



**ANKARA'DA ÖZEL BİR EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİNDE
TEDAVİ GÖREN SEREBRAL PALSİ TANILI ÇOCUK SAHİBİ OLAN
AİLELERDE SAĞLIK OKURYAZARLIĞININ İNCELENMESİ**

Mehmet Fatih HALATCI

**YÜKSEK LİSANS TEZİ
HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI**

**GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

NİSAN 2020

Mehmet Fatih HALATCI tarafından hazırlanan "ANKARADA ÖZEL BİR EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİNDE TEDAVİ GÖREN SEREBRAL PALSİ TANILI ÇOCUK SAHİBİ OLAN AİLELERDE SAĞLIK OKURYAZARLIĞININ İNCELENMESİ" adlı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından OY BİRLİĞİ - OY ÇOKLUĞU ile Gazi Üniversitesi Halk Sağlığı Anabilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Danışman: Prof. Dr. Mustafa Necmi İLHAN

Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylanmıştır



Başkan : Prof. Dr. Mustafa Necmi İLHAN

Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Gazi Üniversite Tıp Fakültesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylanmıştır



Üye : Prof. Dr. F. Nur BARAN AKSAKAL

Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylanmıştır



Üye : Prof. Dr. Meral SAYGUN

Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylanmıştır



Tez Savunma Tarihi: 10/04/2020

Jüri üyeleri tarafından YÜKSEK LİSANS tezi olarak uygun görülmüş olan bu tez Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararı ile onaylanmıştır.

Prof. Dr. Mustafa ASLAN
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

ETİK BEYAN

Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu,

bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Mehmet Fatih HALATCI

10/04/2020

ANKARA'DA ÖZEL BİR EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİNDE TEDAVİ
GÖREN SEREBRAL PALSİ TANILI ÇOCUK SAHİBİ OLAN AİLELERDE SAĞLIK
OKURYAZARLIĞININ İNCELENMESİ

(Yüksek Lisans Tezi)

Mehmet Fatih HALATCI

GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ÖZET

Sağlık okuryazarlığı bireylerin, sağlıklı olmayı teşvik edecek ve sürdürecektir şekilde bilgiye erişme, bilgiyi anlama ve kullanma becerisi ve motivasyonunu belirleyen bilişsel ve sosyal becerileri temsil eder. Bu çalışmanın amacı Ankara'da özel bir eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi gören serebral palsi (SP) tanılı çocuk sahibi olan ailelerde sağlık okuryazarlığının (SOY) incelenmesidir. Çalışma kesitsel tipte bir araştırmadır. Kasım 2019–Ocak 2020 tarihleri arasında Ankara’da özel bir eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi gören ve SP tanısı konmuş hastaların aile bireyleri dâhil edildi. Bireylere çalışma hakkında bilgi verildi ve bireylerden çalışmaya katılmayı kabul edenlerin sosyo-demografik bilgileri alındı. Daha sonra hastaya bakım veren aile bireyine Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği 32 – TSOY 32 uygulandı. Verilerin istatistiksel analizinde SPSS programının 15.0 versiyonu kullanılarak önceden planlanan istatistiksel yöntemler uygulanmıştır. Kategorik verilerin karşılaştırılmasında ki-kare analizi kullanılmıştır. Çalışmaya 156 (%78,0) kadın ve 44 (%22,0) erkek olmak üzere 200 kişi katıldı. Araştırmaya dahil edilen annelerin yaş ortalaması 36,35±8,24, yaş ortancası 36,0(18,0-62,0), babaların yaş ortalaması 39,43±8,41, yaş ortancası 39,0(25,0-62,0)’dır. TSOY-32 ile saptanan SOY düzeyi yetersiz SOY %25,0, sorunlu-sınırlı SOY %39,0, yeterli SOY %26,5, mükemmel SOY %9,5 şeklinde bulundu. Yetersiz-sorunlu sağlık okuryazarlığı %64,0 bulundu. SOY düzeyinin eğitim, çalışma durumu, ekonomik durum ve benzeri birçok faktörle doğrudan ilişkili olduğu gösterilmiştir. SOY düzeyi ciddi bir halk sağlığı problemi olarak karşımıza çıkmakta olup hem bakım vereni hem de bakım verilen çocuğu etkilemektedir. SOY’un geliştirilmesinin sağlığını koruma, geliştirme ve rehailete etmede önemli katkı sağlayacağı düşünülmüştür. Sp’li bireylerde de bakım verenlerin SOY düzeyinin geliştirilmesinin çocuğun sağlığında ve hastalığın tedavisinde önemli rol oynayacağı düşünülmektedir.

Bilim Kodu : 1029
Anahtar Kelimeler : Serebral Palsi, Sağlık Okuryazarlığı, Aile, Bakımveren
Sayfa Adedi : 87
Danışman : Prof. Dr. Mustafa Necmi İLHAN

INVESTIGATION OF HEALTH LITERACY IN FAMILIES WITH CHILDREN WITH
CEREBRAL PALSY TREATED IN A SPECIAL EDUCATION AND
REHABILITATION CENTER IN ANKARA

(M. Sc. Thesis)

Mehmet Fatih HALATCI

GAZİ UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF HEALTH SCIENCES

ABSTRACT

Health literacy represents cognitive and social skills that determine the ability and motivation of individuals to access, understand and use information in a way that encourages and maintains health. The aim of this study is to examine health literacy (HL) in families with children diagnosed with cerebral palsy (CP) treated at a special education and rehabilitation center in Ankara. The study is a cross-sectional study. Family members of patients who were treated at a special education and rehabilitation center in Ankara between November 2019 and January 2020 and diagnosed as CP were included. Individuals were informed about the study and socio-demographic information of individuals who agreed to participate in the study was obtained. Later, Turkey Health Literacy Scale to patients' family caregivers - 32 TSOY applied. In the statistical analysis of the data, previously planned statistical methods were applied using the 15.0 version of the SPSS program. Chi-square analysis was used to compare categorical data. 200 people, 156 (78.0%) females and 44 (22.0%) males, participated in the study. The average age of the mothers included in the study is 36.35 ± 8.24 , the median age is 36.0 (18.0-62.0), the average age of the fathers is 39.43 ± 8.41 , the median age is 39.0 (25.0- 62.0) d. The level of HL determined by TSOY-32 was found as inadequate HL 25.0%, problem-limited HL 39.0%, adequate HL 26.5%, excellent HL 9.5%. Inadequate-problematic health literacy was 64.0%. It has been shown that the level of HL is directly related to many factors such as education, employment status, economic status and so on. HL level is a serious public health problem, affecting both the caregiver and the child being cared for. It is thought that the development of HL will make an important contribution in protecting, developing and rehabilitating the health. It is thought that improving the HL level of caregivers will also play an important role in the health of the child and in the treatment of the disease

Science Code : 1029
Key Words : Cerebral Palsy, Health Literacy, Family, Caregiver
Page Number : 87
Supervisor : Prof. Dr. Mustafa Necmi İLHAN

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca bilimsel ve manevi desteğini hiçbir zaman esirgemeyen, büyük bir özveri sahibi, çok değerli danışmanım ve sevgili hocam Prof. Dr. Mustafa Necmi İLHAN'a,

Tez çalışmasının oluşturulması için gerekli her türlü desteği sağlayan yardımını hiç esirgemeyip her daim destek olan Dr. Hacer DEMİRKÖSE'ye,

Bu çalışmaya katılarak en büyük yardımlardan birini yapan katılımcılara,

Yüksek lisansa başlamamda beni yüreklendiren, başladığım ilk günden beri yanımda olan, desteğini ve sevgisini esirgemeyen, en sıkıntılı anlarımda yanımda olan ve yakın zamanda yuvamızı kuracağımız Uzm. Fzt. Emine İPEK'e

Tezimi hazırlarken bana olan güvenleri ile devam etmemi sağlayan, her zaman yanımda olup beni bugünlere getiren sevgili babam Bekir HALATCI'ya,

Bana hep kardeşten öte davranan, her daim yanımda olan ablalarım Ayşe Hümeysra TÜRKER ve Müberra Sündüs HALATCI'ya, hep dualarında olduğum annem Keziban DEMİRKAYA'ya, enişteden öte abi olan Recep TÜRKER'e ve dayısının birtanesi Zeynep Bera'ya çok teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ÖZET	iv
ABSTRACT.....	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER	vii
ÇİZELGELERİN LİSTESİ.....	x
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	xi
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Serebral Palsi Tanımı	5
2.2. Serebral Palsi Epidemiyolojisi	5
2.3. Serebral Palsi Etyolojisi	6
2.4. Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler	7
2.4.1. Görme bozukluğu.....	7
2.4.2. İşitme sorunları.....	8
2.4.3. Konuşma sorunları	8
2.4.4. Epilepsi.....	8
2.4.5. Skolyoz.....	8
2.4.6. Öğrenme güçlüğü	9
2.4.7. Beslenme problemleri	9
2.4.8. Kalça çıkıklığı	9
2.5. Serebral Palside Sınıflandırma	10
2.5.1. Spastik tip.....	10
2.5.2. Diskinetik tip.....	11
2.5.3. Ataksik tip	12

2.5.4. Hipotonik tip	13
2.5.5. Mikst tip	13
2.6. Serebral Palsi ve Aile	13
2.7. Sağlığın Tanımı	15
2.8. Okuryazarlık.....	15
2.8.1. Okuryazarlık tanımı	15
2.8.2. Okuryazarlık düzeyleri.....	16
2.8.3. Okuryazarlıkta yeterlilik boyutları	17
2.8.4. Okuryazarlık ve sağlık	18
2.9. Sağlık Okuryazarlığı	19
2.9.1. Sağlık okuryazarlığı tanımı	19
2.9.2. Sağlık okuryazarlığının toplum sağlığı açısından önemi	21
2.9.3. Sağlık okuryazarlığı düzeyleri	21
2.9.4. Sağlık okuryazarlığını etkileyen faktörler.....	23
2.9.5. Sağlık okuryazarlığının önemi	23
2.9.6. Yetersiz sağlık okuryazarlığı.....	24
2.9.7. Sağlık okuryazarlığında halk sağlığı yaklaşımı	25
2.10. TSOY-32 (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32)	26
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	29
3.1. Bireyler.....	29
3.2. Araştırmanın Tipi	29
3.3. Çalışmaya Dâhil Edilme Kriterleri.....	29
3.4. Çalışma Dışında Bırakma Kriterleri.....	29
3.5. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri.....	29
3.5.1 Araştırmanın bağımlı değişkenleri.....	29
3.5.2 Araştırmanın bağımsız değişkenleri.....	30
3.6. Araştırma Verisinin Düzenlenmesi ve Analizi	31

4. BULGULAR	33
4.1. Bireylere Ait Özellikler	33
5. TARTIŞMA	55
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	65
KAYNAKLAR	67
EKLER	79
EK-1. Etik Kurul İzni	80
EK-2. Anket Formu	82
ÖZGEÇMİŞ	87

ÇİZELGELERİN LİSTESİ

Çizelge	Sayfa
Çizelge 4.1. Serebral palsili çocukların bazı demografik özelliklerinin dağılımı, Ankara, 2020.....	33
Çizelge 4.2. Serebral palsili çocuklara ait bazı özelliklerin dağılımı, Ankara, 2020....	34
Çizelge 4.3. Serebral palsili çocukların eşlik eden problemlerinin dağılımı, Ankara, 2020	35
Çizelge 4.4. Serebral palsili çocuklara ait bazı demografik özelliklerinin dağılımı, Ankara, 2020.....	35
Çizelge 4.5. Ebeveynlere ait bazı tanımlayıcı özelliklerin dağılımı, Ankara, 2020	36
Çizelge 4.6. Ebeveynlere ait bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı, Ankara, 2020 ..	37
Çizelge 4.7. Ebeveynlere ait bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı, Ankara, 2020 ..	38
Çizelge 4.8. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020	39
Çizelge 4.9. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020	40
Çizelge 4.10. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020	42
Çizelge 4.11. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020	44
Çizelge 4.12. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020	44
Çizelge 4.13. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020	47
Çizelge 4.14. Serebral palsili çocuğa ait bazı özelliklere bağlı olarak ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı düzeylerinin dağılımı, Ankara, 2020.....	47
Çizelge 4.15. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020	50
Çizelge 4.16. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020	52

SİMGELER VE KISALTMALAR

Bu çalışmada kullanılmış simgeler ve kısaltmalar, açıklamaları ile birlikte aşağıda sunulmuştur.

Kısaltmalar	Açıklamalar
BVY	Bakım Veren Yüğü
CP	Cerebral Palsy
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
HL	Health Literacy
HLS-EU	Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Çalışması
KMFSS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi
MSS	Merkezi Sinir Sistemi
SOY	Sağlık Okuryazarlığı
SP	Serebral Palsi
TSOY-32	Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeğı-32
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

1. GİRİŞ

SP, gelişmekte olan fetal veya bebek beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan, etkilenim sonucu oluşan, aktivite kısıtlılığına neden olan, hareket gelişimindeki ve postürdeki kalıcı bozukluktur [1]. SP'ye spastisite, tremor, kuvvetsizlik, atetoz, koordinasyon bozukluğu, rijidite gibi motor bozukluklar, bununla birlikte görme, konuşma, mental gerilik, işitme, davranış bozuklukları, epilepsi, konvülziyonlar ve algılama gibi problemler eşlik edebilir [2]. SP'ye eşlik eden bu durumlar, çocuğun özür durumunu artırmakta ve bununla birlikte gündelik yaşam faaliyetlerinde ve sosyal katılımında kısıtlılıklara neden olmaktadır [3]. Aynı zamanda SP'li çocuğun problemleri bakım veren ebeveynlerini de etkilemektedir [4]. Bundan dolayı meydana gelen problemlerin bilinmesi, erken tanınması ve uygun yaklaşımlarda bulunulması çocuk ve ebeveynleri için önem arz etmektedir [5]. Çocuğun tedavisinin planlamasında, gereksinimlerinin yerine getirilmesinde ve rehabilitasyonunda bakım verici rolü oldukça fazladır. [6]. Bakım verme ile ilişkisi olan fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik problemler Bakım Veren Yüğü (BVY), olarak tanımlanabilir [7]. SP'li çocuklar günlük yaşam faaliyetlerinde ve sosyal etkileşimlerinde yardıma ihtiyaç duyarlar. Bu ihtiyaçların karşılanması durumuna bakım hizmeti denilmekte ve bakım hizmeti tek bir başlık altında ele alınabilecek bir yardım çeşidi değildir. Bu bakım hizmeti sağlık bakımı, tedavi, izleme vb. gibi hizmetleri kapsamaktadır [8].

Bakım veren ebeveynlerde sadece genel fiziksel aktivite düzeyi azalmamakta aynı zamanda aktivite limitasyonları görülebilmekte ve kişinin aktivitelerini sınırlandırmaktadır. Bakım vermekte olan ebeveynler günlük yaptıkları ev işleriyle beraber engelli çocuklarının günlük ihtiyaçlarını karşılama ve bakımını yapmakta zorluk çekmektedirler [9]. Bir diğer bakım verme hizmeti olarak karşımıza çıkan kişisel bakım hizmeti, beslenme, yıkanma, tuvalete gitme, giyinme vb. gibi hizmetleri kapsamaktadır [10]. Kültürümüzde bu bakım hizmetleri genel olarak aile bireyleri tarafından verilmekte ve bunlar kişiye duygusal tatmini, kişisel gelişimi, sosyal destek olarak yakın ilişkilerin gelişmesini, kendine saygı duymayı ve kişisel psikososyal doyum sağlamayı artırmaktadır. Bununla birlikte bakım veren birey için bu durumların pek çok olumsuzluğu ve güçlüğü de vardır [11, 12]. Bu alanda yapılan çalışmalara göre kişiye uzun süre bakım verdikten sonra BVY'nin özellikle depresyon, anksiyete, fiziksel olarak zayıflık, kendini çevreden dışlama ve benzeri durumlarda etkin bir rol oynadığı tespit edilmiştir [7, 12].

Sağlığın düzgün bir şekilde sürdürülebilmesi için okuryazarlık becerileri gerekmektedir. Okuma becerileri de bireyin sağlık bilgilerine erişebilmesi, sağlık hizmetlerini kullanabilmesi ve kendi sağlığını yönetmesi açısından önemlidir [13]. Sağlık okuryazarlığı(SOY) bireylerin okuryazarlık becerileri ile sağlıkları arasında bir köprü görevi görmektedir [14].

DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü), SOY’u “Bireylerin iyi sağlık halinin sürdürülmesi ve geliştirilmesi amacıyla sağlıkla ilgili bilgiye ulaşması, anlaması ve kullanması için gerekli olan bilişsel ve sosyal beceri kapasitesi” şeklinde tanımlamıştır. Daha kapsamlı bir tanımda sağlık okuryazarlığını; “Sağlıklı olmayı sürdürme ve bu duruma katkıda bulunmayı sağlayan yollarla; bireylerin enformasyona erişim, anlama ve kullanma yeteneği ile motivasyonunu belirleyen bilişsel ve sosyal beceriler” olarak tanımlanmıştır [15].

SOY, hastaları medikal konularda bilgilendirmek için, bireyin verilen bilgiyi anlaması, yorumlaması ve anladığını davranışa aktarabilmesidir ve bununla birlikte SOY bireyin kendi sağlığını tanımlaması, hastalığı hakkında bilgi sahibi olması, sağlığıyla alakalı geçerli kararlar vermesi, sağlık sisteminden hangi durumlarda ve zamanlarda yararlanmasını bilmesidir [16].

Sağlık hizmetinin kaliteli olması için hastaların, sağlık durumu ile ilgili şikayetlerini doğru ifade etmeleri önemlidir ve hastalar sağlıktan sapma durumlarının farkında olmalıdırlar. Hastaların hastalık ve tedavi hakkında anlamlı sorular sormaları, iletilen tıbbi bilgi ve tedavi talimatlarını anlayabilmeleri beklenmektedir. Düşük SOY seviyesi sağlık ile ilgili bilgileri anlayabilmede zayıflığa, söylenenleri yerine getirmede zorluklara ve sağlık hizmetlerine erişmede sorunlara yol açmaktadır [17].

Sağlığın teşviki ve geliştirilmesi süreci insanların kendi sağlıkları üzerindeki kontrollerini artırmalarını ve sağlıklarını geliştirmelerini sağlar [18]. Bu süreç sadece bireylerin becerilerini ve kapasitesini artırmaz, onların imkanlarını ve koşullarını da değiştirmeye ve bunların sağlıkları üzerindeki etkilerini hafifletmeye yönelik eylemi de benimseyen kapsamlı bir sosyal ve politik süreci temsil etmektedir [19]. Hastalıkların temel nedenlerine yönelerek sadece tedavi üzerine odaklanmamış ve kişilerin sağlığını ve yaşam kalitesini korumak ve yarar sağlamak için sosyal ve çevresel müdahalelerin kapsamıştır. Sağlığın geliştirilmesi eylemi ve karar almanın merkezinde insanın yer alması süreçlerin etkili

olmasında önemlidir. Eğitim ve bilgiye erişim, kişinin ve toplumun etkili katılımını ve sorumluluk almaları için gereklidir [20].

Sağlık ve Sosyal Hizmet Çalışanları Sendikasının 2014 yılında yaptığı Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Araştırması sonucunda toplumun %64,6'sının “yetersiz” veya “sorunlu” sağlık okuryazarlığına sahip olduğu saptanmıştır. Bu bulgu ile 53 milyon Türkiye erişkin nüfusu düşünüldüğünde, 35 milyon kişinin “yetersiz” ve “sorunlu” sağlık okuryazarlığına sahip olduğuna işaret etmektedir [17]. Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı tarafından 2016 yılında yapılan başka bir çalışmada ise yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığı düzeyi %74 olarak bulunmuştur [21]. 2009 Birleşmiş Milletler Ekonomik ve Sosyal Konseyi (United Nations Economic And Social Council- ECOSOC) Bakanlar Bildirgesinde, sağlık okuryazarlığının doğru sağlık sonuçlarını ortaya çıkarmada önemli bir faktör olduğunu ve uygun eylem gelişimi için sağlık okuryazarlığının geliştirilmesinin gerekliliği vurgulanmıştır [22].

Bu çalışmada Ankara'da Özel Bir Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde Tedavi Gören Serebral Palsi Tanılı Çocuk Sahibi Olan Ailelerde Sağlık Okuryazarlığı durumu incelenmiştir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi Tanımı

SP, William James Little tarafından, 1862 yılında ‘spastik rijidite’ olarak tanımlanmıştır. Hastalığın SP olarak literatüre girmesi 1889 yılında William Osler tarafından olmuştur [23].

Mac Keith ve Polani 1959 yılında SP’yi “beynin gelişiminde ilerleyici olmayan bir bozukluk nedeniyle oluşan, erken yaşta oluşan, kalıcı ama değişime uğramayan hareket ve postür bozukluğu” olarak tanımlamıştır. 1964 yılında ise Martin Bax “olgunlaşmamış beyinde ortaya çıkan lezyon” tanımını kazandırmıştır [24, 25].

Günümüzde kullanılan tanımlamaya göre SP, gelişmekte olan fetal veya bebek beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan etkilenim sonucu oluşan, aktivite kısıtlılığına neden olan, hareket gelişimindeki ve postürdeki kalıcı bozukluklardır [25].

SP’li çocukların Merkezi Sinir Sistemi (MSS)’indeki kalıcı hasarlar sonucu kas, iskelet, sinir-kas ve duyu sistemlerinde bozukluklar meydana gelir. Bu bozuklukların, çocuğun gelişim süreci boyunca ve yetişkinlik döneminde ikincil ve üçüncül problemler oluşturması sonucu çocukların fonksiyonel bağımsızlık seviyeleri etkilenir. Hasar ilerleyici değildir ancak; bu etkilenimlerin sonuçları ilerleyicidir. Bu nedenle SP gelişimsel bir bozukluk olarak kabul edilmektedir [26].

SP de spastisite, atetoz, kuvvetsizlik, koordinasyon bozukluğu, tremor, rijidite gibi motor bozukluklar ve bununla birlikte görme, mental retardasyon konuşma bozuklukları, davranış bozuklukları, işitme kayıpları, epilepsi, konvülsiyonlar ve algılama gibi problemler eşlik edebilir[2].

2.2. Serebral Palsi Epidemiyolojisi

SP, çocukluk çağında meydana gelen özürlerin en sık sebeplerinden biridir [27]. SP’nin prevalansı 1970-1980 yılları arasında artarken, 1980 den sonra bu artış yerini sabit bir orana bırakmıştır. 2002 yılında yapılan ve Avrupa’daki 8 ülkeyi kapsayan bir çalışmada bu oran 1000 canlı doğumda 2.08 olarak bulunmuştur [28]. Güncel yapılmış çalışmaların sonuçlarına

göre her 1000 canlı doğumda SP görülme oranı 2-3 olarak bulunmuştur [29]. Ülkemizde yapılan en kapsamlı çalışmada bu oran 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bulunmuştur [30].

Akraba evliliklerinin fazlalığı, olumsuz doğum şartları, bakım hizmetlerinin yetersiz olması, hamilelik dönemindeki yetersiz sağlık kontrolleri, ebeveynlerin düşük eğitim seviyesi ülkemizde bu oranın yüksek olmasının nedenleri arasında gösterilmektedir [31]. Ayrıca araştırmalara göre doğum ağırlığı ve gebelik haftası düştükçe SP'nin görülme sıklığı artmaktadır [32]. Son yıllarda doğum öncesi ve sonrası takiplerin, yeni doğan bakım ünitelerinin gelişmesine rağmen preterm doğum ve düşük doğum ağırlığı gibi risk faktörlerinin yaşanması sebebiyle azalmamıştır [33].

2.3. Serebral Palsi Etyolojisi

SP'nin etyolojisi heterojen yapıya sahiptir, gelişmekte olan beyindeki hasara neden olabilecek riskler prenatal, perinatal ve postnatal faktörler olarak incelenebilir [34]. SP'ye sebep olan etkilere %75'ini prenatal, %10-18'ini postnatal faktörler oluşturur [35]. Prenatal sebepler ülkemizde daha çok görülmektedir. Onun ardından perinatal ve postnatal faktörler gelmektedir [30].

Prenatal Faktörler: Annede diyabet veya hipertroidizm olması, ilk trimesterde radyasyona ve teratojenlere maruz kalma, annede yüksek tansiyon, çoğul gebelik, amniyon sıvı azlığı nedeni ile fetüs duruş bozuklukları, enfeksiyonlar, serebral hemoraji, kötü beslenme, plesenta previa, mental retardasyon, metabolik hastalıklar (Diabetes mellitus vs.), akrabalık, Rh faktör uyumsuzluğu ve anne yaşı gibi faktörlerdir [31]. İntrauterin enfeksiyonları prenatal sebepler arasında en önemli risk faktörüdür ve beyin hasarına sebep olan sitokin uyarımını tetikler [35].

Perinatal Faktörler : Asfiksi, prematüre doğum (34 haftadan önce doğumlar), maternal anoksi veya hipotansiyon, düşük apgar skoru, intraventriküler hemoraji, yeni doğanın düşük kalp hızı, hatalı forceps ve vakum kullanımı, doğumun uzaması, ani basınç değişiklikleri, düşük doğum ağırlığı (≤ 1500 gr.), çoğul gebelik gibi faktörlerdir [31]. Prematüre doğum artışı ile gestasyonel yaşta küçülme ve doğum ağırlığında azalma sonucu SP görülme riskinde artış görülmektedir [36].

Postnatal Faktörler: Travma, toksik nedenler, enfeksiyonlar (menenjit, ensefalit, trombofilebit, tüberküloz, sifiliz, mantar ilaçları), anoksi, vasküler kazalar, işlev bozuklukları, hiperbilirubinemi, neoplazm gibi faktörler [31].

SP ile ilgili yapılan çalışmalara göre genetik faktörler gün geçtikçe daha fazla rol oynamaktadır. Tahminler SP vakalarının yaklaşık %30'unun genetik faktörlere bağlı olabileceğini göstermektedir [37]. Yapılmış çalışmalar SP'ye sebep olan tek bir gen olmadığını, keşfedilmesi gereken yeni genler olduğunu ortaya çıkarmıştır [38].

2.4. Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler

SP'de genellikle motor bozukluk olmasına rağmen, sıklıkla çocuğun yaşam kalitesini ve yaşam beklentisini etkileyebilecek başka bozuklukları vardır. Çoğunlukla epilepsi, duyu-algı ve konuşma-dil bozuklukları, görme-işitme, uyku, davranış, gastrointestinal, solunum ve ürolojik problemler motor bozukluklara eşlik eder [31].

Eşlik eden problemlerin tedavisi çocuğun sağlığını, fonksiyonel seviyesini ve çocuk ile ailenin yaşam kalitesini önemli derecede etkiler. Problemlerin herhangi birinde meydana gelen bir değişim diğeri üzerinde önemli etkiler oluşturabilir. Örneğin kabızlık ve mesane enfeksiyonunun spastisite üzerinde etkisi olduğu bilinmektedir [5].

2.4.1. Görme bozukluğu

SP'li çocukların yaklaşık %40'ında bir görme veya okülomotor kontrol anomalisi, %7'sinde ciddi görme bozukluklarına rastlanmıştır [31]. Göz tembelliği, şaşılık, optik atrofi, nistagmus, kırılma sorunları genelde görülen görme bozukluklarındandır. Periventriküler lökomalaziye bağlı olarak gelişen hasarda, görme problemlerinin görülme oranı daha yüksektir [39]. Prematüre doğan SP'li çocuklarda retinopati, kortikal görme bozukluğu ve strabismus sıklığı prematüre doğmayan çocuklara göre daha fazladır. Prematüre doğan veya doğmayan SP'li çocuklar arasında kırılma problemi açısından bir fark olmadığı bildirilmiştir [40].

2.4.2. İşitme sorunları

SP’de %25 gibi bir oranda işitme bozuklukları görülür. İşitme kaybı ve yüksek frekanslı sesleri duyamama problemleri ile sıklıkla karşımıza çıkar [31].

SP gelişimi açısından şüpheli olan ve işitme bozukluğu açısından risk taşıyan çocuklar öncelikli olmak üzere yeni doğan bebeklerin hepsinin işitme problemleri açısından erken dönemde değerlendirilmesi önemlidir. Uygun işitme cihazı ve alınacak önlemler ilerleyen zamanlarda işitme kaybına bağlı oluşabilecek birçok problemi önler [40].

2.4.3. Konuşma sorunları

SP’li çocuklarda %42-81 oranında konuşma sorunları görülmektedir [41]. En yaygın konuşma sorunu dizartridir. Fakat afazi de görülebilmektedir. Çoğunlukla mental retardasyonu olan kuadriparetik çocuklarda konuşma yoktur [42].

2.4.4. Epilepsi

Anlam olarak birden tutulmak, yakalamak olan epilepsi beyindeki nöronların anormal elektriksel aktivitesi sonucu oluşan epizodik serebral disfonksiyon şeklinde tanımlanmaktadır [43]. Epileptik nöbetler MSS’nin aşırı aktivitesi sonucu ortaya çıkmaktadır [44]. %22-40 oranında SP’li olgularda görülebilmektedir [42]. En sık %50-94 oranında kuadriparetik bireylerde, %28-35 oranında hemiparetik ve %14 oranında diparetik bireylerde görülür. Ciddi kognitif bozukluğu olan SP’li olguların %94’ünün epilepsiye sahip olduğu görülmüştür [32].

2.4.5. Skolyoz

Skolyoz SP’li hastada sık görülen omurga deformitelerindendir. Nöromusküler skolyoz ve Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) arasında doğrusal bir ilişki olduğu görülmektedir. Skolyozun erken teşhisi için çocuğun yaşının ve KMFSS seviyesinin göz önünde bulundurulması gerekmektedir [45]. Seviye IV ve V’te yer alan çocuklarda özellikle 18 yaşla birlikte orta ve ciddi dereceli skolyoz bulunma riski %50 olarak belirlenmiştir, seviye I ve II’de bulunma riski ise yok denecek kadar azdır [45]. Periferik kas tonusunun artması, eklem kontraktürlerine neden olarak hastanın fonksiyonel kapasitesini azaltmakta

ve skolyoz riskinide artırmaktadır. Skolyoz hastaların solunum fonksiyonunu, fonksiyonel kapasitesini, günlük bakımını ve beslenmesini olumsuz etkiler [46, 47]. Skolyozun bilateral spastisitesi olan çocuklarda genç yaştan itibaren hızlı bir şekilde ilerleyebileceği ve solunum fonksiyonlarını kısıtlayabileceği için takibi oldukça önemlidir [44].

2.4.6. Öğrenme güçlüğü

Kortikal-subkortikal lezyonlar ciddi öğrenme bozukluğuna sebep olur. Ön beyin ve orta beyin yapılarındaki hasarlar, ciddi öğrenme bozukluğuna yol açar [24]. Öğrenme bozukluğu, kognitif bozukluklar, nöbetler, duygusal durum problemleri rehabilitasyonun başarısını etkileyen bozukluklar arasındadır [48].

2.4.7. Beslenme problemleri

SP'li çocuklarda beslenme problemlerinin birden fazla nedeni vardır. Hipotoni, çiğneme problemleri, emmede zayıflık, dil lateralizasyon yokluğu, tam olmayan dudak kapanması, tonik ısırma, hiperaktif öğürme refleksi gibi oral motor fonksiyon bozuklukları ayrıca, acıktığını ifade etmede, yemek tercihinin belirtmede, anne babayla iletişim kurmadaki güçlükler, SP'li çocuklarda beslenmenin ebeveynler ve çocuklar için problem haline gelmesine neden olur. SP'lilerin çoğunluğunda motor fonksiyon bozukluğu sebebiyle bağımsız mobilize olamadığı ve yiyecekleri ağızlarına götüremediği için beslenme aktiviteleri sırasında başkalarına bağımlı olurlar [49]. Beslenme ile ilgili problemlere müdahale edilmediğinde bunlar zamanla büyüme problemlerine de yol açabilir [50].

2.4.8. Kalça çıkıklığı

SP'li çocukların üçte birinde kalça çıkıklığı görülebilmektedir. Kalça çıkıklığı olan çocukların %90'ı ciddi etkilenimi olan SP'li çocuklardır [51]. Kalça adduktör spastisitesi ve adduktör kontraktürleri üzerindeki büyük ölçüde artmış kuvvetler, kalçayı eklemlerden dışa doğru çekme yönünde bir kuvvet uygular [52]. Kalçanın bu ilerleyici deformitesi, kas imbalansı, korunmuş primitif refleksler, anormal pozisyonlama, asetabular displazi, artmış femoral anteversiyon, femurun artmış boyun şaftı açısı ve osteopeni gibi nedenlerden dolayı meydana gelebilir [53].

2.5. Serebral Palside Sınıflandırma

Sp kliniği, etyolojisi, patofizyolojisi ve hastaların yapabildikleri aktivitelerin farklı seviyelerde etkilemesine göre sınıflandırılmaktadır. En sık kullanılan sınıflama kas tonusu ve tutulan vücut kısmına göre yapılandır [28]. Spastik tip (Monopleji, Dipleji, Hemipleji, Tripleji, Tetrapleji), diskinetik tip, ataksik tip, hipotonik tip, mikst tip şeklindedir [41].

2.5.1. Spastik tip

Olgular arasında en sık rastlanan spastik tiptir. Yaklaşık %70-80 oranında görülür [54]. Spastisite, üst motor lezyonununa bağlı kasın pasif harekete karşı gösterdiği direnç olarak tanımlanır. Tendon ve gerim reflekslerinde artış görülmektedir [55]. Spastik SP'li olgularda görülen sorunlar; ekstremitte kaslarında spastisite, birleşik reaksiyonlar, gövde hipotonisi, denge, düzeltme ve koruyucu reaksiyonlarda kısıtlılık, zor ve yavaş hareketler, yürüme bozuklukları, postür bozukluklarıdır [26].

Tipik bir SP tablosunda en çok etkilenen kaslar üst ekstremitede; omuz retraktörleri, ekstansörleri, addüktörleri ve iç rotatorları, dirsek fleksörleri, ön kol pronatörleri, el bileği ve parmak fleksörleridir. Alt ekstremitede ise en çok kalça fleksörleri, addüktörleri ve iç rotatorları, diz fleksörleri, plantar fleksörler ve bazen ayak bileği invertörleri veya evertörleridir. Bu kaslarda sıklıkla tonus artış ve kas kuvvet kaybı gözlenirken, bu kaslara antagonist kaslarda ise ikincil kas kuvvetsizliği, sekonder problemler, deformiteler ve eklem kontraktürleri meydana gelir [56].

Spastik monopleji

Nadir görülmekte olan bir tiptir. Sadece alt veya üst ekstremitelerde tutulum görülmektedir. Hafif klinik seyir göstermektedir [57].

Spastik dipleji

Daha çok prematürelde görülen SP tipidir. Alt ve üst ekstremitelerin tutulumu gözlenmektedir. Fakat alt ekstremitte tutulumunun daha çok görüldüğü tiptir [58]. Diplejik SP'li çocuklarda yürüme sırasında parmak ucuna basma ve topuğun yerden erken kalkması, dizde aşırı fleksiyon, kalçanın aşırı fleksiyonu, adduksiyonu ve iç rotasyonu, gövdede aşırı

lordoz gibi problemler ortaya çıkmaktadır. Bu problemlere bağlı olarak çocuklarda tam ekin yürüyüşü, bükük diz yürüyüşü, sıçrama yürüyüşü, tutuk diz yürüyüşü ve makaslama yürüyüşü gibi yürüyüş bozuklukları görülmektedir [59].

Spastik hemipleji

En sık görülen tiptir. Genellikle perinatal sebeplidir. Vücudun bir yarısının etkilendiği görülmektedir [60]. Bu olgularda hemiplejik yürüme paterni vardır. Bu paternde sıklıkla parmak ucuna basma, kalçada ve dizde aşırı fleksiyon, pelvisin retraksiyonu ve elevasyonu, ipsilateral kolun pozisyonu, azalmış kol salınımı, kontralateral diz fleksiyonunda artış görülmektedir [61].

Spastik tripleji

Genellikle bilateral alt ekstremité ve tek üst ekstremité gözlenir. Üç ekstremité tutulumu görülmektedir. Bu tipte makaslama ve parmak ucu yürüyüş görülür. Spastik kuadriplejiye benzerdir [62].

Spastik tetrapleji (kuadripleji)

Vücuttaki 4 ekstremité, baş, boyun ve gövde etkilenimi mevcuttur ve tüm spastik tip SP'lilerin %25'ini oluşturur. Tetrapleji en çok preterm bebeklerde 3. ve 4. derece periventriküler kanama sonucunda veya term bebeklerde doğum asfiksisine bağlı olarak görülebilmektedir. Gebeliğin 26. ile 34. haftaları arasında beyindeki beyaz madde yaralanmaya açık bir haldedir. Bu haftalarda meydana gelen bir kanama tetraplejik SP ile sonuçlanabilir [63]. Çoğu hastanın oturma dengesi, baş kontrolü gelişmemiştir ve fonksiyonel olarak ambulasyon seviyesine gelme durumlarının çok zor olduğu görülmüştür. Genellikle işitme kaybı, görme bozuklukları, epilepsi, beslenme sorunlarına rastlanılmaktadır [64].

2.5.2. Diskinetik tip

Diskinezi istemsiz, anormal, kontrol edilemeyen, stereotipik hareketlerle karakterizedir. Bu tip, spastik tipten sonra en çok görülen SP tipidir. SP'li olguların %15'ini diskinetik tip oluşturur [65]. En yaygın nedeni hiperbilirubineminin tetiklediği kernikterus sekelidir. Bu

durum preterm dönemde ve term dönemde meydana gelebilir. Diskinetik hareketlerin erken dönemlerde farkına varılması zordur. Genellikle yaşamın ilk bir kaç yılında vücutta genel bir hipotoni mevcuttur. İlerleyen yaşlarda diskinetik hareketler daha belirginleşir. Duygusal faktörlerle veya hareketle diskinezi azalabilir veya artabilir [66]. Atetoz, korea, distoni, ballismus ve rijidite gibi durumlar görülebilir [67].

Atetoz

Agonist ve antagonist kasların birlikte çalıştığı, özellikle distal eklemlerde ortaya çıkan yavaş, istemsiz hareketlerin ortaya çıkmasıdır [68].

Korea

Genellikle baş, boyun bölgesinde veya ekstremitelerde görülen ani, sıçrayıcı ve düzensiz hareketlerin ortaya çıkmasıdır [68].

Koreatetoid

Yüksek amplitüdlü istemli olmayan hareketlerden oluşur. İstemsiz hareketlerin hem atetoz hem de koreeye benzemesiyle karakterizedir [69].

Distoni

Nadir görülen ağır bir formdur. Vücudun farklı bölümlerinde istemli hareketlerle birlikte artan yavaş kasılmalar şeklinde görülür. Devamlı veya aralıklı olarak görülebilen kas kasılmaları vardır. En çok proksimal ekstremiteler ve gövde etkilenmektedir [69, 70].

2.5.3. Ataksik tip

Serebelluma bağlı bozukluklarda görülmektedir [71]. Hipotoni, serebellar göz hareketleri, dismetri, ataksik yürüyüş, denge ve koordinasyon bozuklukları ile karakterizedir [34]. Ataksik SP’li çocuklar yürümeye başladığında ataksi daha belirgin hale gelir. Bu çocuklar geniş destek yüzeyinde yürüme eğilimi gösterir ve denge kaybından dolayı sürekli düşmeye meyillidirler [66].

2.5.4. Hipotonik tip

Genellikle atetoz veya spastistenin oluşumunda, geçiş evresinde görülen hipotonidir. Germe refleksleri ve kas tonusunda azalma primitif refleks paternlerinin görülmemesi ile karakterizedir [72].

2.5.5. Mikst tip

Bu tip spastik tip ile diskinetik/ataksik tiplerin birlikte görüldüğü için mikst tip olarak adlandırılmaktadır [34].

2.6. Serebral Palsi ve Aile

SP, belirlendikten sonra bakım ve tedavi gerekliliği olan bir hastalıktır. Bu hastalıkta çok çeşitli problemler görülebilir. Bu durumda çocuğa bakım vermekte olan ebeveynler çoğunlukla annelerdir. Bakım veren bireyler SP'li çocuğun ihtiyaçlarının karşılanması, rehabilitasyon ve tedavi planlaması gibi sıkıntılı süreçlerde önemli rol oynamaktadır [73].

SP'li çocuğun doğumuyla birlikte aileler, nereye gidip, ne yapacaklarını, kime ne soracaklarını bulamayıp panik halinde endişelenmeye başlarlar. Ayrıca yakın çevrelerindeki kişilerin sürekli sorularıyla karşılaşır [74].

Aileler SP'li çocuğun yürümesi, kendi kendine yemek yiyebilmesi, eğitimi, işi, evliliği gibi günlük yaşam aktivitelerinde yaşayacağı zorluklar için endişeye kapılırlar. Çocuktaki yetersizlikler sonucunda ebeveynler birçok yönden etkilenebilmektedirler [75].

Ekonomik etkiler

SP'li çocuğun dünyaya gelmesiyle cerrahi müdahaleler, rehabilitasyon, özel eğitim, ihtiyacı olan durumlarda tekerlekli sandalye, ortez, ilaçlar, tedavi için gereken yol masrafları, çocuğa özel diyet programları ailelere ek harcamalar yapılmasına neden olabilmektedir. Ayrıca çocuğun tedavisine gerekli zamanın sağlanabilmesi için, ebeveynler çalışıyorsa anne veya baba işi bırakmak zorunda kalabilmektedir. Bu durumlar ailelerin ekonomik yönden sıkıntıya girmelerine sebep olabilmektedir [76].

Sosyal etkiler

SP'li çocuğa sahip ailelerin içinde bulunduğu psikolojik zorlanma, hastalıkla alakalı gerekli bilgiye sahip olmama, etrafındakilere yaşamış olduđu durumu anlatmakta karşılaştığı sorunlar, çocukta görülen sağlık ve davranış problemleri, çocuğa gerekli olan tedavi ve rehabilitasyonu bulma çabası, fazla enerji, zaman, para gereksinimi ve çocuğun geleceğı için duyulan kaygı ebeveynlerin sosyal yaşamlarını olumsuz etkilemektedir [77]. Ayrıca aileler SP'li çocuğa sahip olmalarının sonucunda toplum tarafından dışlanacaklarını, damgalanacaklarını düşünerek kendilerini ve çocuklarını toplumdan uzaklaştırıp sosyal izolasyon oluşturabilirler. Ebeveynlerin toplumla olan bağlarını koparmamak için sosyal destek ağlarının güçlendirilmesi önem taşımaktadır [78].

Psikolojik etkiler

Çocuğun SP'li olup olmadığı doğumdan hemen sonra anlaşılabileceğı gibi bu durum yaşamın ilerleyen dönemlerinde de ortaya çıkabilmektedir. Engelli bir çocuğa sahip olmak beklentileri ve hayalleri alt üst etmesinin yanında şok etkisi oluşturur ve aileler için bir stres kaynağıdır. Toplum genellikle SP'li çocuğa acıyan, meraklı ve rahatsız edici davranışlarda bulunduklarından, aileler böyle bir durumla karşılaşınca duygusal sorunlar yaşamaktadır. Yaşanan böyle durumlar ailenin korku ve kaygı düzeyi artırmakta, kendine güveni azalmakta ve aileye hayal kırıklığı yaşatmaktadır. Ebeveynler, sağlıklı bir çocuğa sahip olmadıklarında dolayı çocuklarının özüünden kaynaklanan engeller nedeniyle başarısızlık hisseder ve mutsuz yaşarlar. Toplum tarafından dışlandıkları, damgalandıkları ve kendilerine acıyan gözlerle bakıldığı için ebeveynler yetersizlik duygusu yaşarlar. Ayrıca engelli çocuğa sahip ebeveynlerin olumsuz deneyimlerinin artmasıyla kaygı düzeylerinin arttığı, çocuğun engeli ile stresle baş etme konusunda bilgi alan ebeveynlerin ise tükenmişlik düzeylerinin düştüğü belirtilmektedir [79]. Başka bir çalışmada ebeveynlerin çocukların kendilerine bağımlı olmalarının, kendi kendilerini yönetme becerilerinin azalması, aile içinde sorumluluklarının artması nedeniyle stres yaşadıkları saptanmıştır [80].

Sağlığa olan etkiler

SP'li çocuğu olan ebeveynlerde bazı sağlık problemleri ortaya çıkabilmektedir. Kan basıncının yüksekliğı, kas gerilimi artışı, iştahsızlık, mide rahatsızlıkları, migren, sinir

sistemi bozuklukları, baş ağrıları, uykusuzluk, fizyolojik sorunlar, işe odaklanamama, dalgınlık, hayal görme, unutkanlık gibi zihinsel süreçler, sinirlilik, nedensiz ağlamalar, davranışlarda tutarsızlık, geri çekilme, saldırganlık, korku, depresyon gibi psikolojik ve duygusal sorunlar görülebilmektedir [81].

Ebeveynlerin atlamak zorunda oldukları ilk aşama bütün bu zorluklarla yüz yüze gelmeyi ve engelli çocuğa sahip olduğunu kabul etmeleidir. Ebeveynler normal bir çocukları olamadığı için kendilerini ya da süreçte bulunan sağlık personellerini suçlarlar. Şok, reddetme, üzüntü, öfke, kin gibi duygular hissederler. Bütün bunlar zamanla kronik mutsuzluğa yorgunluğa ve depresyona sebep olur [82]. Çocuğu benimsemekte zorlanabilmektedirler. Bu aşamayı sağlıklı ve doğru bir şekilde atlatmak çocuğun ileride süreceği hayat için çok önemli olmaktadır. Eğer ebeveynler çocuklarının engelli olduğunu kabullenebilirlerse daha fazla sorumluluk alıp, çocuklarının hayatını güzelleştirmek için daha fazla çaba sarf edebilirler. Bu sorumluluk ve çabanın sonucunda da çocuğu daha iyi fizyoterapi almasına, daha iyi bir okula gitmesine ve daha aktif bir sosyal yaşamı olmasına önemli katkı sağlar.

Ebeveynlerin tek başına başarılı bir şekilde engelli birey yetiştirmeleri konusu ile ilgili devlet politikaları oluşturulmalı, bilgilendirici paneller verilmeli, danışma merkezleri açılmalı, sağlık sistemi ile ilgili önemli düzenlemeler yapılmalıdır. Türkiye’de bu konu ile ilgili atılan adımlar yeterli bulunmamaktadır. Sağlık sistemi ve eğitim sistemi “engelli çocukları ve ebeveynlerini koruma konusunda yetersiz kalabilmektedir [83].

2.7. Sağlığın Tanımı

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından sağlık: “ Yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, bedenlen ruhen ve sosyal yönden tam bir iyilik halinin bulunması” olarak tanımlanmıştır [84].

2.8. Okuryazarlık

2.8.1. Okuryazarlık tanımı

Hayat şartlarının değişmesi, iletişim teknolojilerinin gelişmesi ve şehirleşme yaşamakta olduğumuz hayatı yeniden sorgulamayı gerektirmektedir. Yaşanan bu gelişim ve değişimin

içinde bunlardan biri de okuryazarlıktır. Başta kavram çerçevesi okuma ve yazma eylemi ile sınırlı bu kavram, günümüzde hayatın her alanında yer almaktadır [85].

Okuryazarlık kavramına geniş anlamda bakacak olursak bireyin okuma, yazma ve sayıları kullanma, bilgi edinme, fikir ve düşüncelerini ortaya koyma ile karar verme ve problem çözme yetisi olarak tanımlanmaktadır. UNESCO'ya göre de okuryazarlık; farklı türdeki yazılı ve basılı kaynakları, kayıtları kullanarak tanımlama, anlama, yorumlama, iletişim kurma ve işleme yeteneğidir. Bu yetenek bireylerin topluma katılımını, bilgisini ve gücünü geliştirerek kişisel hedeflerine ulaşmasına sağlamakta ve sürekli öğrenmeyi içermektedir. Tanımlamaların ikisine de bakacak olursak okuryazarlık, sadece okuma-yazma becerisi olmamakla birlikte okuduğunu anlama, işleme ve hayata geçirme yeteneğini de içeren kompleks bir olgudur [86]. Ayrıca okuryazarlık, çeşitli metin ve sanat yapılarını okuma, yorumlama, üretme bilgi ve becerisini içermektedir. Aynı zamanda bir kültür ve topluma tam anlamıyla katılabilme kapasitesi ve entelektüel becerileri kazanmayı içerir. Bu bilgi ve beceriler sayesinde birey kendi çatışmalarını, tartışmalarını, mücadelelerini yönlendirmede daha etkin olabilmektedir [87].

2.8.2. Okuryazarlık düzeyleri

UNESCO tarafından okuryazarlık kavramı bir program çerçevesinde incelenmiş ve üç düzeyde belirlenmiştir. Birinci düzey okuryazarlık (temel okuryazarlık), ikinci düzey okuryazarlık (işlevsel-fonksiyonel okuryazarlık), üçüncü düzey okuryazarlık (çok işlevli okuryazarlık) şeklinde belirtilmiştir [88].

Birinci düzey

Bu düzey temel okuma yazma becerilerini belirtir. Bunlar; kelimeleri seslendirme ve cümleleri anlama gibi becerilerdir.

İkinci düzey

Bireylerin okuma, yazma ve aritmetikle ilgili bilgi ve becerilerini bireysel, sosyal ve kültürel alanda kullanma durumunu anlatır. Bu düzey insanların bir dili konuşmasını, okumasını ve anlamasını gerektiren bir uygulamadır.

Üçüncü düzey

Bireyin kapasitesini geliştirmeyi ve yalnızca kendiyle sınırlı kalmayıp okuyup ve yazarak toplumun gelişmesi için gösterdiği çabaları içerir. Üçüncü düzeyde bulunan birey, kendini gerçekleştirme, yaratıcılığını geliştirme, derin ve anlamlı değerlere sahip olma, karmaşık sorunları anlama ve kapsamlı bir görüşe sahip olma gibi özellikler taşır [88].

2.8.3. Okuryazarlıkta yeterlilik boyutları

Okuryazarlık için gerekli yeterlilikler altı maddede incelenmektedir. Sağlık okuryazarlığının gerekli öncülleri olarak görülen bu yeterlilikler; operasyonel, interaktif, otonomi, bilgi, içeriksel ve kültürel yeterlilik şeklinde tanımlanmaktadır [89].

Operasyonel yeterlilik

Temel sağlık ihtiyaçlarını karşılamak için gerekli olan fonksiyonel becerileri ve stratejileri ifade etmektedir. Bu beceriler sağlık çalışanlarının ilettiği her türlü bilgiye göre davranma, okuma ve anlama becerilerini içerir [90].

Bilgisel yeterlilik

Bu yeterlilik sağlık bilgisinin geçerliliğini ve yetkisini belirlemeyi içerir. Yetki ve geçerlilik, sağlıkta güncel ve kesin bilgilerin belirlenmesinde önemlidir [90].

İnteraktif yeterlilik

Bu yeterlilik kişinin kendini yönetmesinin daha etkin hale gelmesi için dışardan bulunduğu işbirliğini ifade etmektedir. Kişi, sağlık çalışanları ile birlikte çalışarak ortaya çıkan sorunların yönetiminde kendi yer almaktadır. Bireyin bu şekilde kendini yönetmesi sağlığın geliştirilmesinde etkili olacak eylemleri içermektedir [90].

Otonomi yeterliliği

Bu yeterlilik kişisel güç olarak belirtilmektedir. Güç, bireyin sorumluluğu kendisi üstlenerek öz yardımına olan katkısını fark etmesidir. Bireyin sağlığında daha etkin bir şekilde kontrol

sağlamak için önerilen bilgiyi analiz etme ve yönetmedeki kişisel bilgi ve becerilerinin düzeyini ifade etmektedir [89].

İçeriksel yeterlilik

Kişilerin sağlık hizmetlerinin sunulduğu ortamlar ve sağlık sisteminin kendilerinden beklentilerini ifade eder. Bazen kişiler sağlık hizmetlerinin sunulduğu ortamlarda rahat olmayabilirler. Kişiler rahat olduklarında yakınları ve çevresindekilerle etkileşimde bulunarak ve konuları yorumlayarak öğrenme düzeyleri artacaktır [89].

Kültürel yeterlilik

Sağlık ile ilgili bilgileri yorumlamak ve harekete geçmek için ortak inançlar, gelenekler, dünya görüşü ve sosyal kimliğin farkına varılması ve kullanılması gibi becerileri gerektirmektedir. Bireylerin SOY düzeyleri incelenirken sosyal uygulamalar ve kültürel özellikler dikkate alınmalıdır. Kültür kelimesi ile insanların davranışları üzerinde etkili olan, düşünceler, iletişim, eylemler, gelenekler, inançlar, değerler ve ırksal-dini yapılar kastedilmektedir [89, 91].

2.8.4. Okuryazarlık ve sağlık

Kültürel ve kavramsal bilgi, sağlık ve hastalığı anlamayı aynı zamanda oluşacak yararın ve riskin kavramsallaştırılmasını içerir. Dinleme ve konuşma becerileri de sözlü okuryazarlık olarak tanımlanmıştır. Toplum sağlığında iletişim, tanıya yönelik semptomların gösterilmesi ve hasta-bakım veren etkileşimleri için gereklidir. Yazma ve okuma becerileri olarak belirtilen yazılı okuryazarlık etiketlerin üzerinde, sağlık eğitimi ile ilgili broşürlerde, ilaç şişeleri veya bilgilendirilmiş onam belgelerinde görülen yazılı kelimelerin kullanımında ve anlaşılmasında gereklidir. Diyet hesaplamaları, ısı ölçümünü anlama, ilaçların zamanını ve dozunu doğru belirlemede işlemsel beceriler gereklidir [92].

DSÖ sağlığı; “Yalnızca hastalık ya da sakatlığın olmayışı değil, beden, ruhen ve sosyal yönden tam bir iyilik halinin olması” şeklinde tanımlamaktadır. Kendi anayasasında; sağlık hizmetlerinden en iyi şekilde yararlanmanın hiçbir ayırım gözetmeden temel insan haklarından biri olduğunu belirtilmiştir. Halkın bilgilendirilmesinin sağlık hizmetlerinin verimli kullanılmasında ve sağlığın geliştirilmesinde önemi vurgulanmıştır. Aynı zamanda

ihtiyaç duyulan önemli etmenlerden biri olan aktif iş birliğinin sağlanması için, sağlık hizmetlerinden yararlananların sahip olması gereken becerilerden birisi de okuryazarlıktır [93]. Okuryazarlık, sadece bireysel bir dönüşüm olmamakla birlikte bunu yanında ekonomik büyüme, sosyokültürel ve politik değişim için sağlık okuryazarlığıyla bağlantılı sosyal bir dönüşümdür [94]. Sağlık ile ilgili faaliyetler, ev, iş ve sağlık kurumları gibi geniş bir alanı kapsamaktadır. Bu faaliyetler aile, toplum, ekonomi, eğlence ve güvenlik konuları gibi geniş bir içeriğe sahiptir. Çocuğun ateş ölçümü, bir işçinin taşınacak malzeme için uygun yöntemi okuması, farklı iki marka konservenin tuz içeriğinin okunması, hastaların dişleri ile ilgili seçenekleri okuması, yaşlıların sağlık sigortası başvurusunu doldurması gibi işlerin tamamı, sağlık ile ilgili farklı amaçlar için, farklı ortamlarda, basılı okuryazarlık becerilerinin sağlık bilgilerine uygulanışdır [92].

Koruyucu sağlık hizmetlerinden yararlanılmasında, hastalık tanılarının konulup etkin tedavisinin uygulamasında hasta katılımı çok önemlidir. Bireyler sağlık durumları hakkındaki sözlü ve yazılı bilgileri anlayabilme, tanı ve tedavi ile ilgili yönergeleri takip edebilme, sağlık hizmet sunucularına sorular sorabilme, önceki tedavi koşullarını bildirebilme ve bakım sırasında ortaya çıkan sorunları çözebilme kabiliyetine sahip olmalıdırlar. Bireylerin okuryazarlık ve sağlık düzeyleri arasındaki ilişki birçok faktörden etkilenmektedir. Ancak doğru sağlık çıktıları ve sağlığın geliştirilmesi ile ilişkili davranışların kazandırılmasında okuryazarlık düzeyinin yüksek olmasının olumlu bir ilişkisi vardır [95]. Okuma ve yazma yeteneği yetersiz olan bireyler yalnızca geleneksel sağlık eğitiminden daha az yararlanmakla kalmayıp aynı zamanda edinilen bilgilere göre geliştirilen becerileri de daha az olacaktır. Bu gibi sebeplerden dolayı, sağlık okuryazarlığını geliştirilmesinde katkısı olan stratejiler genel olanlara göre okuryazarlığı geliştirmek için daha bağlı kalmaktadır [96].

2.9. Sağlık Okuryazarlığı

2.9.1. Sağlık okuryazarlığı tanımı

SOY temelde; hastaya tıbbi bir bilgi vermek istenildiğinde, hastanın bu bilgiyi anlayıp, yorumlaması ve buna uygun davranışta bulunması olarak tanımlanabilir. Ayrıca bilgiyi okuyup anlamak dışında, kişinin sağlığını tanımlayabilmesi, hastalığını bilmesi, sağlığıyla

ilgili uygun kararlar alabilmesi, sađlık sistemini nasıl kullanacağını ve bu sistemden nasıl faydalanacağını bilmesini gerektiren kapsayıcı bir kavramdır [97].

1974 yılında bir makalede SOY kavramı ilk kez kullanılmıştır. SOY'un okul eğitiminin her düzeyinde ele alınması gerektiđi bu makalede ifade edilmiştir. Yine sađlık eğitiminin sađlık hizmetleri sistemini, eğitim sistemini ve kitle iletişimini etkileyen bir politika olduđu tartışılmıştır [98].

Sađlığı geliştirme alanında yapılan konferansta "Sađlık Okuryazarlığı" kavramı öne çıkarken, sađlıkla ilgili bilgilerin anlaşılabilir bir şekilde düzenlenmesi gerektiđi ve toplumun buna uygun davranış geliştirmesi gerektiđi vurgulanmıştır. Bu durumun oluşması için sadece sađlık sektörü çabasının yetersiz olduđu, diđer sektörlerin de desteđinin önemi ifade edilmiştir [96].

1993 yılında Nutbeam ve Wise tarafından bilgiye ulaşım, anlamlandırma ve davranış kavramlarına verilen önemle birlikte, SOY'u "Bireyin sađlığı için sađlık bilgisine ulaşması, anlaması ve bu bilgiye uygun davranış geliştirmesi" şeklinde tanımlanmış ve bugünkü tanımlamaların temeli atılmıştır [97].

Türkiye Cumhuriyeti Sađlık Bakanlığı Temel Sađlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından 2011 yılında yayınlanan Sađlığın Teşviki ve Geliştirilmesi Sözlüğünde aynı terim "bireylerin, sađlıklı olmayı teşvik edecek ve sürdürecektir şekilde bilgiye erişme, bilgiyi anlama ve kullanma becerisi ve motivasyonunu belirleyen bilişsel ve sosyal becerileri temsil eder. " şeklinde tanımlanmıştır [99].

SOY, kişinin dođru bilgi ve hizmete ulaşma yetisini, bu hizmeti kullanabilmesini, kaynakların dođru kullanılmasını, kendi sađlığı ve toplum sađlığı üzerinde sorumlu ve yetkili olmasını güçlendirir [89].

Bireyin SOY yeterliliđi eğitim ile sađlanmaktadır ve ayrıca kültür, dil ve sađlık kurumlarının özelliklerinden etkilenmektedir. Sađlık hizmet sunucuları ve medya tarafından kişilerin sađlıklarıyla ilgili sunulan materyallerin temel sađlık bilgilerini uygun bir şekilde sunması SOY düzeyinin yükseltilmesinde bireylerin özellikleri kadar öneme sahiptir. SOY düzeyinin yükseltilmesinde sorumluluk yalnızca bireylere ait değildir. Devlet kurumları ve sađlık

hizmet sunucuları da tüm kitleler için açık, anlaşılır, doğru ve erişebilir sağlıkla ilgili bilgi sağlamaları konusunda sorumludur [92].

2.9.2. Sağlık okuryazarlığının toplum sağlığı açısından önemi

SOY sağlığı geliştirmenin planlanmasında önemli bir gelişme olarak kabul edilmiş ve toplum sağlığı açısından önemini ifade eden altı genel tema şu şekilde tanımlanmıştır [17]:

1. Etkilediği insan sayısı: Yetersiz okuryazarlık becerileri sadece gelişmekte olan ülkelerde değil gelişmiş ülkelerde de yaygın bir problemdir. Dünya genelinde kadınların üçte ikisinin temel okuryazarlık becerilerinin eksik olduğu belirtilmektedir.
2. Olumsuz sağlık sonuçları: Yetersiz SOY ile mortalitenin artmasında doğru orantı vardır.
3. Kronik hastalık oranlarında artış: Kronik hastalıkların öz yönetimi küresel hastalık yükünün %47'sini oluşturmaktadır ve SOY bu konuda önemli role sahiptir.
4. Sağlık bakım maliyetleri: Sınırlı SOY toplam sağlık bakımına ek maliyet oluşturmaktadır.
5. Sağlık bilgisi talepleri: Hedef kitlenin okuma becerileri ile sağlıkla ilgili materyalleri okuma düzeyi arasında bir uyumsuzluk vardır. Artan teknik terimlerin ve mesleki dilin kullanımı sağlıkla ilgili kaynakların kullanımını zorlaştırmaktadır.
6. Eşitlikçilik: Düşük SOY bireyin kendi sağlığını yeterli düzeyde yönetememesinin, sağlık hizmetlerine ulaşamamasının, sağlık bilgisini anlayamamasını sebeplerindendir. Aynı zamanda düşük SOY bireyin sağlığı hakkında doğru kararlar almasını olumsuz etkiler. Sağlıkta oluşan eşitsizliklerin azaltılmasında SOY'un geliştirilmesi etkili olmaktadır [17].

2.9.3. Sağlık okuryazarlığı düzeyleri

SOY bireylerin sağlıklı yaşam tarzı benimsemelerini, sağlıkla ilgili bilgi ve becerilerini geliştirmelerini istemektedir. Farklı sınıflandırılmalarla SOY, tüm boyutları ile ele alınarak değerlendirilmektedir [100].

SOY üç basamağa ayrılır. Bunu uygularken bir sonraki basamağın bir öncekini de içine aldığı sistem kullanmıştır.

1. Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı

2. İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı
3. Kritik Sağlık Okuryazarlığı [101]

Fonksiyonel sağlık okuryazarlığı

Bu düzeyde birey pasiftir ve temel okuma ve yazma becerilerinin söz konusudur. Sağlık riskleri, sağlık sistemi ve yapmaları beklenen eylemler hakkında sınırlı bilgiye sahiptir. Birey etkileşimli bir iletişim halinde değildir. Bu düzeydeki faaliyetler genelde bireysel fayda ile sonuçlanır [90]. Fonksiyonel sağlık okuryazarlığı geleneksel sağlık eğitiminin sonucunu yansıtır. Bunlar sağlık risklerine dair bilgilerin iletişimine ve sağlık sisteminin nasıl kullanılacağına dayalı bilgilerdir. Sağlık risklerine ve sağlık hizmetlerine ilişkin daha iyi bilgiye yönelik sınırlı amaçları içerir ve kurallarla belirlenmiştir [102].

İnteraktif sağlık okuryazarlığı

Bu düzey kişisel becerilerin gelişimine odaklanır. Kişisel kapasiteyi artırmaya yönelik olup motivasyon ve öz güveni geliştirmeyi amaçlar. Sağlık aktivitelerinde bulunma, sağlık mesajlarını kavrama, sağlık bilgisini değişen koşullarda uygulayabilme gibi daha gelişmiş yetenekleri içerir. Bireyin bu düzeyde aktiftir ve faaliyetlerde bireysel fayda söz konusudur [90].

Kritik sağlık okuryazarlığı

Gelişmiş bilişsel ve sosyal yetenekleri içeren bu düzey, sağlık bilgisini analiz edebilme, kişisel ve toplum kapasitesini geliştirebilme, sağlığın sosyal ve ekonomik tanımını görebilme, politik ve ekonomik boyutlarını anlayabilme şeklindedir. Etkin sosyal ve politik hareketi desteklemeye yönelik bilişsel sonuçları ve beceri geliştirme hedefleri vardır. Bu düzeyde sağlık eğitimi; sağlığın sosyal, ekonomik ve çevresel belirleyicilerini de ele alarak çeşitli hareket biçimlerinin siyasi geçerliği ve örgütsel olanaklarını soruşturup bu yönde becerilerin geliştirilmesini ve bilgilerin iletişimini içine alabilmektedir. Böylece eğitim programları sağlığın sosyal ve ekonomik belirleyicilerini etkileyerek bireysel ve toplumsal kapasiteyi artırmaya yönelik olabilecektir [103].

2.9.4. Sağlık okuryazarlığını etkileyen faktörler

SOY kültür kavramına daha geniş bir açıdan bakmayı amaçlar. Bu yüzden bireyin kültürel alt yapısı önemlidir. Birey, sağlık profesyonellerinin bilgilendirme ve önerilerini değerlendirirken kendi kültürel birikimini kullanır. Bundan dolayı kültürün etkisi önem arz etmektedir. Bireyler içinde bulunduğu kültürde sağlık ve hastalığı tanımlamayı, hastalığın sebepleri ve korunma yolları ile ilgili bilgilendirmeleri, fiziksel bulguları nasıl tarif edeceğini öğrenir. Tedavi ve ilaçlara olan yaklaşım bireyin sağlık teknolojilerini kullanması, dinsel bilgi ve kültürel kurallarla da belirlenmiştir [96]. SOY ile ilgili bazı çalışmalara bakıldığında, eğitim ve gelir düzeyi düşük olan bireylerde, azınlık gruplarında, sağlık problemi uzun süreli olanlarda ve yaşlı olan bireylerde sağlık okuryazarlığı düzeyinin düşük olduğu görülmektedir. Bu durumda eğitim düzeyi, gelir, kronik hastalıklar ve yaşlılık gibi faktörler SOY’u etkilemektedir. [104].

SOY düzeyini etkileyen faktörlerden biride sağlıklı iletişimdir. Bireylerin eğitim durumları dikkate alınarak yapılan tedavinin, bireyin anlayabileceği şekilde ilaçların kullanımının şemalar veya açıklayıcı başlıklar ile yapılması, sağlıklı iletişimin gerçekleşmesini sağlayarak SOY’da etkili olmaktadır. Bir diğer faktörde medyadır. Medyada sağlık ve sağlığa ilişkin bilgilendirmeler hedef kitleye ulaşabilmek için basite düzeyde verilebilmektedir. Bu durum yanlış anlaşılabilir. Birey ciddi sağlık sorunları hakkında bilgilendiğini düşünüp yaşadığı sıkıntıları önemsemediği için doktora gitmemektedir. Ayrıca medya tarafından dikkatle ele alınması gereken konulardan biri de sağlık konusunda bilgilenen bireylerin kendilerinin fazla bilgilendiğini düşünerek çevresindeki bireyleri yönlendirmeleridir [96].

2.9.5. Sağlık okuryazarlığının önemi

Kişilerin sağlık ile alakalı konularda yetersiz bilgiye sahip olmaları yaşadığı yeri ve etrafındakileri olumsuz etkilemektedir. SOY’un yetersiz olması kişinin kararlarını doğru şekilde alamamasında, bilgiyi doğru şekilde elde edememesinde, aldığı hizmetlerden yararlanamamasında ve sağlık ile ilgili problemlerinin yönetiminde sorun yaşamasında önemli bir etkiye sahiptir [92].

Yetersiz SOY düzeyine sahip olan bireyler, yeterli SOY düzeyine sahip olanlarla kıyaslandığında, daha fazla hastane masrafının olduğu, gerek olmayan tetkiklerin daha fazla

yapıldığı ve normal süreden daha uzun süre hastanede kaldığı gözlemlenmiştir. SOY’u yetersiz olan bireylerde sağlık hizmetlerine erişimde ve kullanmada bazı problemler yaşamaktadır [105].

Son zamanlarda koruyucu sağlık hizmetlerinin önem kazanmış ve bireysel bazda sağlık hizmetinin önemsenmesi artmıştır. Genel olarak SOY düzeyinin düşük olması, sağlıkla ilgili bilgilerin topluma düzgün bir biçimde anlatılamaması ve sağlık harcamalarındaki artış gibi sebepler SOY’un önemini artırmıştır [106, 107]. Sağlık ile ilgili konularda yetersiz bilgiye sahip olmak bireyle birlikte tüm topluma etki etmektedir. SOY düzeyinin azalmasıyla sağlık harcamaları artmakta sağlık ile ilgili oluşan sonuçları da etkileyebilmektedir [104]. ABD’de 2003-2006 yılları arasındaki sağlık harcamalarının 106 milyar dolardan 206 milyar dolara yükselmesi sebebiyle yapılan bir çalışmada SOY’un yükseltilmesinin, sağlık harcamalarını düşürülmesinde alınan önlemlerden biri olduğu belirtilmiştir [108].

2.9.6. Yetersiz sağlık okuryazarlığı

Düşük SOY düzeyinin sağlık bilgilerini daha az anladığı, yerine getirmesi gereken durumlarda zorlandığı, sağlıkla ilgili konularda problemler yaşadığı görülmüştür. Sağlıkla ilgili konularda bilgi edinmede sorun oluşturmakta ve hastaların sağlıkları ile ilgili sorunların çözümüne engel olmaktadır. Bireylerin sağlık bilgilerinin düşük olması kronik hastalıkların görülme sıklığında artış meydana getirmektedir. Bu durumda hastalıkların doğru tespit edilmemesi ve koruyucu sağlık hizmetlerinin daha az kullanılması gibi ciddi sağlık sonuçları ortaya çıkabilmektedir [109]. Bireylerin sağlığında yetersiz SOY’un yetersizliğinin etkisini gösteren çalışmaların her geçen gün arttığı bildirilmektedir. Bunlar; koruyucu sağlık hizmetlerinin düşük düzeyde kullanımı, belirtilerin ilk başladığı dönemde gecikme, sağlığını kontrol etmede yetersizlik, aldığı önerileri anlayamama, kendi bakımındaki yetersizlik ve artan ölüm sayısı gösterilmektedir [110]. Soy yetersiz olan kişilerin sağlık hizmetlerine başvurmada geç kaldıkları, koruyucu sağlık hizmetlerinden yararlanamadıkları ve bunun etkisi ile hastaneye yatış oranlarının arttığı saptanmıştır. Aynı zamanda SOY düzeyinin düşük olması sağlık bilgilerinin anlaşılmasını engellemektedir. SOY düzeyi yetersiz olan bireylerin hastalıklardan korunmada ve hastalıkların tedavisi konusunda verilen önerileri yerine getirmede zorlandıkları, sağlık hizmetlerine erişimde problemler yaşadıkları gözlenmiştir [111].

Dünya çapında ölümlerin genellikle kronik hastalıkların etkisiyle olduğu bildirilmektedir. Özellikle kardiyovasküler hastalıkların ölümleri %30 oranında etkilemiştir [112].

Kronik ve dejeneratif hastalıklarda bireylerin sağlıkla ilgili tutumlarının önemi büyüktür. Sağlıklı beslenme, hareketli yaşam ve sigara içmemek olarak sağlıklı yaşam olarak özetlenecek olursa bu ilkelere uygun davranılmaması bazı kronik hastalıkların gelişmesi bakımından risk oluşturmaktadır [104]. SOY kronik hastalıkların öz yönetiminde kritik bir rol oynamaktadır. Öz yönetim; daha iyi bir yaşam için bir ya da daha fazla kronik hastalığın kontrol altına alınmasını gerektiren bireysel görevlerin tümünü içermektedir. Bu görevler tıbbi yönetim, rol yönetimi ve duygusal yönetim ile ilgilidir [92].

Düşük SOY düzeyine sahip olan bireylerin pap-smear yaptırma, mamografi çekirme veya influenzaya karşı aşılama gibi tarama ve önleme müdahaleleri ile ilgilenmeleri ihtimalleri da az olabilmektedir. Bu bireylerin ileri evre prostat ve meme kanseri ile karşılaşmaları daha fazla olabilmektedir. Ayrıca bu bireylerde daha fazla sigara içme, daha az emzirme, kontrasepsiyon ile ilgili daha az bilgiye sahip olma gibi sağlıksız davranışlar yaygın görülür [113].

Acil servise başvuran hastaların önemli bir bölümünün gerçekten acil sağlık hizmeti almalarının gerekmediği gözlenmiştir. Ayrıca bu hastaların oluşturduğu kalabalığın acil hizmet verilmesi gereken hastaların aldıkları hizmetlerin kalitesinin de düşük kalmasına yol açmaktadır [114].

2.9.7. Sağlık okuryazarlığında halk sağlığı yaklaşımı

Bir sağlık probleminin halk sağlığı problemi sayılabilmesi için bazı kriterleri kapsamalı gerekmektedir. Bunlar;

1. Sorunun önemli bir kitleyi mortalite, morbidite, yaşam kalitesi, maliyet açısından etkilemesi ve bu durumun devam edecek olması
2. Sorunun bireyleri benzer derecede etkilememesi, bazı risk grubundaki grupları daha fazla etkilemesi
3. Engellenebilir olması ve sorunla ilgili olarak önleyici taktikler geliştirilebilir olması

4. Bu konuda yapılan önleyici çalışmaların henüz yeterli düzeye ulaşmamış olmasıdır [115, 116].

Sağlık okuryazarlığını tanımladığı bir modelde iki farklı yaklaşım önerilmiştir. Birincisi “klinik risk”, ikincisi halk sağlığı bakış açısıyla oluşturulmuş “bireysel yarar” yaklaşımıdır. Bireysel yarar yaklaşımında sağlık eğitimi vurgulanır. Başlangıcını halk sağlığı, sağlığın teşviki ve geliştirilmesi, yetişkin eğitimi ve iletişim kavramlarından alan bu yaklaşım insanların sağlık bilgisine erişimini geliştirerek ve bu bilgiyi etkin kullanma potansiyelini artırarak sağlık okuryazarlığını güçlendirmede önem kazanmıştır. Gelişmiş ülkelerde, sağlıklı yaşam tarzı oluşturularak bulaşıcı olmayan hastalıkları önlemek amacıyla yapılan sağlık eğitim programlarının toplumda sadece sosyokültürel ve sosyoekonomik seviyesi ileri düzeyde olanlarda etkili olduğu görülmüştür. Eğitim durumu, ekonomik durum, sosyal ve çevresel etkiler toplumun bütününe etki etmek için sağlıklı yaşam tarzı oluşturmada göz önünde bulundurulması gerektiği anlaşılmıştır [90]. Okuryazarlık ve SOY sağlığın en kritik belirleyicilerinden olmasına rağmen bu konu halk sağlığı yönünden ihmal edilmektedir [117].

2.10. TSOY-32 (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32)

SOY ölçme aracı olarak kullanılabilecek bir ölçeğin barındırması gereken bazı özellikler vardır. Bunlar; ölçek arka planında yer alan SOY ile ilgili kavramsal çerçeveyi açık bir şekilde test edebilir biçimde düzenlenmiş olmalıdır. SOY toplum sağlığı ve bireysel sağlığın önemli bir belirleyicisi olarak karşımıza çıkmaktadır. Sadece klinik düzeye odaklanmış SOY ölçümü halk sağlığı ile ilgili davranış ve çıktılara ilişkin çalışmalarda yetersiz kalacaktır. Bu sebeple ölçek geliştirilirken halk sağlığı uygulamalarına klinik kullanımlara göre öncelik tanınmalı, geliştirilen ölçek toplum tabanlı çalışmalarda kullanılabilecek özelliğe sahip olmalıdır. Elde edilen sonuçların başka çalışma sonuçları ile karşılaştırılabilir olması ölçek ile yapılan değerlendirmenin özelliğini artıracaktır [118].

SOY ölçümünde referans alınacak kavramsal çerçevenin sağlık okuryazarlığın tanımı gereği toplumsal özellikler ve sağlık hizmet sunumunun yapısıyla uyumlu olması önemlidir. Bu nedenle Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32 (TSOY-32) ölçeği geliştirilirken, Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Araştırması için geliştirilen kavramsal çerçeve referans alınmış; Türkiye’nin toplumsal özellikleri, toplumun sağlık düzeyi ve sağlık sisteminin yapısına

uyarlılığı dikkate alınarak oluşturulmuştur. Böylelikle “tedavi ve hizmet” ile “hastalıklardan korunma/sağlığın geliştirilmesi” olmak üzere iki boyut; “sağlıkla ilgili bilgiye ulaşma”, “sağlıkla ilgili bilgiyi anlama”, “sağlıkla ilgili bilgiyi değerlendirme” ve “sağlıkla ilgili bilgiyi kullanma/uygulama” olmak üzere dört süreçten oluşan bir matris geliştirilen ölçeğin temelini oluşturmuştur. Ölçek matristeki sekiz farklı gözle ilişkilendirilmiş, her bir göze karşılık dört soru olmak üzere toplam 32 sorudan oluşmaktadır. Ölçeğin değerlendirilmesinde, en düşük sağlık okuryazarlığı 0 iken, en yüksek sağlık okuryazarlığı 50’dir.

Sağlık okuryazarlığı dört kategoride sınıflandırılmıştır.

Aşağıdaki puanlamaya göre sağlık okuryazarlığı,

(0-25) puan: Yetersiz sağlık okuryazarlığı

(>25-33) puan: Sorunlu – sınırlı sağlık okuryazarlığı

(>33-42) puan: Yeterli sağlık okuryazarlığı

(>42-50) puan: Mükemmel sağlık okuryazarlığı, olarak tanımlanmaktadır [119].

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Bireyler

Bu çalışmaya, Kasım 2019–Ocak 2020 tarihleri arasında Yeni Kurtuluş Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde tedavi gören ve Serebral Palsi tanısı konmuş hastaların aile bireyleri dâhil edildi. Bireylere çalışma hakkında bilgi verildi ve bu bireylerden çalışmaya katılmayı kabul edenlerden bilgileri alındı. Gazi Üniversitesi Etik Komisyonu’ndan izin alınarak çalışmaya başlandı (Karar No: 91610558-302.08.01-). Etik komisyon izni EK-1’de sunuldu. Çalışmaya dâhil edilen aile bireyi EK-2’te sunulan değerlendirme formuna bağlı kalınarak değerlendirildi. Daha sonra hastaya bakım veren aile bireyine Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği 32 – TSOY 32 uygulandı. Yapılacak bilgilendirme ile anket birebir ve yüz yüze yapıldı. Bir anketin uygulama süresi ortalama 15-20 dakikadır.

3.2. Araştırmanın Tipi

Araştırma kesitsel tipte bir araştırmadır.

3.3. Çalışmaya Dâhil Edilme Kriterleri

- İletişim problemine sahip olmamak

3.4. Çalışma Dışında Bırakma Kriterleri

- Çalışmaya katılmayı kabul etmeme
- Mental probleme sahip olma

3.5. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

3.5.1 Araştırmanın bağımlı değişkenleri

- TSOY-32’ye göre sağlık okuryazarlığı durumu

3.5.2 Araştırmanın bağımsız değişkenleri

- Yaş
- Doğum Kilosu
- Cinsiyet
- Doğum Şekli
- Serebral Palsi Tipi
- Botoks Uygulanma Durumu
- Ortez veya Yardımcı Cihaz Kullanımı
- Yürüme Durumu
- Eşlik eden Problemler
- Serebral Palsi Tanı Konulma Süresi
- Fizik Teadvî Alma Süresi
- Haftalık Alınan Fizik Tedavi Sayısı
- Yürüme yaşı
- Anne Yaşı
- Baba Yaşı
- Annenin Doğum Yaşı
- Çocuk Sayısı
- Ebeveynler
- Annenin Eğitim Durumu
- Babanın Eğitim Durumu
- Annenin Çalışma Durumu
- Babanın Çalışma Durumu
- Medeni Durum
- Sosyal Güvence Durumu
- Aylık Gelir Durumu
- Akraba Evliliği Durumu
- Planlanmış Gebelik Durumu
- Serebral Palsi İle İlgili Eğitim Alma Durumu
- Serebral Palsi ile İlgili Eğitim Almak İsteme Durumu
- Evi Çocuğun Hastalığına Göre Dizayn Etme Durumu
- Çocuğun Bakımında Yardım Varlığı

- Çocuğa Evde Egzersiz Uygulama Durumu
- Çocuğa Bakımdan Dolayı Bel/Boyun Ağrısı Yaşama Durumu
- Düzenli Fiziksel Aktivite Yapma Durumu
- Algılanan Sağlık
- Çocuğa Bakım Vermede Kendini Yeterli Hissetme Durumu

3.6. Araştırma Verisinin Düzenlenmesi ve Analizi

Araştırma verisi SPSS 15,0 istatistik paket programı aracılığıyla değerlendirilmiştir. Tanımlayıcı istatistikler ortalama ($\pm$) standart sapma, ortanca (min; maks), frekans dağılımı ve yüzde olarak sunulmuştur. İstatistiksel yöntem olarak Ki Kare kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık değeri $p < 0.05$ olarak kabul edilmiştir.

Ölçeğin değerlendirilmesinde; indeksler HLS-EU(Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Çalışması) çalışmasında olduğu şekilde 0 ile 50 arasında olacak şekilde standardize edilmiştir. Aşağıda sunulan formül kullanılmıştır.

$$\text{İndeks} = (\text{ortalama}-1) \times (50/3)$$

Bu formülde, indeks, kişiye özgün hesaplanan indeksi ve ortalama da bir kişinin cevaplandığı her maddenin ortalamasını ifade etmektedir. Soru numaraları 1-4, 2-3, 3-2, 4-1, 5-0 olacak şekilde tekrar kodlanarak toplam puan ve ortalama puan hesaplanmıştır. Bu hesaplama sonrasında, 0 en düşük SOY'u ve 50 en yüksek SOY'u göstermektedir. HLS-EU çalışmasında olduğu şekilde, elde edilen indeks dört kategoride sınıflandırılmıştır.

Aşağıdaki puanlamaya göre sağlık okuryazarlığı;

(0-25) puan: Yetersiz sağlık okuryazarlığı

(>25-33) : Sorunlu – sınırlı sağlık okuryazarlığı

(>33-42) : Yeterli sağlık okuryazarlığı

(>42-50) : Mükemmel sağlık okuryazarlığı, olarak tanımlanmaktadır[120].

Ki kare tabloları oluşturulurken yetersiz ve sorunlu-sınırlı sağlık okuryazarlığı grubu birleştirilerek “yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığı”, “yeterli” ve “mükemmel sağlık

okuryazarlığı” grubu birleştirilerek “yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığı” grubu şeklinde gruplandırılmıştır.

Hastanede normal doğum ve evde normal doğum kriterleri birleştirilerek “normal doğum” olarak gruplandırılmıştır.

Annenin ve babanın eğitim durumu kriterlerinde ortaokul ve lise birleştirilerek “ortaokul-lise” olarak gruplandırılmıştır.

Medeni durumda bekar ve eşinden ayrı birleştirilerek “bekar ” olarak gruplandırılmıştır.

Anketi yapanın kendi sağlığını değerlendirme durumunda iyi ve mükemmel birleştirilerek “mükemmel-iyi ” şeklinde gruplandırılmıştır.

Analizde çeyrek persentillere denk gelen değerlere göre dört kategoriye ayrılıp gruplandırılmıştır.

4. BULGULAR

4.1. Bireylere Ait Özellikler

Çizelge 4.1. Serebral palsili çocukların bazı demografik özelliklerinin dağılımı, Ankara, 2020

Yaş (n=200)	
Ortalama $\pm$ ss	9,18 $\pm$ 6,65
Ortanca(minimum-maksimum)	8,0(1,0-36,0)
Doğum Kilosu	
Ortalama $\pm$ ss	2408,70 $\pm$ 945,99
Ortanca(minimum-maksimum)	2425,0(650,0-5800,0)

SP'li çocuğa ait çocuğun yaşı ve doğum kilosunun dağılımları Tablo 4.1.'de sunulmuştur.

Araştırmaya dahil edilen SP'li bireylerin yaş ortalaması 9,18 yıl, standart sapma 6,65 yıl, ortanca 8,0 yıl ve minimum-maksimum değerleri 1,0-36,0 yıldır. SP'li bireylerin doğum kilosu ortalaması 2408,70 gram, standart sapması 945,99 gram, ortancası 2425,0 gram, minimum ve maksimum değerleri 650,0 ve 5800,0 gramdır.

Çizelge 4.2. Serebral palsili çocuklara ait bazı özelliklerin dağılımı, Ankara, 2020

	Sayı	(%)*
Cinsiyet		
Kız	97	48,5
Erkek	103	51,5
Doğum Şekli		
Normal Doğum	105	52,5
Sezeryan	95	47,5
Serebral Palsi Tipi		
Spastik	117	58,5
Diskinetik	22	11,0
Ataksik	14	7,0
Hipotonik	43	21,5
Miks	4	2,0
Botoks Uygulanma Durumu		
Evet	67	33,5
Hayır	133	66,5
Ortez veya Yardımcı Cihaz Kullanımı		
Evet	161	80,5
Hayır	39	19,5
Yürüme Durumu		
Evet	86	43,0
Hayır	114	57,0

*Satır Yüzdesi

SP’li çocuğa ait çocuklara ait bazı özelliklerin dağılımı Tablo 4.2 ‘de sunulmuştur.

SP’li çocukların cinsiyeti değerlendirildiğinde %48,5’i kız, %51,5’i de erkektir. SP’li çocuğun doğum şekli %52,5’i normal doğum, %47,5’i sezeryandır. Çocuğun SP tipine göre %58,5’i spastik, %11,0’ı diskinetik, %7,0’ı ataksik, %21,5’i hipotonik, %2’si miks tiptir. Çocuğa botoks uygulanma durumunda %33,5’inin uygulandığı, %66,5’nin de uygulanmadığıdır. Ortez ve yardımcı cihaz kullanımında %80,5’inin kullandığı, %19,5’inin kullanmadığı bulunmuştur. Çocuğun yürüme durumu %43,0’ının yürüdüğü, %57,0’ının ise yürümediği şeklindedir.

Çizelge 4.3. Serebral palsili çocukların eşlik eden problemlerinin dağılımı, Ankara, 2020

	Sayı	(%)*
Eşlik eden Problemler (n=200) ≠		
Görme	79	40,4
İşitme	22	11,3
Konuşma	96	51,6
Epilepsi	68	35,9
Skolyoz	61	31,1
Öğrenme güçlüğü	79	40,2
Beslenme problemi	37	18,6
Kalça çıkıklığı	22	11,0
Diğer problemler	31	15,9
Problemi olmayan	7	

*Satır Yüzdesi

≠ Birden fazla cevap işaretlenmiştir

SP'li çocukların eşlik eden problemlerinin dağılımı Tablo 4.3'te sunulmuştur.

SP'li çocuğa eşlik eden problemlerin dağılımı %40,4'ünde görme problemi, %11,3'ünde işitme problemi, %51,6'sında konuşma problemi, %35,9'unda epilepsi, %31,1'inde skolyoz, %40,2'sinde öğrenme güçlüğü, %18,6'sında beslenme problemi, %11,0'ında kalça çıkıklığı, %15,9'unda diğer problemler şeklindedir.

Çizelge 4.4. Serebral palsili çocuklara ait bazı demografik özelliklerinin dağılımı, Ankara, 2020

Serebral Palsi Tanı Konulma Süresi	
Ortalama ± ss	8,59±6,60
Ortanca(minimum-maksimum)	6,50(1,0-36,0)
Fizik Tedavi Alma Süresi	
Ortalama ± ss	8,24±6,17
Ortanca(minimum-maksimum)	7,0(1,0-28,0)
Haftalık Alınan Fizik Tedavi Sayısı	
Ortalama ± ss	2,57±1,19
Ortanca(minimum-maksimum)	2,0(1,0-6,0)
Yürüme yaşı (n=86)	
Ortalama ± ss	3,12±1,77
Ortanca(minimum-maksimum)	3,0(1,0-11,0)

*Satır Yüzdesi

SP'li çocuklara ait bazı demografik özelliklerinin dağılımı Tablo 4.4.'de sunulmuştur.

Çocuğun kaç yıldır SP olduğu ortalama 8,59 yıl, standart sapması 6,60 yıl, ortanca 6,5 yıl ve minimum-maksimum değerleri 1,0-36,0 yıldır. Çocuğun ne kadar yıldır tedavi aldığı ortalama 8,24 yıl, standart sapması 6,17 yıl, ortanca 7,0 yıl ve minimum-maksimum değerleri 1,0-28,0 yıldır. Çocuğun haftalık aldığı fizik tedavi sayısı ortalama 2,57, standart sapması 1,19, ortancası 2,0 ve minimum-maksimum değerleri 1,0-6,0'dır. Yürüme durumu olan SP'li çocukların yürüme yaşı ortalama 3,12 yıl, standart sapması 1,77 yıl, ortanca 3,0 yıl ve minimum-maksimum değerleri 1,0-11,0 yıl şeklindedir.

Çizelge 4.5. Ebeveynlere ait bazı tanımlayıcı özelliklerin dağılımı, Ankara, 2020

Anne Yaşı	
Ortalama $\pm$ ss	36,35 $\pm$ 8,24
Ortanca(minimum-maksimum)	36,0(18,0-62,0)
Baba Yaşı	
Ortalama $\pm$ ss	39,43 $\pm$ 8,41
Ortanca(minimum-maksimum)	39,0(25,0-62,0)
Annenin Doğum Yaşı	
Ortalama $\pm$ ss	27,19 $\pm$ 5,78
Ortanca(minimum-maksimum)	26,0(17,0-40,0)
Çocuk Sayısı	
Ortalama $\pm$ ss	2,24 $\pm$ 1,22
Ortanca(minimum-maksimum)	2,0(1,0-9,0)

*Satır Yüzdesi

Ebeveynlere ait bazı tanımlayıcı özellikler Tablo 4.5 'te verilmiştir.

SP'li çocuğu anne yaşı ortalama 36,35 yıl, standart sapması 8,24 yıl, ortanca 36,0 yıl ve minimum-maksimum değerleri 18,0-62,0 yıldır. SP'li çocuğu baba yaşı ortalama 39,43 yıl, standart sapması 8,41 yıl, ortanca 39,0 yıl ve minimum-maksimum değerleri 25,0-62,0 yıldır. SP'li çocuğu olan anne doğum yaşı ortalama 27,19 yıl, standart sapması 5,78 yıl, ortanca 26,0 yıl ve minimum-maksimum değerleri 17,0-40,0 yıldır. Ailenin sahip olduğu toplan çocuk sayısı ortalama 2,24, standart sapması 1,22, ortancası 2,0 ve minimum-maksimum değerleri 1,0-9,0 şeklindedir.

Çizelge 4.6. Ebeveynlere ait bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı, Ankara, 2020

	Sayı	(%)*
Ebeveynler		
Anne	156	78,0
Baba	44	22,0
Annenin Eğitim Durumu		
İlkokul	61	30,5
Ortaokul-Lise	107	53,5
Yükseköğretim	32	16,0
Babanın Eğitim Durumu		
İlkokul	36	18,0
Ortaokul-Lise	104	52,0
Yükseköğretim	60	30,0
Annenin Çalışma Durumu		
Çalışıyor	30	15,0
Çalışmıyor	170	85,0
Babanın Çalışma Durumu		
Çalışıyor	169	84,5
Çalışmıyor	31	15,5
Medeni Durum		
Evli	183	91,5
Bekar	17	8,5
Sosyal Güvence Durumu		
Var	174	87,0
Yok	26	13,0
Aylık Gelir Durumu		
Gelirim giderimin altında	62	31,0
Gelirim giderime eşit	117	58,5
Gelirim giderimin üstünde	21	10,5
Akraba Evliliği Durumu		
Evet	71	35,5
Hayır	129	74,5
Planlanmış Gebelik Durumu		
Evet	116	58,0
Hayır	84	42,0
Serebral Palsi ile İlgili Eğitim Alma Durumu		
Evet	44	22,0
Hayır	156	78,0
Serebral Palsi ile İlgili Eğitim Almak İsteme Durumu		
Evet	145	72,5
Hayır	55	27,5

*Satır Yüzdesi

Ebeveynlere ait bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı Tablo 4.6 da verilmiştir.

Anketi yapan kişilerin %78,0'i anne, %22,0'si babadır. Annelerin eğitim durumu %30,5'i ilkokul, %53,5'i ortaokul-lise, %16'sı yükseköğretim mezunudur. Babaların eğitim durumu %18,0'i ilkokul, %52,0'si ortaokul-lise, %30,0'u yükseköğretim mezunudur. Annelerin çalışma durumuna bakıldığında %15,0'inin çalıştığı, %85,0'inin çalışmadığı şeklindedir. Babaların çalışma durumuna bakıldığında %84,5'inin çalıştığı, %15,5'ininde çalışmadığı şeklindedir. Medeni duruma bakıldığında %91,5'i evli, %8,5'i bekardır. Sosyal güvence durumuna bakıldığında %87'sinin sosyal güvencesinin olduğu, %13'ünün olmadığı şeklindedir. Aylık gelir durumuna bakıldığında %32'sinin geliri giderinin altına, %58,2'sinin geliri giderine eşit, %10,5'inin geliri giderinin altında olarak beyan etmiştir. Akraba evliliğine bakıldığında %35,5'inin akraba evliliği olduğu, %74,5'ininde akraba evliliği olmadığıdır. Planlanmış gebelik durumuna bakıldığında %58,0 planlanmış gebelik, %42,0 planlamamış bir gebelik olduğudur. Ailenin SP ile ilgili eğitim alma durumu %22,0 eğitim aldığını, %78 eğitim almadığını belirtmiştir. SP ile ilgili eğitim almak istemesi %72,5 eğitim almak istediği, %27,5 eğitim almak istemediği şeklindedir.

Çizelge 4.7. Ebeveynlere ait bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı, Ankara, 2020

	Sayı	(%)*
Evi Çocuğun Hastalığına Göre Dizayn Etme Durumu		
Evet	62	31,0
Hayır	138	69,0
Çocuğun Bakımında Yardım Varlığı		
Var	76	38,0
Yok	124	62,0
Çocuğa Evde Egzersiz Uygulama Durumu		
Evet	165	82,5
Hayır	35	17,5
Çocuğa Bakımdan Dolayı Bel/Boyun Ağrısı Yaşama Durumu		
Evet	143	71,5
Hayır	57	28,5
Düzenli Fiziksel Aktivite Yapma Durumu		
Evet	37	18,5
Hayır	163	81,5
Algılanan Sağlık		
Mükemmel-İyi	66	33,0
Orta	105	52,5
Kötü-Çok kötü	29	14,5
Çocuğa Bakım Vermede Kendini Yeterli Hissetme Durumu		
Yeterli	68	34,0
Kısmen yeterli	113	56,5
Yetersiz	19	9,5

Ebeveynlere ait bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı Tablo 4.7 da verilmiştir.

Evi çocuğun hastalığına göre dizayn etme durumu %31,0'ının evini dizayn ettiği, %69,0'ında dizayn etmediği şeklindedir. Çocuğun bakımı ile ilgili yardım eden varlığına bakıldığında %38,0'ında yardım eden varlığı olmadığı, %62,0'ında yardım eden varlığı olduğu bulunmuştur. Çocuğa evde egzersiz uygulama durumuna bakıldığında %82,5'inin egzersiz uygulandığı, %17,5'ininde evde egzersiz uygulanmadığı şeklindedir. Çocuğa bakımdan dolayı bel/boyun ağrısı yaşama durumuna bakıldığında %71,5'inde bel-boyun ağrısının var olduğu, %28,5'inde ise var olmadığı bulunmuştur. Bakım verenin kendisinin düzenli fiziksel aktivite yapmasına bakıldığında %18,5'inin yaptığı, %81,5'inin ise yapmadığı bulunmuştur. Bakım verenin algılanan sağlığına bakıldığında %33,0'ının mükemmel-iyi, %52,5'inin orta, %14,5'ininde kötüdür. Bakım verenin çocuğa bakım vermede kendini yeterli hissetme durumuna bakıldığında %34,0'ının yeterli, %56,5'inin kısmen yeterli, %9,5'inde yetersiz hissettiği şeklindedir.

Çizelge 4.8. Ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı düzeylerinin dağılımı, Ankara, 2020

	Sayı	(%)*
Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi		
Yetersiz Sağlık Okuryazarlığı (≤ 25)	50	25,0
Sorunlu – Sınırlı Sağlık Okuryazarlığı ($>25-33$)	78	39,0
Yeterli Sağlık Okuryazarlığı ($>33-42$)	53	26,5
Mükemmel Sağlık Okuryazarlığı ($>42-50$)	19	9,5

Ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı düzeylerinin dağılımı Tablo 4.8.'de sunulmuştur.

Yetersiz sağlık okuryazarlığı %25,0, sorunlu-sınırlı sağlık okuryazarlığı %39,0, yeterli sağlık okuryazarlığı %26,5, mükemmel sağlık okuryazarlığı %9,5 şeklindedir.

Çizelge 4.9. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020

TSOY-32'ye Göre Sağlık Okuryazarlığı Durumu				
	Yetersiz-Sınırlı		Yeterli-Mükemmel	
	Sayı	%*	Sayı	%*
Anketi Yapan Kişi				
Anne	100	64,1	56	35,6
Baba	28	63,6	16	36,4
	$\chi^2 = 0,003$	p=0,955		
Çocuğun Cinsiyeti				
Kız	62	63,9	35	36,1
Erkek	66	64,1	37	35,9
	$\chi^2 = 0,001$	p=0,982		
Çocuğun Yaşı				
4 ve altı yaş	38	65,5	20	34,5
5-8 yaş	39	68,4	18	31,6
9-12 yaş	19	52,8	17	47,2
13 ve üstü yaş	32	65,3	17	34,7
	$\chi^2 = 2,546$	p=0,467		
Çocuğun Doğum Kilosu				
1685 ve altı gram	26	52,0	24	48,0
1686-2425 gram	36	72,0	14	28,0
2426-3037 gram	34	68,0	16	32,0
3038 ve üstü gram	32	64,0	18	36,0
	$\chi^2 = 4,861$	p=0,182		
Doğum Şekli				
Normal doğum	73	69,5	32	30,5
Sezeryan	55	57,9	40	42,1
	$\chi^2 = 2,927$	p=0,087		

*Satır Yüzdesi

Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeyleri dağılımı Tablo 4.9.'da sunulmuştur.

Anketi yapan kişiye göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan annelerin sağlık okuryazarlığına bakıldığında %35,6'sı yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir, babaların %36,4'ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Çocuğun cinsiyetine göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya dahil edilen kız çocuğu olan bakım

verenlerin %36,1'i, erkek çocuğu olan bakım verenlerin %35,9'u yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Çocuğun yaşına göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya dahil edilen 4 ve altı yaş çocuğu olan bakım verenlerin %34,5'i, 5-8 yaş çocuğu olan bakım verenlerin %31,6'sı, 9-12 yaş çocuğu olan bakım verenlerin %47,2'si, 13 ve üstü yaş çocuğu olan bakım verenlerin %34,7'si yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Çocuğun doğum kilosuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya dahil edilen 1685 ve altı gram çocuğu olan bakım verenlerin %48,0'ı, 1686-2425 gram çocuğu olan bakım verenlerin %28,0'ı, 2426-3037 gram çocuğu olan bakım verenlerin %32,0'ı, 3038 ve üstü gram çocuğu olan bakım verenlerin %36,0'ı yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Doğum şekline göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan normal doğum yapanların %30,5'i, sezeryan ile doğum yapanların %42,1'i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir.

Çizelge 4.10. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020

	TSOY-32'ye Göre Sağlık Okuryazarlığı Durumu			
	Yetersiz-Sınırlı		Yeterli-Mükemmel	
	Sayı	%*	Sayı	%*
Anne Yaşı				
29 yaş ve altı	38	78,0	11	22,0
30-36 yaş	33	62,3	20	37,7
37-42 yaş	26	51,0	25	49,0
43 yaş ve üstü	30	65,2	16	34,8
	$\chi^2 = 8,105$	$p = 0,044$		
Annenin Doğum Yaşı				
22 ve altı yaş	37	74,0	13	26,0
23-26 yaş	34	60,7	22	39,3
27-31 yaş	29	65,9	15	34,1
32 yaş ve üstü	28	56,0	22	44,0
	$\chi^2 = 3,891$	$p = 0,273$		
Baba Yaşı				
33 yaş ve altı	44	73,3	16	26,7
34-39 yaş	27	58,7	19	41,3
40-45 yaş	26	53,1	23	46,9
46 yaş ve üstü	31	68,9	14	31,1
	$\chi^2 = 5,842$	$p = 0,120$		
Anne Eğitim Durumu				
İlkokul ve altı	47	77,0	14	23,0
Ortaokul-Lise	68	63,9	39	36,4
Yükseköğretim	13	40,6	19	59,4
	$\chi^2 = 12,106$	$p = 0,002$		
Baba Eğitim Durumu				
İlkokul ve altı	28	77,8	8	22,2
Ortaokul-Lise	68	65,4	36	34,6
Yükseköğretim	32	53,3	28	46,7
	$\chi^2 = 6,016$	$p = 0,049$		

*Satır Yüzdesi

Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeyleri dağılımı Tablo 4.10.'da sunulmuştur.

Annenin yaşına göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya dahil edilen 29 ve altı yaş annelerin %22,0'si, 30-36 yaş annelerin %37,7'si, 37-42 yaş annelerin %49,0'ı, 43 ve üstü yaş annelerin %34,8'i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Annenin doğum yaşına göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya dahil edilen 22 ve altı yaş annelerin %26,0'sı, 23-26 yaş annelerin %39,3'ü, 27-31 yaş annelerin %34,1'i, 32 ve üstü yaş annelerin %44,0'ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Babanın yaşına göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya dahil edilen 33 ve altı yaş babaların %26,7'si, 34-39 yaş babaların %41,3'ü, 40-45 yaş babaların %46,9'u, 46 ve üstü yaş babaların %31,1'i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Annenin eğitim durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya dahil edilen ilkokul ve altı mezunu olanların %23,0'ü, ortaokul-lise mezunu olanların %36,4'ü, yükseköğretim mezunu olanların %59,4'ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Babanın eğitim durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya dahil edilen ilkokul ve altı %22,2'si, ortaokul-lise %34,6'sı, yükseköğretim %46,7'si yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir.

Çizelge 4.11. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020

TSOY-32'ye Göre Sağlık Okuryazarlığı Durumu				
	Yetersiz-Sınırlı		Yeterli-Mükemmel	
	Sayı	%*	Sayı	%*
Anne Çalışma Durumu				
Çalışıyor	12	40,0	18	60,0
Çalışmıyor	116	68,2	54	31,8
	$\chi^2 = 8,824$	$p = 0,006$		
Baba Çalışma Durumu				
Çalışıyor	109	64,5	60	35,5
Çalışmıyor	19	61,3	12	38,7
	$\chi^2 = 0,117$	$p = 0,890$		
Annenin Sürekli Kullandığı İlaç				
Hayır	92	61,7	57	38,3
Evet	36	70,6	15	29,4
	$\chi^2 = 1,290$	$p = 0,334$		
Babanın Sürekli Kullandığı İlaç				
Hayır	99	65,6	52	34,4
Evet	29	59,2	20	40,8
	$\chi^2 = 0,653$	$p = 0,524$		
Sigara Kullanımı				
Hayır	82	65,1	44	34,9
Evet	27	52,9	24	47,1
Kullanıyordum bıraktım	19	82,9	4	17,4
	$\chi^2 = 6,228$	$p = 0,044$		
Gebelikte Sigara-Alkol Kullanımı				
Hayır	123	63,4	71	36,6
Evet	5	83,3	1	16,7
	$\chi^2 = 1,003$	$p = 0,569$		

*Satır Yüzdesi

Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeyleri dağılımı Tablo 4.11.'de sunulmuştur.

Anne çalışma durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan çalışan annelerin %60,03'ü, çalışmayan annelerin %31,8'i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Baba çalışma durumuna göre sağlık okuryazarlığı düzeyi araştırmaya katılan çalışan babaların %35,5'i, çalışmayan babaların %38,7'si yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına

sahiptir. Annenin sürekli kullandığı ilaç durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan sürekli ilaç kullanmayanların %38,3'ü, sürekli ilaç kullananların %29,4'ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Babanın sürekli kullandığı ilaç durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan sürekli ilaç kullanmayanların %34,4'ü, sürekli ilaç kullananların %40,8'i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Sigara kullanımına göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan kullanmayanların %34,9'u, kullananların %47,1'i, kullanıp bırakanların %17,4'ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Gebelikte sigara-alkol kullanımına göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan kullanmayanların %36,6'sı, kullananların %16,7'si yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir.

Çizelge 4.12. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020

	TSOY-32'ye Göre Sağlık Okuryazarlığı Durumu			
	Yetersiz-Sınırlı		Yeterli-Mükemmel	
	Sayı	%*	Sayı	%*
Medeni Durum				
Evli	122	66,7	61	33,3
Bekar	6	35,3	11	64,7
	$\chi^2 = 6,645$	$p = 0,021$		
Sağlık Güvencesi				
Var	19	73,1	7	26,7
Yok	109	62,6	65	37,4
	$\chi^2 = 1,069$	$p = 0,415$		
Aylık Gelir Durumu				
Gelirim giderimin altında	45	72,6	17	27,4
Gelirim giderime eşit	76	65,0	41	35,0
Gelirim giderimin üstünde	7	33,3	14	66,7
	$\chi^2 = 10,600$	$p = 0,005$		
Çocuk Sayısı				
1 çocuk	39	67,2	19	32,8
2 çocuk	47	59,5	32	40,5
3 çocuk ve üzeri	42	66,7	21	33,3
	$\chi^2 = 1,155$	$p = 0,561$		
Kaçıncı Çocuğun Serebral Palsili Olduğu Durumu				
1.Çocuk	64	66,7	32	33,3
1.çocuğu serebral palsili değil	64	61,5	40	38,5
	$\chi^2 = 0,570$	$p = 0,450$		

*Satır Yüzdesi

Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı Tablo 4.12’de sunulmuştur.

Medeni duruma göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan evli olanların %33,3’ü, bekar olanların %64,7’si yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Sağlık güvencesi durumuna göre araştırmaya katılan sağlık güvencesi olanların %26,7’si, sağlık güvencesi olmayanların %37,4’ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Aylık gelir durumuna göre araştırmaya katılan geliri giderinin altında olanların %27,4’ü, geliri giderine eşit olanların %35,0’ı, geliri giderinin üstünde olanların %66,7’si yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Çocuk sayısına göre araştırmaya katılan 1 çocuğu olanların %32,8’i, 2 çocuğu olanların %40,5’i, 3 ve üzeri çocuğu olanların %33,3’ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Kaçınıcı çocuğun serebral palsili olduđu durumuna göre araştırmaya katılanların 1.çocuđu serebral palsili olan %33,3’ü, 1.çocuđu serebral palsili olmayanların %38,5’i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir.

Çizelge 4.13. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020

	TSOY-32'ye Göre Sağlık Okuryazarlığı Durumu			
	Yetersiz-Sınırlı		Yeterli-Mükemmel	
	Sayı	%*	Sayı	%*
Çocuklara ait oda durumu				
Yok	35	71,4	14	28,6
Var	93	61,6	58	38,4
	$\chi^2 = 1,554$	$p = 0,282$		
Evde Yaşayan Kişi Sayısı				
3 ve altı kişi	31	62,0	19	38,0
4 kişi	52	61,9	32	38,1
5 ve üzeri kişi	45	68,2	21	31,8
	$\chi^2 = 0,748$	$p = 0,688$		
Sosyal Yardım Alma Durumu				
Almıyor	67	59,8	45	40,2
Alıyor	61	69,3	27	30,7
	$\chi^2 = 1,929$	$p = 0,165$		
Akraba Evliliği				
Hayır	79	61,2	50	38,8
Evet	49	69,0	32	31,0
	$\chi^2 = 1,201$	$p = 0,346$		
Serebral Palsi Hakkında Eğitim Alma				
Almadım	101	64,7	55	35,3
Aldım	27	61,4	17	38,6
	$\chi^2 = 0,170$	$p = 0,814$		
Serebral Palsi Hakkında Eğitim Almak İsteme				
Almak istemiyorum	28	50,9	27	49,1
Almak isterim	100	69,0	45	31,0
	$\chi^2 = 5,643$	$p = 0,018$		

*Satır Yüzdesi

Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı Tablo 4.13.'te sunulmuştur.

Çocuklara ait oda durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan odası olmayanların %28,6'sı, odası olanların %38,4'ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Evde yaşayan kişi sayısına göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan 3 ve altı kişi olanların %38,0'ı, 4 kişi olanların %38,1'i, 5 ve üzeri kişi olanların %31,8'i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Sosyal yardım alma durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan yardım almayanların %40,2'si, yardım

alanların %30,7'si yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Akraba evliliği durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan akraba evliliği olmayanların %38,8'i, akraba evliliği olanların %31,0'i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Serebral palsi hakkında eğitim alma durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan eğitim almayanların %35,3'ü, eğitim alanların %38,6'sı yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Serebral palsi hakkında eğitim almak isteme durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan almak istemeyenlerin %49,1'i, almak isteyenlerin %31,0'i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir.

Çizelge 4.14. Serebral palsili çocuğa ait bazı özelliklere bağlı olarak ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı düzeylerinin dağılımı, Ankara, 2020

	TSOY-32'ye Göre Sağlık Okuryazarlığı Durumu			
	Yetersiz-Sınırlı		Yeterli-Mükemmel	
	Sayı	%*	Sayı	%*
Serebral Palsi Tipi				
Spastik	72	61,5	45	38,5
Diskinetik	17	77,3	5	22,7
Ataksik	8	57,1	6	42,9
Hipotonik	28	65,1	15	34,9
Miks	3	75,0	1	25,0
	$\chi^2 = 2,509$	$p = 0,643$		
Botoks Uygulama				
Hayır	83	62,4	50	37,6
Evet	45	67,2	22	32,8
	$\chi^2 = 0,438$	$p = 0,613$		
Ortez ve Yardımcı Cihaz Kullanımı				
Hayır	25	64,1	14	35,9
Evet	103	64,0	58	36,0
	$\chi^2 = 0,000$	$p = 1,000$		
Planlanmış Gebelik				
Hayır	56	66,7	28	33,3
Evet	72	62,1	44	37,9
	$\chi^2 = 0,447$	$p = 0,504$		
Serebral Palsi Tanı Konulma Süresi				
4 ve altı yıl	45	66,2	23	33,8
5-6 yıl	20	62,5	12	37,5
7-12 yıl	35	63,6	20	36,4
13 ve üzeri yıl	28	64,0	17	36,0
	$\chi^2 = 0,236$	$p = 0,971$		
Fizik Tedavi Alma Süresi				
3 ve altı yıl	35	64,8	19	35,2
4-7 yıl	36	67,9	17	32,1
8-12 yıl	29	58,0	21	42,0
13 ve üzeri yıl	28	65,1	15	34,9
	$\chi^2 = 1,174$	$p = 0,759$		

*Satur Yüzdesi

Serebral palsili çocuğa ait bazı özelliklere bağlı olarak Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı Tablo 4.14.'te sunulmuştur

Serebral palsy tipine göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan spastik tipli çocuğa sahip olanların %38,5'i, diskinetik tipli çocuğa sahip olanların %22,7'si, ataksik tipli çocuğa sahip olanların %42,9'u, hipotonik tipli çocuğa sahip olanların %34,9'u, miks tipli çocuğa sahip olanların %25,0'i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Botoks uygulama durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan kullanmayan çocuğa sahip olanların %37,6'sı, kullanan çocuğa sahip olanların %32,8'i yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Ortez ve yardımcı cihaz kullanımına göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan uygulanmayan çocuğa sahip olanların %35,9'u, uygulanan çocuğa sahip olanların %36,0'ı yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Planlanmış gebelik durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan gebeliği planlanmış olmayanların %33,3'ü, gebeliği planlanmış olanların %37,9'u yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Serebral palsy tanı konulma süresine göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan 4 ve daha az yıldır tanılı çocuğu olanların %33,8'i, 5-6 yıldır tanılı çocuğu olanların %37,5'i, 7-12 yıldır tanılı çocuğu olanların %36,4'ü, 13 ve üzeri yıldır tanılı çocuğu olanların %36,0'sı yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Fizik tedavi alma süresine göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan 3 ve daha az yıldır fizik tedavi alan çocuğu olanların %35,2'si, 4-7 yıldır fizik tedavi alan çocuğu olanların %32,1'i, 8-12 yıldır fizik tedavi alan çocuğu olanların %42,0'si, 13 ve üzeri yıldır fizik tedavi alan çocuğu olanların %34,9'u yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir.

Çizelge 4.15. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020

	TSOY-32'ye Göre Sağlık Okuryazarlığı Durumu			
	Yetersiz-Sınırlı		Yeterli-Mükemmel	
	Sayı	%*	Sayı	%*
Çocuğun Yürüme Durumu				
Hayır	78	68,4	36	31,6
Evet	50	58,1	36	41,9
	$\chi^2 = 2,249$	$p = 0,134$		
Yürüme Yaşı				
3 yaş ve altı	21	56,8	16	43,2
3 yaş ve üzeri	29	59,2	20	40,8
	$\chi^2 = 0,051$	$p = 0,996$		
Evi Çocuğun Hastalığına Göre Dizayn Etme Durumu				
Hayır	99	71,7	39	28,3
Evet	29	46,8	33	53,2
	$\chi^2 = 11,572$	$p = 0,001$		
Psikolojik Yardım Alma				
Almadım/Almıyorum	111	68,5	51	31,5
Aldım/Alıyorum	17	44,7	21	55,3
	$\chi^2 = 7,556$	$p = 0,010$		
Psikolojik Yardım İsteme Durumu				
Hayır	73	67,6	35	32,4
Evet	55	59,8	37	40,2
	$\chi^2 = 1,315$	$p = 0,251$		
Bakmakla Yükümlü Başka Birey				
Yok	77	64,2	43	35,8
Var	51	63,7	29	36,3
	$\chi^2 = 0,004$	$p = 0,952$		
Çocuğa Bakımda Yardım Eden Varlığı				
Yok	90	72,6	34	27,4
Var	38	50,0	38	50,0
	$\chi^2 = 10,428$	$p = 0,001$		

*Satır Yüzdesi

Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı Tablo 4.15.'te sunulmuştur.

Çocuğun yürüme durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan çocuğu yürümeyenlerin %31,6'sı, çocuğu yürütenlerin %41,9'u yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Yürüme yaşına göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan çocuğu yürümeyenlerin %31,6'sı, çocuğu yürütenlerin %41,9'u yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Evi çocuğun hastalığına göre dizayn etme durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan evi dizayn etmeyenlerin %28,3'ü, evi dizayn edenlerin %53,2'si yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Psikolojik yardım alma durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan psikolojik yardım almayanların %31,5'i, psikolojik yardım alanların %55,3'ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Psikolojik yardım isteme durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan psikolojik yardım istemeyenlerin %32,4'ü, psikolojik yardım isteyenlerin %40,2'si yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Bakmakla yükümlü olduğu başka birey durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan bakmakla yükümlü olduğu başka birey olmayanların %35,8'i, bakmakla yükümlü olduğu başka birey olanların %56,3'ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Çocuğa bakımda yardım eden varlığı durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan yardım edeni olmayanların %27,4'ü, yardım edeni olanların %50,0'si yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir.

Çizelge 4.16. Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı, Ankara, 2020

TSOY-32'ye Göre Sağlık Okuryazarlığı Durumu				
	Yetersiz-Sınırlı		Yeterli-Mükemmel	
	Sayı	%*	Sayı	%*
Çocuğa Evde Egzersiz Uygulama Durumu				
Hayır	30	85,7	5	14,3
Evet	98	59,4	67	40,6
$\chi^2 = 8,682$		p= 0,006		
Çocuğa Bakımdan Dolayı Bel-Boyun Ağrısı Yaşama Durumu				
Hayır	27	47,4	30	52,6
Evet	101	70,6	42	29,4
$\chi^2 = 9,571$		p= 0,002		
Düzenli Fiziksel Aktivite Yapma Durumu				
Hayır	111	68,2	52	31,9
Evet	17	45,9	20	54,1
$\chi^2 = 6,423$		p= 0,019		
Algılanan Sağlık				
Mükemmel-İyi	26	89,7	3	10,3
Orta	72	68,6	33	31,4
Kötü-Çok Kötü	30	45,5	36	54,5
$\chi^2 = 19,089$		p= 0,000		
Çocuğa Bakım Vermede Kendini Yeterli Hissetme Durumu				
Yeterli	37	54,4	31	45,6
Kısmen yeterli	76	67,3	37	32,7
Yetersiz	15	78,9	4	21,1
$\chi^2 = 5,076$		p= 0,079		

*Satır Yüzdesi

Ebeveynlerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerine göre dağılımı Tablo 4.16.'da sunulmuştur.

Çocuğa evde egzersiz uygulama durumuna göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan evde egzersiz uygulamayanların %14,3'ü, evde egzersiz uygulayanların %40,6'sı yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Çocuğa bakımdan dolayı bel-boyun ağrısı yaşama durumu göre sağlık okuryazarlığı açısından araştırmaya katılan bel-boyun ağrısı yaşamayanların %52,6'sı, bel-boyun ağrısı yaşayanların %29,4'ü yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığına sahiptir. Düzenli fiziksel aktivite yapma durumuna göre sağlık okuryazarlığı

aısından arařtırmaya katılan fiziksel aktivite yapmayanların %31,9'u, fiziksel aktivite yapanların %54,1'i yeterli-mükemmel saėlık okuryazarlıėına sahiptir. Algılanan saėlık durumuna göre saėlık okuryazarlıėı aısından arařtırmaya katılan saėlıėını mükemmel-iyi hissedenenlerin %10,3'ü, orta hissedenenlerin %31,4'ü, kötü-ok kötü hissedenenlerin %54,5'i yeterli-mükemmel saėlık okuryazarlıėına sahiptir. ocuėa bakım vermede kendini yeterli hissetme durumuna göre saėlık okuryazarlıėı aısından arařtırmaya katılan yeterli hissedenenlerin %45,6'sı, kısmen yeterli hissedenenlerin %32,7'si, yetersiz hissedenenlerin %21,1'i yeterli-mükemmel saėlık okuryazarlıėına sahiptir.

5. TARTIŞMA

Araştırma Ankara ilinde bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden serebral palsili çocuğu olan ailelerde sağlık okuryazarlığı düzeyini incelenmesi amacıyla 200 kişinin katılımıyla gerçekleştirilmiştir.

Tartışmaya ilk olarak araştırmaya katılan ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri ile başlanılmış, bunun ardından sağlık okuryazarlığı düzeyi ve sağlık okuryazarlığı düzeyinin belirleyici etmenleriyle elde edilen bulguların tartışılmasıyla bitirilmiştir.

Araştırmaya dahil edilen annelerin yaş ortalamasını $36,35 \pm 8,24$, yaş ortancası 36,0(18,0-62,0), babaların yaş ortalamasını $39,43 \pm 8,41$, yaş ortancası 39,0(25,0-62,0)'dır. Özdemir ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da benzer sonuçlar elde edilmiştir [121].

Araştırmaya katılanların %91,5'i evlidir ve %78'i kadındır. SP'li bireylerde bakım verenler genellikle anneler olduğu için çalışmamıza katılan kadın sayısı fazladır.

Araştırmamıza katılan annelerin %53,5'i, babaların %52'si ortaokul-lise eğitim düzeyine sahiptir. Bulgularımızda okuryazar olmayan bulunmamış olup, eğitim seviyesi yüksek bulunmuştur. Bunun nedeni olarak araştırmamızın Ankara şehir merkezinde yapılmasından kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Araştırmaya katılan annelerin çalışma durumu ve hanenin gelir durumuna bakacak olursak annelerin %15'inin çalıştığı ve ekonomik durumunu çok iyi olarak beyan edenlerin %10,5 olduğu görülmüştür. Sadece anneler üzerinde yapılan bir çalışmada annelerin %34,5'inin çalıştığı belirtilmiştir [122]. Gök Özer ve Gülşen'in yapmış olduğu çalışmada engelli çocuğu olan ailelerde ekonomik durumu iyi olarak beyan edenler %35,7 olarak bulunmuştur [123].

Araştırmaya katılan ebeveynlerin diğer tanımlayıcı özelliklerini de özetlemek gerekirse %71,5'inin çocuğa bakımdan dolayı bel boyun ağrısı yaşadığı, %87'sinin sosyal güvencesinin olduğu, %81,5'inin fiziksel aktivite yapmadığı, %80,5'inin ortez ve yardımcı cihaz kullandığı, %72,5'inin serebral palsy hakkında eğitim almak istediği, %69'ının evi çocuğun hastalığına göre dizayn etmediği, %17,5'ininde çocuğa evde egzersiz uygulamadığı görülmüştür.

Durusu ve arkadaşlarının 23 ilden elde edilen veriler ile yapmış olduğu Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Araştırmasında araştırmaya katılanların %64,6'sının yetersiz-sorunlu sağlık okuryazarlığı düzeyine, %35,4'ünün yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığı düzeyine sahip oldukları bulunmuştur [124]. Okyay ve arkadaşlarının yapmış olduğu Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe-32 çalışmasında araştırmaya katılanların %69,4'ünün yetersiz-sorunlu sağlık okuryazarlığı düzeyine, %30,6'sının yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığı düzeyine sahip oldukları bulunmuştur [119]. Özdemir ve arkadaşlarının Bursa ilinde yapmış olduğu bir çalışmada araştırmaya katılanların %58,7'sinin yeterli sağlık okuryazarlığı düzeyine sahip olduğu bulunmuştur [121]. Sørensen ve arkadaşlarının Avrupa Sağlık Okuryazarlığı çalışmasında araştırmaya katılanların %47,6'sının yetersiz-sorunlu sağlık okuryazarlığı düzeyine, %52,5'inin yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığı düzeyine sahip oldukları bulunmuştur. Yapılmış olan bu çalışmada yetersiz-sorunlu sağlık okuryazarlığı Bulgaristan'da %62,1 ile en yüksek, Hollanda'da % 28,6 ile en düşük saptanmıştır. Yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığı Bulgaristan'da %37,9, Hollanda'da %71,4 olarak saptanmıştır [117]. Nakayama ve arkadaşlarının Japonya'da yapmış olduğu bir çalışmada araştırmaya katılanların %85,4'ünün yetersiz-sorunlu sağlık okuryazarlığı düzeyine, %14,6'sının yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığı düzeyine sahip oldukları bulunmuştur [125]. Çalışmamız literatür ile benzerlik göstermekte olup Türkiye Sağlık Okuryazarlığı araştırmasına çok yakın bir sağlık okuryazarlığı düzeyi elde edilmiştir. Araştırmamızda yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığı düzeyinin çok yüksek olduğunu görülmüştür. Serebral palsili çocuğu olan ailelerin hastalığın tanısının koyulmasıyla devamlı hastaneye olan bağıllık ve sağlık ile alakalı konularda sürekli bir uğraş içinde olduğunu görmekteyiz. Böyle bir yakın ilişkiye rağmen yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığı düzeyi oldukça yüksektir. Araştırmamızın Ankara ilinde yapılmış olmasına rağmen sağlık okuryazarlık düzeyi en düşük olan Bulgaristan'ın gerisinde olması ciddi bir halk sağlığı problemi olmasının yanında serebral palsili çocuklar içinde ciddi bir sorunun varlığını ortaya çıkarmaktadır. Alanında yapılan bizim bildiğimiz ilk çalışma olup farklı bölge ya da kurumlarda yapılması önem arz etmektedir.

Araştırmamıza katılan bireylerin yaklaşık üçte ikisinin kadın olduğu görüldü. Tanrıöver ve arkadaşlarının yaptığı Türkiye sağlık okuryazarlığı araştırmasında katılımcıların %46,2'sinin, Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe uyarlamasında ise %67,5'inin, Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32 çalışmasında katılanların %46,3'ünün kadın olduğu görülmüştür [126, 127]. Çalışmamızda anketi yapan kişinin cinsiyetine göre sağlık

okuryazarlığı durumuna bakıldığında anlamlı bir sonuç elde edilmedi. Gazmararian ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada cinsiyetin etkisinin anlamlı olmadığını bildirilmiştir [128]. Dinçer ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada da bu durum anlamlı bulunmamıştır [129]. Çalışmamızda bu anlamda literatür ile benzerlik göstermektedir.

Araştırmamızda anne yaşı ile sağlık okuryazarlığı arasındaki ilişkiye baktığımız da sağlık okuryazarlığının gençlerde daha düşük olduğu orta yaşa doğru gidildiğinde daha yüksek olduğu ve bundan sonrada yaşlandıkça azaldığı görülmüştür. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Araştırması ve ABD’de yapılmış olan erişkin okuryazarlık çalışmalarında yaşın ilerlemesinin sağlık okuryazarlığı için risk faktörü olduğu belirtilmiştir [117, 130]. Başka bir çalışmada benzer şekilde yaş arttıkça yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığı düzeyi artmaktadır [131]. Yaşlı bireyler hastalık yükünün ve sağlık hizmetleri kullanımının önemli bir kısmını oluşturmaktadırlar. İlerleyen yaş ile birlikte yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığının bilişsel fonksiyonlarda ve duyuşsal yeteneklerde azalmanın neticesinde ortaya çıktığı bilinmektedir [132]. Bizim çalışmamızda literatürden farklı olarak sağlık okuryazarlığında genç yaştan orta yaşa doğru yükselme gözlenmektedir. Bu yükselmenin sebebi olarak engelli çocuğa sahip olma ve çocuğa bakım vermede ebeveynin kendini geliştirmek zorunluluğuna bağlı olarak sağlık okuryazarlığında yükselme gözlendiği ancak daha önceki çalışmalarda da gözlendiği gibi yaşın ilerlemesinin getirdiği birtakım olumsuzluklarla sağlık okuryazarlığının tekrar azalmaya başladığı düşünülmektedir.

Araştırmamızda anne ve babaların eğitim düzeylerinin yaklaşık yarısının ortaokul-lise seviyesinde olduğu görülmüştür. A. Jovic-Vranes ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada katılanların %12,4’ünün ilköğretim ve altında, %52,4’ünün ortaöğretim, %35,2’sinin lise ve daha üzeri eğitim düzeyine sahip olduğu bildirilmiştir [133]. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe Uyarlaması Çalışmasında katılımcıların %9,8’inin ilkokul ve altı, %35,7’sinin üniversite ve üzeri eğitim düzeyine sahip olduğu bildirilmiştir [127]. Araştırmamızda eğitim durumuna göre sağlık okuryazarlığına bakıldığında eğitim düzeyi arttıkça sağlık okuryazarlığının arttığı bulundu. Kutner ve arkadaşları ile Gazmararian ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da benzer durum gözlenmiştir [128, 130]. Çalışmamız literatür ile benzerlik göstermektedir. Eğitim durumunun artmasının sağlık okuryazarlığında doğrudan etkisi olduğunu öngörmekteyiz.

Çalışmamızda annelerin dörtte üçünden fazlasının çalışmadığı görülmüştür. Çocuğa primer bakım vermekte olan ebeveynin çoğunlukla annelerin olması annelerin çalışma oranının düşük olmasında etkili olduğu düşünülmektedir [73]. Anne çalışma durumuna göre sağlık okuryazarlığına bakıldığında çalışma durumu arttıkça sağlık okuryazarlığının da arttığı görülmüştür. Durusu ve arkadaşları ile Özkan ve arkadaşlarının yaptığı çalışmalarda da benzer sonuçlar elde edilmiştir [21, 124]. Çalışmamız literatür ile benzerlik göstermektedir. Hane halkının geliri arttıkça imkanların artması ile sağlık okuryazarlığının da olumlu yönde ilerlediği düşünüldü. Ayrıca çalışılan ya da yapılan meslek kadının çalıştığı ortamda bulunduğu konumdan dolayı bilincinin artması ve kişiler ile iletişim halinde olması sağlık okuryazarlığını artırmış olabilir.

Çalışmamızda ekonomik duruma göre sağlık okuryazarlığına bakıldığında ekonomik durumunu iyi olarak beyan edenlerin sayısı arttıkça sağlık okuryazarlık düzeyinin de arttığı görülmüştür. Avcı'nın yaptığı ve Palumbo ile arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada da gelir düzeyini iyi olarak beyan edenler arttıkça sağlık okuryazarlığının arttığı görülmüştür [122, 134]. Çalışmamız literatür ile benzerlik göstermektedir. Gelir düzeyini iyi olarak beyan eden ailelerin daha iyi fırsatlara ve imkanlara sahip olması, ulaşabileceği alanların daha geniş olması sağlık okuryazarlığının yüksek olmasıyla orantılı olmasını açıklayabilir. Eğitim durumu yüksek olan kişilerin daha iyi meslek sahibi olması dolayısıyla daha iyi ekonomik durumda olmasını bekleriz. Yani ekonomik durumu ile sağlık okuryazarlığı doğru orantılı olup, çalışmamızda anlamlı bulunmuştur.

Çalışmamızda medeni duruma göre sağlık okuryazarlığı durumuna baktığımızda evli olanların sağlık okuryazarlığının bekar olanlara göre düşük olduğu görülmüştür. Literatüre bakıldığında A. Jovic-Vranes ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada yetersiz sağlık okuryazarlığı düzeyine sahip olanların %91,3'ünün evli olanlardan oluştuğu bildirilmiştir [133]. Çalışmamızda bu konuda literatür ile benzerlik göstermektedir. Çalışmamızın sonucunda bekar olanların sağlık okuryazarlığının daha yüksek çıkmasında bekar olan ebeveynlerin hem çocuğuna hem de kendine bakımda olan yükleri vardır ve bu yükü tek başlarına kaldırdıklarında kendilerini geliştirmek zorunda kaldıkları düşünülebilir.

Çalışmamızda sigara kullanımına göre sağlık okuryazarlığı durumu incelendiğinde anlamlı bir fark elde edilememiştir. Tanrıöver ve arkadaşları ile Üçpınar ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmalarda da bizim çalışmamızdaki gibi benzer bir şekilde bir ilişki tespit

edilememiştir [17, 135]. Sigaranın zararının bilincinde olunsa da olunmasa da kişilerin bu alışkanlıktan vazgeçmediği, bu durumda sağlık okuryazarlığını etkilemediği görülmüştür.

Yardımcı cihazlar iskelet sisteminin ve nöromusküler sistemin yapısal ve fonksiyonel özelliklerini düzenlemek için kullanılırlar[136]. Yürüyüş paternini düzenleme, meydana gelebilecek ikincil problemleri engelleme, kaba motor gelişimi destekleme, denge ile ilgili oluşabilecek problemlerini çözme, duyu girdisi sağlama gibi etkileri bulunmaktadır [137]. Yardımcı cihazların kullanımı önemli bir yere sahiptir. Cihazların doğru giydirilmesi, günde kaç saat giydirilmesi gerektiği gibi birçok öneri ev programı içerisinde yer almaktadır. Bu ortez ve yardımcı cihazların skolyozdan, yürüyüş paternini düzenlemeye kadar etki alanının geniş olduğu kanıtlanmış çalışmalar bulunmaktadır [138, 139]. Ortez ve yardımcı cihaz kullanımıyla sağlık okuryazarlığı arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Yardımcı cihaz kullanmayanların sayısının yüksek bulunmasını da yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığından dolayı yardımcı cihaz kullanımına önem vermemekle ifade edebiliriz. Yardımcı cihaz kullananlarda da yine yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığının yüksek olmasının ailede bakım verenlerin yardımcı cihaz kullanımıyla ilgili sağlık bilincinin düşük olduğunu düşünerek söyleyebiliriz.

Çelik'in yapmış olduğu çalışmada çocuğun tek başına bırakılmasının, evde ve bulunduğu diğer alanlarda gereken tedbirlerin alınmamasının ve uygun ortamın sağlanmamasının yaralanma ve kazalara daha çok sebebiyet verdiği belirtilmiştir [140]. Çocuğun günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığının tekerlekli sandalye kullanımı ile artmakta olduğu düşünülmektedir. Ev düzeninin ve fiziki çevrenin tekerlekli sandalye kullanımına uygun olacak şekilde düzenlenmemesi çocuğun bakım vericiye fiziksel bağımlılığı artabileceği düşünülmektedir. Başta nöromusküler hastalığı olan çocuklar olmak üzere fiziksel engeli bulunan çocuklar için ev içinde gerçekleştirilebilecek bazı düzenlemeler çocuğun ebeveyne olan bağımlılığını azaltabilir. Böyle düzenlemelerin gerçekleştirilebilmesi için bu konuda uzman kişilerin ev ortamını görerek çocuk ve aileye o ortamla ilgili önerilerde bulunması ile mümkündür [141]. Evi çocuğun hastalığına göre dizayn etme durumuna göre sağlık okuryazarlığına bakıldığında evi dizayn etmeyenlerin üçte ikisinden fazlasının sağlık okuryazarlık düzeyi yetersiz-sınırlı idi. Literatürde de belirtildiği gibi ev dizaynı çocuğun durumu ve sağlığı açısından önemlidir. Aileler maddi durumlarındaki birtakım imkansızlıkların ev dizaynı noktasında onlara engel olduğunu belirttiler. Ayrıca bazı aileler ev dizaynı noktasında bilgilerinin yetersiz olduğunu ve bu dizaynlar hakkında bir uzman

tarafından bilgilendirilmediklerini belirtmişlerdir. Ailelerin bu konuda bilgilendirilmesinin hem ailenin bilincini artıracakını hem de o evde yaşamını sürdüren çocuk için daha sağlıklı bir ortam sağlayacağını öngörüyoruz.

Tokgöz ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada çocukların yaklaşık beşte ikisi kontraktür ile ilgili sorun yaşamaktadır ve bu sorunla ilgili annelerin %31,1'i eğitim almamıştır. Koç'un yapmış olduğu çalışmada ise eklem hareket açıklığı egzersizlerinin kontraktürleri azalttığını buna bağlı olarak kas hareketlerini korumada önemli olduğu belirtilmiştir. Ev egzersiz programları, sağlıkla ilgili hedeflenen sonuçlara ulaşmak için uygulanan ve engelli çocuğun ev ortamında bakım verenin yardımı ile gerçekleştirdiği terapötik programlardır[142]. Fiziksel engelli çocuk oranı ülkemizde oldukça yüksek olmasına rağmen, fiziksel engelli çocukların rehabilitasyonuna yönelik merkezlerinin azlığı ve bu merkezlere bireylerin ulaşmasındaki zorluklar, aile desteğinin ve ev egzersiz programının önemini artırmaktadır [143]. Öztanrıkulu'nun 46 hemiparetik serebral palsili çocuk üzerinde ev egzersizlerinin fonksiyonel düzeye etkilerinin sorgulandığı çalışmasında ev egzersizlerinin uygulama sıklığının düşük olduğu belirtilmiştir [144]. Hinojosa'nın yaptığı çalışmasında ebeveynler çocuk için ev programının çok önemli olduğunun, rutin tedaviye ek olarak ev programlarının faydalı olacağı görüşündedirler [145]. Mutlu ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada herhangi bir sebepten dolayı bir fizyoterapist tarafından rutin olarak bir fizyoterapi programına alınmayıp, ev egzersiz programı ve aile eğitimi ile takip edilen serebral palsili çocukların evde daha çok anneleri tarafından takip edildiğini, bakımlarının ve ev egzersizlerinin babadan ziyade anne tarafından yapıldığını göstermişlerdir [143]. Çalışmamızda sağlık okuryazarlığı düzeyi düşük olarak bulunsa da büyük bir çoğunluğun çocuğa evde egzersiz uyguladığı görülmektedir. Ebeveynler bu konuda gitmekte oldukları kurumdaki fizyoterapistler tarafından bilgilendirildiklerini belirtmişlerdir. Özdiğer'in çalışmasında ev programının etkinliğinin artırılması hususunda aile eğitiminin önemli olduğu bildirilmiştir[146]. Çocuğun fiziksel gelişimi açısından sadece kurumlarda verilen eğitim yeterli olmayıp ailenin ev egzersizlerini düzenli olarak yaptırmaları gerekir. Bu durumda aile bireylerinin eğitim durumu ön plana çıkmakta ve eğitim ile ilgili sağlık okuryazarlığı doğru orantıda bağlantılı olduğu için sağlık okuryazarlığının yüksek olması evde egzersiz uygulanma durumunu pozitif yönde etkileyebilir.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin yaklaşık dörtte üçünün çocuğa bakımdan dolayı bel-boyun ağrısı yaşadığı görüldü. Tonga'nın yapmış olduğu engelli bireye sahip annelerde bel ağrısını etkileyen faktörleri incelediği çalışmada bel ağrısı ve engel arasında doğru orantı bulunmuştur. Yine bu çalışmada ise çocukların olduğu ortamda çevresel engellerin artması ile annelerde bel ağrısı görülme sıklığının arasında doğru orantılı bir ilişki bulunmuştur [168]. Çalışmamızda çocuğa bakımdan dolayı bel-boyun ağrısı yaşayan ebeveyn varlığının büyük bir orana sahip olduğunu görmekteyiz. Ebeveynlerin fiziksel aktivite yapma durumuna bakıldığında dörtte üçünden fazlasının fiziksel aktivite yapmadığı görülmüştür. Çalışmamızda çocuğa bakımdan dolayı bel-boyun ağrısı yaşama durumuna göre sağlık okuryazarlığı durumunu incelediğimizde ağrısı olan ebeveynlerin yarısından fazlasının yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığına sahip olduğu bulundu. Tahmaz'ın yapmış olduğu çalışmada annelerin aktif çalışma hayatında olmamaları ve stres düzeylerinin diğer sağlıklı çocuk sahibi annelere göre daha yüksek oluşunun fiziksel inaktivite nedeni olduğunu bildirmişlerdir [147]. Çalışmamız literatürle benzerlik göstermektedir. Annelerin hem bakım yükünün fazla olması hem de fiziksel aktivite yapmamaları bel-boyun ağrılarına sebebiyet vermektedir.

Çalışmamızda düzenli fiziksel aktivite yapma durumuna göre sağlık okuryazarlığına bakıldığında fiziksel aktivite yapan ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı daha iyi bulunmuştur. Berkman ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada sağlıklı yaşam tarzının sağlık okuryazarlığı ile ilişkisi olduğu bildirilmiştir [148]. Sorensen ve arkadaşlarının yapmış olduğu Avrupa ülkeleri sağlık okuryazarlığı araştırmasında ise sağlık okuryazarlığı yüksek bireylerin diğer bireylere göre daha fazla fiziksel aktivite yaptığı bildirilmiştir [117]. Bizim çalışmamız da bu yönde literatür ile benzerdir. Bu durumda sağlık okuryazarlığı yüksek olan kişilerin sağlığını önemseydiği, gününü ve yaşamını daha iyi planladığı ve kendi sağlığını çocuğuna bakmak için önemseydiğini öngörebiliriz.

Ailelere çocuklarına konulan tanı hakkında bilgi verilirken çocukları ile ilişkilerinde davranışlarını nasıl kontrol edecekleri, çocuklarına karşı nasıl davranmaları gerektiği ya da bazı becerileri çocuklarına nasıl öğretecekleri ve çocuğun sınırlılıkları gibi konular hakkında da bilgi verilmesi gerekmektedir [149]. Buran ve arkadaşları serebral palsili çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinden biri olarak hastalık hakkında bilgilendirme ve sonrasında bakım olduğunu belirtmiştir [150]. Mert ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada bakım verenlerin yarısının eğitim almadığını, engellilerin bakımı konusunda bakım verenlerin,

eğitim, rehabilitasyon, sağlık gibi konularında yönlendirilmesinin yararlı olacağını belirtmiştir [151]. Misyacı ve arkadaşlarının çalışmasında, serebral palsili çocuğı olan ebeveynlerin çoğunluğu herhangi bir eğitim almadığını belirtmiş, eğitim aldığını belirtenlerin aldıkları eğitimi yetersiz bulduğunu ifade etmişler[152]. Bizim çalışmamızda ebeveynlerin büyük bir çoğunluğunun serebral palsy hakkında eğitim almak istediğı görüldü. Tanı hakkında bilgisi olan aileler, çocuğunun durumunu yavaş yavaş kabullenmekte, çocuklarını olduğu gibi ve ailenin bir ferdi olarak kabul etmeye başlamaktadırlar [153, 154]. Bakım verenlerde bilgi sahibi olma durumu bireyde merak duygusunu ve araştırma isteğini artırabilir ve bununla bağlantılı olarak da sağlık okuryazarlığını yükseltebilir.

Işıkan'ın yapmış olduğu çalışmada engelli çocuğı olan annelerin yaşadığı duygusal ve psikolojik sorunları kimseyle paylaşmadığı, çocuklarını büyötmeye çalışırken destek almadan yalnız bir şekilde bu durumla başa çıkmaya çalıştıklarını belirtmiştir [155]. Misyacı'nın yapmış olduğu çalışmada engelli çocukların annelerinin yarısının bakımında yardım eden birinin olduğunu ve bu yardımcı olan kişinin %34 oranında eşleri olduğunu belirtmiştir [152]. Lafçı ve arkadaşlarının çalışmalarında ise ailelerin genellikle çevrelerinde bulunan kişilerden destek almadığını, eşlerin ise aralarında sorunlar yaşadığını belirtmişlerdir [156]. Arıcıoğlu ve Gültekin'in yapmış olduğu çalışmalarda zihinsel engelli çocuğı olan annelerin psikolojik yardıma ihtiyaç duyduklarını belirtmektedir [157]. Çalışmamıza bakıldığında ebeveynlerin yarısından fazlasının psikolojik yardım almadığı görölmüştür. Psikolojik yardım alma durumuna göre sağlık okuryazarlık düzeyine bakıldığında, psikolojik yardım almayanların çoğunluğunda sağlık okuryazarlığının yetersiz-sınırlı olduğu görölmüştür. Yüksel ve Eren'in otizmli çocuğı olan 12 anneyle yapmış olduğu çalışmada, alınan psikolojik destek sonucunda annelerden üçte ikisinin bu desteğı olumlu bulduğı bildirilmiştir [158]. Uğuz ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada engelli çocuğı olan annelerin yakından izlenmelerini, duygusal olarak desteklenmeleri ve gerekli görüldüğü takdirde psikolojik olarak yardım almaları için olanak sağlanması gerektiğı bildirilmiştir [80]. Özsoy ve arkadaşlarının çalışmalarında zihinsel engelli çocuğı olan ailelerin, aile sorunları ile ilgili düzenli konuşma ve danışmanlık ihtiyacını hissedenlerin %39,1 olduğunu bildirmişlerdir [159]. Yüksel ve Eren'in yapmış olduğu çalışmada, psikolojik destek alan annelerin kendilerini ifade etme, eş ve çocuklarını anlayabilme, etkili iletişim kurabilme ve problem çözme becerilerinde gelişme olduğunu belirtmişler ve bu durumun depresyon belirtilerini de azalttığını bildirmişlerdir [158]. Yukay ve Erturan'ın down sendromlu çocuk sahibi ailelere uyguladıkları grupta psikolojik danışma

eğitimlerinde; ebeveynlerin farklı özellikteki çocuğa sahip ailenin sadece kendilerinin olmadığını farkındalığını yaşadığını ve sona doğru grup içinde ailelerin karşılıklı etkileşimlerinin arttığını, duygu ve deneyimlerini paylaştıklarını belirtmişleridir [160]. Literatüre bakıldığında ailelerin psikolojik olarak yardım alması gerekliliği vurgulanmış olup hem ebeveynlerin kendileri ile hem de çocuk ile olan ilişkilerinin daha sağlıklı olması açısından bu duruma ihtiyaç vardır. Çalışmamızın sonuçlarına bakacak olursak hem psikolojik yardım almadığı hem de sağlık okuryazarlığı düzeyini düşük olduğu durumda bu etkenimin fazla olacağı düşünülmekte ve sağlık okuryazarlığı düzeyinin yükseltilmesi bu duruma önemli katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Algılanan sağlık, bireylerin kendilerini nasıl hissettiklerini gösteren, kişinin sağlık düzeyini açıklamak için kullanılan basit ancak güçlü bir gösterge olarak öne çıkmaktadır [161]. Kişinin kendi değerlendirmesini esas alan ve sağlık durumunu belirlemek üzere kullanılan algılanan sağlık, alan araştırmaları ve sağlık hizmetleri ile ilgili araştırmalar sıklıkla kullanılmaktadır [162]. Algılanan sağlığın mortalite ile ilişkili olduğu ayrıca morbidite, yeti yitimi ve sağlık hizmeti kullanımının belirleyen iyi bir ölçüt olduğu yapılan araştırmalarda saptanmıştır [162, 163]. Çalışmamızda algılanan sağlık durumuna bakıldığında %33'ünün mükemmel-iyi, %52,5'inin orta, %14,5'inde kötü-çok kötü olduğu görüldü. Algılanan sağlığa göre sağlık okuryazarlığı durumuna bakıldığında da mükemmel-iyi olanların sağlık okuryazarlığı düşük bulunmuşken kötü-çok kötü hissedenlerinde sağlık okuryazarlığı yüksek bulunmuştur. Türkiye İstatistik Kurumunun yaptığı Türkiye Sağlık Araştırması 2016 verilerinin sonuçlarına göre ülke genelinde algılanan sağlıkları iyi ya da çok iyi olanların sıklığı %63,5 bulunmuştur [164]. Sırbistan, Japonya ve Hollanda'daki yapılmış bazı çalışmalarda da bizim çalışmamızda olduğu gibi sağlık okuryazarlığı ile algılanan sağlık ilişkisi olduğu bildirilmiştir [165-167]. Literatüre bakıldığında algılanan sağlık durumunda ciddi bir fark olduğu görüldü. Bunun da ailenin serebral palsili bir bireye sahip olmasından kaynaklı sağlık algısının daha farklı olduğu düşünüldü. Aynı şekilde çalışmamızda algılanan sağlık ve sağlık okuryazarlığı düzeyinin literatürden farklı olduğu görüldü. Bu durumda ebeveynin serebral palsili bir bireye sahip olmasının ve bakım yükünün olmasından kaynaklı algılanan sağlık ve sağlık okuryazarlığı arasındaki ilişkinin daha değişken bir duruma geldiğini gösterdi.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışma Ankara ilinde bir özel bir eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi gören serebral palsili çocuğa sahip 200 ebeveyn ile gerçekleştirilmiştir. Sosyo-demografik bilgileri, sağlık okuryazarlık düzeyi ve belirleyicileri bağlı sağlık okuryazarlık düzeyleri sorgulanmıştır.

Araştırma bulgularının incelenmesinden ortaya çıkan sonuçlar şunlardır:

- Araştırmaya katılanların %78'i kadındır. Serebral palsili bireylerde bakım verenlerin anneler olması onları sağlık okuryazarlığı noktasında daha ön plana çıkarmaktadır.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı dördü gruplandırıldığında yetersiz sağlık okuryazarlığı %25, sorunlu-sınırlı sağlık okuryazarlığı %39, yeterli sağlık okuryazarlığı %26,5, mükemmel sağlık okuryazarlığı %9,5 şeklindedir. Yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığına baktığımızda %64'tür.
- Katılımcıların sağlık okuryazarlığı düzeyinin; anne yaşından, anne eğitim durumundan, baba eğitim durumundan, anne çalışma durumundan, medeni durumdan, aylık gelir durumundan etkilendiği görülmüştür.
- Katılımcıların sağlık okuryazarlığı düzeyinin de serebral palsy hakkında eğitim almak isteme durumunu, çocuğun hastalığına göre evi dizayn etme durumunu, psikolojik yardım alma durumunu, çocuğa evde egzersiz uygulama durumunu, düzenli fiziksel aktivite yapma durumunu, algılanan sağlığı ve çocuğa bakım vermede kendini yeterli hissetme durumunu etkilediği düşünülmüştür.

Araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda;

- Ülkemizde sağlık okuryazarlığı ile ilgili mevcut durumunu belirlemeye ve belirleyici faktörler ile sağlık okuryazarlığı arasındaki ilişkinin araştırıldığı daha geniş çaplı çalışmalar yapılmalıdır.
- Sağlık okuryazarlığını etkileyen etkenlerden birinin eğitim durumu olduğu ön plana çıkmaktadır. Bu nedenle öncelikli olarak eğitim seviyesini artırmaya yönelik çalışmalar ve sağlık okuryazarlığını geliştirici projeler yapılmalıdır.
- Bireylerde sağlık okuryazarlığı geliştirilmesi için sağlıklı yaşam biçimi davranışları arasındaki ilişkiyi ortaya koyan daha geniş çaplı çalışmalar yapılmalı ve bu konuda

devlet, eğitim sistemi, sağlık sistemi ve medyanın işbirliği ile çeşitli projeler üretilmelidir.

- Bireylerin sağlık düzeylerini denetleyip geliştirebilmeleri kapsamında temel sağlık bilgilerini ve hizmetlerini edinebilme, yorumlayabilme ve anlayabilmeleri açısından sağlık sorumluluklarını ve bilinçlerini artırmaya yönelik eğitici programlar sunulmalıdır.
- Ulusal sağlık kampanyaları ile ilgili yalnızca sağlık kuruluşlarında değil, tüm kamu kurum ve kuruluşlarının afiş ve broşürler ile bilgilendirme sağlanmalıdır.
- Okul, cami, marketler gibi toplum tarafından sık kullanılan mekanlarda sağlık bilgi düzeyini artırıcı bilgilendirmelere yer verilmelidir.
- Milli eğitim müfredatında sağlık okuryazarlığını geliştirici düzenlemeler yapılmalıdır. Sağlık okuryazarlığı düzeyini yükseltme girişimlerinin daha yoğun olarak yapılacağı süreler ve etkinlikler belirlenerek uygulanmalıdır.
- Sağlık okuryazarlığı düzeyini geliştirmeye yönelik eğitimler, yaş grupları ve eğitim düzeyleri göz önünde bulundurularak planlanmalıdır.
- Görülme sıklığının arttığını düşünecek olursak serebral palside ciddi bir halk sağlığı problemidir. Serebral palsili bireyler daha çok önemsenmeli ve ona bakımverenlerde daha çok bilinçlendirilmelidir.
- Öncelik bakım verenler olmak üzere halk serebral palsy hakkında bilinçlendirilmelidir.
- Serebral palsili bireylerin bakımı, tedavisi ve sağlığı ile bakım verenler ilgilenmektedir. Bundan dolayı sağlık okuryazarlığının artırılması bakım verenlerin de bilincini artıracığından bu durumu doğrudan etkilemektedir. Serebral palsili bireylerinde sağlığı açısından ebeveyn ve bakım veren sağlık okuryazarlığının artırılma çalışmaları önemsenmeli ve desteklenmelidir.

KAYNAKLAR

1. Rosenbaum, P., Paneth N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 109, 8-14.
2. Sade, A., and Otman, S. (1997). Serebral paralizi’de değerlendirme ve tedavi yöntemleri, 2. baskı. *Ankara: Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Yayınları*, 1-18.
3. Mutlu, A., Akmeşe, P.P., and Günel, M.K. (2010). Değişik özür seviyesindeki serebral palsili çocukların annelerinin depresyon düzeyleri farklı mıdır? *Yeni Tıp Dergisi*, 27(2), 87-92.
4. Livanelioğlu, A. and Günel M. (2009). Serebral palside fizyoterapi. *Ankara: Yeni Özbek Matbaası*, 5-12.
5. Pruitt, D.W. and Tsai, T. (2009). Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 20(3), 453-467.
6. Barry, M., Butler, C., and Gardner, J. (2001). Early diagnosis and interventional therapy in cerebral palsy., New York: *Marcel Dekker Inc*, 65-72.
7. Kasuya, R.T., Polgar-Bailey, M.P., and Robbyn Takeuchi, M. MPH. (2000). Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*, 108(7), 119.
8. Zarit, S.H. (2004). Family care and burden at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1811-1812.
9. Hoppes, S. (2005). Meanings and purposes of caring for a family member: An autoethnography. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 262-272.
10. Özlü, A., Yıldız, M., and Aker, T. (2009). Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Şizofreni Hasta Yakınlarında Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arsivi*, 46.
11. Sari, H.Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
12. Dökmen, Z.Y. (2017). Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 3(1), 2-6.
13. Morris, N. S., MacLean, C. D., Chew, L. D., and Littenberg, B. (2006). The Single Item Literacy Screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BioMed Central's Family Practice*, 7(1), 21.
14. Jovic-Vranes, A. and Bjegovic-Mikanovic, V. (2012). Which women patients have better health literacy in Serbia? *Patient Education and Counseling*, 89(1), 209-212.

15. Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., and Tsouros, A. (2013). Health literacy. *WHO Regional Office for Europe*, 87-92.
16. Berberoğlu, U., Öztürk, O., İnci, M. B., and Ekerbiçer, H. Ç. (2018). Bir Aile Sağlığı Merkezine Kayıtlı 18-65 Yaş Grubu Bireylerdeki Sağlık Okuryazarlığı Durumunun Değerlendirilmesi. *Sakarya Tıp Dergisi*, 8(3), 575-581.
17. Tanrıöver, M. D., Yıldırım, H. H., Ready, F. N. D., Çakır, B., and Akalın, H. E. (2014). Sağlık okuryazarlığı araştırması. *Sağlık-Sen Yayınları*, 17-21.
18. Yardım, N, Gögen S, Mollahaliloğlu, S. (2009). “Sağlığın Geliştirilmesi: Dünyada Ve Türkiye’de Mevcut Durum”. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi. İstanbul*, 72:1, 29-35
19. Charter, O. (1986, November). Ottawa Charter for health promotion. In *First International Conference on Health Promotion*, 17-21.
20. WHO Expert Committee on Specifications for Pharmaceutical Preparations. Meeting, and World Health Organization. (2016). *WHO Expert Committee on Specifications for Pharmaceutical Preparations: Fiftieth Report*, 996.
21. Ozkan, S., Dikmen, A. U., Tuzun, H., and Karakaya, K. (2016). Prevalence and determiners of health literacy in Turkey. *European Journal of Public Health*, 26, 1.
22. Panizzon, M. (2011). Migration and trade: prospects for bilateralism in the face of skill-selective mobility laws. *Melbourne Journal of International Law*, 12, 95.
23. Muammer, R., E. Kilic, and O. Hayran, (2010). The effect of physiotherapy treatment on saliva decrease in children with cerebral palsy. *Physiotherapy and Occupational Therapy*, 4(4),129.
24. Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, Jacobson, B., and Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 571-576.
25. Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., and Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109, 8-14.
26. Livanelioğlu, A. and M. Günel, (2009). Serebral Palside Fizyoterapi., Ankara: *Yeni Özbek Matbaası*, 15-27.
27. Aneja, S., 2004. Evaluation of a child with cerebral palsy. *The Indian Journal of Pediatrics*, 71(7), 627-634.
28. Sellier, E., Surman, G., Himmelmann, K., Andersen, G., Colver, A., Krägeloh-Mann, I., Javier, DC., and Cans, C. (2010). Trends in prevalence of cerebral palsy in children born with a birthweight of 2,500 g or over in Europe from 1980 to 1998. *European journal of epidemiology*, 25(9), 635-642.
29. Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jette, N., and Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 509-519.

30. Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, S., and Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(6), 413-416.
31. Reddihough DS, Collins KJ. (2003). The Epidemiology And Causes Of Cerebral Palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*. 49(1), 7 – 12.
32. Odding, E., Roebroek, M. E., and Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 183-191.
33. Kuban, K. C., Allred, E. N., O'Shea, T. M., Paneth, N., Pagano, M., Dammann, O., and Bassan, H. (2009). Cranial ultrasound lesions in the NICU predict cerebral palsy at age 2 years in children born at extremely low gestational age. *Journal of Child Neurology*, 24(1), 63-72.
34. Singer, H. S., Mink, J., Gilbert, D. L., and Jankovic, J. (2015). Movement disorders in childhood. *Academic Press*. 120-143.
35. Reddihough, D.S. and K.J. Collins, (2003). The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*, 49(1), 7-12.
36. Kurt, E.E., (2016). Definition, Epidemiology, and Etiological Factors of Cerebral Palsy, in Cerebral Palsy-Current Steps., *Intech Open*, 24-87.
37. MacLennan, A.H., S.C. Thompson, and J. Gecz, (2015). Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 213(6), 779-788.
38. Fahey, M. C., MacLennan, A. H., Kretzschmar, D., Gecz, J., and Kruer, M. C. (2017). The genetic basis of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(5), 462-469.
39. Ashwal, S., Russman, B. S., Blasco, P. A., Miller, G., Sandler, A., Shevell, M., and Stevenson, R. (2004). Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*, 62(6), 851-863.
40. Pakula, A. T., Braun, K. V. N., and Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 20(3), 425-452.
41. Barry M.J (1996). Physical therapy interventions for patients with movement disorders due to cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 11(1), 51-60.
42. Beckung, E. and G. Hagberg, (2002). .Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(5), 309-316.
43. Engel Jr, J., S. Caldecott-Hazard, and R. Bandler, (1986) .Neurobiology of behavior: anatomic and physiological implications related to epilepsy. *Epilepsia*, 27, 3-13.

44. Adams, R. D. (1997). Principles of neurology. *McGraw-Hill, Health Professions Division*, 76-99.
45. Persson-Bunke, M., Häggglund, G., Lauge-Pedersen, H., Wagner, P., and Westbom, L. (2012). Scoliosis in a total population of children with cerebral palsy. *Spine*, 37(12), 708-713.
46. Majd, M.E., Muldowny, D.S., and Holt, R.T., (1997). Natural history of scoliosis in the institutionalized adult cerebral palsy population. *Spine*, 22(13), 1461-1466.
47. McCarthy, R.E., (1999). Management of neuromuscular scoliosis. *Orthopedic Clinics of North America*, 30(3), 435-449.
48. Anttila, H., Autti-Rämö, I., Suoranta, J., Mäkelä, M., & Malmivaara, A. (2008). Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review. *BioMed Central Pediatrics*, 8(1), 14.
49. Erkin, G., S. Kaçar, and S. Özel, (2005). Serebral Palsili hastalarda gastrointestinal sistem ve beslenme problemleri. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 51(4), 150-155.
50. Reilly, S. and D. Skuse, (1992). Characteristics and management of feeding problems of young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(5), 379-388.
51. Morris, C., Bowers, R., Ross, K., Stevens, P., and Phillips, D. (2011). Orthotic management of cerebral palsy: recommendations from a consensus conference. *Neuro Rehabilitation*, 28(1), 37-46.
52. Miller, F., Slomczykowski, M., Cope, R., and Lipton, G. E. (1999). Computer modeling of the pathomechanics of spastic hip dislocation in children. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 19(4), 486-492.
53. Agarwal, A. and I. Verma, (2012). Cerebral palsy in children: An overview. *Journal of Clinical Orthopaedics and Trauma*, 3(2), 77-81.
54. Berker, N. (2010). The HELP Guide To Cerebral Palsy Second Edition. *Washington. Global Help*. 66-93.
55. Rekand, T., (2010). Clinical assessment and management of spasticity: a review. *Acta Neurologica Scandinavica*, 122, 62-66.
56. De Bruin, M., Smeulders, M. J. C., and Kreulen, M. (2013). Why is joint range of motion limited in patients with cerebral palsy?. *Journal of Hand Surgery (European Volume)*, 38(1), 8-13.
57. Matthews, D. J., and Wilson, P. Cerebral Palsy. Molnar GE, Alexander MA, (2000). *Pediatric Rehabilitation*, 3, 193-219.
58. Molnar, G.E., Alexander, M.A., (1999). *Pediatric Rehabilitation; Hanley & Belfus Inc.*, 193-213.

59. Rodda, J. M., Graham, H. K., Carson, L., Galea, M. P. and Wolfe, R. (2004). Sagittal gait patterns in spastic diplegia. *The Journal of bone and joint surgery. British Volume*, 86(2), 251-258.
60. Raine S, Meadows L. and Lynch-Ellerington M. (2012). The Bobath Concept: Theory and Clinical Practice in Neurological Rehabilitation Çeviren: Karaduman A, Yıldırım SA, Yılmaz ÖT. *Bobath Kavramı Nörolojik Rehabilitasyonda Teori ve Klinik Uygulama. Pelikan Kitabevi., Ankara*; 154-178.
61. Cloake, T. and A. Gardner, (2016). The management of scoliosis in children with cerebral palsy: a review. *Journal of Spine Surgery*, 2(4), 299.
62. Kuban, K. and A. Leviton, (1994). Medical Progress. *The New England Journal of Medicine*, 330(3), 188-195.
63. Murphy, N. and T. Such-Neibar, (2003). Cerebral palsy diagnosis and management: the state of the art. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 33(5), 146-169.
64. Trivedi, R., Agarwal, S., Shah, V., Goyel, P., Paliwal, V. K., Rathore, R. K., and Gupta, R. K. (2010). Correlation of quantitative sensorimotor tractography with clinical grade of cerebral palsy. *Neuroradiology*, 52(8), 759-765.
65. Himmelmann, K., McManus, V., Hagberg, G., Uvebrant, P., Krägeloh-Mann, I., and Cans, C. (2009). Dyskinetic cerebral palsy in Europe: trends in prevalence and severity. *Archives of Disease in Childhood*, 94(12), 921-926.
66. Panteliadis, C. P. (2018). Cerebral palsy: a multidisciplinary approach. *Springer*, 13-24
67. Krägeloh-Mann, I. and C. Cans, (2009). Cerebral palsy update. *Brain and Development*, 31(7), 537-544.
68. Cans, C., Dolk, H., Platt, M. J., Colver, A., Prasausk1ene, A., and RägeloH-Mann, I. K. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 35-38.
69. Yalçın, S., N. Öraras, and J. Dormans, (2000). Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon İstanbul: Mas Matbaacılık, 13-31, 51-56.
70. Koyuncu, H., ELektroterapi, K. I. T., Oguz, H., Dursun, E., and Dursun, N. (2004). Tibbi Rehabilitasyon. *Nobel Tip Kitapevi, Istanbul*, 411-432.
71. Eriman, E. O., Icagasioglu, A., Demirhan, E., Kolukisa, S., Aras, H., Haliloglu, S., and Baklacioglu, H. S. (2009). Demographic data and clinical characteristics of 202 cerebral palsy cases/Serebral palsili 202 olgunun demografik verileri ve klinik ozellikler. *Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94-98.
72. Beck, E., (1975). Locomotor prognosy cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 18-25.

73. Hoekstra-Weebers, J.E., Jaspers, J.P., Kamps, W.A., Klip, E.P., (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 225-35.
74. Bailey Jr, D.B. and R.J. Simeonsson, (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.
75. Durà-Vilà, G., S. Dein, and M. Hodes, (2010). Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(2), 171-184.
76. Erkan, S. ve Toran, M. (2004). Alt Sosyo-Ekonomik Düzey Annelerin Çocuklarını Kabul ve Reddetme Davranışlarının İncelenmesi (Diyarbakır İl Örneği). *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 27, 91-97.
77. Galen, B.R., and Underwood, M.K. (1997). A Developmental Investigation Of Social Aggression Among Children. *Developmental Psychology*, 22, 589-600.
78. Özşenol, F., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., and Gökçay, E. (2002). Engelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarının ve beklentilerinin incelenmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 44(2), 188-194..
79. Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
80. Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., & Çolakradioğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7(1), 42-7.
81. Duygun, T., and Sezgin, N. (2003). Zihinsel Engelli ye Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başaıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*. 67-78
82. Finnie, N. R., & Bavin, J. (1997). Handling the young child with cerebral palsy at home. *Elsevier Health Sciences*. 27-44.
83. Yolcuoğlu, İ.G., (2009). Türkiye'de çocuk koruma sisteminin genel olarak değerlendirilmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 18(18), 43-58.
84. Sartorius, N., (2006). The meanings of health and its promotion. *Croatian medical journal*, 47(84), 662.
85. Aşııcı, M., (2009). Kişisel ve sosyal bir değer olarak okuryazarlık. *Değerler Eğitimi Dergisi*, 7(17), 9-26.
86. Yılmazel, G. and F. Çetinkaya, (2016). Sağlık okuryazarlığının toplum sağlığı açısından önemi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 15(1), 69-74.
87. Altun, A., (2014). Medya Okur Yazarlığı Eğitimine Yönelik Türkçe Yayınlar: Bir Bibliyografya Denemesi. *Ordu Üniversitesi Sosyal Bilimler Araştırmaları Dergisi*, 4(9), 5-15.

88. Güneş, F., (1994). Okur-Yazarlık Kavramı Ve Düzeyleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 27(2), 499-507.
89. Mancuso, J.M., (2008). Health literacy: a concept/dimensional analysis. *Nursing and Health Sciences*, 10(3), 248-255.
90. Nutbeam, D., (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
91. Hull, G. A., Mikulecky, L., St Clair, R., and Kerka, S. (2003). Multiple Literacies. *A Compilation for Adult Educators*, 33.
92. Kindig, D.A., A.M. Panzer, and L. Nielsen-Bohlman, (2004). Health literacy: a prescription to end confusion. *National Academies Press*, 70-78.
93. Bakanlığı, T. S. (2012). Stratejik Plan 2013-2017. *Erişim*, 7, 2015.
94. Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., and Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BioMed Central Public Health*, 12(1), 80.
95. Parker, R. M., Williams, M. V., Weiss, B. D., Baker, D. W., Davis, T. C., Doak, C. C., and Schwartzberg, J. G. (1999). Health literacy-report of the council on scientific affairs. *Jama-Journal of the American Medical Association*, 281(6), 552-557.
96. Sezgin, D. (2013). Sağlık Okuryazarlığını Anlamak., *Galatasaray Üniversitesi İletişim Dergisi. Sağlık İletişimi Özel Sayısı*, 53-72.
97. Nutbeam, D., (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349-364.
98. Çınarlı, İ., (2014). Sağlık Enformasyonu ve Sağlık okuryazarlığı. *Sağlığa ve Sosyal Politikalara Bakış Dergisi*, 7(19), 20-25.
99. Hizmetleri, T. S. B. T. S., and Müdürlüğü, G. (2011). Sağlığın Teşviki ve Geliştirilmesi Sözlüğü, 1. Baskı. *Bakanlık Yayın*, (814), 10.
100. Aslantekin, F. and M. Yumrutaş, (2014). Sağlık Okuryazarlığı ve Ölçümü. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 13(4).
101. McCaffery, K. J., Holmes-Rovner, M., Smith, S. K., Rovner, D., Nutbeam, D., Clayman, M. L., and Sheridan, S. L. (2013). Addressing health literacy in patient decision aids. *BioMed Central Medical Informatics And Decision Making*, 13(2), 10.
102. McCray, A.T., (2005). Promoting health literacy. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 12(2), 152-163.
103. Ruzek, S. B., Bass, S. B., Greener, J., Wolak, C., and Gordon, T. F. (2016). Randomized trial of a computerized touch screen decision aid to increase acceptance of colonoscopy screening in an African American population with limited literacy. *Health Communication*, 31(10), 1291-1300.

104. Bilir, N., (2014). Sağlık okur-yazarlığı/Health Literacy. *Turkish Journal of Public Health*, 12(1), 61-68.
105. Department of Health, Human Services, Washington, DC., and Healthy People 2010. (2000). Healthy people 2010: Understanding and improving health. *US Department of Health and Human Services*, 41.
106. Koh, H. K., Berwick, D. M., Clancy, C. M., Baur, C., Brach, C., Harris, L. M., and Zerhusen, E. G. (2012). New federal policy initiatives to boost health literacy can help the nation move beyond the cycle of costly 'crisis care'. *Health Affairs*, 31(2), 434-443.
107. Kanj, M., & Mitic, W. (2009). Consultants to the Eastern Mediterranean Region. In *World Health Organization. Health Literacy and Health Promotion Definitions, Concepts and Examples in the Eastern Mediterranean Region Individual Empowerment Conference Working Document*, 16, 1-46.
108. Parker, R.M., M.S. Wolf, and I. Kirsch, (2008). Preparing for an epidemic of limited health literacy: Weathering the perfect storm. *Journal of General Internal Medicine*, 23(8), 1273-1276.
109. Sadeghi, S., Brooks, D., Stagg-Peterson, S., and Goldstein, R. (2013). Growing awareness of the importance of health literacy in individuals with COPD. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 10(1), 72-78.
110. Tokuda, Y., Doba, N., Butler, J. P., and Paasche-Orlow, M. K. (2009). Health literacy and physical and psychological wellbeing in Japanese adults. *Patient Education and Counseling*, 75(3), 411-417.
111. Orr, S. T., Charney, E., Straus, J., and Bloom, B. (1991). Emergency room use by low income children with a regular source of health care. *Medical Care*, 29(3), 283-286.
112. Riley, L., and Cowan, M. (2014). World Health Organization noncommunicable diseases country profiles. *Geneva, Switzerland: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data*, 156-165.
113. Çopurlar, C.K. and M. Kartal, (2016). Sağlık Okuryazarlığı Nedir? Nasıl Değerlendirilir? Neden Önemli? *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 10(1).
114. Pala, K., (1994). Sağlık Ocaklarından Beklenen Sağlık Hizmetleri Ve Bu Hizmetlerin Sunumunu Etkileyen Etmenler. *Toplum ve Hekim*, 9(63), 32-8.
115. Saaddine, J.B., K.V. Narayan, and F. Vinicor, (2003). Vision loss: a public health problem? *Ophthalmology*, 110(2), 253-254.
116. Schoolwerth, A. C., Engलगau, M. M., Rufo, K. H., Vinicor, F., Hostetter, T. H., Chianchiano, D., and Warnock, D. G. (2006). Peer Reviewed: Chronic Kidney Disease: A Public Health Problem That Needs a Public Health Action Plan. *Preventing Chronic Disease*, 3(2).

117. Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., and Falcon, M. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey. *European Journal of Public Health*, 25(6), 1053-1058.
118. Hernandez, L.M. (2009). Measures of health literacy: Workshop summary. *National Academies Press*, 43-48.
119. Okyay, P. and Abacıgil, F. (2016). Türkiye sağlık okuryazarlığı ölçekleri güvenilirlik ve geçerlilik çalışması. Avrupa sağlık okuryazarlığı ölçeği Türkçe uyarlaması. T.C. Sağlık Bakanlığı Ankara, 1025, 24-41.
120. Tanrıöver, M. D., Yildirim, H. H., Ready, F. N. D., Çakir, B., and Akalin, H. E. (2014). Sağlık okuryazarlığı araştırması. *Sağlık-Sen Yayınları*, 6, 42-47.
121. Ozdemir, H., Alper, Z., Uncu, Y., and Bilgel, N. (2010). Health literacy among adults: a study from Turkey. *Health Education Research*, 25(3), 464-477.
122. Avcı, E. (2013). *Annelerin anne sütü ile ilgili sağlık okuryazarlık düzeylerini değerlendirme aracı geliştirme, sağlık okuryazarlık düzeylerini ve etkileyen faktörleri saptama. Uzmanlık Tezi*, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 31-39.
123. Gülşen, B. and Özer, F.G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Stresle Baş Etme Durumları. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(5).
124. Tanrıöver, M. D., Yildirim, H. H., Ready, F. N. D., Çakir, B., and Akalin, H. E. (2014). Sağlık okuryazarlığı araştırması. *Sağlık-Sen Yayınları*, 54-67.
125. Nakayama, K., Osaka, W., Togari, T., Ishikawa, H., Yonekura, Y., Sekido, A., and Matsumoto, M. (2015). Comprehensive health literacy in Japan is lower than in Europe: a validated Japanese-language assessment of health literacy. *BioMed Central public health*, 15(1), 505.
126. Tanrıöver, M. D., Yildirim, H. H., Ready, F. N. D., Çakir, B., and Akalin, H. E. (2014). Sağlık okuryazarlığı araştırması. *Sağlık-Sen Yayınları*, 25-28.
127. Bakanlığı, T.S. (2016). Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçekleri Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışması. *Sağlık Bakanlığı Yayınları*, 1025.
128. Gazmararian, J. A., Baker, D. W., Williams, M. V., Parker, R. M., Scott, T. L., Green, D. C., and Koplan, J. P. (1999). Health literacy among Medicare enrollees in a managed care organization. *The Journal of the American Medical Association*, 281(6), 545-551.
129. Dinçer, A. and Kurşun,Ş.(2017). Üniversite Öğrencilerinin Sağlık Okuryazarlık Düzeylerinin Belirlenmesi. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 20-26.
130. Kutner, M., Greenburg, E., Jin, Y., and Paulsen, C. (2006). The Health Literacy of America's Adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy. *National Center for Education Statistics*, 27-35.

131. Yılmazel, G. (2014). *Çorum İl Merkezindeki İlköğretim Öğretmenlerinde Sağlık Okuryazarlığı, Hipertansiyon Farkındalığı ve Kontrolü Arasındaki İlişki*. Doktora Tezi Erciyes Üniversitesi, Kayseri, 93-105.
132. Duong, V. T., Lin, I. F., Sorensen, K., Pelikan, J. M., Van den Broucke, S., Lin, Y. C., and Chang, P. W. (2015). Health literacy in Taiwan: a population-based study. *Asia Pacific Journal of Public Health*, 27(8), 871-880.
133. Jovic-Vranes, A., V. Bjegovic-Mikanovic, and Marinkovic, J. (2009). Functional health literacy among primary health-care patients: data from the Belgrade pilot study. *Journal of public Health*, 31(4), 490-495.
134. Palumbo, R., Annarumma, C., Adinolfi, P., Musella, M., and Piscopo, G. (2016). The Italian health literacy project: insights from the assessment of health literacy skills in Italy. *Health Policy*, 120(9), 1087-1094.
135. Üçpunar, E. (2014). *Yetişkinlerde işlevsel sağlık okuryazarlığı testinin uyarlama çalışması.Yüksek lisans tezi*. Ankara Üniversitesi, 23-29.
136. Aboutorabi, A., Arazpour, M., Bani, M. A., Saeedi, H., and Head, J. S. (2017). Efficacy of ankle foot orthoses types on walking in children with cerebral palsy: A systematic review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 60(6), 393-402.
137. Miller, A., T. Temple, and Miller, F. (1996). Impact of orthoses on the rate of scoliosis progression in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 16(3), 332-335.
138. Brehm, M.-A., J. Harlaar, and Schwartz, M. (2008). Effect of ankle-foot orthoses on walking efficiency and gait in children with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(7), 529-534.
139. Ones, K., Yılmaz, E., Cetinkaya, B., and Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19(3), 232-237.
140. Çelik, S. (2014). Zihinsel Engelli Bireylerde Kaza/Yaralanmaların Önlenmesinde Hemşirenin Rolü. *Çağdaş Tıp Dergisi*, 4(2), 100-97.
141. Aktaş, E. (2010). *Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimine karşı ıışık tutucu araştırmaların sistematik incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 80-85.
142. Novak, I., A. Cusick, and Lowe, K. (2007). A pilot study on the impact of occupational therapy home programming for young children with cerebral palsy. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 463-468.
143. Mutlu, A., Tarsuslu, T., Günel, M. K., & Livanelioğlu, A. (2007). Serebral paralizili çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğinin incelenmesi Orijinal Araştırma. *Türk Pediatri Arşivi*, 42(3), 112-116.

144. Öztanrıkulu, M.S. (2017). *Hemiparezik serebral palsili hastalarda ev egzersizlerinin fonksiyonel düzeye etkisi*. Haliç Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 53-63.
145. Hinojosa, J. (1990). How mothers of preschool children with cerebral palsy perceive occupational and physical therapists and their influence on family life. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 10(3), 144-162.
146. Özdiğer, S. (2002). *Nöromüsküler hastalıklı çocukların evde bakım gereksinimleri, ailelerin evde bakımda yaşadığı güçlükler ve olanakları*. Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi, 53-58.
147. Tahmaz, T., Tarakci, D. and Tarakci, E. (2012). Özel eğitim alan engelli birey ve ailelerinde fiziksel aktivite düzeyinin araştırılması. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 6(2), 275-282.
148. Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., and Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2), 97-107
149. Akçora, Ç. (2004). *Eğitilebilir zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çocuklarının gittikleri okul türü, kaygı ve başa çıkma düzeyleri arasındaki ilişki*. Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi, 10-15
150. Buran, C. F., Sawin, K., Grayson, P., and Criss, S. (2009). Family needs assessment in cerebral palsy clinic. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(2), 86-93.
151. Mert, G. G., Incecik, F., Altunbasak, S., Herguner, O., Mert, M. K., Kiris, N., and Unal, I. (2011). Factors affecting epilepsy development and epilepsy prognosis in cerebral palsy. *Pediatric neurology*, 45(2), 89-94.
152. Misyağcı, N.M. (2017). *Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi*. Doktora Tezi, Koç Üniversitesi, 80-85.
153. Meyers, S.A. (1998). An ecological approach to enhancing parenting skills in family therapy. *Contemporary Family Therapy*, 20(1), 123-136.
154. Suizzo, M.-A. (2002). French parents' cultural models and childrearing beliefs. *International Journal of Behavioral Development*, 26(4), 297-307.
155. Işıkhani, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyoekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 16(2), 35-52.
156. Lafçi, D., G. Öztunç, and Alparslan, Z.N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
157. Arıcıoğlu, A. and Gültekin, F. (2017). Zihinsel engelli çocuk annelerinin sosyal destek ve gelecek algıları: Psikolojik danışmanların rolleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 42, 1-7.

158. Yukay Yüksel, M. (2007). Otistik çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışma çalışmasının ailelerin depresyon ve problem çözme becerileri üzerine etkisi. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 25,10-14.
159. Özsoy, S.A., Özkahraman, A.G.Ş. and Çalli,Y.H.F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 69-78.
160. Yukay, M. and Erturan, N.(1998). Down Sendrom'lu Çocuğa Sahip Ailelerle Yapılan Grupla Psikolojik Danışma Çalışmasının Ailelerin Depresyon Düzeyleri ve Aile Yapıları Üzerine Etkisi. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 10(10), 339-354.
161. Kartal, A. and S. Özsoy, (2004). *15 yaş ve üzeri kadın ve erkeklerde algılanan sağlık durumunun değerlendirilmesi*.Yüksek Lisans Tezi. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, 67-89.
162. Al-Windi, A., (2005). The relations between symptoms, somatic and psychiatric conditions, life satisfaction and perceived health. A primary care based study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 28.
163. Tüzün, H., Aycan, S. and İlhan, M.N. (2015). Impact of comorbidity and socioeconomic status on quality of life in patients with chronic diseases who attend primary health care centres. *Central European Journal of Public Health*, 23(3), 188-194.
164. Bakanlıđı, T.S., (2016). Sağlık istatistikleri yılılıđı. Ankara, *Sağlık Bakanlığı Sağlık Araştırmaları Genel Müdürlüğü*, 141-87.
165. Jovic-Vranes, A., Bjegovic-Mikanovic, V., Marinkovic, J., and Kocev, N. (2011). Health literacy in a population of primary health-care patients in Belgrade, Serbia. *International Journal of Public Health*, 56(2), 201-207.
166. Furuya, Y., Kondo, N., Yamagata, Z., and Hashimoto, H. (2015).Health literacy, socioeconomic status and self-rated health in Japan. *Health Promotion International*, 30(3), 505-513.
167. Van Der Heide, I., Wang, J., Droomers, M., Spreeuwenberg, P., Rademakers, J., and Ueters, E. (2013). The relationship between health, education, and health literacy: results from the Dutch Adult Literacy and Life Skills Survey. *Journal of Health Communication*, 18(1), 172-184.
168. Tonga, E., Daşkapan, A., Düger, T., and Özünlü, N. (2012). Kronik bel ağrısında farklı bel sağlığı eğitimlerinin korku kaçınma inanışları ve aktivite performansına etkileri. *Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 23(1), 17-25.

EKLER

EK-1. Etik Kurul İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 22.11.2019-E.147484



T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Ölçme Değerlendirme Etik Alt Çalışma Grubu



Sayı : 91610558-302.08.01-
Konu : Bilimsel ve Eğitim Amaçlı

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 04.10.2019 tarih ve E.123527 sayılı yazı

İlgi yazınızla göndermiş olduğunuz, araştırmacı grubu Mustafa Necmi İLHAN, Mehmet Fatih HALATCI ve Hacer DEMİRKÖSE'den oluşan, Enstitünüz Halk Sağlığı Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Mehmet Fatih HALATCI'nın, Prof.Dr. Mustafa Necmi İLHAN'ın danışmanlığında yürüttüğü "*Ankara'da Özel Bir Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde Tedavi Gören Serebral Palsi Tanılı Çocuk Sahibi Olan Ailelerde Sağlık Okuryazarlığının İncelenmesi*" başlıklı tez çalışması ile ilgili Kurulumuzun 04.11.2019 tarih ve 11 sayılı toplantısında görüşülmüş olup,

Çalışmanın yapılması planlanan yerlerden izin alınması koşuluyla yapılmasında etik açıdan bir sakınca bulunmadığına oybirliği ile karar verilmiş ve karara ilişkin imza listesi ekte gönderilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Mehtap ÇAKAN
Kurul Başkanı

Araştırma Kod No: 2019-381

Ek: 1 Liste

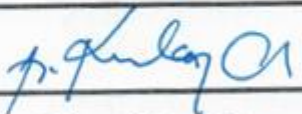
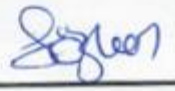
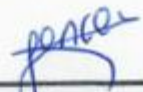
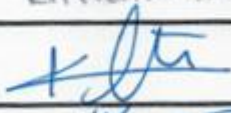
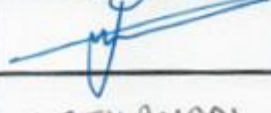


Ankara
Tel:0 (312) 202 20 57 - 0 (312) 2... Faks:0 (312) 202 38 76
İnternet Adresi : <http://etikkomisyon.gazi.edu.tr/>

Bilgi için :Burak Çitrak
Birim Evrak Sorumlusu
Telefon No:0312 229 78 00

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

EK-1. (devam) Etik Kurul İzni

GAZİ ÜNİVERSİTESİ ÖLÇME DEĞERLENDİRME ETİK ALT ÇALIŞMA GRUBU KATILIM LİSTESİ	
TOPLANTI TARİHİ : 04/11/2019	TOPLANTI SAYISI : 11
ADI-SOYADI	İMZA
Prof. Dr. Mehtap ÇAKAN Başkan	
Doç.Dr.İsmail KARAKAYA Başkan Yrd.	
Prof.Dr.Galip YÜKSEL	KATILAMADI
Prof.Dr.İsmet YÜKSEL	
Prof.Dr.Seçil ÖZKAN	
Prof.Dr.Cevriye TEMEL GENCER	
Prof.Dr. C. Haluk BODUR	
Prof.Dr.İbrahim DOĞAN	KATILAMADI
Prof.Dr.Aymelek GÖNENÇ	
Doç.Dr.Zehra GÖÇMEN BAYKARA	KATILAMADI
Doç.Dr.Nihan KAFA	
Doç.Dr.İlyas OKUR	
Doç.Dr.Necdet KARASU	KATILAMADI

EK-2. Anket Formu

**ANKARA'DA ÖZEL BİR EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİNDE
TEDAVİ GÖREN SEREBRAL PALSI TANILI ÇOCUK SAHİBİ OLAN
AİLELERDE SAĞLIK OKURYAZARLIĞININ İNCELENMESİ**

ANKETİ YAPAN KİŞİ: 1. ÇOCUĞUN ANNESİ 2. ÇOCUĞUN BABASI

1. Çocuğun cinsiyeti? 1.Kız 2.Erkek

2. Çocuğun yaşı?.....

3. Çocuğunuzun doğum kilosu?.....

4. Doğum şekliniz ?

1. Hastanede normal doğum 2. Evde normal doğum 3. Sezeryan

5. Anne yaşı?.....

6. Annenin doğum yaşı ?.....

7. Baba yaşı?.....

8. Annenin eğitim durumu?

1.Okuma yazma bilmiyor 2.Okuma yazma biliyor
3.İlkokul 4.Ortaokul
5.Lise 6.Yükseköğretim

9. Babanın eğitim durumu?

1.Okuma yazma bilmiyor 2.Okuma yazma biliyor
3.İlkokul 4.Ortaokul
5.Lise 6.Yükseköğretim

10. Annenin çalışma durumu?

1.Çalışıyor 2.Çalışmıyor

11. Babanın çalışma durumu?

1.Çalışıyor 2.Çalışmıyor

12. Annenin sürekli ilaç kullandığı bir kronik hastalığı var mı? Varsa belirtiniz.

1.Evet 2.Hayır

13. Babanın sürekli ilaç kullandığı bir kronik hastalığı var mı? Varsa belirtiniz.

1.Evet 2.Hayır

14. Sigara kullanıyor musunuz? 1. Evet 2. Hayır 3. Kullanıyordum bıraktım

15. Gebelik döneminde sigara/alkol kullandınız mı ?

1.Evet 2.Hayır

16. Medeni durumunuz nedir

1.Evli 2.Bekar 3.Eşinden ayrı

EK-2. (devam) Anket Formu

- 17. Sağlık güvenceniz var mı ? 1.Var 2.Yok**
- 18. Aylık gelir durumunuz nasıl?**
 1.Gelirim giderimin altında 2.Gelirim giderime eşit 3.Gelirim giderimin üzerinde
- 19.Kaç çocuğunuz var?.....**
- 20.Bu çocuğunuz kaçınıcı çocuğunuz ?.....**
- 21.Yaşadığınız yer ? 1. Şehir merkezi 2. İlçe 3. Köy**
- 22. Çocuklarınızın kendilerine ait bir odası var mı? 1.Var 2.Yok**
- 23.Evde sizinle birlikte anneanne, babaanne veya dede yaşamakta mı? 1.Evet 2.Hayır**
- 24. Evde yaşayan toplam kişi sayısı?**
- 25.Sosyal yardım alıyor musunuz ? 1. Evet 2. Hayır**
- 26.Eşinizle olan evliliğiniz akraba evliliği mi ?1. Evet.....(1. Derece /2. Derece) 2. Hayır**
- 27.Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili herhangi bir eğitim aldınız ? 1. Evet..... 2. Hayır**
- 28.Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili herhangi bir eğitim almak ister misiniz ? 1. Evet..... 2.Hayır**
- 29.Çocuğunuzdaki serebral palsi tipi nedir ? 1. Spastik 2. Diskinetik 3. Ataksik 4.Hipotonik 5. Miks**
- 30. Çocuğunuza hastalığının tedavisi için botulinum toksin enjeksiyonu uygulandı mı ? 1. Evet..... 2. Hayır**
- 31.Çocuğunuzda herhangi bir ortez ya da yardımcı cihaz kullanılıyor mu? 1. Evet (AFO, KAFO, Gece moldu, Ayakta durma sehpası, Walker, Tekerlekli sandalye,) 2. Hayır**
- 32.Gebeliğiniz planlanmış bir gebelik miydi ? ? 1. Evet 2. Hayır**
- 33.Çocuğunuz kaç yıldır serebral palsi hastası ?.....**
- 34.Çocuğunuz ne kadar süredir tedavi alıyor?.....**

EK-2. (devam) Anket Formu

35.Çocuğunuzun haftalık aldığı fizik tedavi sayısı.....

36. Çocuğunuzun hastalığına eşlik eden problemler nelerdir?

1. Görme 2. İşitme 3. Konuşma 4. Epilepsi 5. Skolyoz
6.Öğrenme güçlüğü 7. Beslenme problemleri 8. Kalça çıkılığı 9.
Diğer.....

37. Çocuğunuzun yürüyor mu? 1. Evet 2. Hayır

38.Çocuğunuzun yürüyorsa yürümeye başlama yaşı
nedir?.....

39.Çocuğunuz okula gidiyor mu? 1. Evet..... 2.
Hayır

40.Evinizi çocuğunuzun hastalık durumuna göre dizayn ettiniz mi?(rampa
vs) 1. Evet 2. Hayır

41. Çocuğunuzun hastalığı nedeniyle psikolojik yardım aldınız mı?

1. Aldım/ Alıyorum 2. Almadım/ Almıyorum

42. Çocuğunuzun hastalığı nedeniyle psikolojik yardım almak ister
misiniz?

1. Evet 2. Hayır

43. Bakmakla yükümlü olduğunuz başka birey var mı ?

- 1.Var..... 2.Yok

44. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili size yardım eden/ destek olan kimse var
mı?

- 1.Var..... 2.Yok

45. Çocuğunuza evde egzersiz uyguluyor musunuz ? 1. Evet 2.
Hayır

46. Çocuğunuza baktığınız için bel/boyun ağrısı yaşıyor musunuz ? 1.
Evet..... 2. Hayır

47. Kendiniz düzenli fiziksel aktivite yapıyor musunuz ? 1. Evet.....
2. Hayır

48.Genel olarak sağlığını nasıl değerlendiriyorsunuz ?

1. Mükemmel 2. İyi 3. Orta 4. Kötü 5. Çok kötü

49.Çocuğunuza bakım vermede kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

- 1.Yeterli 2. Kısmen yeterli 3. Yetersiz

EK-2. (devam) Anket Formu

TÜRKİYE SAĞLIK OKURYAZARLIĞI ÖLÇEĞİ-32 (TSOY-32)

Açıklama: Aşağıda sağlıkla ilgili çeşitli konular hakkında ifadeler bulunmaktadır. Lütfen her ifadede belirtilen konu için zorluk derecesini “çok zor/zor/kolay/çok kolay” seçeneklerinden sizin için uygun olanı seçerek (X) ile belirtiniz.

No	Çok kolaydan çok zora doğru derecelendirecek olursanız aşağıdakileri yapmak sizin için ne derece kolay/zordur?	1.Çok kolay	2.Kolay	3.Zor	4.Çok zor	5.Fikrim yok
1	Sağlığınızla ilgili bir şikâyetiniz olduğunda, bunun bir hastalık belirtisi olup olmadığını araştırıp bulmak					
2	Sağlığınızla ilgili bir şikâyetiniz olduğunda, bu konudaki herhangi bir yazıyı (broşür, kitapçık, afiş gibi) okuyup anlamak					
3	Sağlığınızla ilgili bir şikâyetiniz olduğunda, bu konuda ailenizin ya da arkadaşlarınızın tavsiyelerinin güvenilir olup olmadığını değerlendirmek					
4	Bir sağlık kuruluşuna gitmek istediğinizde, hangi doktora başvurmanız gerektiğini araştırıp bulmak					
5	Bir sağlık kuruluşuna gitmek istediğinizde başvurunuzu (randevu almak gibi) nasıl yapacağınızı araştırıp bulmak					
6	Bir sağlık kuruluşuna gitmek istediğinizde, telefon ya da internet aracılığı ile randevu almak					
7	Sizi ilgilendiren hastalıkların tedavileri ile ilgili bilgileri araştırıp bulmak					
8	Doktorunuzun hastalığınızla ilgili açıklamalarını anlamak					
9	Doktorunuzun önerdiği farklı tedavi seçeneklerinin avantaj ve dezavantajlarını değerlendirmek					
10	Sağlıkçıların (doktor, eczacı gibi) önerdikleri biçimde ilaçlarınızı kullanmak					
11	İlaç kutusundaki ilacı kullanmanıza yönelik talimatları anlamak					
12	Farklı bir doktordan ikinci bir görüş almaya ihtiyaç duyup duymadığınıza karar vermek					
13	Tahlil/tetikik öncesi hazırlıklarla (diyet uygulamak gibi) ilgili bilgileri anlamak					
14	Hastanede ulaşmak istediğiniz birimin (laboratuvar, poliklinik gibi) yerini arayıp bulmak					
15	Acil bir durumda (kaza, ani sağlık sorunu gibi) ne yapabileceğine karar vermek					
16	Gerekli olduğu durumlarda ambulans çağırmak					
17	Doktorunuzun size önerdiği şekilde, düzenli aralıklarla sağlık takip ve kontrollerinizi yaptırmak					
18	Fazla kilolu olma, yüksek tansiyon gibi sağlığınız için zararlı olabilecek durumlarla ilgili bilgiyi araştırıp bulmak					
19	Fazla kilolu olma, yüksek tansiyon gibi sağlığınız için zararlı olabilecek durumlarla ilgili sağlık uyarılarını anlamak					
20	Sigara içme, yetersiz fiziksel aktivite gibi sağlıksız davranışlarla nasıl başa çıkılacağıyla ilgili bilgiyi araştırıp bulmak					

EK-2. (devam) Anket Formu

No	Çok kolaydan çok zora doğru derecelendirecek olursanız aşağıdakileri yapmak sizin için ne derece kolay/zordur?	1.Çok kolay	2.Kolay	3.Zor	4.Çok zor	5.Fikrim yok
21	Sigara içme, yetersiz fiziksel aktivite gibi sağlıksız davranışlarla nasıl başa çıkılacağıyla ilgili sağlık uyarılarını anlamak					
22	Yaşınız, cinsiyetiniz ve sağlık durumunuzla ilişkili olarak yaptırmanız gereken sağlık taramaları (kadınlar için meme, erkekler için prostat kaynaklı hastalıklara yönelik taramalar gibi) ile ilgili bilgiyi araştırıp bulmak					
23	İnternet, gazete, televizyon, radyo gibi kaynaklarda daha sağlıklı olmak için yapılması önerilen bilgileri anlamak					
24	İnternet, gazete, televizyon, radyo gibi kaynaklarda daha sağlıklı olmak için yapılması önerilen bilgilerin güvenilir olup olmadığına karar vermek					
25	Gıda ambalajları üzerinde sağlığını etkileyebileceğinizi düşündüğünüz bilgileri anlamak					
26	Yaşadığınız çevrenin (ev, sokak, mahalle gibi) sağlığı etkileyen olumlu ve olumsuz özelliklerini değerlendirmek					
27	Yaşadığınız çevrenin (ev, sokak, mahalle gibi) daha sağlıklı olması için neler yapılabileceği ile ilgili bilgileri bulmak					
28	Gündelik davranışlarınızdan hangilerinin (spor yapmak, sağlıklı beslenmek, sigara kullanmamak gibi) sağlığını etkilediğini değerlendirmek					
29	Sağlığınız için yaşam tarzınızı (spor yapmak, sağlıklı beslenmek, sigara kullanmamak gibi) değiştirmek					
30	Diyetisyen tarafından yazılı olarak verilen diyet listesini uygulayabilmek					
31	Ailenize ya da arkadaşlarınıza daha sağlıklı olmaları konusunda önerilerde bulunmak					
32	Sağlıkla ilgili politika değişikliklerini yorumlamak					

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Soyadı, adı : HALATCI, Mehmet Fatih
 Uyuğu : T.C.
 Doğum tarihi ve yeri : 10/06/1994, Denizli
 Medeni hali : Bekar
 Telefon : (554)3018191
 e-posta : fatihhalatcii@gmail.com



Eğitim Derecesi	Okul/Program	Mezuniyet Yılı
Yüksek Lisans	Gazi Üniversitesi / Halk Sağlığı Anabilim Dalı	Devam Ediyor
Lisans	Afyon Kocatepe Üniversitesi/ Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü	2016
Lise	Nafî Gûral Fen Lisesi	2012

İş Deneyimi, Yıl	Çalıştığı Yer	Görev
2018–devam ediyor	Yeni Kurtuluş Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	Fizyoterapist
2016- 2018	Doruk Sağlık Hizmetleri – Simav Doç. Dr. İsmail Karakuyu Devlet Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri	Fizyoterapist

Yabancı Dili

İngilizce

Yayınlar

- Halatcı, M. F., Demirköse, H. ve İlhan, M. N. (2019, 12-13 Aralık). *Bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden serebral palsili çocuğu olan ailelerde sağlık okuryazarlığının incelenmesi*. 4. Uluslararası Kadın Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Kongresi, Ankara.



GAZİLİ OLMAK AYRICALIKTIR..