta konstipasyon şiddetli olmasa bile sağlıklı bir bağırsak alışkanlığını teşvik etmek için koruyucu bir önlem olarak, yüksek lifli gıdalar içeren dengeli beslenme alışkanlığı ve günde altı ila sekiz kere sıvı alımının desteklemesi gerekir. Özellikle ağır SP’li çocuklarda fizyoterapist önerisi ile izometrik ve eklem hareket açıklığı egzersizlerinin yapılması bağırsak hareketlerini arttırmaya katkı sağlayabilir (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Diyare: Diyare çok sıvı dışkı yapma durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). Diyare, SP’li çocuklarda konstipasyona kıyasla daha az görülmektedir. Diyare olan çocuklarda halsizlik ve yorgunluk gelişebilir. Çocuğun günlük yaşam aktiviteleri etkilenebilir, hatta dehidratasyon görülebilir. Uzun süren dehidratasyon, elektrolit dengesizliklerine, malnutrisyona, deri bütünlüğünde bozulmaya, uyku problemlerine, sosyal izolasyona ve anksiyeteye yol açabilir. Bu durum diğer fiziksel gereksinimlerin yanı sıra psikospiritüel,

çevresel ve sosyokültürel gereksinimlerde de bozulmalar yaratabilir. SP'li çocuklarda normal kıvam ve sıklıkta dışkılama yapma alışkanlığının kazandırılması önemlidir. Böylece diyareye bağlı oluşabilecek olası sorunların (dehidratasyon, anal fissür/fistül, hemoroid vb.) önüne geçilebilir. Ayrıca ebeveynlere perianal bölgenin temizliği konusunda bilgi verilmelidir (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Uyku düzensizliği: Uyku düzensizliği, uykuya dalmakta güçlük çekme, sık sık uyanma, uyku düzeninde belirgin değişim ile görülen rahatsızlıktır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP'li çocuklar bünyesinde bulunan çoklu problemler nedeniyle diğer çocuklara göre daha fazla uyku problemleri yaşayabilir. Uyku sorunları; hava yolu tıkanması, uyku sırasında nöbet, kaslarda katılık, ağrı, uygun olmayan ortezler, kendini kontroldeki sorunlar, uygunsuz ve düzeltilmeyen vücut pozisyonu, ağrı, kas kasılmaları, istem dışı hareketler, basınç hissi, sıcaklık, terleme, yutma ya da sindirim problemleri, eşlik eden tıbbi rahatsızlıklar, uykuya dalmada güçlükler ve edinilmiş alışkanlıkları devam ettirememesi nedeniyle oluşabilir. Özellikle SP ile birlikte epilepsisi olan çocuklarda epilepsinin uyku kalitesini bozmasının yanında kullanılan antiepileptik ilaçlar da uyku kalitesini etkiler. Uyku-uyanıklık problemleri arasında uykusuzluk, uyku uyanıklık döngüsünde bozulma, nöbet ve solunum sistemi problemlerine bağlı uyku sorunları görülebilir. Bu durum çocuğun yaşam kalitesini ve konforunu önemli ölçüde etkiler. Uyku bozukluklarının erken tanısı önemlidir. Davranışsal müdahale, ilaç tedavisi veya bu iki yaklaşımın birlikte uygulanması uyku sorunlarının çözümünde kullanılabilir. Davranışsal yöntemlerden uyku zamanı rutinleri oluşturma, uyku zamanını planlama, uyku hijyeni, uyku zamanı silikleştirme, sönme, uyarıcı silikleştirme, uyku kısıtlaması, kronoterapi, izin kartı, planlı uyandırma gibi yöntemler çocuğun uyku sorunlarının çözülmesine yardımcı olabilir. Davranışsal girişimler yeterli etki etmediğinde ise doktor önerisi ile ilaç tedavisine başlanabilir (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Aktivite intoleransı: Aktivite intoleransı, gereken ya da istenen günlük aktiviteleri tamamlamak ya da dayanmak için fizyolojik ya da psikolojik enerjinin yetersizliği durumudur (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP'li çocuklarda enerjinin bozulmasına sebep olan problemler görülebilir. Özellikle çocuğun solunum hızının aşırı artması ya da azalması, yüzeysel soluk alıp vermesi, nabız atımının az ve/veya düzensiz olması, aktivite yaptıktan üç dakika sonra eski haline dönmede yetersizlik, solgunluk, vücutta morarma, baş dönmesi gibi belirtiler aktivite intoleransına sahip olduğunu gösterebilir. Bu durumda çocuğa özel onun dayanıklılık ve gücünü arttıracak aktiviteler planlanması gerekebilir. SP'li çocuğun uygun şekilde aktivitelere

katılması, aktivitelere uyumu, aktivite sıklığı ve oranı konularında ergoterapist ya da fizyoterapist ile işbirliği yapılması gerekir (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Beslenme problemleri: Gereksinimden az ya da fazla besin alma şeklinde tanımlanabilir (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP'li çocuklarda çiğneme ve yutma güçlüğü sonucunda beslenme sorunları (kusma, konstipasyon vb.) görülebilir. Ayrıca yutma güçlüğü sonucunda oluşan salya akma problemi sosyal hayata katılımı zorlaştırır. Bu nedenle çocuklar genellikle kaşektiktir. Çocukta bazen beslenme problemleri nedeniyle büyüme ve gelişmede gecikmeler olur. Beslenme sırasında çocuğun dik oturması, sofranın huzurlu olması, tüm ailenin birlikte olması, eşlik eden problemlerden kusma, konstipasyon gibi problemlerin ilaçlarla ve/veya ilaçsız yöntemlerle giderilmesi önemlidir. Oral alamayan çocuklarda ise enteral ve parenteral beslenme desteği sağlanması yetersiz beslenme ile ilişkili problemlerin önlenmesine yardımcı olacaktır (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Üriner sistem problemleri: Uygun şekilde ve sıklıkta boşaltım alışkanlığının sağlanamaması durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). Bu durum SP'li çocuğun ve ailesinin fiziksel, psikososyal sağlığı başta olmak üzere yaşamın her alanını etkileyerek konfor ve yaşam kalitesini azaltmaktadır. Üriner sistem problemlerine neden olan faktörler değerlendirilerek etkin bir tedavi planı yapılması ve gereksiz müdahalelerin önlenmesi önemlidir. SP'li çocukların bağımsızlığını kazanması ve güvenliğinin desteklenmesi için gerekli uyumlandırma araçları (lazımlıklı sandalye, ayarlanabilir ördek, yükseltilebilir tuvalet oturakları, tuvalet için yanlara destekleyici trabzanlar) konusunda da aileye bilgi verilmelidir (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Solunum sistem problemleri: Hava yolu açıklığının ve yeterli nefes alıp vermenin sağlanamadığı durum olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP'li çocuklarda kas iskelet sistemi problemleri ve oral-motor işlevlerde bozulma, solunum sistemi problemlerine yol açabilir. Özellikle çiğneme ve yutma güçlüğü, sık öğürme refleksi, yetersiz dudak kapanması, salya akması, yutma güçlüğü ve konuşma güçlüğü gibi sorunlar bu duruma sebep olabilir. SP'li çocuklarda solunum sistemine ilişkin en önemli problem aspirasyon ve reflü nedeniyle gelişir. Ayrıca astım, pnömoni, bronşit gibi solunum sistemi ile ilişkili hastalıklar da görülebilir. Özellikle öksüremeyen çocuklarda postural drenajın ve yapabiliyorsa nefes egzersizlerinin belirli aralıklarla uygulanması önemlidir (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Doku bütünlüğünde bozulma: Deride, deri altı dokuda, görünen/görünmeyen mukozal alanlarda hasar olması durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP’li çocukta alt ve üst ekstremitelerde deformiteleri ortez kullanımı ya da uzun süre aynı pozisyonda yatmaya bağlı olarak bası yarası gelişebilir. Bu durumda çocuğun ekstremitelerinde şekil bozukluğu ve yaralanmaları önlemek, daha iyi omurga duruşu, baş kontrolü, kol desteği ve el kullanımı sağlayabilmek için yüzüstü ve yan yatış destekleri kullanılabilir. SP’li çocuklarda var olan ikincil problemlerle ilişkili olarak cilt hassasiyeti görülebilir. Bu nedenle ciltlerinin daima temiz tutulması, nemlendirilmesi, yatağa bağımlı çocuklarda belirli aralıklarla pozisyon değiştirilmesi ve beslenmesine dikkat edilmesi önemlidir (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Oral-motor problemler: Ağız bölgesinde yumuşak dokularda ve dudaklarda bozulma olması durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). Ağız ve diş sağlığının korunması genel iyilik halinin en önemli göstergelerindendir. Kötü ağız ve diş sağlığı konuşma gelişiminin yanı sıra sosyal olarak kabullenilmeyi de etkileyip çocuk ve ailenin toplum içinde damgalanmasına sebep olabilir. Bu durum diğer fiziksel gereksinimlerin yanı sıra psikospiritüel, çevresel ve sosyokültürel gereksinimlerde de bozulmalar yaratabilir. Ayrıca diş çürükleri yemek yeme ve gülümseme gibi fonksiyonlar sırasında estetik problemler meydana getirebilir. SP’li çocukların daha iyi ağız ve diş sağlığına sahip olmaları ve oral hijyen alışkanlığı kazanmalarında, ailelerin oral hijyen ile ilgili bilgi ve uygulamaları oldukça önemlidir. SP’li çocuklar üst ekstremitelerde problemleri nedeniyle diş fırçalamakta zorlanabilirler. El hâkimiyeti yetersiz olan çocuklar ağız temizliğinde ebeveynlerinin yardımına ihtiyaç duyulabilir (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

2.9.2. Serebral Palsili Çocuklarda Konfor Kuramı’nın Psikospiritüel Alt Boyutu

SP’li çocuklarda konfor kuramının psikospiritüel alt boyutunda; anksiyete, spiritüel distres ve beden imajında bozulma problemlerine yönelik sorunlar saptanmıştır.

Anksiyete: Kaynağı belli olmayan, olası bir tehlikeye ilişkin endişe, korku, anksiyete, tedirginlik yaşanması durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP’li çocuklarda anksiyete varlığı tedaviye uyumu ve çocuğun konforunu bozabilir. Çocukta ruhsal bir bozukluk düzeyine ulaşmasa da endişe, sıkıntı, korkular var olabilir. Çocukta var olan ikincil problemler nedeniyle anksiyete varlığı önemsiz görülebilir. Anksiyetenin tedavi edilmemesi durumunda çocukta kan basıncı artabilir, kalp çarpıntısı, göğüs ağrısı, terleme, hiperkapni, spastisite,

huzursuzluk, mide bulantısı ve diyare gibi problemler ortaya çıkabilir. Bu nedenle çocukta anksiyeteye sebep olan stresörler belirlenmelidir. Çocuk ile sakin ve güven veren bir yaklaşımda bulunulmalıdır. Çocuğun yaş ve gelişimsel özellikleri göz önünde bulundurularak dikkati başka yöne çekme tekniklerinden (örn. müzik, konuşma, hikaye anlatma, mizah, derin solunum egzersizleri vb.) yararlanılmalı, gerekirse psikiyatrist ya da psikologtan destek alınmalıdır (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Spiritüel distres: Kendisi, başkaları, sanat, müzik, doğa veya kendinden daha büyük bir güç ile bağlantıda olma yoluyla, yaşamda anlam ve amacı bütünleştirme ve deneyimleme yeteneğinde bozulma riskinin olması durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP'li çocuk var olan problemlerin getirdiği fiziksel, duygusal ve sosyal yük ile hayatın amacı ve anlamını yitirebilir. Yaşamının amacını oluşturan, hayatını anlamlı kılan unsurları önemsiz görebilir. Bu durum psikospiritüel konforda bozulmaya yol açabilir. Çocuğun spiritüel inanç ve uygulamalarına saygı duyulmalıdır. Çocuk önyargısız bir şekilde dinlenmeli, gerekirse spiritüel destek sağlayacak kişilerden destek alınmalıdır (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Beden imajında bozulma: Kişinin fiziksel olarak kendini algılayışında karmaşa yaşaması durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP'li çocuk kas iskelet sisteminde var olan problemlerin yanı sıra bedeninde ileride olması muhtemel bir durum (örn. cerrahi operasyon) var ise beden imajında bozulma yaşabilir. Bu durum diğer psikospiritüel gereksinimlerin yanı sıra fiziksel, çevresel ve sosyokültürel gereksinimlerde de bozulmalar yaratabilir. Böyle bir durumda açık bir şekilde çocuğun beden algısına yönelik beklentileri karşılanmalı, fiziksel görünümünün kişisel değeri ile ilişkisinin olmadığı ifade edilmelidir. Beden imgesini güçlendirmek için benzer durumda sorunu olan akran gruplarından destek alınmalı, özellikle ergenlik döneminde yaşayacağı fiziksel ve hormonal değişimlere karşı önceden bilgi verilmelidir. Dış görünüşü ile ilgili beğenisini arttırmak için yapılacaklar konusunda çocuk desteklenmelidir. Gerekirse gelecekteki uyumuna ilişkin psikiyatri, psikolog ve/veya ortopedi uzmanından destek alınmalıdır (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

2.9.3. Serebral Palsili Çocuklarda Konfor Kuramı'nın Sosyokültürel Alt Boyutu

SP'li çocuklarda konfor kuramının sosyokültürel alt boyutunda; etkisiz başetme, sosyal etkileşimde bozulma ve sosyal izolasyon problemlerine yönelik sorunlar saptanmıştır.

Etkisiz başetme: Stres yaratan faktörleri doğru bir şekilde değerlendirememeye, verilen tepkileri ve mevcut eldeki kaynakları kullanmakta yetersizlik yaşama durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP’li çocuk herhangi bir vücut parçasının kaybı, duygu durumundaki ani değişimler, zihinsel yetersizlik, hastaneye yatma, ebeveyninden ayrılma, tedavi süreçleri veya yanlış hastalık süreci algısı nedeniyle baş etmede sorun yaşayabilir. Bu durumda öfke, saldırganlık gibi davranışlar görülebilir ve sosyokültürel gereksinimlerde bozulmalar olabilir. SP’li çocuğun içinde bulunduğu durum ile baş edebilmesi için uygun başetme tekniklerinin bulunması gerekir. Çocuk ile iletişim kurarken kabullenici, sakin ve güven veren bir ortam hazırlanmalıdır. Çocuğun kendi gücü ve yeterliliklerini tanıması için fırsat verilmeli, ortak ilgi ve hedefleri olan insanlarla ilişki kurması sağlanmalıdır (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Sosyal etkileşimde bozulma: Sosyal etkileşimin yetersiz ya da aşırı miktarda veya etkisiz kalitede olması durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP’li çocuk var olan problemleri nedeniyle kendini yetersiz hissedebilir, damgalanma nedeniyle sosyal etkileşimi sınırlanabilir. Bu durumda kendini toplumdaki soyutlayabilir ve sosyokültürel gereksinimlerde bozulmalar görülebilir. Çocuk başkaları ile ortak sorunlarını paylaşma konusunda teşvik edilmelidir. Çocuğa başkaları ile iletişim kurmadaki güçlü ve zayıf yönlerine ilişkin farkındalığının artması konusunda yardımcı olunmalıdır. Çocuk ile konuşurken kısa ve basit cümleler kurulmalı, daha iyi algılamasına yardımcı olmak için beden dili ve mimikler kullanılmalıdır (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Sosyal izolasyon riski: Birey tarafından deneyimlenen ve başkaları tarafından dayatılan şekilde, negatif ya da tehdit edici bir durum olarak algılanan yalnızlık durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP’li çocuklarda var olan ikincil problemler, mobilitesindeki kısıtlılıklar, çevresel, ailesel, kişisel faktörler, iletişim ve davranış problemleri sosyal ilişkilerinde sorunlara sebep olabilir. Bu durum sosyal izolasyon ile sonuçlanabilir, sosyokültürel gereksinimlerde bozulmalar görülebilir. SP’li çocuğun ve ailesinin duygusal ve sosyal açıdan desteklenmesi, sosyal ve toplumsal aktivitelere katılımının sağlanması önemlidir. Küçük gruplar ile özel aktiviteler planlanması sağlanmalıdır. Aile bireyleri ile çocuğun mevcut ilişkisinin güçlü ve zayıf yönleri ortaya çıkarılarak iletişim beceri ve tekniklerini kullanmaları konusunda desteklenmelidir (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

2.9.4. Serebral Palsili Çocuklarda Konfor Kuramı'nın Çevresel Alt Boyutu

SP'li çocuklarda konfor kuramının çevresel alt boyutunda; düşme/yaralanma riski ve enfeksiyon riskine yönelik sorunlar saptanmıştır.

Düşme/yaralanma riski: Düşme ya da yaralanmadan kaynaklanan olası durumlar olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP'li çocuklar kas iskelet sistemine ilişkin sorunlarının yanı sıra özellikle epilepsiye sahipse yüksek kaza riski altındadır. Olası bir düşme ve yaralanma durumunda geçici ya da kalıcı sakatlıklar, hatta ölüm görülebilir. Şiddetli epilepsili çocuklarda özel önlemler gereklidir. Özellikle evde mutfak ve banyo en tehlikeli yerlerdir. Isı kaynakları kullanılan evde yaşayan çocuklarda yanma kazaları önlenmelidir. Çocuk banyo yaparken asla yalnız bırakılmamalıdır (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

Enfeksiyon riski: Enfeksiyona yol açan etkenlerin alınması ve bulaşmanın olması durumu olarak tanımlanır (Wilkinson ve Barcus, 2018). SP'li çocuklar uzun süre hastanede yatma, immün yetersizlik, kullanılan ilaçlar ve uygunsuz çevre koşulları nedeniyle enfeksiyon riski altındadır. Enfeksiyon gelişmesi durumunda çocuğun immün sistemi daha da zayıflamakta bu durum hastanede yatma süresini uzatmakta ve mortaliteyi arttırmaktadır. Bu nedenle enfeksiyon durumu oluşmadan önlenmelidir. Çocukta enfeksiyon belirti ve bulguları (ateş, kusma, bulantı, diyare, halsizlik, kas ve boğaz ağrısı, burun akıntısı, gece terlemesi, öksürük, baş ağrısı, sarılık, deri döküntüsü ve kaşıntı, lenf bezlerinin büyümesi) belirli aralıklarla değerlendirilmelidir. Çocuğun elleri sık sık sabun ile temizlenmelidir. Açık yarası varsa uygun yara bakımı yapılmalıdır. Çocuğun yeterli beslenmesi ve bol sıvı alımı sağlanmalı, gerekirse bu konuda bir diyetisyenden destek alınmalıdır (Carpenito-Moyet, 2012; Miller, 2020).

2.10. Serebral Palsili Çocuklarda Konfor

Kolcaba'ya göre konfor “bireyin gereksinimleri ile ilgili, yardım, huzur sağlama ve sorunların üstesinden gelebilmeye ilişkin fiziksel, psikospiritüel, sosyal ve çevresel bütünlük içerisinde beklenen bir sonuçtur.” Kolcaba konforun, pozitif, holistik, çok boyutlu, kuramsal olarak tanımlanabilir ve uygulamaya konulabilir bir kavram olduğunu belirtmiştir.

SP'de temel sorun motor bozukluk olsa da sıklıkla ikincil sorunlar eşlik eder. SP'ye zihinsel yetersizlik, epileptik nöbetler, ağrı, salya akması (siyalore, hipersalivasyon), disfajinin

yanı sıra diř, iřitme, üriner, görme, kas iskelet, solunum, gastrointestinal, oral-motor, uyku ve davranıřsal sorunlar eřlik eder (Chambers ve Chambers, 2020; Kahraman Berberođlu ve alıřır, 2020). Tabloya eklenen bu sorunların řiddetini, primer beyin hasarı ve sonucunda oluřan motor, duyu ve zihinsel yetersizlik etkilediđi gibi ocuđun bakımını üstlenen kiřiler, eđitimciler ve yařanılan ortama ait özelliklerin etkileřimi de belirler. Bu durum ocuđun genel sađlıđını, iřlevlerini, sosyal yařantısını, uyku ve yařam kalitesini etkilediđi gibi konforunu da önemli derecede etkiler (Chambers ve Chambers, 2020; Ferriero ve Arn, 2020; Kahraman Berberođlu ve alıřır, 2020; Mesci ve diđerleri, 2015; Miller, 2020).

SP'li bir ocuk konfor problemine sebep olabilecek birok etmeni bünyesinde bulundurmaktadır. Bu nedenle ocukların karmařık problemlerini tümüyle ortadan kaldırmak oldukça zor, bazen de imkansızdır (Blair ve Cans, 2018; Sadowska ve diđerleri, 2020; Schmidt ve diđerleri, 2022). Karmařık sorunların özümünde multidisipliner bir tedavi ve rehabilitasyon yaklařımı oldukça önemlidir. "Serebral Palsili ocuklarda Kolcaba Konfor Kuramı'na Temellenmiř Destekleyici Yaklařım" bařlıđında SP'li ocuđun konforunu bozan sorunlar fiziksel, psikospiritüel, sosyokültürel ve evresel alt boyutları ile sunulmuřtur.

2.11. Serebral Palsili ocuklarda Yařam Kalitesi

Dünya Sađlık Örgütü yařam kalitesini, "bireylerin yařadıkları kültür ve deđer sistemleri bađlamında amaları, beklentileri, standartları ve anksiyeteleri ile iliřkili olarak yařamdaki konumlarına iliřkin algısı" olarak tanımlamıřtır. Yařam kalitesi bireyin yařam algısının hem olumlu hem de olumsuz yönlerini ieren ok boyutlu bir kavramdır. Bireyin fiziksel, psikolojik ve psikososyal iřlevleri yařam kalitesi etkiler. Özellikle bireyin fiziksel durumu, iřlevsel yetenekleri, maddi olanakları, sosyal etkileřimleri, sađlık durumu ve eđitim düzeyinin yařam kalitesi üzerinde etkisi büyüktür (Bevans ve Tucker, 2020; Blair ve Cans, 2018).

SP'li ocukların yařam kalitesi ađrı, nöbetler, eřlik eden sorunların yarattıđı huzursuzluklar, düşük uyku kalitesi, yetersiz iletiřim becerileri, günlük yařam aktivitelerinde bađımlılık, akademik ve sosyal imkânların yetersizliđi nedeniyle düşebilir. ocukların yaşı ve duygusal durumları da kendilerini ve yařamlarını nasıl algıladıklarını etkiler. Sađlık hizmetlerine ve diđer sosyal hizmetlere eriřimde güçlükler, bařkaları tarafından kabul edilmeme ve gelecek anksiyetesi SP'li ocuklarda yařam kalitesini etkileyen bařlıca faktörler arasındadır. Yapılmıř alıřmalarda SP'li ocuklarda yařam kalitesinin sađlıklı ve/veya kronik

hastalığı olan çocuklara göre daha düşük olduğu görülmüştür (Chambers ve Chambers, 2020; Kara ve diğerleri, 2020; Schmidt ve diğerleri, 2022). Bu nedenle hemşireler SP'li çocukların yaşam kalitesi değerlendirmeli ve yaşam kalitesini azaltan sorunları gidermeye yönelik bakım ve tedavi planı revize edebilmelidir. Çocuğa yapılacak eğitim, tedavi ve rehabilitasyonun temel hedefi, SP'li çocukların yaşam kalitelerini sürdürmek, geliştirmek ve aynı zamanda işlevselliklerini ve hayata katılımlarını en üst düzeye çıkarmak olmalıdır. Böylece çocuğun ve ailesinin daha kaliteli bakım ve tedavi alması sağlanacaktır (Bevans ve Tucker, 2020; Blair ve Cans, 2018; Schmidt ve diğerleri, 2022).

2.12. Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerde Öz Etkinlik

Öz etkinlik, zorlu yaşam koşullarıyla ve engellerle karşılaşan kişilerin hangi davranışsal ve bilişsel aktiviteleri seçeceklerini ve bu durumlar ile ne derece baş edebileceğini belirler. Öz etkinlik kavramı, kişilerin istenilen sonuca ulaşmak için gerekli olan eylemleri yerine getirmesi konusunda kendilerine olan inançlarını ifade etmektedir. Öz etkinlik, kişinin ne kadar yetenekli olduğunu değil, belirli bir eylemi gerçekleştirmekte kendine ne kadar güvendiğini ifade eder. Kişisel başarı deneyimleri, sözel ikna etme gücü, gözlem ve psikolojik iyilik hali öz etkinliğin gelişmesinde önemli olan faktörlerdendir. Öz etkinlik ile sağlık davranışları arasında pozitif bir ilişki vardır. Öz etkinliğin bilişsel, duygusal, motivasyonel ve karar alma süreçleri aracılığıyla insan davranışlarını etkilediği belirtilmektedir. Öz etkinlik, kökenini sosyal öğrenme kuramlarından temel alır. Sağlık İnanç Modeli, Planlanmış Eylem Teorisi, Planlanmış Davranış Teorisi gibi kuramlar sağlık davranışlarını uygulama, geliştirme ve sürdürme açısından öz etkinliğin önemini vurgulamaktadır (Türetgen ve Cesur, 2007; Zlatanović, 2016).

Öz etkinliğin olumlu sağlık davranışlarının kazandırılması ve anksiyetenin azalmasında önemi büyüktür. Öz etkinliği yüksek olan kişiler, bir sağlık sorunuyla karşılaştıklarında hastalığın getirdiği sorunlardan kaçınmak yerine daha etkili başetme yöntemleri kullanırlar. Bu doğrultuda özellikle olumlu sağlık davranışları açısından öz etkinliğin rolü daha fazla gün yüzüne çıkmaktadır. Özellikle ebeveynlerine yarı ya da tam bağımlı olan SP'li çocukların ebeveynlerinin öz etkinliğinin arttırılması ebeveynlerin pek çok sağlık davranışını ve yönetimini (stres yönetimi, egzersiz yapma, beslenme, kilo kontrolü vb.) sürdürmekte büyük bir öneme sahiptir (Souza ve diğerleri, 2019; Zlatanović, 2016). Genel olarak sağlık davranışları açısından bakıldığında öz etkinliği daha yüksek olan kişilerin, sağlıklarını geliştirebilmekte ve

yönetmekte daha iyi olduđu düşünülürse SP'li çocuđu olan ebeveynlerin öz etkinliđinin belirlenmesi ve öz etkinliđini arttırmaya yönelik uygulamaların yapılması doğrudan ve dolaylı olarak SP'li çocukların daha kaliteli bakım ve tedavi almasına katkı sağlayabilir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Gereç

3.1.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma randomize kontrollü deneysel, tek kör bir çalışmadır.

3.1.2. Araştırmanın Yapıldığı Zaman

Araştırma 11 Ekim 2021 – 11 Kasım 2022 tarihleri arasında yapıldı.

3.1.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma Aydın ili Efeler ilçesinde bulunan Ufuk Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Umut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Seda Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Güldem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi olmak üzere dört özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yürütüldü. Rehabilitasyon merkezleri; zihinsel, bedensel, ruhsal rahatsızlıklar nedeniyle normal yaşamın gereklerini yerine getiremeyecek ya da yaşamın gereklerine uyamayacak olan kişilerdeki işlev kayıplarının giderilmesi, toplumda kendilerine yetebilecek düzeye gelmeleri ya da bu becerileri kazanamamış olanlara sosyal hizmet verilen kuruluşlardır. Merkezler genellikle bahçeli, iki-üç katlı müstakil bir yapıya sahiptir. Bina içerisinde bedensel, zihinsel ve işitsel eğitim ve uygulama alanları bulunmaktadır. Ayrıca kurum bünyesinde veli bekleme odası, öğretmenler odası, grup eğitimi uygulama odası, müdürlük, sekreterlik, danışma, bekçi odası ve büro bulunmaktadır.

Araştırmanın yapıldığı merkezlerde çoğunlukla zihinsel, duyuşsal ve bedensel engeli, özel öğrenme güçlüğü, yaygın gelişimsel bozukluğu olan bireylere hizmet verilmektedir. Bu merkezler özel eğitime ihtiyacı olan bireylere tek ya da grup eğitimi vererek psiko-sosyal, mesleki ve yataksız tıbbi rehabilitasyon hizmetleri sunmaktadır. Merkezlere gelen çocuğun engeli doğrultusunda oluşan problemlerine yönelik hedef belirlenerek o hedefe yönelik hizmet sağlanır. Bu merkezlerde öğrenmeye hazırlık, okuma-yazma öğretimi, günlük yaşam ve

özbakım becerileri eğitimi, duyu bütünleme terapisi, oyun terapisi, fizik tedavi, çocuk gelişim testleri, psikolojik destek, aile danışmanlığı ve ergoterapi konularında destek sağlanmaktadır.

Kurumlar bünyesinde 8.00-18.30 saatleri arasında özel eğitim ve zihinsel engelliler öğretmenleri, fizyoterapistler, psikologlar, halkla ilişkiler ve diğer yardımcı personeller çalışmaktadır. Rehabilitasyon merkezlerine kayıtlı çocuklar kurum tarafından belirlenen saatte merkeze giderek eğitim ve tedavi görmektedir. Kurumdan eğitim alabilmek için Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu ve rehberlik araştırma merkezinden alınan engelli bireyin bedensel ve zihinsel performansının eğitim için uygun olduğuna yönelik rapor gerekmektedir. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu süresiz olarak düzenlenebileceği gibi hakkında rapor düzenlenecek kişinin durumuna göre bir-iki yıllık düzenli aralıklarla süreli olarak da düzenlenmektedir. Çocuklar eğitimdeyken, ebeveynler eğitim saati bitimine kadar bekleme salonunda vakit geçirmektedir. Çoğunlukla eğitici tarafından çocuğa bireysel eğitim verilmekte, bazen ebeveynlerden de destek alınmaktadır. Araştırmanın yapıldığı rehabilitasyon merkezlerinde hemşire çalışmamaktadır. Çocuk ve ebeveynlerine bakım gereksinimlerinin karşılanması konusunda planlı bir eğitim verilmemektedir.

3.1.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın yapıldığı rehabilitasyon merkezlerinde farklı SP tiplerine sahip çocuklara eğitim ve rehabilitasyon hizmeti verilmektedir. Araştırma öncesi kurumlardan alınan evren sayılarına göre Ufuk Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde 300, Umut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde 120, Seda Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde 100 ve Güldem Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde 60 SP'li çocuk bulunmaktaydı. Rehabilitasyon merkezine gelen çocuk sayılarına göre merkezlerden alınacak katılımcı sayısı tabakalı örnekleme yöntemi ile belirlendi. Örneklem seçiminde basit rastgele örnekleme yöntemi kullanıldı. Bu doğrultuda oranlama yapılarak basit rastgele örnekleme yöntemi ile Ufuk Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nden çalışma grubuna 30, kontrol grubuna 30, Umut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nden çalışma grubuna 14, kontrol grubuna 14, Seda Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nden ise çalışma grubuna 10, kontrol grubuna 10, Güldem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nden çalışma grubuna 4, kontrol grubuna 4 SP'li çocuğu olan ebeveyn dâhil edildi. Araştırmaya dâhil olacak ebeveynin çocuk ile en çok ilgilenen, primer bakım verici olan ebeveyn olmasına dikkat edildi.

Araştırmanın örneklem büyüklüğü G-power analizi kullanılarak belirlendi. İki uygulama arasındaki farkı ortaya koyabilme olasılığı araştırmanın gücünü göstermektedir. Bir çalışmanın en az %80 güce sahip olması gerekmektedir (Süt, 2011; Kalaycıoğlu ve Akhanlı, 2020). Bu nedenle çalışmamızda güç %90 olarak kabul edildi. Gücü hesaplamada etki büyüklüğünün belirlenmesi önemlidir. Etki büyüklüğünün (d değeri) hesaplanmasında en yaygın kullanılanı Cohen (1992)'in etki gücü hesaplama yöntemidir. Cohen genel bir öneri olarak, d değerinin 0,2'den küçük olması durumunda, etki büyüklüğünü zayıf, 0,5 olması durumunda orta ve 0,8'den büyük olması durumunda ise kuvvetli olarak tanımlamaktadır. Klinik çalışmalarda ise etki büyüklüğü değerinin ise $\geq 0,5$ olması önerilmektedir (Cohen, 1992; Kılıç, 2014). Literatürde benzer bir çalışmaya rastlanmadığı ve ortalama ve standart sapmalar bilinmediğinden bu çalışma için etki büyüklüğü 0,6 kabul edildi. G-power 3.1.9.4 programı ile güç analizi yapılmış, 0,6 etki büyüklüğü, %5 hata payı, %95 güven aralığı, istatistiksel güç %90 için her iki grubun 49'ar çocuk ve ebeveyninden oluşmasının yeterli olduğu bulundu. Ancak %20 kayıp olabileceği düşüncesi ile çalışmada çalışma grubunun 58 ebeveyn, kontrol grubunun 58 ebeveyninden oluşmasına karar verildi. Araştırmada katılımcılar çalışma ve kontrol gruplarına basit randomizasyon yöntemi kullanılarak atandı. Araştırmacı tarafından <https://www.random.org/web> sitesini kullanılarak rastgele sayılar tablosu ile çalışma ve kontrol grubu olmak üzere iki grup oluşturuldu. Dâhil edilme kriterlerine uyan katılımcılara ilk karşılaşma sırasına göre numara verildi. İnternet sitesinde ayrıldığı şekliyle çalışma ve kontrol grubunun randomizasyonu belirlendi.

Çalışma grubunda 14 ebeveyn araştırmaya katılmayı kabul ettiği halde merkeze gelmediği için, altı ebeveyn eğitimin birinci oturumuna katıldıktan sonra araştırmadan ayrılmak istediği için, iki ebeveyn eğitim sonrası veri toplama formlarını doldurmadığı ya da eksik doldurduğu için ve bir ebeveyn sağlık problemlerini gerekçe gösterdiği için araştırmadan ayrıldı. Böylece çalışma grubunda toplam 23 ebeveyn araştırmadan çıkarıldı. Kontrol grubunda 19 ebeveyn bir ve üçüncü aylarda veri toplama formlarını doldurmadığı ya da eksik doldurduğu için ve bir SP'li çocuk vefat ettiği için araştırmadan çıkarıldı. Böylece kontrol grubunda toplam 20 ebeveyn çalışmadan çıkarıldı. Araştırma çalışma grubu n=35 ve kontrol grubu n=38 olmak üzere toplam 73 ebeveyn ile tamamlandı. Araştırma sonunda elde edilen verilerle (KDKL puanı ortalama ve standart sapma değerleri) yapılan güç analizi sonucunda 73 örneklem sayısı için (n1=35, n2=38) belirlenen etki büyüklüğü=1,285 ve alfa=0,05 çalışmanın gücü %99,9 olarak hesaplandı. Bu sonuç ile örneklem büyüklüğünün yeterli olduğuna karar verildi (Özdamar, 2013). Şekil 3'te CONSORT akış diyagramı yer almaktadır.

3.1.5. Araştırmaya Alınma, Araştırmadan Dışlanma ve Çıkarılma Kriterleri

3.1.5.1. Araştırmaya Alınma Kriterleri

Çocukların çalışmaya dâhil edilme kriterleri şunlardır:

- Serebral palsi tanısı almış olmak,
- 8-16 yaş aralığında olmak,
- Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)'ye göre 1/2/3/4/5 seviyesinde olmak (KMFSS hastalık şiddetini ve seyrini tanımlamaktadır. Seviye 1 en az bağımlı, seviye 5 ise en fazla bağımlıdır).

Ebeveynlerin çalışmaya dâhil edilme kriterleri şunlardır:

- En az okur-yazar olmak,
- Türkçe konuşabilmek ve anlayabilmek,
- Akıllı telefon ve/veya internet bağlantısına sahip olmak.

3.1.5.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

Çocukların çalışmadan dışlanma kriterleri şunlardır:

- İlaça dirençli epilepsisi olmak.

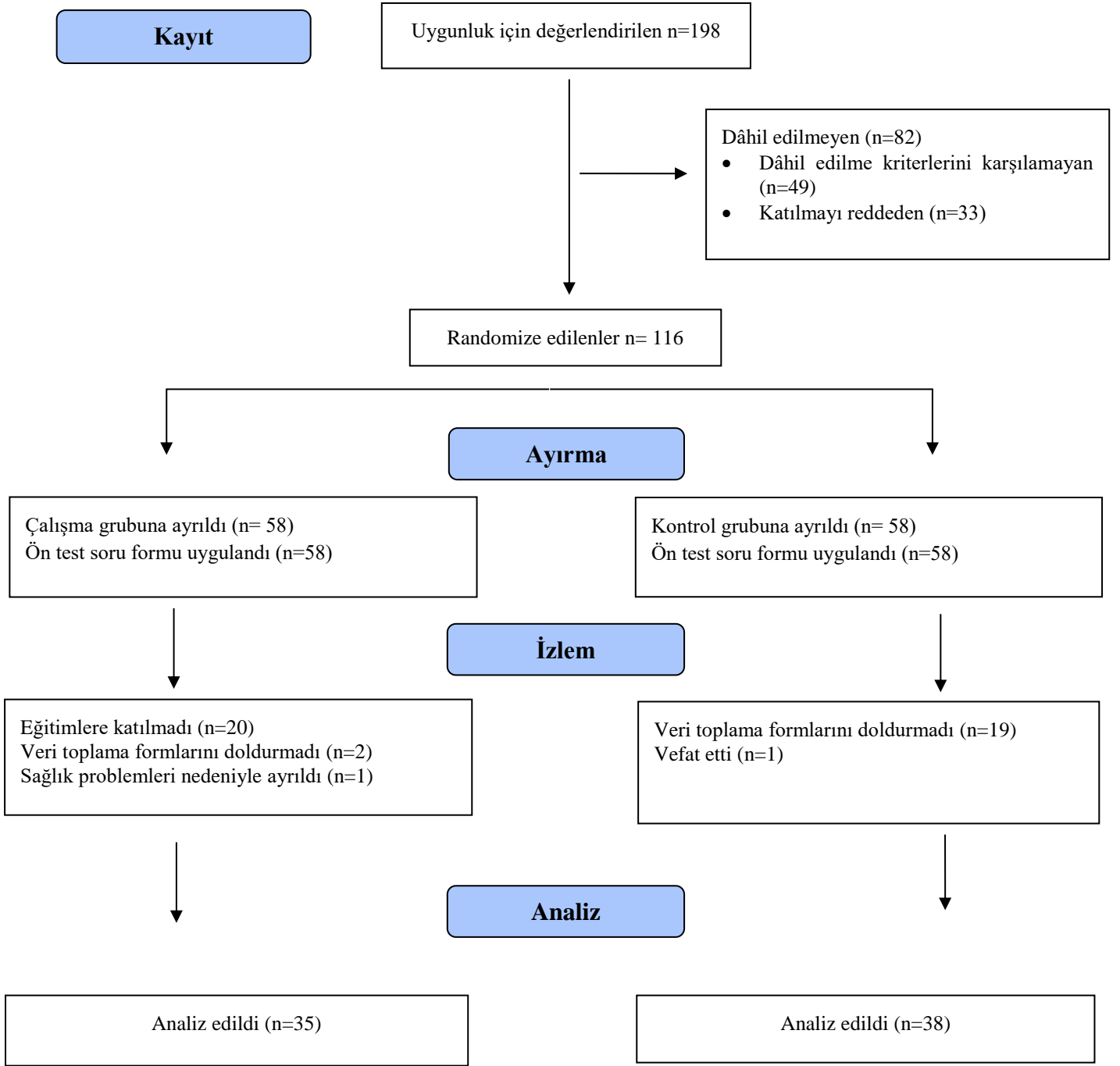
Ebeveynlerin çalışmadan dışlanma kriterleri şunlardır:

- Başka bağımlı kişilere (yaşlı, engelli vb.) bakıyor olmak,
- Gebe olmak,
- Kronik bedensel hastalığa sahip olmak (kalp hastalığı, diyabetes mellitus, hipertansiyon vb)
- Ruhsal (majör depresyon, psikoz vb.) bir hastalığı olmak,
- İşitme, görme veya konuşma engelli olmak,
- Zihinsel yetersizliği olmak.

3.1.5.3. Arařtırmadan ıkarılma Kriterleri

- En fazla iki kez eęitim oturumuna katılmamak,
- Arařtırmadan ayrılmak istemek,
- Arařtırmacı tarafından en fazla üç kere aranmasına raęmen ulařamamak,
- Arařtırma veri toplama formlarını eksik doldurmak.

CONSORT 2010 Akış Diyagramı



Şekil 3. CONSORT akış diyagramı

3.1.6. Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu, Gereksinimleri Belirleme Formu, Konfor Davranışları Kontrol Listesi (KDKL), Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (ÇİYKÖ) ve Öz Etkinlik Ölçeği kullanılarak toplandı.

3.1.6.1. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu (EK 1)

Çocuk ve ebeveyn bilgi formu, araştırmacı tarafından literatür bilgisi doğrultusunda geliştirildi (Çalışır ve diğerleri, 2018; Özdemir, 2019; Yıldırım ve diğerleri, 2020; Yörük, 2021). Formda, çocuğa ilişkin yaş, cinsiyet, doğum sırası, eğitim durumu, hastalığın tipi ve bakımından sorumlu kişiyi sorgulamaya yönelik sekiz soru yer almaktadır. Ebeveynlerin yaş, eğitim düzeyi, yaşadıkları yer, aile tipi, gelir durumu, çocuk sayısı ile aile üyelerinin hastalık durumu, evde sigara, alkol içilme durumu, evin tipi, oda sayısı, ısınma şekli ve çocuğunun hastalığına ilişkin bilgisini sorgulamaya yönelik 17 soru bulunmaktadır. Form toplam 25 sorudan oluşmaktadır. Bilgi formu, çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında üç, ruh sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında üç, çocuk gelişimi alanında iki, çocuk nörolojisi alanında bir ve fizik tedavi ve rehabilitasyon alanında uzman iki olmak üzere 13 uzmandan görüş alınarak gelen öneriler doğrultusunda yeniden düzenlendi.

3.1.6.2. Gereksinimleri Belirleme Formu (EK 2)

Gereksinimleri belirleme formu, eğitime başlamadan önce çalışma ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin eğitim ve destek gereksinimlerini belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlandı (Blair ve Cans, 2018; Wilkinson ve Barcus, 2018). Formda yer alan gereksinimler değerlendirilerek bireyin gereksinimlerine uygun başlıklar seçildi. Bu formda fiziksel alt boyutta yaşanan problemleri saptamaya yönelik; ağrı, yorgunluk, konstipasyon, diyare, uyku düzensizliği, aktivite intoleransı, beslenme problemleri, üriner sistem problemleri, solunum sistem problemleri, doku bütünlüğünde bozulma ve oral-motor problemlere ilişkin 11 soru bulunmaktadır. Ayrıca form psikospiritüel alt boyutta; anksiyete, spiritüel distres, beden imajında bozulma problemlerine ilişkin üç soru, sosyokültürel boyutta; etkisiz başatma, sosyal etkileşimde bozulma, sosyal izolasyon riski problemlerine ilişkin üç soru, çevresel alt boyutta;

düşme/ yaralanma riski, enfeksiyon riski problemlerine ilişkin iki soru olmak üzere form toplam 19 sorudan oluşmaktadır. Her bir problem ile ilgili soruda, ilgili problemin belirtilerine yönelik ebeveyne açıklama yapıldı ve ebeveynden çocuğunda bu probleme ilişkin belirti olup olmadığı soruldu ve ilişkin yanıt vermesi istendi.

Çocuğun gereksinimlerinin belirlenmesi konusunda rehabilitasyon merkezlerinin kayıtları, fizyoterapist ve öğretmenlerin görüşlerinden yararlanıldı. Çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında üç, ruh sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında üç, çocuk gelişimi alanında iki, çocuk nörolojisi alanında bir ve fizik tedavi ve rehabilitasyon alanında uzman iki olmak üzere 13 uzmandan görüş alınarak gelen öneriler doğrultusunda bilgi formu yeniden düzenlendi.

3.1.6.3. Konfor Davranışları Kontrol Listesi (KDKL) (EK 3)

Bu kontrol listesi Kolcaba tarafından 1989 yılında geliştirilmiştir. KDKL, anket doldurması mümkün olmayan ya da bilişsel sınırlılığı olan hastalarda kullanılmaktadır (Kolcaba, 1995, <http://www.thecomfortline.com/resources/cq.html>). Türkçe geçerlik güvenilirlik çalışması Unutkan (2018) tarafından yapılmıştır. KDKL, 30 adet davranışsal gösterge, ağrı ve konfor maddelerinden oluşmaktadır. Yüksek puanlar, yüksek konfor seviyesini göstermektedir. Tüm soruların yanıtlanması durumunda ölçekten alınabilecek en düşük puan 25, en yüksek puan 100'dür (Unutkan, 2018; <http://www.thecomfortline.com/resources/cq.html>). Cronbach alfa değeri 0,95 bulunmuştur (Unutkan, 2018). Kontrol listesinin geçerlik güvenilirliğini yapan yazardan izin alındı (EK 7). Bu çalışmada KDKL'nin eğitim öncesi, eğitimin dördüncü haftası ve eğitimden iki ay sonra Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı sırasıyla 0,88; 0,78 ve 0,79 olarak hesaplandı.

3.1.6.4. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (ÇİYKÖ) (EK 4)

Ölçek, Varni ve diğerleri (2001) tarafından geliştirilmiştir. Türkçe geçerlik güvenilirliği Memik ve diğerleri (2007) tarafından yapılan bu form 2-4, 5-7, 8-12, 13-18 yaş için geliştirilmiş olup, bu çalışmada 8-12, 13-18 yaş çocukların ebeveyn formu kullanıldı. Ölçek bir öz bildirim ölçeğidir ve çocuklar ile ergenlerin son bir aydaki yaşam kalitesine ilişkin durumunu

sorgulamaktadır. Ölçek fiziksel, duygusal, sosyal ve okul ile ilgili işlevselliğin sorgulandığı dört alt bölümden, toplamda 23 maddeden oluşmaktadır. Ölçekte beş seçenekli likert tipi yanıt skalası vardır (0=hiçbir zaman, 1= nadiren, 2= bazen, 3= sıklıkla, 4= her zaman). Maddelerden alınan puanlar doğrusal olarak 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0 şeklinde çevrilir. Ölçeğin kesme noktası yoktur. Cronbach alfa katsayısı 0,87 olarak bulunmuştur (Memik ve diğerleri, 2007). Toplam puan arttıkça yaşam kalitesi artmaktadır. Ölçeğin geçerlik güvenirliğini yapan yazardan izin alındı (EK 7). Bu çalışmada ÇİYKÖ'nün eğitim öncesi, eğitimin dördüncü haftası ve eğitimden iki ay sonra Cronbach alfa güvenirlik katsayısı sırasıyla 0,97; 0,96 ve 0,95 bulundu.

3.1.6.5. Öz Etkinlik Ölçeği (EK 5)

Sherer ve diğerleri (1982) tarafından geliştirilmiş olan Öz Etkinlik Ölçeği, Özalp Türetgen ve Cesur (2007) tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır. Orijinal ölçekte, yedisi dolgu maddesi olmak üzere 27 madde bulunmaktadır, beşli likert tiptedir. Türkçe geçerlik güvenirlikte dolgu maddeleri ile ölçekteki üç maddenin toplam puanla olan korelasyon katsayıları 0,20'nin altında kaldığı için çıkarılmıştır. Ölçeğin son hali 19 madde ve üç faktörden oluşmaktadır. Ölçeğin kesme noktası yoktur. Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0,84 olarak hesaplanmıştır. Katılımcılara, “hiç katılmıyorum”dan “tamamen katılıyorum”a kadar değişen cevap kategorileri sunulmuştur. Maddelerin puanlanmasında “hiç katılmıyorum” 1, “tamamen katılıyorum” ise 5 puan alır; yüksek puanlar yüksek öz etkinlik özelliğine işaret etmektedir. Ölçeğin geçerlik güvenirliğini yapan yazardan izin alındı (EK 7). Bu çalışmada öz etkinlik ölçeğinin eğitim öncesi, eğitimin dördüncü haftası ve eğitimden iki ay sonra Cronbach alfa güvenirlik katsayısı sırasıyla 0,95; 0,84 ve 0,86 bulundu.

3.1.6.6. Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveyn Eğitim-Destek Kitapçığı (EK 6)

Bu kitapçık eğitim sırasında kullanmak ve eğitim sonrasında ebeveyne vermek üzere araştırmacılar tarafından hazırlandı (Blair ve Cans, 2018; Kulaksızoğlu, 2015). Kitapçık SP'li çocuk ve ailesi için Kolcaba'nın Konfor Kuramı temelinde hazırlanan eğitim içeriği, ana ve alt başlıklar şeklinde sıralandı. Eğitimin ana başlıklarını fiziksel, çevresel, sosyokültürel ve psikospiritüel boyutlar oluşturdu. Çalışmamızda Kolcaba Konfor Kuramı'nda yer alan alt boyutlar temel alınarak fiziksel alt boyutta; ağrı, yorgunluk, dispne, konstipasyon, diyare, uyku

düzensizliği, aktivite intoleransı, beslenme problemleri, üriner sistem problemleri, solunum sistem problemleri, doku bütünlüğünde bozulma, oral-motor problemler, çevresel alt boyutta; düşme/ yaralanma riski ve enfeksiyon riski, sosyokültürel boyutta; etkisiz başatme, sosyal etkileşimde bozulma, sosyal izolasyon ve psikospiritüel alt boyutta; anksiyete, spiritüel distres, beden imajında bozulma, başlıkları doğrultusunda eğitim verildi. Kitapçık toplam 53 sayfadan oluşmaktadır. Eğitim süresinde çocuk ve ebeveynlerde akut bir sağlık sorunu gelişmesi durumunda katılımcılar ile konuşularak uygun bir zaman belirlenerek eksik kalan eğitimler tamamlandı.

Eğitim kitapçığının kapsam geçerliği Lawshe yöntemi ile hesaplandı. Alanında uzman on kişiye eğitim kitapçığında bulunan konu başlıkları ve alt başlıklarının uygunluğu hakkındaki görüşleri soruldu. Her bir konu başlığı için uzman görüşleri “uygun değil”, “biraz uygun”, “uygun”, “çok uygun” olarak derecelendirildi. Kapsam geçerlik oranı (KGO), herhangi bir konu başlığına ilişkin “uygun” görüşünü belirten uzman sayısının (NG), konu başlığına ilişkin görüş belirten toplam uzman sayısının (N) yarısına oranının, 1 eksiği ile elde edilmektedir (Yurdugül, 2005). Araştırmada, uzman görüşleri doğrultusunda eğitim kitapçığının her bir konu başlığının kapsam geçerlik oranı hesaplandı, katılımcıların tamamının eğitim kitapçığındaki tüm konu başlıklarını “uygun” olarak derecelendirdikleri belirlendi. $\alpha = 0,05$ anlamlılık düzeyinde 10 uzman sayısı için kapsam geçerliği oranının minimum değeri: 0,62 olmalıdır. Araştırmada eğitim kitapçığının KGO değeri, on kişilik örneklem için kabul edilen 0,62 sınırının üzerindedir. Kitapçıkta tüm konu başlıkları için KGO değeri “1” olarak hesaplandı. Ancak hata payı veya şans eseri olabilme olasılığı göz önüne alınarak bu değer 0,99 olarak kabul edildi (Tabachnick ve Fidell, 2001; Yurdugül, 2005). Kapsam geçerlik indeksi (KGİ) ise Davis tekniğine göre hesaplandı, indeks değeri 0,80’den büyük ise madde kapsam geçerliği açısından yeterli olduğu kabul edildi. Eğitim kitapçığında düşük kapsam geçerliği olan madde bulunmadı, toplam KGİ değeri 0,95 olarak hesaplandı. Sonuç olarak eğitim kitapçığının kapsam geçerlik oranı ve kapsam geçerlik indeksinin yüksek olduğuna karar verildi (Tabachnick ve Fidell, 2001; Yurdugül, 2005).

3.2. Yöntem

3.2.1. Araştırmanın Uygulanması

Araştırmada, çalışma grubunun verileri altı, kontrol grubunun verileri üç aşamada toplandı. Araştırma planlama aşamasından raporlanma aşamasına kadar geçen süreç, Schulz ve diğerleri tarafından yeni metodolojik kanıtlarla güncellenen son sürüm CONSORT 2010 akış diyagramı ve kontrol listesine göre yürütüldü. Araştırmanın uygulanmasına ilişkin bilgiler Şekil 4'te sunulmuştur.

3.2.2. Ön Uygulama

Araştırmanın kavramsal-kuramsal-deneysel yapısı, Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na temellenen eğitim-destek kitapçığının içeriği ve veri toplama araçlarının uygunluğunu değerlendirmek amacıyla ön uygulama yapıldı. Rehabilitasyon merkezlerinde eğitim ve rehabilitasyon almak amacıyla takipli olan ve araştırmaya dâhil edilme kriterlerine uyan sekiz çocuk ve ebeveyn ön uygulamaya dâhil edildi. Araştırmanın ön uygulamasına alınan çocuk ve ebeveynler, örnekleme dâhil edilmedi. Araştırmanın ön uygulamasında araştırmanın eksik ya da aksayan yönleri belirlendi ve gerekli değişiklikler yapıldı. Ön uygulama sonrasında eğitim-destek kitapçığı ve gereksinimleri belirleme formunda ebeveynler tarafından anlaşılması güç olan cümleler anlaşılabilirlik yönünden değerlendirildi ve yeniden düzenlendi.

3.2.3. Çalışma Grubu

Çalışma grubunu Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşım uygulanan ebeveynler oluşturdu. Bu gruptaki ebeveynlerin çocuklarının gereksinimleri "Gereksinimleri Belirleme Formu" kullanılarak belirlendi ve sonrasında Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveyn Eğitim-Destek Kitapçığı'nda belirtilen eğitim başlıklarında gereksinimlerine uygun olarak eğitim-destek verildi. Çalışma grubunun verileri altı aşamada toplandı.

Araştırmacı tarafından verilen eğitim esnasında çocuklar rehabilitasyon merkezinde rutin eğitimlerine devam etti. Yapılacak eğitim çocuk ve ebeveynlerine yönelik olmakla birlikte çocukların algılama düzeyleri yeterli olamayabileceği ve çoğunlukla SP'li çocuklar ebeveynlerine bağımlı olarak yaşadıkları için eğitim doğrudan ebeveyne verildi. Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveyne sonraki haftalara da gelmesi konusunda bilgi verildi. Telefon görüşmeleri ile tele izlem yapıldı ve ebeveyn ile etkileşim sürdürüldü. Ebeveyne verilen destekleyici yaklaşımdan çocuğun da dolaylı olarak yararlanması amaçlandı. Eğitim içeriğinde çocuğu ilgilendiren “fiziksel”, “çevresel”, “psikospirütüel” ve “sosyokültürel” boyutlarda konular yer aldı. Ebeveynlere yaklaşım doğrultusunda verilecek eğitim çocuğun gereksinimlerine uygun olarak bireysel planlandı ve üçe bölündü, 40 dakikalık kısmı ikinci aşama, 40 dakikalık kısmı üçüncü aşama (ilk verilen eğitimden bir hafta sonra), 40 dakikalık kısmı dördüncü aşama (ilk verilen eğitimden iki hafta sonra) olmak üzere üç oturumda gerçekleşti. Ayrıca projeksiyon cihazı kullanılarak çocuğun gereksinimlerine uygun olarak uzman fizyoterapist desteği ile hazırlanan denge ve koordinasyon, oturma ve ayakta durma, nefes, eklem hareket açıklığı, skolyoz egzersizleri, karın masajı ve postural drenaj başlıklarında videolar izletildi. Ardından videolar ebeveyne uygulamalı olarak gösterildi.

Yapılacak hemşirelik girişimleri konfor kuramı temel alınarak yapılandırıldı. Kuram temel alınarak çocuğun gereksinimlerine ilişkin veri toplandı, her bir çocuğun gereksinimlerine göre bireyselleştirilmiş bakım doğrultusunda ebeveynlere eğitim verildi. Yapılan girişimler doğrultusunda çocuğun konfor, yaşam kalitesi ve ebeveynin öz etkinlik üzerine olumlu katkı sağlaması hedeflendi. Aşağıda çalışma grubunda altı aşamada gerçekleşen uygulamalar belirtilmiştir.

Birinci aşama: İlk görüşme sırasında gerçekleşti. Birinci aşamada çalışma grubunda yer alan ebeveynlere ve zihinsel durumları gözetilerek çocuklara anlayabilecekleri ölçüde araştırmanın amacı, konusu, yapılacak işlemler açıklandı, araştırmaya gönüllü olarak katılabilecekleri, kimliğinin ve elde edilen bilgilerin gizli tutulacağı anlatıldı. Ebeveynlere Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (EK 10) imzalatıldı. Ön test verileri Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu, Gereksinimleri Belirleme Formu, KDKL, ÇİYKÖ (8-12, 13-18 yaş) ve Öz Etkinlik Ölçeği ile toplandı. Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu, Gereksinimleri Belirleme Formu ve KDKL araştırmacı tarafından ebeveyne sorularak yüz yüze; ÇİYKÖ ve Öz Etkinlik Ölçeği ebeveyn tarafından kendini bildirim yoluyla dolduruldu. Veri toplama formlarının doldurulması yaklaşık 20-25 dakika sürdü. Ebeveyn ile bir hafta sonra ikinci görüşme için randevu planlandı.

İkinci aşama: Ebeveynlere Kolcaba Konfor Kuramı'na göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşım doğrultusunda eğitim - destek verildi. Ebeveynlere eğitimin başlamasıyla “Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveyn Eğitim-Destek” kitapçığı verildi. Ebeveynlere Kolcaba konfor kuramına göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşım doğrultusunda verilen eğitim çocuğun bireysel gereksinimlerine uygun olarak planlandı ve eğitimler yaklaşık 40 dakika sürdü.

Üçüncü aşama: İlk eğitim tamamlandıktan bir hafta sonra yapıldı. Üçüncü aşamada eğitime devam edildi; varsa çocuk ve ebeveynin soruları yanıtlandı.

Dördüncü aşama: Ebeveynlere verilen Kolcaba konfor kuramına göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın daha etkili olması, ebeveynlerde gereksinimlerin tamamlanması açısından ikinci eğitim tamamlandıktan bir hafta sonra (üçüncü aşamadan sonra) ebeveyn ile tekrar görüşme yapıldı. Verilen eğitimlere yönelik anlaşılmayan ya da eksik kalan noktalar konuşuldu, gereksinimleri belirleme formu doğrultusunda verilen eğitimlere yönelik eksik ya da anlaşılmayan noktalar olup olmadığı soruldu. Ebeveyne destek ve danışmanlık sağlandı. Ebeveyne istediği zaman araştırmacıya telefonla ulaşabileceği söylendi.

Beşinci aşama: Son görüşmeden (dördüncü aşama) bir hafta sonra gerçekleştirildi. Bu aşamada son test uygulandı. Çocuk ve ebeveyn ile bir hafta sonra görüşmenin nedeni, verilen eğitimin uygulanabilirliği ve etkinliğini değerlendirmektir. Çocuklara ve ebeveynlerine ilişkin bilgi sağlamak için ebeveyn ve araştırmacı tarafından KDKL, ÇİYKÖ ve Öz Etkinlik Ölçeği tekrar dolduruldu. Ayrıca verilen eğitimin gereksinimleri karşılayıp karşılamadığını belirlemek için ebeveynlerden Gereksinimleri Belirleme Formu (EK 2)'nu tekrar doldurmaları istendi.

Altıncı aşama: Son testten iki ay sonra kalıcılık testi uygulandı. KDKL, ÇİYKÖ ve Öz Etkinlik Ölçeği tekrar dolduruldu. Ayrıca verilen eğitimin gereksinimleri karşılayıp karşılamadığını belirlemek için ebeveynlerden Gereksinimleri Belirleme Formu'nu tekrar doldurmaları istendi.

3.2.4. Kontrol Grubu

Kontrol grubunu, çalışmanın yapıldığı rehabilitasyon merkezinde rutin terapi ve eğitim uygulanan çocuklar ve ebeveynleri oluşturdu. Araştırmacı tarafından kontrol grubuna bir girişimde bulunulmadı. Kontrol grubunda verilerin toplanması üç aşamada gerçekleştirildi.

Birinci aşama: Birinci aşamada kontrol grubunda yer alan ebeveynlere ve zihinsel durumları gözetilerek çocuklara anlayabilecekleri ölçüde araştırmanın amacı, konusu, yapılacak işlemler

açıklandı. Ebeveynlere, araştırmaya gönüllü olarak katılabileceği, kimliğinin ve elde edilen bilgilerin gizli tutulacağı anlatıldı ve “Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Form 3)” imzalatıldı. Verilerin toplanmasında Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu, KDKL, ÇİYKÖ ve Öz Etkinlik Ölçeği kullanıldı. Formlar ebeveyn ve araştırmacı tarafından dolduruldu.

İkinci aşama: İlk görüşmeden bir ay sonra yapıldı. Veri toplanmasında kullanılan KDKL, ÇİYKÖ ve Öz Etkinlik Ölçeği tekrar dolduruldu.

Üçüncü aşama: Son testten iki ay sonra uygulandı. Ebeveyn ve araştırmacı tarafından KDKL, ÇİYKÖ ve Öz Etkinlik Ölçeği tekrar dolduruldu. Ebeveynlere “Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveyn Eğitim-Destek” kitapçığı verildi. Çalışma grubuna verilen eğitim kontrol grubuna da verildi.

3.2.4.1. Eğitim İçeriği

Eğitim sırasında kullanmak ve eğitim sonrasında ebeveyne vermek üzere araştırmacı tarafından Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveyn Eğitim-Destek Kitapçığı hazırlandı (Blair ve Cans, 2018; Kulaksızoğlu, 2015). Serebral palsili çocuk ve ailesine Kolcaba'nın Konfor Kuramı temel alınarak hazırlanan eğitim içeriği, ana ve alt başlıklar şeklinde oluşturuldu. Eğitimin ana başlıklarını fiziksel, çevresel, sosyokültürel ve psikospiritüel boyutlar oluşturdu. Çalışmamızda Kolcaba Konfor Kuramı'nda yer alan alt boyutlar temel alınarak fiziksel alt boyutta; ağrı, yorgunluk, dispne, konstipasyon, diyare, uyku düzensizliği, aktivite intoleransı, beslenme problemleri, üriner sistem problemleri, solunum sistem problemleri, doku bütünlüğünde bozulma, oral-motor problemler, çevresel alt boyutta; düşme/ yaralanma riski ve enfeksiyon riski, sosyokültürel boyutta; etkisiz başetme, sosyal etkileşimde bozulma, sosyal izolasyon ve psikospiritüel alt boyutta; anksiyete, spiritüel distres, beden imajında bozulma, başlıkları doğrultusunda eğitim verildi. Eğitim süresince çocuk ve ebeveynlerde akut bir sağlık sorunu gelişmesi durumunda katılımcılar ile konuşularak uygun bir zaman belirlendi ve eksik kalan eğitimler tamamlandı. Kitapçıkta hazırlanan her bir başlıkta yer alan bakımlarla ilgili videolar çekilerek QR kodu ile kitapçığa eklendi (Resim 2). Uzman fizyoterapist desteği ile denge ve koordinasyon, oturma ve ayakta durma, nefes, eklem hareket açıklığı, skolyoz egzersizleri, karın masajı ve postural drenaj ile ilgili videolar çekildi ve QR kodu ile kitapçığa eklendi. Ayrıca kitapçık ile aynı isimde video paylaşım sitesi sayfası oluşturuldu, videolar bu siteye yüklendi. Kitapçıkta yer alan eğitimleri sesli olarak dinlemek isteyen anneler için

arařtırmacı tarafından kitapıkta yer alan tm bařlıklar seslendirildi ve QR kodu ile kitapıĝa eklendi. Sesli kitapık blmlere gre ayrı ayrı seslendirilmiř olup, toplam 80 dakika kaydedildi. Ebeveynlere dilediĝi zaman video paylařım sitesi kanal ismini aratarak ya da QR kodunu telefonun kamerasına okutarak videoları izleyebileceĝi ve kitapıĝı sesli olarak dinleyebileceĝi ifade edildi (Resim 3). Eĝitim sırasında eĝitimin etkinliĝini arttırmak amacıyla projeksiyon cihazı kullanıldı. Rehabilitasyon merkezinde boř bir eĝitim odasında serebral palsili ocuk ve annenin birlikte bulunduĝu ortamda kitapık ve videolar projeksiyon ile duvara yansıtılarak gsterim saĝlandı.

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUK VE EBEVEYN
@serebralpalsilicocukveebeyn7165
6 abone

KARIN MASAJI 37 görüntüleme • 1 yıl önce

NEFES EGZERSİZLERİ 16 görüntüleme • 1 yıl önce

POSTURAL DRENAJ 26 görüntüleme • 1 yıl önce

EKLEM HAREKET AÇIKLIĞI (ROM) EGZERSİZLERİ 62 görüntüleme • 1 yıl önce

SKOLYOZ EGZERSİZLERİ 34 görüntüleme • 1 yıl önce

Resim 2. Eğitim-destek kitapçığı örnek görünümü

1.3 Kabızlık (Konstipasyon)

Kabızlık, aşırı derecede kuru sert gaita ve/veya dışkına geçişinde güçlük ya da tam olmayan dışkılama ile birlikte normal dışkılama sıklığında azalma (haftada 3 kereden az) sorucunda görülen durumdur.

Yanlış beslenme düzeni (yetersiz lifli gıda tüketme, yetersiz sıvı alımı), hareketsizlik, kötü oturma pozisyonu, ağız kaslarının işlevlerindeki zorluklar (güçsüz dudak hareketi, kaslarda gevşeklik, dil hareketinin kontrolünde bozukluk, analaksiz sırtma, öğürme refleksinin artması ve yutma fonksiyonunda bozukluk, baş kontrolünün ve gövde dengesinin sağlanamaması) kabızlık oluşumunda oldukça etkilidir. İletim becerilerindeki zorluklar da, çocuğunuzun acıkmasını ve yiyecek istediğini ifade etmesini zorlaştırarak dolaylı olarak beslenmeyi etkiler. Bu durum çocuğunuzun genel sağlık durumunda ve yaşam kalitesinde bozulmaya yol açabilir. Özellikle 3 günden fazla tuvaletini yapmayan çocuklarda oluşabilecek sert, yuvarlak dışkı çocuğunuzun poposuna zarar verebilir. Çocuğunuz bir dahaki sefere dışkılama dürtüsüne sahip olsa da yapmak istemez ve kabızlık gelişebilir. Çocuğunuzda **bağışık** ağrısı ve iştahsızlık görülebilir. Duyarlı çocuklarda idrar yolu enfeksiyonlarına yatkınlık ve idrar yapma yeteneğinde bozulma gelişebilir. Bu nedenle çocuğunuzda kabızlık olduğunu düşünüyorsanız erken müdahale etmelisiniz. Çocuğunuzda kabızlık şiddetli olmasa bile sağlıklı bir bağırsak alışkanlığını teşvik etmek için koruyucu bir önlem olarak, yüksek lifli gıdalar içeren düzenli yemekler ve günde altı üç sekiz kere sıvı alınmalıdır.

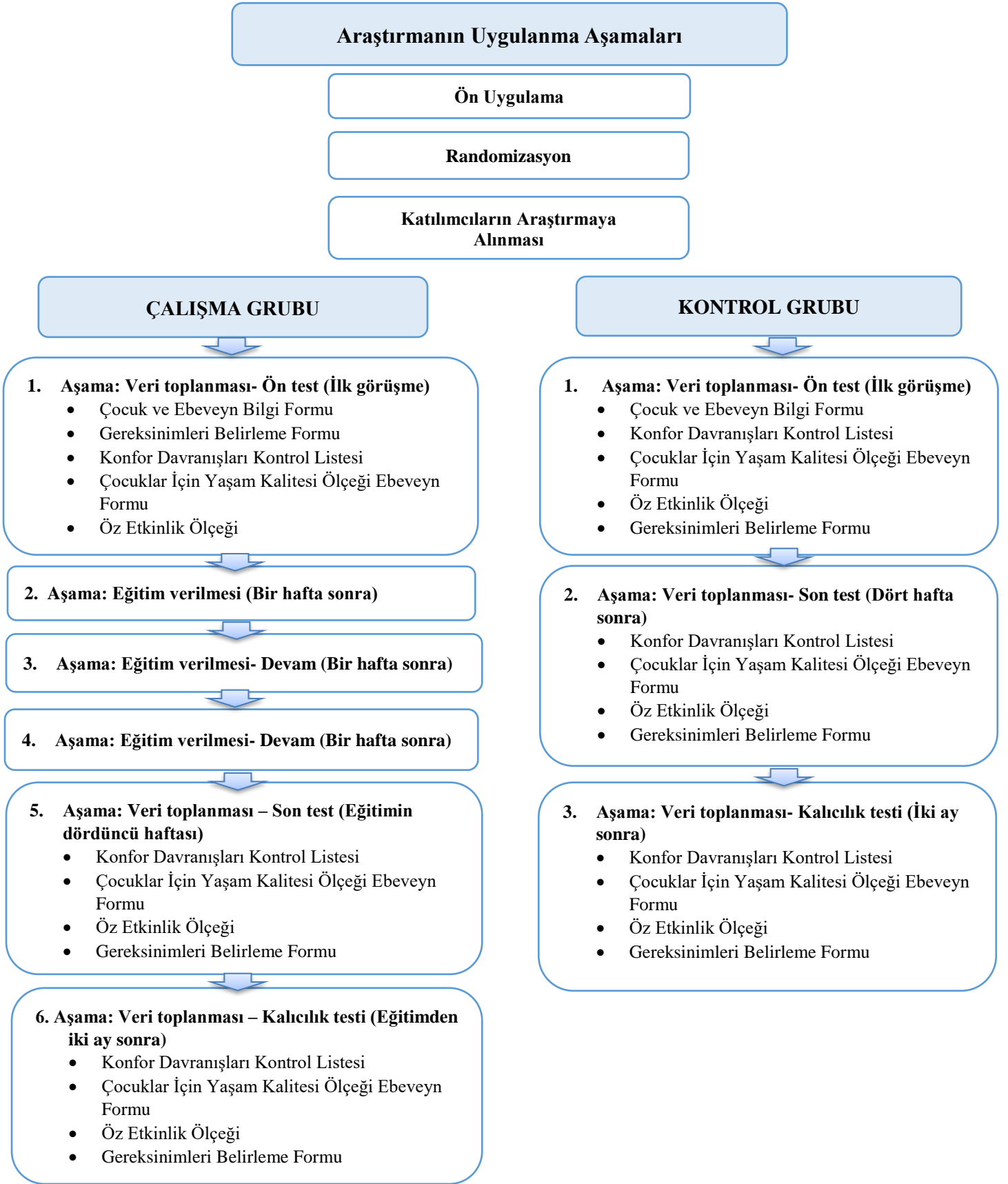
- Kabızlığın belirtisi ve bulgularını izleyiniz.
- Dışkının rengini, şeklini, sıklığını, kıvamını gözlemleyiniz.
- Kabızlığa neden olan ya da katkıda bulunan faktörleri takip ediniz.
- Çocuğunuzun düzenli yemek yemesini destekleyiniz.
- Çocuğunuzun lifli gıdalar (tam tahıllı undan yapılan ekmek, makarna ve kavrulmuş tahıllar, arpa, yulaf ve bunlardan üretilen gıdalar, brokoli, mısır, karnabahar, havuç gibi sebzeler, elma, naraneçiyeye türü meyveler, bezelye, nohut, kuru fasulye gibi baklagiller, kuruyemişler ve tohumlar) ile beslenmesine dikkat ediniz.
- Uygun şekilde tuvalete çıkma programı oluşturunuz. **Bkz: Üniter Sistem Problemleri**
- Engel bir durum olmadığı sürece bol sıvı tüketmesini sağlayınız.
- Kullanılan ilaçların sindirim sistemine yan etkilerini ilacın prospektüsünden okuyunuz, gerekirse doktorunuza danışınız.
- Çocuğun tükettiği gıdaları gün ve saat olarak kaydediniz.

Ağız sağlığını geliştirme	Ağrı yönetimi	Ankiziyetinin azaltılmasını sağlama
Bağırsak (dışkılama) yönetimi	Beslenme danışmanlığı	Beslenme yönetimi
Egzersiz geliştirme	Gözün azaltılması	Geçmiş terapi
İlaç reçete edilmesini talep etme	İlaç uygulaması öğütme-makattan	Karın masajı
Öz bakım yardımı- tuvalet eğitimi	Sıvı izlemi	Sıvı yönetimi
Stoma bakımı	Öğretim: tuvalet eğitimi	

"Karın masajı" için barkodu okutunuz.

Windows'u Etkinleştir
Windows'u etkinleştirmek için Ayarlar'a gidin.

Resim 3. Video paylaşım sitesi sayfası görünümü



Şekil 4. Araştırmanın uygulanma aşamaları

3.2.5. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

Araştırmanın bağımlı ve bağımsız değişkenleri aşağıda belirtildi.

3.2.5.1. Bağımlı Değişkenler

Çocukların konfor puanı, yaşam kalitesi puanı ve ebeveynlerin öz etkinlik puanı araştırmanın bağımlı değişkenleridir.

3.2.5.2. Bağımsız Değişkenler

Araştırmanın bağımsız değişkeni, Kolcaba Konfor Kuramı'na göre yapılandırılmış yaklaşımın uygulanma durumudur.

3.2.6. Araştırmanın Etik Yönü

Bu çalışma Helsinki Deklerasyonu ilkelerine uygun olarak yürütüldü. Konfor Davranışları Kontrol Listesi için Prof.Dr. Hatice BALCI YANGIN'dan, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu için Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği'nden, Öz Etkinlik Ölçeği'nin kullanımı için Prof.Dr. İlknur ÖZALP TÜRETGEN'den e-mail yoluyla izin alınmıştır (EK 7). Araştırmanın etik ilkelere uygunluğu için Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan etik onay alındı (Protokol No: 2021/227) (EK 8). Araştırmanın özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde yürütülebilmesi için kurumlardan yazılı izin alındı (EK 9). Ebeveynlerden yazılı onam, çocuklardan bilişsel durumu gözetilerek sözel onay alındı (EK 10).

3.2.7. Araştırmanın Güçlükleri

Araştırmanın yürütülme aşamasında karşılaşılan güçlükler aşağıda yer almaktadır.

- Ebeveyni olmadan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gelen SP'li çocuklar vardı. Merkezdeki fizyoterapistler öncesinde arayarak gelmeleri gerektiğini söylese de bazı çocuklar yalnız gelmiştir.
- Bazı ebeveynler ilçelerden ya da köylerden katılım sağladıkları için merkeze geldiklerinde alışveriş ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla dışarı çıkmış ve merkezde durmamıştır.
- Ramazan ayı döneminde ebeveynler aç olduklarını ya da iftar için hazırlık yapacaklarını söyledikleri için katılım az olmuştur. Bazı ebeveynler bu nedenle çalışmaya katılmak istememiştir.
- Çalışmaya katılan ancak sonrasında geçim kaynakları gereği zeytin, ceviz zamanı ya da başka kardeş var ise onun sağlık problemleri, okul tatili vb. durumları gerekçe gösteren bazı ebeveynler anket doldurmaktan ve araştırmaya katılmaktan vazgeçmiştir. Bu nedenle öngörülen sayıdan daha fazla örneklem kaybı yaşanmıştır.
- Ebeveynlerin beyanına göre çocukların engel nedenlerinin büyük çoğunluğunu zor doğum eylemi oluşturmaktaydı. Bazı ebeveynler çocuğunun SP'li olmasından sağlık personeli sorumlu olarak gördüklerinden araştırmacının da sağlık çalışanı olması nedeniyle araştırmaya katılmak istemediklerini ifade ettiler ve araştırmaya katılmadılar. Bu da araştırmada örneklem sayısının azalmasına ve araştırma süresinin uzamasına etki etmiş olabilir.
- COVID-19 pandemisi nedeniyle merkezlere gelen ebeveyn ve çocuk sayısında belirgin azalma olmuştur. Aileler sağlık hizmetine ve var olan hastalıkları ile ilgili bilgiye erişimde güçlük yaşamışlardır. Ebeveynler çocuklarında var olan kısıtlılıklar ve enfeksiyon bulaşması endişesi nedeniyle çocuklarını merkeze getirememişlerdir. Ayrıca bu süreçte yeni tanı alan ya da raporunu yenilemek isteyen çocuklar ihtiyaç duydukları tıbbi araç ve gerece geç erişebilmiş, engelli aylığı ya da evde bakım aylığı gibi mali yardımlara geç ulaşabilmiştir. Bu durum ailelerde maddi ve manevi tükenmişliğe yol açmış olabilir. Bu nedenle rehabilitasyon merkezine gelmek istememiş ya da geç gelmiş olabilirler. Bu durum SP'li çocuklara ulaşamamıza ya da geç ulaşmamıza sebep olmuş ve planlanan örneklem sayısına ulaşmada zorluk yaşanmasına yol açmıştır.

- COVID-19 pandemisi nedeniyle araştırmanın yapılacağı merkezlerden kurum izinleri geç alınmıştır. Bu durum araştırma verilerinin geç toplanmasına sebep olmuştur.
- Ebeveynlerin merkeze gelmesinde yaşanan aksaklıklar nedeniyle, gelemeyen ebeveynler ile görüşmek üzere tekrar planlama ve telafi programları yapılmak zorunda kalınmıştır.

3.2.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Elde edilen veriler SPSS istatistik paket programında (Version 25, Chicago IL, USA) değerlendirilmiştir. Normal dağılım değerlendirilmesinde Gauss Eğrisi ve Shapiro-Wilk testi kullanılmıştır. Verilerin analizinde tanımlayıcı istatistiksel testler (aritmetik ortalama, standart sapma, sayı ve yüzde) kullanıldı. Ölçüm değerlerinin normal dağılıma uygunluğu “Shapiro-wilk” analizi ile test edildi. Eğitim öncesi KDKL, ÇİYKÖ ve öz etkinlik ölçeği puan ortalamalarının normal dağıldığı ($p=0,298$, $p=0,323$, $p=0,137$) saptandı. Frekans ölçüm değerlerinin bağımlılık ilişkisinde Pearson ki-kare testi ve Fisher kesin ki-kare testi uygulandı. İki bağımsız grup karşılaştırmasında sürekli değişkenler için bağımsız gruplarda student-t testi kullanıldı. Tekrarlı ölçümlerin analizinde bağımsız gruplarda t testi ve tekrarlı ölçümler için tek faktörlü ANOVA testi kullanıldı. $P < 0,05$ değerler istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi. ANOVA testinde etki büyüklüğünün hesaplanmasında eta kare değeri kullanıldı. Hesaplanan etki büyüklüğünün yorumlanmasında $\eta^2=0,02$ düşük etki gücü, $\eta^2=0,13$ ortalama etki gücü, $\eta^2=0,26$ ve üstü ise büyük etki gücü olarak değerlendirildi (Tabachnick ve Fidell, 2001). Verilerin analizi için bir biyoistatistik uzmanından destek alındı. Eğitim kitapçığının kapsam geçerliliği Lawshe yöntemi ile hesaplandı. Ölçeklerin güvenilirlik puanları Cronbach alfa değerleri ile hesaplandı.

İstatistiksel analiz sırasında değerlendirme yanlılığını önlemek için tekli körleme (istatistikçi ve raporlama yönünden) yapıldı. Veri toplama formu araştırmacı tarafından toplandıktan sonra veriler 'A' ve 'B' şeklinde kodlama yapılarak bilgisayara aktarıldı. Gruplar yönünden kodlanmış verilerin analizi grupları bilmeyen bir istatistik uzmanı tarafından yapıldı. İstatistiksel analizler yapıldıktan ve araştırma raporu yazıldıktan sonra araştırmacı tarafından çalışma ve kontrol grubu için yapılan kodlamalar açıklandı. Bu şekilde istatistiksel yanlılık ve raporlama yanlılığı kontrol edilmiş oldu.

4. BULGULAR

Serebral palsili çocuęu olan ebeveynlere Kolcaba Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın çocuęun konfor, yaşam kalitesi ve ebeveynin öz etkinliğine etkisini değerlendirmek amacıyla yapılan bu araştırmanın bulguları altı başlık altında sunuldu.

4.1. SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri

4.2. SP'li Çocuęu Olan Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özellikleri

4.3. SP'li Çocukların Gereksinimlerine İlişkin Bulgular

4.4. SP'li Çocukların KDKL Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

4.5. SP'li Çocukların ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

4.6. SP'li Çocukların Ebeveynlerinin Öz Etkinlik Ölçeęi Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

4.1. SP'li Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri

SP'li çocukların tanımlayıcı özelliklerine ilişkin bilgiler Tablo 1'de yer almaktadır. Çalışma ve kontrol grubunda yer alan çocukların tanımlayıcı özellikleri arasında anlamlı bir fark olmadığı görüldü. Çalışma grubunda yer alan çocukların ortalama yaşının $12,05 \pm 2,99$ yıl ve kontrol grubunda yer alan çocukların ise $11,55 \pm 2,93$ yıl olduğu belirlendi. Çalışma grubunda yer alan çocukların %54,3'ünü ve kontrol grubunda yer alan çocukların %60'ını 8-12 yaş arası çocuklar oluşturdu. Çalışma grubunda çocukların %54,3'ünü erkek çocuklar oluştururken, kontrol grubunda kız ve erkek çocuk oranının eşit olduğu belirlendi. Çalışma grubunda yer alan çocukların %48,8'inin ve kontrol grubunda %50'sinin en küçük çocuk olduğu saptandı. Çalışma grubunda yer alan çocukların %71,7'sinin ve kontrol grubunda %63,2'sinin vajinal yol ile doğduğu belirlendi. Çalışma grubunda primer bakım vericilerin %97,1'ini ve kontrol grubundakilerin %94,7'sini anneler oluşturdu. Çalışma grubunda yer alan SP'li çocukların %73,5'inin ve kontrol grubundaki çocukların %73,1'inin 0-2 yaşlar arasında tanı aldığı belirlendi. Çalışma grubunda yer alan çocukların %88,6'sını (%28,6'sını diplejik, %22,9'unu monoplejik, %20 kuadriplejik, %17,1'ini hemiplejik), kontrol grubundaki çocukların ise %92,1'ini (%36,8'ini kuadriplejik, %31,6'sını monoplejik, %18,4'ünü diplejik, %5,3'ünü hemiplejik) spastik tip SP'li çocuklar oluşturdu. Çalışma grubundaki SP'li çocukların %60'ının ve kontrol grubundaki çocukların %55,3'ünün rehabilitasyon merkezinde 1-6 yıldır eğitim-terapi aldığı saptandı. Çalışma grubundaki SP'li çocukların %37,1'inin, kontrol grubunda ise %42,1'inin KMFSS'ne göre birinci seviye olduğu saptandı.

Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklar tanımlayıcı özellikleri açısından karşılaştırıldığında; grupların yaş, cinsiyet, doğum sırası, doğum şekli, bakımdan sorumlu primer bakım verici, tanı konulma yaşı, etkilenen vücut tarafı, rehabilitasyon merkezine gelme süresi ve kaba motor fonksiyon seviyesi bakımından aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktu ($p > 0,05$). Buna göre grupların tanımlayıcı özellikler bakımından benzer olduğu söylenebilir.

Tablo 1. Çocukların tanımlayıcı özellikleri (n=78)

Sosyo-demografik özellikler	Çalışma grubu (n=35)	Kontrol grubu (n=38)	Test χ^2	p
Yaş (yıl) ($\bar{x} \pm SS$) Çocuk yaşı ($\bar{x} \pm SS$)	12,05±2,99	11,55±2,93	0,726‡	0,470‡
	n (%)	n (%)		
Yaş grubu 8-12 yaş 13-16 yaş	19 (54,3) 16 (45,7)	23 (60,5) 15 (39,5)	0,290*	0,590
Cinsiyet Kız Erkek	16 (45,7) 19 (54,3)	19 (50) 19 (50)	0,134*	0,714
Doğum sırası En büyük Ortanca En küçük Tek çocuk	5 (14,3) 8 (22,9) 17 (48,5) 5 (14,3)	12 (31,6) 4 (10,5) 19 (50) 3 (7,9)	4,711*	0,194
Doğum şekli Vajinal Sezaryen	25 (71,4) 10 (28,6)	24 (63,2) 14 (36,8)	0,565*	0,452
Primer bakım verici Anne Anne ve baba birlikte	34 (97,1) 1 (2,9)	36 (94,7) 2 (5,3)	1,894†	0,169
Tanı yaşı 0-2 yaş 3-5 yaş	25 (73,5) 9 (26,5)	27 (71,1) 11 (28,9)	0,055*	0,815
Etkilenen vücut tarafı Spastik Ataksik Hipotonik	31 (88,4) 3 (8,7) 1 (2,9)	35 (92,1) 1 (2,6) 2 (5,3)	1,468†	0,502
Rehabilitasyon merkezine gelme süresi 1-6 yıl arası 7-15 yıl arası	21 (60) 14 (40)	21 (55,3) 17 (44,7)	0,167*	0,683
KMFSS KMFSS 1 KMFSS 2 KMFSS 3 KMFSS 4 KMFSS 5	13 (37,1) 10 (28,6) 3 (8,6) 5 (14,3) 4 (11,4)	16 (42,1) 5 (13,2) 3 (7,9) 8 (21,1) 6 (15,8)	2,999†	0,566†

Sütun yüzdeleri hesaplandı.

*Pearson Ki-Kare Testi; †Fisher Kesin Ki-Kare Testi; ‡ Bağımsız örneklem için t-testi analizi kullanıldı.

4.2. SP'li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özellikleri

SP'li çocuđu olan ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 2'de yer almaktadır. Çalışma ve kontrol grubunda yer alan çocukların ebeveynlerinin tanımlayıcı özellikleri arasında anlamlı bir fark olmadığı görüldü. Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin ortalama yaşının $40,71 \pm 9,28$ yıl ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin $40,13 \pm 8,85$ yıl olduğu belirlendi. Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin %97,1'ini ve kontrol grubundaki ebeveynlerin %94,7'sini anneler oluşturdu. Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin %68,6'sını ve kontrol grubundaki ebeveynlerin %55,3'ünü 40-59 yaş arası ebeveynler oluşturdu. Çalışma grubundaki ebeveynlerin %45,7'si ve kontrol grubundaki ebeveynlerin %52,6'sı ilkokul mezunuydu. Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin eşlerinin %45,7'si ve kontrol grubundaki ebeveynlerin eşlerinin %57,9'u ilkokul mezunuydu.

Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin %68,6'sı ve kontrol grubundakilerin %55,3'ü son altı aydır il merkezinde yaşamaktaydı. Çalışma grubundaki ebeveynlerin %85,7'si ve kontrol grubundaki ebeveynlerin %81,6'sı çekirdek ailede yaşamaktaydı. Çalışma grubundaki ebeveynlerin %71,4'ü ve kontrol grubundakilerin %78,9'u gelirinin giderinden az olduğunu bildirdi. Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin %45,7'si iki, kontrol grubundaki ebeveynlerin %50'si üç ve daha fazla çocuđa sahipti. Çalışma grubundaki ebeveynlerin %80'i ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin %63,2'si herhangi bir sağlık sorunu olmadığını bildirdi.

Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin %51,4'ü, kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin %52,6'sı sigara içmediğini ifade etti. Çalışma grubundaki ebeveynlerin %77,1'i ve kontrol grubundakilerin ise %89,5'i alkol kullanmadığını bildirdi. Çalışma grubundaki ebeveynlerin %57,1'i ve kontrol grubundaki ebeveynlerin %65,8'i müstakil evde yaşadığını ifade etti. Çalışma grubundaki ebeveynlerin %42,9'unun ve kontrol grubundakilerin ise %68,4'ünün evlerinin soba ile ısındığı belirlendi. Çalışma grubunda yer alan çocukların %57,1'inin ve kontrol grubundaki çocukların %56,8'inin kendine ait özel odası vardı. Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin %77,1'inin ve kontrol grubundaki ebeveynlerin %75,7'sinin daha önce SP konusunda bilgi aldığı belirlendi. Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin %51,4'ü, kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin %50'si çocuğun bakımı ile ilgili kendini yeterli hissettiğini ifade etti.

Ebeveynlerin yaş, eğitim düzeyi, yaşanan yer, aile tipi, gelir durumu, çocuk sayısı, ebeveynin sağlık sorunu, sigara içme ve alkol kullanma durumu, evin tipi, evin ısınma şekli, çocuđa özel oda, SP konusunda bilgi alma, kendini yeterli hissetme durumu bakımından

çalışma ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktu ($p>0,05$). Buna göre grupların tanımlayıcı özellikler bakımından benzer olduğu söylenebilir.

Tablo 2. Ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri (n=78)

Sosyo-demografik özellikler	Çalışma grubu (n=35)	Kontrol grubu (n=38)	Test χ^2	p
Yaş (yıl) ($\bar{x} \pm SS$) Ebeveyn yaşı ($\bar{x} \pm SS$)	40,71±9,28	40,13±8,85	0,274 ‡	0,785 ‡
	n (%)	n (%)		
Çalışmaya katılan ebeveyn				
Anne	34 (97,1)	34 (94,7)	0,268†	0,605
Baba	1 (2,9)	2 (5,3)		
Anne yaş				
19-39 yaş	11 (31,4)	17 (44,7)	1,365*	0,243
40-59 yaş	24 (68,6)	21 (55,3)		
Anne eğitim düzeyi				
Okuryazar	3 (8,6)	2 (5,3)	1,719†	0,716
İlkokul	16 (45,7)	20 (52,6)		
Ortaokul	10 (28,6)	7 (18,4)		
Lise ve üzeri	6 (17,1)	9 (23,7)		
Baba eğitim düzeyi				
Okuryazar	5 (14,3)	4 (10,5)	2,564*	0,469
İlkokul	16 (45,7)	22 (57,9)		
Ortaokul	8 (22,9)	4 (10,5)		
Lise ve üzeri	6 (17,1)	8 (21,1)		
Yaşanılan yer				
İl	24 (68,5)	21 (55,2)	2,355*	0,331
İlçe	3 (8,6)	8 (21,1)		
Köy	8 (22,9)	9 (23,7)		
Aile tipi				
Çekirdek	30 (85,7)	31 (81,6)	0,227†	0,756
Geniş	5 (14,3)	7 (18,4)		
Gelir durumu				
Gelir giderden az	25 (71,4)	30 (78,9)	0,554*	0,457
Gelir gidere denk	10 (38,6)	8 (21,1)		
Çocuk sayısı				
Bir çocuk	5 (14,3)	3 (7,9)	1,152†	0,597
İki çocuk	16 (45,7)	16 (42,1)		
Üç çocuk ve üzeri	14 (40)	19 (50)		
Ebeveynin sağlık sorunu				
Evet	7 (20)	14 (36,8)	2,522*	0,112
Hayır	28 (80)	24 (63,2)		
Sigara içme				
Evet	17 (48,6)	18 (47,4)	0,011*	0,918
Hayır	18 (51,4)	20 (52,6)		
Alkol kullanma				
Evet	8 (22,9)	4 (10,5)	2,017†	0,211
Hayır	27 (77,1)	34 (89,5)		

Sütun yüzdeleri hesaplandı.

*Pearson Ki-Kare Testi; †Fisher Kesin Ki-Kare Testi; ‡ Bağımsız örneklem için t-testi analizi kullanıldı.

Tablo 2 devamı. Ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri (n=78)

Sosyo-demografik özellikler	Çalışma grubu (n=35)	Kontrol grubu (n=38)	Test χ^2	p
Ev tipi Apartman Müstakil	15 (42,9) 20 (57,1)	13 (34,2) 25 (65,8)	0,576*	0,448
Evin ısınma şekli Soba Elektrik sobası Kalorifer/doğalgaz	15 (42,9) 6 (17,1) 14 (40)	26 (68,4) 4 (10,5) 8 (21,1)	4,821†	0,092
Çocuğa özel oda Var Yok	15 (42,9) 20 (57,1)	16 (43,2) 22 (56,8)	0,001*	0,974
SP konusunda bilgi alma Evet Hayır	27 (77,1) 8 (22,9)	28 (75,7) 9 (24,3)	0,021*	0,884
Kendini yeterli hissetme Yetersiz Orta Yeterli	7 (20) 10 (28,6) 18 (51,4)	9 (23,7) 10 (26,3) 19 (50)	0,154*	0,908

Sütun yüzdeleri hesaplandı.

*Pearson Ki-Kare Testi; †Fisher Kesin Ki-Kare Testi; ‡ Bağımsız örneklem için t-testi analizi kullanıldı.

4.3. SP'li Çocukların Gereksinimlerine İlişkin Bulgular

SP'li çocukların gereksinimlerine ilişkin bulgular Tablo 3'te yer almaktadır. Çalışma grubunda yer alan çocukların eğitim sonrası ağrı, yorgunluk, ishal, üriner sistem problemleri, düşme/ yaralanma, etkisiz baş etme, sosyal etkileşimde bozulma, sosyal izolasyon ve anksiyete bulgularının azaldığı görüldü. Özellikle ağrı ve ishali olan çocuklarda eğitimden iki ay sonra azalma gözlemlendi. Kontrol grubunda ise ağrı, kabızlık, ishal, uyku düzensizliği, aktivite intoleransı, üriner sistem, solunum sistemi, etkisiz baş etme, sosyal etkileşimde bozulma, sosyal izolasyon, anksiyete, manevi sıkıntı ve beden imajında bozulma bulgularında artış olduğu görüldü. Özellikle kabızlık, uyku düzensizliği, sosyal izolasyon, anksiyete, manevi sıkıntı bulgularında iki ay sonra artış gözlemlendi.

Tablo 3. Çocukların gereksinimlerine ilişkin bulgular (n=78)

Sosyo-demografik özellikler	Çalışma (n=35) (Eğitim öncesi)	Çalışma (n=35) (Eğitimin 4. haftası)	Çalışma (n=35) (Eğitimde n 2 ay sonra)	Kontrol (n=35) (İlk görüşme)	Kontrol (n=35) (1 ay sonra)	Kontrol (n=35) (2 ay sonra)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Ağrı						
Evet	16 (45,7)	9 (52,7)	12 (34,3)	12 (31,6)	14 (36,8)	16 (42,1)
Hayır	19 (54,3)	26 (74,3)	23 (65,7)	26 (68,4)	24 (63,2)	22 (57,9)
Yorgunluk						
Evet	9 (25,7)	9 (25,7)	10 (28,6)	19 (50)	20 (52,6)	16 (42,1)
Hayır	26 (74,3)	26 (74,3)	25 (71,4)	19 (50)	18 (47,4)	22 (57,9)
Kabızlık						
Evet	11 (31,4)	9 (25,7)	10 (28,6)	14 (36,8)	17 (44,7)	19 (50)
Hayır	24 (68,6)	26 (74,3)	25 (71,4)	24 (63,2)	21 (55,3)	19 (50)
İshal						
Evet	4 (11,4)	1 (2,9)	1 (2,9)	2 (5,3)	2 (5,3)	5 (13,2)
Hayır	31 (88,6)	34 (97,1)	34 (97,1)	36 (94,7)	36 (94,7)	33 (86,8)
Uyku düzensizliği						
Evet	13 (37,1)	13 (37,1)	14 (40)	14 (36,8)	18 (47,4)	18 (47,4)
Hayır	22 (62,9)	22 (62,9)	21 (60)	24 (63,2)	20 (52,6)	20 (52,6)
Aktiviteye intoleransı						
Evet	9 (25,7)	11 (31,4)	11 (31,4)	15 (39,5)	17 (44,7)	16 (42,1)
Hayır	26 (74,3)	24 (68,6)	24 (68,6)	23 (60,5)	21 (55,3)	22 (57,9)
Beslenme problemleri						
Evet	11 (31,4)	11 (31,4)	12 (34,3)	15 (39,5)	11 (28,9)	14 (36,8)
Hayır	24 (68,6)	24 (68,6)	23 (65,7)	23 (60,5)	27 (71,1)	24 (63,2)
Üriner sistem						
Evet	3 (8,6)	4 (11,4)	2 (5,7)	2 (5,3)	3 (7,9)	5 (13,2)
Hayır	32 (91,4)	31 (88,6)	33 (94,3)	36 (94,7)	35 (92,1)	33 (86,8)
Solunum sistemi problemleri						
Evet	5 (14,3)	4 (11,4)	5 (14,3)	8 (21,1)	12 (31,6)	11 (28,9)
Hayır	30 (85,7)	31 (88,6)	30 (85,7)	30 (78,9)	26 (68,4)	27 (71,1)
Doku bütünlüğünde bozulma						
Evet	1 (2,9)	1 (2,9)	2 (5,7)	4 (10,5)	9 (23,7)	4 (10,5)
Hayır	34 (97,1)	34 (97,1)	33 (94,3)	34 (89,5)	29 (76,3)	34 (89,5)
Çiğneme veya yutma güçlüğü						
Evet	12 (34,3)	13 (37,1)	13 (37,1)	8 (21,1)	7 (18,4)	7 (18,4)
Hayır	23 (65,7)	22 (62,9)	22 (62,9)	30 (78,9)	31 (81,6)	31 (81,6)

Tablo 3 devamı. Çocukların gereksinimlerine ilişkin bulgular (n=78)

Sosyo-demografik özellikler	Çalışma (n=35) (Eğitim öncesi)	Çalışma (n=35) (Eğitimin 4. haftası)	Çalışma (n=35) (Eğitimde n 2 ay sonra)	Kontrol (n=35) (İlk görüşme)	Kontrol (n=35) (1 ay sonra)	Kontrol (n=35) (2 ay sonra)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Düşme/ yaralanma riski						
Evet	12 (34,3)	12 (34,3)	9 (25,7)	11 (28,9)	14 (36,8)	11 (28,9)
Hayır	23 (65,7)	23 (65,7)	26 (74,3)	27 (71,1)	24 (63,2)	27 (71,1)
Enfeksiyon belirtileri						
Evet	4 (11,4)	4 (11,4)	4 (11,4)	6 (15,8)	6 (15,8)	6 (15,8)
Hayır	31 (88,6)	31 (88,6)	31 (88,6)	32 (84,2)	32 (84,2)	32 (84,2)
Etkisiz başetme						
Evet	9 (26,5)	5 (14,3)	7 (20)	5 (13,2)	10 (26,3)	8 (21,1)
Hayır	25 (73,5)	30 (85,7)	28 (80)	33 (86,8)	28 (73,7)	30 (78,9)
Sosyal etkileşimde bozulma						
Evet	8 (22,9)	5 (14,3)	4 (11,4)	12 (31,6)	8 (21,1)	13 (34,2)
Hayır	27 (77,1)	30 (85,7)	31 (88,6)	26 (68,4)	30 (78,9)	25 (65,8)
Sosyal izolasyon						
Evet	5 (14,3)	4 (11,4)	4 (11,4)	10 (26,3)	9 (23,7)	16 (42,1)
Hayır	30 (85,7)	31 (88,6)	31 (88,6)	28 (73,7)	29 (76,3)	22 (57,9)
Anksiyete						
Evet	8 (22,9)	6 (17,1)	6 (17,1)	6 (15,8)	8 (21,1)	23 (31,6)
Hayır	27 (77,1)	29 (82,9)	29 (82,9)	32 (84,2)	30 (78,9)	26 (68,4)
Manevi sıkıntı						
Evet	5 (14,3)	6 (17,1)	6 (17,1)	5 (13,2)	9 (23,7)	11 (28,9)
Hayır	30 (85,7)	29 (82,9)	29 (82,9)	33 (86,9)	29 (76,3)	27 (71,1)
Beden imajında bozulma						
Evet	10 (28,6)	8 (22,9)	11 (31,4)	6 (15,8)	8 (21,1)	9 (23,7)
Hayır	25 (71,4)	27 (77,1)	24 (68,9)	32 (84,2)	30 (78,9)	29 (76,3)

4.4. SP'li Çocukların KDKL Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Gruplara ve ölçüm zamanlarına göre SP'li çocukların konfor puanlarına ilişkin analiz sonuçları Tablo 4'te yer almaktadır. Çocukların konfor (KDKL) puanlarına ilişkin sonuçlar incelendiğinde, tekrarlı ölçümler için ANOVA testine göre, grup ($F=12,727$; $p=0,001$), zaman ($F=8,051$; $p<0,001$) ve grup zaman etkileşim ($F=15,672$; $p<0,001$) ortak etkisi anlamlı bulundu ve etki büyüklüğü 0,181 hesaplandı. Bu sonuçlara göre KDKL puanları gruplara, ölçüm

zamanlarına ve grup zaman etkileşim ortak etkisine göre farklılık gösterdi ve bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulundu.

Tekrarlanan ölçümlerde ANOVA testi sonuçlarına göre hem grubun hem de zamanın KDKL puan ortalamaları üzerinde anlamlı etkisi olduğu gösterildi ($1-\beta=0,940$; $0,954$). Yapılan analiz zaman içinde puan ortalamalarının değişiminin gruplar arasında farklılık oluşturduğunu gösterdi. Bu durum, çocukların konfor puanlarının gruplar arasında ve farklı zaman noktalarında önemli ölçüde farklılaştığı şeklinde yorumlanabilir. Ayrıca, grup ve zaman arasında anlamlı bir etkileşim etkisi oluştu, bu da konfor puanlarında zaman içinde meydana gelen değişimin gruplar arasında farklılık gösterdiğini ortaya koydu ($1-\beta=0,999$). Etki büyüklüğü $0,181$ olarak hesaplanmış olup, bu bulgu gruplar arasında ve zaman içinde konfor puanlarında gözlenen farklılıklara göre saptanan etki büyüklüğünün orta düzeyde olduğunu gösterdi (Tabachnick ve Fidell, 2001). Ayrıca grup, zaman etki büyüklükleri sırasıyla $0,152$ ve $0,102$ 'dir. Bu değerler, gruplar arasında ve zaman içinde sonuç değişkeninde gözlenen farklılıkların orta büyüklükte olduğunu göstermektedir. Bu sonuçlar hem grubun hem de zamanın çocukların konfor puanları üzerinde önemli bir etkisi olduğunu gösterdi.

Çalışma grubundaki çocukların eğitim öncesi konfor puan ortalaması $73,94\pm 10,33$, kontrol grubundaki çocukların eğitim öncesi konfor puan ortalaması $70,81\pm 14,60$ olarak bulundu. Eğitim öncesinde grupların konfor puanlarının istatistiksel olarak benzer olduğu saptandı ($t=1,048$; $p>0,05$). Eğitimin dördüncü haftasında çalışma grubundaki çocukların konfor puan ortalaması $81,54\pm 13,15$, kontrol grubundaki çocukların konfor puan ortalaması $71,31\pm 14,21$ olarak bulundu. Eğitimin dördüncü haftasında grupların konfor puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu saptandı ($t=3,183$; $p<0,05$). Eğitimden iki ay sonra çalışma grubundaki çocukların konfor puan ortalaması $84,42\pm 10,80$, kontrol grubundaki çocukların konfor puan ortalaması $68,34\pm 14,20$ olarak bulundu. Eğitimden iki ay sonra grupların konfor puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($t=5,470$; $p<0,05$).

Tablo 4. Çocukların KDKL puan ortalamalarının karşılaştırılması

KDKL Ölçüm Zamanları	Çalışma grubu(n=35)	Kontrol grubu (n=38)	Test	
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	t	p
Eğitim öncesi	73,94±10,33	70,81± 14,60	1,048	0,298
Eğitimin dördüncü haftası	81,54±13,15	71,31±14,21	3,183	0,002†
Eğitimden iki ay sonra	84,42±10,80	68,34±14,20	5,470	<0,001‡
Model İstatistikleri*				
	F	P	Eta kare (η²)	Güç (1-β)
Grup Gruplar arası	12,727	0,001‡	0,152	0,940
Zaman Gruplar içi	8,051	<0,001‡	0,102	0,954
Grup x zaman	15,672	<0,001‡	0,181	0,999

\bar{x} = Aritmetik ortalama; SD= Standart sapma; * Tekrarlı ölçümler için ANOVA testi (Sphericity Assumed sonuçları); t= Bağımsız örneklem için t-testi analizi; †p<0,05 (anamlı); ‡ p<0,001.

4.5. SP'li Çocukların ÇİYKÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Gruplara ve ölçüm zamanlarına göre çocukların ÇİYKÖ puanlarına ilişkin analiz sonuçları Tablo 5'te yer almaktadır. Çocukların ÇİYKÖ puanlarına ilişkin sonuçlar incelendiğinde, tekrarlı ölçümler için ANOVA testine göre, grup (F=3,079; p>0,05) ve zaman (F=1,525; p>0,05) etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu. Ancak grup zaman etkileşim (F=10,48; p<0,001) ortak etkisi anlamlı bulundu ve etki büyüklüğü 0,130 olarak hesaplandı. Bu sonuçlara göre ÇİYKÖ puanları gruplara ve ölçüm zamanlarına göre farklılık göstermedi ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı. Ancak grup zaman ortak etkisi farklılık gösterdi ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu.

Tekrarlanan ölçümlerde ANOVA testi sonuçlarına göre grup zaman etkileşim ortak etkisinin ÇİYKÖ puan ortalamaları üzerinde anlamlı etkisi olduğu gösterildi (1-β=0,987). Yapılan analiz sonucunda zaman içinde puan ortalamalarının değişiminin gruplar arasında farklılık oluşturduğu görüldü. Tekrarlanan ölçümlerde ANOVA testi, hem grubun hem de zamanın çocukların ÇİYKÖ puanları üzerinde anlamlı bir etkisi olmadığını gösterdi (1-β=0,409; 0,313). Etki büyüklüğü 0,130 olarak hesaplanmış olup, bu bulgu gruplar arasında ve zaman içinde ÇİYKÖ puanlarında gözlenen farklılıklara göre saptanan etki büyüklüğünün orta düzeyde olduğunu gösterdi (Tabachnick ve Fidell, 2001). Ayrıca grup, zaman etki büyüklükleri

sırasıyla 0,042 ve 0,021'dir. Bu deęerler, gruplar arasında ve zaman içinde sonu deęiřkeninde gözlenen farklılıkların düşük düzeyde olduğunu göstermektedir.

alıřma grubundaki ocukların eęitim öncesi İYKÖ puan ortalaması $49,44 \pm 11,37$, kontrol grubundaki ocukların eęitim öncesi İYKÖ puan ortalaması $46,05 \pm 16,93$ olarak bulundu. Eęitim öncesinde grupların İYKÖ puanlarının istatistiksel olarak benzer olduğu saptandı ($t=0,995$; $p>0,05$). Eęitimin dördüncü haftası alıřma grubundaki ocukların İYKÖ puan ortalaması $51,24 \pm 12,70$ ve kontrol grubundaki ocukların İYKÖ puan ortalaması $44,79 \pm 16,50$ olarak bulundu. Eęitimin dördüncü haftası grupların İYKÖ puanlarının istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermedięi saptandı ($t=1,842$; $p>0,05$). Alt boyutlardan duygusal ve okul ile ilgili işlevsellik alt boyutlarında anlamlı bir farklılık saptandı. Eęitimden iki ay sonra alıřma grubundaki ocukların İYKÖ puan ortalaması $67,62 \pm 10,94$ ve kontrol grubundaki ocukların İYKÖ puan ortalaması $62,65 \pm 16,46$ olarak bulundu. Eęitimden iki ay sonra grupların İYKÖ puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($t= 2,526$; $p<0,05$). Alt boyutlardan duygusal, sosyal ve okul ile ilgili işlevsellikte anlamlı bir farklılık saptandı.

Tablo 5. Çocukların ÇİYKÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması

ÇİYKÖ Ölçüm Zamanları	Çalışma grubu(n=35)	Kontrol grubu (n=38)	Test	
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	t	p
Eğitim öncesi				
Fiziksel işlevsellik	35,71±20,95	36,43±26,32	-0,128	0,899
Duygusal işlevsellik	66,14±14,90	59,07±18,91	1,762	0,082
Sosyal işlevsellik	50,00±16,84	45,65±23,13	0,910	0,366
Okul ile ilgili işlevsellik	54,14±14,11	48,81±15,82	1,513	0,135
Toplam Ölçek Puanı	49,44±11,37	46,05±16,93	0,995	0,323
Eğitimin dördüncü haftası				
Fiziksel işlevsellik	36,51±20,55	34,53±25,55	0,362	0,718
Duygusal işlevsellik	69,57±16,15	56,84±17,72	3,198	0,002 †
Sosyal işlevsellik	51,14±19,33	43,81±22,19	1,499	0,138
Okul ile ilgili işlevsellik	58,52±16,58	50,13±16,94	2,121	0,038 †
Toplam Ölçek Puanı	51,24±12,70	44,79±16,50	1,842	0,070
Eğitimden iki ay sonra				
Fiziksel işlevsellik	36,78±20,78	33±58±24,88	0,594	0,555
Duygusal işlevsellik	69,57±15,87	57,00±17,41	3,214	0,002 †
Sosyal işlevsellik	54,28±19,21	44,28±20,13	2,166	0,034 †
Okul ile ilgili işlevsellik	61,17±15,52	49,10±15,29	3,320	0,001 ‡
Toplam Ölçek Puanı	67,62±10,94	62,65±16,46	2,526	0,014 †
Model İstatistikleri*				
	F	p	Eta kare (η²)	Güç (1-β)
Grup Gruplar arası	3,079	0,084	0,042	0,409
Zaman Gruplar içi ölçüm	1,525	0,222	0,021	0,313
Grup x zaman	10,48	<0,001 ‡	0,130	0,987

\bar{x} = Aritmetik ortalama; SD= Standart sapma; * Tekrarlı ölçümler için ANOVA testi (Sphericity Assumed sonuçları); t= Bağımsız örneklemeler için t-testi analizi; †p<0,05; ‡ p<0,001.

4.6. SP'li Çocukların Ebeveynlerinin Öz Etkinlik Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Gruplara ve ölçüm zamanlarına göre ebeveynlerin öz etkinlik ölçeği puanlarına ilişkin analiz sonuçları Tablo 6'da yer almaktadır. Ebeveynlerin öz etkinlik ölçeği puanlarına ilişkin sonuçlar incelendiğinde, tekrarlı ölçümlerde ANOVA testine göre, grup (F=10,608; p<0,05) ve grup zaman etkileşim (F=0,496; p<0,001) etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu. Ancak zaman (F=0,496; p>0,001) etkisi anlamlı bulunmadı. Bu sonuçlara göre ÇİYKÖ puanları gruplara ve grup zaman ortak etkisine göre farklılık gösterdi ve istatistiksel olarak

anlamli farklilik bulundu. Ancak ölçüm zamanlarına göre farklilik göstermedi ve istatistiksel olarak anlamli farklilik bulunmadı.

Tekrarlanan ölçümlerde ANOVA testi sonuçlarına göre hem grubun hem de grup zaman ortak etkisinin öz etkinlik puan ortalamaları üzerinde anlamli etkisi olduğu gösterildi ($1-\beta=0,999$; $0,981$). Yapılan analiz gruplar arasında ve zaman içinde puan ortalamalarının deęişiminin gruplar arasında farklilik oluşturduğunu gösterdi. Bu durum, ebeveynlerin öz etkinlik puanlarının gruplar arasında önemli ölçüde farklılaştığı şeklinde yorumlanabilir. Ayrıca, grup ve zaman arasında anlamli bir etkileşim etkisi oluşmuş, bu da öz etkinlik puanlarında zaman içinde meydana gelen deęişimin gruplar arasında farklilik gösterdiğini ortaya koymuştur. Etki büyüklüğü $0,121$ olarak hesaplanmış olup, bu bulgu gruplar arasında ve zaman içinde öz etkinlik puanlarında gözlenen farklılıklara göre saptanan etki büyüklüğünün orta düzeye yakın olduğunu göstermiştir (Tabachnick ve Fidell, 2001). Ayrıca grup etki büyüklüğü $0,130$ 'dur. Bu deęerler, gruplar arasında sonuç deęişkeninde gözlenen farklılıkların orta büyüklükte olduğunu göstermektedir. Bu sonuçlar hem grubun hem de grup zaman ortak etkisinin ebeveynlerin öz etkinlik puanları üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermiştir.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin eğitim öncesi öz etkinlik ölçeđi puan ortalaması $67,62\pm 10,94$, kontrol grubundaki ebeveynlerin öz etkinlik ölçeđi puan ortalaması $62,65\pm 16,46$ olarak bulundu. Eğitim öncesinde grupların öz etkinlik ölçeđi puanlarının benzer olduğu saptandı ($t=1,505$; $p>0,05$). Alt boyutlardan sosyal etkinlikte anlamli bir farklilik saptandı. Eğitimin dördüncü haftası çalışma grubundaki ebeveynlerin öz etkinlik ölçeđi puan ortalaması $71,45\pm 12,33$ ve kontrol grubundaki ebeveynlerin öz etkinlik ölçeđi puan ortalaması $60,50\pm 14,47$ olarak bulundu. Eğitimin dördüncü haftası grupların öz etkinlik ölçeđi puanlarının istatistiksel olarak anlamli farklilik gösterdiğini saptandı ($t=3,466$; $p<0,05$). Alt boyutlardan zorluklara atılma, işe başlama, sosyal etkinlikte anlamli bir farklilik görüldü. Eğitimden iki ay sonra çalışma grubundaki ebeveynlerin öz etkinlik ölçeđi puan ortalaması $72,91\pm 12,88$ ve kontrol grubundaki ebeveynlerin öz etkinlik ölçeđi puan ortalaması $59,18\pm 15,04$ olarak bulundu. Eğitimden iki ay sonra grupların öz etkinlik ölçeđi puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamliydi ($t=4,170$; $p<0,05$). Alt boyutlardan zorluklara atılma, işe başlama, sosyal etkinlikte anlamli bir farklilik görüldü.

Tablo 6. Ebeveynlerin Öz Etkinlik Ölçeği Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Öz Etkinlik Ölçüm Zamanları	Çalışma grubu(n=35)	Kontrol grubu (n=38)	Test	
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	t	p
Eğitim öncesi				
Zorluklara atılma	27,77±7,21	26,31±7,73	0,830	0,410
İşe başlama	26,40±4,88	24,42±7,22	1,359	0,178
Sosyal etkinlik	13,45±2,50	11,92±3,73	2,046	0,045†
Toplam ölçek puanı	67,62±10,94	62,65±16,46	1,505	0,137
Eğitimin dördüncü haftası				
Zorluklara atılma	30,17±6,94	24,97±7,93	2,967	0,004†
İşe başlama	27,37±5,53	23,73±6,52	2,557	0,013†
Sosyal etkinlik	13,91±3,18	11,78±3,32	2,785	0,007†
Toplam ölçek puanı	71,45±12,33	60,50±14,47	3,466	0,001‡
Eğitimden iki ay sonra				
Zorluklara atılma	31,20±7,11	23,97±7,72	4,144	<0,001‡
İşe başlama	27,74±5,62	23,73±6,66	2,762	0,007†
Sosyal etkinlik	13,97±3,24	11,47±3,60	3,099	0,003†
Toplam ölçek puanı	72,91±12,88	59,18±15,04	4,170	<0,001‡
Model İstatistikleri*				
	F	p	Eta kare (η²)	Güç (1-β)
Grup Gruplar arası	10,608	0,02†	0,130	0,999
Zaman Gruplar içi ölçüm	0,496	0,562	0,007	0,130
Grup x zaman	9,780	<0,001‡	0,121	0,981

\bar{x} : Ortalama, SD: Standart sapma, * Tekrarlı ölçümler için ANOVA testi ($\eta^2 < 0,75$, $p < 0,05$ küresellik varsayımı sağlanmadığı için Greenhouse-Geisser sonuçları), t= Bağımsız örneklem için t-testi analizi, † $p < 0,05$ (anlamlı), ‡ $p < 0,001$

5. TARTIŞMA

Araştırma SP’li çocuęu olan ebeveynlere Kolcaba Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın çocuęun konfor, yaşam kalitesi ve ebeveynin öz etkinliğine etkisini deęerlendirmek amacıyla yapılmıştır. Çalışmadan elde edilen bulgular literatür bilgisinden yararlanılarak üç başlık altında tartışılmıştır. Bunlar;

5.1. SP’li Çocukların KDKL Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

5.2. SP’li Çocukların ÇİYKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

5.3. SP’li Çocuęu Olan Ebeveynlerin Öz Etkinlik Ölçeęi Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

5.1. SP’li Çocukların KDKL Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

SP’li çocuklar var olan hastalığının yanında ikincil problemler nedeniyle birçok sorun ile karşılaşır. Bu durum konfor gereksinimini daha da artırır. SP’ye eşlik eden epileptik nöbetler, ağrı, salya akması, disfajinin yanı sıra diş, işitme, üriner, görme, kas iskelet, solunum, gastrointestinal, oral-motor, uyku ve davranışsal sorunlar çocuęun konforunun bozulmasına yol açar (Chambers ve Chambers, 2020; Kahraman Berberoęlu ve Çalışır, 2020). Bu sorunların çözümünde başta aile olmak üzere multidisipliner bir ekip ile uygun müdahale programlarının sağlanması önemlidir (Cook ve dięerleri, 2022).

Bu çalışmada çalışma ve kontrol grubunun konfor puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu. Çalışma grubundaki çocukların eğitim öncesine göre eğitimin dördüncü haftası ve iki ay sonrası konfor puanlarının arttığı saptandı. Müdahale öncesine göre SP’li çocukların konforları gruplar arasında farklılık gösterdi. Bu sonuçlar doğrultusunda, “Kolcaba’nın Konfor Kuramı’na göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşım uygulanan ebeveynlerin çocukları (çalışma grubu) ile bu yaklaşımın uygulanmadığı ebeveynlerin çocuklarının (kontrol grubu) konfor puanları arasında fark yoktur” (H01) hipotezi reddedildi.

Literatürde SP’li çocukların ebeveynlerine Kolcaba Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın çocuęun konforu üzerine etkisini inceleyen çalışmaya

rastlanmadı. Bu nedenle bulgular SP'li çocuklar dışındaki diğer kronik hastalığı olan çocuklarda verilen hastalık eğitiminin konfor üzerine etkisini inceleyen çalışmaların bulgularıyla tartışıldı.

Yapılmış çalışmalar incelendiğinde farklı nedenlerle hastaneye yatan çocuklarda Konfor Kuramı'na temellenen hemşirelik bakımının çocukların konforunu olumlu etkilediği gösterilmiştir (Bice ve diğerleri, 2019; Pazarcikci ve Efe, 2022; Sharma ve diğerleri, 2013; Sharma ve Kalia, 2021). Bir randomize kontrollü çalışmada, ameliyat olan çocuklara Kolcaba Konfor Kuramı doğrultusunda girişimler uygulanmış, çalışma grubunun konforunun arttığı gösterilmiştir (Sharma ve Kalia, 2021). Başka bir çalışmada Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na temellenen hemşirelik bakımının sünnet olan çocukların konforlarını artırmada, anksiyete ve korkularını azaltmada etkili olduğu belirlenmiştir (Pazarcikci ve Efe, 2022). Çocuk yoğun bakım ünitesinde takip edilen ve laparotomi yapılan bir çocuğun postoperatif ikinci günde Konfor Kuramı'nın taksonomik yapısı doğrultusunda hemşirelik bakımı verilerek konfor düzeyi değerlendirilmiştir. Çalışma sonucunda konfor düzeyinin girişim öncesine göre arttığı belirlenmiştir (Sharma ve diğerleri, 2013). Damar yolu açma işlemi sırasında çocuklara Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na temellenen yaklaşımın, çocukların konfor düzeyini artırmada (Bice ve diğerleri, 2019), ağrılarını azaltmada ve konforu en üst düzeye ulaştırmada (Ebrahimpour ve Hoseini, 2018) etkili bir yöntem olduğu gösterilmiştir.

Yapılan çalışmaların sonuçlarına benzer şekilde bu çalışmada, Konfor Kuramı'na göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın SP'li çocuklarda konforu artırmada etkili olduğu düşünülmektedir. Bu sonuç, Kolcaba Konfor Kuramı'nın çocuğun gereksinimlerini fiziksel, çevresel, sosyokültürel ve psikospiritüel boyutlarda bütüncül olarak ele alıyor olması, verilen eğitimin kuramın bütün boyutlarını içermesi ve gereksinimleri karşılamaya yönelik belirlenen hedefler doğrultusunda yapılandırılmış olması ile ilişkili olabilir. Çalışmada yapılan açıklamaların ebeveynlerin anlayabileceği yalın bir dil ile net bir şekilde ifade edilmesi ve gereksinimler doğrultusunda çekilmiş videolar ile desteklenmesi, eğitimin daha somut ve anlaşılır olmasına katkı sağlamış olabilir. Kitapçık üzerinden videolara ve video paylaşım sitesine erişimin kolay olması da müdahalenin etkinliğine katkı sağlamış olabilir. Ayrıca sosyal çevresi ve desteği sınırlı olan ebeveynler ile kurulan terapotik iletişimin ebeveynlerin kendilerini duygusal olarak daha iyi hissetmeleri ve rahatça duygu ve düşüncelerini ifade edebilmelerini sağladığı, cesaretlendirdiği ve desteklediği şeklinde yorumlanabilir. Dolayısıyla bu destekleyici yaklaşım ebeveynlerin çocuklarının bakımında farkındalıklarını,

motivasyonlarını ve öz güvenlerini arttırmış, böylece çocuğun konforunu arttırmak için daha fazla çaba harcamalarına katkı sağlamış olabilir.

5.2. SP'li Çocukların ÇİYKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

SP'li çocukların yaşam kaliteleri ağrı, nöbetler, eşlik eden sorunların yarattığı huzursuzluklar, düşük uyku kalitesi, yetersiz iletişim becerileri, günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık, akademik ve sosyal imkânların yetersizliği nedeniyle düşebilir. Çocukların yaşı ve duygusal durumları da kendilerini ve yaşamlarını nasıl algıladıklarını etkiler (Chambers ve Chambers, 2020; Schmidt ve diğerleri, 2022). Sağlık hizmetlerine ve diğer sosyal hizmetlere erişimde güçlükler, başkaları tarafından kabul edilmeme ve gelecek anksiyetesi SP'li çocuklarda yaşam kalitesini etkileyen başlıca faktörler arasındadır. Yapılmış çalışmalarda SP'li çocuklarda yaşam kalitesinin motor gelişim seviyesi ve fonksiyonel durumu ile yakından ilişkili olduğu (Chambers ve Chambers, 2020), sağlıklı ve/veya kronik hastalığı olan çocuklara göre SP'li çocukların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu görülmüştür (Kara ve diğerleri, 2020; Schmidt ve diğerleri, 2022).

Bu çalışmada çalışma ve kontrol grubunun eğitimden iki ay sonra yaşam kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu. Eğitimin dördüncü haftası duygusal ve okul ile ilgili işlevsellik alt boyutunda ve eğitimden iki ay sonra duygusal, sosyal ve okul ile ilgili işlevsellik alt boyutunda anlamlı bir farklılık saptandı. Çalışma grubunda yaşam kalitesi toplam puanının eğitimin dördüncü haftası ve iki ay sonrası arttığı görüldü. İstatistiksel olarak iki ay sonra yaşam kalitesi puanlarında anlamlı bir artış saptandı. Müdahale öncesine göre çocukların yaşam kalitelerinin farklılık gösterdiği belirlendi. Bu sonuçlar doğrultusunda, “Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşım uygulanan ebeveynlerin çocukları (çalışma grubu) ile bu yaklaşımın uygulanmadığı ebeveynlerin çocuklarının (kontrol grubu) yaşam kalitesi puanları arasında fark yoktur” (H02) hipotezi reddedildi.

Literatürde SP'li çocukların ebeveynlerine Kolcaba Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın çocuğun yaşam kalitesi üzerine etkisini inceleyen çalışmaya rastlanmadı. Bu nedenle bulgular, SP'li çocuklarda yaşam kalitesini arttırmaya yönelik farklı disiplinlerin yaptığı çalışmaların bulgularıyla tartışıldı.

Spastik SP'li çocuklarda özellikle spastisite ve kaba motor fonksiyon bozukluğu, çocukların yaşam kalitesini olumsuz etkiler (Chambers ve Chambers, 2020). SP'li çocuklarda yaşam kalitesinin düşmesi yaş ve KMFSS seviyesinin artması ile ilişkili olabilir (Michalska ve diğerleri, 2018). Bir çalışmada SP'li çocuklarda nörolojik müzik terapi eğitiminin yaşam kalitesi üzerine etkisi değerlendirilmiş, deney grubundaki çocuklara altı haftalık eğitim haftada üç gün birer saat grup terapisi şeklinde uygulanmış, eğitim öncesi ve sonrasında yaşam kalitesi sonuçlarında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (Ölçer, 2018). Başka bir çalışmada SP'li çocuklarda kişi-çevre-aktivite temelli üç aylık ergoterapi müdahale programının yaşam kalitesine etkisi değerlendirilmiş, yaşam kalitesinin fiziksel işlevsellik ve duygusal işlevsellik alanlarında yükseldiği, sosyal işlevsellik alanında değişim olmadığı, okul ile ilgili sorunların ise azaldığı görülmüştür (Batıhan ve Kayıhan, 2016). Bizim çalışmamızda da benzer şekilde eğitimin dördüncü haftası duygusal işlevsellik ve okul ile ilgili işlevsellik alt boyutların puanlarında artış görülmesine rağmen bu farklılık istatistiksel olarak anlamlı değildi. Ancak eğitimden iki ay sonra duygusal, sosyal ve okul ile ilgili işlevsellik alt boyutları ile toplam ölçek puanında artış istatistiksel olarak anlamlıydı.

Yapılmış çalışmalardan elde edilen sonuçlara göre SP'li çocuklarda yaşam kalitesini arttırmaya yönelik farklı disiplinlerin yaptığı uygulamaların altı ve on iki haftalık sürelerde yaşam kalitesini arttırmadığı görülmüştür. Benzer şekilde bizim çalışmamızın sonucuna göre de Kolcaba Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın eğitimin dördüncü haftasında çocuğun yaşam kalitesini arttırmadığı saptanmıştır. Ancak duygusal ve okul ile ilgili işlevsellik alt boyut puanlarında meydana gelen artış önemli bir bulgudur. Bu durum bir aylık süre ile gerçekleştirilen müdahalenin çocukların yaşam kalitesini arttırmada yeterli etki sağlayamamış olmasından kaynaklanmış olabilir. İstatistiksel olarak anlamlı olmasa da eğitimin dördüncü haftasında yaşam kalitesi puanlarında artış görülmüş olması, yaşam kalitesinin yavaş ve uzun süreli değişen bir durum olduğunu göstermektedir. Çalışmamızda eğitimden iki ay sonra ise çocukların yaşam kalitesi puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Bunun nedeni, eğitimin etkinliğinin uzun süreli izlenmesinden kaynaklanmış olabilir. Ayrıca eğitim-destek kitapçığının çocukların yaşam kalitesini azaltan fiziksel, psikolojik ve psikososyal sorunlarını azaltmaya yönelik içerikler barındırması, kitapçığın ebeveynlerin anlayabileceği bir şekilde açıklanmış olması, içeriklerin videolar ve görseller ile desteklenmesi bu duruma katkı sağlamış olabilir. Ebeveynler ile kurulan iletişim; onların farkındalığını, motivasyonu ve öz güvenini yükselterek çocuklarına daha etkin bakım vermelerine ve dolaylı olarak çocuklarının yaşam kalitelerini arttırmalarına yardımcı olmuş

olabilir. Eğitimden iki ay sonra ÇİYKÖ puanlarında anlamlı bir farklılık olması SP’li çocukların yaşam kalitesi üzerinde olumlu etki sağlamak için uzun süreli müdahalelerin planlanmasının önemini ortaya koymaktadır.

SP’li çocukların fiziksel, bilişsel ve sosyal durumları nedeniyle düzenli olarak okula gidememeleri beklenmektedir. Özellikle KMFSS’ye göre 4.ve 5. seviye kaba motor fonksiyonu sınırlılığı olan çocukların okula devamlarında sorunlar görülebilir. Buna göre araştırma grubundaki çocukların eğitimin dördüncü haftası ve eğitimden iki ay sonra ÇİYKÖ ölçeğinde okul ile ilgili işlevsellik alt boyutunda anlamlı değişim olmayabilirdi. Araştırma grubunda okul ile ilgili işlevsellik alt boyutunda artış olmasının nedeni çalışma ve kontrol grubundaki çocukların çoğunluğunu KMFSS’ye göre kaba motor fonksiyonu 1. seviye olan çocukların oluşturması olabilir.

5.3. SP’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Öz Etkinlik Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Öz etkinliğin olumlu sağlık davranışlarının kazandırılmasında önemi büyüktür. Öz etkinliği yüksek olan kişiler, bir sağlık sorunuyla karşılaştıklarında hastalığın getirdiği sorunlardan kaçınmak yerine daha etkili başetme yöntemleri geliştirirler. SP’li çocuğa sahip olmak ebeveynlerde ek yük oluşturmakta ve bakım yükünü attırmaktadır. Bu durum ebeveynin öz etkinliğini olumsuz etkileyebilir. SP’li çocukların ebeveynlerinin öz etkinliğinin arttırılması kendi sağlıklarını yönetmelerinde (stres yönetimi, egzersiz yapma, beslenme, kilo kontrolü vb.) önemlidir (Souza ve diğerleri, 2019; Zlatanović, 2016).

Bu çalışmada çalışma ve kontrol grubunun öz etkinlik puanları arasında fark vardı. Müdahalenin dördüncü haftası ve iki ay sonrası çalışma grubundaki ebeveynlerin öz etkinlik puanları arttı. Buna karşın kontrol grubundaki ebeveynlerin öz etkinlik puanlarında farklılık gözlenmedi. Çalışma öncesine göre ebeveynlerin öz etkinliğinin gruplar arasında ve tekrarlayan ölçümlerde farklılık gösterdiği belirlendi. Bu sonuçlar doğrultusunda, “Kolcaba’nın Konfor Kuramı’na göre yapılandırılmış destekleyici yaklaşım uygulanan ebeveynler (çalışma grubu) ile bu yaklaşımın uygulanmadığı ebeveynlerin (kontrol grubu) öz etkinlik puanları arasında fark yoktur” (H03) hipotezi reddedildi.

Literatürde SP’li çocukların ebeveynlerine Kolcaba Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın ebeveynlerin öz etkinliği üzerine etkisini inceleyen

çalışmaya rastlanmadı. Bu nedenle bulgular, SP'li çocuğu olan ebeveynlerde öz etkinlik (öz yeterlilik, öz yeterlik) ve SP'li çocuklarda farklı müdahale programları ile eğitimin ebeveynin öz etkinliği üzerine etkisini inceleyen çalışmaların bulgularıyla tartışıldı.

Araştırmalarda yetersizlik tanısı almış ya da gelişimi risk altında olan çocukların ebeveynlerinin öz yeterlik düzeyinin orta ve yüksek düzeyde olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmalarda ebeveyn öz yeterlik düzeyinin yüksek olmasında ebeveynlerin kaderci bakış açısı ve çocuklarının ihtiyaçlarına yönelik her türlü bilgiye internet aracılığı ile kolayca ve kısa sürede ulaşabilmeleri ile ilişkili olduğu şeklinde yorumlanmıştır (Ceran, 2020; Çattık, 2015).

SP'li çocuklar ve anneleri ile yapılan bir çalışmada video geri bildirimli olumlu ebeveynliği destekleyici müdahale programının ebeveynlerin öz yeterliliği üzerine etkisi olmadığı görülmüş, bunun nedeni olarak çalışma grubu (n=20) sayısının azlığı gösterilmiştir (Gülaldı, 2021). Başka bir çalışmada ise SP'li çocuğu olan ebeveynlere hedef belirleme ve problem çözme konularında verilen ergoterapi desteğinin ebeveynlerin öz etkinliğini arttırdığı saptanmıştır (Ahmadi Kahjoogh ve diğerleri, 2019). SP tanısı alma riski yüksek olan bebekler için ebeveynlere ergoterapi ve fizyoterapi erken müdahale programının ebeveynlerin öz etkinliğini arttırdığı gösterilmiştir. Anne babaların ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin özel gereksinimi olan ya da gelişimsel risk altında olan çocukların gelişimlerini desteklemede önemli bir faktör olduğu belirtilmiştir (Harniess ve diğerleri, 2022).

Yapılmış çalışmalar incelendiğinde; bir çalışmada SP'li çocukları olan ebeveynlere yapılan müdahale programlarının ebeveynlerin öz etkinliğini arttırmada etkili olmadığı saptanmıştır. Bunun nedeni yapılan çalışmalarda örneklem sayısının yetersiz olması ile ilişkili olabilir. Bu çalışmadan elde edilen sonuçlara göre ise Konfor Kuramı'na göre yapılandırılmış hemşirelik yaklaşımın SP'li çocukların ebeveynlerinin öz etkinliğini arttırmada etkili olduğu saptanmıştır. Bunun nedeni, kuramın çocuğun gereksinimlerini bütüncül olarak ele alıyor olması, verilen eğitimin kuramın bütün boyutlarını içermesi ve gereksinimleri karşılamaya yönelik belirlenen hedefler doğrultusunda yapılandırılmış olması ile ilişkili olabilir. Ebeveyne yapılan açıklamaların anlaşılabilirliği ve kitapçığın gereksinimler doğrultusunda çekilmiş videolar ile desteklenmesi eğitimin etkinliğinin artmasına katkı sağlamış olabilir. Ayrıca ebeveynler ile kurulan iletişim onların duygusal olarak iyi hissetmelerine ve kendilerini rahatça ifade etmelerine yardımcı olmuş olabilir. Böylece ebeveynlerin farkındalığı, motivasyonu ve öz güveni artarak öz etkinlikleri yükselmiş olabilir.

5.4. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın örneklemini Aydın İli Efeler ilçesinde yer alan dört özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine Ekim 2021 –Kasım 2022 tarihleri arasında gelen ve araştırmaya katılan ebeveynler ile sınırlıdır. Elde edilen sonuçlar ancak bu grup üzerinde genellenebilir. Bu araştırmanın örneklemine yalnızca SP’li çocuğu olan ve dâhil edilme kriterlerine uyan ebeveyn ve çocukları alınmıştır. Rehabilitasyon merkezlerine gelmeyen/gelemeyen çocuk ve ebeveynlere ulaşılammıştır. Ebeveynler ile görüşmeler rehabilitasyon merkezlerine eğitim-terapi almak amacıyla geldikleri sürede yapılmış olup gerek ebeveynlerin gerekse çocukların o anki fiziksel ve ruhsal durumu ebeveynlerin soruları anlamalarını ve yanıtlarını etkilemiş olabilir.

COVID-19 pandemisi nedeniyle yapılan kısıtlamalar sonucu özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin aksaması, çocukların kazanımlarında gerilemeye, ağrıların ve engelliliğin artmasına, ilave davranış ve uyum bozukluklarına neden olmuş olabilir. Ayrıca aileler zorunlu olarak sürekli evde bulunma ve sosyal destek yokluğuna/yetersizliğine bağlı olarak duygusal olarak tükenmişlik yaşamış olabilirler. Bu durum ebeveynlerin aile içi rollerini gerçekleştirmede zorlanmasına neden olmuş olabilir. Ayrıca COVID-19 pandemi sürecinde yapılan kısıtlamalar (merkezlerin kapanması, sokağa çıkamama vb.), çocuğunun hastalanması veya ebeveynlerin çocuğunun hastalanacağı endişesi yaşamaması nedeniyle çocuklar bazı dönemlerde merkezlere gelememiştir. Bu durum araştırma sonuçlarını etkilemiş olabilir. Bu araştırmada veri toplama süresi üç ay olarak belirlenmişti. Bu durum çocukların yaşam kalitesini puanlarında artış olmasına karşın gruplar arasında farkın oluşmamasına neden olmuş olabilir.

SP’nin doğası gereği çocukların bazı sorunları kalıcı iken bazıları geçicidir. Ebeveynlere verdiğimiz destekleyici yaklaşım SP’li çocukların geçici sorunlarına ve eksik ya da yanlış bakım uygulamalarının düzeltilmesine yardımcı olmuş olabilir. Ancak kalıcı sorunlar ile ilgili çözüm sağlanamamış olabilir. Çalışma süresince ebeveynlere verilen destekleyici yaklaşım doğrudan veya dolaylı olarak çocuklara katkı sağlamış olsa da eğitimin tamamlanmasından sonraki haftalarda ebeveynlerin SP’li çocuklarının gereksinimlerinin karşılama konusunda ilgi ve motivasyonları azalmış olabilir. Bu nedenle çocuğun sağlık durumunda gerilemeler olmuş olabilir.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

SP'li çocuğu olan ebeveynlere Kolcaba Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın çocuğun konfor, yaşam kalitesi ve ebeveynin öz etkinliğine etkisini değerlendirmek amacıyla yapılan bu araştırmanın sonuçları şöyledir;

- Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşım, SP'li çocukların konforunun artmasına etki etmiştir.
- Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşım, SP'li çocukların yaşam kalitesinin artmasına etki etmiştir.
- Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşım, SP'li çocukların ebeveynlerinin öz etkinliğinin artmasına etki etmiştir.

6.2. Öneriler

Çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na göre verilen yapılandırılmış destekleyici yaklaşımın özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim-terapi alan SP'li çocuklarda kullanılması,
- Araştırmacılar tarafından oluşturulan Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na temellendirilmiş Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveyn Eğitim-Destek Kitapçığı'nın hastanede yatan ya da özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine gelen SP'li çocuklar, SP'li çocukların aileleri, pediatri hemşireleri ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde çalışan diğer profesyoneller tarafından kullanılması,
- SP'li çocuk ve ebeveynlerinin konfor gereksinimlerinin karşılanması için iyileştirici bakım çevresinin oluşturulması,
- Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde hemşirelerin çalıştırılması,

- Pediatri hemřirelerinin SP'li çocukların sađlıđını geliřtirmek, hastalıktan korumak ve var olan hastalıđını iyileřtirmek amacıyla profesyonel hemřirelik rolleri dođrultusunda SP'li çocuk ve ailelerini desteklemeleri,
- Pediatri hemřirelerinin Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na gre verilen yapılandırılmıř destekleyici yaklařım konusunda bilgilendirilmesi,
- SP'li çocuđu olan ebeveynlere Kolcaba Konfor Kuramı'na temellenen destekleyici yaklařımın etkileri konusunda niteliksel arařtırmaların yapılması,
- SP'li çocuđu olan ebeveynlere bařka hemřirelik kuram ve modellerine temellenen bakım yaklařımlarının uygulanması ve sonularının bu alıřmanın sonularıyla karřılařtırılması,
- Kolcaba'nın Konfor Kuramı'na gre verilen yapılandırılmıř destekleyici yaklařımın hastanede yatan SP'li çocuklar zerinde etkisinin arařtırılması nerilir.

KAYNAKLAR

- Abanto, J., Carvalho, T.S., Bonecker, M., Ortega, A.O.L., Ciamponi, A.L., Raggio, D.P. (2012). Parental reports of the oral health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Oral Health*, 12, 15(8). doi: 10.1186/1472-6831-12-15.
- Ahmadi Kahjoogh, M., Kessler, D., Hosseini, S. A., Rassafiani, M., Akbarfahimi, N., Khankeh, H. R., Biglarian, A. (2019). Randomized controlled trial of occupational performance coaching for mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(4), 213-219.
- Amankwah, N., Oskoui, M., Garner, R., Bancej, C., Manuel, D. G., Wall, R., Finès, P., Bernier, J., Tu, K., Reimer, K. (2020). Original quantitative research-cerebral palsy in Canada, 2011–2031: results of a microsimulation modelling study of epidemiological and cost impacts. *Health Promotion and Chronic Disease Prevention in Canada: Research, Policy and Practice*, 40(2), 25. doi: 10.24095/hpcdp.40.2.01
- Andersen, G.L., Irgens, L.M., Haagaas, I., Skranes, J.S., Meberg, A.E., Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12, 4–13. doi:10.1016/j.ejpn.2007.05.001
- Ayaz Taş, S. & Çankaya, T. (2018). Spastik Kuadriparetik Serebral Palsili Çocukların Beslenme Davranışları İle Beslenme Düzeyleri Arasındaki İlişkinin Araştırılması. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 5 (3) , 281-287 . DOI: 10.17681/hsp.336157
- Aydın, R., ve Kabukcuoğlu, K. (2020). Hemşirelik araştırmalarında kuram kullanımının önemi ve süreci. *Journal of Human Sciences*, 17(1), 389-403. doi:10.14687/jhs.v17i1.5830
- Batıhan, S., ve Kayıhan, H. (2016). Serebral Palsili Bir Çocukta PEO Temelli Ergoterapi Müdahale Programının Aktivite Performansı ve Yaşam Kalitesine Etkisi: Olgu Çalışması. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 4 (1) , 35-41.
- Başarır, M. (2013). Spastisite ve Tedavisi. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 23(9), 158-73.
- Bayat, M. (2017). Hemşirelik teori ve modelleri. Ayişe Karadağ, Nurcan Çalışkan, Zehra Göçmen Baykara (Eds). *Hemşirelik Teori ve Modelleri* içinde. (ss.32-52). Akademi Basın ve Yayıncılık, İstanbul.

- Benfer, K.A., Weir, K.A., Bell, K.L., Ware, R.S., Davies, P.S.W., Boyd, R.N. (2017). Oropharyngeal dysphagia and cerebral palsy. *Pediatrics*, 140(6), e20170731. doi: 10.1542/peds.2017-0731
- Bevans, K., ve Tucker, C. (2020). Classification terminology in cerebral palsy. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O’Neil (Ed). *Cerebral Palsy* (Second Edition) içinde. (21.bs., ss. 310-320), İsviçre: Springer.
- Bice, AA, Pond, RS, Lutz, BJ. The pediatric procedural holistic comfort assessment: a feasibility study. *Journal of Pediatric Health Care*, 2019; 33(5): 509-519.
- Blair, E., ve Cans, C. (2018). The definition of cerebral palsy. Christos P. Panteliadis (Ed). *Cerebral Palsy: A Multidisciplinary Approach, (Third Edition)* içinde. (2.bs., pp. 13-17). İsviçre: Springer.
- Carpenito-Moyet, L.J. (2012). *Hemşirelik tanıları el kitabı*. Erdemir F, (Ed). (1.bs., ss. 50-510). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Ceran, M. A. (2020). *Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerinin belirlenmesi ve anne-baba ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin karşılaştırılması*, Doktora Tezi, Necmettin Erbakan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Chambers, H.G., ve Chambers, R. (2020). Introduction to the cerebral palsies. Philip D. Nowicki (Ed). *Orthopedic Care of Patients with Cerebral Palsy* içinde. (1.bs., pp. 1-12). İsviçre: Springer.
- Cihan, A. (2021). Engelli bireylere sahip olan ailelerin toplumdan beklentileri: İstanbul örneği. *Atlas Sosyal Bilimler Dergisi*, 1(7), 27-44.
- Cohen, J. (1992). Statistical power analysis. *Current Directions in Psychological Science*, 1(3), 98- 101. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10768783>
- Cook, J.E., Tovin, M.M., Kenyon, L.K. (2022). Understanding the lived experience of caring for a child with severe cerebral palsy: A critical step toward psychologically informed family-centered care. *Physical Therapy*, 102(4), 1-15. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzab294>.
- Coppola, G., Fortunato, D., Mainolfi, C., Porcaro, F., Roccaro, D., Signoriello, G., Operto, F.F., Verrotti, A. (2012). Bone mineral density in a population of children and adolescents with cerebral palsy and mental retardation with or without epilepsy. *Epilepsia*, 53(12), 2172-7. doi: 10.1111/j.1528-1167.2012.03639

- Çalışır, H., Karabudak, S. S., Karataş, P., Tosun, A. F., Meşalan, İ. (2018). Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 11(2), 147-156.
- Çattık, M. (2016). *Gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin sosyal destek ve öz yeterlilik düzeyleri ile yaşam doyum düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Darling-White, M., Sakash, A., Hustad, K.C. (2018). Characteristics of speech rate in children with cerebral palsy: a longitudinal study. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61, 2502–2515. doi:10.1044/2018_JSLHRS-17-0003.
- De Camargo, M.A. ve Antunes, J.L.F. (2008). Untreated dental caries in children and adolescents with cerebral palsy in the Brazilian context. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 18, 131–138. doi: 10.1111/j.1365-263X.2007.00829.x.
- De Carvalho, R.B., Mendes, R.F., Prado, R.R., Jr., Neto, J.M.M. (2011). Oral health and oral motor function in children and adolescents with cerebral palsy. *Special Care Dentistry*, 31, 58–62. doi: 10.1111/j.1754-4505.2011.00180.x.
- Denver, B.D., Froude, E., Rosenbaum, P., Wilkes-Gilan, S., Imms, C. (2016) Measurement of visual ability in children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58, 1016–1029. doi: 10.1111/dmcn.13139.
- Doralp, S., ve Bartlett, D.J. (2010) The prevalence, distribution, and effect of pain among adolescents with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 22:26–33. doi: 10.1097/PEP.0b013e3181ccbabb.
- Dutt R, Roduta-Roberts M, Brown C.A. (2015). Sleep and children with cerebral palsy: A review of current evidence and environmental non-pharmacological interventions. *Children*, 2, 78-88. doi: 10.3390/children2010078.
- Ede, B., ve Uysal, N. (2021). Türkiye’de hemşirelik doktora programında teori/kuram ve modele dayalı yürütülen tezlerin incelenmesi. *Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(2), 91-98.
- Ebrahimpour, F., Hoseini, A.S.S. (2018). Suggesting a practical theory to oncology nurses: Case report of a child in discomfort. *Journal of Palliative Care*, 33(4): 194-196.

- Falchek, S. (2020). Epilepsy in the child with cerebral palsy. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O'Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* içinde. (31.bs., pp. 458-466). İsviçre: Springer.
- Ferriero, K., ve Arn, P. (2020). Abnormalities and congenital malformations as a cause of cerebral palsy. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O'Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* içinde. (1.bs.,pp. 37-44). İsviçre: Springer.
- Fritz, H., ve Sewell-Roberts, C. (2020). Family stress associated with cerebral palsy. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O'Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* içinde. (1.bs.,pp. 515-545). İsviçre: Springer
- Gajewska, E., Sobieska, M., Samborski, W. (2014). Associations between manual abilities, gross motor function, epilepsy, and mental capacity in children with cerebral palsy. *Iran Journal of Child Neurology*, 8 (2), 45–52. <https://doi.org/10.22037/ijcn.v8i2.4735>
- Gemiköz, M. (2019). *Serebral palsili çocukların annelerinde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Eskişehir.
- Gemiköz, M., Özgen, M., Mutlu, F. (2020). Serebral palsili çocuğa sahip annelerin anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi düzeyleri. *Güncel Pediatri*, 18(1), 114-124. <https://doi.org/10.4274/jcp.2020.0011>
- Göçmen Baykara, Z., Çalışkan, N., Öztürk, D., Karadağ, A. (2019). Hemşirelikte teori ve model kullanımı: nitel bir çalışma. *Cukurova Medical Journal*, 44, 281-28. <https://doi.org/10.17826/cumj.562393>
- Gülaldı, D. (2021). *Serebral palsili çocuk ve anneleri arasındaki bağlanma ilişkisi ve bağlanma temelli ebeveyn destek programının etkisinin incelenmesi*. Doktora Tezi, Maltepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul.
- Gültekin, İ.M., ve Ölmez, S. (2016). Diş hekimliği yönünden serebral palsy. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatric Dentistry-Special Topics*, 2(2), 18-22.
- Gümüş, E. (2016). *Serebral palsili çocuklarda apolipoprotein E genotipi ve interlekin-6 polimorfizminin değerlendirilmesi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Eskişehir.
- Harniess, P.A., Gibbs, D., Bezemer, J., Purna Basu, A. (2022). Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy—A realist synthesis. *Child: Care, Health and Development*, 48(3), 359-377. <https://doi.org/10.1111/cch.12916>

- Hidecker, M.J.C. (2011). Describing hearing in individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 977–978. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04101.x>
- Himmelman, K., ve Panteliadis C.P. (2018). Clinical characteristics. Panteliadis (Ed). *Cerebral Palsy: A Multidisciplinary Approach, (Third Edition)* içinde. (10.bs., pp. 75-89). İsviçre: Springer.
- Hurley, D.S., Moulton, T.S., Msall, M.E., Spira, D.G., Krosschell, KJ., Dewald, J.P. (2011). The cerebral palsy research registry: development and progress toward national collaboration in the United States. *Journal of Child Neurology*, 26, 1534-41. doi: 10.1177/0883073811408903.
- Irwin, L., Jesmont, C., Basu, A. (2019). A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 95, 103511. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103511>
- Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, R. N., Brennan, S. E., Langdon, K., ... Novak, I. (2022). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(5), 536-549. doi: 10.1111/dmcn.15055
- Jan, B.M., ve Jan, M.M. (2016) Dental health of children with cerebral palsy. *Neurosciences (Riyadh)*, 21(4), 314–318. <https://doi.org/10.17712/nsj.2016.4.20150729>
- Kahraman Berberoğlu, B., ve Çalışır, H. (2021). Serebral palsili çocuklarda geleneksel ve tamamlayıcı sağlık uygulamaları. Selmin Şenol (Eds). *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği II* içinde (ss. 105-121).
- Kahraman Berberoğlu, B., ve Çalışır, H. (2020). Serebral palsili bir çocuğun orem öz-bakım eksikliği kuramı'na göre hemşirelik bakımı: olgu sunumu. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 4 (2), 154-167. doi: 10.46237/amusbfd.613380
- Kalaycıoğlu, O., ve Akhanlı, SE. (2020) Sağlık araştırmalarında güç analizinin önemi ve temel prensipleri: Tıbbi çalışmalar üzerinde uygulamalı örnekler. *Türkiye Halk Sağlığı Dergisi*, 18(1), 103-112. <https://doi.org/10.20518/tjph.602400>

- Kara, Ö.K., Şahin, S., Tonak, H.A., Gül, A., Kara, K. (2020). Serebral palsili çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve annelerin depresyon düzeyi arasındaki ilişki. *Türkiye Klinikleri Journal of Health Sciences*, 5(1), 81-90. doi: 10.5336/healthsci.2019-70072
- Karabacak, Ü., ve Çoşkuner Potur, D. (2017). Katrine kolcaba: konfor teorisi. Ayişe Karadağ, Nurcan Çalışkan, Zehra Göçmen Baykara (Eds). *Hemşirelik Teori ve Modelleri* içinde. (ss.654-673). Akademi Basın ve Yayıncılık, İstanbul.
- Karakaplan, S., ve Yıldız, H. (2010). Doğum sonu konfor ölçeği geliştirme çalışması. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 3(1), 55-65.
- Karim, T., Jahan, I., Dossetor, R., Giang, NTH., Van Anh, NT., Dung, TQ., ... Elliott, E. (2019). Nutritional status of children with cerebral palsy-findings from prospective hospital-based surveillance in vietnam indicate a need for action. *Nutrients*. 6;11(9):2132. doi: 10.3390/nu11092132.
- Kılıç, S. (2014). Etki Büyüklüğü. *Journal of Mood Disorders*, 4(1), 42-4. <https://doi.org/10.5455/jmood.20140228012836>
- Kırzıoğlu Z., ve Bayraktar C. (2018). Serebral palsili çocuklarda sık rastlanan oral problemler, ağız dışına salya akışı ve tedavi önerileri. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 9(2), 156-162. <https://doi.org/10.22312/sdusbed.300078>
- Kingsnorth, S., Orava, T., Provvidenza, C, Adler, E., Ami, N., Gresley-Jones, T., ... Fehlings, D. (2015) Chronic pain assessment tools for cerebral palsy: a systematic review. *Pediatrics* 136:947–960. doi: 10.1542/peds.2015-0273.
- Kizhakkethara, V., Chathoth Meethal, A. (2022). Self-efficacy and quality of life of mothers of children with cerebral palsy: the effect of multi intervention package. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 9, 275–282. <https://doi.org/10.1007/s40737-022-00264-w>.
- Kolcaba, K., Dowd, T., Steiner, R., Mitzel, A. (2004). Efficacy of hand massage for enhancing the comfort of hospice patients. *Journal Of Hospice And Palliative Nursing*, 6(2), 91-102. <http://dx.doi.org/10.1097/00129191-200404000-00012>
- Kolcaba, K., ve Kolcaba, R.J. (1991). An analysis of the concept of comfort, *Journal of Advanced Nursing*, 16:1301-1310. doi: 10.1111/j.1365-2648.1991.tb01558.x.
- Kolcaba, K., ve Wilson, L. (2002). Comfort Care: A Framework for Perianesthesia Nursing. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 17(2):102-114. doi: 10.1053/jpan.2002.31657.

- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing, *Journal of Advanced Nursing*,19:1178-1184, Cleveland, Ohio, USA. doi:10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x
- Kolcaba, K. (2015). Katharine Kolcaba's comfort theory. Marilyn E. Parker, Marlaine Cappelli Smith (Eds). *Nursing theories and nursing practice* içinde (ss.381-390). F. A. Davis Company, Amerika.
- Kolcaba, K.Y. (1995). The art of comfort care. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 27(4), 287-289. doi: 10.1111/j.1547-5069.1995.tb00889.x.
- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 19(6), 1178–1184. doi: 10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x.
- Kolcaba, K., Tilton, C., Drouin, C. (2006). Comfort theory a unifying framework to enhance the practice environment. *Journal of Nursing Administration*, 36(11),538-544. doi: 10.1097/00005110-200611000-00010.
- Kulaksızoğlu, A. (2015). *Farklı gelişen çocuklar*. Nobel Akademik Yayıncılık, Ankara.
- Kuperminc, M.N., ve Stevenson, R.D. (2008). Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 14(2):137-46. doi:10.1002/ddrr.14
- Kurt, A., Türkyılmaz, K., Gül, A. Serebral palsili çocuklarda göz bulguları. *Türk Oftalmoloji Dergisi*, 2012, 42(3).
- Leach, E.L., Shevell, M., Bowden, K., Stockler-Ipsiroglu, S., van Karnebeek, C.D. (2014). Treatable inborn errors of metabolism presenting as cerebral palsy mimics: systematic literature review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 9(1), 197. doi:10.1186/s13023-014-0197-2.
- Levy, H. (2020). General Dentistry for Children with Cerebral Palsy. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O'Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* içinde. (76.bs., pp. 1068- 1088). İsviçre: Springer.
- Livanelioğlu, A., ve Günel, M.K. (2009). *Serebral palside fizyoterapi*. Ankara, Yeni Özbek matbaası, 19-60.
- Memik, N. Ç., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Üneri, Ö. Ş., Karakaya, I. (2007). Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(4), 353-363.

- Mckinnon, C. T., Meehan, E. M., Harvey, A. R., Antolovich, G. C., & Morgan, P. E. (2019). Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(3), 305-314. doi: 10.1111/dmcn.14111.
- Mesci, E., İçağasioğlu, A., Yumuşakhuylu, Y., Mesci, N., Murat, S. (2015). Serebral palsili çocuklarda uyku. *Medeniyet Medical Journal*, 30(3), 114-120.
- Milićević, M. (2022). Functional and environmental predictors of health-related quality of life of school-age children with cerebral palsy: A cross-sectional study of caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*. 49(1),1–11. doi.org/10.1111/cch.13007.
- Miller F. (2020). Diagnosis and pathology. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O’Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* içinde. (1.bs., pp. 3-19). İsviçre: Springer.
- Miu, M.W., Martin, A., Cyna, A.M. (2019). Postoperative pain and comfort scores: do they correlate. *Anaesth Intensive Care*, 47(5), 435-441. doi:10.1177/0310057X19861985.
- Newman, C.J., O'Regan, M., Hensey, O. (2006). Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 48(7), 564-568. doi: 10.21020/hsbfd.1052510
- Nordberg, A., Miniscalco, C., Lohmander, A., Himmelmann, K. (2013). Speech problems affect more than one in two children with cerebral palsy: Swedish population- based study. *Acta Paediatr.*, 102, 161–166. doi:10.1111/apa.12076.
- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., Barclay, R. (2012) Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130, e1–e28. doi: 10.1542/peds.2012-0924.
- O’Neil, M., ve Lennon, N. (2020).Therapy management of the child with cerebral palsy: an overview. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O’Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* içinde. (153.bs., ss. 2396- 2404). İsviçre: Springer.
- Oberleitner, M.G. (2019). Application of theory in nursing education. Melanie McEwen ve Evelyn M. Wills (Eds). *Theoretical basis for nursing* içinde. (ss. 433-458). Lippincott Williams & Wilkins, İngiltere.

- Ocakçı, A.F. (2013). Hemşirelikte kavram kuram ve modelleri. Ocakçı, A.F., Alpar, Ş.E. *Hemşirelikte kavram kuram ve model örnekleri içinde*. (ss. 1-11). İstanbul Tıp Kitapevi, İstanbul.
- Orak Şahin, N. (2013). Konfor kuramı. Ocakçı, A.F., Alpar, Ş.E. *Hemşirelikte kavram kuram ve model örnekleri içinde*. (ss. 39-55). İstanbul Tıp Kitapevi, İstanbul.
- Orak Şahin, N., Pakyüz, S.Ç., Kartal, A. (2017). Ölçek geliştirme çalışması: Hemodiyaliz hastalarında konfor. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi*, 12(2), 68-77.
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Pringsheim, T. (2013a). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 55(6):509-19. doi: 10.1111/dmcn.12080.
- Oskoui, M., Joseph L., Dagenais, L., Shevell, M. (2013b) Prevalence of cerebral palsy in Quebec: alternative approaches. *Neuroepidemiology*, 40, 264–8. doi: 10.1159/000345120
- Ölçer, G. (2018). *Serebral palsili çocuklarda nörolojik müzik terapi eğitiminin yaşam kalitesi, katılım ve günlük yaşam aktiviteleri üzerine etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Özdemir, A., ve Çekin, A.H. (2011). Disfajiye genel yaklaşım. *Güncel Gastroenteroloji*, 15, 227-34.
- Özdemir, G. (2019). *Serebral palsili çocuğu olan annelere yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitimin annelerin bakım yükü ve çocuğun öz bakımına etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Lisans Üstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul.
- Parkinson, K.N., Dickinson, H.O., Arnaud, C., Lyons, A., Colver, A. (2013) Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study. *Archives of Disease in Childhood*, 98, 434–440. doi: 10.1136/archdischild-2012-303482.
- Pazarcıkçı, F., ve Uçak, A. (2020). Hemşirelik eğitiminde hemşirelik kuram ve modellerinin kullanılmasının önemi. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 4(2), 25-33. <https://doi.org/10.51536/tusbad.753520>.
- Pazarcıkçı, F., Efe, E. (2022). Retracted: Effect of care programme based on Comfort Theory on reducing parental anxiety in the paediatric day surgery: Randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 31(7-8), 922-934.

- Penner, M., Xie, W.Y., Binopal, N., Switzer, L., Fehlings, D. (2013). Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*, 132, e407–e413. doi: 10.1542/peds.2013-0224.
- Pérez-Ardanaz, B., Morales-Asencio, J. M., León-Campos, Á., Kaknani-Uttumchandani, S., López-Leiva, I., Garcia-Piñero, J., ... García-Mayor, S. (2020). Quality of life and health services utilization for Spanish children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, e121-e128. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.001>
- Prastiya, I.G., Risky, V.P., Mira, I., Retno, A.S., Darto, S., Erny, P. (2018). Risk factor of mortality in Indonesian children with cerebral palsy. *The Journal of Medical Investigation*.65(1.2),18-20. doi: [https://doi: 10.2152/jmi.65.18](https://doi.org/10.2152/jmi.65.18).
- Ramachandra, P., ve Figueroa, E. (2020). Toilet training and bladder control in children with cerebral palsy. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O’Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* içinde. (58.bs., ss. 844-850). İsviçre: Springer.
- Reid, S.M., Meehan, E., Gibson, C., Scott, H., Delacy, M. (2016). On behalf of the Australian cerebral palsy register group. Biological sex and the risk of cerebral palsy in victoria, Australia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58, 43–9. doi: 10.1111/dmcn.13021
- Reid, S.M., Meehan, E.M., Arnup, S.J., Reddihough, D.S. (2018). Intellectual disability in cerebral palsy: a population-based retrospective study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(7), 687–694. doi:10.1111/ dmcn.13773.
- Reid, S.M., Modak, M.B., Berkowitz, R.G., Reddihough, D.S. (2011). A population-based study and systematic review of hearing loss in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 1038–1045. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04069.x>.
- Riyahi, A., Abdolrazaghi, H., Yazdani Ghadikolaee, S., Nobakht, Z., Rafiei, F. (2019). A comparison of time use patterns and self-efficacy between mothers of children with cerebral palsy and mothers of typically developing children. *Iranian Rehabilitation Journal*, 17(4), 305-312. <http://dx.doi.org/10.32598/irj.17.4.305>
- Romeo, D.M., Brogna, C., Quintiliani, M., Baranello, G., Pagliano, E., Casalino, T., ... Mercuri, E. (2014). Sleep disorders in children with cerebral palsy: neurodevelopmental and

behavioral correlates. *Sleep Medicine*, 15, 213-218.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.sleep.2013.08.793>

- Rosario, J.F. (2020). Gastrostomy and jejunostomy feedings in children with cerebral palsy. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O'Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* içinde. (50.bs., ss. 742-750). İsviçre: Springer.
- Sabado, J., ve Owens, L. (2020). Medical management of sialorrhea in the child with cerebral palsy. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O'Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* içinde. (53.bs., ss. 784-796). İsviçre: Springer.
- Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 16, 1505-1518. doi: 10.2147/NDT.S235165
- Samijn, B., Van den Broeck, C., Deschepper, E., Renson, C., Hoebeke, P., Plasschaert, F., ... Van Laecke, E. (2017b). Risk factors for daytime or combined incontinence in children with cerebral palsy. *The Journal of Urology*, 198(4), 937-943. doi: 10.1016/j.juro.2017.05.067.
- Samijn, B., Van Laecke, E., Renson, C., Hoebeke, P., Plasschaert, F., Vande Walle, J., Van den Broeck, C. (2017a). Lower urinary tract symptoms and urodynamic findings in children and adults with cerebral palsy: A systematic review. *Neurol Urodyn*, 36(3), 541-549. doi: 10.1002/nau.22982.
- Sandella, D.E., O'Brien, L.M, Shank, L.K., Warschausky, S.A. (2011). Sleep and quality of life in children with cerebral palsy. *Sleep Medicine*, 12(3), 252-6. doi: 10.1016/j.sleep.2010.07.019.
- Santos, M.T.B.R., ve Nogueira, M.L.G. (2005). Infantile reflexes and their effects on dental caries and oral hygiene in cerebral palsy individuals. *Journal of Oral Rehabilitation*, 32, 880–885. doi: 10.1111/j.1365-2842.2005.01518.x
- Schmidt, S., Markwart, H., Rapp, M., Guyard, A., Arnaud, C., Fauconnier, J., ... Muehlan, H. (2022). Quality of life and mental health in emerging adults with cerebral palsy compared to the general population. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01961-7>.

- Sehrawat, N., Marwaha, M., Bansal, K., Chopra, R. (2014). Cerebral palsy: a dental update. *International Journal of Clinical Pediatric Dentistry*, 7(2), 109- 18. doi: 10.5005/jp-journals-10005-1247.
- Serdaroğlu, A., Cansu, A., Ozkan, S., Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(6), 413-6. doi: 10.1017/S0012162206000910.
- Sewell, M.D., Eastwood, D.M., Wimalasundera, N. (2014). Managing common symptoms of cerebral palsy in children. *British Medical Journal*, 349(1), 54-74. <https://doi.org/10.1136/bmj.g5474>
- Shahriari, Y., Ghasemzadeh, S., Vakili, S. (2019). The effectiveness of child-centred play therapy on internalization and extrapolation behavioral problems in children with cerebral palsy. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*, 25(3), 236-249. 250.3.25.ijpcp/32598.10/org.doi.dx://h
- Sharma, C.M., Kalia, R.K., Kolcaba, K. (2013). Application of Katharine Kolcaba Comfort theory in post-operative child: Delivering integrative comfort care intervention by using theory of comfort. *International Journal of Science and Research*, 5(6), 1714-1720.
- Sharma., M.C., Kalia., R. (2021). Testing Katharine Kolcaba Theory of Comfort: effectiveness of integrative comfort care interventions on discomfort experienced by children (aged 5–10 years) during postoperative period. *Journal of Pediatric Surgical Nursing*, 10(4), 168-175.
- Sherer, M., Maddux, J.E., Mercandante, B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B., Rogers, R.W. (1982). The Self-Efficacy Scale: Construction and validation. *Psychological Reports*, 51, 663-671.
- Simard-Tremblay, E., Constantin, E., Gruber, R., Brouillette, R.T., Shevell, M. (2011). Sleep in children with cerebral palsy: A review. *Journal of Child Neurology*, 26(10), 1303-10. doi: 10.1177/0883073811408902.
- Souza, P.B., Ramos, E.M., Silva, S.S. (2019). Coparental relationship and self-efficacy of caregivers of children with cerebral palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 29, 2938. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-4327e2938>
- Stoopler, E.T. (2014). Oral health and the child with cerebral palsy. *Medscape*, 26, 2014. www.medscape.com. Accessed 18 Aug 2017

- Süt, N. (2011). Klinik arařtırmalarda örneklem sayısının belirlenmesi ve güç (power) analizi. *RAED Dergisi*, 3(1-2), 29-33. doi: 0.2399/raed.11.005
- Swendseid, B., ve Nardone, H. (2020). Upper airway obstruction in the child with cerebral palsy: indication for adenotonsillectomy. Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O'Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* içinde. (11.bs., pp: 819-829). İsviçre: Springer.
- Tabachnick, B.G., ve Fidell, L.S. (2001). *Using Multivariate Statistics (7th ed.)*. New Jersey: Pearson Allyn & Bacon, 18-25.
- Tamilia, E., Taffoni, F., Formica, D., Ricci, L., Schena, E., Keller, F, Guglielmelli E. (2014). Technological solutions and main indices for the assessment of newborns' nutritive sucking: a review. *Sensors (Basel)*. 2;14(1):634-58. doi: 10.3390/s140100634.
- Taşkın Duman, H., Yıldırım, Y., Fadilođlu, Ç., Şenuzun Aykar, F. (2020). Kolcaba'nın konfor kuramına göre atriyal fibrilasyon olgusu. *Turkish Journal of Cardiovascular Nursing*, 11(24), 37–42. doi:10.5543/khd.2020.98598
- Tekin, F. (2016). *Serebral palsili çocuklarda nörogelişimsel tedavi (bobath tedavisi) yaklaşımının postürsel kontrol ve denge üzerine etkisi*, Yüksek Lisans Tezi. Pamukkale Üniversitesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Denizli.
- Trivic, I., ve Hojsak, I. (2019). Evaluation and treatment of malnutrition and associated gastrointestinal complications in children with cerebral palsy. *Pediatric Gastroenterol Hepatol Nutrition*. 22(2):122–131. doi:10.5223/pghn.2019.22.2.122
- Türen, S., Atakođlu, R., Kıvanç Madenođlu, M., Gül, A. (2020). Hemşirelikte kuram ve modele dayalı lisansüstü tez çalışmalarının incelenmesi. *İstanbul Gelişim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, (11), 202-216. <https://doi.org/10.38079/igusabder.738376>
- Türetgen, İÖ., Cesur, S. (2007). Öz etkinlik ölçeđi'nin psikometrik özellikleri-II. *Öneri Dergisi*, 7(28), 337-343.
- Türkođlu, G., Türkođlu, S., Çelik, C., Uçan, H. (2017). Intelligence, functioning and related factors in children with cerebral palsy. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 54(1), 33–37. doi:10.5152/npa.2015.12676.
- Unutkan, A. (2018). *Dođum korkusu yaşıyan gebelere verilen dođuma hazırlık eğitimi ve Kolcaba'nın konfor kuramına göre yapılandırılmış hemşirelik bakımının dođum korkusu*

deneyimi, sonuçları ve konforuna etkisi. Akdeniz Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Antalya.

- Ünsal, N., ve Acar Tek, N. (2017). Serebral palsili çocuklarda beslenme sorunları ve enerji gereksiniminin belirlenmesi. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 10(2), 132-141. <https://doi.org/10.26559/mersinsbd.300992>
- Weir, F.W., Hatch, J.L., McRackan, T.R., Wallace, S.A., Meyer, T.A. (2018). Hearing Loss in Pediatric Patients With Cerebral Palsy. *Otology & Neurotology*. 39(1):59-64. doi: 10.1097/MAO.0000000000001610.
- Wilkinson, J.M. (2018). *Pearson Hemşirelik tanıları El Kitabı*. 11. Baskı. Kapucu S, Akyar İ, Korkmaz F (Eds). Ankara: Pelikan Yayınevi.
- Wu, Y.W., Croen, L.A., Vanderwef, A., Gelfand, A.A., Torres, A.R. (2011). Candidate genes and risk for CP. A population-based study. *Pediatric Research*, 70(6), 642–6. doi: 10.1203/PDR.0b013e31823240dd.
- Varni, J.W., Seid, M., Kurtin, P.S. (2001). The PedsQLTM 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory TM version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39, 800-12.
- Yakut, A. (2010). Serebral Palsi. Gökçay E, Sönmez M, Topaloğlu H, Tekgül H, Gürer Y. (Eds). *Çocuk nörolojisi*. Anıl Grup Matbacılık, Ankara 2010; ss 229-239.
- Yeargin-Allsopp, M., Braun, K.V.N., Doernberg, N.S., Benedict, R.E., Kirby, R.S., Durkin M.S. (2008). Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics*, 121(3), 547-554. doi: 10.1542/peds.2007-1270
- Yıldırım, M., Düken, M.E., Suna Dağ Y., Yayan, E.H. (2020). Serebral palsili çocuğa sahip anne ve babaların bakım yüklerinin karşılaştırılması. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(2), 130-135. <https://doi.org/10.34087/cbusbed.605646>
- Young, N.L., McCormick, A.M., Gilbert, T., Ayling-Campos, A., Burke, T., Fehlings, D., Wedge, J. (2011). Reasons for hospital admissions among youth and young adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 46–50. doi: 10.1016/j.apmr.2010.10.002

- Yörük, B.N. (2021). *Serebral palsili çocukların annelerinin bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Yurdugül, H. (2005). Ölçek Geliştirme Çalışmalarında Kapsam Geçerliği İçin Kapsam Geçerlik İndekslerinin Kullanılması, XIV. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi (Kongre Kitabı), Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi. Denizli. 28-30 Eylül. from <http://yunus.hacettepe.edu.tr/~yurdugul/3/indir/PamukkaleBildiri.pdf> (access: 16.10.2022)
- Zahavi, D., Martiny, K.M. (2019). Phenomenology in nursing studies: New perspectives. *International Journal Of Nursing Studies*, 93, 155-162. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2019.01.014
- Zlatanović, L. (2016). Self-efficacy and health behaviour: Some implications for medical anthropology. *Glasnik Antropološkog društva Srbije*, 51(1-2). <https://doi.org/10.5937/gads51-12156>.