

**GÜLŞAH ÖZDEMİR**

**İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ CERRAHPAŞA LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ 2019**





T.C.  
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA  
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ



YÜKSEK LİSANS

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERE YAŞAM  
MODELİ DOĞRULTUSUNDA VERİLEN EĞİTİMİN ANNELERİN  
BAKIM YÜKÜ VE ÇOCUĞUN ÖZ BAKIMINA ETKİSİ

GÜLŞAH ÖZDEMİR

DANIŞMAN  
DOÇ. DR. SEVİM ULUPINAR

HEMŞİRELİKTE EĞİTİM ANABİLİM DALI

Bu çalışma 19.06.2019 Tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Hemşirelikte Eğitim Anabilim Dalı, Hemşirelikte Eğitim Tezli Yüksek Lisans Programı Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

TEZ JÜRİSİ



Doç. Dr. Sevim ULUPINAR  
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa  
Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi

Doç. Dr. Gülçin BOZKURT  
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa  
Sağlık Bilimleri Fakültesi



Doç. Dr. Filiz ARSLAN  
Yeditepe Üniversitesi  
Sağlık Bilimleri Fakültesi

## **BEYAN**

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarımı ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

GÜLŞAH ÖZDEMİR

## İTHAF

Ođlum Tuna'ya ithaf ediyorum

## TEŐEKKÜR

Uzun tez dnemimim boyunca bana her daim itenlikle, byk bir sabırla yol gsteren, bıraktıđım anda tekrar elimden tutan, her daim destek olan hem lisans hocam hem de yksek lisans tez danıŐmanım, yređi gzel, varlıđı kazancım, iyi ki tanıŐmıŐım dedirten sevgili hocam Sayın Do. Dr. Sevim ULUPINAR'a

Desteđi ve yardımlarıyla gelecek projeler iin hayal kurduđumuz, sonsuz enerjisi ve eŐsiz dostluđuyla arkadaŐım Tlay zkan'a

Eđitim hayatımda her daim yanımda olan sevgili eŐim ve biricik aileme

Bana evlerinin kapılarını aarak araŐtırmamı gerekleŐtirmemi sađlayan sevgili annelere

Yksek lisans boyunca hayatıma bilim ve deđer katan tm hocalarım ve arkadaŐlarıma sonsuz teŐekkr ederim.

## İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI.....	3
BEYAN .....	4
İTHAF.....	5
TEŞEKKÜR.....	6
İÇİNDEKİLER .....	9
TABLolar LİSTESİ. ....	9
ŞEKİLLER.....	10
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ .....	11
ÖZET.....	12
ABSTRACT.....	13
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	14
2. GENEL BİLGİLER .....	16
2.1. Serebral Palsi.....	17
2.2. Serebral Palside Risk Faktörleri.....	18
2.3. Serebral Palsinin Sınıflandırılması.....	18
2.4. Serebral Palside Erken Tanı.....	19
2.5. Serebral Palsi Belirtileri.....	20
2.6. Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler.....	20
2.7. Serebral Palsinin Tedavisi.....	22
2.8. Serebral Palside Rehabilitasyon Uygulamaları.....	24
2.9. Serebral Palsili Çocuklarda Hemşirelik Yaklaşımı.....	25
3. Yaşam Modeli .....	26
4. Serebral Palside Bakım Verici Yüğü .....	36
4.1. Bakım Vericilerin Desteklenmesinde Hemşirenin Rolü.....	39
5. GEREÇ VE YÖNTEM.....	41
5.1. Araştırmanın Tipi.....	41
5.2. Araştırmanın Zamanı.....	41
5.3. Araştırmanın yeri.....	41

5.4. Araştırmanın Evreni Ve Örneklemi.....	41
5.5. Veri Toplama Araçları.....	42
5.6. Bakım Uygulamaları Eğitim Planı.....	45
5.7. Veri Toplama Yöntemi.....	47
5.8. Verilerin Değerlendirilmesi.....	51
5.9. Araştırmanın Etik Yönü.....	51
5.10. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	51
6. BULGULAR.....	51
6.1. Anneler Ve Çocuklar İle İlgili Tanıtıcı Bulgular.....	52
6.2. Annelerin Eğitim Gereksinimlerine Yönelik Bulgular.....	54
6.3. Serebral Palsili Çocukların Bakım Uygulamalarına Yönelik Bulgular.....	61
6.4. Annelerin Bakım Yükü İle İlgili Bulgular.....	67
7. TARTIŞMA.....	68
8. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	83
9. KAYNAKLAR.....	85
10. EKLER.....	94
10.1. Bilgi Formu.....	93
10.2. Eğitim Gereksinimleri Belirleme Formu.....	95
10.3. Bakım Uygulamaları Değerlendirme Formu.....	98
10.4. Bakım Verenlerin Yükü Envanteri.....	99
10.5. Bakım Yükü Envanteri Kullanım İzni.....	100
10.6. Kurum İzni.....	101
10.7. Etik Kurul Onayı.....	102
10.8. Bilgilendirilmiş Onam Formu.....	104
10.9. Eğitimi İçeriği.....	105
10.10. El Kitapçığı.....	109
İNTİHAL RAPORU.....	125
ÖZGEÇMİŞ.....	126



## TABLolar LİSTESİ

Tablo 4-5-1 : Bakım Uygulamaları Deęerlendirme Formu Güvenirlięi .....	43
Tablo 4-5-2 : Bakım Yüku Envanteri Alt Grupları Güvenirlięi .....	44
Tablo 5-1-1 : Anne ve Çocukların Tanıtıcı Özelliklerinin Daęılımı .....	53
Tablo 5-1-2 : Serebral Palsi İle İlgili Tanıtıcı Özelliklerin Daęılımı .....	54
Tablo 5-2-1 : Güvenli Çevre İle İlgili Özelliklerin Daęılımı .....	55
Tablo 5-2-2 : İletişim İle İlgili Özelliklerin Daęılımı .....	56
Tablo 5-2-3 : Solunum İle İlgili Özelliklerin Daęılımı .....	56
Tablo 5-2-4 : Beslenme İle İlgili Özelliklerin Daęılımı .....	57
Tablo 5-2-5 : Boşaltım İle İlgili Özelliklerin Daęılımı .....	58
Tablo 5-2-6 : Bakım Uygulamaları ve Beden Isısı İle İlgili Özelliklerin Daęılımı .....	58
Tablo 5-2-7 : Hareket İle İlgili Özelliklerin Daęılımı .....	59
Tablo 5-2-8 : Çalışma ve Eğlence İle İlgili Özelliklerin Daęılımı .....	60
Tablo 5-2-9 : Uyku İle İlgili Özelliklerin Daęılımı .....	60
Tablo 5-2-10 : Sosyal Destek İle İlgili Özelliklerin Daęılımı .....	61
Tablo 5-2-11 : Annelerin Sağlık Personelinden Beklentilerinin Daęılımı .....	62
Tablo 5-3-1 : Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Bakım Uygulamaları Deęerlendirme Puanlarının Karşılaştırılması .....	63
Tablo 5-3-2 : Araştırmacının Eğitim Öncesi ve Sonrası Bakım Uygulamaları Deęerlendirme Puanlarının Karşılaştırılması .....	63
Tablo 5-3-3 : Anneler ve Araştırmacının Eğitim Öncesi Bakım Uygulamaları Deęerlendirme Puanlarının Karşılaştırılması .....	66
Tablo 5-3-4 : Anneler ve Araştırmacının Eğitim Sonrası Bakım Uygulamaları Deęerlendirme Puanlarının Karşılaştırılması .....	66
Tablo 5-4-1 : Annelerin Bakım Yüku Puanlarının Eğitim Öncesi ve Sonrasına Göre Karşılaştırılması .....	68

## Şekiller Listesi

Şekil 1: Araştırma Uygulama Diyagramı ..... 48



## SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

- SP** : Serebral Palsi
- NGS** : Nazogastrik Sonda
- PEG** : Perkütan Endoskopik Gastronomi
- AFO** : Ankle Foot Ortez (Ayak-Ayak Bileği Ortezi)
- TDK** : Türk Dil Kurumu
- DSÖ** : Dünya Sağlık Örgütü
- TÜİK** : Türkiye İstatistik Kurumu
- SPSS** : Statistical Package For Social Sciences
- DDA** : Düşük Doğum Ağırlıklı
- ROM** :Range Of Motion (Eklem Hareket Açıklığı)

## ÖZET

Özdemir, G. (2019). Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelere Yaşam Modeli Doğrultusunda Verilen Eğitimin Annelerin Bakım Yüğü ve Çocuğun Öz Bakımına Etkisi. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Hemşirelikte Eğitim ABD. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsy, bakım yüğü, eğitim, yaşam modeli, hemşirelik

Araştırma serebral palsili çocuğu olan annelere yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitimin, annelerin bakım yüğü ve çocuğun öz bakımına etkisini incelemek amacıyla yapılan tek gruplu ön- son test tasarımı yarı deneysel türde bir çalışmadır. Araştırmanın evrenini, son 1 yıl içinde hastaneye yatışı olmuş serebral palsy tanıılı 31 çocuğun annesi oluşturmuştur. Örnekleme ise katılımı gönüllü olarak kabul eden, kendi evinde çocuğuna bakan toplam 16 anne oluşturmuştur. Veriler; sosyodemografik ve tanıtıcı özellikleri içeren bilgi formu, Eğitim Gereksinimleri Belirleme Formu, Bakım Uygulamaları Değerlendirme Formu ve Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri kullanılarak toplanmıştır. Ev ziyaretleri sırasında annelere araştırmacı tarafından hazırlanan yaşam modeli temelli eğitim verilmiştir. Bakım uygulamaları değerlendirme formu, anne ve araştırmacı tarafından birbirinden bağımsız olarak ayrı ayrı doldurulmuştur. İlk ziyaretten 3 hafta sonra eğitim etkinliğini değerlendirmek amacı ile ikinci ev ziyareti gerçekleştirilmiştir. Annelerin %53,8'i hastalık hakkında hekimlerden bilgi almıştır. Hemşirelerden bilgi alanların oranı %15,4'tür. Annelerin %87,5'i ekonomik açıdan hastalık ve masraflarının kendilerini zorladığını ifade etmiştir. Annelerden %6,3'ü psikolojik destek almaktadır, %66,6'sı psikolojik destek almak istemektedir. Annelerin %37,5'i sağlık personeli tarafından bakım ve rehabilitasyon konusunda eğitim verilmesini istemektedir. Eğitim sonrası annelerin bakım uygulamaları değerlendirme puanları ve araştırmacının annelere verdiği bakım uygulamaları değerlendirme puanları yükselmiştir. Annelerin yaşam modeli doğrultusunda aldıkları eğitim sonrası bakım yüğü puanları eğitim öncesine göre yüksek olarak bulunmuştur.

## **ABSTRACT**

Ozdemir, G. (2019). The effect of education in line with life model given to the mothers who have children with cerebral palsy on mother's care burden and on childrens' self care. Istanbul University-Cerrahpasa Post Graduation Education Institute, Education in Nursing Master of Science. Master's Thesis. Istanbul.

Key Words: Cerebral palsy, care burden, training, life model, nursing

This is a quasi-experimental study with single group pre-and post-test design which has been conducted to investigate the influence of training provided to mothers of children with cerebral palsy in line with life model on care burden of mothers and self-care of child. The study population comprises of the mothers of 31 children with cerebral palsy who had been hospitalized in the last year. The sample consists of a total of 16 mothers who accept the participation voluntarily and take care of their children in their own home. Data were collected using information form including sociodemographic and descriptive features, Educational Requirements Determination Form, Care Practices Evaluation Form and Burden Inventory of Care Givers. During the house visits, mothers were provided life model based training prepared by the researcher. Care Practices Evaluation Form was filled separately by both mothers and researcher. Three weeks after the first visit, the second house visit was realized in order to evaluate the effectiveness of the training 53,8% of mothers have received information from physicians about the disease. The rate of those who have received information from nurses is 15,4%. 87.5% of mothers stated that they are financially suffering from the disease and related expenses. 6.3% of mothers are receiving psychological support, 66.6% want to receive psychological support. 37.5% of mothers wish that training by health care personnel be provided on rehabilitation and care. 'Care practices evaluation scores by mothers will increase after the training' and 'care practices evaluation scores given by the researcher to the mothers will increase after the training' is validated. The post-training care burden scores of mothers received in line with the life model were found to be higher than the pre-training scores.

## 1. GİRİŞ VE AMAÇ

Aile olma yolunda atılan en büyük adımlardan biri, ebeveyn olmaya karar vermek ve çocuk sahibi olabilmektir. Her ebeveyn sağlıklı çocuk sahibi olmak ister fakat herhangi bir sebep ile engeli olan bir çocuğa sahip olduklarında, büyük bir hayal kırıklığı ve kaygı yaşarlar. Bu durum karşısında psikolojik durumları olumsuz yönde etkilenir ve bakım yükleri artış gösterir (Karaaslan, 2015). Bakım verme, küçük bir çocuğun ebeveyni olmanın normal bir parçası olmakla birlikte, eğer bu çocuk fonksiyonel kısıtlamaları olan engelli bir çocuk ise ebeveyninin bu rolünün önemi daha da artar (Parisi vd., 2016).

Serebral palsi pediatrik popülasyonun en sık engellilik nedenidir. İngiltere, Amerika Birleşik Devletleri, İsveç ve Avustralya'da yapılan araştırmalar serebral palsi insidansının her 1000 canlı doğumda 2-2,5 olduğunu ortaya koymaktadır. Ülkemizde serebral palsi konusunda yapılmış olan en kapsamlı araştırmada bu oran canlı doğan her 1000 bebekte 4,4 olarak bulunmuştur (El, Peker, Bozan, Berk ve Koşay, 2007; Tekin, 2016). Serebral palsili çocuk; verilen uyarıları anlama, anladığı uyarıları değerlendirme, öğrenebilme yeteneğine sahip olmayan, iç dünyasında yaşayan, zihinsel, bedensel, toplumsal ve tıbbi açıdan yaşlılarının gelişim aşamasına ulaşamamış çocuktur (Karaaslan, 2015).

Serebral palsili bir çocuk sahibi olan aile, çocuktaki engelin derecesine göre gün boyu ona destek olmak zorunda kalabilir. Bu gibi durumlarda ailelerin yardıma ihtiyacı vardır (Acar, Bilir, Günel ve Tuğay, 2016). Ebeveynler için en önemli zorluklardan biri, kronik sağlık sorunlarını etkin bir şekilde değerlendirmektir. Onlar bu sorunlarla beraber çocuğun günlük yaşam gereksinimlerini de düzenli bir şekilde sürdürmesine yardımcı olmaya çalışmaktadırlar (Parisi vd., 2016).

Yaşam aktivitelerine dayalı hemşirelik modeli; hemşirelik eğitimi ve hasta tanılama (uygulama) süreçlerinde en sık kullanılan modelidir. Bu hemşirelik modeli, kişinin günlük yaşamını sürdürmesi için gün içinde gerçekleştirdiği aktiviteleri içermektedir. Serebral palsili çocuklar için yaşam modelinin kullanımının; kişisel farklılıklardan

kaynaklanan engelleri anlayabilmek, hastalığın türüne göre getirdiği kısıtlamaları doğru tanımlayabilmek ve tüm bunlara yönelik uygulamaları standart hale getirmek amacıyla fayda sağlayacak aktiviteleri içerdiği görülmektedir (Mert 2011; Velioglu, 2012; Vicdan, Karabacak ve Alpar, 2015).

Bakım yükü; “bakıcı tarafından verilen bakımın yarattığı ruhsal problemler, bedensel sağlık sorunları, mali ve toplumsal problemler, aile bağlarının bozulması ve kontrol kaybı yaşama gibi negatif, objektif ve sübjektif sonuçlar” şeklinde tanımlanmaktadır (Karaaslan, 2015). Bakım veren yükü ise; “ bakım verme deneyimi ile ilişkili fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve finansal stres yaratıcılara çok boyutlu bir yanıt” olarak tanımlanmıştır (Etters, Goodall & Harrison, 2008). Kültürel etkilerin bir sonucu olarak Türk aile yapısında çocuklara primer bakım veren annedir. Bu durum çocuk engelli olduğunda da değişmez ve engelli çocuk sahibi anneler uzun yıllar boyunca engellilik kaynaklı problemler ile başa çıkmaya çalışırlar. Bundan ötürü annelerin fiziki ve duygusal sağlığı olumsuz etkilenir (Yılmaz, Erkin ve İzki, 2013). Engelli çocuğun yardım alabilmesi için gerçek hayatında ona yardımcı olacak annesinin duruma ilişkin beklentilerine sınır çizebilmesi, uygun beklentilere sahip olması ve vereceği yardımı daha gerçekçi hale getirebilmesi için gereken bilgilerin verilmesi ve engel konusunda bilgilendirilmesi önem taşımaktadır (Demiral, 2016). Annelere verilen eğitim; bakım verilen çocukların bakım uygulamalarının geliştirilmesine katkı sağlar. Eğitim ile desteklenen annelerin bakım yüklerinde de azalma olduğu bilinmektedir (Bilsin, 2012; Coşkun, 2013). Engelli bireylere sahip ailelerin ve bakım vericilerin bakım yeteneklerini iyileştirmek, onların bilgi, becerilerini artırmak için hemşireler tarafından verilen eğitimden sonra ailelerin tükenmişliğinin azaldığı görülmüştür (Hung vd., 2013).

Araştırmalar; annelerin bakım konusunda desteklendikçe çocuklarının bakım düzeylerinin yükseldiğini göstermiştir (Yavuz, 2016). Bu da bakım uygulamalarının desteklenmesi için evde ve dışarıda uygun ve gerekli olan çevre düzenlemelerinin yapılmasının ve hayatı kolaylaştıracak girişimlerin uygulanmasının gerekliliğini göstermektedir. Çalışmamızda ele aldığımız serebral palsili çocukların tümü öz bakım aktivitelerini gerçekleştirmek için annelerine bağımlı olan çocuklardır. Bu yüzden bu aktiviteden bahsederken öz bakım yerine bakım uygulamaları terimini kullanmak daha uygun olacaktır. Ülkemizde serebral palsili çocukların bakım gereksinimlerine yönelik çok az sayıda araştırma mevcuttur. Daha çok annelerin bakım yükleri üzerine çalışma

yapılmıştır (Karaaslan, 2015; Vergili, Oktaş ve Koçulu, 2015; Demiral 2016; Akmeşe ve Kayhan, 2016; Özdemir, Taşcı, Kartın, Çürük, Nemli ve Karaca, 2017). Bu çalışmanın amacı, serebral palsili çocuğu olan annelere yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitimin, annelerin bakım yükü ve çocuğun öz bakımına etkisini incelemektir.

## 2. GENEL BİLGİLER

Engelli, Türk Dil Kurumu (TDK) sözlüğünde “ Vücudunda eksik veya kusuru olan” olarak ifade edilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) ise engelliliği farklı şekilde sınıflamıştır. Bu sınıflandırma sağlık ve sağlıkla ilgili durumların tanımlanması için ortak, standart bir dil ve çerçeve oluşturulması amacı taşımaktadır. DSÖ’ye göre; bozukluk (impairment); vücudun zihinsel ya da fiziksel yapı veya işlev bozukluğudur. Yetersizlik doku, organ, ekstremit, fonksiyonel sistem ya da vücut mekanizmasının psikolojik, fizyolojik veya anatomik yapı ve fonksiyonlarının geçici veya sürekli kaybı ya da anormalliğini ifade eder. Sakatlık/Yetersizlik (Disability); bozukluk sonucu fonksiyonel kapasitede azalma ya da kayıptır. Ayrıca yetersizlik sonucu günlük aktivitelerde beklenen davranış ve fonksiyonların da eksiklik ya da aşırılığıdır. Engellilik (Handicap); bir yetersizlik ya da bozukluk sonucu oluşan, toplum tarafından kişiden beklenen bireysel performans veya durumdan sapmaya neden olan toplumsal bir bozukluk olarak ifade edilir. (<http://apps.who.int/iris/handle/10665/41003> ). Erişim tarihi: 04 Mart 2018)

2011 yılında yapılan Nüfus ve Konut Araştırmasına göre, Türkiye’de engelli nüfusu 4 876 kişidir. Bu nüfusun %8,7’sini engelli çocuklar oluşturmaktadır. İstatistiki Bölge Birimleri Sınıflamasına göre engelli çocuk oranı en yüksek olan bölge %13,7 ile Güneydoğu Anadolu Bölgesi olurken Batı Marmara Bölgesi %4,8 ile en az engelli çocuk oranına sahiptir (İstatistiklerle Çocuk. TÜİK 2014).

1990’lı yılların sonlarına doğru Türkiye’de özürlü bireylere yönelik resmi bir yol belirleme, yasal mevzuatı ve kurumsal yapıyı oluşturma çalışmalarına ağırlık verilmiştir. 1997 senesinde Özürlüler İdaresi Başkanlığı kurulmuş, 1999 yılında “Özürlüler Danışma Kurulu toplanmış ve 2005 yılında “Özürlüler Yasası” olarak adlandırılan yasal düzenleme yapılmıştır. Yine aynı yıl bu hukuki düzenlemeler 5378 sayılı kanun ile yenilenmiştir. Bu yeni hukuki düzenleme ile öncelikle engellilik durumunun önlenmesi; engelli bireylerin sağlık, eğitim, rehabilitasyon, istihdam, bakım ve sosyal güvenlik gibi alanlardaki



sorunlarının çözülmesi amaçlanmıştır. Topluma katılımın arttırılması ve kamusal alanın bu konular hakkında etraflıca koordinasyonu planlanmıştır (Türkiye Özürlüler Araştırması; DIE 2004)

## 2.1. Serebral Palsi

Serebral palsi (SP), kalıcı bir takım duruş ve hareket bozukluğu ile karakterize, aktivite kısıtlamasına sebep olan fakat ilerleyici olmayan, 0-2 yaş dönemindeki çocuklarda ortaya çıkan bir hasardır. (Üneri ve Karadavut, 2010).

*Serebral*, beyne ait anlamına gelir. *Palsi*, zayıflık veya kas kullanımı ile ilgili sorunlar anlamına gelir. SP, anormal beyin gelişimi veya gelişmekte olan beyindeki hasardan kaynaklanan ve kişinin beynini kontrol etme yeteneğini etkileyen bir anormalliktir (<https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html>. Erişim tarihi: 3 Mayıs 2019).

1861 yılında ilk olarak İngiliz Ortopedist William Little “Cerebral Paresis” olarak hastalığı adlandırmıştır. 1940’lı yıllardan sonra ise “American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine’in” kurucuları tarafından daha sonra ise İngiltere’de Mac Keith, Polani, Bax and Ingram “Serebral Palsi” kavramını ve tanımını geliştirmiştir. 1989 sonrasında serebral palsi ile ilgili ilk kitabı William Osler yazmıştır. Sigmund Freud hastalığın prenatal nedenlerden kaynaklanabileceğini ifade etmiş ve serebral palsi üzerinde çalışmalar yapmıştır (<https://www.cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/history-and-origin/pioneers> . Erişim tarihi 24 Nisan 2018)

Serebral palsi günümüzde pediatrik popülasyonun en sık engellilik nedenidir (Kuban, 1994). Hastalığın insidansına yönelik dünya çapında yapılan çalışmalara bakıldığında her 1000 canlı doğumda 1,5 olarak belirlenen bu değer, İngiltere, Amerika Birleşik Devletleri, İsveç ve Avustralya’da yapılan son çalışmalarda her 1000 canlı doğumda 2-2,5 olarak ortaya konulmaktadır (Demiral, 2016). Oranın artışına sebep olarak ise prematüre doğan bebeklerin aldıkları yeni doğan yoğun bakım hizmetlerinin gelişmişliği gösterilmektedir. Ayrıca 1980’li yılların ortalarından sonra perinatoloji ve neonatoloji alanındaki gelişmeler sonucu daha fazla prematüre ve düşük doğum ağırlığına sahip (DDA) bebeklerin yaşaması da SP prevalansı artırmaktadır (Dormans, Yalçın ve Özaras, 2000; Aydın, 2009; Sucuoğlu, 2017).

Türkiye’de serebral palsi konusunda yapılmış olan en kapsamlı araştırma ülkemizde bu oranı canlı olarak doğan her 1000 bebekte 4,4 olarak ortaya koymuştur.

Çıkan bu yüksek rakama sebep olarak ise yaygın olarak yapılan akraba evlilikleri, kadınların gebeliklerinde hastalık geçirmeleri ve doğum sonrası bebeklerde görülen ateşli ve bulaşıcı hastalıklarla beraber yine uygun olmayan şartlarda gerçekleşen doğumlar ve doğru beslenememe gibi sebepler gösterilmiştir (El ve ark., 2007; Tekin, 2016).

Etiyolojik olarak iyi anlaşılammakla beraber, prematürite ile kıyaslandığında term vakaların çoğunda da tanımlanabilir bir neden yoktur (Yalçın, 2000). Serebral palside lezyon doğumdan önce, doğum esnasında ya da sonrasında çeşitli faktörlere bağlı ortaya çıkar. Verilen sağlık hizmetlerinin gelişmiş olduğu alanlarda doğumsal sorunlar ve yeni doğan problemleri ağırlığını kaybederken, öte yandan prenatal nedenler ağırlık kazanmaktadır (Tekin, 2016).

## **2.2. Serebral Palside Risk Faktörleri**

SP etiyojisinde, doğum öncesi, doğum, doğum sonrasına ve maternal nedenlere dayanan birden fazla risk faktörü bulunmaktadır. Yüzde 70-80 oranda doğum öncesi patolojilerin rol oynadığı söylenebilir: Doğum öncesinde; kanama, travma, enfeksiyon, ilaç kullanımı, doğum sırasında; en sık iki neden olan prematürite (36.haftadan erken doğum) ve DDA (2500 gr'dan az) doğumlar, ayrıca; çoğul doğum, zor doğum, doğum sonrası; hiperbilirubinemi, yeni doğan sepsisleri, travmalar, konvülsiyonlar, enfeksiyonlar rol oynamaktadır. Perinatal asfiksi, (Anne karnında herhangi bir sebep ile fetüsün 28. haftadan sonra yeterli gaz değişimini sağlayamaması) en sık şüphe edilen neden olmasına rağmen, olguların küçük bir kısmından sorumludur (Topçu ve Aydın, 2018). Maternal nedenler ise; kanama, enfeksiyon, ateş ve tiroid hastalığı gibi nedenlerdir (Dormans ve ark., 2000) .

## **2.3. Serebral Palsinin Sınıflandırılması**

Serebral palsinin tipi, çocuk hekimi, çocuk nöroloğu ve fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanı tarafından yapılan klinik değerlendirme ile belirlenir. Phelps ve Perlstein tarafından tanımlanan kas durumu bozukluğu ve etkilenen ekstremitelere göre yapılan gruplandırma en yaygın kullanılan olmakla beraber bu sınıflandırma şu şekildedir:

Spastik tip: En yaygın görülen tiptir. Görülme oranı %75'tir. Spastisite ise en basit tanımı ile bir çeşit vücut 'katılığı' ya da kasların şiddetli derecede kasılı kalması halidir (<https://www.tofd.org.tr/spastisite>). Erişim 03.05.2019) Kas tonusu oldukça artmıştır ve hangi bölge etkilendiyse o bölgenin adı ile tanımlanır.

Spastik Dipleji / Diparezi: bu tip SP'de kas sertliđi esasen bacaklardadır, kollar daha az etkilenmiřtir veya hiç etkilenmemiřtir. Spastik diplejililer yürüme zorluđu yaşayabilir, çünkü sıkı kalça ve bacak kasları bacaklarının birlikte çekilmesine, içe doğru dönmesine ve dizlerin üzerinden geçmesine neden olabilir (makaslama olarak da bilinir).

Spastik hemipleji / hemiparezi; bu tip SP, vücudun sadece bir tarafını etkiler; genellikle kollar bacaklardan daha fazla etkilenir.

Spastik Kuadripleji / kuadriplazi; en řiddetli spastik SP řeklidir ve dört ekstremiteyi, gövdeyi ve yüzü etkiler. Spastik kuadripareziler genellikle yürüyemez ve zihinsel engellilik, konvülsiyon, görme, iřitme veya konuşma ile ilgili gelişimsel engelleri olur.

Diskinetik tip; (atetoid, koreoatetoid ve distonik serebral palsileri ięerir)

Diskinetik SP'liler, el, kol, ayak ve bacak hareketlerini kontrol etmekte zorlanırlar, bu da oturmayı ve yürümeyi zorlařtırır. Bazen yüz ve dil etkilenir ve kiři emme, yutma ve konuşma konusunda zorlanır. Diskinetik SP'li bir insanda, yalnızca günden güne deđil, aynı gün ięinde farklı zamanlarda bile deđiřebilen (çok sıkı ve çok gevřek arasında deđiřen) kas tonusu vardır (<https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html>. Eriřim tarihi: 3 Mayıs 2019).

Ataksik tip; ataksik SP'li kiřilerde denge ve koordinasyon ile ilgili sorunlar vardır. Yürürken denge kurmakta güçlük çekebilirler. Hızlı hareketlerle veya yazma gibi çok fazla kontrole ihtiyaę duyan hareketleri yapmakta zorluk yaşayabilirler. El becerileri ve ince motor becerileri zayıftır (Yalçın, 2000 ve Tekin, 2016).

Karma tip; nöromusküler bozuklukların birleřimi řeklinde görülür. Spastisite, distoni ve adetoid hareketler bir arada görülebilir (Eriman, 2009 ve Tekin, 2016).

#### **2.4. Serebral Palside Erken Tanı**

Bebekte bir problem olduđu genellikle ilk olarak anne tarafından fark edilir. Bebeklerinin emmediđini, bařını tutamadıđını veya oturamadıđını söyleyerek hekime bařvururlar. Serebral palside tanı ne kadar erken konulursa, geliřecek duruř bozukluklarına iliřkin tedavi sonuçları o kadar iyi olur. Buradan hareketle, özellikle doğumdan sonraki ilk bir yıl süresinde serebral palsy řüphesi uyandıracak belirtilere karřı ailelerin ve bütün sađlık personelinin dikkatli olması önemlidir (Demiral, 2016). Serebral palsy tanısı klinik bulgulara göre konulmaktadır. Öncelikle doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası kapsayan detaylı bir aile öyküsü alınmalıdır, herhangi bir

komplifikasyon olup olmadığı sorulmalıdır. Mutlaka nörolojik muayene yapılmalı, çocuğun motor gelişimi izlenmelidir. Serebral palsili çocukların motor gelişimi normal çocuklara oranla geç kalır. Oturma, başını tutma, emekleme, ayakta durma ve yürüme gibi aktiviteler değerlendirilir. Eşlik eden başka bir patolojik sorun olup olmadığı araştırılmalı, kas gruplarının tonüsleri, aktif-pasif hareketlerin değerlendirilmesi, spastisite varlığı, eklem hareket açıklıkları kontrol edilmelidir. Tanıda elektromiyografi ve manyetik rezonans görüntüleme sık kullanılan yöntemleridir. Serebral palsy için özgün risk faktörleri saptanmışsa tanı erken dönemde konulabilmektedir. Fakat bu tür olguların dışındaki olgularda motor bulgular erken yaşlarda değişebileceği için kesin tanı yaşı 3 olarak görülmektedir (Demiral, 2016 ve Mutlu, Tarsuslu, Günel ve Livanelioğlu, 2007).

## **2.5. Serebral Palsi Belirtileri**

Normal bir yeni doğan bebekte hareketler ilkeldir ve bu hareketler merkezi sinir sisteminin erken dönem gelişimi ile baskılanarak ileri dönem hareketleri olan istemli motor hareketleri ve duruş şekli ile ilgi hareketleri oluşturur. Serebral lezyon varlığı serebral palsili çocuklarda ilkel hareketlerin baskılanmasını engeller ve ileri dönem hareketlerinin oluşumu gecikir. İlk 3 ayda sürekli ağlayan, başını tutamayan, nöbet hikayesi olan, kas tonüsü çok sert ya da kas tonüsü çok zayıf olan, gülmeyen ve annesini tanımayan çocuklar; 4.-8. ayda ilk 3 ay belirtileri ile birlikte, dönme hareketini yapamayan, bacaklarını birbiri üzerine bindiren, ellerini yumruk şeklinde yapan; 1 yaşında ise yürüyemeyen ve 18 ay civarı konuşamayan çocukların dikkatle serebral palsy açısından değerlendirilmesi gereklidir (Yalçın, 2000).

## **2.6. Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler**

Serebral palsiyi bir hastalıktan ziyade çeşitli problemlerin değişik derecelerde eşlik ettiği (bilişsel, duyuşsal, vs.) bir tablo olarak kabul etmek daha doğru olur. Bu tabloya vücudun çeşitli sistemlerinde görülen ve değişen oranlara sahip sorunlar dahil olur. Bunlardan en önemlisi zekâ geriliğidir ve öğrenme güçlükleri de eklendiğinde görülme oranı %75'i bulmaktadır (Tekin, 2016).

**2.6.1. Görme problemleri:** Bu problemin sıklığı ortalama %62'dir. Serebral palsili çocuklarda beyindeki görme merkezi hasarlı olabilir. Motor gelişimleri de yavaş olan bu çocuklarda görme yetisi de işlevini gerçekleştiremediği için işlev bozuklukları

görülebilmektedir (Acar ve ark., 2016). Spastik tipte şaşılık, hemiplejik tipte körlük ve görsel algı bozuklukları sık görülmektedir (Yalçın, 2000).

**2.6.2. İşitme ve konuşma problemleri:** Bu problemin görülme oranı ortalama %25'tir (Eriman, 2009). Hiperbilirubinemi ve prenatal enfeksiyon hikayesi olan çocuklarda duyma kaybına rastlanabilir (Yalçın, 2000). Atoid tip olan hastalarda beyin hasarına rastlanabileceğinden bu çocuklarda konuşma kaybı da görülebilir. İşitme cihazı kullanılması ve konuşma terapisi gibi yöntemler çocuğa uygulanabilir (Acar ve ark., 2016).

**2.6.3. Epilepsi:** Hastaların %35-40'ında görülür. En sık spastik kuadriplejik tip hastalığa sahip olanlarda gözlenir. Hafif veya ciddi şekilde nöbetler görülebilir. Hemiplejik tip serebral palside ilaç tedavisine dirençli nöbetler görülebilir. Her tip epilepsi olmasına rağmen en sık jeneralize ve parsiyel epilepsi görülür (Eriman, 2009). Çocuğun çocuk nöroloğu tarafından takibi sağlanmalıdır (Acar ve ark. 2016).

**2.6.4. Zeka problemleri:** Serebral palsili çocukların en ciddi problemidir ve görülme sıklığı yaklaşık %23-44'dür. Prematüre öyküsü ve tüm kuadriplejik tip SP'de zekâ geriliği sık görülür. Bu çocuklar yavaş hareket ederler ve yüz kaslarının kontrolünde zorluk çekerler. Nöbet sıklığı fazla olan, düzenli tedavi görmeyen ve rehabilitasyon eğitimi almayan çocukların zekâ olarak geri kaldıkları düşünülmektedir (Dormans ve ark, 2000; Yalçın, 2000).

**2.6.5. Beslenme problemleri:** Kuadriplejik tip SP'li çocuklarda emme, yutma ve çiğneme güçlüğü nedeni ile beslenme problemleri görülür. Ayrıca yine salya akıtma, konuşma bozukluğu da görülen problemler arasındadır (Acar ve ark., 2016). Bu sorunlar çocuğun hem bakımını hem de toplum hayatına katılımını güçleştirir (Yalçın, 2000).

**2.6.6. Gastrointestinal problemler:** Ölüm riskini arttıran problemlerin başında gelir (Tekin, 2016). Reflü nedenli aspirasyon pnömonisi sık görülebilir. Ayrıca kusma ve kabızlık gibi problemlere yol açabilir. Distonik tipte olan çocuklarla zayıf ve büyüme gelişme geriliği olanlarda bu problemler çok belirgindir. Ayrıca; diş minesini bozukluğu, çürük (beslenme bozukluğuna bağlı) dişeti kanaması (antiepileptik kullanımına bağlı) görülebilir. (Yalçın, 2000). Serebral palsili çocuklar kronik salya akışı, sekresyonların kontrolündeki zayıflığa bağlı olarak özellikle diş çürükleri açısından artmış risk

grubundadırlar. Bu durum huzursuzluğa yol açan spastisiteyi kötüleştiren, ailenin bakımında güçlüğe neden olan bir ağrı kaynağıdır. Çocuklar için sosyal açıdan zorluk yaşatmaktadır. Bu nedenle 3 yaştan önce erken tanı ve tedavi önemlidir. (Eriman, 2009).

**2.6.7. Solunum problemleri:** Çocukluk döneminde genel durumu bozan sık geçirilen enfeksiyonlardır ve solunum güçlüğü özellikle prematüre doğanlarda görülür. Ayrıca yine yutma problemleri olanlarda aspirasyon, solunum problemlerinin başlıca sebebidir (Dormans ve ark, 2000; Yalçın, 2000).

**2.6.8. Üriner sistem problemleri:** Serebral palsili çocuklarda aktivitenin az olması, iletişim ve bilişsel aktivitelerin yetersizliği inkontinans nedeni sayılmaktadır (Yalçın, 2000). Aynı şekilde anal sfinkter spastisitesi de bağırsak boşaltımını yetersiz kılmaktadır. Sakral bölgeye yapılacak masajlar, doğru besin seçimi ve cilt uyarımı yararlı yöntemler arasındadır (Eriman, 2009).

**2.6.9. Uyku problemleri:** Uyku bozukluklarına normal gelişim gösteren çocuklarda %5 oranında rastlanırken serebral palsili çocuklarda bu oranın çok daha yüksek olduğu bulunmuştur (Sarı, 2010). Özellikle görme problemi ve mental retardasyonu fazla olan bireylerde uyku bozukluklarına daha sık rastlanmaktadır (Mesci E, İçağasıoğlu, Yumuşakhuylu ve Mesci N, 2015). Buna neden olarak ise serebral palsili çocukların uyku esnasında az pozisyon değişikliği yapmaları bununla beraber dilin normalden büyük olması ve geriye kaçması, reflüye bağlı aspirasyonun da hipopne ve apneye sebep olduğu bildirilmiştir (Kotagal, 1994 ve Eriman, 2009).

## **2.7. Serebral Palsinin Tedavisi**

Vücutta farklı sistemlerin aynı anda etkilenmesi serebral palsili çocukların tedavisinde farklı disiplinlerin ortak çalışmasını gerektirmektedir. (Üneri ve Karadavut, 2010). Serebral palsinin kesin bir tedavisi bulunmamakla beraber bu süreçte tüm disiplinlerin ortak bir yaklaşım göstermesi gerekmektedir. Bu anlamda iyi bir ekip çalışması ile hastalığın gelişim sürecine olan olumsuz etkisinin azaltılması sağlanabilmektedir. İdeal bir ekipte çocuk hekimi, çocuk nöroloğu, fizik tedavi hekimi, göz hekimi; fizyoterapist, ortopedist, konuşma terapisti, odyoloji uzmanı, özel eğitim uzmanı, psikolog, diyetisyen ve hemşire yer almalıdır (Demiral, 2016).

Serebral palside kesin denilebilecek bir tedavi yoktur bu yüzden serebral lezyonun iyileşmesi ya da kökten bir tedavi varlığı düşünülmemelidir. Fakat bu süreçte nöral plastisite denilen “sinir sisteminin çevresel değişikliklere ve hasarlanmaya karşı kendini yeniden geliştirmesi” olarak bilinen yeteneği bazı kaybedilen fonksiyonların geri kazanılmasını sağlayabilir. Bu süreç 5-6 yaşlarına kadar devam eden bir süreçtir. Bu sürece hız kazandırmak amacı ile bazı teknikler kullanılır. Bunlardan en çok bilineni Bobath tekniğidir. Erken tanı konulamaması ve hastalığın ilk yıllarda kendi kendine iyileşme potansiyeli yüksek olduğundan kanıtlanmış kesin bir başarısı yoktur (Yalçın, 2000).

Tedavide genel olarak çeşitli yaklaşımlar mevcuttur. Bunlar bilinen fizyoterapi uygulamaları (çekme-germe hareketleri ve eklem hareket açıklığı egzersizleri, uygun ortezler), ağızdan alınan medikal tedaviler, sinir bloğu yapan ilaçlar (fenol, botilyum toksin A gibi), pediyatrik ortopedik cerrahi uygulamaları (özellikle tendonlara yönelik uzatma operasyonları) lomber ponksiyon ile baklofen pompası uygulaması gibi yöntemler sıralanabilir (El ve ark., 2007). Çocuğun fiziksel, bilişsel, iletişim vb. tüm yönlerden, desteklenmesi ayrıca kapasitesini en yüksek düzeyde kullanması her tedavinin amacını oluşturur. Bu süreçte çocuk da aile de psikolojik olarak mutlaka desteklenmelidir (Dormans ve ark., 2000).

### **2.7.1. Serebral Palsi Tedavisinde Öncelikler**

**İletişim:** Serebral palsili bir çocuğun her yaştaki çocuklar gibi en birincil ihtiyacı sağlıklı ve doğru bir iletişimdir. Bu bağlamda çocuğun iki yaşından önce anlamlı sesler çıkarması ileri dönemde konuşabileceği ve çevresi ile bu şekilde iletişim kurabileceği beklentisini oluşturur. Konuşarak iletişim kurulamayan çocuklarda ise sözel ve sözel olmayan metotların kullanılması, özel aletler kullanılarak çevre ile etkileşime girmesinin sağlanması gerekmektedir. Bilgisayar teknolojileri günümüzde bu işlemi kolaylaştırmaktadır (Ege, 2006).

**Günlük yaşam aktiviteleri:** Serebral palsili çocukların aile tarafından temel olarak yemek yiyebilme, tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, kişisel bakım, giyinme gibi işlemleri yardımsız olarak yapamayacağı düşünülmektedir. Bu serebral palsinin çeşidine göre değişiklik göstermekle birlikte örneğin atetoid ve tüm vücut tutulumu olan çocuklarda el becerisi zayıf olmakla birlikte gelişime açıktır. Bu yüzden ilk olarak aileyi çocuğunun bağımsızlık kazanması konusunda teşvik etmek; çocuğun kapasitesini aile ile birlikte

tanımlamak ve olabildiğince bağımsızlığını kazandırmak temel amaç olmalıdır. Bu dönemde ailenin aşırı koruyucu tutumunun çocuğun kapasitesini olumsuz etkileyebileceği de söylenmelidir (Dormans ve ark., 2000; Yalçın, 2000).

Mobilite: Aktivitelerin önemli bir parçasını oluşturan mobilite kişinin bedenini bir yerden başka bir yere hareket ettirebilmesi ile ilgili bir yetenektir. Mobil olmanın iki temel unsuru yürüme ve denge olmakla birlikte mobilite çok sayıda aktivitenin başlatılması için gereklidir (Sarı ve ark. 2015). Hareket; dış dünyanın algılanması ayrıca zihinsel büyüme ve gelişmenin en önemli temel gereksinimi ve ihtiyacıdır. İleriki yaşlarda sosyal hayata sahip olabilmek ve mümkün ise çalışma hayatı için hareket gereklidir. Bu durum yürüyerek gerçekleştirilemiyorsa, tekerlekli sandalye ya da akülü araçların kullanımı ve hareketi sağlayacak ortez ve ayak-ayak bileği ortezi (AFO) kullanılması bağımsız hareket edilmesine katkı sağlayacaktır (Acar ve ark., 2016).

İlaç tedavisi; uygulanacak ilaç tedavisi daha çok mevcut problemlere yönelik olmalıdır. Örneğin çocuğun sorunu daha çok spastisite ile ilişkiliyse, tedavisinde oral ilaçlar destekleyici olarak verilmelidir (Demiral, 2006). Spastisite tedavisinde sık kullanılan ilaçlar; baklofen, benzodiazepin, grubu oral ilaçlardır. Oral kullanılan ilaçların bir takım yan etkileri olabilir. Örneğin sedasyon ve görme bozuklukları gibi bunlara dikkat edilmelidir. Lokalize spastisite durumunda ise kas içi botulinum nörotoksin A enjeksiyonu kullanılabilir. Uygulamanın çocuklarda spastisiteyi azaltmada güvenilir ve etkili olduğunu kanıtlayan çalışmalar yapılmıştır. Kullanılan cerrahi teknikler içinde ise en sık karşılaşıla teknik “Selektif Dorsal Rizotomi” denilen bir tekniktir. Aşırı şekilde kas gerginliği yaşayan ve ilaçla düzelmeyen çocuklara uygulanan bir sinir gevşetme cerrahisi işlemidir (Civelek, 2016).

## **2.8. Serabral Palside Rehabilitasyon Uygulamaları**

Rehabilitasyon; serabral palsili çocuğu pek çok yönden (fizyolojik, anatomik ve fiziki sınırlılıklar) maksimum fonksiyonel, psikososyal ve mesleki potansiyele ulaştırma için yapılan uygulamalara denmektedir (Acar ve ark. 2016). Önemli olan serebral palsili çocuğa bütüncül yaklaşımdır. Bu bağlamda fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamaları normal bir çocuktan pek çok yönde farklı olan serebral palsili çocukların tedavisinde ciddi öneme sahiptir ve diğer tedavilerinde etkinliğinin artmasını sağlar (Kişioğlu, Kalan, Çetin, Akçay ve Mutlu, 2007). Rehabilitasyonda asıl hedef aktivite, duruş ya da beden pozisyonuna ait problemleri tanımlamak, uygun tedaviyi bulmak ve çocuğun ileriki



yaşlarda kendi hayatını idame ettirebilecek şekilde bağımsızlık kazanıp, yetişkin bir birey olmasına yardımcı olmaktır (Mutlu ve ark., 2007). Erken fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları; “duygusal girdiler ile ilgili özellikle denge, dokunma ve derin duyguların gelişmesi ve beyine kontrollü duyuşsal bilgi verilmesiyle çocuğun performansının geliştirilebileceđi” temeline dayanır (Arslan, 2004).

Fizyoterapi ve rehabilitasyon; aktiviteyi arttırmak, kas tonusunu geliřtirmek, duyuşsal motor hareketleri normal sınırlara getirmek, ebeveynlerin erken dönemde bařlayarak uygun tutuř şekillerini, dođru beslenme yollarını ve oyun çeřitlerini öğrenmesi ve günlük yaşamlarında da dođru biçimde uygulayabilmelerini sađlar (Acar ve ark., 2016).

Bařarıda anahtar ailedir. Aile merkezli bakım serebral palsili çocuklarda hayati bir öneme sahiptir ve bu bağlamda tüm aile üyeleri rehabilitasyon ekibinin bir parçasıdır. Fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarında çocuğun terapi programı belirlenir, terapi aktiviteleri ve ev için hedefler belirlenir. Aile eđitimi ve ev programı motor problemi olan çocuklar için tedavinin belki de en büyük parçasını oluřturur. Zaman olarak hesaplandıđında çocukların aileleri ile geçirdikleri vaktin çođunluđu bu programın önemini vurgulamaya yeter. Çocuk ve aile arasındaki iliřkini incelenmesi, eđitim ihtiyaçlarının belirlenmesi, ihtiyaçlarına uygun eđitim programı oluřturulması, kapsamlı aile eđitim verilmesi için gereklidir. Sonrasında çocuğun gelişim gösterme derecesine göre verilen eđitimin etkinliđi de deđerlendirilerek takip edilen programlarda deđiřikliđe gidilebilir (Acar ve ark., 2016).

## **2.9. Serebral Palsili Çocuklarda Hemřirelik Yaklařımı**

Sađlık en temel insan hakkı olup bireylerin fiziksel, sosyal ve duyuşsal olarak iyilik hali içeresinde olması demektir. Sađlık hakkının korunması, etkin sađlık hizmeti sunumuyla mümkün olabilmektedir (Köřgerođlu ve Bođa, 2011; Tařdelen ve Ateř 2012). Hemřirenin sađlık hizmetleri sunumundaki görevi; bireyin, ailenin ve toplumun sađlıđını koruma, geliřtirme, hastalık halinde ise iyileřtirme ve rehabilite etmedir. Hemřireler, sađlık hizmetleri sunumunda bireylerin sađlık bakımını yapmada birinci derecede sorumlu olup, diđer sađlık ekibi üyelerine nazaran hasta ile en fazla zaman geçiren ekip üyesidirler (Biol, 2011). Hemřireler görevleri dođrultusunda hizmet sunarken engelli bireyler ile sık karřılařan bir gruptur. Okullarda, halk sađlıđı alanında (evde, iř yeri vs.), hastanelerde çalıřan hemřireler engelli çocukları ve ailelerini deđiřik ortamlarda gözlemlene olanađına sahip olup, bu bireylere sunacađı sađlık hizmetini multidisipliner

yaklaşım içerisinde gerçekleştirmektedirler. Yapılan çalışmalarda sağlık profesyonellerinin engelli bireylerin sorunları saptama ve çözüm bulmada yeterli olmadıkları aktarılmıştır (Mert, 2011). Hemşire ve ebelere yönelik yapılan başka bir çalışmada; grubun %64,3'ününü zihinsel engelli çocukla iletişim kurmada, %50'si zihinsel engelli çocuğun sağlık gereksinimlerini saptamada güçlük çekebileceklerini ifade ederken, %41,4'ü ailenin sorularına cevap verme konusunda güçlük çekmeyeceğini belirtmiştir. Aynı çalışmada zihinsel engelli çocuk ve ailesine yönelik yürütülmesi planlanan girişimlere ebe ve hemşirelerin verdikleri yanıtlar sırasıyla; kazalardan korunma eğitimi (%60), sağlık kontrolleri (%58,6), beslenme eğitimi (%58,6), tuvalet eğitimi (51.4), bakım uygulamaları eğitimi (%47,1), aile danışmanlığı (%45,7) ve genetik danışmanlık (%30,0) olmuştur. (Yıldırım ve Altıparmak, 2008). Hemşire engelli birey ile karşılaştığında bireyi ve ailesini destekler, birey ve ailesinin sağlık eğitimi gereksinimlerini ve bunları karşılamak için gereken uygulamaları belirler, Bireyin bakımının sürdürülmesi ve bağımsızlığının kazandırılması için gereken eğitim ve uygulamaları yapar, yapılmasını sağlar ve önlemleri alır (Akdemir ve Akkuş, 2006). Yapılan başka bir çalışma; serebral palsili bireylerin kompleks ihtiyaçlarına cevap verme konusunda hemşirelerin bu hastalarla etkili bir şekilde iletişim kurmaları ve bu konuda eğitilmeleri ve desteklenmeleri gerekliliğini ortaya koymuştur (Baladin ve ark., 2007).

### **3. Yaşam Modeli**

Bireylerin doğumdan ölüme kadar geçen süreçte solunum, yeme-içme, uyku, güvenlik gibi temel yaşam gereksinimleri vardır. Yaşlılık, çocukluk, engelli olma gibi durumlar bireylerin bu gereksinimlerini karşılanmasını çeşitli düzeylerde etkilemektedir (Mert, 2011).

İlk kez 1976'da Roper tarafından geliştirilen yaşam modeli, 1980-1983 yılları arasında Roper, Logan ve Tierney'in çalışma üzerindeki incelemeleri ile son halini almıştır. Model Maslow'un temel insan gereksinimleri sıralaması ile uyumludur. Yaşam aktivitelerine dayalı hemşirelik modeli; hemşirelik eğitimi ve hasta tanılama (uygulama) süreçlerinde en sık kullanılan modelidir. Modelin yaygın olarak kabul görme nedeni; hemşirelik sürecinin tanılama aşaması için uygunluk göstermesi, yalnızca hasta bireylerde değil sağlıklı bireylerde de uygulanabilir bir model olmasıdır. Model hümanist ve bütüncül yaklaşım ile birey merkezli bakıma odaklanması yönüyle öne çıkmaktadır.

Yaşam modeline dayanan hemşirelik; hemşirelerin verdikleri bakımın sürekliliğini sağlamak tanılama ve uygulama arasındaki bütünlüğü sağlama açısından yardımcı olmaktadır (Velioğlu, 2012; Vicdan ve ark., 2015).). Bu hemşirelik modeli, kişinin günlük yaşamını sürdürmesi için gün içinde gerçekleştirdiği aktiviteleri içermektedir. Hemşirelik uygulamalarının temelini oluşturan koruma, rahatlama ile bağımlı fonksiyonları merkezine alır (Mert 2011; Velioğlu, 2012; Vicdan ve ark., 2015). Bakım hizmetlerinde bu modeli kullanacak hemşireler, bakım verecekleri birey ile ilgili veri toplarken günlük ihtiyaçlarını karşılayabiliyor mu, gerçekleştiremediği yaşam aktiviteleri nedir? gibi soruları araştırarak bakıma yönelik veri toplayıp hastaya yönelik bakımı planlayabilir. (Mert, 2011 ve Vicdan ve ark., 2015)

Roper ve arkadaşları, hemşireliği sadece hastalığın tedavisinden çok, yaşam aktiviteleri ile ilişkili problemlerin engellenmesi veya sorunun çözülmesi olarak algılamışlardır (Velioğlu, 2012). Bu bakış açısı doğrultusunda bireylerin yaşamlarını devam ettiren sergiledikleri aktiviteleri izleyerek 12 aktivite tespit etmişlerdir. Belirledikleri aktiviteler birbiri ile bağlantılıdır, ancak bir benzerlikleri yoktur. Her bir aktivite kendi içinde komplekstir ve bunun sebebi her bir aktivitenin diğerleri ile etkileşim içinde olmasıdır. Örneğin iletişim olmadan çalışma, eğlence olmaz. Hemşirenin verdiği bakım bireylerin aktivitelerine yönelik olduğundan kişisel farklılıklar gösterir (Mert, 2011; Velioğlu, 2012; Vicdan ve ark.2015).

Yapılan çalışmalarda engellilerin günlük aktivitelerinde bağımlılık düzeyleri incelenmiş ve %55,3'ünün tamamen bağımsız, %22'sinin ev dışında yardıma ihtiyaç duyduğu, %9,1'inin ev dışına çıkamadığı ve %13,6'sında yatağa bağımlı şeklinde olduğu görülmüştür (Beşer, 2007). Türkiye Özürlüler Araştırması İkincil Analiz Raporu'nda ise zihinsel engellilerin %33'ünün kendi başına bağımsız, %30'unun yarı bağımlı, %36'sının ise tam bağımlı olarak günlük aktivitelerini yerine getirdikleri belirtilmektedir (TÜİK, 2002; Mert, 2011).

Tüm bu yönlerden bakıldığında serebral palsili çocuklarda için yaşam modelinin kullanımının; kişisel farklılıklardan kaynaklanan engelleri anlayabilmek, hastalığın türüne göre getirdiği kısıtlamaları doğru tanımlayabilmek ve tüm bunlara yönelik uygulamaları standart hale getirmek amacıyla fayda sağlayacağı düşünülmektedir.

### **3.1. Yaşam Modeli Aktiviteleri**

### **3.1.1. Güvenli bir çevrenin sağlanması ve sürdürülmesi**

Yaşamın gerektirdiği işlevlerin yerine getirilmesi için kişinin güvenli bir çevrede yaşamını idame ettirmesi ve bunun devamlılığını sağlaması gerekmektedir (Vicdan ve ark., 2015). Çevrenin güvenliği denildiğinde akla hem fiziki hem psikolojik hem de sosyal açıdan tam bir güvenli ortamda olmak gelir. Bunlar gün içinde rutin olarak gerçekleştirdiğimiz yemek yemek, uyumak ve benzeri aktiviteler güvenli çevre tanımı içindedir (Mert, 2010).

### **3.1.2. İletişim**

İletişim yaşamımızdaki olmazsa olmazlar arasındadır ve en önemli kısmını karşı taraf ile olan iletişimimiz oluşturur. İletişim; konuşup yazarak yani verbal değil aynı zamanda mimiklerimizi ve beden dilimizi kullandığımız non-verbal iletişimi de içerir, bu duyguların ifadesini sağlar (Vicdan ve ark. 2015). Mental retardasyonun birlikte görüldüğü serebral palsili çocuklarda bağımlılık düşünel ve duygusal düzeyde olduğundan iletişim konusunda da bağımlılık görülebilir. Mental retardasyona göre değişimler beraber eğer çocuk eğitilebilir bir seviye ise günlük bakımını gerçekleştirebilir ve bir bakıma bağımsızlık kazanabilir. Burada dikkat edilmesi gereken çocuğun yaşam ve çalışma ortamında korunması olmalıdır. Serebral palsili çocuklarda iletişimi kötü yönde etkileyen görme, duyma ve konuşma problemleri ile davranım sorunları olabilmektedir. Engel derecesine göre farklılık göstermekle birlikte; mental retardasyon varlığı, sözel ifade yetersizliği ile kavrama problemlerine bağlı iletişim sorunları yaşanabilmektedir (Mert, 2010). Bu hastalığa sahip her 10 çocuktan 6-7'si iletişim problemi yaşar. Bu çocuklarda oromusküler yapı etkilenmiş olmasının bir sonucudur. Bununla birlikte zihinsel engellilik ve üçte birinde öğrenme problemleri mevcuttur (Kömerik, Kırzioğlu ve Efeoğlu, 2010). Anne-çocuk arasında iletişimin uygun şekilde kurulabilmesi, annenin yaşadığı ruhsal problemlerini çözümleyebilmesi için hemşirenin; bakımı üstlenmiş olan kişi ya da kişilere eğitim vermesi ve yardım alabileceği kurumlar hakkında bilgilendirmesi faydalı olacaktır. Engelli bireylerin ve onların yakınlarının da ruhsal destek gereksinimleri vardır (Mert, 2010). Ortaya çıkan bu gereksinim doğrultusunda, engelli çocuk sahibi anneler yakından izlenmeli, emosyonel paylaşımları sağlanmalı ve gerekli görüldüğü takdirde psikolojik olarak yardım almaları sağlanmalıdır (Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu, 2004).

### **3.1.3. Solunum**

Yaşam kaynağımız olan oksijen canlılar için hayati önem taşır ve solunum aktivitesinin diğer aktiviteler için olması gerekmektedir (Kaya, 2008). Serebral palsi gibi hastalıklarda yutma problemleri ve besinlerin aspirasyonu tekrar eden pnömoniye yol açmaktadır (Çelebi ve ark., 2010). Solunuma bağlı sorunların engellenmesi amacı ile serebral palsili çocuklara trakeostomi açılması (Akcan ve Dursun, 2010), ve oksijen veren maske ve makinelerin uzun süreler kullanılması elzem olabilir. Uzun süre hareketsiz kalan bu hastalarda oluşabilecek problemlerin engellenebilmesi için doğru solunum fizyoterapisi tekniklerinin uygulanması, doğru teknikle aspirasyon işlemini gerçekleştirilmesi, ailelerin çocuğun göğüs hareketlerini doğru gözlemleyebilmesi ve enfeksiyon işaretlerinin farkında olması ayrıca çocuğun yeterli sıvı alması, ailenin trakeostomi bakımını düzgün uygulayabilmesi ve ilaçlarını doğru kullanması konularında hemşire aileye eğitim verilmelidir (Mert, 2010).

### **3.1.4. Beslenme**

Beslenme de solunum gibi hayati önem taşıyan bir aktivitedir. Doğru ve düzgün bir beslenme programında her gün belli porsiyonlarda yağ, protein ve de karbonhidrat ile suyun dengeli bir biçimde tüketilmesi gerekmektedir (Mert, 2010). Serebral palsili çocuklarda ortaya çıkabilecek beslenme problemleri, bu çocukların bakımı ve sağaltımında ciddi yer tutmaktadır.

Nörogelişimsel problemlili çocukların anneleri, bu çocukları beslemek için günde ortalama 3.5-7,5 saat harcarken, normal çocukların anneleri sadece 0,8 saat harcamaktadır. Ancak bu kadar uğraş bile serebral palsili çocukların yeterli büyüme-gelişmesini sağlayamamaktadır (Vargün, Ulu, Duman ve Yağmurlu, 2004)

Serebral palsili çocuklarda görülen beslenme problemlerini temel olarak iki kategoriye ayırmak mümkündür:

Yutma ile ilgili olan: Oral-motor ve yutma fonksiyonu ile ilgili problemler, beslenme bozukluğu, büyüme/gelişme geriliği, uzamış beslenme zamanları, tekrarlayan pnömoni, beslenme sırasında boğulma-tıkanma, ağızdan aşırı salya akması.

Özofagustan kaynaklanan problemler: Tekrarlayan kusma, apne, tekrarlayan pnömoni, üst solunum yolu enfeksiyonları, Özofajit semptomları, beslenme bozukluğu, yutmada zorlanma ve beslenme reddi.

Çocuk nöroloğu, pediatrik gastroenteroloji uzmanı, çocuk cerrahı, fizyoterapist, konuşma terapisti, psikolog, diyetisyen ve hemşireden oluşan uzman bir ekip serebral palsili çocukların beslenme problemlerinin tedavisinde önemli bir yer tutmaktadır. Ekip tarafından gerçekleştirilecek olan fiziksel rehabilitasyon tedavisinin faydaları (oturma ve doğru pozisyonlama, el becerisinin geliştirilmesi), Konuşma terapisi seanslarının öğretebileceği bazı hareketler (yutma ve salya akımının önlenmesi için) yararlı olacaktır. Ayrıca beslenme desteğinin nazogastrik sonda ya da Perkutan Endoskopik gastrostomi (PEG) ile sağlanması ve de reflü için uygun anti-asit ilaç kullanımı ile gerekli görülürse cerrahi uygulamalar serebral palsili çocuklara uygulanmaktadır (Vargün, Ulu, Duman ve Yağmurlu, 2004).

Ailelerin evde PEG bakımında en çok yaşadığı sıkıntılar arasında pansuman (%80), mama (%40) ve malzeme temini (%20) ile ilgilidir. Anneler, pansuman ile ilgili en çok işlemi yaptıkları esnada çocuğa zarar vermekten korktuklarını, mama ile ilgili ise ürün seçimi ve hazırlanmasında sıkıntı yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Annelerin bu sıkıntılarının çözümüne yönelik klinik ekipten beklentileri pansuman, olası komplikasyon, mama gibi konularda uygulamalı eğitim (%90) ve klinik ekiple daha etkili iletişimidir (%5) (Esenay, Sezer, Kurşun ve Gedik, 2016).

### **3.1.5. Boşaltım**

Boşaltım denince akla gelen idrar yapmak ve dışkılama vücutta ayrı sistemler tarafından idare edilse de her ikisinin ortak görevi atıkların uzaklaştırılmasıdır ki bu yaşam aktivitelerimiz arasında ayrılmaz sistemlerdir. Bebeklik döneminde kazanılan ve refleks olarak yapılan bu işlemler, normalde bağımsız ve kontrollü şekilde sürdürülür (Vidhan ve ark., 2015).

Engelli bireylerde hareketin az olması, sıvı alımının yetersiz olması ve lif içeren besinlerin yenilmemesine sebep olarak konstipasyon sorunu (kabızlık) ile sık karşılaşıldığı (Mert, 2011) bununla birlikte ishal, glop oluşumuna bağlı enfeksiyon veya sürekli alt bezi kullanılmasına bağlı pişik oluşumu görülebilmektedir. Yapılan araştırmalar fiziksel engeli olan çocukların tuvalet gereksinimlerini tek başına gideremediklerini göstermiştir (Girgin ve Balcı, 2015). Tuvalet, giyinme ve soyunma, temizlik gibi alanlarda çocuğa ev içinde ve dışında bağımsızlık kazandırma görevi anneye aittir. Annenin gerekli olan çevre düzenlemeleri yapması ve bu konu hakkındaki tutumunu etkileyecek girişimlerin hemşire ve diğer sağlık çalışanları tarafından

sağlanması gerekir. Annenin desteklenmesi teşhis, tedavi ve rehabilitasyon sırasında ve sonrasında devamlı olarak gerçekleştirilmelidir (Yavuz ve Çimen, 2007).

### **3.1.6. Kişisel temizlik ve giyim**

Temiz ve iyi görünmek, bireylerin kendilerine olan güvenleri ve sosyal sorumlulukları açısından önem taşımaktadır. Bu aktivitenin kültür ve toplumun ekonomik yapısından etkilendiği ve kişisel alışkanlıklar ile ilgili ama farklı kriterlere sahip olduğu anlaşılmaktadır (Vicdan ve ark., 2015). Temel öz bakım becerileri tuvalet, yemek ve giyinmedir. Sonrasında ise bu becerileri el-yüz yıkama, diş hijyeni ve banyo yapma takip eder. Daha sonra tırnak ve cilt hijyeni ile kozmetik ürün kullanarak yapılan saç ve üreme organı hijyeni gelir. İleri düzeyde ise kişinin yaşına ve hava durumuna uyacak şekilde giysi kullanması gelir (Yavuz, 2006). Bu aktivite serebral palsili bireyler için bakıldığında, onların banyo yaptırılması, uygun kıyafet giydirilmesi ve ağız bakımını içerir. Ama engel derecesi ve diğer kronik rahatsızlıkları sebebi ile bu aktivitenin tek başına yapılması mümkün olmamakla beraber çoğu zaman aile çocuğa destek olmaktadır (Mert, 2011). Serebral palsili çocukların tuvalet, yıkanma ya da tek başına giyinme gibi konularda bağımsızlık kazanamamasının temelinde ebeveynlerin ciddi koruyucu tutumları, spastisite ve eşgüdüm bozukluğu sebebi ile el becerilerinin çok zayıf olması bulunmaktadır (Yavuz, 2006).

Banyo çeşitli kas koordinasyonları gerektirdiğinden en çok zorlanılan alanlardan biridir. Bu bağlamda hemşire anneye çocuk küçükken banyoyu küvette yaptırması, yaşı ilerledikçe bu küvetin içine kaymayı engelleyici lastik almasını önermeli, biraz daha yaşı ilerleyince oturak gibi aparatları kullanmasını önermeli, kullanamıyorsa başının desteklenip kaldırılarak yıkanması ya da silme banyo yaptırılması ve maddi durum dahilinde banyo aparatlarının kullanımı konusunda eğitim verilmelidir (Mert, 2011). Yapılan bir araştırmada engel çeşidine bağlı olarak ağız bakımının ciddi şekilde farklılık gösterdiği serebral palsili çocukların ağız-diş temizliği konusunda en başarısız grup olduğu belirtilmiştir (Çokpekin, Köymen, Başak, Akbulut ve Altun, 2003). Ellerini kullanmakta güçlük çeken bazı serebral palsili çocuklar ağız ve diş temizliğinde anne babalarının yardımına başvurmaktadır. Bakım için hazır olan setler kullanılabileceği gibi, tuzlu ya da karbonatlı su eğer dişleri varsa çocuğun durumuna göre ona uyarlanmış bir diş fırçası ile ağız ve diş temizliğinin yapılması uygun olacaktır (Yavuz, 2006). Bu konuda yapılan çalışmalar yardım alan çocukların kendi başına dişlerini temizlemeye

çalışan çocuklara oranla ağız dış sağlıklarının daha iyi derecede olduğunu göstermiştir (Kömerik ve ark., 2010). Giyinme esnasında tonüs artışına bağlı kasılmaları olabileceğinden çocuğu giydirmek zorlaşabilir. Yine de normal kıyafetlerinin giydirilmesi hem görüntü olarak normalleşmelerine hem de aile tarafından kabulüne kolaylık sağlamaktadır. Çocuğa uygun kolay giyilip çıkarılabilen tarz giysiler seçilmelidir (Yavuz, 2006).

### **3.1.7. Beden ısısının kontrolü**

Beden ısısının kontrolü erişkinlerde çevre ısılarından bağımsız olarak normal değerler arasında tutulur ki bu kabiliyet dış ortamın sıcaklığından, gelişimimizdeki fizyolojik farklılıklarından etkilenir (Vicdan ve ark., 2015). Vücut sıcaklığının normal değerleri 36 ve 37.5 derecedir. Eğer bu değerler çok düşer ya da yükselirse insan için tehlikeli ve kalıcı hasar bırakabilecek kadar riskli olabilir. Vücudun işlevlerini düzgün bir şekilde yerine getirebilmesi için biyolojik yapı kendi ısısını uygun bir şekilde ayarlar. Engelli olan çocuklarda ya da erişkinlerde serebral hasarlar bu ısı regülasyonun bozulmasına hipotermi ya da hipertermi gibi sorunlara yol açabilmektedir (Mert, 2011). Buna ek olarak hareketsiz kalmaya bağlı özellikle uç vücut bölgeleri olan el ve ayak bölgelerinde ısı farklılıkları olabileceği ailelere öğretilmeli ve bu konuda eğitim verilmedir.

### **3.1.8. Hareket**

Bağımsızlığın bir göstergesi ve destekleyicisi olan hareket aktivitesi önemli bir aktivitedir (Vicdan ve ark., 2015) ve kişilerin yürüyüş, oturma ve ayağa kalkma, ayakta durabilme ve de yatış gibi işlevlerini içermektedir. Serebral palsi hastalığında fizyolojik olarak bu hareketlerin yerine getirilmesi motor kısıtlamalar ve hareket sınırlanmaları yüzünden engellenebilir (Mert, 2011). Serebral palsi hastalığına sahip çocuklarda adale ve koordinasyon bozuklukları ile spastisiteye bağlı sebepler hareket kısıtlılığı yaratabilir. Normal şartlarda hayatlarını devam ettirmeleri için çocukların çeşitli aletlerden ve cihazlardan faydalanmaları gerekir. Destek olacak bağlar, koltuk değneği ve walkerlar, tekerlekli sandalyelere uyum sağlayacak şekilde protezler ve ortezler hareket kabiliyetlerini arttırarak bağımsızlıklarını desteklemede önemli yer tutar (Yavuz, 2010 ve Acar ve ark. 2016).



### 3.1.9. Çalışma ve uğraş

Bu aktivite bireysel farklılıklar göstermekle birlikte genelde boş zamanları değerlendirme aktivitesi olarak adlandırılabilir. Serebral palsili çocuklar için bu aktivite yaş ve durumlarına uygun oyunlar ile rehabilitasyon hizmetleri olarak sıralanabilir. Çocukluk çağında oynadıkları oyunlar ile çocuklar hem büyür hem de bu evrede fiziki, sosyal ve de kültürel bir yetkinliğe ulaşırlar. Söz konusu engelli çocuklar olduğunda onların hayatında yapılandırılmış oyunlar büyük önem taşımaktadır. Çocuğun durumuna göre iletişim için uygulanacak olan oyunun çeşidine ve yapısına karar verilir. İlke her zaman çocuğun mevcut durumundan başlamak ve oyunu ona göre planlamak olmalıdır. Oyunu engelli yakını değil; bir uzmanın örneğin öğretmen, sosyal hizmet uzmanı ya da hemşire ve diğer kişilerin başlatması gerekmektedir. Oyun çocuğun düzeyine uygun onun dilinde ve uygulanabilir olmalıdır (Ulutaşdemir, 2007).

Engelli çocuklara uygulanan fizik tedavi ve rehabilitasyon işlemlerinin ana hedefi çocuğun hareket, duruş veya vücut durumu ile ilgili problemleri belirlemek, uygun tedaviyi uygulamak ve de çocuğu erişkin hayatına uyum sağlayacak şekilde ileriye doğru hazırlamaktır (Demiral, 2006).Teşhisin ardından annelerin çocuğun engeli ile ilgili ve neler yapılabileceği konularında bilgilendirilmelerini sağlayacak rehabilitasyon ve danışmanlık merkezlerine başvurmalarının sağlanması, bu merkezlerde ayrıca annelerinde psikolojik durumlarının izlenmesi, paylaşım yönünde cesaretlendirilmeleri ve ihtiyaç duydukları psikolojik ve sosyal desteğin verilmesi de gerekmektedir (Demir, Özcan ve Kızılırmak 2010).

Bakım vericilerin yaşayabilecekleri olası problemler konusunda bilgi sahibi olmaları kendi baş etme yöntemlerini belirlemeleri açısından önemlidir (Arıcıoğlu ve Gültekin 2017). Zihinsel engeli olan çocuğun primer bakımı büyük çoğunlukta anneye aittir. Sosyo ekonomik gücü zayıf olan annelerin bu imkanlardan haberdar olup yararlanabileceği kurum ve kişiler ise çocuklarını gönderdikleri okullar ve rehber öğretmenleridir. Bu konuda kurumlara ve rehber öğretmenlere önemli görevler düşmektedir. Öğretmenlerin bu çocukların annelerine karşı daha aktif olmaları önem kazanmaktadır (Atagün M., Balaban, Atagün, Z. Elagöz ve Yılmaz, 2011)

### **3.1.10. Cinsel yaşam**

İnsanın kendini ifade etmesinin bir yolu olan cinsellik kadın ve erkeğin hayatında önemli bir rol oynar. Çünkü kadın ve erkekler sadece fiziksel özellikleri ile değil, giyimleri, sosyal çevreleri ile olan iletişimleri, görünüşleri ve davranış stilleri ile iş ve eğlence seçimleriyle de farklı özelliklere sahiptirler (Vicdan ve ark., 2015).

Yapılan araştırmalar engelli bireylerin cinselliklerin yaşamak konusunda birtakım zorluklar yaşadığını göstermiştir. Az sayıda çalışma engelli insanların aktif bir cinsel yaşama sahip olduğunu göstermiştir. Zorluk yaşama nedenleri olarak; engelli bireylerin toplum tarafından uğradıkları baskı, ailenin aşırı koruyucu tutum içerisinde olması, eşi ile baş başa kalamaması, birine muhtaç olması, çevrenin uygunsuzluğu ve buluşma mekanlarının yetersiz olması sayılabilir. Serebral palsi ya da felçli kişilerde kontrol edilemeyen istemsiz kas kasılmalarının olması cinsel birleşmeyi engelleyen durumlar arasında gösterilmiştir (Cumurcu, Karlıdağ ve Almis, 2012).

### **3.1.11. Uyku**

Tüm canlılar için vazgeçilmez olan uyku aktivitesi hücresel bazda büyüme ve rejenerasyon için olmazsa olmaz bir aktivitedir (Vicdan ve ark., 2015). Yeterli ya da etkili olmayan bir uyku kişilerde yorgun ve rahatsız olma gibi hislere yol açabilmektedir. Gelişimsel engeli olan çocuklarda ise uyku bozuklukları yaşanabilmektedir. Düzenli olmayan, kısa süren ya da gece sık sık bölünen uyku ya da gündüz uyuyamama gibi sorunlar görülmektedir. Mental yetersizliği olan, ilaç kullanan, epilepsi ya da serebral palsi hastalığına sahip yaşı küçük çocukların daha çok sorun yaşadığı bildirilmiştir (Mert, 2011).

Serebral palsili çocuklar hareketsizlik yüzünden gündüz vakitlerinde enerji harcamamaktadırlar. Yatak içi hareketleri çok az ya da hiç olmadığı için gergin ve rahatsız olarak çok az bir süre uyurlar. Uyku esnasında nadir hareket eden serebral palsili çocukları gece sık sık sağ sol pozisyonlara çevirmek gerekir. Ayrıca bacaklarının altlarına serbest ve zorlanmadan hareket etmelerini sağlayacak sert zeminlerin konulması faydalı olur (Yavuz, 2010).

### **3.1.12. Ölüm**

Ölüm hayatın sona ermesini ifade eder, tüm aktivitelerin ve yaşamın son noktasıdır. Ölümü bir kayıp- yitirme olarak ifade ederken; ailenin engelli çocuğa sahip

olmasının ebeveynler tarafından ‘ideal çocuğun kaybı’ olarak anlaşıldığı belirtilmiştir. Bu, gerçek anlamda çocuğun ölmesi değil, aile içinde bireye yönelik ümitlerinin ve düşlerinin ölmesidir. Kubler ve Ross yas sürecini kişilerin ilk olarak inkâr etme, ikinci öfke, üçüncü pazarlık, dördüncü depresyon ve son olarak kabullenme olarak yaşadıklarını belirtir. Yalnızca ölüme değil, yaşadığımız tüm kayıplara karşı tepkileri anlatan bu beş evre; büyük ya da küçük, kalıcı ya da geçici, yaşamdaki kayıplar için geçerlidir. Yapılan çalışmalar incelendiğinde yetersizliği olan çocukların ailelerinin de sevdikleri birinin ölümünden sonra yas tutan kişilerle aynı yas tepkilerini gösterdiklerini ortaya koymuştur (Karpat ve Girli, 2012). Engelli bir bireye sahip ailelerde en önemli üzüntü sebebinin; öldükleri zaman geride kalacak olan engelli çocukların bakımı olduğunu belirtmektedir (Mert, 2011).

### **3.1.13. Sosyal destek**

Engeli ya da yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmayı, bu duruma uyumu kolay hale getiren etkenlerden biri çocuk ve anne babaya yönelik ihtiyaçların karşılanarak bu engel ile ilgili sorunların aşılmasına yardım edilmesi ve başa çıkmalarını sağlayacak hizmetlerin etkili bir şekilde verilmesinden geçer (Karpat ve Girli, 2012). Yapılan çalışmalarda, sosyal desteği fazla ve yeterli kabul edilen anne babaların kaygı, bunalım ve stres seviyelerinin düşük olduğu ve bu anne babaların baş etme şekillerinin daha yeterli olduğu kabul edilmiştir (Akmeşe ve Kayhan, 2016). Sosyal destek kaynağı olarak ilk önce aile içi destek, ikinci sırada arkadaş desteği ve üçüncü olarak da özel insan grubunda olan kişilerden destek alındığı ve alınan bu sosyal destek sayesinde yaşananalar ile başa çıkma şekilleri paralellik göstermektedir (Karpat ve Girli, 2012). Bununla birlikte destek psikolojik danışma gruplarında diğer anne babalardan da alınmaktadır (Akkök, 2003). Bakım veren ebeveynlerin kişilik özellikleri, aile içi stres faktörleri ile baş etme stratejileri ve sosyal destekleri yaşam kalitelerini etkileyen en bariz faktörler olarak görülmektedir (Atagün ve ark., 2011). Stres ile başa çıkma stratejisine uyum sağlama yolunda hemşirenin de içinde bulunduğu profesyonel destek sağlayıcılar gereklidir. Yapılan eğitimlerin ebeveynlerin hem depresyon hem de stres ile başa çıkma da etkisinin olduğu tespit edilmiştir (Yıldırım ve Conk, 2005). Özsoy ve ark. tarafından 2006 yılında yapılan bir araştırmada engelli çocuğu olan ailelerin %37,3’ünün çevresinden hiçbir zaman destek almadığı saptanmıştır (Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006). Yapılan bir araştırmada annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin akraba, komşu ya da

arkadaşları ile yüz yüze görüşme sıklığına, eve misafir gelme sıklığına, iş amacıyla çalışmak dışında dışarı çıkma sıklığına ve çocuğun bakım yükünü alma-paylaşma durumuna göre anlamlı şekilde farklılaştığı gösterilmiştir (Akmeşe ve Kayhan 2016). Dolayısıyla serebral palsili çocuğu olan annelere sosyal destek sağlanması hem çocuklarının bakım alma hem de eğitim ve sağlık durumları ile ilgilenmelerinde güç kazanmalarına katkı sağlayacaktır.

#### **4. Serebral Palside Bakım Verici Yükü**

Aile olma yolunda atılan en büyük adımlardan biri, ebeveyn olmaya karar vermek ve çocuk sahibi olabilmektir. Her ebeveyn sağlıklı çocuk sahibi olmak ister fakat herhangi bir sebep ile engeli olan bir çocuğa sahip olduklarında, büyük bir hayal kırıklığı ve kaygı yaşarlar. Bu durum karşısında psikolojik durumları olumsuz yönde etkilenir ve bakım yükleri artış gösterir (Karaaslan, 2015). Serebral palsy hastalığı etkilenenlerin ve ailelerinin yaşamını önemli ölçüde etkiler. Bu nedenle, sadece serebral palsinin türünü değil aynı zamanda hastalığın çocuğa, ebeveynlere, kardeşlerine ve ailenin tümüne olan etkisine de dikkat çekmek önemlidir ve gereklidir (Parisi vd., 2016).

Bakım verme, küçük bir çocuğun ebeveyni olmanın normal bir parçası olmakla birlikte, eğer bu çocuk fonksiyonel kısıtlamaları olan engelli bir çocuk ise ebeveyninin bu rolünün önemi daha da artar. Ana babalar için en önemli zorluklardan biri, kronik sağlık sorunlarını etkin bir şekilde değerlendirmek ve bu rolü günlük yaşam gereksinimleriyle birlikte yapmaktır (Parisi vd., 2016). Evde özürlü bir çocuğa bakma görevi, bu görevi primer yürütenler için biraz yıpratıcı olabilir. Bu bakımın sağlanması kronik engeli olan çocukların ebeveynlerinin hem fiziksel hem de psikolojik olarak yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir (Raina vd., 2004).

Bakım yükü; “bakıcı tarafından verilen bakımın yarattığı ruhsal problemler, bedensel sağlık sorunları, mali ve toplumsal problemler, aile bağlarının bozulması ve kontrol kaybı yaşama gibi negatif, objektif ve subjektif sonuçlar” şeklinde tanımlanmaktadır (Karaaslan, 2015). Bakım veren yükü ise; bakım verme deneyimi ile ilişkili fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve finansal stres yaratıcılara çok boyutlu bir yanıt olarak tanımlanmıştır (Etters vd., 2008). Bakım yükü seviyesi artış gösterdikçe

depresyon, benlik saygısının azalması, psikonöroetik bozukluklar, somatizasyon ve hastane yatış sayısında artış olduğu ifade edilmiştir. Genel olarak ebeveynlerin psikolojileri bozulmakta ve bunun sonucu bakım yükünü de fazla yaşamaktadırlar (Karaaslan, 2015). Kültürel etkilerin bir sonucu olarak Türk aile yapısında çocuklara primer bakım veren annedir. Bu durum çocuk engelli olduğunda da değişmez ve engelli çocuk sahibi anneler uzun yıllar boyunca engellilik kaynaklı problemler ile başa çıkmaya çalışırlar. Bundan ötürü annelerin fiziki ve duygusal sağlığı olumsuz etkilenir (Yılmaz ve ark., 2013). Primer bakım verici olan annelerin çocuğun bakımı, tedavisi ile rehabilitasyonu gibi zor durumlarda bakım verici yükü oldukça çoktur. Bu durum yüzünden bakım vericilerin sağlık durumlarının bozulması, ümitsizlik, uyku problemleri, sürekli bitkinlik, korkma, güçsüz hissetme, suçlanma ya da suçlama gibi problemler yaşamaktadırlar. Bakım işinin sürekli olması ise fiziki, sosyal, psikolojik ve de ekonomik problemler yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir (Demiral, 2016).

Engellilik ailenin özellikle de primer bakıcı konumunda olan annelerin yaşam rutinlerinde zorunlu değişiklikler oluşturur. Yaşadıkları bu süreç kronik hastalığa sahip ebeveynlerde olduğu gibi yaşam kalitelerinin azalmasına neden olabilir. Serebral palsili çocuğu olan aileler genellikle sosyoekonomik zorluklar ile birlikte psikolojik zorlanma ile de uğraşmak zorunda kalabilmektedirler. Bu da ebeveynlerde kaygı, şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık duyguları ile baş edememe; dış dünyanın çocuklarına olan tutumundan kaçınma, kendine olan güven ve saygılarında azalma gibi psikolojik zorluklar görülebilmektedir. Psikolojik olarak endişeli ve stres içindeki aile bireylerinin kendi yaşam kaliteleri bozulurken, çocuklarının bakımını sağlama konusunda zorlanmaları beklenen bir durumdur (Dilek, Batmaz, Karakoç, Sarıyıldız, Aydın ve Çavaş, 2013).

Engelli çocuk sahibi anne bir çalışma hayatına sahip ise işini bırakmak zorunda kalabilir. Annenin kendine yeterince vakit ayıramaması, varsa diğer sağlıklı çocuklarının bakımını aksatması, günlük işlerini sekteye uğratması ve sosyal açıdan izole olması gibi durumlar yaşanmaktadır. Bu da bakım yükünü artırmaktadır (Özdemir ve ark., 2009). Yavuz'un (2006) çalışması göstermiştir ki anneler bakım konusunda desteklendikçe çocuklarının bakım düzeyleri yükselmiştir. Bakım uygulamalarının desteklenmesi için evde ve dışarıda uygun ve gerekli olan çevre düzenlemelerinin yapılması ve kolaylaştıracak girişimlerin uygulanması gerekmektedir. Aynı çalışmada anneler çocukların bakımlarını karşılarken ne yapacaklarını bilmediklerini ifade etmişlerdir. Bu

süreçte sürekli hemşire ve diğer sağlık çalışanları tarafından bilgilendirilmesi önerilmiştir (Yavuz, 2006).

Kabakuş ve ark. (2005) tarafından yapılan araştırmada; ebeveynlerin eğitim düzeylerinin yüksekliğinin serebral palsinin önlenebilir nedenleri mücadele etme konusunda önemli bir yere sahip olduğu belirtilmiştir. Kaymaz ve Ebadi (2015)'nin çalışmasında; çocuklarının engel düzeyi düşük olan anneler, diğerlerine göre aile işlevlerini daha çok yerine getirebilmiştir. Engel derecesi yüksek olan annelere aile işlevleri konusunda verilecek eğitimlerin ve tedavi edici müdahalelerin daha faydalı olacağı sonucuna varılmıştır. Vergili ve ark., (2015) tarafından yapılan araştırmada; engelli çocuğuna bakım veren annelerin zaman geçtikçe duygusal olarak yıprandıkları ve yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği görülmüştür. Aynı çalışmada etkili iletişim kurulmasının ve annelere sosyal anlamda destek verilmesinin bakım yükünü azalttığını belirlenmiştir.

Yapılan araştırmalarda; serebral palsili çocuk sahibi ebeveynlerin yaşadıkları stres ile başa çıkmaları için gerekli müdahalelerin yapılması için oluşturulacak stratejilerde aileyi hedeflemenin doğru olacağı (Paraminder vd., 2005); aile merkezli bakım yaklaşımının engelli çocukların bakımında en iyi uygulama olarak kabul edilmesinin ebeveynleri fiziksel ve mental olarak olumlu yönde etkilediği (Byrne vd., 2010); serebral palsili çocukların yeterli bakım ve destek almaları için aile merkezli yaklaşımın esas olması gerektiği (Parkers vd., 2009) sağlanan aile desteği ile serebral palsili çocuk ve bakım veren kişinin etkileşimlerinin artırılmasının hedeflenmesi gerektiği (Kriger, 2006) vurgulanmıştır. Bununla birlikte yapılan araştırmalarda; annelerin bakım yükü denilince algıladıklarının öznel yükten çok nesnel yük olduğunu, yaşadıkları sorunlara rağmen, çoğu annenin engelli bir çocuğa sahip olma durumunu "değerli" olarak algıladıklarını (Green, 2007); , bakım yükü konusunda iki faktörün öne çıktığını, bunların bakım verilen serebral palsili çocukların engellilik ve bağımlılık derecesi ile ilgili özellikleri ve psikolojik durumları ve bakım vericilerin öz yeterlilik durumları olduğunu ve çevresel yaşam kalitesi, sosyal destek ve aile işleyişine ilişkin bağlamsal faktörlerin, bakıcıların algıladıkları yük kavramı üzerinde önemli bir etkisinin olmadığını (Marrón vd., 2013); bakım verenlerin ortalama 1,67 kişiden destek aldıkları, çekirdek ve geniş aile üyeleri (yani koca, anne, kardeşler) ve arkadaşların en yaygın destek sağlayıcı oldukları (Pfeifer vd., 2013) belirtilmiştir. Ayrıca serebral palsili çocukların ebeveynlerinin psikososyal

iyilik durumunun, herhangi bir engeli olmayan çocukların ebeveynleriyle karşılaştırıldığında, anlamlı şekilde daha zayıf olduğu ve bu ebeveynlerin, endişeli ve depresif ruh halinde olduklarından yaşamdan daha az memnuniyet duydukları (Cheshire vd., 2010) serebral palsili çocuk sahibi ebeveynlerin çok yüksek stres yaşadığı ve bu durumun başarılı bir şekilde ebeveynlik yapma becerilerini, çocuklarının klinisyenleri ile etkili ortaklıklar kurmalarını ve çocuklarının bakımı için önerileri takip etmelerini etkileyebileceği (Parkes vd., 2011) SP'li çocuğa bakım veren ebeveynlerin, sağlıklı çocukların ebeveynlerinden daha yüksek düzeyde stres ve depresyona ve daha düşük bir yaşam kalitesine sahip olma eğiliminde olduğu ve çocuğun davranışları ve bilişsel problemleri ile bakım verenlerin sahip olduğu öz-yeterliliğin ve sosyal desteğin az olmasının; sürekli olarak yüksek stres altında olmalarına ve depresyon düzeylerinin yüksek oluşuna bağlı olabileceğini ifade edilmiştir (Pousada vd., 2013). Son olarak serebral palsili çocukların yaşam kalitesine artan bir ilgi olduğunu ve ailelere özellikle zihinsel engeli olan serebral palsili çocuklarının yaşam kalitesi hakkında soru sormanın önemli olduğu (Arnaud vd., 2010); serebral palsili çocuklara bakım verenlerin yaşam kalitesi belirleyicilerinin çok boyutlu olduğu, bunlara çocuğun özellikleri, bakım verenin özellikleri ve çevresel faktörlerin de dahil olduğu ve çocuğun motor bozukluklarının ciddiyeti, duygusal ve davranışsal sorunların şiddetine ek olarak; bakım vericinin psikolojik durumu, ebeveynlik stresi ve başa çıkma örüntüleri ile aile yaşamı, çevresel faktörler ve okul ortamının da bakım verenin yaşam kalitesi üzerine etkisi olduğunu belirtilmiştir (Tseng vd., 2016).

#### **4.1. Bakım Vericilerin Desteklenmesinde Hemşirenin Rolü**

Engelli bir çocuk sahibi olduğu zaman ailenin özellikle annelerin kendilerini ya da hamilelik döneminde yaşadıkları bir sorunu sorumlu tutma eğilimi vardır. Ancak bu olayın gerçek olma olasılığı olsa bile düşük bir ihtimaldir ve önlenmesi mümkün değildir (Parisi vd., 2016). Bu süreçte serebral palsili bir çocuk sahibi olan aile, çocuğun engelin derecesine göre gün boyu ona destek olmak zorunda kalabilir. Bu gibi durumlarda ailelerin yardım ve desteğe ihtiyacı vardır (Acar ve ark. 2016).

Annenin yaşam kalitesinin iyileştirilmesi çocuğun daha iyi bakım almasını sağlayarak, fonksiyonel bağımsızlık düzeyini ve doğal olarak yaşam kalitesini de artıracaktır (Vergili ve ark. 2015). Engelli çocuğun yardım alabilmesi için gerçek hayatında ona yardımcı olacak annesinin duruma ilişkin uygun beklentilere sahip olması

ve vereceği yardımı daha da gerçekçi hale getirebilmesi için, içinde bulunduğu duruma ilişkin sahip olması gereken bilgilerle donatılması ve engel konusunda bilgilendirilmesi önem taşımaktadır (Demiral, 2016). Ailenin fiziksel aktivite ile beraber yaşam kalitesi anlayışının yükselişinin bakım verdiği çocuğuna da olumlu yönde yansıtacağı düşünülmektedir (Karakaş ve Yaman 2017). Bu nedenle ailelerin yaşam kalitelerinin yükseltilmesine yönelik yapılan her çalışma sağlıklı bir toplum olma yolunda önem taşımaktadır (Boylu ve Terzioğlu, 2007).

Serebral palside hemşirelik bakımı sadece çocuğa yönelik olmayıp aynı zamanda bakım verici rolündeki aile/anneyi de kapsamaktadır. Bakım verilecek olan çocuktan sorumlu kişiler fiziksel, duygusal ve sosyal açılarından zorluklar yaşayabilmektedirler (Dilek ve ark. 2013). Birden çok disiplin yaklaşımının gerekli olduğu bakım sürecinde ekibin bir üyesi olan hemşire, hastalığa tanı konmasından evde bakımına kadar destek sağlamalıdır. Hemşire hastalık ve bakım hakkında eğitimlerin verilmesi, danışmanlık ve aile üyelerine yol gösterilmesi gibi rolleri üstlenmelidir (Demiral, 2016). Aile/annelere verilen eğitimler, onların bu süreçte desteklenmesini sağlayarak bakımın daha etkin bir şekilde yönetilmesine yardımcı olur (Acar ve ark. 2016).

Planlı eğitimlerin zihinsel engelli çocuk sahibi olan tüm anne babalara verilmesi önerilmektedir. Bunun için; uygun kurumların sağlanması yanı sıra, anne/babaların diğer anne/babalarla bir araya getirildikleri, duygularını ifade edebilecekleri rahatlatıcı danışma grupları oluşturulması, eğitici materyaller yardımcı ile eğitim almaları ve de destek gereksinimlerinin karşılanması gerekmektedir. Hemşire tüm bu organizasyonda planlayıcı görevde olmalıdır (Yıldırım ve Conk, 2005).

Engelli çocuk ve ailesine bakım vermede hemşirelerin önemli bir yeri vardır. Evde bakıma ihtiyacı olan bireylerin sorunlarını saptamak ve sorunların uygun şekilde ele alınmasını sağlamak, ailenin yapabileceklerini belirlemek ve bu yönden desteklemek ayrıca bakımda süreklilik sağlamak hemşirenin görevidir. Ev ziyaretleri gereksinim doğrultusunda bakım verilmesi için en uygun ortamlardır. Bu ortamda aile ilişkileri, ailenin işlevleri, çocuğun durumu ve problemler yerinde tespit edilerek, eğitilmiş bir sağlık çalışanı tarafından gereksinimleri doğrultusunda aileye eğitim verilir, destek sağlanır ve gerekli kuruluşlara yönlendirilmesi sağlanır (Bilsin, 2012). Annelerin yaşam kalitesi (Raina vd., 2004; Mert 2011; Parkes vd., 2011; Pousada vd., 2013; Marrón vd., 2013; Dilek ve ark. 2013; Kaymaz 2015; Vergili ve ark. 2015; Tseng vd., 2016;) ve bakım



yükleri (Etters vd., 2008; Karaaslan, 2015; Vergili ve ark. 2015; Demiral 2016; Akmeşe ve Kayhan, 2016;) üzerine pek çok çalışma yapılmasına rağmen bu faktörlerin serebral palsili çocukların bakım gereksinimleri ile ilişkilendiren bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Yapılan her çalışmanın literatüre katkı sağlayacağı düşünülerek bu araştırma, serebral palsili çocuğu olan annelere yönelik yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitimin, annelerin bakım yükü ve çocuğun öz bakımına etkisini incelemek amacı ile yapılmıştır.

## 5. GEREÇ VE YÖNTEM

### 5.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma serebral palsili çocuğu olan annelere yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitimin, annelerin bakım yükü ve çocuğun bakımına etkisini incelemek amacı ile yapılan tek gruplu ön- son test tasarımlı yarı deneysel türde bir çalışmadır.

**Hipotez 1:** Yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitim sonrası, annelerin bakım uygulamaları değerlendirme puanı eğitim öncesine göre yükselecektir.

**Hipotez 2:** Yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitim sonrası, araştırmacı tarafından verilen bakım uygulamaları değerlendirme puanı eğitim öncesine göre yükselecektir

**Hipotez 3:** Yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitim sonrası, annelerin bakım yükü puanı eğitim öncesine göre düşük olacaktır.

### 5.2. Araştırmanın Zamanı

Araştırma Ocak- Mart 2018 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

### 5.3. Araştırmanın Yeri

Araştırma son bir yıl içerisinde hastaneye yatış öyküsü olan annelerin evlerinde yapılmıştır. Ziyaret edilen evlerden 4 tanesi Halkalı, 3 tanesi Esenyurt, 2 tanesi Güngören, 2 tanesi Avcılar, 2 tanesi Küçükçekmece, 1 tanesi Bahçeşehir, 1 tanesi Boğazköy ve 1 tanesi Beylikdüzü ilçesindedir.

### 5.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, bir kamu hastanesinin çocuk sağlığı ve hastalıkları servisinde son 1 yıl içinde yatışı olmuş ve serebral palsi tanılı 31 çocuğun annesi oluşturmaktadır (N=31). Araştırma, örneklem kriterlerin karşılayan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan 16 anne ile gerçekleştirilmiştir. Yuva/devlet koruması altında olan 6 çocuk, şehir dışında yaşayan 1 çocuk, yoğun bakımda olan 4 çocuk ve ulaşılamayan 4 çocuğun annesi araştırmaya alınmamıştır.

Araştırmaya dâhil edilme kriterleri:

- Annelerin 0-16 yaş aralığında çocuğa sahip olması,
- Çocuğunun serebral palsi tanısı almış olması,
- Serebral palsi tanılı çocuğun yatağa bağımlı olması,
- Son bir yılda, en az 1 kez hastane yatış öyküsü olmasıdır

### **5.5. Veri toplama araçları**

Araştırmada veriler; sosyodemografik ve tanıtıcı özellikleri içeren Bilgi Formu (Ek 1), Eğitim Gereksinimleri Belirleme Formu (Ek 2), Bakım Uygulamaları Değerlendirme Formu (Ek 3) ve Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (Ek 4) kullanılarak toplanmıştır.

**Bilgi formu (Ek 1):** Bilgi formu araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda (Akmeşe ve Kayhan, 2016; Arıcıoğlu ve Gültekin 2011; Dormans ve ark., 2000; Coşkun, 2013; Dilek, 2013; Elve ark.,2007; Köşgeroğlu, 2011) hazırlanan serebral palsili çocuk ve annenin sosyodemografik özellikleri, annelerin bakım konusundaki bireysel ve sosyal desteklerine yönelik 20 sorudan oluşmaktadır.

**Eğitim Gereksinimleri Belirleme Formu (Ek 2):** Eğitim gereksinimlerini belirleme formu literatür doğrultusunda (Akcan ve Dursun, 2010; Arnaud vd., 2010; Ceylan, 2012; Demir ve ark., 2010; Günel, 2019; Mesci, 2015; Yıldırım, 2005) araştırmacı tarafından geliştirilen, yaşam modeline temellendirilen ve serebral palsili çocuklar için uygun hale getirilmiş 40 sorudan oluşan bir formdur. Yaşam modelinde yer almayan ancak annelerin ihtiyaç duyduğu düşünülen bireysel ve sosyal destekle ilgili 7 madde eklenmiştir. Araştırma öncesi pilot çalışmada edinilen gözlem ve deneyimler doğrultusunda, veri toplamada güçlük yaşandığı için cinsellik ile ilgili ifadeler çıkarılmıştır.

**Bakım Uygulamaları Değerlendirme Formu (Ek 3):** Bakım uygulamaları değerlendirme formu, literatür (Atagün ve ark., 2011; Dormans vd., 2000; Cumurcu ve ark., 2012; Girgin ve Balcı, 2015; Köşgeroğlu ve Mert, 2011; Kriger, 2016) ve annelerin eğitim gereksinimlerine temellendirilen, bakım verenlerin bilgi, tutum ve becerilerini içeren 32 maddelik bir formdur. Hem anne hem araştırmacı tarafından ilk ve ikinci ev ziyaretlerinde ayrı ayrı doldurulmuştur. Formda her madde için anneler/araştırmacı tarafından yapılan uygulamalar için 0 ile 3 arasında puan vermektedir (0= Yapamıyor 1= Biraz yapabiliyor 2=Orta derecede yapabiliyor ve 3= Yeterli yapabiliyor). Formdan en düşük 0 en yüksek 96 puan alınabilmektedir. Düşük puan, bakım uygulamalarında yetersizliği, yüksek puan ise uygulamanın yeterli yapılabildiğini ifade etmektedir. Formun doldurulması 35-60dk sürmektedir. Formun Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayısı Tablo 5-5-1’de yer almaktadır. Kapsam geçerliliği için ölçek annelere uygulanmadan önce 3 uzman pediatri hekimine iletilerek görüşleri alınmış ve bazı maddelerde değişiklik yapılmıştır.

**Tablo 5-5-1: Bakım Uygulamaları Değerlendirme Formu Güvenirliği**

	Eğitim Öncesi		Eğitim Sonrası	
	Anne	Araştırmacı	Anne	Araştırmacı
<b>Cronbach Alfa</b>	<b>0,907</b>	<b>0,927</b>	<b>0,906</b>	<b>0,937</b>

**Bakım Verenlerin Yükü (BYE) Envanteri (Ek 4):** İlk olarak Novak ve Guest tarafından 1989 yılında Kanada’da geliştirilen “Caregiver Burden Inventory” isimli envanterden uyarlanmıştır. Türkiye’deki geçerlik ve güvenirlik çalışması 2004 yılında Özlem Küçükgüçlü tarafından yapılmış ve “Bakım Verenlerin Yükü Envanteri (BYE)” olarak yayınlanmıştır. Bu envanter 24 maddeden oluşan ve bakım vermenin, bakım veren hasta yakınlarının üzerine etkisini ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Bu envanter; bakım yükünün birden fazla boyutu olduğu görüşüne uygun olarak beş alt faktörden oluşmuştur. Bunlar; "Zaman-bağımlılık yükü (ZBY), gelişimsel yük (GY), fiziksel yük (FY), sosyal yük (SY), duygusal yük (DY)." Fiziksel yük maddesi dışındaki diğer faktörler beşer maddeden oluşmaktadır. Her faktör 0 ile 20 arasında puan almakta ve toplam yük puanı 0 ile 100 arasında değişmektedir. Envanterden alınan yüksek puan yüksek derecedeki yükü,

düşük puan ise düşük derecedeki yükü göstermektedir. Envanter göreceli olarak kısa olmakla birlikte, klinik çalışmalar ve araştırmalar için kullanımı uygun, yeterince kapsamlı bir araç olarak kabul edilmektedir. Küçükgüçlü tarafından yapı geçerliliği faktör analizi ve hipotez sınanma yöntemleri ile test edilmiştir. Envanterin tümü için cronbach alfa değeri 0,94 olarak bulunmuştur. Envanter içindeki her bir maddenin iç tutarlık güvenilirliği test edilmiştir. Alt grupların cronbach alfa değerleri sırasıyla 0.85, 0.85, 0.86, 0.73, 0.77 bulunmuştur.

Araştırmada Bakım Verenlerin Yükü Envanterini cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı ölçek toplamı için 0,90 olarak bulunmuştur. Alt gruplar için sırasıyla ZBY için 0,89, GY için 0,78. FY için 0,76, SY için 0,75, DY için 0,88 olarak bulunmuştur (Tablo 5-5-2).

Bu çalışma için envanterin geçerlik ve güvenilirliğini Türkçeye kazandıran Sayın Özlem Küçükgüçlü'den izin alınmıştır (Ek 5).

**Tablo 5-5-2: Bakım Yükü Envanteri Alt Grupları Güvenirliği**

		Eğitim Öncesi	Eğitim Sonrası
Zaman Bağımlılık Yükü	Cronbach Alfa	0,890	0,740
Gelişimsel Yük	Cronbach Alfa	0,788	0,730
Fiziksel Yük	Cronbach Alfa	0,766	0,702
Sosyal Yük	Cronbach Alfa	0,75	0,759
Duygusal Yük	Cronbach Alfa	0,882	0,866
Toplam	Cronbach Alfa	0,900	0,867

## 5.6. Bakım Uygulamaları Eğitim Planı

**Konu** : Serebral Palsili Çocuklarda Bakım Uygulamaları

**Katılımcılar** : Serebral Palsili Çocuk Anneleri

### **Eğitimin Amacı**

Serebral palsili çocuęu olan annenin yaşam aktiviteleri modeline temellendirilmiş bakım ilkeleri doğrultusunda çocuęuna doğru ve etkili bakım vermesi

### **Eğitim Hedefleri**

1. Yetersizlik, engellilik, özürlülük ve spastisite kavramlarının farklı ve benzer yönlerinin kavranması
2. Serebral palsy hastalığının tanımı, nedenleri ve tedavisi konusunda bilgi sahibi olması
3. Çocuęun yaşadığı yerin düşme riskini en aza indirecek şekilde düzenlenmesi
4. Annenin nöbet esnasında doğru müdahale yöntemlerini uygulaması
5. Annenin çocuęu ile iletişim kurabilmenin önemine inanması
6. Annenin çocuęa yönelik solunum fizyoterapisi tekniklerini etkili kullanabilmesi
7. Annenin çocuęun gelişimine uygun beslenme yöntemlerini doğru uygulaması
8. Annenin çocuęuna doğru şekilde banyo yaptırabilmesi ve uygun kıyafetler giydirmesi
9. Annenin çocuęun boşaltım problemlerine uygun çözümleri kullanabilmesi
10. Annenin yatak yarası riskine karşı önlem alması
11. Annenin rehabilitasyonun önemini benimsemesi

12. Annenin oyun oynamanın çocuğun gelişimi ve iletişimindeki önemini benimsemesi
13. Annenin çocuğun düzenli ve rahat uyuması için uygun ortamı oluşturması
14. Annenin ölüm ve kayıp endişelerini ifade etmesi
15. Annenin engelli çocuk sahibi annelerin psikolojik destek almalarının önemini kavraması
16. Annenin serebral palsili çocuklara yönelik destek veren kurumlar hakkında bilgi sahibi olması

**Eğitim Süresi:** Bireysel farklılıklara göre değişkenlik göstermiş olup; ilk ev ziyaretlerinde eğitim ihtiyacını belirlenmesi için ortalama 10 dakika; birebir eğitim vermek için 60 ila 90 dk. Ve eğitim etkinliğinin kısa süreli değerlendirilmesi için ortalama 10 dakika olmak üzere ilk görüşmede ortalama 80-120 dakika ve 2. Ziyaret için ortalama 30 dk. Zaman harcanmıştır.

**Eğitimde Kullanılan Yöntem ve Araçlar:** Düz anlatım, soru cevap, gösterip-yaptırma, tartışma; barkovizyon, video gösterimi, fotoğraflar, el kitapçığı ve power point sunumu

**Eğitimde Kullanılan Değerlendirme Yöntemleri:** Demonstrasyon, soru-cevap, Bakım Uygulamaları Formu ve Bakım Yüğü Ölçeğı

### **Serebral Palsili Çocuklara Yönelik Bakım Uygulamaları El Kitapçığı (Ek 10)**

El kitapçığı annelere eğitim sonunda verildi. El kitapçığı eğitimin özeti şeklindeydi.

### **5.7. Veri Toplama Yöntemi**

Araştırma öncesinde çocukların bilgilerine erişebilmek için araştırmanın yapılacağı kamu hastanesinin yöneticisi ve çocuk kliniği şeflerinden dilekçe ile yazılı izin alındı (Ek 6). Alınan izin ile çocukların isimlerine ve ebeveynlerinin adres ve telefon bilgilerine ulaşıldı. Telefon ile ulaşılan ebeveynlerin tümü araştırmaya katılmaya gönüllü oldu. Ev ziyaretlerinden önce çocuk kliniğinde halen yatmakta olan serebral palsi tanılı iki çocuğun annesiyle pilot çalışma yapıldı. Bu çalışma sonucunda uzunluğu fazla bulunan ve anlam karışıklığına yol açabilecek sorularda uygun düzenleme gerçekleştirildi.

Ev ziyaretleri öncesi annelerden telefonla randevu alındı. Belirlenen tarihlerde ev ziyaretleri gerçekleştirildi. Annelere; Bilgi formu, Eğitim Gereksinimleri Belirleme Formu, Bakım Uygulamaları Değerlendirme Formu ve Bakım Verenlerin Yükü envanterleri uygulandı. Bakım uygulamaları değerlendirme formu, anne ve araştırmacı tarafından birbirinden bağımsız olarak ayrı ayrı dolduruldu. Eğitim gereksinimlerini belirledikten sonra araştırmacı tarafından; annelere serebral palsili çocukların bakım uygulamaları gereksinimlerine yönelik hazırlanan eğitim bire bir olarak uygulandı. Eğitimden sonra hazırlanan el kitapçığı annelere verildi. Eğitimden 3-4 hafta sonra tekrar ev ziyareti yapıldı. Annelere Bakım Uygulamaları Değerlendirme Formu ve Bakım Verenlerin Yükü envanterleri uygulandı. Bakım Uygulamaları Değerlendirme Formu araştırmacı tarafından da dolduruldu. Araştırmacı, doğru olmayan uygulamalar ile ilgili kısa bilgilendirmeler yaptı.

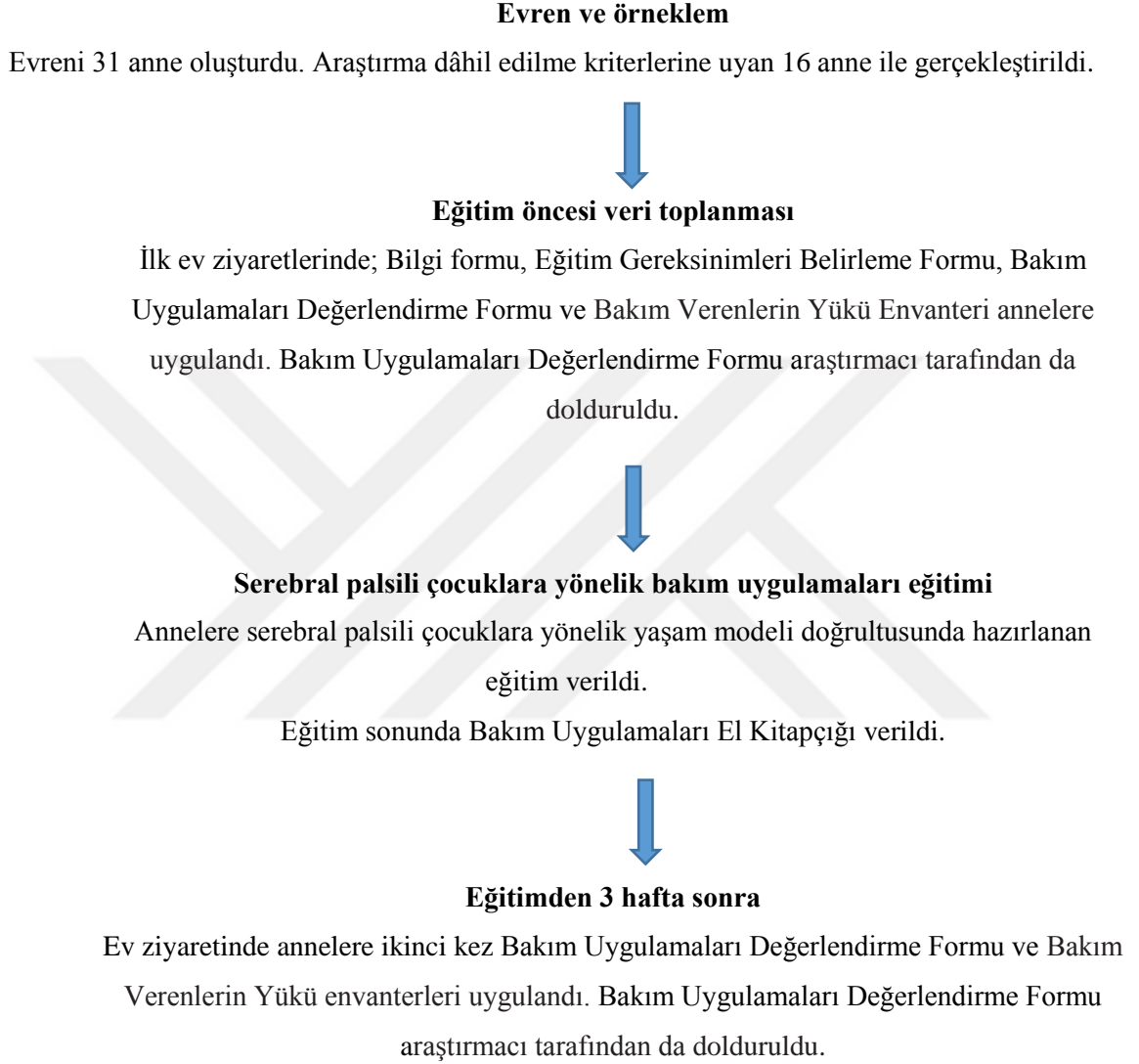
HEDEFLER	İÇERİK-KONU BAŞLIKLARI
1. Yetersizlik, engellilik, özürlülük ve spastisite kavramlarının farklı ve benzer yönlerinin kavranması	1. Kavramların tanımları 1.1 Yetersizlik Tanımı 1.2 Özürlülük Tanımı 1.3 Engellilik Tanımı 1.4 Spastisite Tanımı
2. Serebral palsi hastalığının tanımı, nedenleri ve tedavisi konusunda bilgi sahibi olması	2. Serebral palsi kavramı 2.1 Serebral palsi tanımı 2.2 Serebral palsi hastalığının nedenleri 2.3 Serebral palsi hastalığının tedavi olanakları
3. Çocuğun yaşadığı yerin düşme riskini en aza indirecek şekilde düzenlenmesi	3. Güvenli çevrenin sağlanması 3.1 Uygun bir oda oluşturulması 3.2 Evde uygun bir köşesinin düzenlenmesi 3.3 Yardımcı aletlerin yakında olacak şekilde düzenleme yapılması 3.4 Çocuğun uygun ve doğru biçimde desteklenmesi
4. Annenin nöbet esnasında doğru müdahale yöntemlerini uygulaması	4. Nöbet esnasında doğru müdahale adımları 4.1 Sıkı giysilerini gevşetilmesi 4.2 Yan tarafına çevrilmesi 4.3 Nöbet bitinceye kadar beklenmesi 4.4Ağız içine bir şey konmaması
5. Annenin çocuğu ile iletişim kurabilmenin önemine inanması	5. Sözel ve sözel olmayan iletişim yöntemlerini kullanması 5.1 Serebral palsili çocuklarda kullanılacak uygun iletişim yöntemleri
6. Annenin çocuğa yönelik solunum fizyoterapisi tekniklerini etkili kullanabilmesi	6. Solunum problemlerinin önlenmesi için yapılacaklar 6.1 Uygun oturma ve yatma pozisyonu 6.2 Solunum fizyoterapisi 6.3 Doğru aspirasyon yöntemi 6.4. Doğru trakeostomi bakımı
7. Annenin çocuğun gelişimine uygun beslenme yöntemlerini doğru uygulaması	7. Yardımcı beslenme yöntemleri 7.1. NGS ya da PEG nedir 7.2. Doğru teknikle NGS takılması ve bakımı 7.3. PEG bakımı ve dikkat edilecekler
8. Annenin çocuğun boşaltım problemlerine uygun çözümleri kullanabilmesi	8. Boşaltım problemleri 8.1.Sorunlara yönelik çözüm önerileri 8.2.Tuvalet eğitimi
9. Annenin çocuğuna doğru şekilde banyo yaptırabilmesi ve uygun kıyafetler giydirmesi	9. Banyo Kullanımı 9.1. Banyo yaptırmaya çeşitleri 9.2. Uygun kıyafet seçimi
10. Annenin yatak yarası riskine karşı önlem alması	10. Yatak yarası tanımı 10.1. Yatak yarası çeşitleri 10.2.Doğru pozisyon örnekleri
11. Annenin rehabilitasyonun önemini benimsemesi	11. Rehabilitasyon kavramı 11.1 Rehabilitasyonun tanımı



	11.2 Serebral palsili çocuklara yönelik rehabilitasyon
12. Annenin çocuğun düzenli ve rahat uyuması için uygun ortamı oluşturması	12. Uyku 12.1. Olası uyku problemleri 12.2 Problemlere yönelik çözüm önerileri
13. Annenin ölüm ve kayıp endişelerini ifade etmesi	13. Ölüm kavramı ve yas tutma
14. Annenin engelli çocuk sahibi annelerin psikolojik destek almalarının önemini kavraması	14. Bakım Yüğü 14.1. Bakım yükü kavramı 14.2. Sorunlar ve çözüm önerileri
15. Annenin serebral palsili çocuklara yönelik destek veren kurumlar hakkında bilgi sahibi olması	15. Kurum ve dernekler 15.1 Anayasal ve sosyal haklar 15.2 Üye olunabilecek dernekler 15.3 Devletin imkanları



### Şekil 5-7-1: Araştırma Uygulama Diyagramı



### 5.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler “SPSS for Windows 23.0” versiyonu kullanılarak istatistik uzmanı tarafından analiz edildi. Tanımlayıcı istatistiklerde ortalama, minimum-maksimum, sayı

ve yüzdeler verildi. İkili grup karşılaştırmalarında vaka sayısı az olduğundan Mann Whitney-U testi kullanıldı. Aynı grupta tekrarlayan ölçümlerin farklılığını tespit etmek için Wilcoxon işaretli sıralar testi kullanıldı.  $p < 0.05$  değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

### **5.9. Araştırmanın Etik Yönü**

Araştırmanın yapılabilmesi için Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim Araştırma Hastanesi klinik araştırmalar etik kurulundan (11.12.2017/2017-17-17) etik kurul onayı (Ek 7) ve kurumdan ebeveynlerin bilgilerine erişim izini (Ek 6) alındı. Ev ziyaretlerinde annelerden bilgilendirilmiş onam formu alındı (Ek 8). Annelere verdikleri bilgilerin gizli kalacağı, başka hiçbir yerde/araştırmada kullanılmayacağı ve istedikleri zaman çalışmadan ayrılma hakkına sahip oldukları açıklandı.

### **5.10. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Ulaşılan anne sayısının az olması, veri toplama ve eğitimin aynı gün yapılmak zorunda kalınması, uzun dönemde annelerin tekrar gözlemlenememesi araştırmanın sınırlılıkları olarak kabul edilmiştir.

## **6. BULGULAR**

Arařtırmada elde edilen veriler drt bařlık altında ele alındı.

1. Anneler ve çocuklar ile ilgili tanıtıcı bulgular
2. Annelerin eęitim gereksinimlerine ynelik bulgular
3. Serebral palsili çocukların bakım uygulamalarına ynelik bulgular
4. Annelerin bakım yk ile ilgili bulgular



## 6.1. Anneler ve Çocuklar ile İlgili Tanıtıcı Bulgular

Araştırmaya katılan annelerin ve çocukların sosyodemografik ve tanıtıcı özellikleri Tablo 6-1-1’de ve Tablo 6-1-2’de yer almaktadır.

**Tablo 6-1-1: Anne ve Çocukların Tanıtıcı Özelliklerinin Dağılımı (n=16)**

Sosyodemografik Özellikler	n	(%)
<b>Cinsiyet</b>		
Kız	8	<b>50.00</b>
Erkek	8	<b>50.00</b>
<b>Sağlık güvencesi</b>		
Evet	13	<b>81.20</b>
Hayır	3	18.80
<b>Anne öğrenim düzeyi</b>		
Okuryazar değil	4	25.00
İlkokul	4	25.00
Ortaokul	5	<b>31.20</b>
Lise	3	18.80
<b>Annenin sahip olduğu çocuk sayısı</b>		
1-3 Çocuk	14	<b>87.40</b>
4 Çocuk ve üzeri	2	12,60
<b>Bakım hastası olan başka çocuğu olma durumu</b>		
Evet	2	12.50
Hayır	14	<b>87.50</b>
<b>Hastaneye Baş Vurma Sıklığı</b>		
Haftada 1-2 kez	<b>9</b>	<b>56.20</b>
Ayda 1kez	4	25.00
2 ay ve daha uzun sürede	<b>3</b>	18.80
<b>Hastanede Kalış Süresi (Yıl içinde)</b>		
20 gün ve altı	4	25.00
21-40 gün	<b>8</b>	<b>50.00</b>
41-60 gün	2	12.50
61 gün ve üzeri	2	12.50
<b>Yaş</b>	<b>Ort(SD)</b>	<b>Min-Max</b>
Anne Yaşı	33.2±4.21	20-47
Çocuk Yaşı	8±4.75	1-15

Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması 33.2±4,21; çocuğun yaş ortalaması 8±4,75’tir. Kız ve erkek çocuklar eşit orandadır (%50). Annelerin %81,3’ünün (n=13) sağlık güvencesi vardır. Annelerin %31,1’i (n=5) ortaokul mezunudur, %%43,8’i (n=7) 2 çocuk sahibidir ve %87,5’inin (n=14) evde bakıma muhtaç başka çocuğu yoktur.

**Tablo 6-1-2: Serebral Palsi ile İlgili Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı (n=16)**

Serebral Palsiye İlişkin Tanıtıcı Özellikler	n	(%)
<b>Hastalık Hakkında Bilgi Alınanlar *</b>		
Hekim	9	<b>56.20</b>
Hemşire	4	<b>25.00</b>
Fizyoterapist	1	6.20
İnternet	3	18.70
<b>Sağlık Personelinden Alınan Destek Türü</b>		
Eğitim desteği	<b>4</b>	<b>25.00</b>
Fiziksel destek	4	25.00
Psikolojik destek	2	12.50
Sosyal destek / Ekonomik destek	2	12.50
Destek almayan	<b>4</b>	<b>25.00</b>
<b>Bakımda Anneye Yardımcı Olanlar*</b>		
Sadece kendi bakan	<b>10</b>	<b>62.50</b>
Eş yardımı	7	<b>43.70</b>
Akraba-komşu yardımı	6	37.50
<b>Aile Üyelerinden Destek Alınan Konular*</b>		
Fiziksel destek	<b>13</b>	<b>81.20</b>
Psikolojik destek	7	43.70
Sosyal destek	3	18.70
Ekonomik destek	2	12.50
Destek almayan	2	12.50
<b>Annenin Yaşadığı Sorunlar*</b>		
Kendine yeterli zaman ayıramama	3	18.70
Eşine ve çocuklarına yeterli zaman ayıramama	5	31.20
Diğer aile üyelerine yeterli zaman ayıramama	10	<b>62.50</b>
Ekonomik açıdan zorlanma	14	<b>87.50</b>
Çocuğunun durumunu anlatmakta zorlanma	15	<b>93.70</b>
<b>Serebral Palsili Çocuğa Sahip Olmanın Değiştirdikleri</b>		
<b>Diğer çocuklarla ilişkiler</b>		
Güçlendi	3	18,70
Zayıfladı	8	<b>50.00</b>
Değişmedi	5	31.30
<b>Komşularla ilişkiler</b>		
Güçlendi	3	18.70
Zayıfladı	9	<b>56.30</b>
Değişmedi	4	25.00
<b>Eş ile ilişki</b>		
Güçlendi	6	37,50
Zayıfladı	7	<b>43,80</b>
Değişmedi	3	18,70
<b>Verilen bakımın süresi</b>		
Bakım Süresi	<b>Ort(SD)</b>	<b>Min-Max</b>
	8,5+3,20	4-24

\*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Araştırmaya katılan annelerin %56,2'si (n=9) haftada 1-2 kez hastaneye baş vurduklarını ve %50'si (n=8) 21-40 gün arası hastanede kaldıklarını belirtmiştir. Annelerin %56,2'si (n=9) hastalık hakkında hekimlerden bilgi almıştır. Hemşirelerden bilgi alanların oranı %25,0 (n=4)'dür. Sağlık personelinde eğitim konusunda yardım alan annelerin oranı %25 (n=4), destek almayan anneler ise %25 (n=4)'tür. Annelerin %62,5'i (n=10) çocuğuna sadece kendisi bakmaktadır, %81,2'si (n=13) ise fiziksel destek konusunda yardım almaktadır; %93,7'si (n=15) çocuğunun durumunu çevrelerindeki kişilere anlatmakta zorlanmaktadır, %87,5'i(n=14) ise ekonomik açıdan hastalık ve masraflarının kendilerini zorladığını ifade etmiştir, %50'sinin (n=8) diğer çocukları ile olan ilişkileri; %56,3'ü (n=7) komşular ile ilişkileri ve %43,8'inin (n=7) eşi ile olan ilişkileri zayıflamıştır.

## 6.2. Annelerin Eğitim Gereksinimlerine Yönelik Bulgular

Araştırmaya dâhil edilen çocukların **güvenli çevre** maddesi ile ilgili özellikleri Tablo 6-2-1'de sunulmaktadır.

**Tablo 6-2-1: Güvenli Çevre ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=16)**

<b>Çevresel Özellikler</b>	<b>n</b>	<b>(%)*</b>
		<b>Evet**</b>
Çocuğun evde kendine ait bir odası var	7	43,80
Ev ya da odada uygun değişiklik yapılmış	7	43,80
Çocuğun evde düşmesini/ yaralanmasını önlemek için alınan önlemler		
Düşmemesi için yatak korkulukları var	10	<b>62,50</b>
Yatağı en düşük seviyeye getirilmiş	8	50,00
<b>Yastık destekleri var</b>	<b>10</b>	<b>62,50</b>
Her zaman yanında birisi var	4	25,00
Desteğe ihtiyaç duymuyor	3	18,80

\*Satır yüzdesi alınmıştır.

\*\* Cevaplar evet yüzdesi üzerinden hesaplanmıştır.

Çocukların %62,5'inin (n=10) yataklarında düşmemeleri için korkuluk vardır. Çocukların %62,5'inin (n=10) yastık destekleri vardır.

Araştırmaya dâhil edilen çocukların **iletişim** konusu ile ilgili özellikleri Tablo 6-2-2’de sunulmaktadır.

**Tablo 6-2-2: İletişim ile İlgili Özelliklerin dağılımı (n=16)**

İletişim Çeşitleri	n	(%)*
		<b>Evet**</b>
<b>Anne herhangi bir kurumdan/kişiden psikolojik destek alanlar</b>	<b>1</b>	<b>6,30</b>
<b>Psikolojik destek almak isteyenler</b>	<b>10</b>	<b>66,60</b>
<b>İletişim şekilleri</b>		
Konuşma	13	81,30
Elini tutma	14	87,50
Kucağına alma	16	10,00
<b>Çocuk ile sağlıklı bir iletişim kurmak için eğitim alanlar</b>	<b>2</b>	<b>12,50</b>
Profesyonel kişilerden (hemşire, hekim, psikolog,vs) eğitim	<b>2</b>	<b>12,50</b>

\*Satır yüzdesi alınmıştır.

\*\* Cevaplar evet yüzdesi üzerinden hesaplanmıştır.

Annelerden %6,3’ünün (n=1) psikolojik destek almaktadır, %66,6’sı (n=10) almak istemektedir. Annelerin %12,5’i (n=2) sağlıklı iletişim için profesyonel kişilerden yardım almıştır.

Araştırmaya dâhil edilen çocukların **solunum** konusu ile ilgili özellikleri Tablo 6-3-2’de sunulmaktadır.

**Tablo 6-2-3: Solunum ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=16)**

Solunum uygulamaları	n	(%)
		<b>Evet**</b>
<b>Çocuğa uygulanan işlemler*</b>		
Aspirasyon	<b>10</b>	<b>62,5</b>
Trakeostomi bakımı	2	12,5
Solunum fizyoterapisi	7	43,8
Maske ile oksijen	<b>14</b>	<b>87,5</b>
<b>İşlemler için eğitim alınan kişiler</b>		
Servis hemşiresi	<b>8</b>	<b>53,3</b>
Eğitim hemşiresi	5	33,3
Asistan/ Uzman Hekim	2	13,3

\*Satır Yüzdesi Alınmıştır

\*\* Cevaplar Evet Yüzdesi Üzerinden Hesaplanmıştır



Annelerin %87,5'i (n=14) çocuklarına maske ile oksijen vermektedir; %62,5'i (n=10) çocuklarını aspire etmektedir. Yapılan işlemler için annelerin %55,3'ü (n=8) servis hemşirelerinden eğitim almıştır.

Araştırmaya dâhil edilen çocukların **beslenme** konusu ile ilgili özellikleri Tablo 6-2-4'te sunulmaktadır.

**Tablo 6-2-4: Beslenme ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=16)**

Beslenme yolları ve yaşanan problemler	n	(%)
<b>Beslenme ile ilgili sorunlar*</b>		
<b>Beslenememe/kilo düşüklüğü</b>	<b>11</b>	<b>68,80</b>
Aşırı kilo	2	12,50
<b>Yutamama/çiğneyememe</b>	<b>13</b>	<b>81,30</b>
Diş problemleri	8	50,00
Reflü	4	25,00
<b>Ağızdan fazla salya akması</b>	<b>10</b>	<b>62,50</b>
<b>Çocuğunu beslenme yolu</b>		
Ağızdan	4	25,00
PEG (mide tüpü)	5	31,25
Nazogastrik sonda (NG)	2	12,50
<b>Hem ağız hem PEG</b>	<b>5</b>	<b>31,25</b>
<b>Çocuğun besin içeriği</b>		
<b>Özel mama</b>	<b>12</b>	<b>75,00</b>
Normal yemek	1	6,30
Mama ve normal yemek	3	18,70

\*Satur yüzdesi alınmıştır.

\*\* Cevaplar evet yüzdesi üzerinden hesaplanmıştır.

Çocukların %81,3'ünün (n=13) yutmama/çiğneyememe; %68,8'inin(n=11) beslenememe/kilo sorunu mevcuttur. Çocukların %31,25'i(n=6) hem ağız hem PEG yolu ile beslenmektedir ve %75'i (n=12) beslenme için özel mama kullanmaktadır.

Araştırmaya dâhil edilen çocukların **boşaltım** konusu ile ilgili özellikleri Tablo 6-2-5'te sunulmaktadır.

**Tablo 6-2-5: Boşaltım ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=16)**

Boşaltım ile ilgili sorunlar	n	(%)
		<b>Evet**</b>
<b>Tuvaletini yapma konusunda sorun*</b>		
<b>Konstipasyon/kabızlık</b>	<b>3</b>	<b>18,80</b>
Diyare	2	12,50
Enfeksiyon	2	12,50
<b>Pişik</b>	<b>6</b>	<b>37,50</b>
<b>Tuvalet sorunlarına yönelik girişim*</b>		
Konstipasyon için ilaç kullanımı	5	31,30
İshal için ilaç kullanımı	2	12,50
Antibiyotik kullanımı	6	37,50
<b>Krem/yağ kullanımı</b>	<b>11</b>	<b>68,80</b>

\*Satur yüzdesi alınmıştır

\*\*Cevaplar evet yüzdesi üzerinden hesaplanmıştır

Çocukların %37,5'i (n=6) pişik problemi yaşamaktadır ve pişik problemine yönelik %37,5'i (n=6) krem/yağ kullanmaktadır.

Araştırmaya dâhil edilen çocukların **Bakım uygulamaları – beden ısısının kontrolü** konusu ile ilgili özellikleri Tablo 6-2-6'da sunulmaktadır.

**Tablo 6-2-6: Bakım uygulamaları-Beden Isısının Kontrolü ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=16)**

Çocukların banyo sıklığı ve ağız bakım rutinleri	n	(%)
		<b>Evet**</b>
<b>Banyo kullanım sıklığı</b>		
Ayda 1	2	12,40
<b>Haftada 1</b>	<b>7</b>	<b>43,80</b>
<b>Haftada 2-3 kez</b>	<b>7</b>	<b>43,80</b>
<b>Çocuğun banyo şekli</b>		
Yatak banyosu	4	25,00
<b>Küvet-leğen içerisinde yıkama</b>	<b>11</b>	<b>68,70</b>
Banyo içerisinde tabure ile yıkama	1	6,30
<b>Kıyafet giyme durumu (giyen sayısı)</b>	<b>15</b>	<b>93,80</b>
<b>Ağız bakımı verilme şekli (Ağız bakımı yapan sayısı)</b>	<b>13</b>	<b>81,30</b>
Karbonat ile bakım	1	7,70
Tuzlu su-SF ile bakım	6	46,20
<b>Ağız bakım seti ile bakım</b>	<b>7</b>	<b>53,80</b>
Diş fırçası ile bakım	2	15,40

\*\* Cevaplar Evet Yüzdesi Üzerinden hesaplanmıştır

Çocukların banyo sıklığı %43,7 (n=7) ile haftada 1 ile 3 kez arasındır. Banyo şekli olarak annelerin %68,8'i (n=11) çocuklarını küvet-leğen içinde yıkamaktadırlar. Çocukların %81,3'üne (n=13) ağız bakımı yapılmaktadır; bu bakım %53,8 (n=7) oran ile ağız bakım seti ile yapılmaktadır.

Araştırmaya dâhil edilen çocukların **hareket** konusu ile ilgili özellikleri Tablo 6-2-7'de sunulmaktadır.

**Tablo 6-2-7: Hareket ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=16)**

Pozisyon ve yaşanan sorunlar	n	(%)
		<b>Evet**</b>
Gün içinde verilen pozisyon sayısı		
0-4 kere	2	12,5
<b>5-10 kere</b>	<b>8</b>	<b>50</b>
11-19 kere	4	25
20 ve üzeri	2	12,5
<b>Sürekli yatmaya bağlı yaşanan sorun*</b>	<b>9</b>	<b>56,3</b>
Yatak yarası	3	18,8
<b>Kontraktür</b>	<b>6</b>	<b>37,5</b>
Kemik erimesi	3	18,8
İdrar yapmada zorluk	1	6,3
Zayıflık-şişmanlık	4	25
<b>Sorunlara yönelik alınan eğitim</b>	<b>5</b>	<b>31,3</b>
<b>Eğitim alınan kişi</b>		
<b>Eğitim almadı</b>	<b>1</b>	<b>6,3</b>
Servis hemşiresi	4	62,5
Eğitim hemşiresi	1	6,3
Asistan/uzman hekim	1	6,3
<b>Evde kullandığı yardımcı araç</b>	<b>16</b>	<b>100</b>
<b>Evde kullandığı yardımcı araca yönelik eğitim alma durumu</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

\*Satır yüzdesi alınmıştır.

\*\* Cevaplar evet yüzdesi üzerinden hesaplanmıştır.

Annelerin %50'si (n=8) çocuklarına gün içinde 5 ile 10 kez arasında pozisyon vermektedir. Çocukların %37,5'i (n=6) kontraktür sorunu yaşamaktadır; bu soruna yönelik annelerin %62,5' (n=10) eğitim almamıştır. Çocukların tamamı evde yardımcı bir araç kullanmasına rağmen hiçbiri bu aletler hakkında eğitim almamıştır.

Araştırmaya dâhil edilen çocukların **çalışma ve eğlence** konusu ile ilgili özellikleri Tablo 6-2-8'de sunulmaktadır.

**Tablo 6-2-8: Çalışma ve Eğlence ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=16)**

Oyun ve rehabilitasyon bilgileri	n	(%)
		<b>Evet**</b>
<b>Çocuğu ile oyun oynayan*</b>	<b>10</b>	<b>62,50</b>
<b>Rehabilitasyon hizmeti alan</b>	<b>9</b>	<b>56,30</b>
Özel merkeze gidiyor	4	25,00
Devlet bünyesinde bir merkeze gidiyor	5	31,30
Maddi sebeplerden dolayı gidemiyor	2	12,50
Rehabilitasyonu yararlı bulmuyor	-	
<b>Konu hakkında bilgilendirilmemiş</b>	<b>5</b>	<b>31,30</b>
Rehabilitasyon Merkezi	n	(%)
Rehabilitasyon başlama yaşı ve durumu		
Gitmiyor	7	43,8
0-2 yaş	8	50,00
3-5 yaş	1	6,30

\*Satır yüzdesi alınmış

\*\* Cevaplar evet yüzdesi üzerinden hesaplanmıştır.

Annelerin %62,5'i(n=10) çocuklarıyla oyun oynamaktadırlar. Çocukların %56,3'ü(n=9) rehabilitasyon hizmeti almaktadır; %50'si(n=8) eğitime 0-2 yaş aralığında başlamıştır. Annelerin %33,3'ü (n=5) rehabilitasyon konusunda bilgilendirilmemiştir.

Araştırmaya dâhil edilen çocukların **uyku** konusu ile ilgili özellikleri Tablo 6-2-9'da sunulmaktadır.

**Tablo 6-2-9: Uyku ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=16)**

Uyku problemleri ve çözüm yolları	n	(%)
		<b>Evet**</b>
<b>Çocuğunda uyku problem olanlar</b>	<b>11</b>	<b>68,80</b>
<b>Uyku sorununa yönelik eğitim alanlar</b>	-	
Çocuğunuzun uyku problemlerine yönelik uygulanan yöntem		
Ayakta/kucakta sallama	4	25,00
<b>Sıkıca sarma</b>	<b>8</b>	<b>50,00</b>
Sarılma-şefkat gösterme	4	25,00
İlaç kullanma	1	6,3

\*\* Cevaplar evet yüzdesi üzerinden hesaplanmıştır.

Çocukların %68,8'i (n=11) uyku problemi yaşamaktadır; annelerin hiçbiri (n=0) bu konuda eğitim almamıştır ve uyku problemi yönelik annelerin %50'si(n=8) çocuğunu sıkıca sarmaktadır.

Araştırmaya dahil edilen çocukların **sosyal destek** konusu ile ilgili özellikleri Tablo 6-2-10'da sunulmaktadır.

**Tablo 6-2-10: Sosyal Destek ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=16)**

Sosyal destek alma durumu	n	(%)
<b>Çocuğu ile benzer hastalığa sahip aileler ile görüşen</b>	<b>8</b>	<b>50,00</b>
<b>Herhangi bir destek grubu/ derneğe üyeliği olan</b>	-	
<b>Üyeliği olamayanlardan dernek üyeliği olmasını isteyenler</b>	<b>11</b>	<b>68,80</b>
<b>Sosyal Kurumlardan Alınan Destekler*</b>		
Evde bakım hizmetlerinden destek alan	3	18,80
Aile hekimi, hemşiresi, evde bakımdan destek alan	3	18,80
Dernek hizmetlerinden destek alan	2	12,50
<b>Engelli yardım parası alan</b>	<b>7</b>	<b>48,80</b>
Aile üyelerinden maddi destek alan	4	25,00
Aynı hastalığa sahip ailelerden destek alan	1	6,30

\*Satır yüzdesi alınmıştır.

\*\*Cevaplar evet yüzdesi üzerinden hesaplanmıştır.

Annelerin %50'si (n=8) benzer hastalığa sahip çocukları olan anneler ile görüşmektedir. Hiçbir annenin (n=0) dernek üyeliği bulunmamaktadır; %68,8'i (n=11) derneklere üye olmak istemektedir. Annelerin %48,8'i (n=7) devlet kurumlarından engelli yardım parası almaktadır.

Araştırma sonunda annelere açık uçlu sorulan 'Yaşadığınız başka zorluk var mı?' sorusuna anneler "Psikolojik olarak yoruldum, psikolojim bozuldu", "Büyüdükçe taşınması zorlaşıyor, korkarak besliyorum", "Bu hastalığın her şeyi zor, keşke konuşabilse", "İnsanların sürekli neyi var diye sorması beni çok üzüyor", "Tanımayanların sürekli bakması sinirlerimi bozuyor" şeklinde cevap vermişlerdir.

**Tablo 6-2-11: Annelerin Sağlık Personelinden Beklentilerinin Dağılımı (n=16)**

Beklenti ve istekler	n	%
<b>Eğitim almak istediği farklı bir konu</b>		
Yok	9	56,30
Bakım	3	18,80
Rehabilitasyon	2	12,50
Diğer	2	12,50
<b>Sağlık personelinden beklenti</b>		
Yok	6	37,50
İlgi-Güleryüz	4	25,00
<b>Bakım veya rehabilitasyon eğitimi</b>	<b>6</b>	<b>37,50</b>

Annelerin %56,3'ünün (n=9) eğitim almak istediği başka konu yoktur. Annelerin %37,5'i (n=6) sağlık personeli tarafından bakım ve rehabilitasyon konusunda eğitim verilmesini istemektedir.

### **6.3. Serebral Palsili Çocukların Bakım Uygulamalarına Yönelik Bulgular**

Serebral palsili çocukların bakım uygulamalarına yönelik veriler, eğitim öncesi ve sonrasında, Bakım Uygulamaları Değerlendirme Formu kullanılarak anne ve araştırmacı tarafından annenin gözlenmesi yoluyla elde edilmiştir.

Annelerin eğitim öncesi ve sonrasında, Bakım Uygulamaları Değerlendirme puanları Tablo 5-3-1'de gösterilmektedir.

**Tablo 6-3-1: Annelerin Eğitim Öncesi ve Sonrası Bakım Uygulamaları Değerlendirme Puanlarının Karşılaştırılması**

	Anne			
	Eğitim Öncesi	Eğitim Sonrası	z*	p
1.Evde kendine ait güvenli bir bölgesi olduğunu düşünüyorum	1,9±0,8	2,2±0,8	-2,236	<b>0,025</b>
2.Düşmemesi için yeterli önlem alıyorum	1,8±0,9	2,4±0,5	-2,810	<b>0,005</b>
Nöbet geçirirken alacağım önlemlerin farkındayım	1,9±0,8	2,1±0,7	-2,000	<b>0,046</b>
4.Çocuğum ile İletişim kurabiliyorum	2,1±1	2,2±0,9	-,577	0,564
5.Konuşma, dokunma, bakım verme gibi iletişim yollarını kullanıyorum	1,8±1,1	2±1	-2,000	<b>0,046</b>
6.Psikolojik desteğe ihtiyacım olduğunu düşünmüyorum	1,6±1,2	1,6±1,2	,000	1
7.Aspirasyon-solunum fizyoterapisi gibi işlemleri doğru teknik ile uygulayabiliyorum.	1,5±1	1,7±0,8	-1,134	0,257
8.Evde kullandığım yardımcı solunum aleti ile ilgili bir sorun yaşamıyorum	1,3±0,8	1,7±0,9	-2,646	<b>0,008</b>
9.Çocuğuma uygun beslenme yöntemini uygulayabiliyorum	2±1,1	2±1	,000	1
10Ağızdan doğru biçimde besleyebiliyorum	1,3±1,2	1,6±1,2	-1,890	0,059
11.(Varsa) Yardımcı yöntemi doğru uygulayabiliyorum	1,9±0,9	2,2±0,7	-1,633	0,102
12.Tuvalet konusunda sorun yaşadığımı düşünmüyorum	1,8±0,7	2,1±0,6	-2,236	<b>0,025</b>
13.Pişik, yara ve alerji gibi problemler yaşamıyorum	2,1±0,8	2,2±0,7	-,743	0,458
14.Banyo konusunda sıkıntı yaşamıyorum	2±0,9	2,4±0,6	-2,121	<b>0,034</b>
15.(Varsa)Diş fırçalama konusunda sorun yaşamıyorum	2,1±0,9	2,4±0,7	-1,633	0,102
16.Çocuğumun vücut ısısında bir problem olduğunu düşünmüyorum	2,1±0,9	2,4±0,7	-1,730	0,084
17.Giydirme konusunda problem yaşamıyorum	2,1±0,9	2,2±0,8	-,707	0,480
18.Çocuğuma sık sık pozisyon veririm	1,9±0,9	2,3±0,9	-2,449	<b>0,014</b>
19.Uygun duruş sağlaması için yardımcı alet kullanırım	2±1,1	2,1±1	-1,414	0,157
20.Düzenli devam ettiğimiz bir rehabilitasyon merkezimiz var	1,1±1,1	1,4±1,3	-1,890	0,059
21.Çocuğum ile ona uygun oyunları oynarım	0,8±1	1,2±1,3	-2,121	<b>0,034</b>
22.Çocuğum ile birlikte uyurum	1,4±1	1,5±1	-,707	0,480
23.Uyku konusunda problem yaşamıyoruz	1,8±0,9	1,9±1	-1,000	0,317
24.Uyku problemi olursa bunu yönetebilirim	1,9±0,8	2,2±0,7	-2,000	<b>0,046</b>
25.Bana bir şey olursa çocuğuma bakacak kimse olmadığını düşünüyorum	1,6±0,7	1,8±0,7	-1,732	0,083
26.Kendime yeterli zaman ayırabildiğimi düşünüyorum	1,9±0,9	2,4±0,5	-2,828	<b>0,005</b>
27Kocam/çocuklarıma yeterli zaman ayırabiliyorum	1,8±0,7	2,1±0,6	-2,236	<b>0,025</b>
28.Çevreme durumu anlatmak benim için oldukça zor	2±1,1	2±1	,000	1
29.Ailemden destek alırım	2,1±0,9	2,4±0,7	-1,414	0,102
30.Aynı hastalığa sahip aileler ile görüşürüm	1,9±0,8	2,2±0,8	-2,236	<b>0,025</b>
31.Kamu yardımı alıyorum	0,8±1	1,2±1,3	-2,828	<b>0,034</b>
32.Derneğe üyeliğim var-olmak isterim	1,8±0,9	2,4±0,5	-2,225	<b>0,005</b>
<b>Toplam</b>	<b>45,4±13,4</b>	<b>52,2±12,4</b>	<b>-3,302</b>	<b>0,001</b>

\*Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi

**Tablo 6-3-2: Araştırmacının Eğitim Öncesi ve Sonrası Bakım Uygulamaları Değerlendirme Puanlarının Karşılaştırılması**

	Araştırmacı		z*	p
	Eğitim Öncesi	Eğitim Sonrası		
	ort±ss	ort±ss		
1.Evde kendine ait güvenli bir bölgesi olduğunu düşünüyorum	1,1±0,9	1,8±1	-2,236	<b>0,008</b>
2.Düşmemesi için yeterli önlem alıyorum	1,1±1,1	1,6±1	-2,810	<b>0,034</b>
Nöbet geçirirken alacağım önlemlerin farkındayım	1,1±0,9	1,5±0,8	-2,000	<b>0,020</b>
4.Çocuğum ile İletişim kurabiliyorum	1,6±1,1	1,7±1,1	-,577	0,157
5.Konuşma, dokunma, bakım verme gibi iletişim yollarını kullanıyorum	1,4±1,1	1,5±1,2	-2,000	0,414
6.Psikolojik desteğe ihtiyacım olduğunu düşünmüyorum	1,6±1,4	2±1,2	,000	<b>0,014</b>
7.Aspirasyon-solunum fizyoterapisi gibi işlemleri doğru teknik ile uygulayabiliyorum.	0,9±0,8	1,4±1	-1,134	<b>0,005</b>
8.Evde kullandığım yardımcı solunum aleti ile ilgili bir sorun yaşamıyorum	0,8±0,7	1,5±1	-2,646	<b>0,003</b>
9.Çocuğuma uygun beslenme yöntemini uygulayabiliyorum	1,6±1,3	1,8±1,1	,000	<b>0,046</b>
10Ağızdan doğru biçimde besleyebiliyorum	1,1±1,1	1,3±1,2	-1,890	0,083
11.(Varsa) Yardımcı yöntemi doğru uygulayabiliyorum	1,6±1	1,8±0,9	-1,633	<b>0,046</b>
12.Tuvalet konusunda sorun yaşadığımı düşünmüyorum	1,4±1	1,8±0,8	-2,236	0,053
13.Pişik, yara ve alerji gibi problemler yaşamıyorum	1,6±0,9	1,6±1	-,743	1
14.Banyo konusunda sıkıntı yaşamıyorum	1,8±1,1	2,1±0,9	-2,121	0,063
15.(Varsa)Diş fırçalama konusunda sorun yaşamıyorum	1,9±1	2±1	-1,633	0,157
16.Çocuğumun vücut ısısında bir problem olduğunu düşünmüyorum	1,8±0,9	2,1±0,8	-1,730	<b>0,046</b>
17.Giydirme konusunda problem yaşamıyorum	1,7±1,3	2±1	-,707	<b>0,025</b>
18.Çocuğuma sık sık pozisyon veririm	1,4±0,8	1,9±1,3	-2,449	<b>0,046</b>
19.Uygun duruş sağlaması için yardımcı alet kullanırım	1,9±1	1,9±1	-1,414	1
20.Düzenli devam ettiğimiz bir rehabilitasyon merkezimiz var	1±1,2	1,3±1,1	-1,890	0,102
21.Çocuğum ile ona uygun oyunları oynarım	0,8±1	1±1	-2,121	0,083
22.Çocuğum ile birlikte uyurum	0,9±1	1,3±1,1	-,707	<b>0,014</b>
23.Uyku konusunda problem yaşamıyoruz	1,1±0,8	1,4±0,9	-1,000	<b>0,025</b>
24.Uyku problemi olursa bunu yönetebilirim	1,3±0,7	1,8±0,8	-2,000	<b>0,008</b>
25.Bana bir şey olursa çocuğuma bakacak kimse olmadığını düşünüyorum	1,2±0,8	1,5±0,6	-1,732	<b>0,025</b>
26.Kendime yeterli zaman ayırabildiğimi düşünüyorum	1,6±1,1	2,2±0,7	-2,828	<b>0,024</b>
27Kocam/çocuklarıma yeterli zaman ayırabiliyorum	1±1,2	1,3±1,1	-3,302	0,102
28.Çevreme durumu anlatmak benim için oldukça zor	0,8±1	1±1	-2,121	0,083
29.Ailemden destek alırım	1,4±1	1,8±0,8	-1,633	0,053
30.Aynı hastalığa sahip aileler ile görüşürüm	1,1±0,8	1,4±0,9	-,707	<b>0,025</b>
31.Kamu yardımı alıyorum	1,1±1,1	1,6±1	-1,732	<b>0,034</b>
32.Dernek üyeliğim var-olmak isterim	1,1±0,9	1,5±0,8	-1,000	<b>0,020</b>
<b>Toplam</b>	<b>34,9±15,7</b>	<b>43,4±15,9</b>	<b>-3,538</b>	<b>&lt;0,001</b>

\*Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi



Annelerin güvenli çevre ile ilgili eğitim öncesi ve eğitim sonrası puanları arasında anlamlı farklılık vardır ( $p<0.05$ ). Eğitim sonrası annelerin puanları yükselmiştir. İletişim ile ilgili eğitim önce ve eğitim sonrası puanları arasında anlamlı fark vardır ( $p<0.05$ ) (Tablo 6-3-1). Eğitim sonrası annelerin puanları yükselmiştir. Solunum, boşaltım, hareket, bakım uygulamaları, uyku ve çalışma eğlence ile ilgili eğitim öncesi ve eğitim sonrası puanları arasında anlamlı fark vardır ( $p<0.05$ ) (Tablo 6-3-1). Eğitim sonrası annelerin puanları yükselmiştir. Annenin kendisine, diğer aile üyelerine zaman ayırması ile ilgili eğitim öncesi ve eğitim sonrası puanları arasında anlamlı farklılık vardır ( $p<0.05$ ) (Tablo 6-3-1). Eğitim sonrası annelerin puanları yükselmiştir. Annelerin sosyal destek ile ilgili eğitim öncesi ve eğitim sonrası puanları arasında anlamlı farklılık vardır ( $p<0.05$ ) (Tablo 6-3-1). Eğitim sonrası annelerin puanları yükselmiştir.

Araştırmacının güvenli çevre ile ilgili annelere eğitim öncesi ve eğitim sonrası verdiği puanlar arasında anlamlı farklılık vardır( $p<0.05$ ) (Tablo 6-3-2). Eğitim sonrası verdiği puanlar yükselmiştir. Solunum, beslenme, bakım uygulamaları, hareket, uyku ve ölüm ile ilgili annelere eğitim öncesi ve eğitim sonrası araştırmacının verdiği puanlar arasında anlamlı farklılık vardır( $p<0.05$ ) (Tablo 6-3-2). Eğitim sonrası verdiği puanlar yükselmiştir. Araştırmacının psikolojik ve sosyal destek ile ilgili annelere eğitim öncesi ve eğitim sonrası verdiği puanlar arasında anlamlı farklılık vardır( $p<0.05$ ) (Tablo 6-3-2). Eğitim sonrası verdiği puanlar yükselmiştir.3 tablo 16 olsun

**Tablo 6-3-3: Eğitim Öncesi Bakım Uygulamaları Değerlendirme Puanlarının Anneler ve Araştırmacıya Göre Karşılaştırılması**

	Eğitim öncesi			
	Anne	Araştırmacı	z*	p
	ort±ss	ort±ss		
1.Evde kendine ait güvenli bir bölgesi olduğunu düşünüyorum	1,9±0,8	1,1±0,9	-2,371	<b>0,018</b>
2.Düşmemesi için yeterli önlem alıyorum	1,8±0,9	1,1±1,1	-1,878	0,060
Nöbet geçirirken alacağım önlemlerin farkındayım	1,9±0,8	1,1±0,9	-2,342	<b>0,019</b>
4.Çocuğum ile İletişim kurabiliyorum	2,1±1	1,6±1,1	-1,501	0,133
5.Konuşma, dokunma, bakım verme gibi iletişim yollarını kullanıyorum	1,8±1,1	1,4±1,1	-0,983	0,325
6.Psikolojik desteğe ihtiyacım olduğunu düşünmüyorum	1,6±1,2	1,6±1,4	-0,138	0,890
7.Aspirasyon-solunum fizyoterapisi gibi işlemleri doğru teknik ile uygulayabiliyorum.	1,5±1	0,9±0,8	-1,581	0,114
8.Evde kullandığım yardımcı solunum aleti ile ilgili bir sorun yaşamıyorum	1,3±0,8	0,8±0,7	-1,822	0,068
9.Çocuğuma uygun beslenme yöntemini uygulayabiliyorum	2±1,1	1,6±1,3	-1,088	0,277
10Ağızdan doğru biçimde besleyebiliyorum	1,3±1,2	1,1±1,1	-0,629	0,529
11.(Varsa) Yardımcı yöntemi doğru uygulayabiliyorum	1,9±0,9	1,6±1	-0,966	0,334
12.Tuvalet konusunda sorun yaşadığımı düşünmüyorum	1,8±0,7	1,4±1	-1,251	0,211
13.Pişik, yara ve alerji gibi problemler yaşamıyorum	2,1±0,8	1,6±0,9	-1,543	0,123
14.Banyo konusunda sıkıntı yaşamıyorum	2±0,9	1,8±1,1	-0,552	0,581
15.(Varsa)Diş fırçalama konusunda sorun yaşamıyorum	2,1±0,9	1,9±1	-0,682	0,495
16.Çocuğumun vücut ısısında bir problem olduğunu düşünmüyorum	2,1±0,9	1,8±0,9	-0,825	0,410
17.Giydirme konusunda problem yaşamıyorum	2,1±0,9	1,7±1,3	-0,913	0,361
18.Çocuğuma sık sık pozisyon veririm	1,9±0,9	1,4±0,8	-1,701	0,089
19.Uygun duruş sağlaması için yardımcı alet kullanırım	2±1,1	1,9±1	-0,474	0,635
20.Düzenli devam ettiğimiz bir rehabilitasyon merkezimiz var	1,1±1,1	1±1,2	-0,323	0,747
21.Çocuğum ile ona uygun oyunları oynarım	0,8±1	0,8±1	-0,103	0,918
22.Çocuğum ile birlikte uyurum	1,4±1	0,9±1	-1,223	0,221
23.Uyku konusunda problem yaşamıyoruz	1,8±0,9	1,1±0,8	-1,96	0,050
24.Uyku problemi olursa bunu yönetebilirim	1,9±0,8	1,3±0,7	-2,362	<b>0,018</b>
25.Bana bir şey olursa çocuğuma bakacak kimse olmadığını düşünüyorum	1,6±0,7	1,2±0,8	-1,33	0,183
26.Kendime yeterli zaman ayırabildiğimi düşünüyorum	1,9±0,9	1,6±1,1	-0,633	0,526
27.Kocam/çocuklarıma yeterli zaman ayırabiliyorum	1,8±0,7	1,3±1,1	-1,633	0,102
28.Çevreme durumu anlatmak benim için oldukça zor	2±1,1	1,9±1	-1,857	0,635
29.Ailemden destek alırım	2,1±0,9	1±1,2	-1,633	0,747
30.Aynı hastalığa sahip aileler ile görüşürüm	1,9±0,8	1,2±0,8	-2,236	0,183
31.Kamu yardımı alıyorum	0,8±1	0,9±1	-2,972	0,221
32.Dernek üyeliğim var-olmak isterim	1,8±0,9	1,1±0,8	-1,933	0,050
<b>Toplam</b>	<b>45,4±13,4</b>	<b>34,9±15,7</b>	<b>-1,586</b>	<b>0,113</b>

\*Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi

**Tablo 6-3-4: Eğitim Sonrası Bakım Uygulamaları Değerlendirme Puanlarının Anneler ve Araştırmacıya Göre Karşılaştırılması**

	Eğitim Sonrası			
	Anne	Araştırmacı	z*	p
	ort±ss	ort±ss		
1.Evde kendine ait güvenli bir bölgesi olduğunu düşünüyorum	2,2±0,8	1,8±1	-1,312	0,190
2.Düşmemesi için yeterli önlem alıyorum	2,4±0,5	1,6±1	-2,421	<b>0,015</b>
Nöbet geçirirken alacağım önlemlerin farkındayım	2,1±0,7	1,5±0,8	-2,166	<b>0,030</b>
4.Çocuğum ile iletişim kurabiliyorum	2,2±0,9	1,7±1,1	-1,324	0,186
5.Konuşma, dokunma, bakım verme gibi iletişim yollarını kullanıyorum	2±1	1,5±1,2	-1,181	0,238
6.Psikolojik desteğe ihtiyacım olduğunu düşünmüyorum	1,6±1,2	2±1,2	-1,141	0,254
7.Aspirasyon-solunum fizyoterapisi gibi işlemleri doğru teknik ile uygulayabiliyorum.	1,7±0,8	1,4±1	-0,74	0,459
8.Evde kullandığım yardımcı solunum aleti ile ilgili bir sorun yaşamıyorum	1,7±0,9	1,5±1	-0,589	0,556
9.Çocuğuma uygun beslenme yöntemini uygulayabiliyorum	2±1	1,8±1,1	-0,488	0,625
10Ağızdan doğru biçimde besleyebiliyorum	1,6±1,2	1,3±1,2	-0,898	0,369
11.(Varsa) Yardımcı yöntemi doğru uygulayabiliyorum	2,2±0,7	1,8±0,9	-1,216	0,224
12.Tuvalet konusunda sorun yaşadığımı düşünmüyorum	2,1±0,6	1,8±0,8	-1,219	0,223
13.Pişik, yara ve alerji gibi problemler yaşamıyorum	2,2±0,7	1,6±1	-1,962	0,050
14.Banyo konusunda sıkıntı yaşamıyorum	2,4±0,6	2,1±0,9	-0,703	0,482
15.(Varsa)Diş fırçalama konusunda sorun yaşamıyorum	2,4±0,7	2±1	-1,186	0,236
16.Çocuğumun vücut ısısında bir problem olduğunu düşünmüyorum	2,4±0,7	2,1±0,8	-1,424	0,154
17.Giydirme konusunda problem yaşamıyorum	2,2±0,8	2±1	-0,442	0,658
18.Çocuğuma sık sık pozisyon veririm	2,3±0,9	1,9±1,3	-0,9	0,368
19.Uygun duruş sağlaması için yardımcı alet kullanırım	2,1±1	1,9±1	-0,796	0,426
20.Düzenli devam ettiğimiz bir rehabilitasyon merkezimiz var	1,4±1,3	1,3±1,1	-0,477	0,634
21.Çocuğum ile ona uygun oyunları oynarım	1,2±1,3	1±1	-0,358	0,720
22.Çocuğum ile birlikte uyurum	1,5±1	1,3±1,1	-0,495	0,621
23.Uyku konusunda problem yaşamıyoruz	1,9±1	1,4±0,9	-1,334	0,182
24.Uyku problemi olursa bunu yönetebilirim	2,2±0,7	1,8±0,8	-1,617	0,106
25.Bana bir şey olursa çocuğuma bakacak kimse olmadığını düşünüyorum	1,8±0,7	1,5±0,6	-1,087	0,277
26.Kendime yeterli zaman ayırabildiğimi düşünüyorum	2,4±0,5	2,2±0,7	-0,783	0,434
27Kocam/çocuklarıma yeterli zaman ayırabiliyorum	1±1,2	1,3±1,1	-0,103	0,102
28.Çevreme durumu anlatmak benim için oldukça zor	2±1,1	1,9±1	-1,088	0,635
29.Ailemden destek alırım	1,4±1	1,8±0,8	-0,323	0,053
30.Aynı hastalığa sahip aileler ile görüşürüm	2,2±0,8	1,4±0,9	-0,915	<b>0,015</b>
31.Kamu yardımı alıyorum	1,2±1,3	1,6±1	-0,103	0,224
32.Dernek üyeliğim var-olmak isterim	2,4±0,5	1,5±0,8	-1,878	<b>0,030</b>
<b>Toplam</b>	<b>52,2±12,4</b>	<b>43,4±15,9</b>	<b>-1,833</b>	<b>0,067</b>

\*Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi

Anne ve arařtırmacının eđitim öncesi verdikleri cevaplar karřılařtırıldıđında; eđitim öncesi güvenli çevre ( $p<0,018$ ) ve uyku ( $p<0,018$ ) ile ilgili puanlarda anlamlı fark vardır (Tablo 6-3-3).

Anne arařtırmacının eđitim sonrası cevapları karřılařtırıldıđında güvenli çevre ( $p<0,015$ ), psikolojik destek ( $p<0,015$ ) ve sosyal destek ( $p<0,030$ ) puanları arasında anlamlı fark vardır (Tablo 6-3-4).

#### 6.4. Annelerin Bakım Yüğü ile İlgili Bulguları

**Tablo 6-4-1: Annelerin Bakım Yüğü Puanlarının Eđitim Öncesi ve Sonrasına göre Karřılařtırılması**

		Eđitim öncesi	Eđitim sonrası		
		ort±ss	ort±ss	z*	p
Zaman	Bađımlılık	18,3±1,5	15,9±6,4	-1,933	0,053
Yüğü					
Geliřimsel Yüğü		11,3±5,4	10,6±6,1	-,811	0,417
Fiziksel Yüğü		9,7±4,9	10,2±5,2	-1,163	0,245
Sosyal Yüğü		8,1±5,8	8±6,3	-,172	0,863
Duygusal Yüğü		4,8±6,1	4,8±6	-3,520	1,000
Toplam Puan		52,1±18,7	55,8±15,6	-1,933	<b>0,034</b>

\*Wilcoxon iřaretli sıralar dizisi

Bakım verenlerin yüğü envanterinden eđitim öncesi ve eđitim sonrası alınan toplam puana bakıldıđında eđitim sonrası bakım verenlerin yüğü puanı anlamlı olarak daha yüksek bulunmuřtur ( $z = -1,933$ ;  $p = 0,034$ ). Alt bölümlerin her birinde alınan puanlara ayrı ayrı bakıldıđında ise eđitim öncesi ve sonrası anlamlı deđiřlik bulunamamıřtır.

## 7. TARTIŞMA

Bu bölümde serebral palsili çocuğa sahip annelere yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitimin çocukların öz bakım ve annelerin bakım yüküne olan etkisine yönelik elde edilen bulgular tartışılmıştır.

Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması  $33,2\pm 4,21$ ; çocukların yaş ortalaması  $8\pm 4,75$ 'tir. Annelerin %81,3'ünün sağlık güvencesi vardır ve yaklaşık üçte biri ortaokul mezunudur. Annelerin çoğunluğunun evde bakıma muhtaç başka çocuğu yoktur (Tablo 4-5-2).

### 7.3. Anne ve Çocuklara Ait Sosyodemografik ve Tanımlayıcı Özelliklerin Tartışılması

Araştırmaya katılan annelerin yarısından fazlası haftada 1-2 kez hastaneye başvurduklarını ve yarısı 21-40 gün arası hastanede kaldıklarını belirtmiştir. Durduran ve Bodur (2009) çalışmalarında, engelli çocukların beşte birine yakınının engelliliği haricindeki nedenlerden dolayı hastanede yattığını, engellilik dışı sağlık sorunlarının bu durumda etkisinin olduğunu ifade etmiştir. Annelerin yarısından fazlası hastalık hakkında hekimlerden bilgi almıştır. Hemşirelerden bilgi alanların oranı oldukça azdır. Annelerin dörtte biri sağlık personelinden eğitim desteği alırken yine aynı oranda anne sağlık personelinden hiç destek almadığını ifade etmiştir. Çalışma sonucuna göre hemşirelerin hekimlerden daha az oranda eğitim verdiği söylenebilir. Hemşirelerin hasta ile en çok bir arada olan meslek grubu olmasına rağmen (Biol 2011) eğitimi daha az oranda vermesinin nedeni olarak; ailelerin hastalık hakkındaki bilgileri tanıdan rehabilitasyon işlemlerine kadar öncelikle hekim yönlendirmesi ile alması düşünülebilir. Özsoy ve ark. (2006) çalışmalarında, ailelere çocuğa tanı konması esnasında bilgilendirme işleminin %79,5'ini doktor, %14,0'ını psikolog, sadece %3,7'sini hemşire ve %2,8'ini de niteliğini belirtmedikleri kişiler tarafından yapıldığını belirtmişlerdir. Köşgeroğlu ve Mert (2011) çalışmalarında, engelli yakınlarının %93,6'sının hekimden bilgi/eğitim aldığını yalnızca %3,2 oranında hemşirelerden bilgi/eğitim alan olduğunu, bilgi/eğitimlerin ise %83,9'unun sadece ilaç etkilerini kapsadığını belirtmişlerdir. Buran (2009) çalışmasında, serebral palsili çocuk sahibi ailelerin en büyük gereksinimlerinin ilk olarak hastalık hakkında bilgilendirme ve sonrasında bakım olduğunu belirtmiştir. Bilsin (2012) çalışmasında, annelerin gereksinim duyduğu en önemli iki konudan birinin bilgi

gereksinimi olduğunu vurgulamıştır. Mert (2010) çalışmasında, engelli yakınlarının yarısının eğitim/bilgi almadığını, engellilerin bakımı konusunda bakım verenlerin, eğitim, rehabilitasyon, sağlık gibi konularında yönlendirilmesinin faydalı olduğunu belirtmiştir. Misyacı (2017) çalışmasında, serebral palsili çocuk sahibi ebeveynlerin, yarısından fazlasının herhangi bir eğitim almadıklarını belirtmiş, eğitim aldığını ifade edenlerin ise aldıkları bu eğitimi yarı yarıya yetersiz bulduğunu ifade etmiştir. Aynı çalışma eğitim alan ebeveynlerin, problem çözme, iletişim vb. konularda daha başarılı olduğunu göstermiştir.

Bu çalışmada annelerin %41,7'si çocuğuna sadece kendisi bakmaktadır. Türk aile yapısında kadının anne olarak birincil görevinin çocuk bakımı olmasının bu konuda etkili olduğu düşünülmektedir. Arıcıoğlu ve Gültekin (2011) çalışmalarında, annelerin büyük çoğunluğunun çocuklarıyla en fazla kendilerinin ilgilendiğini; 11 anneden sadece 2 tanesinin (%18,18) inin eşinden ve ailesinden destek aldığını ifade etmişlerdir. Annelerin tamamına yakını çocuğunun durumunu çevrelerindeki kişilere anlatmakta zorlanmaktadır. Toplumun engelli bireylere olan ön yargılı yaklaşımının engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerin bu durumu saklaması ve bundan utanç duyması gibi sonuçlar doğurduğu düşünülmektedir. Çalışmamızdaki annelerin %31,9'u çocuğunun durumunu anlatmakta zorlanmaktadır, hatta engelli çocuğun saklanması gibi davranışlar gösterdikleri gözlemlenmiştir. Arıcıoğlu ve Gültekin (2011) çalışmalarında, zihinsel engelli çocuk sahibi annelere bu durumu çevrelerine nasıl açıkladıklarını sorduklarında; annelerin aile dışındaki kişilere çocuklarının tanısına yönelik ayrıntılı bilgi vermekten kaçındıkları, çocuklarının zihinsel geriliklerinin fark edilmesinden dolayı duydukları rahatsızlığı belirtmişlerdir.

Annelerin %87,5'i ise ekonomik açıdan hastalık ve masraflarının kendilerini zorladığını ifade etmiştir. Engelli çocuk sahibi ailelerde ekonomik yükün sadece babanın üzerinde olmasının, annenin çalışmamasının, sürekli olarak ilaç, hastane masrafları ve engelli çocuğun ihtiyaçlarının karşılanmaya çalışılmasının ekonomik açıdan bu ailelerin çok zorlanmasına ve bakım yüklerinde artışa neden olduğu düşünülmektedir. Ziyaret edilen evlerdeki yaşam standartlarının düşüklüğünün ve ailelerin ekonomik olarak zorluk içerisinde yaşadıklarının çalışma esnasında da gözlenmesi bu bulguyu desteklemektedir. Kardeş, Özdemir ve diğ. (2009) ve Aşiret (2011) çalışmalarında, maddi imkânları düşük olan bakım verenlerin bakım yüklerinin fazla olduğunu belirtmişlerdir. Farklı olarak Demiral (2016) çalışmasında, düşük ekonomik durumun bakım yükünü etkilemediği sonucuna ulaşmıştır

(Demiral 2016). Annelerin %50'sinin diğerk çocukları ile olan ilişkileri, 56,3'ünün komşular ile olan ilişkileri ve %43,8'inin eşi ile olan ilişkileri zayıflamıştır. Engelli çocuk sahibi olmanın ailenin tüm üyelerini etkilediği düşünüldüğünde, aile içindeki ilişkilerin de bu durumdan etkilenmesinin doğal olduğu söylenebilir. Literatürde annenin engelli çocuğunu merkeze alarak eşi, diğerk çocukları ve sosyal çevresi ile olan bağlarının zayıfladığı belirtilmektedir (Arıcıođlu ve Gültekin 2011; Aşiret 2011). Bu deđişimden ailenin en az şekilde etkilenmesi için aile için ise engelli çocuđa yönelik sadece annenin deđil kardeşlerin ve babanın da bakımda aktif rol alması ve ailenin tüm üyelerinin komşu, akraba gibi diğerk sosyal çevreleri tarafından desteklenmesi gerektiđi düşünülmektedir.

Çalışmamızda annelerin, aile üyelerinden %86,7 oranında fiziksel, %43,7 oranında psikolojik destek aldıkları belirlenmiştir. Yine anneye %43,7 oranında eşi tarafından destek verildiđi belirlenmiştir. Araştırma kapsamındaki annelerin tamamına yakını araştırma esnasında sözel olarak engelli çocuk sahibi olduktan sonra hayatlarının eskisi gibi olmadığını belirtmiştir. Kahrıman ve Bayat (2008) çalışmalarında, ebeveynlerin engelli çocuk sahibi olduklarında %40 oranında evlilik bağlarının etkilendiđini, %26,7'sinin komşuları ile olan ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiđini belirtmiştir. Lafçı ve ark (2014) çalışmalarında, ailelerin büyük bir kısmının sosyal çevresindeki insanlardan destek almadığını, aile içinde ise eşlerin birbiriyle sorun yaşadığını ve diğerk çocukların da engelli olan çocuklar ile sorun yaşadığını belirlemişlerdir. Işıkhan (2015) çalışmasında, engelli çocuk sahibi annelerin %5'inin içinde buldukları duygusal ve psikolojik sorunları kimseye anlatamadığını, çocuklarını büyütürken destek almadan yalnız bir şekilde bu durumla başa çıkmaya çalıştıklarını belirtmiştir. Mısyacı (2017) çalışmasında, annelerin yarısının engelli çocuklarının bakımını sürekli olarak paylaştığı birisi olduğunu belirtirken, bu yardımcının %34 oranında eşleri olduğunu belirtmiştir. Özşenol ve ark. (2003) çalışmalarında, annelerin çocuđun tedavisi ve bakımı ile yoğun şekilde ilgilendiđi ailelerde, babaların da bu konuda bilgilendirilmesinin ve sorumluluđu eşit olarak paylaşmasının önemini ve bu durumu sağlayacak danışma gruplarının kurulmasını tavsiye etmiştir.

#### 7.4. Annelerin Eğitim Gereksinimlerine Yönelik Bulguların Tartışılması

Serebral palsili çocukların yarıya yakınının kendine ait bir odası vardır ve aynı oranda ev içinde ve odada çocuğa uygun değişiklikler yapılmıştır. Çocukların yarıdan fazlasının yataklarında düşmemeleri için korkuluk ve yastık destekleri vardır. Çalışmamızda ekonomik durumu uygun olan ailelerin serebral palsili çocuklarına uygun oda oluşturduğu, olmayanların ise ev içinde gerekli, düzenlemeleri yaptığı söylenebilir. Çelik (2014) çalışmasında, çocuğun tek başına bırakılmasının, ev ve yaşadığı diğer alanlarda uygun ve gereken tedbirlerin alınmamasının yaralanma ve kazalara daha sık maruz kalmasına sebebiyet verdiğini belirtmiştir.

16 anneden sadece bir tanesi psikolojik destek almaktadır, %66,6'sı ise psikolojik destek almak istemektedir. Annelerden ikisi (%12,5) sağlıklı iletişim için profesyonel kişilerden yardım aldığını belirtmiştir. Engelli çocuk sahibi annelerin psikolojik olarak dengede olmaları çok önemlidir. Çalışmamızda da annelerin az bir kısmının destek aldığı ama almayan grubun bu desteğe ihtiyaç duyduğu görülmektedir. Sürekli bakım verme ve engelli çocuk sahibi olmanın yarattığı toplum baskısı zaman içinde annelerde depresyon belirtilerinin görülmesine neden olabileceğinden (Özdemir ve ark., 2009; Dilek ve ark., 2013) tüm annelerin devletin sağladığı psikolojik danışma merkezlerine yönlendirilmesi uygun olacaktır. Yüksel ve Eren (2007) otizmli çocuk sahibi 12 anneyle gerçekleştirdikleri çalışmalarında, alınan psikolojik destek sonucunda annelerden %66,6'sının bu desteği olumlu bulduğunu ifade etmiştir. Arıcıoğlu ve Gültekin (2017) çalışmalarında, zihinsel engelli çocuk sahibi annelerin psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmektedir. Uğuz ve ark. (2004) çalışmalarında, gereksinim doğrultusunda, engelli çocuk sahibi annelerin yakından izlenmelerini, emosyonel paylaşımlarının sağlanmasını ve gerekli görüldüğü takdirde psikolojik olarak yardım almalarının sağlanmasını önermiştir.

Çocukların solunum ile ilgili özellikleri açısından, annelerin %87,5'i çocuklarına maske ile oksijen vermektedir; yarıdan fazlası ise çocuklarını aspire etmektedir. Yapılan işlemler için annelerin yarısı servis hemşirelerinden eğitim almıştır. Mert (2011) çalışmasında, serebral palsy gibi solunum kaslarının etkilenebileceği olgularda hastalara trakeostomi açılabilceğini buna bağlı olarak hemşirelerin ebeveynlere trakeostomi bakımı ve aspirasyon ilkeleri konusunda eğitim vermesinin gerekli olacağını belirtmiştir.



Çocukların büyük çoğunluğunun yutmama/çiğneyememe; %68,8'inin beslenememe/kilo düşüklüğü mevcuttur. Çocukların sadece ikisi hem ağız hem PEG yolu ile beslenmektedir ve %75'i beslenme için özel mama kullanmaktadır. Oral yoldan beslenemeyen çocuklarda hem aspirasyon tehlikesini önlemek hem de yeterli kalori alımını sağlamak için yardımcı yöntemlerin kullanılması tercih edilen bir yöntemdir. Ceylan (2012) çalışmasında, (%10,6) çocuğun gastrostomili olduğunu ayrıca 11 (%16,6) çocuğun formül mama desteği aldığını, serebral palsili çocuklarda en yaygın görülen beslenme problemlerinin, yutma güçlüğü, salya akması, tıkanma gibi problemler olduğunu belirtmiştir. Tarsuslu ve Tuç (2014) çalışmalarında, kalori alımı ile harcanan zaman arasında ilişki olduğunu belirtmiş ve annelerin çocuklarını 30 dakika ile 2 saat arasında değişen sürelerde beslemeye çalıştıklarını ve uzun süren beslenme rutininden sıkılıp beslenmenin kesilmesi ile bu çocuklarda yetersiz kalori alımı olabileceğini belirtmişlerdir. Bu yüzden ailelere yardımcı beslenme yöntemleri (örn. PEG) önerilmesinin her açıdan uygun olabileceğini ifade etmişlerdir.

Boşaltım ile ilişkili özellikler açısından, çocukların %68,8'i pişik problemi yaşamaktadır ve pişik problemine yönelik krem/yağ kullanmaktadır. Bu çalışma kapsamındaki serebral palsili çocuklarda konstipasyon görülme sıklığı %18,8 olarak bulunmuştur. Serebral palsy gibi kronik hastalığı olan bireylerde sık görülen problemlerden olan konstipasyon ve dermatit problemlerinin araştırmanın yapıldığı esnada çocuklarda mevcut olmadığından düşük oranda bulunduğu düşünülmektedir. Öztaş ve ark. (2001) çalışmasında, çocuklarda en sık görülen problemin çocuk bezi kullanımına bağlı pişik problemi olduğunu belirtmişlerdir. Ceylan (2012) çalışmasında, serebral palsili çocuklarda en sık görülen problemler arasında konstipasyon sorunu olduğunu bildirmiştir. Mert (2011) çalışmasında lifli ve sulu gıda alımında azlık, yetersiz fiziksel aktivite, ilaçlar gibi etkenler sonucu zihinsel engelli bireylerde konstipasyona sık rastlandığını belirtmiştir.

Çocukların %43,8'i haftada 1 ile 3 kez arasında banyo yapmaktadır. Banyo şekli olarak annelerin %68,8'i çocuklarını küvet-leğen içinde yıkamaktadırlar. Çocukların %81,3'üne ağız bakımı yapılmaktadır; annelerin yarısından fazlası bu bakımı ağız bakım seti ile yapmaktadır. Banyo sıklığının ortalamasının üzerinde olması annelerin bu konuda daha bilinçli olmalarına bağlanmıştır. Banyo aparatı kullanan ailenin olmaması bu aparatı bilmemelerine, sosyoekonomik durumlarının düşüklüğü sebebi ile pahalı olan malzemenin alınamamasına yorumlanabilir. Literatür bilgisinden farklı olarak ağız

hijyenini yüksek olması ise, kullanılan ağız bakım setlerinin devlet tarafından ücretsiz sağlanması ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Yavuz (2006)'un çalışmasında, serebral palsili çocukların tuvalet ve banyo araç gereçlerine daha fazla gereksinimlerinin olduğu saptanmıştır. Sarı ve ark. (2010) çalışmasında, ağız temizliğinin çocukların engel türüne göre farklılık gösterdiğini, ortopedik engelli çocukların ağız temizliğinin kötü durumda olduğu belirtmiştir.

Hareket ile ilgili özellikler açısından, annelerin yarısı çocuklarına gün içinde 5 ile 10 kez arasında pozisyon vermektedir. Annelerin %90'a yakını gün içinde 5-10 kez ve daha fazla sıklıkta pozisyon verdiği için bu konunun öneminin anneler tarafından benimsendiği görülmektedir. Tüm alanlarda sorun yaşayan çocukların annelerinin ilgili konuda eğitim almamaları ise rehabilitasyon hizmetlerinin düzenli ve yeterli olmadığına bağlanmıştır. Tokgöz ve ark. (2010) çalışmasına göre yatağa bağımlı olan hastalarda iki saatte bir beş dakika basıncın kaldırılması önerilmektedir. Çocukların yaklaşık beşte ikisi kontraktür sorunu yaşamaktadır; bu soruna yönelik annelerin %31,1'i eğitim almamıştır. Koç (2012) çalışmasında, ROM (range of motion: eklem hareket açıklığı egzersizi) egzersizlerinin kontraktürleri azalttığını, kas hareketlerini korumada önemli olduğunu ve özürlü bireylerin ROM egzersizlerini bireysel olarak yapabileceği gibi sağlık çalışanlarından da bu konuda destek alabileceğini ifade etmiştir. Çocukların tamamı evde yardımcı bir araç kullanmasına rağmen hiçbir aile bu aletler hakkında eğitim almamıştır. Bilgili ve ark (2018) çalışmalarında, serebral palsy hastalığına sahip çocuklarda, fiziksel anlamda anormal hareketlerin, vücutta hasarların oluşmasını önlemek, yumuşak doku hasarlarını azaltmak ve kontraktür oluşumunu önlemek için ortez kullanımı önermektedir. Bu ortezler; eklem açıklıklarını düzeltecek, zayıf kasları koruyacaktır. Ortezlerin doğru zamanda ve doğru bölgelere uygulanmasının başarı sağladığı ifade edilmektedir.

Annelerin yarısından fazlası çocuklarıyla oyun oynamaktadırlar. Kılıç (2009), engelli çocukların %95,3'ünün yalnızca aile ile oyun oynadığını ve 5 yaş üzeri engelli çocukların %96'sının yalnızca aile yardımı ile dışarıda oyun oynayabildiğini belirtmiştir. Çocukların yarıdan fazlası rehabilitasyon hizmeti almaktadır; bu çocukların yaklaşık yarısı rehabilitasyon eğitimine 0-2 yaş aralığında başlamıştır. Annelerin yaklaşık üçte biri rehabilitasyon konusunda bilgilendirilmemiştir. Yıldırım ve Sarı'nın (2007) aktardığına göre "Zihinsel engelli çocuğu olan aileler duygusal, sosyal, ekonomik ve fiziksel yüklenme yaşamaktadır. Klinikte, rehabilitasyon merkezlerinde ve toplumda

zihinsel engelli çocuk ve ailesine bakım veren hemşirelerin bu aileleri tanımaları, yaşamlarını bilmeleri, hemşirelik bakımı planlamaları açısından önemlidir.” Konu ile ilgili literatür bilgisi çeşitlilik göstermekle beraber çalışmanızdaki rehabilitasyon alma oranının %56 ile genel ortalamanın üzerinde bulunmuştur. “Türkiye Özürlüler Araştırması’na” göre engellilerin sadece %12,27’si eğitim hizmetlerinden yararlanabilmektedir. Rehabilitasyon hizmetinden yararlananlar ise %5,9 orana sahiptir. Sivrikaya ve Tekinaslan (2012) çalışmalarında, özel rehabilitasyon merkezinde eğitim almakta olan çocuk oranını %36,5 olarak ifade etmişlerdir. Cangür ve ark. (2103) çalışmalarında, bedensel ve/veya zihinsel engelli çocukların %98’inin rehabilitasyon merkezine devam ettiğini ve bu çocukların %91,6’sının haftada 3-7 gün, geriye kalan çocukların ise haftada 1- 2 gün merkeze devam ettiğini ifade etmişlerdir. Bakırcı ve ark (2006) çalışmalarında; engelli bireylerin %87,2’sinin rehabilitasyon hizmeti almadığını buna sebep olarak ise ekonomik nedenler (%30,4) ve haberdar olmama (%29,8) sebeplerinin öne çıktığını belirtmiştir.

Çocukların üçte ikisi uyku problemi yaşamaktadır, annelerin hiçbiri bu konuda eğitim almamıştır ve uyku problemine yönelik annelerin yarısı çocuğunu sıkıca sarmaktadır. Serebral palsili çocukların uyku problemi yaşaması beklenen bir sonuçtur. Annelerin probleminin, eğitim almadıkları için sorunu kendi bildikleri sıkıca sarma yöntemi ile çözmeye çalışmaları olduğu değerlendirilmektedir. Sıkıca sarılan çocuğun ise yeni doğanda olduğu gibi kendini güvende hissettiği ve uyuyabildiği düşünülmektedir. Mesci ve ark. (2015) çalışmalarında serabral palsili çocuklarda uyku sorunu oranını %36,8 olarak tespit etmişlerdir. Bu oranın özellikle ağır motor problemi olan quadriplejik çocuklarda yoğun olduğunu gözlemlemişlerdir. Trembly (2011) çalışmasında, serebral palsili çocuklarda uyku problemine yönelik çok özel bir yöntem olmamakla beraber daha çok bu duruma zemin hazırlayan nedenlerin (örneğin reflü ya da apne gibi eşlik eden ikincil sorunların çözümü gibi) giderilmesi ve uyutulan ortamın karanlık, sesiz ve uygun ısıda olması gibi koşulların sağlanması önermektedir.

Annelerin yarısı benzer hastalığa sahip çocukları olan anneler ile görüşmektedir (Tablo 5-2-10). Annelerin benzer hastalığa sahip aileler ile görüşmesinin nedeni sorgulandığında, hastaneye yatışları sırasında tanışmalarından kaynaklandığı belirlenmiştir. Annelerin hiçbirinin bir destek grubuna/derneğe üyeliğinin olmaması bu konu hakkında ihtiyaç duydukları yönlendirmelerin sağlık çalışanları tarafından yapılmadığını düşündürmektedir. Hastings ve Beck (2004) benzer problemlere sahip

ailelerin bir araya gelmelerinin aileleri olumlu etkilediğini belirtmiştir. Sarı (2007) çalışmasında, hemşirenin zihinsel engelli çocuğu olan aileyi diğer ailelerle görüşmesi yolunda cesaretlendirebileceğini, bu aileler arasında telefon ile iletişim sağlanabileceğini, bir araya gelmelerine olanak sağlayan derneklerde buluşmaları için yol gösterici olunabileceğini belirtmiştir. Özsoy ve ark. (2006) çalışmalarında; zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin %39,1'inin aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma ve danışmanlık ihtiyacını ara sıra hissettiklerini belirtmişlerdir. Yüksel ve Eren (2010) çalışmasında, psikolojik danışmanlık yapılan annelerin kendilerini ifade etme, eş ve çocuklarını anlayabilme, etkili iletişim kurabilme ve problem çözme becerilerinde gelişme olduğu ifade ederek bu durumun depresyon belirtilerini de azalttığını belirtmişlerdir. Yukay ve Erturan, (1998) down sendromlu çocuk sahibi ailelere uyguladıkları grupta psikolojik danışma eğitimlerinde; ebeveynlerin farklı özellikteki çocuğa sahip ailenin sadece kendilerinin olmadığını farkındalığını yaşadığını, sürecin sonuna doğru grup içinde ailelerin karşılıklı etkileşimlerinin arttığını, duygu ve deneyimlerini paylaştıklarını belirtmişlerdir. Mollaoğlu ve ark. (2011) çalışmalarında, özellikle yatağa tam bağımlı hastalarda, bakım vericilerin sağlık problemlerinin önlenmesi için; sosyal destek kaynaklarının etkin kullanımının, stresle etkili baş etme yöntemlerinin anlatılmasının ve evde bakım hizmetleri kapsamında sağlık çalışanlarının sürekli ve destekleyici yardım almasının önemli olduğunu belirtmiştir.

Hiçbir annenin dernek üyeliği bulunmamaktadır ancak %68,8'i derneklere üye olmak istemektedir. Annelerin yarısına yakını devlet kurumlarından engelli yardım parası almaktadır. Dernek konusunda bilgilendirme yapılmamasının eğitim eksikliği ile ilişkili olduğu, sağlık profesyonellerinin bu konuda sadece tedavi odaklı olduğu, bakım verenin ihtiyacı olan sosyal ve psikolojik desteği önemsemediği düşünülmektedir. Mert (2011) çalışmasında, çalışma kapsamına aldığı tüm ailelerin tek tek devlet tarafından ve gönüllülerden (dernek, kuruluş vs.) sağlanan finansal kaynaklardan yararlanmalarını sağlamış ve bu konuda eğitim vermiştir. Bu uygulamanın ailelerin tükenmişliğini azalttığını belirtmiştir.

Annelerin yarısından fazlasının eğitim almak istediği başka konu yoktur, yaklaşık üçte birinin ise sağlık personeli tarafından bakım ve rehabilitasyon konusunda eğitim talebi vardır.

## 7.5.Serebral Palsili Çocukların Bakım Uygulamalarına Yönelik Bulguların Tartışılması

Güvenli çevre maddesi ile ilgili hem annenin hem de araştırmacının eğitim öncesi ve eğitim sonrası (anne  $p=0,025$ ), (araştırmacı  $p=0,008$ ) (Tablo 5-3-1) puanları arasında anlamlı farklılık vardır. Eğitim sonrası hem annelerin puanları hem de araştırmacının annelere verdiği puanlar yükselmiştir. İkinci ziyarette eğitim sonrası annelerin çocuklarının gün boyu kullandığı ve uyuduğu yerlerde düzenleme yaptıkları, 2 annenin çocuklarının yataklarının yakınındaki raf, vitrin gibi devrilme tehlikesi olan eşyaları kaldırdığı, korkuluk koyma imkânı olmayan annelerin çocuklarını yastık ile desteklediği gözlenmiştir. Sözel olarak nöbet esnasında ilk önce yapmaları gerekenleri genel olarak hepsi uygun şekilde ifade etmiştir. Yapılan değişiklikler göz önüne alındığında annelerin bu konuda farkındalık kazandıkları ve çocuklarının çevrelerini güvenli hale getirdikleri düşünülebilir.

İletişim maddesinde eğitim öncesi ve eğitim sonrası (anne  $p=0.08$ ) (Tablo 6-3-1) puanları arasında anlamlı fark vardır. Eğitim sonrası annelerin puanları yükselmiştir. Her anne çocuğunu sever, özellikle sevginin bir göstergesi olan dokunma, sarılma gibi non verbal yöntemler çocukların gelişimde önemli bir yere sahiptir. Eğitim sonrası annelerin non verbal iletişim yöntemlerine yönelik farkındalıklarının arttığı söylenebilir. Mert (2011) çalışmasında, anne-çocuk arasında iletişimin uygun şekilde kurulabilmesi, annenin yaşadığı ruhsal problemlerini çözümleyebilmesi için hemşirenin bakımı üstlenmiş olan kişi ya da kişilere eğitim vermesinin ve yardım alabileceği kurumlar hakkında bilgilendirmesinin faydalı olacağını belirtmiştir.

Solunum maddesinde eğitim öncesi ve eğitim sonrası (anne  $p=0,034$ ), (araştırmacı  $p=0,005$ ) (Tablo 6-3-1) puanları arasında anlamlı farklılık vardır. Eğitim sonrası hem annelerin puanları hem de araştırmacının annelere verdiği puanlar yükselmiştir. Eğitim sonrası annelerin yardımcı aletleri daha doğru kullandıkları gözlenmiştir. Akcan ve Dursun (2010) çalışmalarında, solunuma bağlı sorunların engellenmesi amacı ile serebral palsili çocuklara trakeostomi açılması oksijen veren maske ve makinelerin uzun süreler kullanılmasının elzem olabileceğini ifade etmişlerdir. Aksu ve Fadiloğlu (2010) çalışmalarında, tekrarlayan hastane yatışlarının önlenmesi ve bu durumun yaşam kalitesini etkilememesi için evde uygulanan destek tedavilerinin doğru şekilde sürdürülmesinin önemli olduğunu vurgulamışlardır.

Boşaltım maddesinde eğitim öncesi ve eğitim sonrası (anne  $p=0.025$ ) (Tablo 6-3-1) puanları arasında anlamlı fark vardır. Eğitim sonrası annelerin puanları yükselmiştir. Kronik rahatsızlıklarda sık görülen problemlerden olan konstipasyon ve pişik problemleri çalışma grubumuzdaki çocuklarda çok görülmemekle beraber pişiği olan bir çocuğa verilen kremin ikinci ziyarette kullanımından doğan memnuniyet bu konudaki hassasiyetin arttığını gösterebilir.

Hareket maddesinde eğitim öncesi ve eğitim sonrası (anne  $p=0,014$ ), (araştırmacı  $p=0,046$ ) (Tablo 6-3-1) puanları arasında anlamlı farklılık vardır. Eğitim sonrası hem annelerin puanları hem de araştırmacının annelere verdiği puanlar yükselmiştir. Bu konuya yönelik çocuklarında bası yarası ihtimal olan annelerin sözel olarak sık pozisyon verdiklerini ifade etmeleri ve ikinci ziyarette olumlu değişikliklerin gözlenmesi bu konuda ki hassasiyetin arttığını gösterebilir.

Bakım uygulamaları-beden ısısının kontrolü maddesinde eğitim öncesi ve eğitim sonrası (anne  $p=0,046$ ), (araştırmacı  $p=0,003$ ) (Tablo 6-3-1) puanları arasında anlamlı farklılık vardır. Eğitim sonrası hem annelerin puanları hem de araştırmacının annelere verdiği puanlar yükselmiştir. Çalışmamızda eğitim sonrası 3 anne leğen/küvet içinde yıkadıkları çocuklarını kaymasınlar diye altına kaymayan örtü koymuş, annelerin hepsi verilen ağız bakım setlerini kullandıklarını ifade etmiş, çocuğunu giydirmeyen bir anne ise ikinci ziyarette giydirmiş ve pişik problemi olan anne kullandığı krem sonucu probleminin azaldığını ifade etmiştir. Bu bulgular neticesinde annelerin bakım uygulamalarındaki farkındalıklarının arttığı söylenebilir. Mert (2011) çalışmasında, kişisel bakım aktivitesinin; serebral palsili bireyler için bakıldığında, onların banyo yaptırılması, uygun kıyafet giydirilmesi ve ağız bakımı içerdiğini ama engel derecesi ve diğer kronik rahatsızlıkları sebebi ile bu aktivitenin tek başına yapılması mümkün olmamakla beraber çoğu zaman ailenin çocuğa destek olduğunu söylemiştir. Girgin ve Balcı (2015) ise serebral palsili çocukların tuvalet aktivitelerinde aileye bağlı olduğunu ve sürekli bez kullandıkları için yaygın pişik problemleri görülebileceğini ifade etmiştir.

Uyku maddesinde eğitim öncesi ve eğitim sonrası (anne  $p=0,034$ ), (araştırmacı  $p=0,046$ ) (Tablo 6-3-1) puanları arasında anlamlı farklılık vardır. Eğitim sonrası hem annelerin puanları hem de araştırmacının annelere verdiği puanlar yükselmiştir. Anneler bu konuda daha az problem yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Annenin kendisine, diğer aile üyelerine zaman ayırması ile ilgili eğitim öncesi ve eğitim sonrası puanları arasında anlamlı farklılık vardır ( $p=0.05$ ) (Tablo 6-3-1). Eğitim

sonrası puanları yükselmiştir. Annelerin yarısının eşi ve diğer çocukları ile parka/sinemaya gittiğini araştırmacıya söylemesi eğitim sonrasında çalışmamızdaki annelerin bu konuda farkındalıklarının arttığını düşündürebilir. Literatürde yaşam kalitesi üzerine yapılan çeşitli araştırmalar mevcuttur (Öneş ve ark. 2005; Akmeşe ve ark. 2007; Dilek ve ark. 2013). Bu çalışmaların ortak verisi, serebral palsili çocuğu olan annelerde, sağlıklı çocuğu olan annelere göre yaşam kalitelerinde bozulma ayrıca depresyona eğilim bulunmuş olmasıdır. Lafçı ve ark.(2014) çalışmalarında, ailelerin büyük bir kısmının sosyal çevresindeki insanlardan destek almadığını, aile içinde ise eşlerin birbiriyle sorun yaşadığını belirtmiştir.

Annelerin ve araştırmacının sosyal destek maddesinde eğitim öncesi ve eğitim sonrası (anne  $p=0,025$ ), (araştırmacı  $p=0,020$ ) (Tablo 6-3-1) puanları arasında anlamlı farklılık vardır. Eğitim sonrası hem annelerin puanları hem de araştırmacının annelere verdiği puanlar yükselmiştir. Eğitim öncesi aynı hastalığa sahip aileler ile görüşen anne sayısı sadece 1 iken eğitimden sonra bu sayı 8'e çıkmıştır. Eğitim sonrası birbiri ile görüşen aile sayısının artması bu konuda ailelerin olumlu bir tavır gösterdiği şeklinde yorumlanabilir. Ebeveynler engelli çocuk sahibi olduklarında psikolojileri olumsuz yönde etkilenir ve ilerleyen dönemdeki bakım yükü ayrıca yaşam şartlarındaki değişim ise bu durumun kötüleşmesine sebep olabilir. Aile dışından ikinci bir kişi ve sağlık profesyoneli olarak hemşirenin bu konuda anne ile iletişime geçmesi birçok anne için ilk defa yaşadıkları bir durum olmuştur. Sadece 1 annenin psikolojik destek almış olması ama diğer %66,6 oranında annenin destek almak istemesi bu konuda yardıma ihtiyaç duyduklarının farkına varmaları olarak değerlendirilebilir. Sosyal destek konusunda eğitim öncesi kamu yardımı alan annelerin sayısı 7 iken eğitimden sonra tamamının kamu kuruluşuna yönlendirilmesi yapılmıştır. Eğitim öncesi annelerin hiçbiri dernek üyesi değilken, eğitim sonrasında anneler üye olmak istedikleri derneklere yönlendirilmiştir. (Hastings & Beck 2004) çalışmalarında, benzer problemlere sahip ailelerin bir araya gelmelerinin aileleri olumlu yönde etkilediğini belirtmiştir. Töret ve Özkubat (2014), otistik çocukların aileleri ile yaptıkları çalışmada, ailelerin hastalık hakkında bilgilendirilmeye, psikolojik destek ve eğitime ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir.

'Bana bir şey olursa çocuğuma bakacak kimse olmadığını düşünüyorum' ifadesinde eğitim öncesi ve eğitim sonrası araştırmacı tarafından verilen puanları arasında anlamlı farklılık vardır ( $p=0,025$ ) (Tablo 6-3-1). Eğitim sonrası annelerin puanları yükselmiştir. Arıcıoğlu ve Gültekin (2017) çalışmalarında, annelerin çocuklarının

geleceklerine ilişkin kaygı ve belirsizlik yaşamakla birlikte, kendilerinin ölümü halinde çocuklarına kimin bakacağı konusunda endişe duyduklarını, bazı annelerin kardeşlerinin ya da devlet kurumlarının engelli çocuklarının bakımını üstlenebileceğini düşünseler de bu konuda endişeli olduklarını ifade etmişlerdir. Literatür bilgisi ile desteklenmekle beraber verilen eğitim ile annelerin devlet kurumlarında engelli çocukların bakımının yapıldığını öğrenmesinin bu konuda farkındalıklarının artmasında etkili olduğu düşünülebilir.

Annelerin eğitim öncesi ve eğitim sonrası aldıkları toplam puana bakıldığında eğitim sonrası öz bakım puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur ( $p=0.001$ ) (Tablo 6-3-1). Bu bulgu neticesinde 1. hipotezin (*Yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitim sonrası annelerin bakım uygulamaları değerlendirme puanı eğitim öncesine göre yükselecektir.*) doğrulandığı görülmektedir. Bu sebeple serebral palsili çocuk sahibi annelere verilen bakım uygulamalarına yönelik eğitimlerin etkili olduğu ve yapılmasının yarar sağlayacağı söylenebilir. Araştırmacının eğitim öncesi ve eğitim sonrası annelere verdiği toplam puana bakıldığında eğitim sonrası verdiği bakım uygulamaları puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur ( $p<0.001$ ) (Tablo 6-3-2). Bu bulgu neticesinde 2. hipotezin (*Yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitim sonrası araştırmacının verdiği bakım uygulamaları değerlendirme puanı eğitim öncesine göre yükselecektir.*) doğrulandığı görülmektedir. Hemşirelerin eğitimci rolünü kullanarak ailelere tanı konulmasından evde bakıma kadar geçen süreçte eğitim vermesinin önemli ve yararlı olacağı düşünülmektedir. Literatürde (Yıldırım ve Conk, 2005; Bademli ve Duman, 2011; Uğur ve Fadiloğlu, 2012; Bilsin, 2012; Taşdelen ve Ateş, 2012; Yıldırım ve ark., 2013; Hung vd., 2013; Coşkun, 2013; Demiral, 2016) verilen planlı eğitimlerin annelerin bakım uygulamaları, bakım yükü ve yaşam kalitesi gibi konularda desteklenmeleri için önemli olduğu belirtilmiştir.

Annelerin ve araştırmacının eğitim öncesi ve eğitim sonrasında verdikleri cevaplar karşılaştırıldığında toplam puanları arasında anlamlı farklılık bulunamamıştır (eğitim öncesi  $p=0.113$ ; eğitim sonrası  $p=0,067$ ) (Tablo 6-3-2). Bu annelerin kendilerini objektif olarak değerlendirdiklerini düşündürmektedir.



## 7.6. Annelerin Bakım Yüğü ile İlgili Bulgularının Tartışılması

Bakım yüğü; bakım veren kişinin kronik bir rahatsızlık ya da yetersizliği olan kişiye bakım verme süreci içinde yaşadığı zorlukları, psikolojik olarak baskı altında hissetmesini, yük altına girmesini ifade eder (Demiral, 2016). Serebral palsi, tanı konulmasıyla başlayan ve ömür boyunca devam eden bir tedavi ve bakım gerektiren bir durumdur. Ek hastalıkların eşlik ettiği bu durumdaki çocuğa kültürel sebeplerin etkisi ile primer olarak anneler bakım vermektedir. Bakım verme sürecini zorlu olması hem anne hem de çocuk için yıpratıcı olabilmektedir. Annelerin yaşam kaliteleri etkilenirken; ekonomik, psikolojik ve de sosyal problemler de yaşayabilmektedirler (Kardaş, Özdemir ve diğ., 2009; Aşiret, 2011; Dilek, 2013).

Literatürde engelli çocuklar üzerinde yapılan çalışmalarda planlı olarak verilen eğitimlerin annelerin bakım yükünü azalttığı belirtilmektedir. (Yıldırım ve Conk, 2005; Bademli ve Duman, 2011; Uğur ve Fadiloğlu, 2012; Bilsin, 2012; Taşdelen ve Ateş, 2012; Yıldırım ve ark., 2013; Hung vd., 2013; Coşkun, 2013; Demiral, 2016).

Bakım verenlerin yüğü envanterinden eğitim öncesi ve eğitim sonrası alınan toplam puana bakıldığında eğitim sonrası bakım verenlerin yüğü puanı anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur ( $z = -1,933$ ;  $p = 0,034$ ) (Tablo 6-4-1). Alt bölümlerin her birinde alınan puanlara ayrı ayrı bakıldığında ise eğitim öncesi ve sonrası anlamlı değışik bulunamamıştır. 3. hipotez (*Yaşam modeli doğrultusunda verilen eğitim sonrası annelerin bakım yüğü puanı eğitime öncesine göre düşük olacaktır.*) doğrulanmamıştır. Eğitimin sadece bir kez verilmesinin, annelere psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmeti verilmemesinin sonucu etkilediği söylenebilir. Annelerin bakım uygulamalarına ilişkin farkındalığının artmasının da bakım yükünü arttırmış olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca annelerin yaptıkları rutin uygulama ve alışkanlıklarını kısa sürede değıştirmeleri ve gösterilen doğru uygulamaları yapmaya çalışmaları sırasında zorlandıkları söylenebilir. Annelerin %66'sının psikolojik danışmanlık hizmeti almak istemesi ve bakım yüğü kavramının kişilerin psikolojisi ile doğrudan ilişkili olduğu düşünüldüğünde elde edilen bulguda etkisi olduğu söylenebilir. Mollaoğlu ve ark. (2011) çalışmalarında, uzun dönemli bakım vericilerin gereken bilgi ve beceriye sahip olmadığını, sağlık ekibinden aldıkları rehberlik uygulamaları sonucu kendilerini yetersiz hissedebilecekleri, bakım verici rollerini uygularken kaygı içinde olabilecekleri; gerekli olan ve daha önce denemedikleri bakımı verme, kaynakları nasıl kullanacaklarını bilmemenin verdiği

belirsizlik durumu ile karşı karşıya kalabileceklerini belirtmiştir. Taşdelen ve Ateş (2012) çalışmalarında, hasta bireylerin ve onlara bakım veren kişilerin eğitim gereksinimlerinin karşılanması için ilk olarak farkındalık yaratacak eğitim ve danışmalık servislerinin organize edilmesini önermişlerdir.



## 8. SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu bölümde; elde edilen sonuçlar ve öneriler yer almaktadır.

- Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması  $33.2 \pm 4,21$ ; çocukların yaş ortalaması  $8 \pm 4,75$ 'tir. Annelerin %41,7'si çocuğuna sadece kendini bakmaktadır.
- Annelerin %56,3'ü haftada 1-2 kez hastaneye başvurdıklarını ve 21-40 gün hastanede kaldıklarını belirtmiştir.
- Annelerin %53,8'i hastalık hakkında hekimlerden bilgi almıştır. Hemşirelerden bilgi alanların oranı %15,4'tür.
- Annelerin %87,5'i ekonomik açıdan hastalık ve masraflarının kendilerini zorladığını ifade etmiştir.
- Annelerin %50'sinin diğer çocukları, %43,8'inin eşi ve %56,3'ünün komşuları ile ilişkisi zayıflamıştır.
- Serebral palsili çocukların %43,8'inin kendine ait bir odası vardır, %43,8'inde ise ev ya da odada çocuğa uygun değişiklikler yapılmıştır.
- Annelerden %6,3'ü psikolojik destek almaktadır, %66,6'sı almak istemektedir.
- Annelerin %87,5'i çocuklarına maske ile oksijen vermektedir; %62,5'i çocuklarını aspire etmektedir. Yapılan işlemler için annelerin %55,3'ü servis hemşirelerinden eğitim almıştır.
- Çocukların %81,3'ünde yutmama, %68,8'inde beslenememe/kilo alamama sorunu vardır.
- Çocukların %37,5'i pişik problemi yaşamaktadır ve pişik problemine yönelik %37,5'i krem/yağ kullanmaktadır. Çocukların banyo sıklığı haftada 1 ile 3 arasındadır. Annelerin %68,8'i çocuğun küvet-leğen içinde yıkamaktadır. Çocukların %81,3'üne ağız bakımı yapılmaktadır.
- Annelerin %50'si çocuklarına gün içinde 5 ile 10 kez arasında pozisyon vermektedir. Çocukların %37,5'i kontraktür sorunu yaşamaktadır, bu soruna yönelik annelerin %62,5' eğitim almamıştır.
- Çocukların %68,8'i uyku problemi yaşamaktadır, annelerin hiçbiri bu konuda eğitim almamıştır.
- Çocukların tamamı evde yardımcı bir araç kullanmasına rağmen bu aletler hakkında eğitim verilmemiştir.

- Çocukların %56,3'ü rehabilitasyon hizmeti almaktadır; %50'si rehabilitasyon eğitimine 0-2 yaş aralığında başlamıştır. Annelerin %31,3'ü rehabilitasyon konusunda bilgilendirilmemiştir. Annelerin %37,5'i sağlık personeli tarafından bakım ve rehabilitasyon konusunda eğitim verilmesini istemektedir.
- Annelerin %50'si benzer hastalığa sahip çocukları olan anneler ile görüşmektedir. Annelerin hiçbiri dernek üyesi değildir, %68,8'i derneklere üye olmak istemektedir. Annelerin %48,8'i devlet kurumlarından engelli yardım parası almaktadır.
- Annelerin eğitim öncesi ve sonrası bakım uygulamaları değerlendirme puanı arasında fark vardı ( $p=0.001$ ). "Eğitim sonrası annelerin bakım uygulamaları değerlendirme puanları eğitim öncesine göre yükselecektir." hipotezi doğrulandı.
- Araştırmacının eğitim öncesi ve sonrası bakım uygulamaları değerlendirme puanı arasında fark vardı ( $p<0.001$ ). "Eğitim sonrası hemşirelerin annelere verdiği bakım uygulamaları değerlendirme puanları eğitim öncesine göre yükselecektir." hipotezi doğrulandı.
- Annelerin eğitim öncesi ve sonrası bakım yükü envanteri toplam puanı arasında fark vardı ( $p=0,034$ ), eğitim sonrasında bakım verenlerin yükü puanı daha yüksek bulundu. "Annelerin yaşam modeli doğrultusunda aldıkları eğitim sonrası bakım yükü puanları eğitim öncesine göre düşük olacaktır." hipotezi doğrulanmadı.

### **Bu sonuçlar doğrultusunda;**

- Hemşireler tarafından serebral palsili çocuk sahibi ebeveynlere bakım uygulamalarını iyileştirmek amacıyla eğitim verilmesi ve etkilerinin izlenmesi,
- Eğitimlerin sürekli, düzenli aralıklar ile yapılması, birebir eğitim verilmesi ve interaktif yöntemlerin tercih edilmesi,
- Serebral palsili çocuk sahibi ebeveynler için destek ve danışmanlık grupları kurulması,
- Serebral palsili çocuk sahibi ebeveynlerin kurumsal desteklerden yararlanmasının ve derneklerin sağladığı desteklere ulaşmasının kolaylaştırılması
- Daha geniş hasta grubu ile niteliksel çalışmaların yapılması önerilmektedir.

## 9. KAYNAKLAR

1. Akcan, A B ve Dursun, Pediatrik Trakeotomi ve Ev Bakım KBB-Forum. 2010;9(3)
2. Akmeşe, P. P, Kayhan, N. (2016) Erken Çocukluk Döneminde Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi. Sakarya University Journal Of Education, 6(3), 146-161.
3. Aksu, T. ve Fadilođlu, Ç. (2010). Solunum Sistemi Hastalıklarında Evde Bakım Yönetimi. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 2(3), 127-132.
4. Arıciođlu, A.ve Gültekin, F. (2017). Zihinsel Engelli Çocuk Annelerinin Sosyal Destek ve Gelecek Algıları: Psikolojik Danışmanların Rollerini, Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi,42, 1-26
5. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Colver A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. In *peds*(Vol. 2007, No. 0854, p 854).
6. Atagün, M. İ. Balaban, Ö. D. Atagün, Z. Elagöz, M. ve Yılmaz Özpolat, A. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü, Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3(3).
7. Bademli, K., ve Çetinkaya Duman, Z. (2011). Şizofreni Hastalarının Bakım Verenlerine Uygulanan Aileden Aileye Destek Programları: SistematiK Derleme. *Türk Psikiyatri Derg*, 22, 255-65.
8. Balandin, S., Hemsley, B., Sigafos, J., & Green, V. (2007). Communicating with nurses: The experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Applied Nursing Research*, 20(2), 56-62
9. Bilsin, E. Engelli Çocukların Ailesine Verilen Hemşirelik Bakımının Aile gereksinimini karşılama düzeyine etkisinin incelenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, İzmir: Ege Üniversitesi, 2012
10. Bucak İ H, Almış H, Çelik V, Tekin M ve Turgut M. (2016). Adıyaman'da Birincil Bakım Merkezinde Bakım Gören Zihinsel Engelli Çocukların Sağlığı, J Pediatri Resorce 2016;3(1):18-22
11. Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(5), 696-702

12. Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Mazhar, K. O. Ç., Karakoç, H., Budak, S., ... & Ankaralı, H. (2013). Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(3), 1-9.
13. Cerebral Palsy History Document. Erişim tarihi 24 Nisan 2018, (<https://www.cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/history-and-origin/pioneers> )
14. Ceylan, M. (2012). Serebral Palsili Çocuklarda Beslenme Sorunları ve Nutrisyonel Durumun Değerlendirilmesi. T.C. Trakya Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı tıpta uzmanlık tezi, 2012.
15. Cheshire, A., Barlow, J. H., & Powell, L. A. (2010). The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: a comparison study. *Disability and rehabilitation*, 32(20), 1673-1677.
16. Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2013). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD) Cilt 10, Sayı 1, (2009), 213-227.
17. Cumurcu, B E, Karlıdag, R. ve Almis, B. H. (2012). Fiziksel Engellilerde Cinsellik, Psikiyatride Guncel Yaklasimler, 4(1), 84.
18. Çelebi, S. Hacimustafaoglu, M. Albayrak, Y. ve Bulur, N. (2010). Çocuklarda Tekrarlayan Pnömoni/Recurrent Pneumonia in Children. *Cocuk Enfeksiyon Dergisi*, 4(2), 56.
19. Çimen S ve Yavuz B. (2007). Serebral Palsili Çocukların Öz Bakım Becerilerini Gerçekleştirme Düzeyleri ve Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007, 11 (1)
20. Çokpekin, F., Köymen, G., Başak, F., Akbulut, E., ve Altun, C. (2003). Engelliler okuluna devam eden çocukların ağız diş sağlığı yönünden değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(3), 228-232.
21. Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36(1), 63-73.
22. Demir, G. Özcan, A. ve Kızılırmak, A. (2010). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi, *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(4), 53-58.

23. Demiral B, Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Yüksek Lisans Programı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Bahçeşehir Üniversitesi, 2016
24. Dilek, B, Batmaz, İ, Karakoç, M, Sarıyıldız, M. A., Aydın, A., ve Çavaş, H. (2013). Serebral Palsili Çocukların Annelerinde Depresyon ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Marmara Medical Journal* 2013(8), 26-94.
25. Dormans J, Berker N, Sussman M, Deniz E. Genel Kavramlar. In: Yalcın S, Berker N, , Sussman M, editors. *Serebral Palsi Tedavi Ve Rehabilitasyon*. İstanbul: Mas Matbaacılık; 2000.p.15-51.
- 26.
27. Durduran, Y. ve Bodur, S. (2009). Engellilerin Engellilikleri Dışındaki Sağlık Sorunları: Karşılaştırmalı Bir Çalışma. *Selçuk Tıp Dergisi* 25(2), 69-77.
28. Efiltili, E. ve Çoklar, A. N. (2016). Engelli Çocuğa Sahip Anne-Babaların Çocuğu ile İlgili İnternette Yararlanma Durumları. *Trakya University Journal Of Social Science*, 18(1).
29. El Ö, Peker M.Ö, Bozan Ö, Berk H, Koşay, C. (2007). Serebral Palsi Hastalarının Genel Özellikleri, Cilt 21, Sayı 2, (Mayıs) 2007, 75 – 80
30. Ekenci, M. T. 2012 Türkiye Sağlık Araştırması'nın Engelliliğe İlişkin Yaygınlık Ölçümü Açısından İncelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 35(2).
31. Er, F. ve Mollaoğlu, M. (2011). Multiple Sklerozlu Hastalarda Yeti Yitimi ve Günlük Yaşam Aktivitelerinin İncelenmesi. *Journal of Neurological Sciences [Turkish]*, 28(2), 27.
32. Eriman E Ö. Serebral Palsili Çocukların Motor ve Fonksiyonel Seviyeleri ile Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması T.C. Sağlık Bakanlığı Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Kliniği Tıpta Uzmanlık Tezi, 2009.
33. Esenay, F. I. Sezer, T. A. Kurşun, Ş. ve Gedik, G. G. (2016). Perkütan Endoskopik Gastrostomili Çocuğun Ailesinin Evde Bakımda Yaşadığı Sorunlar. *Journal of Current Pediatrics/Güncel Pediatri*, 14(3).
34. Girgin, B A ve Balcı, S. (2015). Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi, *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(2), 305-317.
35. Glasscock, R. (2000). A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing*, 26(4), 407.

36. Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163.
37. Günel, M. K. (2009). Fizyoterapist bakış açısıyla beyin felçli çocukların rehabilitasyonu, *Acta Orthop Traumatol Turc*, 43(2), 173-180.
38. Hastings RP, Beck A (2004). Practitioner review: stress intervention for parents of children with intellectual disabilities, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45 (8): 1338-1349
39. Hurvitz, E. A., Leonard, C., Ayyangar, R., & Nelson, V. S. (2003). Complementary and alternative medicine use in families of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45(6), 364-370.
40. Işıkhana, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyoekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16(2), 35-52.
41. Kabakuş, N. Açık, Y. Kurt, A. Özdiller, D. Ş. Kurt, A. N. ve Aygün, A. D. (2005). Serebral palsili hastalarımızın demografik, etiyolojik ve klinik özellikleri. *Fırat Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 48(2), 125-9.
42. Kafadar, İ. Çağlar, İ. ve Yalçın, K. (2014). Serebral Palsili Hastalarda Hareket Düzeyinin Kemik Mineral Dansitesi Üzerine Etkisi. *Okmeydanı Tıp Dergisi* 30(2):91-95
43. Kahriman İ, Bayat M. Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadığı Güçlükler ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri. *Özveri Dergisi* 2008; 5(1): 1-8.
44. Karaaslan, M, Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları Göre Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2015.
45. Karadağ, A. (2003). Basınç Ülserleri: Değerlendirme, Önleme ve Tedavi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu* 2003, 7 (2).
46. Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4).
47. Karpat, D ve Girli, A. (2012). Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanılı Çocukların Anne-Babalarının Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 13(2).
48. Kaymaz, K. Zihinsel ve Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Ansiyete, Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi ve Aile İşlevlerinin İncelenmesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Beykent Üniversitesi, 2015.



49. Kişioğlu, S., Kalan, P., Çetin, G., Akçay, B., & Mutlu, A. (2007). Serebral paralizli çocuklarda fizyoterapi sonuçları: pilot çalışma. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 18(1), 42-46.
50. Koç, A. (2012). İnme 'de günlük yaşam aktiviteleri. *Gülhane Medical Journal*, 54(3).
51. Kömerik N, Kırzioğlu Z ve Efeoğlu, C. G. (2012). Zihinsel Engele Sahip Bireylerde Ağız Sağlığı. Atatürk Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi Dergisi, 2012(1), 96-104.
52. Köşgeroğlu, N. ve Mert, S. (2011). Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli (YADHM)'Ne Göre Zihinsel Engelli Bireylerin Sorunları ve Hemşirelik. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 4(1), 148-154.
53. Krigger, K. W. (2006). Cerebral palsy: an overview. *American family physician*, 73(1).
54. Kuban KC, Leviton A. Cerebral palsy. *N Eng J Med* 1994; 330:188-195. Küpeli, B. ve Küpeli, S. (2015). Çocukluk Çağı Kanseri ve Yaşam Kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 24(3), 368-389.
55. Lafçı, D. Öztunç, G. ve Alparıslan, Z. N. (2014). Zihinsel Engelli Çocukların (Mental Retardasyonlu Çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
56. Majnemer, A., Shevell, M., Hall, N., Poulin, C., & Law, M. (2010). Developmental and functional abilities in children with cerebral palsy as related to pattern and level of motor function. *Journal of child neurology*, 25(10), 1236-1241.
57. Marrón, E. M., Redolar-Ripol, D., Boixadós, M., Nieto, R., Guillamón, N., Hernández, E., & Gómez, B. (2013). Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*, 12(3), 767-777.
58. Mesci E. İçağasioğlu, A. Yumuşakhuylu, Y. Mesci, N. & Murat, S. (2015). Sleep in children with cerebral palsy. *Medeniyet Medical Journal*, 30(3), 114-120.
59. Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: care, health and development*, 33(2), 180-187

60. Mutlu A, Tarsuslu T, Günel M. K. ve Livanelioğlu A. (2007). Serebral paralizili çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğinin incelenmesi Orijinal Araştırma. *Türk Pediatri Arşivi*, 42(3), 112-116.
61. Özdemir, Ü., Taşcı, S., Kartın, P., Çürük, G. N. Ç., Nemli, A., & Karaca, H. (2017). Kemoterapi Alan Bireylerin Fonksiyonel Durumu ve Bakım Yüğü. *ERÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 4(1), 49-61.
62. Özsoy, S. A, Özkahraman, A. G. Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 9(9), 69-78
63. Özşenol, F., Işıkhan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
64. Olsson, MB. & Hwang, CP (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), 535-543.
65. Öztaş P, Önder M, Atahan Ç, Öztaş MO. Çocuk Esirgeme Kurumu çocuklarında deri bulguları. *STED* 2001; 10: 6-10.
66. Parisi, L., Ruberto, M., Precenzano, F., Di Filippo, T., Russotto, C., Maltese, A., ... & Roccella, M. (2016). The quality of life in children with cerebral palsy. *Acta medica mediterranea*, 32, 1665.
67. Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(9), 815-821.
68. Parkes, J., McCullough, N., Madden, A., & McCahey, E. (2009). The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2311-2323.
69. Pfeifer, L. I., Silva, D. B. R., Lopes, P. B., Matsukura, T. S., Santos, J. L. F., & Pinto, M. P. P. (2014). Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 40(3), 363-369.
70. Pınar, E. G. E. (2006). Farklı engel gruplarının iletişim özellikleri ve öğretmenlere öneriler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 7(02), 1-28.
71. Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with

- cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545-577.
72. Raina, P., O'Donnell, M., Schawellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., et al. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4 (1), 1-13.
73. Sarı, H. Y. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2007, 11 (2).
74. Segui JD, Ortiz-Talo, M, & Diego, y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
75. Sucuoğlu, H. (2018). Serebral Palsili Hastaların Demografik ve Klinik Özellikleri. *Istanbul Medical Journal*, 19(3).
76. Taşdelen, P. ve Ateş, M. (2012). Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Hemşirelikte eğitim ve araştırma dergisi*, 9(3), 22-29.
77. Topçu, Y. ve Aydın, K. Serebral palsi–epidemioloji, etiyoloji ve patoloji. *TOTBİD Dergisi* 2018; 17 :402–404.
78. Tremblay ES, Constantin E, Gruber R, et al. Sleep in children with cerebral palsy: A review. *Journal of Child Neurology* 2011; 26: 1303-1310.
79. TÜİK (2011). İstatistiklerle çocuk 2014. Ankara: Türkiye İstatistik Kurumu. Erişim 03.05.2019, [https://www.tuseb.gov.tr/enstitu/tacese/yuklemeler/istatistik/istatistiklerle\\_cocuk\\_2014.pdf](https://www.tuseb.gov.tr/enstitu/tacese/yuklemeler/istatistik/istatistiklerle_cocuk_2014.pdf).
80. Uğur, Ö. Ve Fadıoğlu, Z. (2013). Kanser Hastasına Bakım Verenlere Uygulanan Planlı Eğitimin Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 1(2).
81. Uğuz, Ş. Toros, F. İnanç, B. Y. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7(1), 42-7.
82. Ulutaşdemir, N. (2007). Engelli çocuklarda iletişim ve oyunun önemi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2(5), 36-51

83. Üneri, Ö. S ve Karadavut, K. I. (2010). Ebeveyn Değerlendirmesine Dayalı Serebral Palsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi: Bir Ön Çalışma. *Nöro-Psikyatri Arsivi*, 47(2), 127.
84. Vargün, R., Ulu, H. Ö., Duman, R., & Yağmurlu, A. (2004). Serebral palsili çocuklarda beslenme problemleri ve tedavisi. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 57(04).
85. Vergili, Ö. Oktaş, B. ve Koçulu, E. (2015). Engelli çocuğun bağımsızlık düzeyinin kendisine bakım verenler üzerindeki sağlıkla ilgili yaşam kalitesi açısından etkisinin incelenmesi. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*. 2015; 1 (1): 1-7.
86. Vicdan, A. K. Karabacak, B. G. Ve Alpar, Ş. E. (2015). Classification Of 2012-2014 Nanda-I Nursing Diagnostics Using The Nursing Model Based On Activities Of Living 2012-2014 Nanda-I Hemşirelik Tanılarının Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeline Göre Sınıflandırılması. *Journal Of Human Sciences*, 12(2), 1626-1636.
87. Wayte, S., McCaughey, E., Holley, S., Annaz, D., & Hill, C. M. (2012). Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta Paediatrica*, 101(6), 618-623.
88. What is cerebral palsy? Erişim tarihi: 3 Mayıs 2019, <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html>
89. Yıldırım, A., Buzlu, S., Aşilar, R. H., Camcıoğlu, T. H., Erdiman, S., ve Ekinci, M. (2014). Şizofreni Hastalarının Ailelerine Uygulanan Aileden Aileye Destek Programının Hastalık Hakkında Bilgi, Aile Yükü ve Öz Yeterlilik Üzerine Etkisi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 25(1).
90. Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.
91. Yukay M. (2007). Otistik çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışma çalışmasının ailelerin depresyon ve problem çözme becerileri üzerine etkisi.
92. Yukay, M. ve Erturan, N. (1998). Down sendrom'lu çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışma çalışmasının ailelerin depresyon düzeyleri ve aile yapıları üzerine etkisi.
93. Zanon, M. A., & Batista, N. A. (2012). Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy. *Revista Paulista de Pediatria*, 30(3), 392-396.

94. <https://www.turkiyeklinikleri.com/article/tr-serebral-palsi-epidemiyolojisi-55544.html>. Erişim tarihi 24 Nisan 2018,
95. [https://www.researchgate.net/publication/314717004\\_Examination\\_of\\_the\\_quality\\_of\\_life\\_according\\_to\\_the\\_physical\\_activity\\_status\\_of\\_parents\\_who\\_have\\_disabled\\_individual/fulltext/58c5426baca272e36dda662b/314717004\\_Examination\\_of\\_the\\_quality\\_of\\_life\\_according\\_to\\_the\\_physical\\_activity\\_status\\_of\\_parents\\_who\\_have\\_disabled\\_individual.pdf?origin=publication\\_detail](https://www.researchgate.net/publication/314717004_Examination_of_the_quality_of_life_according_to_the_physical_activity_status_of_parents_who_have_disabled_individual/fulltext/58c5426baca272e36dda662b/314717004_Examination_of_the_quality_of_life_according_to_the_physical_activity_status_of_parents_who_have_disabled_individual.pdf?origin=publication_detail). Erişim tarihi 3 Mayıs 2019.
96. [http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com\\_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5cc0d2997ea86.28.662.610](http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5cc0d2997ea86.28.662.610)
97. <http://apps.who.int/iris/handle/10665/41003> .

## 10. EKLER

### 10.1. Ek.1. Bİgi Formu

Anket no:

1. Çocuğun yaşı: .....

2. Çocuğun cinsiyeti: .....

3. Hastalığa sahip olma süresi: .....

4. Çocuğunuzun sağlık güvencesi/güvenceniz var mı?

4.1. ( ) Evet 4.2. ( ) Hayır

5. Serebral Palsi ile birlikte başka sorunu var mı?

5.1.( ). Zeka geriliği 5.2. ( ) İşitme sorunu 5.3. ( ) Görme sorunu 5.4. ( ) Epilepsi(nöbet)  
5.5.( ) Kontraktür (anormal eklem şekilleri) 5.6. Diğer (.....)

6. Annenin Yaşı: .....

7. Annenin öğrenim düzeyi

.1. ( ) Okur- yazarlık yok .2. ( ) Okur yazar 3. ( ) İlkokul .4. ( ) Ortaokul  
.5. ( ) Lise .6. ( ) Üniversite

8. Kaç çocuğunuz var?.....

9. Bakıma ihtiyaç duyan başka çocuğunuz var mı? 10.1. ( ) Evet 10.2. ( ) Hayır

10. Yaşadığınız yerin konumu nasıl ?

1. ( ) Merkezde .2. ( ) Merkeze uzak .3. ( ) Merkeze yakın

11. Çocuğunuz ile birlikte ortalama ne sürede hastaneye başvuruyorsunuz?

.1. ( ) Haftada 1-2 .2.( ) Ayda 1 .3. ( ) 2-3 ayda 1 .4.( ) 6 ayda 1

12. Hastanede tedavi için ortalama kaç gün kalıyorsunuz?

.1.( ) 20 gün ve altı .2. ( ) 21- 40 gün .3.( ) 41-60 gün .4. ( ) 61 gün ve üstü

13. Çocuğunuzun hastalığı hakkında kimlerden bilgi aldınız?

.1.( ) Hekim 2.( ) Hemşire.3.( ) Fizyoterapist 4.( ) İnternet .5.( ) Kitap/Dergi

14. Çocuğunuza bakım verme konusunda sağlık personellerinden ne türlü destek alıyorsunuz?

(Birden çok şıkkı işaretleyebilirsiniz)

.1. ( ) Eğitim Açısından Destek Oluyorlar  
.2. ( ) Fiziksel Bakım Konusunda Destek Oluyorlar  
.3. ( ) Psikolojik Yaklaşım Konusunda Destek Oluyorlar  
.4. ( ) Sosyal Destek Konusunda Destek Oluyorlar  
.5. ( ) Ekonomik Destek Konusunda Destek Oluyorlar  
.6. ( ) Destek Almıyorum  
.7. ( ) Diğer:.....

15. Çocuğunuzun bakımı için günde ortalama kaç saat ayırıyorsunuz? .....saat

16. Çocuğunuzun bakımında size yardımcı olan kişileri işaretleyiniz. (Birden çok şıkkı işaretleyebilirsiniz)

.1. ( ) Sadece kendim bakıyorum  
.2. ( ) Eşim yardımcı oluyor  
.3. ( ) Diğer çocuklarım yardımcı oluyor  
.4. ( ) Akrabalar/tanıdıklar/komşular yardımcı oluyor  
.5. ( ) Profesyonel yardım alıyorum

17. Çocuğunuzun bakımında ailenizdeki üyelerden hangi konularda destek alıyorsunuz (Birden çok şıkkı işaretleyebilirsiniz)

1. ( ) Eğitim açısından destek oluyorlar

2. ( ) Fiziksel bakım konusunda destek oluyorlar
3. ( ) Psikolojik yaklaşım konusunda destek oluyorlar
4. ( ) Sosyal destek konusunda destek oluyorlar
5. ( ) Ekonomik destek konusunda destek oluyorlar
6. ( ) Destek almıyorum
7. ( ) Diğer:.....

**18. Aşağıdaki sorunlardan hangilerini yaşıyorsunuz? (Birden çok şıkki işaretleyebilirsiniz)**

- 18.1. ( ) Kendime yeterli zaman ayıramıyorum
- 18.2. ( ) Eşime ve çocuklarıma yeterli zaman ayıramıyorum
- 18.3. ( ) Diğer aile üyelerine yeterli zaman ayıramıyorum
- 18.4. ( ) Ekonomik açıdan bu hastalık ve tedavi masrafları bizi zorluyor
- 18.5. ( ) Çocuğumun durumunu çevremdeki kişilere anlatmakta zorlanıyorum

**19. Serebral palsili bir çocuğa sahip olmak aile hayatınızda neleri değiştirdi?**

- .1. Eşinizle ilişkiniz; güçlendi / zayıfladı/ değişmedi.
- .2. Diğer çocuklarla olan ilişkileriniz; güçlendi / zayıfladı/ değişmedi.
- .3. Komşu ve akraba ilişkileriniz; güçlendi / zayıfladı/ değişmedi.
- .4. Diğer.....

**20. Sizce serebral palsili bir çocuğa sahip olmanın en zor yönü nedir?**

**21. Aşağıdaki sosyal kurumlardan destek alıyor musunuz?**

- 21.1. ( ) Evde bakım hizmetleri (aile hekiminden ayrı olarak)
- 21.2. ( ) Aile hekimi-hemşiresi ev ziyaretleri
- 21.3. ( ) Derneklerin hizmetleri ( SERÇEV, engelliler derneği)
- 21.4. ( ) Devlet dairelerinden alınan maddi ödenekler (engelli yardımı)
- 21.5. ( ) Ailemden destek alırım
- 21.6. ( ) Aynı hastalığa sahip aileler ile görüşürüm- destek alırım

## 10.2. Ek.2 Eğitim Gereksinimlerini Belirleme Formu

### GÜVENLİ ÇEVRE

**1. Çocuğunuzun evde kendine ait bir odası var mı?**

Evet ( ) Hayır ( )

**2. Evinizde ya da odasında çocuğunuza uygun düzenlemeler yaptınız mı?**

Evet ( ) Hayır ( )

**3. Çocuğunuzun evde düşmesini/ yaralanmasını önlemek için aldığınız önlemleri işaretleyiniz**

1. ( ) Yatak korkulukları var
2. ( ) Yatağı en düşük seviyede
3. ( ) Yanında yastık ile destekleri var
4. ( ) Her zaman yanında biri var
5. ( ) Desteğe ihtiyaç duymuyor

### İLETİŞİM

**4. Herhangi bir kurumdan/kişiden psikolojik destek alıyor musunuz?**

Evet ise açıklayınız (.....) 2. Hayır ( )

**5. Cevabınız hayır ise almak ister misiniz?**

Evet ( ) Hayır ( )

**6. Çocuğunuz ile nasıl iletişim kurarsınız? (Birden çok şıkki işaretleyebilirsiniz)**

1. ( ) Onunla konuşurum
2. ( ) Elini tutarım
3. ( ) Kucağıma alırım
4. ( ) Temel ihtiyaçlarını karşılamam yeterli oluyor

**7. Çocuğunuz ile sağlıklı bir iletişim kurmak için eğitim aldınız mı?**

Evet ( ) Hayır ( )

**8. Cevabınız evet ise kimden/nereeden bu eğitimi aldınız?**

- ( ) Hastanelerdeki eğitimlerden aldım
- ( ) Sosyal kurumlardan (belediye, vs) verilen eğitimlerden aldım
- ( ) Profesyonel kişilerden (hemşire, Hekim, psikolog,vs) eğitim aldım
- ( ) Derneklerin verdiği eğitimlerden aldım
- ( ) Diğer .....

### SOLUNUM

**9. Çocuğunuza aşağıdaki işlemlerden hangilerini uyguluyorsunuz?**

1. Aspirasyon ( )
2. Trakeostomi bakımı ( )
3. Solunum fizyoterapisi ( )
4. Maske ile oksijen verme ( )
- 5 ( )Diğer .....

**10. Bu işlemler hakkında sağlık personelinden eğitim aldınız mı?**

Evet ise açıklayınız (.....) Hayır ( )

**11.Cevabınız evet ise bu eğitimi kimden aldınız?**

( )Servis hemşiresi ( ) Eğitim hemşiresi ( )Asistan/ Uzman Hekim ( )Firma yetkilisinden ( )

Diğer

### BESLENME

**12. Aşağıdaki problemlerden herhangi biri çocuğunuzda mevcut mu? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)**

1. ( ) Beslenememe/kilo düşüklüğü
2. ( ) Aşırı kilo
3. ( ) Yutamama/çiğneyememe
4. ( ) Diş problemleri
5. ( ) Reflü
6. ( ) Ağızdan fazla salya akımı
7. ( ) Herhangi bir sorunu yok

**13. Çocuğunuzun hangi yolla besliyorsunuz?**



1. ( ) Ağızından
2. ( ) Peg(mide tüpü)
3. ( ) Nazogastrik sonda (NG)
4. ( ) Hem ağız hem peg ile besliyorum
5. ( ) Hem ağız hem NG ile besliyorum

**14. Çocuğunuz ne ile besliyorsunuz?**

1. ( ) Özel mama ile
2. ( ) Normal yemek ile
3. ( ) Her ikisinden de

**BOŞALTIM**

**15. Çocuğunuzda tuvaletini yapma konusunda sorun yaşıyor musunuz?**

1. ( ) Evet
2. ( ) Hayır (39. Soruya geçiniz)

**16. cevabınız evet ise aşağıdaki problemlerden hangilerini yaşıyorsunuz?**

- 1 ( ) Konstipasyon (Kabızlık)
2. ( ) Diyare (ishal)
3. ( ) Enfeksiyon
4. ( ) Pişik
5. ( ) Yara
6. ( ) Mesanede idrar birikmesi

**17. Bu soruna yönelik girişimleriniz neler olur?**

- ( ) Kabızlık için ilaç kullanmak
2. ( ) İshal için ilaç kullanmak
- ( ) Antibiyotik kullanmak
- ( ) İdrar sondası kullanmak
- ( ) Krem, yağ vs kullanmak
- ( ) Diğer

**ÖZBAKIM-BEDEN ISISI KONTROLÜ**

**18. Çocuğunuza ne sıklıkla banyo yaptırıyorsunuz?**

1. ( ) Ayda 1kez
2. ( ) Haftada 1kez
3. ( ) Haftada 2-3 kez
4. ( ) Her gün

**19. Çocuğunuza nasıl banyo yaptırıyorsunuz?**

1. ( ) Yatak banyosu
2. ( ) Küvet+leğen vs gibi yardımcı bir aletin içinde
3. ( ) Normal banyoda oturmasını tabure ile destekleyerek
4. ( ) Serebral Palsili Çocuklar için Banyo Aparatı

**20. Çocuğunuza kıyafet giydireyor musunuz ?**

1. Evet ( )
2. Hayır ise açıklayınız (.....)

**21. Çocuğunuza ağız bakımı yapıyor musunuz ?**

1. ( ) Evet
2. ( ) Hayır

**22. Cevabınız evet ise ağız bakımını nasıl yapıyorsunuz?**

- 1 ( ) Tuzlu su (SF) ile
- 2.( ) Karbonat ile
- 2.( ) Ağız bakım seti ile
- 2.( ) Diş fırçası ile

**HAREKET**

**23. Çocuğunuz günde kaç kez pozisyonunu değiştiriyorsunuz? Ortalama ..... kez**

**24. Çocuğunuzda sürekli yatmaya bağlı bir sorun yaşadınız mı?**

1. ( ) Evet
2. ( ) Hayır (cevabınız hayır ise 48. Soruya geçiniz)

**Cevabınız evet ise aşağıdaki sorunlardan hangisini yaşadınız?** (Birden çok şıkki işaretleyebilirsiniz)

- ( ) Yatak yarası
- ( ) Kontraktür (anormal eklem şekilleri) oluşumu
- ( ) Kemik-kas erimesi
- ( ) Oksijen azlığına bağlı zatüre olması
- ( ) Zayıflık-şiimanlık
- ( ) İdrar yapmada zorluk
- ( ) Psikolojik sorunlar (uykusuzluk, ağlama, sürekli huzursuzluk...)

**25. Yaşadığınız sorunlara yönelik eğitim aldınız mı?**

1. Evet ( )
2. Hayır ( )

**Cevabınız evet ise bu eğitimi kimden aldınız?**

- ( ) Servis hemşiresi
- ( ) Eğitim hemşiresi
- ( ) Asistan/ Uzman Hekim
- ( ) Firma yetkilisinden
- ( ) Diğer

**26. Evde kullandığı/taktığı yardımcı araçları var mı?**

1. Evet ise neler? (.....)
2. ( ) Hayır

**27. Bu araçlar hakkında bilgi aldınız mı?**

1. Evet ( )
2. Hayır ( )

**28. Bu eğitimi kimden aldınız?**

- ( ) Servis hemşiresi
- ( ) Eğitim hemşiresi
- ( ) Hekim
- ( ) Firma yetkilisinden

## ÇALIŞMA VE EĞLENCE

29.Çocuğunuz ile beraber oyun oynar mısınız?

1. Evet ise nasıl (.....) 2. Hayır ( )

30. Çocuğunuz herhangi bir rehabilitasyon hizmeti alıyor mu?

1. ( )Özel Merkeze Gidiyor  
2. ( )Devlet Bünyesinde Bir Merkeze Gidiyor  
4. ( )Maddi Sebeplerden Dolayı Gidemiyor  
5. ( )Rehabilitasyonu Yararlı Bulmuyorum  
6. ( )Bu Konu Hakkında Hiç Bilgilendirilmedim

Bir rehabilitasyon merkezine gidiyorsa eğer ;

31. Çocuğunuzun bu eğitimlere kaç yaşında iken başladı?

1. ( ) 0-2 yaş 2. ( )3-5 yaş 3.( )6 yaş ve üstü

32. Çocuğunuzla benzer hastalığa sahip aileler ile görüşüyor musunuz?

- ( ) Evet ( )Hayır

33. Herhangi bir destek grubu/ derneğe üyeliğiniz var mı?

1. Evet ise hangisi/hangileri (.....) 2. ( ) Hayır

34. Cevabınız hayır ise üye olmak ister misiniz?

1. Evet ( ).....2. Hayır ( ).....

## UYKU

35. Çocuğunuzun uyku problemleri var mı?

1. ( ) Evet 2. ( )Hayır

36. Çocuğunuzun uyku problemlerine yönelik verdiğiniz bir ilaç/uyguladığınız yöntem var mı?

1. ( ) Evet 2. ( )Hayır

Cevabınız evet ise aşağıdaki yöntemlerden hangilerini kullanırsınız? (Birden çok şıkki işaretleyebilirsiniz)

- ( )Ayağımda/kucağımda sallarım ( ) Sıkıca sararım ( )Ona sarılırım-şefkat gösteririm  
( ) İlaç kullanırım

37. Eğitim almak istediğiniz farklı bir konu var mı? .....

38. Çocuğunuzun bakımında sağlık personelinin beklentileriniz nelerdir?

### 10.3. Ek.3 Bakım Uygulamaları Değerlendirme Formu

Aşağıdaki sorularda size en uygun şıkkı işaretleyiniz.

(0= Yapamıyor 1= Biraz yapabiliyor 2=Orta derecede yapabiliyor ve 3= Yeterli yapabiliyor)

	Eğitim Öncesi		Eğitim Sonrası	
	Anne	Gözlemci	Anne	Gözlemci
<b>GÜVENLİ ÇEVRE</b>				
1.Evde kendine ait güvenli bir bölgesi olduğunu düşünüyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
2.Düşmemesi için yeterli önlem alıyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
3.Nöbet geçirirken alacağım önlemlerin farkındayım	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>İLETİŞİM</b>				
4.Çocuğum ile iletişim kurabiliyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
5.Konuşma, dokunma, bakım verme gibi iletişim yollarını kullanıyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
6.Psikolojik desteğe ihtiyacım olduğunu düşünmüyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>SOLUNUM</b>				
7.Aspirasyon-solunum fizyoterapisi gibi işlemleri doğru teknik ile uygulayabiliyorum.	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
8.Evde kullandığım yardımcı solunum aleti ile ilgili bir sorun yaşamıyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>BESLENME</b>				
9.Çocuğuma uygun beslenme yöntemini uygulayabiliyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
10.Ağızdan doğru biçimde besleyebiliyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
11.(Varsa) Yardımcı yöntemi doğru uygulayabiliyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>BOŞALTIM</b>				
12.Tuvalet konusunda sorun yaşadığımı düşünmüyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
13.Pişik, yara ve alerji gibi problemler yaşamıyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>ÖZ BAKIM BEDEN ISISININ KONTROLÜ</b>				
14.Banyo konusunda sıkıntı yaşamıyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
15.(Varsa)Diş fırçalama konusunda sorun yaşamıyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
16.Çocuğumun vücut ısısında bir problem olduğunu düşünmüyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
17.Giydirme konusunda problem yaşamıyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>HAREKET</b>				
18.Çocuğuma sık sık pozisyon veririm	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
19.Uygun duruş sağlaması için yardımcı alet kullanırım	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>ÇALIŞMA VE EĞLENCE</b>				
20.Düzenli devam ettiğimiz bir rehabilitasyon merkezimiz var	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
21.Çocuğum ile ona uygun oyunları oynarım	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>UYKU</b>				
22.Çocuğum ile birlikte uyurum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
23.Uyku konusunda problem yaşamıyoruz	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
24.Uyku problemi olursa bunu yönetebilirim	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>ÖLÜM</b>				
25.Bana bir şey olursa çocuğuma bakacak kimse olmadığını düşünüyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>BİREYSEL DESTEK</b>				
26.Kendime yeterli zaman ayırabildiğimi düşünüyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
27.Kocam/çocuklarıma yeterli zaman ayırabiliyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
28.Çevreme durumu anlatmak benim için oldukça zor	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
<b>SOSYAL DESTEK</b>				
29.Ailemden destek alırım	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
30.Aynı hastalığa sahip aileler ile görüşürüm	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
31.Kamu yardımı alıyorum	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
32.Derneğ üyeliğim var-olmak isterim	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3

#### 10.4. Ek. 4 Bakım Verenlerin Yükü Envanteri

Bakım veren kişi olarak deneyimlerinizi nasıl gördüğünüzü ve bakım verme hakkında neler hissettiğinizi öğrenmek istiyoruz. Ailede bakım veren kişi olarak deneyimlerinizi düşünün. Aşağıdaki ifadelerden hangisi son bir ayda bakım verdiğiniz kişiye bakımınızda yaşadığınız deneyimleri en iyi tanımlıyor.				
0 puan Hiç Tanımlamıyor	1 puan Az <b>Tanımlıyor</b>	2 puan Orta derecede Tanımlıyor	3 puan Oldukça Tanımlıyor	4 puan Çok Tanımlıyor
1. Bakım verdiğim kişi günlük işlerinin çoğunu (telefon etme, alış-veriş yapma, yemek hazırlama, ev işleri, çamaşır yıkama, ulaşım araçlarına binme, kendi ilaçlarını kullanma, parasını idare etme) yapabilmek için benim yardımımıza ihtiyaç duyuyor.				
2. Bakım verdiğim kişi bana bağımlı.				
3. Bakım verdiğim kişiyi sürekli izlemek zorundayım				
4. Bakım verdiğim kişi bir çok temel fonksiyonunu (yeme-içme, banyo yapma, giyinip-soyunma, idrar ve dışkısını tutma, tuvalete gitme, oturup-kalkma, kişisel bakımını yapma, yürüme, merdiven inip-çıkma) yapabilmek için benim yardımımıza ihtiyaç duyar.				
5. Bakım verme işinden dolayı bir dakika bile boş vaktim yok				
Puan				
6. Yaşamda bazı şeyleri kaçırdığımı hissediyorum				
7. Bu durumdan kaçıp kurtulabilmeyi isterdim.				
8. Sosyal yaşamım olumsuz etkilendi				
9. Bakım verdiğim kişiye bakmaktan dolayı kendimi tükenmiş hissediyorum				
10. Hayatımın bu noktasında bazı şeylerin farklı olacağını ummuştum				
Puan				
11. Yeterli uyku uyuyamıyorum.				
12. Sağlığım olumsuz etkilendi				
13. Bakım verme beni fiziksel olarak hasta etti.				
14. Fiziksel olarak yorgunum.				
Puan				
15. Ailenin diğer üyeleri ile eskisi gibi iyi geçinemiyorum.				
16. Verdiğim bakım ailenin diğer üyeleri tarafından takdir edilmiyor				
17. Bakım verme işinden dolayı evliliğimde problemler yaşıyorum				
18. Mesleğimi eskisi gibi iyi yapamıyorum				
19. Bana bakım işinde yardım edebileceği halde etmeyen diğer yakınlarıma kızgınım.				
Puan				
20. Bakım verdiğim kişinin davranışlarından dolayı zor durumda kalıyorum.				
21. Bakım verdiğim kişiden utaniyorum				
22. Bakım verdiğim kişiye kızıyorum				
23. Yanımda arkadaşlarım olduğunda bakım verdiğim kişiden rahatsız oluyorum				
24. Bakım verdiğim kişiyle etkileşime girdiğimde öfke hissediyorum				
Puan				
<b>TOPLAM PUAN</b>				

## 10.5. Ek.5 Bakım Yüğü Envanteri Kullanım İznı



gölşah ozdemir <gulsahkocaturk@gmail.com>

### İzin İsteęi

1 mesaj

Özlem Küçükgüçlü <ozlem.kguclu@deu.edu.tr>  
Alıcı: gülşah ozdemir <gulsahkocaturk@gmail.com>

1 Aralık 2017 11:20

Sayın Gülşah Özdemir

Ben ve arkadaşlarım tarafından ülkemizde kullanılmak üzere geçerlik ve güvenilirlięi yapılan "Bakımverenlerin Yüğü Envanteri"ni " Hastanede yatan serebral palsili çocuk sahibi annelere verilen eęitimin annelerin bakım yüğü ve çocukların öz bakımlarına olan etkisi " başlıklı çalışmanızda kullanabilmeniz konusunda ben ve arkadaşlarım bilgi sahibiyiz ve uygun buluyoruz.

Çalışmalarınızda kolaylıklar dilerim. Süreç içinde sorularınız olursa çekinmeden sorabilirsiniz.

Özlem Küçükgüçlü

---

From: gülşah ozdemir [mailto:gulsahkocaturk@gmail.com]  
Sent: Thursday, November 30, 2017 3:14 PM  
To: ozlem.kguclu@deu.edu.tr  
Subject: İzin İsteęi

Merhaba Hocam ;

İsmim Gülşah Özdemir, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelikte Eęitim Anabilim Dalı'nda tezi yüksek lisans öğrencisiyim.

" Hastanede yatan serebral palsili çocuk sahibi annelere verilen eęitimin annelerin bakım yüğü ve çocukların öz bakımlarına olan etkisi " isimli tezim için 2004 yılında geçerlik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz 'Bakım verenlerin yüğü envanterini ' kullanmak için izninizi istiyorum.

İlginiz ve desteęiniz için şimdiden çok teşekkür ediyorum

## 9.6. Kurum İzni

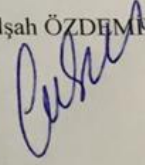
29.12.2016

BAKIRKÖY DR SADI KONUK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ YÖNETİCİLİĞİ'NE

Hastanemiz çocuk kliniğinde görevli hemşireyim. "Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelere Verilen Eğitimin Annelerin Bakım Yüküne ve Çocuğun Öz Bakımına Etkisi" isimli yüksek lisans tez çalışmam için Bilgi İşlem sisteminden 01.01.2015 tarihinden itibaren "3-6 yaş arası serebral palsi" tanısı (Tanı kodu: G80-G80.0-G80.1-G80.2-G80.3-G80.4-G80.8-G80.9) ile servise yatırılı yapılan hastaların gerekli veri temini hususunu arz ederim.

Saygılarımla

Gülşah ÖZDEMİR



Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları

Eğitim Sorumlusu

Doç. Dr. Nevin HATİPOĞLU

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI  
BAKIRKÖY DR. SADI KONUK  
EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ  
Doç. Dr. Nevin HATİPOĞLU  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı  
Tescil No: 52910-01227

Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Eğitim Görevlisi

Aile Hekimliği Eğitim Ve İdari Sorumlu

Doç. Dr. Sami HATİPOĞLU

Doç. Dr. Sadık Sami HATİPOĞLU  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı  
Tescil No: 21248-27193



## 10.7. Ek.7 Etik Kurul Onayı

### BAKIRKÖY DR. SADİ KONUK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Serebral palsili çocuğu olan annelere verilen eğitimin annelerin bakım yükü ve çocuğun öz bakımına etkisi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	2017/385

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	BAKIRKÖY DR. SADİ KONUK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
	AÇIK ADRESİ:	Zuhuratbaba Mh. Tevfik Sağlam Cd. No:11 Bakırköy İstanbul
	TELEFON	(0212) 414 74 04
	FAKS	(0212) 414 74 04
	E-POSTA	nurten.aydemir@saglik.gov.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Doç.Dr.Sevim Ulupınar, Hemşire Gülşah Özdemir		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ VARSA İDARI SORUMLU UNVANI/ADI/SOYADI	İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi		
	DESTEKLEYİCİ	YOK		
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alınırsa için)			
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ			
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 3	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 4	<input type="checkbox"/>	
Gözlensel ilaç çalışması		<input type="checkbox"/>		
Tıbbi cihaz klinik araştırması		<input type="checkbox"/>		
In vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları		<input type="checkbox"/>		
İlaç dışı klinik araştırma		<input type="checkbox"/>		
Diger ise belirtiniz	Deneyisel			
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

Etik Kurul Başkanının  
Unvanı/Adı/Soyadı: Uzm.Dr.Gülsüm Oya Hergünel  
İmza:

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmaktadır.

**BAKIRKÖY DR. SADİ KONUK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ**  
**KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU**

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Serebral palsili çocuğu olan annelere verilen eğitimin annelerin bakım yükü ve çocuğun öz bakımına etkisi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	2017/385

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili			
		ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	29.11.2017	1	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	29.11.2017	1	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>	
	OLGU RAPOR FORMU	29.11.2017	1	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>	
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>	
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama					
	SİGORTA	<input type="checkbox"/>					
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>	YOK				
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>					
	İLAN	<input type="checkbox"/>					
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>					
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>					
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>					
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: <b>2017-17-12</b>	Tarihi: <b>11.12.2017</b>					
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gereği, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir. İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.						

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Uz.Dr.Gülsüm Oya Hergünel

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kuruma	Cinsiyet		Araştırma ile ilgili		Katılım *		İmza
Uz.Dr.Gülsüm Oya HERGÜNEL	Anestezi ve Reanimasyon	BEAH	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Sadık Sami HATİPOĞLU	Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları	BEAH	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.Mehmet Varal	Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon	BEAH	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Asım GEDİKBAŞI	Biyokimya	BEAH	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof.Dr.Ufuk EMEKLİ	Plastik, Reç. Ve Estetik Cerrahi	I.Ü.İst. Tıp Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uz.Dr.Gülşay ÖZÖN	Farmakolog	Neşiller Genetik	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uz.Dr.Kaya Sami NİZAMOĞLU	Halk Sağlığı	İst. Sağ. Mad.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Emre Şahin	Biyomedikal Mühendisliği	İst. Sağ. Mad.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Orkan TÜM	Hukuk	İst. Sağ. Mad.	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"/>	
Selim Önderir	Öğretim Görevlisi	Şişli Etfak MYO	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

\*:Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Başkanının  
Unvanı/Adı/Soyadı: **Uz.Dr.Gülsüm Oya Hergünel**  
İmza:

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmamalıdır.



## 10.8. Ek. 8 Bilgilendirilmiş Onam Formu

### BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Değerli anne ve babalar;

“Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelere Verilen Eğitimin Annelerin Bakım Yüküne ve Çocuğun Öz Bakımına Etkisi” isimli tez çalışmamı birlikte yürütmek için sizden izin istiyorum. Bu çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Çalışmaya katılma konusunda karar vermeden önce size bilgi vermek istiyorum. Çalışma hakkında tam olarak bilgi sahibi olduktan sonra ve sorularınız cevaplandıktan sonra katılmasını isterseniz sizden bu formu imzalamanız istenecektir. Destek ve katkunuz için teşekkür ederim.

Araştırmacı

Gülşah ÖZDEMİR

Bakırköy Dr. Sadi Komuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Servisi Hemşiresi

Cep tlf: 0543910078

e-posta: [gulsahkocaturk@gmail.com](mailto:gulsahkocaturk@gmail.com)

1. Araştırmamıza sadece Serebral Palsi hastalığına sahip anneleri katılmaktadır.
2. Bu araştırmayı yapmamızın amacı çocuğunuz gibi özel durumdaki çocuklara bakım verirken yaşadığımız güçlükleri ve zorlandığımız konuları belirlemek ve bu konularda size eğitim vermektir. Sonuç olarak beklentimiz sadece size ve çocuğumuza ihtiyaç duyduğumuz konuda yardım edebilmektir.
3. Bu çalışma, yaklaşık 60-90 dakika sürecek, iki kez ev ziyareti yapılarak gerçekleştirilecektir.
4. Bu çalışmaya katılmayı kabul ederseniz size birtakım sorular soracağım ve çocuğumuza bakım vermenizi izleyeceğim. Daha sonra bakım verirken yaptığımız uygulamaların daha doğru olması için size eğitim vereceğim. Yanlış bir uygulama yaparım endişesine kapılmayın çünkü bu eğitimler sadece sizinle benim aramda olacak herhangi bir kuruma bu konuda bilgi verilmeyecektir.
5. Bu belgeye imza atmakla yasal bir sorumluluk altına girmiyorsunuz. Sadece sizin gibi özel durumu olan çocuklar hakkında bilgi edinmemiz için bize yardımcı olacaksınız.
6. Eğer bu çalışmaya katılmaya gönüllü olursanız hem size ve çocuğumuza hem de yaptığımız araştırmaya katkı sağlayacak ve ileride çocuğumuza ve bu hastalığa sahip diğer çocuklara uygulanan tedavilerini geliştirilmesine yardım etmiş olacaksınız.
7. Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.
8. Araştırmada; çocuğunuz ile ilgili kişisel bilgiler, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanılacaktır ancak çocuğunuzun kimlik bilgileri gizli tutulacaktır.
9. Bu çalışmada yer alıp almamak tamamen size bağlıdır. Eğer katılmaya karar verirsiniz bu yazılı bilgilendirilmiş olur formu imzalanmak için size verilecektir. Şu anda bu formu imzalasanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda çalışmadan ayrılabilirsiniz.

#### *(Katılımcı çocuğun ebeveyninin beyanı)*

Bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya katılmayı gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

Tarih:  
Annenin adı- soyadı  
İmza

Tarih:  
Araştırmacının adı- soyadı  
İmza

## 10.9. Ek. 9. Eğitim içeriği

### Serebral Palsili Çocuklarda Öz Bakım İlkeleri



Her birimiz bir bireydir. Her birimiz bir potansiyeldir. Her birimiz bir gelecektir.

1

### BURADAYIZ!

6. okum  
DÜNYA  
SEREBRAL  
PALSİ  
GÜNÜ



Farklı renklerle biz daha güzeldiz.

SERÇEV

2

### Eğitim konuları


- Engelli, özürü, spastikte ve sakatlık nedir?
- Serebral Palsi nedir ve tedavisi mümkün mü?
- Allelerin sorumlulukları nelerdir?
- Çocukumu nasıl güvende tutarız?
- Çocukunuzu dinliyor musunuz?
- Çocukunuzun solunumu ve olabileceği
- Çocukumun beslenmesi nasıl olmalı?
- Çocukunuzun tuvalet eğitimi
- Çocukunuzun banyosu ve giyim
- Çocukunuzla beraber hareket edin
- Rehabilitasyon
- Serebral palsili çocuklarda uyku
- Bir çocuğun kaybı
- Yalnız değilsiniz, olmanızınız!! (Allelerin bireysel ve sosyal destekleri)
- Anayasal haklarımız neler?
- Üye olunabilecek dernekler neler?
- Devletin sağladığı imkanlardan nasıl yararlanırsınız?

3


**Yetersizlik:** Psikolojik, fizyolojik veya bedensel olarak vücut fonksiyonlarının geçici veya sürekli kaybı ya da anormalliğini ifade eder.

**Özürlülük:** **Yetersizlik** sonucu hareketlerde yaşanan azalma ya da kayıptır. Ayrıca günlük yaşamda beklenen davranışlarda eksikliklerdir.

**Engellilik:** **Bir yetersizlik ve da özürlülük** sonucu oluşan, toplum tarafından kişiden beklenen bireysel performans veya durumdan sapmaya neden olan toplumsal bir bozulma olarak ifade edilir.



4



Yetersizlik tek başına olabilir, fakat özürlülük bir yetersizlik durumunda ortaya çıkar.

Engellilik ise; ya bir yetersizliği ya da bir özürlülüğü veya her ikisine de sahip olan olan bireyler için geçerlidir.

5

- Tüm bunlardan farklı olarak ise; Spastikite(spastiklik); adalelerin aşırı derecede kasılması, sertleşmesi ve istem dışı spazm (kramp) oluşmasıdır. Hafif olabileceği gibi, kontrol edilemeyen kasılmalara kadar uzanan geniş bir aralığı vardır.

- Serebral palsi en sık görüldüğü durumlardan biridir



6

**Doğum öncesi, doğum sırası ya da doğumdan hemen sonra** tıbbi bir problem nedeni ile gelişen, ilerleyici olmayan ancak kalıcı olan beyin hasarıdır.

Hastalık ağırlığı hafif orta ve ağır olmak üzere 3 evrede seyredebilir.

- ✓ Bulaşıcı bir hastalık değildir
- ✓ Genetik bir geçiş de yoktur.

Bazı çocuklarda bir takım ek problemler görülebilir;

- Görme sorunları
- İşitme-görme problemleri
- Nübet
- Epilepsi

Tedavi olarak ise;

Beyinde oluşan hasarı iyileştirecek bir tedavi bulunamamıştır. Ancak her çocuk kendi özel kapasitesine göre değerlendirilerek, aile ile birlikte sorunlarına bütüncül yaklaşarak, uygun bir program ile tedavi edilmelidir.

### Çocuğumuzu Nasıl Güvende Tutarız?

- Güvenli bir çevre birinci önceliğimiz !!
- Uygun bir oda
- Çocuğa uygun olarak düzenlenmiş, düşmesini önleyecek bir köşe
- Kullandığı yardımcı aletler yanında olması
- İyi desteklenmesi



- Ona sarılın, konuşun, ninni söyleyin, masal anlatın, ellerinizi çırpın ya da bakım veriyorken yaptıklarınızı ona da anlatın, net ve kısa cümleler kurun, çıkardığı sesleri dinleyin ve karşılık vermeye çalışın.

- Dili anlamak sadece "duyma" ile olmaz aynı zamanda dudakların ve yüzün de görülmesi gerekir. Bu yüzden konuşurken çocuğun göz seviyesinde olun.



13

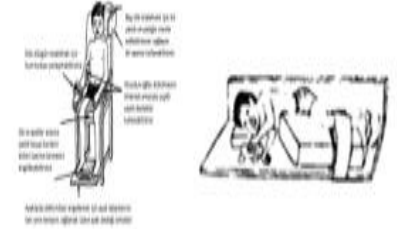
## Çocuğunuzun Rahat Nefes Alması

- Nefes ile ilgili problemlerde en önemlisi sorunun oluşmadan engellenmesidir.
- Çok fazla hareket edemeyen, omurga bozuklukları olan ve yardımcı alet ile nefes alan çocuklarda bu sorunları daha sık yaşamaktadır.

14

## Bu problemlerin önüne geçmek için;

1. Çocuğun uygun yatakta ve desteklenerek oturtulması ve yatırılması



15

- 2. Sık pozisyon vermek ve solunum fizyoterapisini ihmal etmeyin



16

## Çocuğunuzun Rahat Nefes Alması 4

- 3. Çocuğunuzun aspire ediyorsanız bunu her zaman steril malzemeler ile temiz ortamda ve mutlaka eldiven ile yapın
- 4. Trakeostomi ile çocuğunuz boğazını kızarıklık ve akıntı açısından kontrol edin.bakımı batikon ve sf ile temiz bir şekilde yapın.



17

## Çocuğumun Beslenmesi Nasıl Olmalı?

Her çocuk gibi çocuğunuzun yeterli ve dengeli beslenmesi önemlidir. Fakat serebral palsili çocuklarda beslenme ve yutma problemlerine sık rastlanmasından dolayı;

1. **Malnütrisyon= Beslenme Bozukluğu**
2. **Besinlerin akciğere kaçması olan= Aspirasyon** tehlikesi mevcuttur.

Bu yüzden **NGS**(buruna takılan) ve **PEG**(mideye yerleştirilen tüp) ile beslenme yolu tercih edilmektedir.

18

## Çocuğumun Beslenmesi Nasıl Olmalı?

1. Her beslenme öncesinde tüplerin yerlerinde olup olmadığının kontrol edin!



- 2.Çocuğunuzun başını her beslenme öncesi altına ufak bir yastık koyarak kaldırm. Düz yatırmayın !



3. Kusma olursa hemen beslenmeyi kesin !

4. Beslerken çocuğunuzun gözlemleyin. Nefes alırken zorlanma morarma ya da başka bir sorun görürseniz yine beslenmesini kesin !



5. PEG sondalar kalıcı olmakla beraber; NGS sondaları çıkana kadar kullanılabilirsiniz.

6. PEG takılı kısım iyileştikten sonra kapatılmamalı sadece temiz tutulmalıdır.



## Çocuğumun Beslenmesi Nasıl Olmalı? 3

- 7.NGS sondanın takılı olduğu burun kumından arada çevirmek ve bantları döndürümlü olarak yanak ve buruna takmak; tahriş olan bölgeleri kremleyip , dinlendirmek gereklidir.



19

## Çocuğunuzun Tuvalet Eğitimi

Serebral Palsi'li çocuklarda;

- İdrar yolu enfeksiyonları
- Kabızlık
- Enfeksiyon
- Pişik ve yaralar
- Mesanede idrar birikmesi gibi sorunlar sık görülebilmektedir.

22

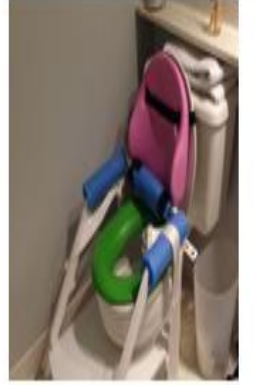
## Çocuğunuzun Tuvalet Eğitimi

- Bu sorunları önlemek için;
- Öncelikle sorun ilaçlardan mı kaynaklanıyor?
- Sık sık alt değişimi ve temizliği ve ıslak mendiller yerine su-sabun
- Yara ve pişik oluşması durumlarında uygun kremler
- Pişik yerinin havalandırılması ve ilaç kullanmak lazımsa bunların uygun sürede ve şekilde uygulanması
- Mesanede idrar birikimi oluyorsa geçici sonda uygulamaları ya da ileri düzey sorunlarda cerrahi uygulamalar

23

## Çocuğunuzun Tuvalet Eğitimi

Serebral palsili çocuklarda tuvalet eğitimi ve bağımsızlığı desteklemek için destekli model tuvaletler de kullanılabilir.



24

## Çocuğunuzun Banyosu Ve Giyim

Hareket kısıtlılığı olan çocuklarda;

1. Yatak banyosu şeklinde,
2. Küvet+leğen vs gibi yardımcı bir aletin içinde ,
3. Normal banyoda oturmasını tabure ile destekleyerek ,
4. Serebral Palsili Çocuklar için Banyo Aparatı kullanılarak yapılabilir.



25

## Çocuğunuzun Banyosu Ve Giyim

Çocuğunuzun trakeostomili olması, peg ya da ngs takılı olması giyinmesine engel teşkil etmez !



26

## Çocuğunuzun Banyosu Ve Giyim 2

• Aksine giyimli olan bir çocukta;

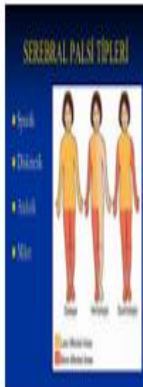
- Uygun vücut ısısının sağlanması ve desteklenmesi
- Çocuğun kendini güvende hissetmesi sağlanır.
- Hem çocuk hem de aile üyelerine psikolojik açıdan destek sağlamaya yardımcı olur.

27

## Çocuğunuzla Beraber Hareket Edin

Serebral Palsi'de çocuğun durumuna göre çeşitli duruş bozuklukları olabilir.

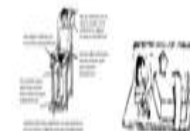
Bunlara örnek olarak;



28

## Çocuğunuzla Beraber Hareket Edin 2

- Bu deformitelerin önlenmesinde;
- İlk olarak **yatar** ya da **oturur** pozisyonunda doğru bir şekilde desteklenmesi gerekmektedir;
- İkinci ise; sadece sırt üstü değil yüz üstü pozisyonunda da yatırımının desteklenmesi



- Uygun şekilde kucakta taşınması



29

## Bir Çocuğun Kaybı

- Ölüm hayatımızın doğum gibi doğal bir süreci olmakla beraber yaş ne olursa olsun bir bireyin kaybı acı verici olmaktadır.
- Özellikle kayıp bir çocuksa ve engelli bir çocuksa aileler için durum daha da zor hal almaktadır.

40

## Bir Çocuğun Kaybı 2

Bunların ışığında;

- Annenin bu kayıpla beraber bir süreçte girdiği ve yas sürecinin yaşanması konusunda aile bireylerinin bilinçlendirilmesi gerekmektedir.
- Engelli çocuğa sahip annelere yas sürecinin sağlıklı atılması için psikolojik destek verilen yas danışmanlığı konusunda uzmanların rol aldığı bir sisteme ihtiyaç vardır.

41

## Bakım yükü

- Yaşanabilecek sorunlar ve çözüm önerileri

42

## Anayasal- Sosyal Haklarımız Neler?

- Engelli kimlik kartı alabilirsiniz
- Su indiriminden faydalanabilirsiniz
- Türk Telekom sosyal tarifli paketi, tiznet ve Turkcell kampanyalarından faydalanabilirsiniz
- Cep telefonu hizmetlerinden faydalanabilirsiniz
- Ulaşım hizmetlerinden faydalanabilirsiniz
- Maaş ve ören yeri zıyarcılarından ve devlet işyerlerinden ücretsiz faydalanabilirsiniz.
- Belediyeli hizmetlerinden faydalanabilirsiniz
- Sosyal oyun baylığı alabilirsiniz
- Engelli araç park yeri yaptırılmasını talep edebilirsiniz
- Muayenesiz öncelik hakkına sahiptir
- Oturduğunuz kamula ve binada düzenleme yaptırılmasını isteyebilirsiniz
- Yüksek öğrenime yerleşimine haklardan faydalanabilirsiniz
- Üniversite sınavında engellilere yönelik uygulamalardan faydalanabilirsiniz
- Engelli çocuğu olan ebeveynlere nispet mükafatı ve günlük bakım oran alma haklarından faydalanabilirsiniz
- Engelli bireyler için bakım hizmetlerinden faydalanabilirsiniz
- İşsiz'ları engellilere yönelik uygulamalardan faydalanabilirsiniz

43

## Üye Olunabilecek Dernekler Neler?

- SERCEV (SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR VAKFI)
- TÜRKİYE SPASTİK ÇOCUKLAR DERNEĞİ
- İSTANBUL ENGELSİZ YAŞAM DERNEĞİ
- ZİHNSEL ENGELLERİ EĞİTİM DERNEĞİ
- ZİHNSEL ENGELLİ ÇOCUKLAR DERNEĞİ
- TSCD (TÜRK SPASTİK ÇOCUKLAR DERNEĞİ)
- SPASTİK ÇOCUKLAR VE ERİŞKİNLER DERNEĞİ (SEREBRAL PALSY FEDERASYONU)

## Devletin Sağladığı İmkanlardan Nasıl Yararlanırsınız?

- Oturduğunuz bölgedeki muhtarlık, kaymakam ve belediye kurumlarına buay vararak devletin engelli vatandaşları için sağladığı yardımlardan yararlanabilirsiniz.
- Engelli aylığı
- Muhtar aylığı
- Evde bakım ücreti; evde bakım maaşı

44

## Sonuç olarak;

- Aşırı koruyucu olmayan çocuğunuzun bağımsız yapabileceği her şeyi destekleyin !
- Her çocuğun durumuna uygun bir tedavi yöntemi vardır ve bunu tespit edebilmek için sağlık ekibiyle bir bütün olarak çalışmalısınız.
- Bu süreç uzun ve zorlu bir süreç birbirinize mutlaka destek olun !

45

- Sabırlı olun ve verdiğiniz emeğin sonunda yaşayacağınız mutluluğa odaklanın,
- Çocuğunuzdan ve durumundan çekinmeyin. Herkes engelli adaydır ve bu durum bir talihsizlik değildir !
- Sosyal ya da bireysel destek almak size ve çocuğunuza faydalı olacaktır. UNUTMAYINIZ



## 10.10. Ek.10 El Kitapçığı

### Serebral Palsili Çocuklar İçin El Kitapçığı

Merhaba Sevgili Aile Üyeleri;

Bu kitapçık özel durumu olan çocuklar ve onların ailelerine yardımcı olmak için hazırlandı. İçinde sizin zaten bilgi sahibi olduğunuz ama belki de kafanızda soru işaretleri olan konular bulabilirsiniz ya da bazı konuları yeni öğrenecek olabilirsiniz.

Sevgiyle kalın



#### İçindekiler

- Engelli, Özürlü, Spastisite ve Sakatlık Kavramlarına Bakış  
Serebral Palsi Nedir ve Tedavisi Mümkün Mü?  
Ailelerin Sorumlulukları Nelerdir?
1. Çocuğumuzu Nasıl Güvende Tutarız?
  2. Çocuğunuzun Dinliyor Musunuz?
  3. Çocuğunuzun Solunumu ve Olabilecekler
  4. Çocuğumun Beslenmesi Nasıl Olmalı?
  5. Çocuğunuzun Tuvalet Eğitimi
  6. Çocuğunuzun Banyosu ve Giyim
  7. Çocuğunuzla Beraber Hareket Edin
  8. Rehabilitasyon
  9. Serebral Palsili Çocuklarda Uyku
  10. Bir Çocuğun Kaybı
  11. Yalnız Değilsiniz, Olmamalısınız!! (Ailelerin Bireysel Ve Sosyal Destekleri)
  12. Anayasal Haklarımız Neler?
  13. Üye Olunabilecek Dernekler Neler?
  14. Devletin Sağladığı İmkanlardan Nasıl Yararlanırsınız?

**Yetersizlik (İmpairment):** Vücudun zihinsel ya da fiziksel yapı veya işlev bozukluğudur. Psikolojik, fizyolojik veya anatomik yapı ve fonksiyonlarının geçici veya sürekli kaybı ya da anormalliğini ifade eder.

**Özürllük (Disability):** Yetersizlik sonucu fonksiyonel kapasitede azalma ya da kayıptır. Ayrıca **yetersizlik sonucu** günlük aktivitelerde beklenen davranış ve fonksiyonlarda eksiklik ya da aşırılıktır.

**Engellilik (Handicap):** Bir **yetersizlik ya da özürllük** sonucu oluşan, toplum tarafından kişiden beklenen bireysel performans veya durumdan sapmaya neden olan toplumsal bir bozukluk olarak ifade edilir.

Spastisite ise; adalelerin aşırı derecede kasılması, sertleşmesi ve istem dışı spazm (kramp) oluşmasıdır. Hafif sertlikten aşırı ve kontrol edilemeyen kasılmalara kadar uzanan geniş bir aralığı vardır. Serebral palsi en sık görüldüğü durumlardan biridir.

#### Serebral Palsi

Doğum öncesi, doğum sırası ya da doğumdan hemen sonra tıbbi bir problem nedeni ile gelişen, ilerleyici olmayan ancak kalıcı olan beyin hasarıdır.

Hastalık ağırlığı hafif orta ve ağır olmak üzere 3 evrede seyredebilir.

Bulaşıcı bir hastalık değildir

Genetik bir geçişi de yoktur.

Bu hastalığı yanında ek olarak bazı çocuklarda bir takım ek problemler görülebilir;

- Görme sorunları

- Sosyal ya da bireysel destek almak size ve çocuğunuza faydalı olacaktır. Unutmayın

- İşitme-görme problemleri
- Nöbet
- Epilepsi
- Zekâ problemleri ve beslenme bozukluğu

Tedavi olarak ise;

Beyinde oluşan hasarı iyileştirecek bir tedavi bulunamamıştır. Ancak her çocuk kendi özel kapasitesine göre değerlendirilerek, aile ile birlikte sorunlarına bütüncül yaklaşarak, uygun bir program ile tedavi edilmelidir.

#### Ailelerin Sorumlulukları

- Aşırı koruyucu olmayın çocuğunuzun bağımsız yapabileceği her şeyi destekleyin
- Her çocuğun durumuna uygun bir tedavi yöntemi vardır ve bunu tespit edebilmek için sağlık ekibiyle bir bütün olarak çalışmalısınız.
- Bu süreç uzun ve zorlu bir süreç birbirinize mutlaka destek olun
- Sabırlı olun ve verdiğiniz emeğin sonunda yaşayacağınız mutluluğa odaklanın.
- Çocuğunuzdan ve durumundan çekinmeyin. Herkes engelli adaydır ve bu durum bir talihsizlik değildir.

## 1. Çocuğumuzu Nasıl Güvende Tutarız?

Güvenli çevre birinci önceliğimiz!

Uygun bir oda ama bu sağlanamıyorsa çocuğa uygun olarak düzenlenmiş, düşmesinin önlendiği bir köşesi olmalıdır. Kullandığı yardımcı aletler yanında olmalıdır. İyiye desteklenmelidir.



Burada en önemli konu nöbet geçirişe ne yapacağınız;

- Sıkı giysilerini gevşetin
- Tükürüğünün rahatça ağızından akması ve rahat nefes için yan tarafına çevirin
- Nöbet bitinceye kadar yanında kalın
- Nöbet bitince sersem olacaktır, uyumasına ve dinlenmesine izin verin
- Asla ağız içine bir şey koymayın





## cuğunuzu Dinliyor Musunuz?

Bebek ilk kelimesini söylemeden çok önce "öğrenme" ye başlar. Konuşma gelişimi bebeğin etrafındaki kişilerle ve ortamla iletişim kurması, ağzın ve dilini kullanılması ile oluşur.

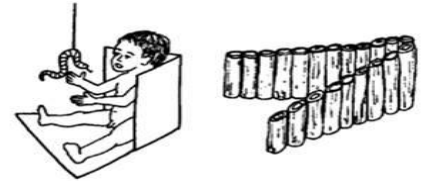
İşitme ve konuşma güçlüğü olan bir çocuğa sahipseniz bile bu iletişim kuramayacağınız anlamına gelmez.

Çünkü sadece konuşmak değildir iletişim dokunmak, hissetmek gibi sözel olmayan davranışları da içerir.



Ona sarılın, konuşun, ninni söyleyin, masal anlatın, uyumuyor ise oyun oynayın en basit olarak ellerinizi çırpın birbirine ya da bakım

veriyor olsanız bile yaptıklarınızı ona da anlatın, net ve kısa cümleler kurun, çıkardığı sesleri dinleyin ve karşılık vermeye çalışın.



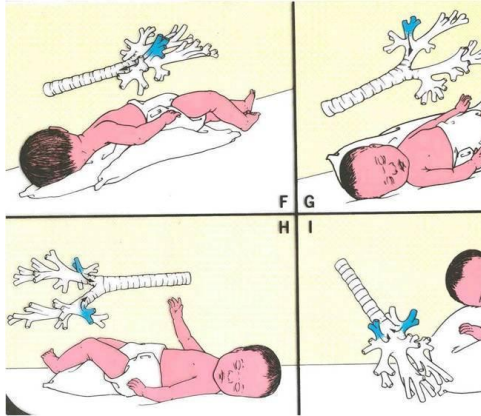
Dili anlamak sadece "duyma" ile olmaz aynı zamanda dudakların ve yüzün de görülmesi gerekir. Bu yüzden konuşurken çocuğun göz seviyesinde olun.





2.3. Çocuğunuzu aspire ediyorsanız bunu her zaman steril malzemeler ile temiz ortamda ve mutlaka eldiven ile yapın

2.2. Sık pozisyon verin ve solunum fizyoterapisini ihmal etmeyin



2.4. Trakeostomili ise çocuğunuz boğazını kızarıklık ve akıntı açısından kontrol edin.



### 3. Çocuğumun Beslenmesi Nasıl Olmalı?

Büyüyüp gelişen her çocuk gibi serebral palsili çocuklarında yeterli ve dengeli beslenmesi önemlidir.

Fakat serebral palsili çocuklarda beslenme ve yutma problemlerine sık rastlanmasından dolayı

Malnütrisyon= Beslenme Bozukluğu

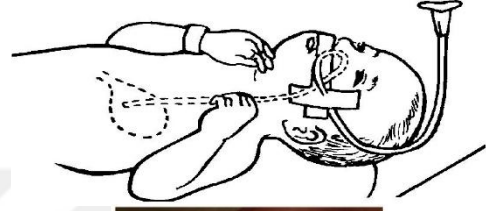
Aspirasyon= Besinlerin Akciğere Kaçması Olan Tehlikesi Mevcuttur.

Bu sorunlardan dolayı burun ya da ağızdan takılan tüp olan NGS ya da durum uzun sürecek ise PEG denilen direkt mideye yerleştirilen bir tüp ile açılan beslenme yoluyla hem yeterli ve dengeli beslenmenin sağlanması hem de aspirasyonun önlenmesi amaçlanmaktadır.

- .1. Her beslenme öncesinde tüplerin yerlerinde olup olmadığının kontrol edilmesi,



- .2. Kusma olursa hemen beslenmenin kesilmesine



- .3. Öğretildiği gibi doğru teknikle beslenme yapılmasına

Beslenme sırasında, besin intoleransı ve komplikasyonlar açısından (oksijen desaturasyonu, kusma, bradikardi, apne vb) gözlenmelidir.



- .4. Başın mutlaka 45 derece yukarı pozisyonda tutularak yatarak ya da kucakta beslenmesine dikkat edilmelidir.



#### 4. Çocuğunuzun Tuvalet Eğitimi

Serebral plasili çocuklarda;

- İdrar yolu enfeksiyonları
- Kabızlık
- Enfeksiyon
- Pişik ve yaralar
- Mesanede idrar birikmesi gibi sorunlar sık görülebilmektedir.

Bu sorunları önlemek için;

- Öncelikle sorunun kullanılan ilaçlardan kaynaklanıp kaynaklanmadığı tespit edilmeli
- Sık sık alt değişimi ve temizliği yapılmalıdır. Kimyasallar içeren ıslak mendiller yerine su-sabun kullanılması daha uygun olur.
- Yara ve pişik oluşması durumlarında uygun kremlerin kullanılması ve pişik yerinin havalandırılması tedaviyi kolaylaştırır.
- İlaç kullanmak lazımsa bunların uygun sürede ve şekilde uygulanması çok önemlidir.



#### 5. Çocuğunuzun Banyosu Ve Giyim

Hareket kısıtlılığı olan çocuklarda;

- Yatak banyosu şeklinde,
- Küvet+leğen vs gibi yardımcı bir aletin içinde ,
- Normal banyoda oturmasını tabure ile destekleyerek
- Serebral Palsili Çocuklar için Banyo Aparatı kullanılarak yapılabilir.



Çocuğunuzun giyinmesi ise;

- Uygun vücut ısısının sağlanması ve desteklenmesine
- Çocuğün kendini güvende hissetmesine
- Hem çocuk hem de aile üyelerine psikolojik açıdan destek sağlamaya yardımcı olur.



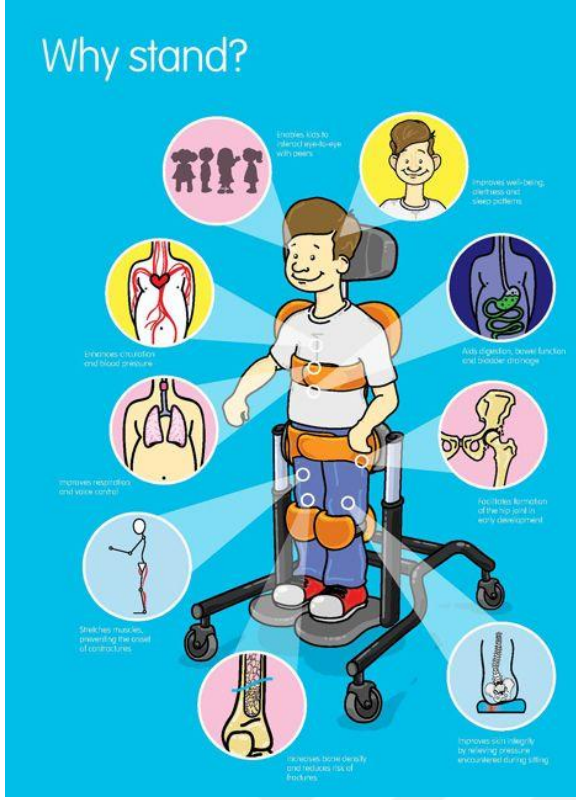
## 6. Çocuğunuzla Beraber Hareket Edin



Serebral palside duruş bozuklukları

Bu deformitelerin önlenmesinde;

İlk olarak **yatar** ya da **oturur** pozisyonda doğru bir şekilde desteklenmesi gerekmektedir;



Bebeklerin oturması ve boynunu tutması için doğru desteklenmesi



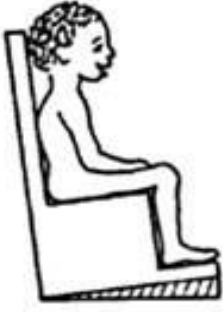
Çocukluk dönemine doğru oturma ve ayakta durma aparatları kullanılarak doğru duruşların desteklenmesi;



İkincisi ise; sadece sırt üstü değil yüz üstü pozisyonda da yatırılmasının desteklenmesi



Uygun şekilde kucakta taşınması



Oturma aparatları



Ayakta durma aparatlar

## 7. Rehabilitasyon

Tanı konulduktan sonra en kısa zamanda rehabilitasyon egzersizlerine başlanması gerekir. Tedavinin merkezinde ise **her gün yeterli germe egzersizlerinin yapılması ve düzgün duruşun, oturuşun sağlanması yatar.**

Serebral Palsi'li çocuğun tedavisi için rehabilitasyon uzmanı hekim, fizyoterapist, ergoterapist, anne- baba, özel eğitimci, ortopedist, ortez uzmanı, psikolog ve hemşire ayrı ayrı görev üstlenmelidir.

SP'li çocuğun rehabilitasyonu son derece karmaşık bir süreçtir. Sorumluluk çocuğa ve ailesine uygun doğru tedavileri sunmak, çocuğun fonksiyonlarını artırmaya çalışmaktır. Tedavi her çocuk için ona özeldir.



Çocuğun durumuna göre;

İleri kas ve kemik hasarlarında cerrahi yöntemler,

Kas kısalığı ve eklem kısıtlılığı hafif derecede olan çocuklarda, son yıllarda en fazla uygulanan tedavi yöntemi Botulinum (Botox ) enjeksiyonları kullanılması,

Skolyoz oluşumu var ise uygun korse kullanımı,

Ayak düşmelerini önlemek ya da eklem açıklıklarını sağlamak için ortez ve AFO çeşitlerinden yararlanılması,



Son yıllarda klasik egzersizlerin yanı sıra teknolojik gelişmelerin ışığında robotik yürüme gibi teknoloji ürünleri kullanılması rehabilitasyon olanaklarındandır.

#### 8. Serebral Palsili Çocuklarda Uyku

Araştırmalar genel olarak değerlendirildiğinde SP'li çocukların yaklaşık %33'ünün uyku bozukluklarından etkilendiği bildirilmektedir.

- Ağır serebral palsy tipine sahip olması,
- Görme-konuşma bozukluğu olması,
- Zekâ geriliği olması gibi etkenler bu uyku sorunlarını artırmaktadır.

Üstelik SP'li çocuklarda uyku bozukluklarının yalnızca çocukların değil ebeveynlerinin de günlük yaşamını ve psikolojik durumlarını etkilediği gösterilmiştir.

Tüm bu nedenler göz önüne alındığında;

Uyku bozukluklarının erken tanısı önemlidir.



Uyku bozukluklarının erken tanısı önemlidir. Çocuğunuzda böyle bir problem varsa en yakın ilgili kliniğe gidin.

Altta yatan nedenlerden olabilecek; uyku apnesi tedavisi, reflü tedavisi, salya kontrolü ve obezite gibi durumların erken dönemde tedavisi önemli katkılar sağlamaktadır.

Ayrıca uygun yatak, uygun çevre ısısı, çevrede televizyon ve bilgisayar gibi cihazların olmaması, pencereleri izolasyonu gibi yöntemler de uyku problemlerini gidermede yardımcı olacaktır.



#### 9. Bir Çocuğun Kaybı

Ölüm hayatımızın doğum gibi doğal bir süreci olmakla beraber yaşı ne olursa olsun bir bireyin kaybı acı verici olmaktadır.

Özellikle kayıp bir çocuksa ve engelli bir çocuksa aileler için durum daha da zor hal almaktadır.

Bu gibi zor durumlarda kişilerin verdikleri tepki yaşadıkları toplum, yetiştirildikleri ortam ve aldıkları kültür gibi aile yapıları ile maddi ve manevi destekleri bu süreci etkilemektedir.

Zor durumlar ile baş etmek için destek almak ailenin psikolojik sağlığını iyi yönde etkiler. Devletin ücretsiz ruh sağlığı merkezlerinden ve psikiyatrik yardım veren kliniklerden yararlanılması bireylere büyük fayda sağlar.

Siz de kendinizi kötü hissettiğinizde lütfen en yakın danışma birimlerine müracaat edin.

#### 10. Yalnız Değilsiniz, Olmamalısınız!! (Ailelerin Bireysel ve Sosyal Destekleri)



#### 11. Anayasal- Sosyal Haklarımız Neler?

- ✓ Engelli kimlik kartı alabilirsiniz!
- ✓ Su indiriminden faydalanabilirsiniz!
- ✓ Türk telekom sosyal tarife paketi, ttnet ve turksat kampanyalarından faydalanabilirsiniz!
- ✓ Cep telefonu hizmetinden faydalanabilirsiniz!
- ✓ Ulaşım hizmetlerinden faydalanabilirsiniz!
- ✓ Müze ve öğrenme yeri ziyaretlerinden ve devlet tiyatrolarından ücretsiz faydalanabilirsiniz.
- ✓ Belediye hizmetlerinden faydalanabilirsiniz!
- ✓ Sayısal oyun bayiliği alabilirsiniz!
- ✓ Engelli araç park yeri yaptırılmasını isteyebilirsiniz!

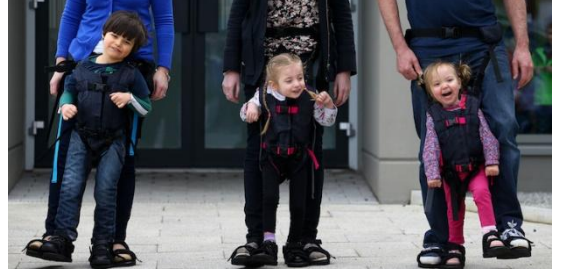
- ✓ Muayenede öncelik hakkına sahipsiniz!
- ✓ Oturduğunuz konutta ve binada düzenleme yapılmasını isteyebilirsiniz!
- ✓ Yüksek öğrenime yerleştime hakkından faydalanabilirsiniz!
- ✓ Üniversite sınavında engellilere yönelik uygulamalardan faydalanabilirsiniz!
- ✓ Engelli çocuğu olan ebeveynler nöbet muafiyeti ve günlük bakım izni alma hakkından faydalanabilirsiniz!
- ✓ Engellilere yönelik bakım hizmetlerinden faydalanabilirsiniz!
- ✓ İşkur'un engellilere yönelik uygulamalarından faydalanabilirsiniz!

#### 12. Üye Olunabilecek Dernekler Neler?

(İstanbul'da bulunan dernek ve vakıflar desteklenmiştir.)

- SERÇEV (SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLAR VAKFI)
- TÜRKİYE SPASTİK ÇOCUKLAR DERNEĞİ
- İSTANBUL ENGELSİZ YAŞAM DERNEĞİ

- ZİHİNSEL ENGELLİLERİ EĞİTİM DERNEĞİ
- ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUKLAR DERNEĞİ
- (TSÇD) TÜRK SPASTİK ÇOCUKLAR DERNEĞİ
- SPASTİK ÇOCUKLAR VE ERİŞKİNLER DERNEKLERİ (CEREBRAL PALSİY FİDERASYONU)



### 13. Devletin Sağladığı İmkânlardan Nasıl Yararlanırsınız?

Oturduğunuz bölgedeki muhtarlık, kaymakam ve belediye kurumlarına baş vurarak devletin engelli vatandaşları için sağladığı yardımlardan yararlanabilirsiniz;

1. Engelli aylığı
2. Muhtaç aylığı
3. Evde bakım ücreti; evde bakım maaşı

## SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERE VERİLEN EĞİTİMİN ANNELERİN BAKIM YÜKÜNE VE ÇOCUĞUN ÖZ BAKIMINA ETKİSİ

### ORJİNALLİK RAPORU

% **14**  
BENZERLİK ENDEKSİ

% **10**  
İNTERNET  
KAYNAKLARI

% **4**  
YAYINLAR

% **8**  
ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

### BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	<a href="http://www.sciencedirect.com/science/">ect=http%3a%2f%2fwww.sciencedirect.com%2fscience/</a> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
2	Submitted to Bahçesehir University Öğrenci Ödevi	% <b>1</b>
3	<a href="http://acikerisim.deu.edu.tr">acikerisim.deu.edu.tr</a> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
4	Submitted to Okan Üniversitesi Öğrenci Ödevi	% <b>1</b>
5	<a href="http://dergipark.gov.tr">dergipark.gov.tr</a> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
6	Submitted to Uludag University Öğrenci Ödevi	% <b>1</b>
7	<a href="http://docplayer.biz.tr">docplayer.biz.tr</a> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
8	<a href="http://www.medicine.ankara.edu.tr">www.medicine.ankara.edu.tr</a> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>

## özgeçmiş

### Kişisel Bilgiler

Adı	Gülşah	Soyadı	Özdemir
Doğ.Yeri	Bakırköy	Doğ.Tar.	01.08.1985
Uyruğu	TC	TC Kim No	11228533836
Email	gulsahkocaturk@gmail.com	Tel	0212 412 90 00- 3156

### Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mez. Yılı
Doktora		
Yük.Lis.		
Lisans	Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu	2008
Lise	Fahrettin Kerim Gökay Anadolu Lisesi	2003

### İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1. Hemşire	Avcılar Murat Kölük Devler Hastanesi	2018-halen
2. Hemşire	Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim Araştırma Hastanesi	2009-2018
3.		-

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*	KPDS/ÜDS Puanı	(Diğer) Puanı
İngilizce	iyi	iyi	iyi	65	

\*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
LES Puanı	77	75	
(Diğer) Puanı			

### Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
Office programları	orta

### Yayımları/Tebliğleri Sertifikaları/Ödülleri

- Yeni doğan yoğun bakım sertifikası 2013
- NRP 2013
- Formasyon sertifikası 2015

