



T.C.

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE  
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

BURCU NUR YÖRÜK

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üyesi ÖZLEM AVCI

İSTANBUL – 2021

## TEZ ONAY FORMU

Kurum : İstanbul Medipol Üniversitesi  
Programın Seviyesi : Yüksek Lisans (X) Doktora ( )  
Anabilim Dalı : Hemşirelik  
Tez Sahibi : Burcu Nur YÖRÜK  
Tez Başlığı : Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi  
Sınav Yeri : İstanbul Medipol Üniversitesi Güney Yerleşkesi  
Sınav Tarihi : 15.01.2021

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve nitelik yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

<u>Danışman</u>	<u>Kurumu</u>	<u>İmza</u>
Dr.Öğr.Üyesi Özlem AVCI	İstanbul Medipol Üniversitesi	
<u>Sınav Jüri Üyeleri</u>		
Prof.Dr. Sema KUĞUOĞLU	İstanbul Medipol Üniversitesi	
Dr.Öğr. Üyesi Zeynep ERKUT	Biruni Üniversitesi	

Yukarıdaki jüri kararıyla kabul edilen bu Yüksek Lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulu'nun ...../...../ ..... tarih ve ...../..... - ..... sayılı kararı ile şekil yönünden Tez Yazım Kılavuzuna uygun olduğu onaylanmıştır.

Prof.Dr. Neslin EMEKLİ

**Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdür V.**

## **BEYAN**

Bu alıřmanın kendi tez alıřmam olduđunu, tezde yer alan bilgilerde ve tezin yazımında etik kurallar dıřı davranıřımın olmadıđını, tezin tm safhalarında akademik ve etik kurallar dođrultusunda elde ettiđimi, tez alıřmasında elde edilmeyen tm bilgi ve yorumları kaynak gsterdiđimi, tezin alıřılması ve yazımında patent ve telif haklarını ihlal etmediđimi beyan ederim.

Burcu Nur Yrk

## TEŐEKKÜR

Yüksek lisans eğitimimde ve tez çalışmamda anlayışı, desteęi ve samimiyeti ile her zaman yanımda olan danışmanım Sayın Özlem Avcı' ya,

Tüm yaşamım boyunca, attığım her adımda arkamda olduklarını bildiğim, her türlü desteęi veren, sonsuz güven duygusu ve anlayış gösteren sevgili babam Abdülazim Yörük, sevgili annem Nezahat Yörük ve sevgili kardeşim Enes Eymen Yörük' e,

Tez çalışması süresince elini omzumdan bir an olsun ayırmayan, beni her aşamamda yüreklendiren, tüm zorlukların üstesinden birlikte geldiğimiz sevgili arkadaşım Yağmur Hazal Topgül' e

Veri toplama sürecinde yardımlarını esirgemeyen S.B.Ü. G.O.P. Fizik Tedavi Hastanesi çalışma arkadaşlarıma,

Bilgi ve tecrübesiyle çalışmama destek veren Sayın Doç. Dr. Ebru Yılmaz Yalçınkaya' ya,

Yüksek Lisans Dönemimde ayrıcalığını hissettiğim, her zaman yanımda olduğunu bildiğim beni her türlü destekleyen Sayın Fzt. Muhittin Çay' a,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

# İÇİNDEKİLER

<b>TEZ ONAYI</b> .....	i
<b>BEYAN</b> .....	ii
<b>TEŞEKKÜR</b> .....	iii
<b>İÇİNDEKİLER</b> .....	iv
<b>KISALTMALAR LİSTESİ</b> .....	viii
<b>ŞEKİLLER LİSTESİ</b> .....	ix
<b>TABLolar LİSTESİ</b> .....	x
<b>1. ÖZET</b> .....	1
<b>2. ABSTRACT</b> .....	2
<b>3. GİRİŞ VE AMAÇ</b> .....	3
<b>4. GENEL BİLGİLER</b> .....	6
4. 1. Serebral Palsi.....	6
4. 1. 1. Serebral Palsinin Tanımı.....	6
4. 1. 2. Epidemiyoloji ve Etyoloji.....	6
4. 1. 3. Etyolojik Faktörler.....	7
4.1. 3. 1. Prenatal Risk Faktörleri.....	7
4.1. 3. 2. Perinatal Risk Faktörleri .....	8
4. 1. 3. 3. Postnatal Risk Faktörleri.....	8
4. 2. Serebral Palside Sınıflandırma .....	9
4. 2. 1. Spastik Tip Serebral Palsi.....	10
4. 2. 2. Diskinetik Tip Serebral Palsi.....	11
4. 2. 3. Ataksik Tip Serebral Palsi.....	12
4. 2. 4. Hipotonik Tip Serebral Palsi.....	12

4. 2. 5. Mikst Tip Serebral Palsi.....	12
4. 3. Serebral Palsili Çocuklarda Görülen Problemler.....	12
4. 3. 1. Görme Problemi.....	12
4. 3. 2. İşitme Problemleri.....	13
4. 3. 3. Solunum Sistemi Problemleri.....	13
4. 3. 4. Epilepsi.....	13
4. 3. 5 Gastrointestinal Problemler.....	13
4. 3. 6. Üriner Sistem Problemleri.....	14
4. 3. 7 Ağrı.....	14
4. 3. 8. Diş Problemleri.....	14
4. 3. 9. Uyku Bozukluğu.....	15
4. 3. 10. Konuşma Bozukluğu.....	15
4. 3. 11. Kognitif Bozukluklar.....	15
4. 3. 12. Kas İskelet Sistemi Bozuklukları.....	15
4. 3. 13. Disfaji.....	15
4. 3. 14. Salya Akma Problemi.....	16
4. 3. 15. Oral Motor Problemler.....	16
4. 3. 16. Davranış Problemleri.....	16
4. 4. Serebral Palside Fonskiyonel Seviye.....	16
4. 4. 1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi.....	16
4. 4. 1. 1. 1. Seviye.....	17
4. 4. 1. 2. 2. Seviye.....	17
4. 4. 1. 3. 3. Seviye.....	18
4. 4. 1. 4. 4. Seviye.....	19

4. 4. 1. 5. 5. Seviye.....	20
4. 5. Serebral Palsili Çocuk Ve Aile.....	21
4. 6. Bakım Verme Yükü.....	22
4. 6. 1. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler.....	23
4. 7. Serebral Palsi' de Tedavi.....	24
4. 8. Serebral Palsili Bireye Bakım Veren Kişilerle Çalışan Hemşirelerin Rollerini.....	25
<b>5. MATERYAL VE METOD.....</b>	<b>29</b>
5. 1. Araştırmanın Tipi.....	29
5. 2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	29
5. 3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi.....	29
5. 4. Araştırmanın Uygulanması.....	29
5. 5. Veri Toplama Araçları.....	30
5. 5. 1. Anne-Çocuk Bilgi Formu.....	30
5. 5. 2. Zarif Bakım Yükü Ölçeği Formu (ZBYÖ).....	31
5. 6. Verilerin Değerlendirilmesi.....	31
5. 7. Araştırmanın Etik Boyutu.....	32
5. 8. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	32
<b>6. BULGULAR.....</b>	<b>33</b>
<b>7. TARTIŞMA.....</b>	<b>49</b>
<b>8. SONUÇ VE ÖNERİLER.....</b>	<b>58</b>
<b>9. KAYNAKLAR.....</b>	<b>61</b>
<b>10. EKLER.....</b>	<b>77</b>
<b>11. ETİK KURUL ONAYI.....</b>	<b>89</b>

12. ÖZGEÇMİŞ.....91





## **KISALTMALAR**

**APGAR:** Activity, Pulse, Grimace, Appearance, Respiration

**ICF:** International Classification of Functioning, Disability and Health

**KMFSS:** Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi

**MR:** Mental Retardasyon

**NANDA:** North American Nursing Diagnosis Association

**SCPE:** Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

**SP:** Serebral Palsi

**TORCH:** Oksoplazmozis, Rubella, Cytomegalovirüs(sitomegalovirüs) ve Herpes Simpleks Virüs

**ZBYÖ:** Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı

## ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1: Serebral Palsi Tiplerinin Dağılımı.....10



## TABLolar LİSTESİ

<b>Tablo 1:</b> Annelerin Tanıtıcı Özellikleri.....	32
<b>Tablo 2:</b> Annelerin Bakım Yüğü Özellikleri .....	35
<b>Tablo 3:</b> Serebral Palsili Çocukların Tanıtıcı Özellikleri .....	37
<b>Tablo 4:</b> Annelerin Bakım Yüğü Puan Ortalamaları.....	39
<b>Tablo 5:</b> Annelerin Tanıtıcı Özellikleri ile Bakım Yüğü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması .....	40
<b>Tablo 6:</b> Annelerin Bakım Yüğü Özellikleri ile Bakım Yüğü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	42
<b>Tablo 7:</b> Serebral Palsili Çocukların Tanıtıcı Özellikleri ile Annelerin Bakım Yüğü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	45

## 1. ÖZET

### SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN BAKIM YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ

Bu çalışma, Serebral Palsili (SP) çocukların annelerinin bakım yükü ve etkileyen faktörlerini belirlemek amacıyla yapılmıştır. Veriler Ocak- Mayıs 2020 ayları arasında toplanmıştır. Araştırmanın örneklemini, İstanbul ilinde bir Fizik Tedavi Hastanesinde, 0-18 yaş aralığında takip ve tedavisi devam eden Spastik Tıp Serebral Palsi tanılı çocukların anneleri oluşturmuştur. Araştırmanın verileri; Anne-Çocuk Bilgi Formu ve ZARİD Bakım Yükü Ölçeği kullanılarak toplanmıştır. Anket formları çalışmaya gönüllü annelere verilmiş olup çalışma hakkında detaylı bilgi verildikten sonra cevaplanması istenmiştir. Verilerin analizi, SPSS 22.00 istatistik paket programı kullanılarak yapılmıştır. Bu çalışmada Annelerin Bakım Yükü puan ortalamasının  $44,39 \pm 11,60$  (17-73) olduğu belirlenmiştir. Çalışmada, çocuğuna başkasının bakmasını isteyen annelerin, istemeyenlere göre; gün içinde kendisine ayırdığı süre 1 saat ve altında olan annelerin, 2 saat ve üzerinde olanlara göre bakım yükü puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca, gün içindeki bireysel süresini yetersiz algılayan annelerin, yeterli algılayanlara göre ve genel ruhsal durumunu yorgun veya üzüntülü olarak nitelendiren annelerin, mutlu nitelendirenlere göre bakım yükü puan ortalamasının yüksek olduğu saptanmıştır. Bu doğrultuda, annenin bakım verme yükünü destekleyen bireylerin varlığı ile kendine ayırdığı sürenin arttırılması ve sosyal açıdan her alanda desteklenip, bakım verme yükünün psikolojik etkilerinin kaldırılması için çalışmalar planlanması önerilebilir.

**Anahtar Kelimeler:** Anne, Bakım Yükü, Etkileyen Faktörler, Serebral Palsili Çocuk

## **2. ABSTRACT**

### **DETERMINATION OF BURDEN CARE IN MOTHERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY AND EFFECTIVE FACTORS**

This study was conducted to determine the burden care in mothers of children with Cerebral Palsy (CP) and effective factors. The data were collected between January and May of 2020. The study was consisted of the mothers of children diagnosed with spastic type Cerebral Palsy, who are under follow-up and treatment in the public Physical Therapy Hospital in Istanbul, aged 0-18 years. The data were collected by using the Mother- Child Information Form, and Zarid Caregiver Burden Scale. The questionnaire forms were given to the volunteer mothers and they were asked to be answered after detailed information about the study was given. Data analysis was made using SPSS 22.00 statistics package program. In this study, the mean score of Caregiver Burden Scale was determined as  $44.39 \pm 11.60$  (range 17-73) in mothers. It was found that the average score obtained by the mothers who wanted someone else to take care of their children compared to those who did not, and the average score obtained by the mothers who had an individual duration of 1 hour or less during the day compared to those who had 2 hours or more. It was determined that the average score obtained by mothers who perceived their individual time insufficiently in the day compared to those who perceived sufficient, and the average score obtained by mothers who described their general mental state as tired and sad compared to those who described them as happy. As a result, it is suggested that the mother presence of individuals who support the burden of caregiving increases the time she devotes to herself, and to support socially in every field and plan studies to remove the psychological effects of caregiving burden.

**Keywords:** Mother, Burden Care, Effective Factors, Cerebral Palsy

### 3. GİRİŞ VE AMAÇ

Serebral palsi (SP); beyinde meydana gelen ve ilerleyici olmayan lezyonlardan kaynaklanan, anormal kas tonüsü, derin tendon refleksi, primitif refleksler ve postural reaksiyonlarda değişiklikler gibi klinik belirtilerle karakterize bir bozukluktur (1, 2). Hareket (motor) ve postür bozukluğu olarak da tanımlanan Serebral Palsi, çocukluk çağında en sık görülen kronik hastalıklardan biri olup, görülme sıklığının 1000 canlı doğumda 2-4 arasında olduğu bildirilmektedir (3, 4).

Serebral Palsi' li çocukların yaşayabilecekleri sorunlar çocuğun yaşına, beyinde etkilenen alana bağlı olarak farklı belirtiler göstermesi ile birlikte, alt ekstremiteleri genel anlamda zayıf, kaba motor fonksiyon ölçütleri ise karmaşık gelişimler gösterebilmektedir (3, 5). Serebral Palsi' de nöropatolojik, etiyolojik, klinik özellikler ve kliniğin şiddetine göre sınıflama yapılabilmektedir. Bunlardan en sık kullanılan sınıflama, motor bozukluğun dağılımına göre olan sınıflamadır (6). Bu sınıflama sistemi içinde Spastik Tip Serebral Palsi %80 oranı ile en sık karşılaşılan tipdir (7). Genel olarak, SP' li çocukların gelişimlerinde bozukluk vardır ve zaman içerisinde hareketleri patolojik hale gelebilmekte, istemli kas ve el kol hareketlerinin kontrollerinde zorluk veya belirgin motor aktivite yokluğu görülebilmektedir (8).

Serebral Palsili çocukların tedavisinde multidisipliner yaklaşım ve aile desteği çok önemlidir (1). Türkiye' de hasta olan bireye bakım büyük ölçüde aile tarafından verilmekte, ailenin bakım vermesi yükümlülük olarak görülmektedir (9). Aile yaşamlarını çoğunlukla çocuklarının yaşam kalitelerini iyileştirmek doğrultusunda devam ettirmektedirler (10). SP' de bağımlılıkları fazla, öz bakım aktiviteleri az olduğu için ailenin çocuğa verdiği bakım artmakta ve buna bağlı olarak aileyi birçok faktör olumsuz etkilemektedir. Aileye giren SP' li çocuk, maddi ve manevi zorlukları beraberinde getirmektedir. Ailenin bakım yükünü belirleyici kılan; engelin türü, şiddeti ve etkileridir. Fiziksel ve zihinsel geriliklerde, çocuğun aileye muhtaçlığı daha fazla artmakta olup bu da, ailenin bakımla ilgili sorumlulukların artmasına sebep olmaktadır (9).

SP' li çocuğun yaşı, motor fonksiyon düzeyi, eşlik eden ek problemler, ailenin ekonomik durumu, psikolojik durumları, çevrenin verdiği sosyal destek gibi faktörler aileye yapılacak olan yardımların belirlenmesinde önemli rol oynamaktadır. Özellikle ailede anneler hastalıktan en çok etkilenmekte çocuğun bakım yükünü daha fazla üstlenmektedirler (10, 11). SP' li bir çocuğa sahip olma, onun bakımını üstlenme, annenin yaşamında olumsuz birçok etki yaratabilmektedir. Çocuğun gereksiniminde, tedavisinin planlanmasında, rehabilitasyonunda ve başka birçok faktörde yoğun stres altına girerek bakım verici rolünü üstlenmektedir (12). Konuya ilişkin yapılan çalışmalarda daha çok SP'li çocukların fonksiyonel kapasitelerinin etkilenimleri, yaşayabilecekleri genel sağlık problemleri ele alınmış, onlara bakım veren ebeveynlerinin bilgi gereksinimine ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Yaşayabilecekleri uzun yorgunluk, stres ve bilgi yetersizlikleri, yaşam kalitelerini etkilemekte, depresyon ve umutsuzluk yaşamalarına sebep olabilmektedir. Bu sebeple annenin çevresinden aldığı sosyal ve psikolojik destek önemli rol oynamaktadır (8, 13) Sonuç olarak, SP' li bir çocuğun olması, aile yaşamında çeşitli sorunlara neden olmakta ve anne, çocuk yaşadığı sürece onun bakımını üstlenmek zorunda kalmakta ve sosyal çevresinden uzaklaşmaktadır. Bu nedenle ebeveynlerin ve özellikle annenin çocuğun bakımında desteğe gereksinimi vardır (8). Araştırmalar, bakım konusunda anneler desteklendikçe çocukların bakım düzeylerinin arttığını göstermektedir (14, 15). Bu da bakım uygulamalarının desteklenmesi için evde ve dışarıda uygun ve gerekli olan çevre düzenlemelerinin yapılmasının ve hayatı kolaylaştıracak girişimlerin uygulanmasının gerekliliğini vurgulamaktadır (16).

Destek gereksinimi olan SP' li çocuğa sahip annenin sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının gerçekleştirebilmesi için hemşirelerin rolü oldukça fazladır (8). Pediatri hemşiresinin sorumlulukları arasında, aile merkezli bakım ile birlikte, engelli çocuk ve ailesinin bakım gereksinimlerinin ele alınması da yer almaktadır. Ancak konu ile ilgili yapılan çalışmalarda, hemşirelik alanında engelli çocuk ve ailesine dönük çalışmaların az olduğu ve rehabilitasyon sürecinde sorunların saptanmasında güçlükler yaşandığı vurgulanmaktadır (17, 18). Bu nedenle annenin çocuğa verdiği bakımda hemşirelerin de rehabilitasyon sürecinde düzenli takip ve sağlık bakımlarının

geliştirilmesi, çocuk ve ailelerin soru ve sorunlarının tanımlanarak primer bakımın sağlanması önem taşımaktadır (16, 19, 20).

Bu çalışma, Spastik Tıp SP' li çocukların annelerinin yaşadıkları bakım yükünü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır





## **4. GENEL BİLGİ**

### **4. 1. Serebral Palsi**

#### **4. 1. 1. Serebral Palsinin Tanımı**

Serebral palsi (SP) gelişen fetal veya infant beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan bir lezyon sonucunda oluşan aktivite limitasyonlarına neden olan yaşla değişebilen, kalıcı motor işlev, hareket ve postür gelişiminin bir takım kalıcı bozukluğudur. Serebral palsinin motor bozukluklarına çoğunlukla duyu, bilişsel, algı, iletişim ve davranış bozuklukları ile nöbetler de eşlik edebilmektedir. Anormal kas tonusu, derin tendon reflekslerinde, primitif reflekslerde ve postural reaksiyonlarda değişiklikler gibi klinik semptomları içerir (21).

SP bir hastalık değil, birçok farklı etyoloji ve nörolojik bozuklukları içine alan tanımlayıcı bir deyimdir. SP’de klinik durum büyüme ve santral sinir sisteminin uyum yeteneğine ve olgunlaşmasına bağlı olarak zaman içinde iyileşebilir. Omurilik, periferik sinirler ya da kaslarla ilgili motor bozukluklar SP tanımı içine girmez (22).

Ana ögesi motor fonksiyon bozukluğu olmasına rağmen sıklıkla tabloya duysal eksiklikler, davranış bozuklukları, öğrenme bozukluğu, duysal entegratif fonksiyon, konuşma ve dil bozuklukları ve ağız-diş bozuklukları dahil olmak üzere çeşitli bozukluklar da eklenir (2).

SP tablosu doğum öncesinde, doğum sırasında ve doğum sonrası erken dönemde oluşan beyin lezyonlarında görülür. Beynin erken gelişim dönemi ilk 18 ay olmakla birlikte 6 yaşa kadar oluşan ve ilerleyici olmayan beyin lezyonlarının tümü SP olarak adlandırılır (23).

#### **4. 1. 2. Epidemiyoloji ve Etyoloji**

Çocukluk çağında en sık görülen nörolojik engellilik nedeni olan SP ülkelere göre farklı sıklıklarda görülmekte olup ortalama 2-3/1000 şeklindedir (24). Ülkemizde

yapılan bir çalışmada 2-16 yaş çocuklarındaki SP sıklığını 1000 canlı doğumda 4.4 olarak bildirilmiştir (25).

Ülkemizde bu oranın fazla olması akraba evlilikleri, hamilelik döneminde geçirilen hastalıkların fazla olması, yetersiz sağlık kontrolleri, olumsuz doğum koşulları, bebek bakım hizmetlerinin yetersiz olması, ebeveynlerin eğitim düzeyinin düşük olması, olumsuz sosyo-ekonomik ve kültürel faktörlere bağlı olarak açıklanmaktadır (26).

#### **4. 1. 3. Etyolojik Faktörler**

SP' nin çocuklarda görülmesinin nedenleri arasında prenatal, perinatal, postnatal faktörlerden söz edilmektedir (21, 27). Ülkemizde iyi sosyoekonomik durumlu ailelerin çocuklarında daha fazla prenatal sebepler, kötü sosyoekonomik durumlu ailelerin çocuklarında perinatal sebepler etkindir. Aşağıda bu risk faktörleri ele alınmıştır.

##### **4. 1. 3. 1. Prenatal Risk Faktörleri**

Vakaların %80' i prenatal sebepler nedeniyle gelişmektedir. Bunlar:

- Kalıtsal hastalıklar
- Çoğul gebelik
- Gebelik enfeksiyonları (TORCH- Oksoplazmozis, Rubella, Cytomegalovirüs (sitomegalovirüs) ve Herpes Simpleks Virüs)
- Annenin metabolik hastalıkları (Diyabet, hipo/hipertiroidi, gebelik toksemisi)
- Amniyon sıvı azlığı nedeni ile fetüs duruş bozuklukları
- Prenatal beyin kanaması
- İntrauterin anoksi kaynağı ya da fetusun kan akımının azalması (Plasenta yetmezliği, maternal hiper/hipotansiyon, respiratuvar uyumsuzluk, anemi)

- İlaç kullanımı
- Rh uyumsuzluğu
- İlk trimesterde radyasyona maruz kalma
- Annenin alışkanlıkları (Alkol, sigara vs.)
- Beyin, damar ve iskelet yapılarının bozuk gelişimine bağlı gelişimsel defektler
- Çocuk düşürme denemeleri (Mekanik veya toksik, teratojenik ajanlar ile)
- Abdominal travma

#### **4. 1. 3. 2. Perinatal Risk Faktörleri**

- Prematurite (36 haftadan küçük), düşük doğum ağırlığı (2500 gramdan küçük), zor doğum
- Plesantal anomaliler
- Doğum asfiksisi
- Düşük APGAR skoru
- Anormal geliş
- Travma
- Enfeksiyon
- Bradikardi ve hipoksi

#### **4. 1. 3. 3. Postnatal Risk Faktörleri**

- Neonatal hiperbilirubinemi

- Neonatal enfeksiyonlar, sepsis
- Kafa travması
- Konvülsiyonlar
- Merkezi sinir sistemi enfeksiyonları
- Erken çocukluk dönemi ateşli hastalıklar
- Koagülopatiler
- Zehirlenmeler (26, 28).

#### **4. 2. Serebral Palside Sınıflandırma**

SP, nöro-motor bozuklukları ile kendini gösteren beyin lezyonlarına bağlı, anormal kas tonusu ve refleks düzensizlikleri ile karakterize bir hastalıktır. Serebral Palsi' de nörolojik tutulumlar farklı olduğu için birçok sınıflandırma kullanılmaktadır (23). Bu sınıflandırmalar içerisinde en sık kullanılan, motor bozukluğunun vücuttaki dağılımı ve klinik bulgulara yapmış olduğu, SP Gözetim Grubu' nun (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) sınıflandırma sistemidir (29). Bu sistemde etkilenen vücut kısımları, etkilenme şiddeti, hareket bozulmasının tipi ve lezyonun yerine göre sınıflama yapılmaktadır. Bu sınıflandırma;

- Spastik tip (piramidal):

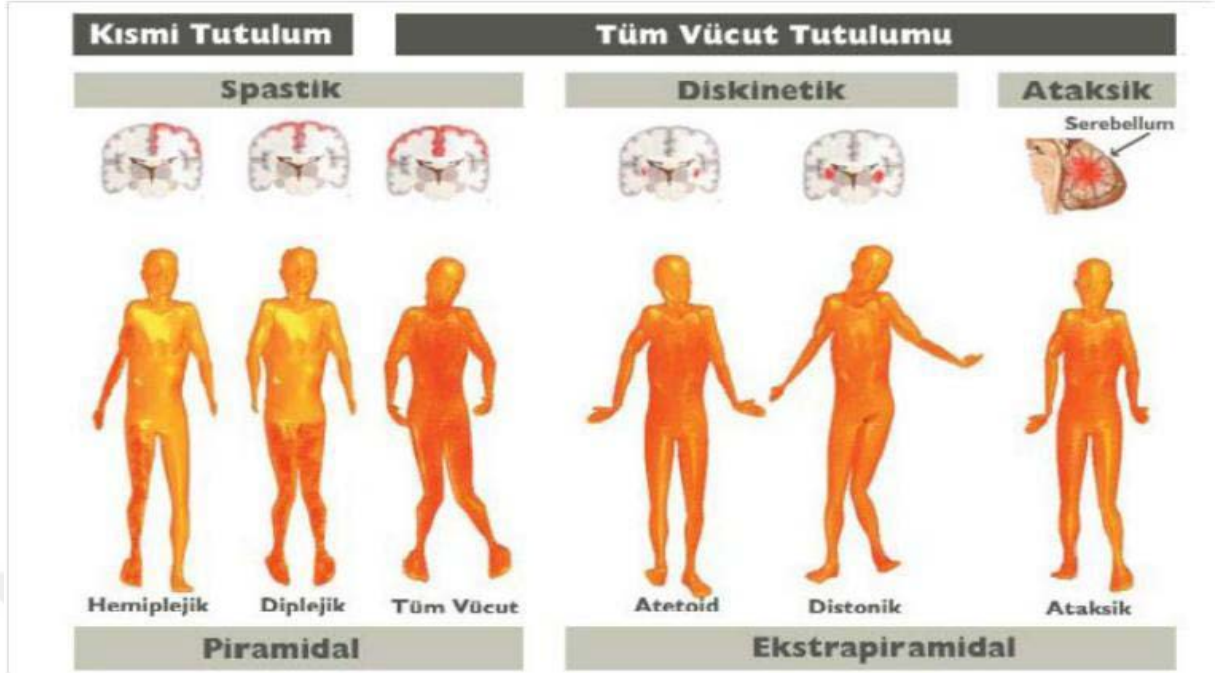
Monopleji, Dipleji, Hemipleji, Tripleji, Quadripleji

- Diskinetik tip (ekstrapiramidal):

Atetoid, Koreik, Koreoatetoid, Distonik

- Ataksik tip

- Mikst tip (24, 30).



Şekil 1: Serebral Palsi tiplerinin dağılımı(30).

#### 4. 2. 1. Spastik Tip Serebral Palsi

Ekstremitenin pasif hareketlere gösterdiği fizyolojik direncin artmasına spastisite denilir ve beyin korteksindeki lezyonlardan kaynaklanır. Serebral Palsi tiplerinde yaklaşık %80 civarında en sık karşılaşılan tiptir. Kas tonusunda artış, stereotipik ve kısıtlı hareket paternleri, ilkel ve tonik reflekslerin kalıcılığı, kontraktür ve deformite oluşumu, hiperrefleksi, aktif ve pasif eklem hareket açıklığında azalma ile karakterizedir (1, 23).

Spastik monopleji: Tek alt-üst ekstremitte tutulumu izoledir. Monopleji tipi nadir görülmektedir. Kliniği hafif seyretmektedir ve çoğunlukla tanı konulmamıştır (1).

Spastik hemipleji: Doğum öncesinde, doğum sonrasında vasküler inflamasyon ve travma gibi nedenlere bağlı olmakla birlikte SP' de en yaygın olarak görülen tiptir. %70-90' ı konjenital seyretmektedir. Tutulum üst ekstremitede alt ekstremiteden daha fazladır. Spastik hemiplejide strabismus, algısal ve öğrenme bozuklukları, oromotor ve somatosensoryal disfonksiyon görülmektedir (31).

Spastik dipleji: En sık prematürlerde görülüp Little's hastalığı olarak bilinir. Tutulum gövde ve alt ekstremitelerde üst ekstremiteye göre daha fazla olup tüm vücut etkilenir. Spastik adduktorlar, gastroknemius ve kalça fleksörlerinden dolayı diplejik yürüme, %63 oranında görme defektleri, %50 oranında strabismusun sık olduğu göz bulguları, %30 oranında kognitif bozukluk, %20-25 oranında nöbetler görülmektedir.

Spastik tripleji: Spastik quadriplejiye benzemekle birlikte makaslama ve parmakucu yürüyüşü mevcuttur. Genelde her iki alt ekstremitte ve tek üst ekstremitede tutulum vardır. Üç ekstremitte tutulmaktadır.

Spastik quadripleji: Spastik SP' nin en ağır tipi olup, kollar bacaklardan daha fazla etkilenmiştir. Tutulum asimetrik olabilir ve tüm ekstremiteler spastiktir. Ağır seyreden çocuklarda ileri yaşlarda spastisite nedeniyle eklem kontraktürleri oluşabilir. Hastalıkların çoğuna MR(mental retardasyon), %30' una ise epilepsi eşlik etmektedir (32).

#### **4. 2. 2. Diskinetik Tip Serebral Palsi**

Ekstrapiramidal hareket paternleri ile karakterize olup perinatal asfiksi, bazal ganglion hasarı ya da şiddetli sarılık ile birlikte gelişir. Mental durumu normal olup iletişim bozukluğundan kaynaklı mental retarde sanılabilir (1).

Atetoz: Spastik SP' li çocukların %15' inde olup, özellikle distal ekstremitelerde istemsiz, yavaş ve kıvrımlı hareketler görülmektedir.

Korea: Genellikle baş boyun ve ekstremitelerde aniden düzensiz sıçrayıcı tarzda hareketler mevcuttur.

Koreoatetoz: Atetoz ve koreiform hareketleri içermektedir. Çoğunlukla büyük amplitüdümlü istemsiz hareketler oluşmaktadır

Distoni: Gövde ve ekstremitelerin proksimalinde yavaş ve ritmik tonus değişikliği ile gelişen hareketlerdir. Postürde anormallikler görülmektedir (1, 23).

#### **4. 2. 3. Ataksik Tip Serebral Palsi**

Serebellumdaki nöronlarda gelişimsel etkilenme olur. Hipotoni, düşük postural tonus, denge bozukluğu, istemli hareketlerde bozukluk görülür. Ataksi tanısının konulabilmesi için çocuğun yürüyebilmesi gerekmektedir. Nistagmus, zayıf göz takibi, mental retardasyon, zayıf artikulasyonlu konuşma eşlik etmektedir (1, 23, 32).

#### **4. 2. 4. Hipotonik Tip Serebral Palsi**

Primitif reflekslerin bulunmaması ile kas tonusu ve germelerde azalmayla birlikte atetoz veya spastisite oluşumunda geçiş evresi olarak görülür. Kasta yeterli derecede kasılma ve gevşeme olmaz, kas liflerinin uyarımı için eşik değeri sağlanmaz ve hareketi başlatmada yeterli seviyede motor ünite bulunmaz (23, 33).

#### **4. 2. 5. Mikst Tip Serebral Palsi**

SP hastalarının %10' unu oluşturan mikst tip, spastik, koreatetoid ve ataksik SP bulgularının birlikte görülmesiyle oluşur. Mikst tip, artmış kas tonusu ile spastik tip, gergin ve sert kas oluşumu ile atetoid tip serebral palsinin istemsiz hareketlerini içermektedir (1, 23, 33, 34).

### **4. 3. Serebral Palsili Çocuklarda Görülen Problemler**

#### **4. 3. 1. Görme Problemleri**

Serebral Palsi' de göz ile ilgili problemler %50-80' inde görülebilmektedir. Okülomotor kontrol gruplarında göz kaslarında problemler olmaktadır. Kıırma kusurları, göz tembelliği, strabismus, körlük, nistagmus, hemianopsi, görme alanı defektleri gibi problemlere rastlanılır. Göz problemlerinin en sık görüldüğü tip Diplejik Serebral Palsi ve Quadriplejik Serebral Palsidir. Göz problemlerinin en az görüldüğü tip ise Diskinetik Serebral Palsidir (35).

#### **4. 3. 2. İşitme Problemleri**

Serebral Palsi' li çocuklarda %25 oranında işitme kaybı olmaktadır. En sık rastlanılan ise doğum kaynaklı santral sinir sistemi enfeksiyonlarından, TORCH görülmektedir (28, 36). Serebral Palsi' li çocuklarda en az %12 oranında sinirsel işitme kaybına rastlanılmaktadır. İşitme kaybı yaşayan çocukların %47' si Koreoatetoik tip Serebral Palsi' de bunun ardından da %22.6' sı Spastik Quadriparezi tip Serebral Palsi' de görülmektedir. İşitme kaybı, kernikterus, yenidoğan menenjit, düşük doğum ağırlığı bulgusu olan Serebral Palsi' li çocuklarda daha sık gözlenmektedir (37).

#### **4. 3. 3. Solunum Sistemi Problemleri**

SP' li çocuklarda solunum kaslarının yetersiz kontrolü ile pulmoner aspirasyon, mukosilyer klirens mekanizmasının bozulması, bronşektaziye neden olan tekrarlayan enfeksiyonlar, kifoskolyoz, üst ve alt hava yol obstrüksiyonları sık görülmektedir. Yutma güçlüğü yaşayan çocuklarda en sık rastlanılan problem aspirasyonlardır. Aspirasyondan dolayı akciğerlerde hava yolu tıkanıklıkları, enflamasyon ve restriktif akciğer vakalarında kötüleşme meydana gelmektedir (1, 21, 38).

#### **4. 3. 4. Epilepsi**

Epilepsi, SP' li çocuklarda sık rastlanan, genelde tüm tiplerinde olmakla birlikte %22-40 oranında gözlenen nörolojik sorundur. Konvülsiyonlar hemiplejik ve tetraplejik SP' li çocuklarda daha fazladır (39). Doğumdan sonra oluşmuş SP' li çocuklarda çoğunlukla tonik klonik kasılmalarla grand mal veya kompleks parsiyel konvülsiyonlar görülür (40). Uygun anti epileptik ilaç tedavisi yapılamayan çocuklarda konvülsiyonlar mental gelişimini olumsuz etkiler ve çeşitli nedenlerden dolayı tedaviye yanıt değişir (41).

#### **4. 3. 5. Gastrointestinal Problemler**

SP' li çocukların %80-90 oranında gastrointestinal problemler görülmektedir (42). Kasılmalar ile birlikte karın içi basınçtaki artış, uzun süreli supin pozisyonda yatmaya bağlı gastroözofajiyal reflüye, beslenme bozuklukları, yetersiz rektal sfinkter kontrolü



konstipasyona neden olmaktadır (22). Ayrıca kusma da gastrointestinal problemler arasında görülmektedir (34). Yutma güçlüğü, tonus azlığı, emmede bozulma, hiperaktif öğürme refleksi kaybı beslenme problemlerine neden olur buda büyüme gelişmeyi olumsuz etkiler (25). Geçiş süre artışı nedeni ile gastrointestinal mobilite bozukluğu oluşur (43).

#### **4. 3. 6. Üriner Sistem Problemleri**

SP' li çocuklarda sıklıkla üriner inkontinans görülmektedir. Motor ve zihinsel işlevlerdeki bozukluğun kademesine göre engelleme yönünde işlev gören kortikal fonksiyonlarda problem meydana geldiği için normal mesaneden nöropatik mesaneye kadar giden üriner kontinans bozuklukları oluşmaktadır (44). Beyin tutulumu fazlaştıkça diğer sistemsel bulgular da o kadar fazlaşmaktadır. Fakat beyin tutulumunun hafif seyirlerinde bile yüksek kortikal fonksiyonlarda bozukluk meydana gelebilmektedir (45). Serebral Palsi' li çocuklarda idrar torbası hacmindeki yetersizlikte inkontinans sıklığını artırmaktadır (46).

#### **4. 3. 7. Ağrı**

Nörogelişimsel ve nöromusküler rahatsızlıkları olan çocuklarda ağrıya sık ratlanılmaktadır (47). SP 'de sırt ağrısı yaygındır fakat Hemiplejik SP tipinde sırt ağrısıyla az karşılaşmaktadır (28). Ağrı SP' li çocukta aktivite katılımını hareket kapasitesini ve uyku durumunu olumsuz etkilemektedir (48). Ağrısız olan çocuk ile ağrılı olan çocuk karşılaştırıldığında ağrılı olan çocuğun aktivitelerden kaçtıkları bu yüzden de hayat kalitesinin düştüğü görülmektedir (47, 49, 50). SP' li çocuklarda erken dönemde ağrı tanınması ağrının çocuk üzerindeki problemleri kontrol altına alınabilmesi için önemlidir. İlk olarak yapılabilecek ağrının sorgulanmasıdır (51). Ağrının oluş zamanı ile ilgili çıkarımla doğru zamanda tedavi gerçekleştirilir (52).

#### **4. 3. 8. Diş Problemleri**

SP' li çocuklarda diş minesini problemi (primer veya yüksek bilirubin sebebi), diş kapanış bozukluğu (spastisite sebebi), çürük (beslenme problemi sebebi), jinjival hiperplazi (antiepileptik ilaç kullanım sebebi) problemler görülebilmektedir (53).

#### **4. 3. 9. Uyku Bozukluđu**

Uyku sorunu SP' li çocuklarda daha sık rastlanılırken normal gelişimli çocuklarda %5 oranında rastlanılmaktadır (54). SP' li çocuklarda uyku uyanıklık arasında geçiş problemleri, uykuya dalma ve devamında sürdürme güçlüğü, gün içinde yaygın uyku hali, uyku halindeyken solunum problemleri görülebilmektedir (55). Sık görülen bir diğer problem ise obstrüktif uyku apnesidir (56).

#### **4. 3. 10. Konuşma Bozukluđu**

SP' li çocuklarda %41-81 oranında motor bozukluk ciddiyeti ve tipi ile ilişkili konuşma problemi görülmektedir. Konuşmada ve ses oluşumunda güçlük çekmektedirler. Göğüs kafesi kas tutulumu sebepli solunum güçlüğü, larenks kaslarının tutulumu sebepli fonasyon güçlüğü, oromotor fonksiyon problemine bağlı artikülasyon bozukluđu oluşmaktadır (57).

#### **4. 3. 11. Kognitif Bozukluk**

SP'de dil kullanma, bellek, dikkat, sorun çözme gibi yüksek kortikal fonksiyonlar etkilenebilir (58). Mental retardasyon ve öğrenme zorluğu hafif dereceden, ciddi bozulmalara ve bağımsız yaşayamamaya doğru geniş bir alanı kapsar (59).

#### **4. 3. 12. Kas İskelet Sistemi Problemleri**

Motor gerilik ve spastisite kaynaklı skolyoz, kontraktür, kısmi çıkık ve kalça çıkığı olabilmektedir (60). Kısıtlı hareket, yetersiz beslenme sonucu kalsiyum ve D vitamini alımının azalması, geçmiş kırık öyküsü, antikonvülzan ilaç tedavisi, vücut yağ oranı düşüklüğü, azalmış kemik mineral yoğunluğu osteoporoza neden olmaktadır (61).

#### **4. 3. 13. Disfaji**

Motor fonksiyon geriliği, hipotoni, spastisite, çiğneme hareketlerinde ve dudak kapanmasında yetersizlik, dilin retraksiyonu gibi nedenlerden dolayı yutma fonksiyonları etkilenebilir (42, 62).

#### **4. 3. 14. Salya Akma Problemi**

Yeterli olmayan baş kontrolü, yutkunma azlığı nedeniyle salya birikimi, fasiyal tonüs azalmasına bağlı salya akması görülmektedir. Hastaların %10' unda ciddi bir problem yaratmakta ve sosyal yaşantıyı olumsuz etkilemektedir (1, 30).

#### **4. 3. 15. Oral Motor Problemler**

Çiğneme gücü, yutmada güçlük, artmış öğürme ve öksürme refleksleri gibi problemler görülmektedir. Oral motor disfonksiyonu besin alınımını kısıtlayarak beslenme yetersizliğine neden olur (30).

#### **4. 3. 16. Davranış Problemleri**

Normal çocuklarla kıyaslandığında SP' li çocuklarda davranış problemleri %25 oranında daha fazla görülmektedir. İnatçılık, bağımlılık, dikkat eksikliği, hiperaktivite gibi problemler ile karşılaşmaktadır (63).

#### **4. 4. Serebral Palsi'de Fonksiyonel Seviye**

SP' de fonksiyonel değerlendirmeler için SP' nin şiddeti, tipi ve motor yeteneklerinin belirlenmesi gerekmektedir. Değerlendirme yapılırken normal motor fonksiyon gelişim olarak sürdürülmeli fakat SP' ye özel olan problemlere de dikkat edilmelidir (32, 64)

#### **4. 4. 1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)**

1997' de hareket bozukluğunu sınıflandırmak için Palisano ve arkadaşları tarafından çıkarılmıştır. KMFSS oturma, transferler ve hareketlilik kavramları üzerinde duran çocuk tarafından başlatılan hareketlere dayanır. KMFSS' ye göre motor fonksiyon yeteneği 5 seviyeden oluşmaktadır. Sınıflandırma sisteminin temelinde seviyeler arasındaki farklar çocuğun yaşamında anlamlı oluşuma neden olmalıdır. Bu seviyeler arasındaki farklar fonksiyonel sınırlandırmalara, mobiliteye yardımcı cihazlara (walker, koltuk değneği, baston) ya da tekerlekli cihaz ihtiyaçlarına ve az olarak hareket niteliğine dayanır. Seviye 1'deki çocuklar motor fonksiyon yeteneklerinde çok bağımsız, seviye 5'teki çocuklar ise az bağımsız olarak tanımlanmaktadır.

Sınıflama sistemi, 2 yaş altı, 2-4 yaş, 6-12, 12-18 yaş aralığını içermektedir. Dünya Sağlık Örgütünün “International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)” sınıflamasına ait kavramlara odaklanır (65, 66, 67).

#### **4. 4. 1. 1. Seviye**

2 yaş altı: Bebekler oturma dengesi kurabilir ve bu dengeyi bozabilirler. Her iki eli cisimleri hareket ettirmek için serbestken otururlar. Ellerini ve dizlerini kullanarak emeklerler, vücutlarını çekerek ayağa kalkarlar, eşyaya tutunarak adım atarlar. 18 ay-2 yaş arasında cihaz kullanımına ihtiyaç duymadan yürürler.

2-4 yaş arası: Çocuklar objeleri hareket ettirmek için iki elleri serbest yerde otururlar. Yetişkin yardımı olmadan yerde oturur ve ayağa kalkarlar. Yardımcı cihaz olmaksızın yürürler.

4-6 yaş arası: Sandalyeye el desteksiz çıkar oturur ve kalkarlar. Nesnenin desteğine ihtiyaç duymadan yerden kalkar ve otururlar. Çocuklar ev içi ve ev dışı yürüyebilirler. Merdiven çıkabilirler. Sıçrayabilme ve koşma yetenekleri vardır.

6-12 yaş arası: Çocuklar iç ve dış mekanlarda yürüyebilir yardım olmadan kaldırım ve merdiveni kullanabilirler. Koşma ve zıplama yetenekleri vardır. Ancak ileri kaba motor becerilerinde sınırlamalar vardır.

12-18 yaş arası: Her ortamda yürüyebilirler. Yardımsız kaldırım ve merdiven çıkabilirler. Koşma ve zıplama yetenekleri vardır. Ancak ileri kaba motor becerilerinde sınırlamalar vardır.

#### **4. 4. 1. 2. Seviye**

2 yaş altı: Bebekler yerde oturmakta devamlılık sağlarlar. Dengeyi koruyabilmek için de ellerini kullanırlar. Elleri ve dizleri üzerinde emekleyebilir ya da karnı üzerinde sürünürler. Kendini çekerek kalkar eşyaya tutunarak adım atabilirler.

2-4 yaş arası: Çocuklar yerde otururlar ancak iki el serbest olduğunda nesnelere tutmak için zorlanırlar. Yetişkin yardımı olmadan oturur ve bozarlar. Dengeli bir zeminde

ayakta dururlar. Resiprokal bir şekilde emeklerler, eşyalara tutunarak sıralarlar, yardımcı bir cihaz kullanarak yürürler.

4-6 yaş arası: Objeyi hareket ettirmek için elleri serbestken sandalyeye oturabilirler. Çocuklar yerden ve sandalyeden kalkarlar ancak kollarını kullanacakları sabit bir zemine gereksinimleri vardır. Yardımcı cihaz olmadan ev içinde ve ev dışında da kısa mesafede düzgün zeminde yürürler. Trabzandan destek alarak merdiven çıkar fakat koşma ve zıplama eylemini gerçekleştiremezler.

6-12 yaş arası: İç ve dış mekanlarda yürüyebilirler ancak bozuk yüzeyler ve toplum içi kalabalık ortamlarda, dar alanlarda veya elle taşıma sırası denge koordinasyonunda güçlük çekebilirler. Trabzan desteği veya fiziksel yardımla merdiven kullanabilirler. Koşma ve atlamada minimal becerileri vardır.

12-18 yaş arası: Genç çoğu yerde yürür ancak bozuk yüzeyler ve uzun mesafeler, iklim zaman yokuş ve kişisel tercihler mobilitayı etkiler. Güvenlik nedeni ile dış ortamlarda elle tutulan cihaz kullanılabilir. Uzun mesafe yol alınacağı zaman tekerlekli sandalye kullanılabilir. Trabzan desteği veya fiziksel destek ile merdiven kullanabilirler (68, 69).

#### **4. 4. 1. 3. 3. Seviye**

2 yaş altı: Bebekler alt gövde kısmı desteklenmesi ile oturabilirler. Kendileri dönebilir ve karnı üzerinde ileri sürünebilirler.

2-4 yaş arası: Çocuklar 'W oturusu' şeklinde yerde oturur, yetişkin yardımı olmadan oturma şeklini bozamazlar. Karnı üzerinde sürünürler genellikle resiprokal hareketler olmadan emeklerler. Dengeli zeminde ayağa kalkarlar ve kısa mesafede gezinebilirler. Dönme ve yönlenmede bir yetişkin yardımına ihtiyaç duyarlar. Yardımcı cihaz ile kısa mesafe yürüyebilirler.

4-6 yaş arası: Sandalyeye oturabilirler fakat gövde ve pelvis destekli el fonksiyonlarını artırır. Sandalyeye oturmak ve kalkmak için elleriyle sabit bir zeminde çekme ve itme yardımına ihtiyaç duyarlar. Düzgün yüzeyde elle tutulan yardımcı cihaz ile

yürürler. Yetişkin yardımı ile merdiven çıkabilirler. Uzun mesafede ve düzgün olmayan zeminlerde taşınmaktadırlar.

6-12 yaş arası: Elle tutulan yardımcı cihaz ile ev içinde yürüyebilirler. Otururken bel kemerine ihtiyaç duyarlar. Otururken kalkmak için yetişkin yardımı gerekmektedir. Trabzamlardan tutunarak ya da fiziksel yardım ile merdiven çıkabilmektedir. Uzun mesafede tekerlekli sandalye kullanmakta veya taşınmaktadırlar.

12-18 yaş arası: Gençler elle tutulan cihaz kullanarak yürüyebilir. Diğer seviyelerdeki bireylerle karşılaştırıldığında bu seviyede hareketlilik tipi, fiziksel yeteneklere çevresel ve kişisel nedenlere bağlı olarak değişebilir. Otururken bel kemerine gereksinim duyarlar. Otururken kalmada fiziksel desteğe ve sabit bir destek yüzeye ihtiyaç duyar. Okulda elle itilen veya motorlu tekerlekli sandalye kullanırlar. Trabzan desteği veya fiziksel destek ile merdiven kullanabilirler.

#### **4. 4. 1. 4. 4. Seviye**

2 yaş altı: Baş kontrolünü sağlarlar, sırt üstü ve yüzüstü dönebilirler ancak oturma eyleminde gövdesinden desteklenmeye ihtiyaçları vardır.

2-4 yaş arası: Çocuklar yerleştirilen yerde otururlar ancak dengelelerini ve duruşlarını ellerini kullanmadan koruyamazlar. Çocuklar genellikle ayakta durma ve oturma eylemi için ona uygun ekipmana ihtiyaç duyarlar. Kısa mesafe hareketi, dönme karın üzerinde sürünme veya resiprokal bacak hareketleri olmaksızın emeklerler.

4-6 yaş arası: Bir sandalyede oturabilirler fakat gövde kontrolü ve el fonksiyon seviyesini artırmak için uygun oturma düzeneklerine gereksinimleri vardır. Sandalyeye oturmak ve kalkmak için elleriyle sabit bir zeminde çekme ve itme yardımına veya bir yetişkine ihtiyaç duyarlar. Kısa mesafelerde walker ile gözetilerek yürüyebilirler. Fakat düz olmayan zeminlerde ve dönüşlerde denge problemi yaşayabilirler. Toplum içinde taşınırlar ve motorlu tekerlekli sandalye ile mobilize olabilirler.

6-12 yaş arası: Yetişkin yardımı veya motorlu tekerlekli sandalye ile mobilize olurlar. Çocuklar dönme, sürünme veya emekleme hareketlerini yapabilirler. Yetişkin yardımı ile kısa mesafe hareketi sağlayabilirler. Evde ve okulda pozisyonlandığında gövdeyi destekleyecek şekilde yürüteç kullanabilirler. Ev dışında elle itilen ya da motorlu tekerlekli sandalye kullanırlar.

12-18 yaş arası: Gençler çoğu ortamda tekerlekli sandalye kullanır. Pelvis ve gövde kontrolü için uygun oturma sistemine ihtiyaç duyarlar. Transferleri için bir veya iki kişi desteğine ihtiyaç duyarlar, bu transferi desteklemek için de ağırlıklarını ayaklarına aktarırlar. Ev ortamında kısa mesafede fiziksel destekle, pozisyonlanığında vücut destekli yürüteç ile yürüyebilir veya tekerlekli sandalye kullanabilirler. Motorlu tekerlekli sandalye uygun değilse de elle itilen tekerlekli sandalye kullanabilirler.

#### **4. 4. 1. 5. Seviye**

2 yaş altı: Fiziki yetersizlikler hareketin istemli kontrolünü kısıtlar. Baş ve gövde kontrolünü sağlayamazlar. Bir yetişkin eşliğinde dönebilirler.

2-4 yaş arası: Baş ve gövde duruşlarını sürdüremez. Tüm alanlarda motor fonksiyon sınırlanmıştır. Oturma ve ayakta durmadaki sınırlanmalar uygun ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile kompanse edilemez. Bağımsız hareket gerçekleştiremezler. Bazı çocuklar uygun motorlu tekerlekli sandalye kullanımı ile hareketi sağlarlar.

4-6 yaş arası: Baş ve gövde normal duruşu kısıtlıdır. Tüm alanlarda motor fonksiyon sınırlanmıştır. Oturma ve ayakta durmadaki sınırlanmalar uygun ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile kompanse edilemez. Bağımsız hareket gerçekleştiremezler, taşınırlar. Bazı çocuklar uygun motorlu tekerlekli sandalye kullanımı ile hareketi sağlarlar.

6-12 yaş arası: Baş ve gövde postürlerini korumada, kol ve bacak hareketlerinde kontrol sağlamada sınırlılıklar vardır ve elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Motor fonksiyon alanları kısıtlanmıştır. Oturma ve ayakta durmadaki sınırlanmalar uygun ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile kompanse edilemez. Bir yetişkin yardımı ile ortam değiştirebilirler ve taşınırlar, bağımsız mobilize olamazlar.

12-18 yaş arası: Baş ve gövde postürlerini korumada, kol ve bacak hareketlerinde kontrol sağlamada sınırlılıklar vardır ve elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Motor fonksiyon alanları kısıtlanmıştır. Oturma ve ayakta durmadaki sınırlanmalar uygun ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile kompanse edilemez. Bir veya iki yetişkin yardımı ile veya mekanik kaldıraç ile ortam değiştirebilirler ve taşınırlar, bağımsız mobilize olamazlar. İleri seviyede uygun motorlu tekerlekli sandalye ile kendi başına mobilitesini gerçekleştirebilir (67, 69, 70, 71).

#### **4. 5. Serebral Palsili Çocuk Ve Aile**

Çocukların, yaşamsal öğretilerinin, eğitimlerinin ilk çekirdeği ailedir. Çocukların sağlıklı bir şekilde doğup, büyümesini ve gelişmesini istediği evrensel bir kurumdur. Çocukların davranışları, toplumdaki rolleri, sağlıklı yaşam süreci temel alışkanlıkları ailede kazanılmaktadır. Her çocuğun bir aileye gereksinimi vardır. Her aile çocuğunun sağlıklı olmasını ister fakat engelli bir çocuğa sahip olduğunda beraberinde birçok zorlukları getirir. Engelli çocuk sahibi olmak ailenin yaşamında her konuda değişikliğe sebep olmaktadır (72). Ebeveynlerin doğasında çocuk bakımı olmasına rağmen engelli çocuktaki bakım gereksinimi, bağımlılık, fonksiyonel sınırlılıklar, ebeveynlerin sorumluluklarını değiştirmektedir. Ebeveynlerde anne, babaya göre daha çok sorumluluk üstlenmektedir. SP' li bir çocuğa sahip bir annenin sağlığının ve verdiği bakım ile ilişkili olumsuz etkilendiğine dair kanıtlar vardır (73). Brehaut ve arkadaşlarının (74) yaptıkları çalışmada SP' li çocuğa bakım veren ebeveynler, sağlıklı çocuğa bakım veren ebeveynlerden daha çok sağlık problemleri yaşadıkları bildirilmiştir. Uğuz ve arkadaşlarının (75) yaptıkları çalışmada engelli çocuğu olan annelerin sağlıklı çocuk sahibi olan annelere göre daha çok depresyon ve stres yaşadıkları belirtilmiştir. SP'li çocuğu olan bir aile fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik yönlerden etkilenmektedir.

SP'li çocuğun bakım zorluğu ve uzun zamanlar alması aileyi fiziksel açıdan etkilemektedir. Aile çocuğu taşımaktan, her türlü bakımını yapmaktan dolayı fazla enerji sarf etmekte ve yorgunluk gelişmektedir. Kılıç'ın (76) çalışmasında bakım veren bireylerin %90.3' ünde yorgunluk, %85' inde boyun ve kol ağrısı, %47.7' sinde bel fıtığı gelişmektedir.



Her aile sađlıklı bir çocuk beklerken engelli çocuk sahibi olması veya yařamın ilerleyen dönemlerinde hastalığın ortaya çıkması ailede řok etkisi yaratır ve strese sokar. Pekçok ailede inkar, suçluluk, kızgınlık gibi duygular belirir. Aile kendilerini başarısız hisseder (77). Bunun yanında çevreden gelen çocuđa meraklı bakıřlar, acıyan yüz ifadeleri ve konuşmalar, rahatsız edici davranıřlar da eklenince aile duygusal olumsuzluklar yařarlar. Ebeveynler çocuđun engelinden dolayı hayal kırıklığı yařar ve mutsuz olurlar. Toplum tarafından acındıkları ve dıřlandıkları için yetersizlik duygusu gelişir (78).

Aile çocuk hakkında yeterli bilgiye sahip olamaması, çocuđun durumunu açıklarken güçlük çekmesi, gerekli tedavi ve uygun eđitim arayışı, zamana, enerjiye ve paraya olan ihtiyaç artmaktadır. Bu da sosyal yönden aileyi olumsuz etkilemektedir. Aile bu durumda sosyal izolasyon oluřturup kendilerini ve çocuđu toplumdaki uzaklařtırabilmektedirler. Ailenin toplumdaki soyutlanmamaları için sosyal destek almaları çok önemlidir (79).

Engelli bir bireyin oluřu ailede ekonomik olumsuzluklara yol açaabilmektedir. Aileden biri engelli çocuđa bakım verebilmek için iřini bırakabilmektedir. Çocuđun tedavisi, ilaçlar, bakımı, kullanacakları araç gereç için birçok ek harcama yapmak zorundadırlar (80).

Bu kadar olumsuzlukların yanında SP'li çocuđa bakım vermede yeterlilik kendine saygı duyma, kiřisel doyum, sevgide artma ve sosyal etkinliklerde iyi rol alma gibi olumlu etkiler de gelişmektedir (81, 82).

#### **4. 6. Bakım Verme Yüğü**

SP gibi kronik bir hastalığın ve sürekli bakım almak zorunda olmanın getirdiđi zorluk nedeniyle bu hastalıkta bakım yüğü kavramı konuşulmaktadır. Türk Dil Kurumu (TDK) , bakım terimini: 'Bakma iři; bir řeyi iyi geliřtirmek hem de o řeyin iyi durumda kalabilmesi için harcanan emek; bireyin beslenmesini, giyinmesini vb. ihtiyaçlarını üstlenmek ve bu ihtiyaçlarını sađlamak.' olarak tanımlamaktadır (83).

Bakıma ihtiyaç duyan kişi ve bakım veren kişi arasında dengesiz bir güç tanımlaması vardır. Çünkü bakıma ihtiyaç duyan kişi ihtiyaçlarını karşılamak için güç, yetenek, bilgi, talep, maharet gibi kavramlarda bakım vericiye bağımlıdır (84). Bakım verme kavramı tek bir yardımla sınırlanmamaktadır. Bakım verici kişi fiziksel destek, maddi destek, duygusal destek, kişisel bakım gibi birçok faktörü içermektedir (11, 85). Bakım veren kişi yetersizlikleri veya bir hastalığı bulunan kişilere bakım verirken karşılaştığı sorunlar, güçlükler, bir yükün altına girmesi ve kendisini baskıda hissetmesi bakım verme yükü olarak ifade edilmektedir (86, 87). Bakım verme yükü emosyonel, bedensel, psikolojik, ekonomik ve çevresel problemlere karşı gelişen bir tepkidir (88). SP önemli sorunlar, güçlükler, uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren bir hastalıktır (78, 89).

Her aile çocuğunun sağlıklı bir şekilde doğmasını ister fakat bazı ailelerde SP tanımlı çocuk doğduğunda bir takım problemlerle karşılaşılabilir. Aile hastalık konusunda kaygılanır ve önemli ölçüde yaşamlarını etkiler. SP' li çocuklar çoğunlukla evde bakım görmektedirler. Bakım vermede görev ebeveynlere düşmekte ve genellikle primer görevi anne üstlenmektedir. Anne bakım verici rolü ile çocuğun bakım vermede ihtiyaçların karşılanması, tedavisi gibi süreçlerde sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Bu sorunlara yol açan, bakım verme yükünü etkileyen faktörler bulunmaktadır. (16, 20, 90).

#### **4. 6. 1. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler**

Bakım vermede bazı anneler güçlük yaşamadığı gibi güçlük yaşayan annelerde bulunmaktadır ve annelerin güçlük yaşama boyutları birbirinden farklıdır (91). Bakım verme, kişinin fiziksel yapısını, psikolojisini, emosyonel durumunu, sosyal alanı ve ekonomisini etkilemektedir. Bu konularda pek çok güçlük yaşamaktadır. Bakım vermede yaşadığı güçlüklerde birçok neden bulunmaktadır. Bakım verenin yaşı, iş durumu, çalışır olması, eğitim seviyesi, dini, kültürü, ekonomik durumu, bakım verme

konusundaki düşüncesi, kendi bedeni, sağlık algısı, bakım vermede kendisine yardım edecek kişinin olmaması, bakım verme süresi kendine yeterince zaman ayıramaması, hasta bakımı dışında da sorumluluklarının olması gibi birçok faktör vardır (20). Bu faktörlerden;

Fiziksel güçlükler; hazımsızlık, iştah değişimi, baş ağrısı, kronik yorgunluk, vücut ağırlığında değişim, uyku düzeninin bozulması, konsantrasyon bozukluğu, giyimde dağınıklık, bakım veren kişinin kendi bakımına yeterince zaman ayırmadığı için sağlığında olumsuz değişimler olarak ele alınmaktadır (20, 92).

Emosyonel güçlükler; stres, kaygı, depresyon belirtileri, huzursuzluk, uyumada güçlük, benlik saygısının azalması, sosyal yaşamdan kendini kısıtlama, iğneleyici davranışlar, alkol ve ilaç kullanım artışı, aile içi uyumsuzluklar gibi faktörler vardır (20, 92, 93).

Sosyal güçlükler; bakım verenin aile içi ve arkadaş çevresi sosyal etkinlikleri kısıtlanmakta, boş vakit dinlenme aktiviteleri sınırlı olmaktadır. Bireyde kendisini sosyal izolasyona alma artabilir, kendisini yalnız hissedebilir (85, 90, 94).

Ekonomik ve iş ile ilgili güçlükler; çalışır durumda olan bireyler için çocuklarına iş sürecinde bakım verecek kişi bulma konusunda zorluklar ve ekonomik maliyet artışı güçlükleri ile karşılaşmaktadırlar. Dar gelirli ailelerin ekonomik maliyetteki artış nedeniyle barındıkları evde çocuğa ayrılan mekan olmaması olumsuzluk geliştirir (95, 96).

#### **4. 7. Serebral Palsi' de Tedavi**

SP' li çocuklarda beyinde oluşan hasarı iyileştirmek için henüz bir tedavi yoktur. SP' li çocuklardaki sorunlar bir bütün olarak ele alınmalıdır. Her çocuk farklı değerlendirilmeli, çocuğun sorununa özgü özel tedavi yöntemleri kullanılmalıdır. Tedavideki amaç kapasiteyi en üst düzeye çıkarabilmek, bu kapasitesine göre beyinde hasar görmüş hücrelerin yanında uygun yöntemlerle var olan sağlam hücreleri geliştirerek yeni beceriler kazandırabilmektir. Günlük aktivitelerini sürdürebilmeleri için kaslarının güçlenmesi, istemsiz hareket ve spastisitenin azaltılması, vücudun

normal postürünün sağlanması, istemli hareketlerin kontrolü SP' li çocuklarda ana hedef olarak ele alınmalı, tedaviyi uygularken de ek komplikasyonların önüne geçmek amaçlanmalıdır. SP' li çocuğun tedavisinde sosyo-demografik özellikleri, kişiliği, eğitimi, ailesi, yaşı, zihinsel yapısı, iletişimi göz ardı edilmemeli çok boyutlu bir tedavi planı yapılmalıdır. Çocuğa tanının erken konması ve özel tedavi planı yaparken uzun yıllar sabırla tedavisinin sürdürülmesi çok önemlidir. SP tedavisi bir ekip tarafından sürdürülür ve bu ekipte terapistler, doktorlar, hemşireler ve diğere sağlık uzmanları yer almaktadır. Tedavi, eğitim, medikal, cerrahi ve yardımcı cihazların kullanımından oluşmaktadır. Tıbbi tedaviyle birlikte yaşam boyu rehabilitasyon hizmetlerini yönetme, çocuk ve ailede güçlüklerle sebep olabilmektedir (97).

Serebral Palsi' li pek çok bebek ve küçük çocuk fizyoterapi ve iş uğraşı terapisi ya da özel eğitim gibi merkezlere dayalı tedavi almasına rağmen, anne-babalardan da ek ev programları tamamlamaları beklenmektedir. Evde programların ve tedavinin doğru olarak yürütülmesi için anne-babaların katılımları önem taşımaktadır. Ailenin beklentileri için uzmanlara aşağıdaki öneriler vurgulanmaktadır:

- Ailelerin gereksinimleri incelenmeli, yaratıcılıkları teşvik edilmeli ve kendi müdahalelerini geliştirmeleri için fırsat sunulmalı,
- Ailelere çözümleri ve planları için olumlu destek ve geribildirimler sunulmalı,
- Tüm ailenin gereksinimlerine uyan ve gerçekçi olan etkinlikler geliştirmelerinde ailelere yardım edilmeli,
- İşbirliğine dayalı olarak amaçlar seçilmeli, ailenin günlük planlarına duyarlı planlamalar hazırlanmalıdır (98).

#### **4. 8. Serebral Palsili Bireye Bakım Veren Kişilerle Çalışan Hemşirelerin Rollerini**

Sağlık çalışanları, sürdürdükleri yaşam biçimleri ile rol modeli olma ve sağlık eğitimi yönünden hizmet verdikleri grubu etkileme özelliğine sahiptir. Hem hasta hem de sağlıklı bireylerle sürekli etkileşim halinde olan hemşirelerin, sağlığı koruma ve geliştirmeye ilişkin olumlu sağlık davranışlarının kazanılmasında sorumluluk ve yol

gösterici olma özelliği taşımaları beklenmektedir. Hemşireler, toplumdaki olumsuz sağlık davranışlarının yaygınlığını ve risk faktörlerini belirlemeli, topluma sağlıklı yaşam bilincini aşılamalı ve olumsuz davranışların yerine sağlık için gerekli olumlu davranışların almasını sağlamalıdır. Hemşirelerin sağlığı korumaya ilişkin etkinliklerin oluşmasında, öncelikle sağlığı geliştirmenin önemini benimsemeli, kendi sağlıkları kadar bireylerin sağlıklarını olumlu yönde değiştirmeleri için faydalı yöntemleri öğrenmelerinin yararlı olacağı bilinmektedir. (99, 100). SP' li çocukların da diğer çocuklar gibi sevgiye, bağımsızlığa, başarılı olmaya ve diğer bireyler tarafından kabul edilmeye gereksinimleri vardır. SP' li çocuğun toplumda uyumlu ve yararlı bir yaşama kavuşması, ancak hemşirelik bakımı ve rehabilitasyon aracılığı ile olasıdır. Bu çocukların diğer sağlıklı çocuklardan en büyük farkı, vücutlarını istedikleri gibi kontrol edememeleridir. Durumu ne olursa olsun her insanın başkalarına yük olmadan bağımsız olarak yaşaması, onun en doğal hakkıdır (101).

SP' de hemşirelik bakımı sadece çocuğa yönelik olmayıp aynı zamanda bakım verici rolündeki aile/anneyi de kapsamaktadır. Bağımlı olan çocuğun bakımından kendisini sorumlu hisseden kişiler fiziksel, duygusal ve sosyal açılardan zorluklar yaşayabilmektedirler. Bakım verici rolündeki annelerin gerek hastalık gerek evde bakım ve tedavi ile ilgili birçok konuda bilinçli olmaları gerekmektedir. Bunu sağlamanın en iyi yolu planlı ve düzenli olarak yapılan hasta/aile eğitimleridir. Aile/annelere verilen eğitimler, onların bu süreçte desteklenmesini sağlayarak bakımın daha etkin bir şekilde yönetilmesine yardımcı olabilir (20). Hemşire engelli çocuğu ve aileyi tanıyarak ailenin karşılaştığı güçlükleri ve destek kaynaklarını belirlemede önemli role sahiptir. Çünkü destek gereksinimi olan SP'li çocuğa sahip bir ebeveynin olumlu sağlıklı yaşam biçimi davranışlarını gerçekleştirmesi oldukça güçtür. Bu nedenle ebeveynlerin olumlu sağlıklı yaşam biçimi davranışlarını gerçekleştirmesi için hemşireler tarafından verilen destek hizmetlerinin geliştirilmesi gerekmektedir. Bir çalışmada hemşireler tarafından engelli çocukların annelerine verilen destek girişimleri sonucunda annelerin bilgi düzeylerinin önemli derecede arttığı, çocukları ile daha kolay etkileşime geçtikleri, çocuklarının bakımında problem odaklı başa çıkma girişimlerini kullandıkları belirlenmiştir (102).

SP' li çocuğun hemşirelik bakımının amacı; kişisel yeteneği sınırlarında hareketin sağlanması, iletişim becerileri kazandırılması, yardımcı araç kullanma becerilerine yardım sağlanması, kendine bakımı aktivitelerini kazandırılması, olumlu beden imgesi geliştirebilme, çocuğun gereksinimlerini karşılamada aileye eğitim ve destek, aile sürecinin sürdürülmesine yardımdır. Literatürde, SP' li çocukların çoğunun büyüme geriliği, yetersiz ya da fazla kilo alımı, vitamin ve mineral eksikliği, kabızlık, dış sorunları gibi beslenme ve boşaltım problemleri, tuvalet eğitiminde problemler, besinleri aspire etme sonucu solunum problemleri, havale geçirme, beden imajına algılama- öğrenme güçlükleri, gelişme geriliği, kaza ve travmalara yatkınlık, aktivite intoleransı, halsizlik, yorgunluk, aile sürecinde değişiklik gibi pek çok sorunu beraberinde yaşadıkları belirlenmiştir (101, 103, 104 ).

SP' li çocuklarda belirlenen durumlara bakılarak, NANDA tarafından onaylanan hemşirelik tanıları ise;

-Ailede tedavi planını uygulamada yetersizlik

-Yaralanma riski

-Beslenmede değişiklik: Beden gereksiniminden daha fazla ya da daha az beslenme

-Yutma bozukluğu

-Aspirasyon riski

-Deri bütünlüğünde bozulma riski

-Aktivite intoleransı

-Bireysel bakımda eksiklik - yıkanma- hijyen

-Giyinme – kendine özen göstermede eksiklik

-Büyüme ve gelişmede değişiklik

- Aile süreçlerinde değişiklik

- Ebeveynlikte deęişiklik v.b.

Hemşirenin görevi bu tanılar doęrultusunda çocuęa uygun girişimlerde bulunarak, bakım veren aile bireyini bilgilendirmek ve çocuęa rehabilitasyon sürecine katkıda bulunmaktır (105).



## **5-MATERYAL VE METOD**

### **5. 1. Araştırmanın Tipi**

Bu çalışma; Spastik Tip SP' li çocukların annelerinin bakım yükü düzeyleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı ve ilişki arayıcı olarak yapılmıştır.

### **5. 2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman**

Bu araştırma, Sağlık Bakanlığı'na bağlı, İstanbul ili Gaziosmanpaşa ilçesinde bulunan bir Fizik Tedavi Hastanesinde Ocak- Mayıs 2020 ayları arasında yapılmıştır.

### **5. 3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi**

Araştırmanın evrenini İstanbul ili Gaziosmanpaşa ilçesinde bulunan fizik tedavi hastanesinde takip edilen SP' li çocukların anneleri oluşturmaktadır. Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş, çalışmanın gerçekleştiği tarihlerde, sadece Spastik SP tanısı ile takip edilen çocukların herhangi bir fiziksel ya da gelişimsel engeli bulunmayan ve çalışmaya katılmayı kabul eden anneleri araştırma kapsamına alınmıştır (N:130).

### **5. 4. Araştırmanın Uygulanması**

Araştırma, İstanbul Medipol Üniversitesi Etik Kurulu'ndan ve ilgili kurumdan gerekli izinler alındıktan sonra yapılmıştır. Araştırmanın verileri anket yöntemi ve çocukların muayeneleri çerçevesinde KMFSS verileri ile birlikte toplanmıştır. Veri toplama araçları için literatür (22, 44, 82) ve uzman görüşüne başvurulmuştur. Formlar oluşturulduktan sonra, soruların anlaşılabilirliğini değerlendirmek üzere 10 anne ile ön uygulama yapılmış, anket formu tekrar düzenlenip, yapılan 10 adet form araştırma kapsamına alınmamıştır. Katılımcılara kişisel tanıtım yapıldıktan sonra çalışmanın amacı anlatılıp çocuk fizik tedavi seansı sırasında 15 dakika içerisinde annelere formlar uygulanmıştır.



## **5. 5. Veri Toplama Araçları**

Araştırmanın verileri, araştırmacı tarafından literatür (22, 44, 82) taraması yapılarak oluşturulan Anne- Çocuk Bilgi Formu (EK-2) ve Zarid Bakım Yüğü Ölçeğı (EK-3) kullanılarak veri kaybı olmadan toplanmıştır.

### **5. 5. 1. Anne- Çocuk Bilgi Formu (EK-2)**

Araştırmacı tarafından literatür (20, 42, 80) taraması yapılarak hazırlanan kişisel bilgi formu; araştırmaya katılan annelerin kişisel bilgileri ve sosyo-demografik özelliklerini (yaş, medeni durumu, eğitim durumu, aile tipi, çalışma durumu, meslek, ekonomik durumu, sağlık sorunu, çocuğı bakımında yardımcı bireyler, bakmakla yükümlü olduğı kişiler, kendisine ve çocuğına ayırdığı süre ve bu sürede kendisini nasıl hissettiğı, çocuğına verdiği bakımın yeterliliğı) içeren 18 soru ve çocuğına ilişkin (yaş, cinsiyet, doğum şekli, doğumun gerçekleştiğı yer, kardeş sayısı, engelli kardeşi var mı?, okula gidiyor mu? , kaçınıcı sınıf ?) 12 soru olmak üzere toplam 30 sorudan oluşmaktadır.

Araştırmada kullanılan Kaba Motor Fonsiyon Sınıflama Sistemi puanlaması, SP' li çocukların kaba motor seviyelerini belirlemek amacıyla 1997 yılında Palisano ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş, 2007 yılında da genişletilmiş ve düzenlenmiştir (66, 106). Bu sistemde SP'li çocuk hastane ortamında fizyoterapistler tarafından fizik tedavi yapıldığı sırada gözlem yolu ile puan verilmiştir.

Kaba Motor Fonsiyon Sistemi Seviyeleri ise ;

Seviye 1: Kısıtlama olmaksızın yürürler.

Seviye 2: Kısıtlamalarla yürürler .

Seviye 3: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürürler.

Seviye 4: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.

Seviye 5: Elle itilen bir tekerlekli sandalye ile taşınırlar (66, 67, 71), maddeleri doğrultusunda doldurulmuştur.

### **5. 5. 2. Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi (ZBYÖ) (EK-3)**

Arařtırmada annelerin SP' li çocuklarına bakım verirken yařanılan stresi deđerlendirmek amacıyla Zarit, Reeve ve Bach- Peterson (1980) tarafından geliřtirilen, Fadime Hatice İnci (2006) tarafından Türkçeye uyarlanan 'Bakım Verme Yüğü Ölçeđi' kullanılmıřtır. Ölçeđin i tutarlılıđı Cronbach alpha yöntemine göre 0.87- 0.99 arasındadır. Ölçekte, bakım veren kiři ya da arařtırmacı tarafından sorularak cevaplanan 22 adet ifade mevcuttur. Ölçek; "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık", "her zaman" ifadelerinin, 0' dan 4' e kadar puan aldıđı, likert tipi deđerlendirmeyi içermektedir. Ölçekten en az 0 puan, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Puanlamada 0 –20 puan: " bakım yüğü yok", 21– 40 puan: "hafif bakım yüğü", 41 – 60 puan: "orta düzeyde bakım yüğü " ve 61 – 88 puan ise: "ađır bakım yüğü" olarak ifade edilmektedir (11). Bu alıřmada Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Cronbach alpha güvenilirlik katsayısı 0.85 olarak hesaplanmıřtır.

### **5. 6. Verilerin Deđerlendirilmesi**

Arařtırma verilerinin deđerlendirilmesinde SPSS Statistics 22 paket programından yararlanılmıřtır. Verilerin tanımlayıcı istatistikleri olarak yüzde deđerler, aritmetik ortalama, standart sapma, median, minimum ve maksimum deđerleri verilmiřtir. Verilerin normal dađılım gösterip göstermediđine Kolmogorov- Smirnov normallik testi ile bakılmıřtır. Kolmogorov-Smirnov testi sonucunda Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin normal olmayan dađılım gösterdiđi belirlenmiřtir ( $p<0,05$ ). Ařađıdaki tabloda verilerin deđerlendirilmesinde kullanılan yöntemler sunulmuřtur. Anlamlılık  $p<0,05$  düzeyinde kabul edilmiřtir.

<b>İncelenen Özellikler</b>	<b>İstatistiksel Yöntem</b>
Annelerin ve çocukların tanıtıcı özellikleri ile annelerin bakım yükü özellikleri Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları	Sayı, yüzde, ortalama, standart sapma
Ölçek iç tutarlılığı	Cronbach's alfa kat sayısı
Normal Dağılım	Kolmogorov Smirnov testi
İki bağımsız grup ortalamasının karşılaştırılması	Mann Whitney-U testi
İkiden fazla bağımsız grup ortalamasının karşılaştırılması	Kruskal Wallis Analizi

### **5. 7. Araştırmanın Etik Boyutu**

Araştırmaya başlamadan önce üniversitenin etik kurulundan (Sayı:10840098-604.01.01-E.59755) (EK-6) ve İstanbul İl Sağlık Müdürlüğünden (Sayı:15916306-604.01.02) (EK-4) etik izinler sağlanmıştır. Veri toplamaya başlamadan önce 'Gönüllü Oluru ve Gönüllülük' ilkesine dayalı olarak katılımcılara araştırma hakkında bilgi verilmiş, çalışmaya katılıp katılmamakta özgür oldukları belirtilerek, 'Özerkliğe Saygı' ilkesi göz önünde bulundurulmuş, 'Gizlilik ve Gizliliğin Korunması' ilkesi doğrultusunda da katılımcıların bilgilerinin gizli tutulacağı kendilerine açıklanarak kimlik bilgileri kullanılmadan çalışma yürütülmüştür (EK-1).

### **5. 8. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Araştırma, çalışmanın yapıldığı Gaziosmanpaşa ilçesinde bulunan Fizik Tedavi Hastanesinde takip edilen Spastik Tıp SP'li çocuk anneleri ve bu annelerin verdikleri yanıtlar ile sınırlıdır.

## 6. BULGULAR

Bu bölümde; çalışmaya katılan annelerin ve çocuklarının kişisel ve sosyo-demografik özelliklerine ilişkin tanıtıcı bilgileri ve Annelerin Bakım Yükü ölçeklerinden elde edilen bulgular ile karşılaştırmaları yer almaktadır.

**Tablo 1: Annelerin Tanıtıcı Özellikleri (N=130)**

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	Yüzde
<b>Yaş Grupları (Ort± SS= 35,9 ± 8,6)</b>		
30 yaş ve altı	41	31,5
31-35 yaş	36	27,7
36-40 yaş	21	16,2
40 yaş üzeri	32	24,6
<b>Medeni Durum</b>		
Evli	107	82,3
Dul-Boşanmış-Ayrı yaşıyor	23	17,7
<b>Eğitim Durumu</b>		
Okulu bitirmemiş	19	14,6
İlköğretim	55	42,3
Ortaöğretim	50	38,5
Yükseköğretim	6	4,6
<b>Çalışma Durumu</b>		
Çalışmıyor	81	62,3
Çalışıyor	49	37,7

**Tablo 1: Annelerin Tanıtıcı Özellikleri (N=130) (Devamı)**

<b>Sosyal Güvence</b>		
Var	78	60,0
Yok	52	40,0
<b>*Ekonomik Durum</b>		
Kötü	52	40,0
Orta	69	53,1
İyi	9	6,9
<b>Sağlık Sorunu</b>		
Var	68	52,3
Yok	62	47,7
<b>**Sağlığı Etkilenen Sistemler</b>		
Hareket Sistemi	47	69.1
Solunum Sistemi	10	14.7
Dolaşım Sistemi	10	14.7
Endokrin Sistem	10	14.7
Diğer Sistemler	10	14.7
<b>İlaç Kullanımı Gerektiren Hastalık Durumu</b>		
Var	32	24,6
Yok	98	75,4
<b>Aile Tipi</b>		
Geniş	25	19,2
Çekirdek	105	80,8

\*Annelerin kendi ifadeleri ile gruplandırılmıştır.

\*\* Birden fazla yanıt verilmiştir.

Annelerin tanıtıcı özellikleri Tablo 1'de gösterilmektedir. Annelerin yaş ortalaması  $35,9 \pm 8,6$  olup (22-63), %31,5'inin 30 yaş altı grupta olduğu görüldü. Büyük çoğunluğunun evli (%82,3), yaklaşık yarısının ilköğretim mezunu (%42,3), %62,3'ünün çalışmadığı, %40'ının sosyal güvencesinin olmadığı, yarısından fazlasının ekonomik durumunu orta düzeyde nitelendirdiği (%53,1) belirlendi. Annelerin %52,3'ünün sağlık sorunu olduğu saptandı. Sağlık sorunu olan annelerin %69,1'inin hareket sistemine, %14,7'sinin solunum sistemine, %14,7'sinin dolaşım sistemine, %14,7'sinin endokrin sisteme, %14,7'sinin diğer sistemlere yönelik olduğu belirlendi. Annelerin %24,6'sının ilaç kullanımı gerektiren hastalığı bulunduğu saptandı. İlaç kullanımı gerektiren hastalığı bulunan annelerin %34,4'ünün dolaşım sistemine, %34,4'ünün endokrin sisteme, %18,8'inin solunum sistemine, %21,9'unun diğer sistemlere yönelik olduğu belirlendi. Aile tipi olarak %80,8'inin çekirdek aile yapısına sahip olduğu saptandı.

**Tablo 2: Annelerin Bakım Yüğü Özellikleri (N=130)**

<b>Bakım Yüğü Özellikleri</b>	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Bakıma Yardımcı Bireylerin Varlığı</b>		
Var	87	66,9
Yok	43	33,1
<b>**Anneye Yardımcı Olan Bireyler</b>		
Anneanne-Babaanne	35	40,2
Baba	57	65,5
Teyze	8	9,2
Diğer	5	5,7
<b>Bakımından Yüğümlü Başka Bireylerin Varlığı</b>		
Var	74	56,9
Yok	56	43,1
<b>Günlük Çocuk Bakım Süresi</b>		
2-3 saat	41	31,5
4 saat ve üzeri	89	68,5
<b>*Çocuk Bakım Yeterliliğı Algısı</b>		
Yeterli	88	67,7
Yetersiz	42	32,3
<b>*Çocuğuna Başkasının Bakmasını İstemesi</b>		
Evet	19	14,6
Hayır	111	85,4
<b>*Gün İçinde Kendine Ayrılan Bireysel Süre</b>		
1 saat ve altı	80	61,5
2-3 saat	49	37,7
4 saat ve üzeri	1	0,8

**Tablo 2: Annelerin Bakım Yüğü Özellikleri (N=130) (Devamı)**

<b>*Günlük Bireysel Zaman Yeterliliğı Algısı</b>		
Yeterli	28	21,5
Yetersiz	102	78,5
<b>**Genel Ruhsal Durumu</b>		
Yorgun	111	85,4
Mutlu	15	11,5
Üzüntülü	4	3,1

Annelerin bakım yüğü özellikleri, Tablo 2’de gösterilmektedir. Çocukların bakım sürecinde annelerin %66,9’una yardımcı olan bireyler bulunduğı görüldü. Yardımcıları olan annelerin %40,2’sine anneanne-babaanne, %65,5’ine baba, %9,2’sine teyze ve %5,7’sine diğerlerinin yardım ettiğı belirlendi. Yarısından fazlasının başka bireylerin bakımından da yükümlü olduğı (%56,9) saptandı. %68,5’inin günlük çocuk bakım süresinin 4 saat ve üzerinde olduğı, %67,7’sinin çocuğuna verilen bakımı yeterli bulduğı ve %14,6’sının çocuğuna başkasının bakmasını istediğı belirlendi. %61,5’inin kendisi için ayırdığı günlük sürenin 1 saat ve altında olduğı, %78,5’inin kendisi için günlük ayırdığı süreyi yeterli bulmadığı ve %85,4’ünün genel ruhsal durumunu yorgun olarak nitelendirdiğı saptandı.



**Tablo 3: Serebral Palsili Çocukların Tanıtıcı Özellikleri (N=130)**

<b>Tanıtıcı Özellikler</b>	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Yaş (7,7 ± 3,6; 1-18 aralığı)</b>		
4 yaş ve altı	22	16,9
5-8 yaş	55	42,3
9-12 yaş	43	33,1
12 yaş üzeri	10	7,7
<b>Cinsiyet</b>		
Erkek	79	60,8
Kız	51	39,2
<b>Doğum Yeri</b>		
Ev	19	14,6
Hastane	111	85,4
<b>Doğum Şekli</b>		
Sezaryen	60	46,2
Normal	70	53,8
<b>Kardeş Sayısı</b>		
Tek kardeş	28	21,5
İki kardeş	46	35,5
Üç kardeş	31	23,8
Dört ve üzeri kardeş	25	19,2
<b>Kardeş Sırası</b>		
Birinci	40	30,8
İkinci	57	43,8
Üçüncü ve üzeri	33	25,4

**Tablo 3: Serebral Palsili Çocukların Tanıtıcı Özellikleri (N=130) (Devamı)**

<b>Engelli Kardeş Varlığı</b>		
Var	11	8,5
Yok	119	91,5
<b>Okula Gitme Durumu</b>		
Evet	51	39,2
Hayır	79	60,8
<b>Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistem Puanı</b>		
Seviye 1	15	11,5
Seviye 2	40	30,8
Seviye 3	39	30,0
Seviye 4	11	8,5
Seviye 5	25	19,2

Serebral palsili çocukların tanıtıcı özellikleri, Tablo 3’de gösterilmektedir. Çocukların yaş ortalaması  $7,7 \pm 3,6$  (1-18) olup, %42,3’ünün 5-8 yaş grubunda olduğu görüldü. Ayrıca çocukların %60,8’inin erkek cinsiyette olduğu, %85,4’ünün hastanede ve %53,8’inin normal yolla doğduğu belirlendi. %35,5’inin iki kardeş ve %43,8’inin ikinci kardeş olduğu ve %91,5’inin engelli kardeşinin olmadığı saptandı. %39,2’sinin okula gittiği saptandı. Okula giden öğrencilerin %11,8’inin okul öncesi sınıfta, %19,6’sının birinci sınıfta, %29,4’ünün ikinci sınıfta, %9,8’inin dördüncü sınıfta olduğu saptandı. Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistem Puanına göre, %11,5’inin 1 puan, %30,8’inin 2 puan, %30,0’unun 3 puan, %8,5’inin 4 puan ve %19,2’sinin 5 puan aldığı belirlendi.

**Tablo 4: Annelerin Bakım Yüğü Ölçeğinden Puan Ortalamaları (N=130)**

<b>Ölçek</b>	<b>Min.-Max.</b>	<b>Ort. ± S.S:</b>
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	17-73	44,39 ± 11,60

Annelerin Bakım Yüğü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamasının  $44,39 \pm 11,60$  (17-73 Aralığı) olduğı belirlendi (Tablo 4).



**Tablo 5: Annelerin Tanıtıcı Özellikleri ile Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=130)**

Tanıtıcı Özellikler	Bakım Verme Yükü Ölçeği	
	$\bar{x} \pm S.S$	Test ve p Değeri
<b>Yaş Grupları</b>		
30 yaş ve altı	44,39 ± 11,51	KW=0,982 p=0,806
31-35 yaş	44,47 ± 13,79	
36-40 yaş	45,85 ± 9,28	
40 yaş üzeri	44,62 ± 10,76	
<b>Medeni Durum</b>		
Evli	44,38 ± 11,51	Z=-0,208
Dul-Boşanmış-Ayrı yaşıyor	44,43 ± 12,29	p=0,836
<b>Eğitim Durumu</b>		
Okulu bitirmemiş	44,73 ± 10,46	KW=4,903 p=0,179
İlköğretim	45,50 ± 10,92	
Ortaöğretim	44,30 ± 12,33	
Yükseköğretim	33,83 ± 12,38	
<b>Çalışma Durumu</b>		
Çalışıyor	44,83 ± 10,99	KW=1,631 p=0,442
Çalışmıyor	44,12 ± 12,02	
İşçi olarak çalışıyor	40,45 ± 12,57	
Memur olarak çalışıyor	46,10 ± 10,32	
<b>Sosyal Güvence</b>		
Var	44,62 ± 11,97	Z=-0,435
Yok	44,03 ± 11,13	p=0,663

**Tablo 5: Annelerin Tanıtıcı Özellikleri ile Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=130) (Devamı)**

Tanıtıcı Özellikler	$\bar{X} \pm S.S$	Test ve p değeri
<b>Ekonomik Durum</b>		
Kötü	45,11 $\pm$ 10,87	KW=1,255
Orta	44,56 $\pm$ 11,71	p=0,534
İyi	38,88 $\pm$ 14,64	
<b>Sağlık Sorunu</b>		
Var	45,44 $\pm$ 11,24	Z=-0,772
Yok	43,24 $\pm$ 11,97	p=0,440
<b>İlaç Kullanımı Gerektiren Hastalık Durumu</b>		
Var	42,81 $\pm$ 9,89	Z=-1,244
Yok	44,90 $\pm$ 12,11	p=0,214

Z: Mann Whitney-U testi, KW= Kruskal Wallis analizi

Annelerin tanıtıcı özellikleri ile Bakım Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları karşılaştırıldığında; yaş grupları, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, sosyal güvence varlığı, ekonomik durum, sağlık sorunu varlığı ve ilaç kullanımı gerektiren hastalık varlığı özellikleri arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık olmadığı saptandı ( $p>0,05$ ) (Tablo 5).

**Tablo 6: Annelerin Bakım Yükü Özellikleri ile Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=130)**

Bakım Yükü Özellikleri	Bakım Verme Yükü Ölçeği	
	$\bar{x} \pm S.S$	Test ve p Değeri
<b>Bakıma Yardımcı Bireylerin Varlığı</b>		
Var	44,57 $\pm$ 10,60	Z=-0,230
Yok	44,02 $\pm$ 13,54	p=0,818
<b>Bakımından Yükümlü Başka Bireylerin Varlığı</b>		
Var	45,59 $\pm$ 10,73	Z=-1,390
Yok	42,80 $\pm$ 12,58	p=0,164
<b>Günlük Çocuk Bakım Süresi</b>		
2-3 saat	44,34 $\pm$ 10,24	Z=-0,053
4 saat ve üzeri	44,41 $\pm$ 12,23	p=0,958
<b>Çocuk Bakım Yeterliliği Algısı</b>		
Yeterli	43,34 $\pm$ 12,51	Z=-1,223
Yetersiz	46,59 $\pm$ 9,18	p=0,221
<b>Çocuğuna Başkasının Bakmasını İstemesi</b>		
Evet	55,00 $\pm$ 9,48	Z=-4,185
Hayır	42,57 $\pm$ 10,97	p=0,000
<b>Gün İçindeki Bireysel Süre</b>		
1 saat ve altı	46,95 $\pm$ 10,18	Z=-3,077
2 ve üzeri	40,30 $\pm$ 12,63	p=0,002
<b>Günlük Bireysel Sürenin Yeterliliği Algısı</b>		
Yeterli	31,89 $\pm$ 11,10	Z=-5,815
Yetersiz	47,82 $\pm$ 9,15	p=0,000

**Tablo 6: Annelerin Bakım Yüğü Özellikleri ile Bakım Yüğü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=130) (Devamı)**

Bakım Yüğü Özellikleri	$\bar{X} \pm S.S$	Test ve p Değeri
<b>Genel Ruhsal Durumu</b>		
Yorgun <sup>a</sup>	45,69 $\pm$ 10,62	KW=7,734
Mutlu <sup>b</sup>	34,86 $\pm$ 14,17	p=0,021
Üzütülü <sup>c</sup>	44,00 $\pm$ 14,14	a,c>b

Z: Mann Whitney-U testi, KW= Kruskal Wallis analizi

Annelerin bakım yüğü özellikleri ile Bakım Yüğü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamalarının karşılaştırılmasına ilişkin bulgular, Tablo 6'da gösterilmektedir.

Annelerin çocuğuna başkasının bakması konusundaki isteklilik durumu ile annelerin Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında çok ileri düzeyde anlamlı derecede farklılık olduğu belirlendi (p<0,001). Çocuğuna başkasının bakmasını isteyen annelerin, istemeyenlere göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek olduğu saptandı.

Annelerin gün içindeki bireysel süreleri ile annelerin Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında ileri düzeyde anlamlı derecede farklılık olduğu belirlendi (p<0,01). Gün içindeki bireysel süresi 1 saat ve altında olan annelerin, 2 saat ve üzerinde olanlara göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek olduğu saptandı.

Annelerin gün içindeki bireysel sürelerinin yeterliliğine yönelik algısı ile annelerin Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında çok ileri düzeyde anlamlı derecede farklılık olduğu belirlendi (p<0,001). Gün içindeki bireysel süresini yetersiz algılayan annelerin, yeterli algılayanlara göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek olduğu saptandı.

Annelerin genel ruhsal durumları ile annelerin Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık olduđu belirlendi ( $p<0,05$ ). Genel ruhsal durumunu yorgun ve üzüntülü olarak nitelendiren annelerin, mutlu nitelendirenlere göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek olduđu saptandı.

Annelerin bakıma yardımcı bireylerin varlığı, bakımından yükümlü başka bireylerin varlığı, günlük çocuk bakım süresi ve çocuk bakımı yeterliliği algısı özellikleri ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı saptandı ( $p>0,05$ ).





**Tablo 7: Serebral Palsili Çocukların Tanıtıcı Özellikleri ile Annelerin Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=130)**

Tanıtıcı Özellikler	Bakım Verme Yükü Ölçeği	
	$\bar{x} \pm S.S$	Test ve p Değeri
<b>Yaş Grupları</b>		
4 yaş ve altı	43,18 $\pm$ 13,59	KW=0,661 p=0,882
5-8 yaş	44,50 $\pm$ 11,76	
9-12 yaş	44,41 $\pm$ 11,14	
12 yaş üzeri	46,30 $\pm$ 8,96	
<b>Cinsiyet</b>		
Erkek	43,13 $\pm$ 11,71	Z=-1,513
Kız	46,33 $\pm$ 11,26	p=0,130
<b>Doğum Yeri</b>		
Ev	42,63 $\pm$ 8,71	Z=-1,016
Hastane	44,69 $\pm$ 12,03	p=0,310
<b>Doğum Şekli</b>		
Sezaryen	42,73 $\pm$ 12,87	Z=-1,337
Normal	45,81 $\pm$ 10,27	p=0,181
<b>Kardeş Sayısı</b>		
Tek kardeş	41,60 $\pm$ 13,15	KW=3,602 p=0,308
İki kardeş	43,34 $\pm$ 11,11	
Üç kardeş	47,61 $\pm$ 11,08	
Dört ve üzeri kardeş	45,44 $\pm$ 10,87	

**Tablo 7: Serebral Palsili Çocukların Tanıtıcı Özellikleri ile Annelerin Bakım Yükü Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (N=130) (Devamı)**

<b>Kardeş Sırası</b>		
Birinci	41,22 ± 12,76	KW= 3,256 p=0,196
İkinci	46,01 ± 10,92	
Üçüncü ve üzeri	45,42 ± 10,82	
<b>Engelli Kardeş Varlığı</b>		
Var	44,18 ± 11,81	Z=-0,762
Yok	46,63 ± 9,23	p=0,446
<b>Aile Tipi</b>		
Geniş	45,96 ± 10,76	Z=-0,709
Çekirdek	44,01 ± 11,81	p=0,478
<b>Okula Gitme Durumu</b>		
Evet	45,29 ± 10,35	Z=-0,930
Hayır	43,81 ± 12,37	p=0,352
<b>Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistem Puanı</b>		
Seviye 1	41,26 ± 16,50	KW= 3,485 p=0,480
Seviye 2	43,55 ± 11,91	
Seviye 3	44,07 ± 10,39	
Seviye 4	48,81 ± 7,67	
Seviye 5	46,16 ± 10,90	

Z: Mann Whitney-U testi, KW= Kruskal Wallis analizi

Serebral Palsi'li çocukların tanıtıcı özellikleri ile annelerinin Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamalarının karşılaştırılmasına ilişkin bulgular, Tablo 7'de gösterilmektedir. SP' li çocukların tanıtıcı özellikleri ile annenin Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları karşılaştırıldığında; çocuğun yaşı, cinsiyeti, doğum yeri, doğum şekli, kardeş sayısı, kardeş sırası, engelli kardeş varlığı, okula gitme durumu ve Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistem Puanı ile anne Bakım Verme Yükü Ölçek puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık olmadığı saptandı ( $p>0,05$ ) (Tablo 7).



## 7. TARTIŞMA

Serebral Palsi, genel olarak motor fonksiyon bozukluğunu göstermekle birlikte, bilişsel, sosyal ve zihinsel yetersizliklerin de eşlik ettiği, öz bakım becerilerinin sınırlandığı bir durumdur (3, 13 107, 98). SP'li çocuklarda genellikle gelişimsel yetersizlikler beraberinde, farklı fizyolojik ve psikolojik bozuklukların da görüldüğü bilinmektedir. Hastalığın özellikle motor becerilerde meydana getirdiği yetersizlikler veya sorunlar nedeniyle SP'li çocukların sürekli özel ilgi ve bakıma gereksinimleri olduğu bilinmektedir (98, 108). Çocuğun bakımının büyüdükçe azalacağı düşünülürken, SP'li çocukların sahip olduğu ortopedik problemler beraberinde öz bakımlarını gerçekleştirememeleri nedeni ile bakım vericiler tarafından hissedilen bakım yükü de artabilmektedir. Sadece spastik tip SP'li çocuk ve annelerinin bazı tanıtıcı özellikleri ve annelerinin bakım yükü puanlarının incelendiği çalışmamızda, çalışmaya katılan çocukların %42,3'ünün 5-8 yaş ve %33,1'inin 9-12 yaş olduğu belirlenmiştir. Ayrıca çocukların KMFSS puanlamasına göre; en fazla (%30,8) kısıtlı yürüyebildiği ve ikinci sırada (%30) yürüyebilmek için elle tutulan hareketlilik araçlarına ihtiyaç duyduğu saptanmıştır. Çocukların çoğu okul çağı grubunda olmasına rağmen %60,8'inin okula gitmediği belirlenmiştir (Tablo 3). Sadece sahip olduğu fiziksel engellilik sonucu dahi SP'li çocukların gerek yaşadıkları kısıtlılıklar, gerekse rehabilitasyon programlarını takip etmeleri nedeni ile en doğal hakları olan eğitim durumlarının karşılanamaması beklendik bir bulgudur. Bununla birlikte çalışmada, çocukların yarıdan fazlasının erkek cinsiyette olduğu bulunmuştur. Turğut (2019) ve Coşkun'un (2013) SP'li çocuklarla yaptıkları çalışmalarında çocukların büyük çoğunluğunun erkek olduğu belirlenmiştir. Direk ve arkadaşlarının (2019) çalışmalarında da erkek çocukların oranının çalışmamızla benzer şekilde yüksek olduğu görülmüştür (17, 18, 109). Çalışmamızda bulduğumuz oran daha önce yapılmış çalışmalar ile uyumlu olarak değerlendirilmiş ve SP'nin erkek çocuklarda daha sık görülmesi bulgusu desteklenmiştir (73,110, 111).

Maruz kaldığı engeller nedeniyle sosyal, duyuşsal, fiziksel ve daha birçok alanda yaşamı kısıtlanan SP' li bir çocuğa sahip olma ve onunla yaşamı devam ettirme, ebeveynlerin yaşantısında da olumsuz birçok etki yaratabilmektedir. Özellikle

çocuğun tedavisinin planlaması, gereksinimlerinin yerine getirilmesi ve rehabilitasyonunda bakım verici rolü oldukça fazladır (3, 4). Çalışmada, annelerin bakım yükü puan ortalamasının  $44,39 \pm 11,60$  (17-73 aralığı) olduğu belirlenmiştir (Tablo 4). Coşkun'un (18) fiziksel engeli olan çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada bu oran;  $45,19 \pm 12,13$ , Karahan'ın yaptığı çalışmada serebral palsili çocuklara bakım veren annelerin bakım yükü puan ortalaması  $40,70 \pm 6,87$  olarak belirlenmiştir (112). Emir ve arkadaşlarının özel gereksinimi olan çocukların anneleri ile yaptıkları çalışmalarında da, fiziksel engeli olan çocukların annelerinin bakım yükü  $36,19 \pm 8,61$  olarak bulunmuştur (113). Yapılan çalışmalarda genel olarak fiziksel engelli çocukların annelerinde 'orta düzeyde' bakım yükü yaşandığı görülmektedir. Fiziksel engelin getirdiği özbakım becerilerindeki yetersizlikler nedeniyle annelerin, çocuklarının günlük bakım aktivitelerini yerine getirmek zorunda olmalarının bu düzeyde etkili olabileceği düşünülmektedir.

Kronik hastalığa sahip çocukların bakımında özellikle primer bakım veren annelerin bakımda aldıkları destek, aile içi rollerinin fazlalığı nedeniyle kendilerine ayırdıkları zamanın azlığı, fiziksel yorgunlukların getirdiği ağırlık ve hastalığa ilişkin endişeler bakım yüklerini artırabilmektedir (114, 115). Çocuklarının SP'li olduğunu öğrendikten sonra annelerin hem diğer aile üyelerine hem de kendilerine daha az zaman ayırmakta olup zamanlarının büyük bölümünü SP'li çocukları için harcadıkları bilinmektedir (108, 116). Çalışmada, annelerin bakım yükü özelliklerine ilişkin bazı noktalar sorulmuş; annelerin %68,5'i engelli çocuklarına günde 4 saat ve üzerinde bakım verdiklerini ve büyük çoğunluğu (%61,5), kendileri için ayırdıkları zamanın 1 saat ve altında olduğunu ifade etmiştir (Tablo 2). Bununla birlikte %66,9'unun bakımda destek aldığı belirlenmiş, yarıdan fazlasının da ailesinde SP'li çocuklarından başka kişilerin de bakımını üstlendiği bulunmuştur (Tablo 2). Fiziksel bakım yükünün, primer bakım veren çalışma grubu annelerinde düşük yaşam kalitesi riski getirebileceği düşünülmektedir. Çalışmaya katılan annelerin %85,4'ünün kendisini yorgun hissettiğini ifade ettiği düşünüldüğünde (Tablo 2), tüm bu bulgular, SP'li çocuğu olan ebeveynlerin depresyon ve düşük yaşam kalitesi beraberinde sağlık problemleri riski taşıdığı bulgusunu destekler niteliktedir (111, 117).

Özellikle yaş, medeni durum, eğitim durumu, gelir ve sağlık durumu gibi, kronik bir hastalığın bakımını yürütmede destek olabilecek özellikler ile bakımda destek alma, bakım verenin fiziki ağırlığı, bakım yükünü etkileyen faktörler arasında gösterilmektedir (3, 4, 115). Bu çalışmada da, annelerin sosyodemografik ve bakım yükü özellikleri ile bakım yükü puan ortalamaları karşılaştırılmıştır. Annelerin yaş ortalaması  $35,9 \pm 8,6$  (22-63 aralığı) olarak bulunmuştur (Tablo 1). Piştav ve Akmeşe (2016), erken çocukluk dönemindeki SP'li çocuğu olan 48 anne ile yaptığı çalışmada yaş ortalamasını  $31,41 \pm 5,84$  olarak saptamış, Turğut (2019) SP'li çocuğu olan annelerin bakım yükü ve yalnızlık düzeylerini incelediği çalışmasında annelerin %54'ünün 30-39 yaş arası olduğunu belirtmiştir (17). Çalışmamızda, annenin yaşının bakım yüküne etkisinde 36- 40 yaş arası annelerin diğer gruplara göre puanı yüksek ( $45,85 \pm 9,28$ ) bulunmuştur. SP' li çocukların annelerinin yaş grupları ile Annelerinin Bakım Verme Yükü Ölçeği puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 5). Literatür incelendiğinde; Tayaz ve Koç'un (2018) yaptığı çalışmada da 40 yaş ve üzeri bakım verici bireylerde bakım yükü diğer yaş gruplarına göre daha yüksek bulunmuştur (118). Dambi ile arkadaşlarının (2015) SP'li çocuğu olan annelerle yapmış olduğu çalışmada anne yaşı ile bakım sırasındaki zorluklar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığını belirtmiştir (119). Çalışmamızdan farklı olarak Yıldırım'ın (2020) serebral palsili çocuğa sahip anne ve babaların bakım yüklerinin karşılaştırılması çalışmasında annelerin bakım yükü puan ortalaması  $62,58 \pm 5,63$  bulunup, çocuğun yaşı ile annenin bakım yükü arasında pozitif yönlü düşük düzeyde korelasyon ( $p \leq 0,000$ ) bulunmuştur (73). Genel olarak ileri yaş grubundaki annelerin bakım yükünün daha yüksek olduğu söylenebilir. İleri yaşın ve uzun süreli engelli çocuğun bakımının getirdiği yorgunluğun bu yüksek bakım yükü algısında etkili olduğu söylenebilir.

Çalışmada, SP' li çocukların annelerinin diğer tanıtıcı özelliklerine göre bakım yükü düzeyleri incelendiğinde; bekar olan annelerin puan ortalaması  $44,43 \pm 12,29$ , ekonomik durumu kötü olan annelerin puan ortalaması  $45,11 \pm 10,87$  ile, diğerlerine göre daha yüksek bulunmuştur ( $p>0,05$ ) (Tablo 5). Literatür çalışmaları incelendiğinde; Coşkun' un (2013) yapmış olduğu fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükü ve aile işlevlerinin değerlendirilmesi başlıklı çalışmasında,

çalışmayan annelerin puan ortalaması  $44,86 \pm 12,65$  bulunmuştur. Ebeveynlerin çalışma durumuna göre bakım yükü puan ortalamaları açısından gruplar arasındaki farkın önemsiz olduğu belirlenmiştir. Ekonomik durumunu “kötü” olarak ifade eden ebeveynlerin puan ortalaması  $52,10 \pm 12,81$  ile bakım yükünü algılama düzeyleri daha yüksek bulunmuş gruplar arasında önemli bir fark saptanmıştır. Aydın ve Ören (2020) yapmış olduğu engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım yükü incelenmesi çalışmasında gelir durumu ile bakım yükü puanları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bakım veren ebeveynlerin, geliri giderinden düşük ya da eşit olanlarda bakım yükü puanlarının arttığı görülmüştür (120). Medeni durumu bekar olan annelerin puan ortalaması  $50,16 \pm 17,91$  bulunmuş olup, bakım yükü puanları açısından gruplar arasında fark önemsiz bulunmuştur. Çalışma durumuna, göre bakım yükü puanları açısından gruplar arasındaki fark anlamsız bulunmuştur. Yapılan çalışmalarda genel olarak, çalışmamızla benzer şekilde, özellikle ekonomik durumunu ‘kötü’ olarak ifade eden annelerin bakım yükü puan ortalamasının yüksek olduğu dikkat çekicidir. SP gibi kısıtlılıklar nedeniyle tıbbi cihazlara gereksinim duyma, sık sık hastaneye gitme, özel eğitim ve terapi merkezlerine bağlı yaşamını sürdürmek durumunda kalma gibi ekonomik yük getirebilecek bir hastalıkta, bu bulgunun beklendiği söylenebilir.

Çalışmamızda, ilköğretim mezunu olan annelerin bakım yükü puan ortalaması  $45,50 \pm 10,92$  ile yüksek saptanmış olup okul bitirmeyenlerin puan ortalaması  $44,73 \pm 10,46$  bulunmuştur (Tablo 5). Eğitim durumu puan ortalamaları ve Annelerin Bakım Yükü Ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ). Literatür incelendiğinde; Coşkun’ un (2013) yapmış olduğu fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerin öğrenim durumuna göre yapılan değerlendirme sonucunda bakım yükü puan ortalamaları okuryazar olmayanlarda  $48,13 \pm 13,98$  olarak saptanmıştır ve bakım yükü puanları açısından gruplar arasındaki farkın önemsiz olduğu belirlenmiştir ( $p>0,05$ ) (18).

Annelerin sağlık sorunu ve sürekli ilaç kullanımı ile bakım verme yükü ölçeği puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 5). Literatür taraması yapıldığında araştırmamız ile benzer çalışmalar bulunmuştur. Gündede’ nin (2018) yapmış olduğu çalışmada, SP’li çocukların annelerinin sağlık sorunu ve sürekli ilaç kullanım durumu ile annenin bakım yükü ölçeği puan

ortalamaları arasında istatistiksel anlamlı farklılık bulunamamıştır (121). Bununla birlikte, sağlık sorunu olduğunu ifade eden annelerin, sorun olmadığını ifade eden annelere göre daha yüksek bakım yüküne sahip oldukları görülmektedir (Tablo 5).

Çalışmada, annelerin %33,1 ' i çocuğuna sadece kendisi bakmaktadır (Tablo 2) ve bakımından yükümlü başka bireylerin de olduğunu söyleyen annelerin bakım yükü puan ortalaması  $45,59 \pm 10,73$  ile yüksek bulunmuştur (Tablo 6). Bu sonuçta kültürel yapı gereği çocuğuna annenin bakmak istemesi, toplumda annenin primer görevinin çocuk bakımı olarak görülmesinin etkili olduğu düşünülmüştür. Yapılan çalışmalar incelendiğinde; Tosun ve ark. (2018), serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü çalışmasında serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yüklerinin fazla olduğunu saptamıştır (111). Annelerin önemli bir kısmı SP'li çocuğa bakarken zorluk yaşadığını ifade ederken, en çok sosyal hayatlarının kısıtlandığını ve kendine vakit ayıramadığını belirtmişlerdir. Ayrıca anneler çocuğa bakım verme ve toplumun çocuğa yönelik davranışları nedeniyle de zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Bir başka çalışmada, annenin sosyal destek algısının çocuğun tüm yükünü tek başına alması ya da bakım yükünü eş ya da yakın akraba/bakıcıdan destek alarak paylaşmasına göre değişip değişmediği incelenmiş; çocuğun tüm yükünü tek başına alan annelerin algıladıkları sosyal destek puan ortalamalarının, çocuğun yükünü eş ya da yakın akraba veya bakıcı tarafından destek alarak paylaşan annelerin puan ortalamalarına göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (122).

Engelli bir çocuğa sahip ailelere, yakın çevreden sağlanan sosyal destek büyük önem taşımaktadır. Sosyal açıdan destekleyici çevreler, duyguların ve değerlerin paylaşımına yardım ederken aynı zamanda toplum içindeki sosyal rollerin yerine getirilmesini kolaylaştırır. Ayrıca sosyal destek çocuğun ve ailenin davranışlarına ek olarak onların kendilerini daha yeterli hissetmelerini sağlayarak, olumsuzlukları önleyici, eğitici işlev görmektedir. Sorumlulukları başkalarıyla paylaşan, çevreden destek alan ailenin yalnız olmadıklarını düşündükleri ve sorunlarla daha kolay baş edebildikleri de ifade edilmektedir (123). SP'li çocuk sahibi annelerin çocuklarının problemleri ile baş ederken bir yandan da kendi sosyal ihtiyaçlarını karşılayamamanın zorluklarını da aşmak durumunda kalmaktadırlar, bu da annelerin yaşam kalitesinde olumsuz etkiler oluşturmaktadır (124). Çalışmada, annelerin gün içindeki kendilerine



ayırdıkları bireysel süre ve bireysel sürelerinin yeterliliğine yönelik algıları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında ileri düzeyde anlamlı derecede farklılık olduğu belirlenmiştir ( $p<0,01$ ) (Tablo 6). Gün içindeki bireysel süresi 1 saat ve altında olan annelerin, 2 saat ve üzerinde olanlara göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek ve bireysel süresini yetersiz algılayan annelerin, yeterli algılayanlara göre elde ettikleri puan ortalamasının daha yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 6). Yapılan araştırmalarda SP'li çocuğa bakım veren annelerin yüklerinin fazla olduğu ve daha fazla zorluk yaşadığı gösterilmiştir. Bu araştırmalarda annelerin yükünü arttıran sebepler arasında, kendilerine zaman ayıramamak (125, 126, 127) çocuğun fiziksel sağlığı, sosyal ve bilişsel yetersizliklerinden dolayı günlük aktivitelerinin kısıtlanması (128, 129) ve toplumun çocuğa yönelik olumsuz davranışlarının olduğu gösterilmiştir. Bu bulgu açısından çalışmamız literatürü destekler niteliktedir.

Uzun süreli, ve düzenli bir izlem- rehabilitasyon programı ile ağır sorumluluklar yükleyen hastalıkların bakımında kişiler depresyon, yorgunluk, umutsuzluk gibi problemler yaşayabilmektedir (4, 113, 114). Çalışmada, annelerin genel ruhsal durumlarını yorgun olarak nitelendiren annelerin bakım yükü puan ortalaması  $45,69 \pm 10,62$  ile en yüksek seviyede bulunmuştur ( $p<0,05$ ) (Tablo 6). Ayrıca, genel ruhsal durumunu üzüntülü olarak nitelendiren annelerin de, mutlu nitelendirenlere göre elde ettikleri bakım yükü puan ortalamasının yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 6). Yapılan çalışmalar incelendiğinde, Yıldırım ve ark. (2012) yaptığı engelli çocuklarının annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi çalışmasında, annelerin sırasıyla depresyon, somatizasyon, öfke/düşmanlık, paranoid düşünce ve psikotizm yönünden psikolojik belirti gösterdikleri ve ekonomik durumun annelerin ruhsal belirti gösterme düzeyini etkileyen önemli bir değişken olduğu belirlenmiştir (73). Ören ve Aydın (2020), engelli çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmalarında, fiziksel engeli olan ve fiziksel anlamda bakıma ihtiyaç duyan çocukların ailelerinin diğer tanıları olan çocuklara oranla daha yüksek bakım yükü ve depresyon puanı aldığını belirlemiştir (120). Çalışmamızla benzer olarak Turğut (2019) yaptığı SP'li çocukların anne bakım yükü çalışmasında yorgun olarak nitelendiren annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalaması  $34,67 \pm 11,66$  ve tükenmiş olarak nitelendiren annelerin puan ortalaması

66,50± 6,10 ile en yüksek seviyede bulunmuştur. Bu bulgu açısından çalışmamız literatür ile benzerlik göstermektedir (17).

Çalışmamızda, çocuğun bakımında kendisini yetersiz hisseden annelerin bakım yükü puan ortalamalarının yüksek olduğu, ancak aralarındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir (Tablo 6). Çalışmamızdan farklı olarak Turğut'un (2019) yaptığı çalışmada kendisini yetersiz hisseden annelerin bakım yükü puan ortalamasının istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir (17). Çalışmamızda çocuğuna başkasının bakmasını isteyen annelerin bakım yükü puan ortalamaları, diğerlerine göre, çok ileri düzeyde anlamlı derecede farklılık göstererek yüksek olarak belirlenmiştir ( $p<0,001$ ) (Tablo 6). Çalışmamızla benzer şekilde yapılan bir çalışmada çocuğuna başkasının bakmasını tercih eden annelerin bakım yükü, ek bakım desteği istemeyen annelere oranla daha yüksek bulunmuştur (17). Uzun süreli ağır bakımın getirisi olarak annelerin ağır yük hissetmeleri karşısından bakım desteği aramaları beklendik bir bulgudur.

Çalışmamızda annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları; çocukların bazı tanıtıcı özellikleri içerisinde, yaş grupları, cinsiyet, doğum yeri, doğum şekli, kardeş sayısı, kardeş sırası engelli kardeş varlığı, aile tipi ve okula gitme durumları ile karşılaştırılmıştır.

SP' li çocuğun yaş ortalaması 12 yaş ve üzeri çocuklarda annelerin bakım yükü puan ortalaması diğer yaş gruplarına göre yüksek bulunmuştur. Çocukların yaş ortalaması ile annelerin bakım verme yükü ölçeği puan ortalaması arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ) (Tablo 7). Yıldırım'ın (2020) SP' li çocuğa sahip anne ve babaların bakım yüklerinin karşılaştırılması çalışmada çocuğun yaşı ile annenin bakım yükü arasında pozitif yönlü düşük düzeyde korelasyon ( $p\leq 0,000$ ) bulunmuştur. Çocuğun yaşı ile annenin bakım yükünün etkilediği belirlenmiştir (110). Coşkun' un (2013) yaptığı çalışmada çocukların yaşları arttıkça, ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamalarının arttığı ancak, gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir (18). Çocukların yaşı ilerledikçe kendi bağımsızlığını kazanıp, ailenin yükünü azaltması beklenirken, büyüyen bedeninin ve sahip olduğu fiziksel engelinin getirdiği bakım yükünün artmasının beklendik bir bulgu olduğu

söylenbilir. Özkan (2018), yaptığı çalışmasında, SP'li çocukların bağımlılık düzeyi azaldıkça bakım veren annelerin yükünün azaldığını belirlemiştir (130).

Çalışmada, 3 kardeşe sahip olan çocukların ( $47,61 \pm 11,08$ ), engelli kardeşi olmayan çocukların ( $46,63 \pm 9,23$ ), geniş aile tipinde yaşayan çocukların ( $45,96 \pm 10,76$ ) annelerinin bakım yükünün daha fazla olduğu saptanmıştır (Tablo 7). Literatür incelemesi yapıldığında, Polattimur'un (2019) yaptığı SP'li çocuk annelerinin bakım yükü çalışmasında 3 çocuğa sahip olan annenin bakım yükü puan ortalaması  $47,49 \pm 12,74$ , geniş aile tipinde yaşayan çocukların puan ortalaması  $46,41 \pm 13,67$  olup gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır (131). Yine aynı şekilde Gündede (2018), SP'li çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmada 3'den fazla çocuğu olan annelerin bakım yükünün fazla olduğunu ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğunu ve çalışmamızdan farklı olarak engelli kardeşi olan çocukların ortalamasının daha yüksek bulunduğu fakat çalışmamızla benzer olarak istatistiksel anlamlı farklılık bulunamamıştır (121). Özdemir ve arkadaşları (2009) kanserli çocuğu olan annelerinin bakım yükünü değerlendirdiği çalışmada da çocuk sayısının 3 ve 3'den daha fazla olduğu durumlarda ölçekten daha fazla puan aldıklarını fakat çalışmamızla benzer şekilde istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığını belirtmiştir (132). Kalabalık ailelerde, birden fazla çocuğun bakımı ile birlikte, engelli çocuğun bakımının da getirdiği ek sorumlulukların bakım yükünün artmasında etkili olabileceği düşünülmüştür.

Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sisteminin SP'li çocuklarda motor gelişim düzeyini en doğru ve etkin biçimde belirleyen bir test olduğu bilinmektedir (55, 66, 67). Çalışmamızda da çocukların motor seviyeleri Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistem Puanı ile değerlendirilmiştir. Çalışmamızda SP'li çocukların % 11,5'inin KMFSS seviye puanı 1, %30,8'inin KMFSS seviye puanı 2, %30'unun KMFSS seviye puanı 3, %8,5'inin KMFSS seviye puanı 4, %19,2'sinin KMFSS seviye puanı 5 olarak bulunmuştur (Tablo- 3). Sonuç olarak çalışmamızda seviye 2'nin yani kısıtlamalarla yürür ifadesinin daha yüksek olduğu görülmektedir. Çalışmada, 4 ve 5. seviyedeki SP'li çocukların annelerinin bakım yükü puan ortalamaları diğerlerine göre daha yüksek bulunmuştur ( $p > 0,05$ ) (Tablo- 7). Souza ve ark. (2018) çalışmalarında da çocukların KMFSS seviyesinin artmasıyla bakım

vericilerin bakım yükünün artışı ilişkili bulmuşlardır (133). Engelli çocukların annelerine ya da primer bakım veren kişilere bağımlı olmaları ve özellikle fiziksel engelliliğin bu bağımlılığı arttırarak bakım vericinin yükünü arttırdığı bilinmektedir (3, 4, 98). Bu bulgular ışığında, bulgumuz literatürü destekler niteliktedir.



## 8- SONUÇ VE ÖNERİLER

Serebral Palsi’li çocukların annelerinin bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

Bu çalışmada Annelerin Bakım Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamasının  $44,39 \pm 11,60$  (17-73 aralığı) ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Cronbach alpha güvenilirlik katsayısı 0,85 olarak hesaplanmıştır.

Çalışmamızda annelerin tanıtıcı özellikleri ile Annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları; yaş grupları, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, sosyal güvence varlığı, ekonomik durum, sağlık sorunu varlığı ve ilaç kullanımı gerektiren hastalık varlığı özellikleri arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ).

Çalışmamızda çocukların tanıtıcı özellikleri ile annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları; yaş grupları, cinsiyet, doğum yeri, doğum şekli, kardeş sayısı, kardeş sırası engelli kardeş varlığı, aile tipi ve okula gitme durumu özellikleri ve Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistem Puanı ile annenin Bakım Verme Yükü Ölçek puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ).

Annelerin bakım yükü özellikleri ile Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamalarının karşılaştırılmasında bakıma yardımcı bireylerin varlığı, bakımdan yükümlü başka bireylerin varlığı, günlük çocuk bakım süresi ve çocuk bakım yeterliliği algısı istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık olmadığı saptanmıştır ( $p>0,05$ ).

Annelerin çocuğuna başkasının bakması konusundaki isteklilik durumu ile annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında çok ileri düzeyde anlamlı derecede farklılık olduğu belirlenmiştir ( $p<0,001$ ). Çocuğuna başkasının bakmasını isteyen annelerin, istemeyenlere göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek olduğu saptanmıştır.

Annelerin gün içindeki bireysel süreleri ile annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında ileri düzeyde anlamlı derecede farklılık olduğu belirlenmiştir ( $p<0,01$ ). Gün içindeki bireysel süresi 1 saat ve altında olan annelerin, 2 saat ve üzerinde olanlara göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek olduğu saptanmıştır.

Annelerin gün içindeki bireysel sürelerinin yeterliliğine yönelik algısı ile annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında çok ileri düzeyde anlamlı derecede farklılık olduğu belirlenmiştir ( $p<0,001$ ). Gün içindeki bireysel süresini yetersiz algılayan annelerin, yeterli algılayanlara göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek olduğu saptanmıştır.

Annelerin genel ruhsal durumları ile annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık olduğu belirlenmiştir ( $p<0,05$ ). Genel ruhsal durumunu yorgun ve üzüntülü olarak nitelendiren annelerin, mutlu nitelendirenlere göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek olduğu saptanmıştır.

### **Bu sonuçlar doğrultusunda;**

Pediyatrik rehabilitasyon alanındaki hemşirelerin SP'de bakım yükünün farkında olup, çocukların farklı özelliklerine göre ailelerin yüklerini daha uzun süreli ve geniş örnekleme sahip gruplarda araştırmalar yürütmesi,

SP'li çocuğa sahip baba ile veya yakın çevreden anneanne, babaanne, teyze ile görüşülerek annenin bakım verme yükünü azaltmak için destek olmalarının önemini paylaşılabilecek grup eğitimleri düzenlenmesi,

Annelerin sosyal açıdan her alanda desteklenmesi, daha sıklıkta sosyal ortamlara girebilmeleri, hem annelerin fiziksel ve psikolojik olarak daha sağlıklı olmaları hem de SP'li çocukların eğitim ve rehabilitasyonunda daha etkili olarak yer alabilmelerinin sağlanması için çalışmalar geliştirilmesi,

Bu bağlamda hemşirelerin, serebral palsili çocuğa bakım veren annelerin yüklerini azaltmak ve umutlarını artırmak amacıyla önce bilgi düzeylerini arttırmaları, aileyi değerlendirmeleri, gerektiğinde destek sağlamaları, danışmanlık yapmaları ve profesyonel yardım için yönlendirmeleri,

Bakım işlerinden dolayı yorgun hisseden annelerin sosyal ve bakım desteklerinin artırılması için ilgili kurum ve ekiple görüşülerek rehabilitasyon planlamalarının oluşturulması önerilebilir.



## 9. KAYNAKLAR

1. Molnar GE, Alexander MA. Pediatric Rehabilitation, Hanley & Belfus Inc, s.193-213, 1999.
2. Özcan O, Arpacıođlu O, Turan B; Nörorehabilitasyon, Güneş & Nobel Tıp Kitabevleri, s. 137- 48, 2000.
3. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları, Göktuğ Yayıncılık, Amasya, 2013
4. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's Nursing Care of Infants and Children. 9th ed. Elsevier: St. Louis, 2011
5. Akmeşe Piştav P, Kayhan N. Erken Çocukluk Döneminde Serebral Palsili Çocuđu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi. Sakarya University Journal of Education, (6); 146- 161, 2006.
6. Konuşkan B. Serebral Palsili Hastalarda Etiyoloji Ve Prognoz, Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, Kayseri, 2008
7. Çobanođlu M. Serebral Palsili Hastalarda Kalça Cerrahisi ve Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi Üzerine Etkisi, Adnan Menderes Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, Aydın, 2008
8. Kerimođlu G. Serebral Palsili Çocuđu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteđin Anne Çocuk İlişkileri Üzerine Etkisinin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2012
9. Mollaođlu M, Tuncay FÖ, Fertelli TK. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi, 4 (3); 125- 130, 2011.



10. Buz S. Aile politikalarına mülteciler boyutunda bir bakış. Aile ve Toplum 2(6); 55-57, 2003.
11. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçeye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11; 85- 95, 2008.
12. Aydın C, Tütüncüoğlu S, Hepgüler S, Kapubağlı A, Erşahin Y, Özgür T. Serebral Felçte Yaklaşım, Ege Üniversitesi Basımevi, İzmir, 1996.
13. Aneja S. Evaluation of a child with cerebral palsy, The Indian Journal of Pediatrics, 71 (7); 627- 634, 2004.
14. Russell D, ve ark. Gross Motor Function Measure Manuel. Mc Master University, 2nd ed, Hamilton, p. 1- 7, 1993.
15. Çimen S ve Yavuz. Serebral Palsili Çocukların Öz Bakım Becerilerini Gerçekleştirme Düzeyleri ve Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi, 11(1), 2007.
16. Karaaslan, M. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları Göre Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, 2015.
17. Turğut A. Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yükü ve Yalnızlık Düzeylerinin Belirlenmesi. İstanbul Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2019
18. Coşkun D. Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükü Ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, 2013

19. Akmeşe, PP, Kayhan, N. Erken Çocukluk Döneminde Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi. University Journal Of Education, Sakarya, 6(3), 146-161, 2016.
20. Demiral B. Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi, Bahçeşehir Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2016
21. Oğuz H, Dursun E, Dursun N. Tıbbi Rehabilitasyon, Nobel Tıp Kitapevleri, İstanbul, s. 957-974, 2004.
22. Sankar C, Mundkur N. Cerebral palsy- definition, classification, etiology and early diagnosis. Indian J Pediatr, 72; 865- 8, 2005.
23. Yalçın S, Özaras N. Dormans J. Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon, Mas Matbağacılık, s. 13-31, 51-56, 2000.
24. Mesterman R, Leitner Y, Yifat R, Gilutz G, Levi Hakeini O, Bitchonsky O. Cerebral Palsy long-term medical, functional, educational, and psychosocial outcomes. Journal of Child Neurology, 25(1); 36- 42, 2010.
25. Serdaroğlu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. Prevalance of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. Dev Med Child Neurol, 48; 413-6, 2006.
26. Kabakuş N, Açık Y, Kurt A, Özdiller DŞ, Kurt AN, Aygün AD. Serebral Palsi'li hastalarımızın demografik, etiyolojik ve klinik özellikleri. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 48; 125-129, 2005.
27. Yüksel A. Serebral Palsi Etiyolojisi, Tanı ve Ayırıcı tanı, Türkiye Klinikleri J PM&R Special Topics, 2(2); 8- 12, 2009.

28. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors, *Disability and Rehabilitation*, 1; 28(4), 183-91, 2006.
29. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*, 42(12); 816- 24, 2000.
30. Dormans JP, Pellegrino L. *Caring for Children with Cerebral Palsy*, Paul h.Brookes Publishing Co. p. 3-30, 125-141, 1998.
31. Beyazova M, Kutsal YG. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon*, Güneş Kitabevi, Cilt 1, s.2359-2439, 2000
32. Livanelioğlu A, Günel Kerem M. *Serebral Palside Fizyoterapi*. Yeni Özbek Matbaası, Ankara, s. 20-108, 2009.
33. Singhi PD, Ray M, Suri G. Clinical spectrum of cerebral palsy in north India-an analysis of 1,000 cases *J Trop Pediatr*. Jun, 48(3); 162-6, 2002
34. Özel, S. Serebral Palsi s. 2681-2724. İçinde: M, Beyazova Y, G Kutsal, Editörler. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon*, Güneş Kitabevi, Ankara, 2011.
35. Yakut A. Serebral Palsi s. 1268-1271. İçinde: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Özcan A, editörler. *Temel Pediatri*, GüneşTıp Kitabevleri, Ankara, 2010.
36. İrdesal J. Serebral Palsi Rehabilitasyonu s.137-55. İçinde: Özcan O, Arpacıoğlu O, Turan B, editörler. *Nörorehabilitasyon*. Güneş-Nobel Tıp Kitabevi, 2000.
37. Konuşkan B, Per H, Gümüş H, Kumandaş S. Serebral palsili olgularda görme ve İşitme bozuklukları ve epilepsi sıklığı. *Journal of Clinical and Experimental Investigations*, (3)2; 245- 9, 2012

38. Girit S. Serebral palside solunum sistemi problemleri s. 22- 8. İçinde: İçağasıoğlu A, editör. Serebral Palsiye Multidisipliner Yaklaşım, Türkiye Klinikleri, 1. Baskı, Ankara, 2019
39. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, Activity Limitations And Participation Restrictions In Children With Cerebral Palsy, Dev Med Child Neurol. 44; 30916, 2002.
40. Accardo J, Kammann H, Hoon AH. Neuroimaging in Cerebral Palsy; J Pediatr p.145 (2); 19- 27, 2004.
41. Tekin F. Serebral Palsili Çocuklarda Nörogelişimsel Tedavi (Bobath Tedavisi) Yaklaşımının Postüral Kontrol ve Denge Üzerine Etkisi. Pamukkale Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, 2016.
42. Chong SK. Gastrointestinal problems in the handicapped child. Curr Opin Pediatr, 13(5); 441- 6, 2001.
43. Diamond M, Armento M. Disabled Children. In: DeLisa JA, Gans BM, Walsh NE, editors. Physical Medicine and Rehabilitation, Principles and Practice, Lippincott Williams-Wilkins, 2007
44. Candan C, Serebral palsili çocuklarda üriner sistem sorunları p.38-40. İçinde: İçağasıoğlu A, editör. Serebral Palsiye Multidisipliner Yaklaşım, Türkiye Klinikleri, 1. Baskı Ankara, 2019.
45. Gabis LV, Tsubary NM, Leon O, Ashkenasi A, Shefer S, Assessment of abilities and comorbidities in children with cerebral palsy. J Child Neurol, 30; 1640- 5, 2015.
46. Samijn B, Van den Broeck C, Deschepper E, Renson C, Hoebeke P, Plasschaert F, et al, Risk factors for daytime or combined incontinence in children with cerebral palsy. J Urol. 198; 937- 43, 2017.

47. Houlihan CM, O'Donnell M, Conaway M, Stevenson RD. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 46; 305-10, 2004.
48. Engel JM, Petrina TJ, Dudgeon BJ, McKearnan KA. Cerebral palsy and chronic pain – a descriptive study of children and adolescents. *Phys Occup Ther Pediatr*, 25; 73- 84, 2005.
49. Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, et al. Participation in life situations of 8–12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ*, 338; b1458, 2007.
50. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. Self-reported quality of life of 8–12- year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*, 369; 2171-8, 2007.
51. Castle K, Imms C, Howie L. Being in pain: a phenomenological study of young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 49; 445-9, 2007.
52. Albright AL. Spastic cerebral palsy. Approaches to drug treatment. *Practical Therapeutics*, 4; 17- 27, 1995.
53. Berker, N, Yalçın, S, Dormans, J, & Susman, M. Serebral palsi tedavi ve rehabilitasyon. Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Pediatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi, 2000.
54. Newman CJ, O'Regan M, Hensey O. Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 48; 564- 568, 2006.
55. Wayte S, McCaughey E, Holley S, et al. Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta Paediatrica*, 101; 618- 623, 2012.

56. Tremblay ES, Constantin E, Gruber R, et al. Sleep in children with cerebral palsy: A review. *Journal of Child Neurology*, 26; 1303- 1310, 2011.
57. Demirhan E. Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonel Durumlarının Ve Annelerinin Psikolojik Durumlarının Değerlendirilmesi, T.C. Sağlık Bakanlığı Göztepe Eğitim Ve Araştırma Hastanesi, Uzmanlık Tezi, İstanbul, 2009
58. Pellegrino L. Well-child care and health maintenance p. 71- 95. In: Dormans JP, Pellegrino Editors. *Caring for Children with cerebral palsy*. 3rd ed, Paul H. Brookes Publishing Co, Baltimore, 1998.
59. Agarwal, A. ve Verma, I. Cerebral palsy in children: An overview. *Journal of clinical orthopaedics and trauma*, 3(2); 77- 81, 2012.
60. Murphy N, Such-Neibar T. Cerebral palsy diagnosis and management: The state of art, *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 33; 146- 69, 2003.
61. Kıtay Y. Serebral Palsi Hastalarının Fonksiyonel Etki Eden Faktörlerin İrdelenmesi, Trakya Üniversitesi, Tıp Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Tıpta uzmanlık tezi, 103 sayfa, Edirne, 2010.
62. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA. et al; Practice Parameter: Diagnostic assesment of the child with cerebral palsy. *Neurology*, 62; 851- 863, 2004.
63. Karaca Erişen S. Serebral Palsili, Epilepsili ve Serebral Palsi Epilepsi Birlikteliği Olan Çocuklarda Kemik Mineral Dansitesi Bozukluklarının Değerlendirilmesi, Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, Aydın, 2011
64. Otman A ve Sade A. Serebral Paralizi'de degerlendirme ve tedavi yöntemleri. Volkan Yayıncılık, 2.baskı, Ankara, 1997.

65. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: A historical perspective. *Dev Med Child Neurol*, 49(109); 3- 7, 2007.
66. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39; 214- 23, 1997.
67. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*, 50; 744- 50, 2008.
68. Russell D, Rosenbaum P. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manuel .Hamilton. Mac Keith Press, p. 156-159, 2002.
69. Şimşek İ. Serebral Palsi s.2395-431. İçinde: Beyazova M, Gökçe KY, Editörler. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon'da*. Ankara, Güneş Kitabevi, 2000.
70. Yılmaz E. Serebral Palsi Olgularının Rehabilitasyon Sonuçları. Sağlık Bakanlığı İstanbul 70.Yıl Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul, 2005.
71. Sendriç B. Kağıthane Bölgesi Serebral Palsi Hastalarının Tıbbi ve Sosyal Profili. Sağlık Bakanlığı İstanbul Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul, 2004.
72. Peker F. Serebral Palsi'li Çocuğa Sahip Ailelerde Algılanan Sosyal Desteğin Anne Babaların Depresyon Düzeyi ile İlişkisi. Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 5- 13, 2007.
73. Yıldırım A, Hacıhasanoğlu Aşlar R, Karakurt P. Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi. *İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, (20)3; 200- 207, 2012.

74. Brehaut JC, Kohen DE, Rama P. eds. The health of primary caregivers of children with cerebral palst: How does it compare with that of other canadian caragivers? Pediatrics, 114; 182- 191, 2004.

75. Uğuz Ş, Toros F, İnanç YB, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. Klinik Psikiyatri Dergisi, 7; 42- 47, 2004.

76. Kılıç S. Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi. Marmara Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 3; 10- 21, 2009.

77. Sarı HY. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(2); 1- 7, 2007.

78. Altındağ Ö, İşcan A, Akcan S, ve ark. Serebral Palsi'li Çocukların Annelerinde Anksiyete ve Depresyon Düzeyleri. Türkiye Fiziksel Tıp Rehabilitasyon Dergisi, 53; 22- 24, 2007.

79. Özşenol F, Ünay B, Aydın İ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarının ve beklentilerinin incelenmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 44(2); 188- 194, 2002.

80. Gündoğdu Y. Ağır Düzeyde Ortopedik Engelli Bireylere Evde Bakım Hizmeti Sunan Bakıcıların Sorunları ve Dini Değerlerinin Bakım Hizmeti Sunumundaki Katkısı. Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Rize, 39- 44, 2014.

81. Altuğ Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. Aile ve Toplum Dergisi, 3(9); 69- 76, 2006



82. Karadağ G. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Aldıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. TAF Preventive Medicine Bulletin, 8(4); 315- 322, 2009.
83. Türk Dil Kurumu. Türkçe Sözlük. Türk Tarih Kurumu Basımevi, 505/1. Basım, Ankara, s.109, 1983.
84. Meşe, İ. Engellenmiş annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri, Journal of Turkish Studies, 8(12); 841- 858, 2013
85. Toseland, RW, Smith, G, Mc Callion, P. Family Caregivers of The Frail Elderly, Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations p. 548. İçinde: Gitterman, A. Editorler. Columbia University Press, Second Edition, 2001.
86. Dura-Vila G, Dein S, Hodes M. Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life, Clin Child Psychol Psychiatry, 15(2); 171- 84, 2010.
87. Uludağ A. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu ile Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki. Atatürk Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, 2014.
88. Duyar İ. İnsanda Yaşlılığın Evrimi: Yaşlılık Ne Zaman Başladı?. 4. Ulusal Geriatri Kongre Kitabı, Antalya, s. 48-52, 2005.
89. Atagün, M, Balaban, Ö, Atagün, Z, Elagöz, M, & Özpolat, A. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3(3); 513- 552, 2011.
90. Kasuya, RT, Polgar- Bailey, P, Takeuchi, R. Caregiver Burden And Burnout. Postgrad. Med, 108(7); 119- 123, 2000.

91. Pinquart, M, Sorensen, S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A MetaAnalysis. *Journals Of Gerontology, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62; 126- 137, 2007.
92. Bilgili, N. Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Karşılaştıkları Sorunların Belirlenmesi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, 2000.
93. Erdem, M. Yaşlıya Bakım Verme, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 8(3); 101- 106, 2005.
94. Beaudreu, SA, Spira, AP, Gray, HL, Depp, CA, Long, J, Rothkopf, M, Gallagher-Thompson, D. The Relationship Between Objectively Measured Sleep Disturbance and Dementia Family Caregiver Distress and Burden, *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 21(3); 159- 165, 2008.
95. Sherwood, PR, Given, CW, BA, Von Eye, A. Caregiver Burden and Depressive Symptoms: Analysis of Common Outcomes in Caregivers of Elderly Patients, *Journal of Aging and Health*, 17(2); 125- 147, 2005.
96. Saunders, MM. Factors Associated With Caregiver Burden in Heart Failure Family Caregivers, *West J Nurs Res*, Jul 8, 2008.
97. Erkin G, Delialioğlu S, Ozel S, Culha C, Sirzai H. Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: analysis of 625 cases. *Inter J Rehabilitation Research*, 31; 89-91, 2008.
98. Howard WF, Williams B, Lepper CE. Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar.s.242-256. İçinde: Gönül Akçamete, Editör. Nobel Akademik Yayıncılık, Ankara, 2011.
99. Ceran, M. A. Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerinin belirlenmesi ve anne-baba ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin

karşılaştırılması .Necmettin Erbakan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2020

100. Çelik G, Malak AT, Bektaş M, Yılmaz D ve ark. Sağlık Yüksekokulu öğrencilerinin sağlığı geliştirme davranışlarını etkileyen etmenlerin incelenmesi. *Anatolian Journal of Clinical Investigation*, 3(3); 164- 169, 2009.

101. Yavuz B. Serebral Palsili Çocukların Öz Bakım Becerilerini Gerçekleştirme Düzeyleri ve Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, 2006

102. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *JSPN*, 12; 238- 252, 2007.

103. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Ve Hemşireliği, Sistem Ofset Basım Yayın Ltd. Şti, Cilt 2, Genişletilmiş 7. Baskı, Ankara, 359- 351, 2002.

104. Erdem Y. Serebral Palsili Çocuk: Hemşirelik Girişimleri, Sağlık ve Toplum, 18; 3- 4, 2008.

105. Altun M. İstanbul Gaziosmanpaşa İlçesinde Yaşayan Serebral Palsili Hastalarda Sosyoekonomik ve Demografik Özelliklerin Bu Hastaların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesinin Üzerine Etkisi, Haliç Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2014

106. Eriman E. Serebral Palsili Çocukların Motor ve Fonksiyonel Seviyeleri ile Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Kliniği, Tıpta Uzmanlık Tezi, İstanbul, 2009.

107. Tagher CG, Knapp LM, Pediatric Nursing A case Based Approach. Wolters Kluwer: USA, 2020

108. Pirpiris M, Gates PE, McCarthy JJ, D'Astous JD, Tylkowski C, Sanders JO, Dorey FJ, Ostendorff S, Robles G, Caron C, Otsuka NY. "Function and well-being in ambulatory cerebral palsy", J Pediatr Orthop, 26: 119–124, 2006.

109. Direk, M, Sarıgeçili, E, Mehtap, A. K. C. A., Kömür, M, Okuyaz, Ç. Serebral palsili çocuklarda sosyodemografik veriler ve yürüme potansiyeli üzerine etki eden faktörlerin değerlendirilmesi. Mersin Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Dergisi, 12(2); 248-256,2019.

110. Turan M. Metabolik Sorunu Olan Çocuğun Ebeveynlerinin Bakım Yükünün Algılanan Sosyal Destek ve Yaşam Kalitelerine Etkisinin İncelenmesi, İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Malatya, 2018

111. Çalışır, H, Karabudak, S. S, Karataş, P, Tosun, A. F, Meşalan, İ. Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi, 11(2); 147-156, 2018.

112. Karahan, A. Y, İslam, S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması, 2013.

113. Ahmet, E. M. İ. R, Tarakcı, D, Doğan, S. Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinde Bakım Veren Yükü ve Merhamet Yorgunluğunun İncelenmesi. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 3(3); 153-160.

114. Vadivelan, K, Sekar, P, Sruthi, S. S, Gopichandran, V. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. BMC Public Health, 20, 1-8, 2020.

115. Çavuşoğlu H. Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 3(3); 130-8, 1996.

116. Park, E. Y, Nam, S. J. Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 41(13), 1508-1513, 2019.
117. Marrón, E. M., Redolar-Ripol, D., Boixadós, M., Nieto, R., Guillamón, N., Hernández, E., & Gómez, B. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*, 12(3), 767-777, 2013.
118. Tayaz, E, Koç, A. Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Deęerlendirilmesi. *Medical Journal of Bakirkoy*, 14(1), 2018.
119. Dambi, J. M, Jelsma, J, Mlambo, T. Caring for a child with Cerebral Palsy: The experience of Zimbabwean mothers. *African journal of disability*, 4(1), 2015.
120. Ören, B, Aydın, R. Engelli Çocuęa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yüğü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309, 2020.
121. Gündede E. Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonellięi İle Ebeveynlerinin Bakım Yüğü, Aktivite Düzeyi, Yaşam Kalitesi ve Psikolojik Durumu Arasındaki İlişki, Okan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2018
122. Piştav Akmeşe, Kayhan, H. N. Erken çocukluk döneminde serebral palsili çocuęu olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin incelenmesi. *Sakarya University Journal of Education*, 6(3); 146-161, 2016.
123. Girgin, G. ve Baysal. Tükenmişlik Sendromuna Bir Örnek: Zihinsel Engelli Öğrencilere Eğitim Veren Öğretmenlerin Mesleki Tükenmişlik Düzeyi. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 4(4); 172-186, 2005.

124. Ones, K, Yılmaz, E, Çetinkaya, B. ve Çağlar, N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*, 19(3); 232-7, 2005.

125. Caicedo, C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6); 398–407, 2014.

126. Crowe, T. K, Michael, H. J. Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(3); 118-126, 2011.

127. Kuo, D, Cohen, E, Agrawal, R, Berry, J, Casey, P. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, 165; 1020-1026, 2011.

128. Hatzmann, J, Heymans, H, Ferrer-i-Carbonell, A, Van Praag, B, & Grootenhuis, M. Hidden consequences of success in pediatrics: Parental health-related quality of life-results from the care project. *Pediatrics*, 122; 1030-1038, 2008.

129. Mc Cann D, Bull, R, Winzenberg, T. The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16, 26-52, 2012.

130. Özkan, Y. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *Journal of International Medical Research*, 46(8); 3131-3137, 2018.

131. Polattimur E. 1- 3 Yaş Arası Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Öz Yeterlilik ve Sosyal Sesteğin Bakım Yüküne Etkisi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2019

132. Kardaş Özdemir, F, Akgün Şahin, Küçük Alemdar. Kanserli çocuęu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi, 26(3); 153-158, 2009.

133. De Moura Souza J, Machado FRC, de Oliveira Jr AA, Levandoswki DC, Antunes PP, dos Santos AC. Quality of life and burden in caregivers of children with cerebral palsy. Revista Brasileira em Promoção da Saúde, 31(3); 1-10, 2018.



## 10. EKLER

### EK 1. Bilgilendirilmiş Onam Formu

Sayın Katılımcı,

İstanbul Medipol Üniversitesi Yüksek Lisans Öğrencisi Burcu Nur Yörük tarafından “Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Bakım Yüğü” konusunda yürütölen arařtırmaya katılımınız rica olunmaktadır. Bu alıřmada katılımınız tamamen gönüllölük esasına dayanır. Lütfen ařağıdaki bilgileri okuyunuz ve katılmaya karar vermeden önce anlamadıđınız her hangi bir řey olursa sorunuz. Arařtırmada, Spastik Serebral Palsi tanısı almıř çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sistem Sınıflandırması’nı baz alarak yařlarına uygun seviyenin, annenin bakım verme yüküne iliřkisini ortaya koymak amalanmıřtır. Bu alıřmaya gönüllölü katılmak istemeniz halinde Serebral Palsi tanılı çocuđunuza bakım verme esnasında yařadıđınız yükü deđerlendirmek amaıyla bakım veren yükü öleđi ve anket formu olmak üzere 2 adet veri toplama formu uygulanacaktır. Bu arařtırma ile ilgili olarak sizden istenen arařtırıcının sorularına uygun ve dođru cevap vermenizdir. Arařtırmada sizin ve çocuđunuz için herhangi bir risk söz konusu deđerildir. alıřmaya katılmadıđınızda herhangi bir cezai durumla karřılařmayacaksınız. Bu alıřmayla bađlantılı olarak elde edilen her bilgi gizli kalacaktır. Arařtırma sonucunda elde edilen bilgiler bir yayında kullanılırken kimlik bilgileriniz yer almayacak, size ulařılamayacaktır.

alıřmaya Katılma Onayı:

Arařtırmaya bařlanmadan önce yukarıda belirtilen bilgileri okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları arařtırıcıya sordum. Yeterli zaman tanınarak arařtırmaya katılmayı isteyip istemediđimi düřündüm. Yazılı ve sözlü yapılan tüm aıklamaları anlamıř bulunmaktayım. Bu kořullar altında söz konusu arařtırmaya iliřkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllölük içerisinde kabul ediyorum.

Bilgilendirenin Adı Soyadı:

Tarih ve İmza:



## **EK 2. Anne Çocuk Bilgi Formu**

Sayın Katılımcı;

“**Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Bakım Yükü**” değerlendirilmesi amacıyla planlanmıştır. Her ifadeyi okuduktan sonra size en uygun maddeleri seçmeniz veya doldurmanız gerekmektedir. Çalışmadan elde edilen veriler, çalışma dışında başka bir amaçla kullanılmayacaktır. Çalışmada isminiz sorulmamaktadır. Lütfen tüm soruları içtenlikle yanıtlayınız.

Katılımınız için teşekkür ederim.

Burcu Nur Yörük

Anket No: .....

**1-Yaşınız? (.....)**

**2-Medeni durumunuz?**

Evli

Dul-Boşanmış-Ayrı yaşıyor

**3-Eğitim durumunuz?**

Okul Bitirmedim  İlköğretim  Lise  Üniversite ve Üstü

**5-Şu an bir işte çalışma durumunuz nedir?**

Çalışıyorum  Çalışmıyorum

**6-Çalışmaktaysanız mesleğiniz nedir?**

Memur  Emekli  İşçi  Diğer.....?

**7- Sosyal güvenceniz var mı?**

Evet Hayır

**8-Ekonomik durumunuz?**

Kötü Orta İyi

**9-Herhangi bir sağlık sorunuz var mı?**

Evet

(Açıklayınız.....)

Hayır

**10-Sürekli ilaç kullanmanızı gerektiren bir hastalığınız var mı?**

Evet

(Açıklayınız.....)

Hayır

**11-Çocuğunuzun bakımında size yardımcı bireyler var mı?**

Baba Bakıcı Anneanne-Babaanne Diğer.....

**12-Engelli çocuğunuz dışında bakmakla yükümlü olduğunuz kişi var mı?**

Evet Hayır

**13-Günde ortalama çocuğunuzun bakımı için kaç saat ayırıyorsunuz?**

1 saat ve altı 2-3 saat  4 saat ve üzeri

**14-Çocuğunuza verilen bakımı yeterli buluyor musunuz?**

Evet Hayır

**15-Kendinize kaç saat zaman ayırıyorsunuz?**

1 saat altı  2-3 saat  4 saat ve üzeri

**16-Kendinize ayırdığınız zaman size göre yeterli midir?**

Evet Hayır

**17-Gün içinde genelde kendinizi nasıl hissedersiniz?**

Yorgun  Mutlu  Üzüntülü Diğer.....

**18- Çocuğunuza başkasını bakmasını ister miydiniz?**

Evet  Hayır

**Çocuğunuzun;**

**1-Çocuğun yaşı? (.....)**

**2-Çocuğun cinsiyeti?**

Erkek Kız

**3-Çocuğun doğum yapıldığı yer?**

Ev Hastane

**4-Çocuğun doğum şekli?**

Sezaryen  Normal

**6-Çocuğun toplam kardeş sayısı? (.....)**

**7-Bu kaçınca çocuk? (.....)**

**8-Engelli kardeři var mı?**

Evet Hayır

**9-Var ise kaç tane? (.....)**

**10-Çocuğun yaşadığı ailenin tipi?**

Geniş(4 çocuk ve üzeri) Çekirdek(en çok 3 çocuk)

**11-Çocuk okula gidiyor mu?**

Evet Hayır

**12-Gidiyor ise kaçınıcı sınıf? (.....)**

**Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistem Puanı**

	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Puanı ( 0-18 yaş)
<b>SEVİYE 1.</b>	
<b>SEVİYE 2.</b>	
<b>SEVİYE 3.</b>	
<b>SEVİYE 4.</b>	
<b>SEVİYE 5.</b>	

### EK 3. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi (ZBYÖ)

#### BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĐİ'NİN TÜRKÇE ÇEVİRİSİ

Açıklama: Aşađıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

7. Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman



22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı







## EK 5.

	<p>T.C. İSTANBUL VALİLİĞİ İl Sağlık Müdürlüğü</p>	<p>İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ - İSTANBUL EĞİTİM VE TESCİL BİRİMİ 09/01/2020 14:51 - 15916306-604.01.02 - E.187</p>  <p>00109765304</p>
<p>GENİ ÜDÜR</p>		
<p>Sayı : 15916306-604.01.02 Konu : Burcu Nur YÖRÜK Araştırma İzni Hk.</p>		
<p><b>İSTANBUL MEDİPOL UNİVERSİTESİ</b> <b>Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne</b> Kavacık Mh. Ekinciler Cd. Kavacık Kavşağı No.19 PK.34810 Beykoz/İSTANBUL</p>		
<p>İlgi : a) 11/11/2019 tarihli ve 71211201-61190 sayılı yazınız. b) 07/01/2020 tarihli ve 15916306-604.01.01-160 sayılı yazınız.</p>		
<p>İlgi (a) sayılı yazı ile Enstitünüz Hemşirelik Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencisi <b>Burcu Nur YÖRÜK</b>'ün "<b>Serabral Palsili Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi</b>" başlıklı tezin saha çalışmasını, Müdürlüğümüze bağlı hastanede yapma talebi Müdürlüğümüz tarafından değerlendirilmiş olup, Araştırma-Yayın Değerlendirme Komisyonunun ilgi (b) sayılı kararınca onaylanmıştır. Çalışmanın bitiminde bir nüshasını elektronik ortamda ve doküman halinde Müdürlüğümüze teslim edilmesi gerektiği ve konunun çalışmada adı geçen kişiye tebliği hususunda; Gereğini bilgilerinize rica ederim.</p>		
<p>e-İmzalıdır. Uz. Dr. Hasan Basri VELİOĞLU Müdür a. Başkan</p>		
<hr/>		
<p>Seyitnizam Mah. Mevlana Cad. No:85 Zeytinburnu/İSTANBUL</p>		<p>Bilgi için: Yeşim BIYIK</p>
<p>Telefon: Faks No: e-Posta: yesim.biyik@saglik.gov.tr İnt.Adresi: yesim.biyik@saglik.gov.tr</p>		<p>MEMUR Telefon No:(0 212) 638 33 99</p>
<p>Evrakın elektronik imzalı suretine <a href="http://e-belge.saglik.gov.tr">http://e-belge.saglik.gov.tr</a> adresinden ba3df2ae-12ac-443f-9338-4b223c9384a9 kodu ile erişebilirsiniz. Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.</p>		

## EK 6.

 **MEDİPOL**  
UNV



T.C.  
**İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ**  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı

E-İmzalıdır

Sayı : 10840098-604.01.01-E.59755  
Konu : Etik Kurulu Kararı

01/11/2019

**Sayın Burcu Nur YÖRÜK**

Üniversitemiz Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna yapmış olduğunuz "Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi" isimli başvurunuz incelenmiş olup etik kurulu kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Haneî ÖZBEK  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar  
Etik Kurulu Başkanı

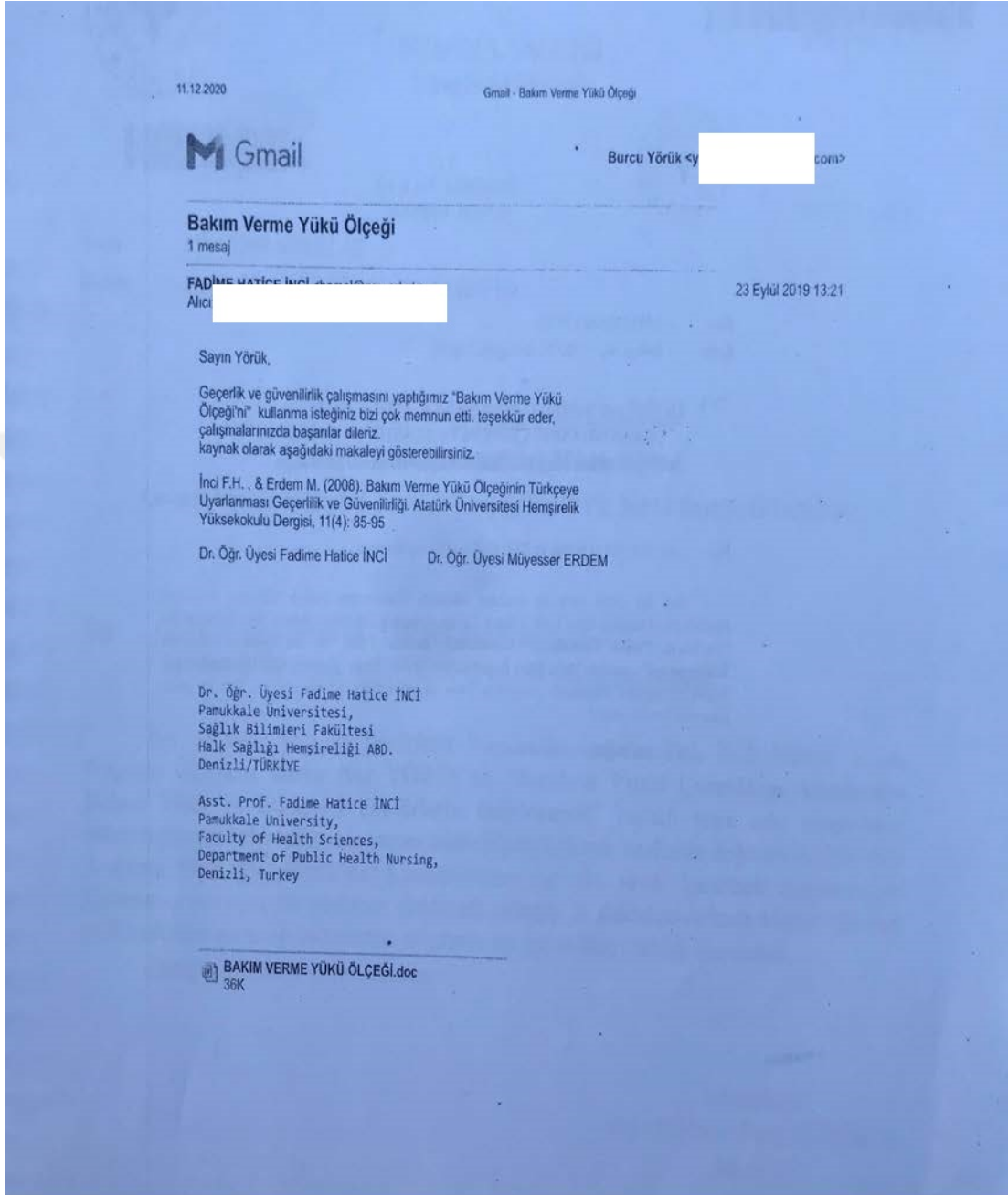
Ek:  
-Karar Formu (2 sayfa)

Bu belge 5070 sayılı e-İmza Kanununa göre Prof. Dr. Haneî ÖZBEK tarafından 01.11.2019 tarihinde e-imzalanmıştır.  
İs ragutuz <https://ebs.medipol.edu.tr/e-imza> linkinden D2B1#144XF koda ile doğrulayabilirsiniz.

**İstanbul Medipol Üniversitesi**  
Kavacak Mah. Ekiniler Cad. No.19 Kavacak Kavşağı - Beykoz  
34810 İstanbul

Tel: 444 85 44  
İnternet: [www.medipol.edu.tr](http://www.medipol.edu.tr)  
Ayrıntılı Bilgi İçin : [bilgi@medipol.edu.tr](mailto:bilgi@medipol.edu.tr)

## EK 7.



## 11. ETİK KURUL ONAYI

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ  
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR  
ETİK KURULU KARAR FORMU

<b>BAŞVURU BİLGİLERİ</b>	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Burcu Nur YÖRÜK			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Hemşire			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>



**İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ**  
**GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR**  
**ETİK KURULU KARAR FORMU**

<b>Değerlendirilen Belgeler</b>	<b>Belge Adı</b>	<b>Tarihi</b>	<b>Versiyon Numarası</b>	<b>Dili</b>
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/>
<b>Karar Bilgileri</b>	<b>Karar No: 822</b>		<b>Tarih: 23/10/2019</b>	
	Yukarıda bilgileri verilen Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu başvuru dosya belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve etik ve bilimsel yönden uygun olduğuna "oybirliği" ile karar verilmiştir.			

**İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU**

**BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI** Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *	
Prof. Dr. Şeref DEMİRAYAK	Eczacılık	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK	Farmakoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Prof. Dr. Mete ÜNGÖR	Endodonti	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Doç. Dr. İlknur KESKİN	Histoloji ve Embriyoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Dr. Öğr. Üyesi Sibel DOĞAN	Psiko-onkoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Dr. Öğr. Üyesi Mehmet Hikmet ÜÇİŞİK	Biyoteknoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Dr. Öğr. Üyesi Devrim TARAKCI	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>

\* :Toplantıda Bulunma