



TÜRKİYE CUMHURİYETİ  
MARMARA ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**1-3 YAŞ ARASI  
SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN  
ÖZ YETERLİLİĞİ VE SOSYAL DESTEĞİNİN  
BAKIM YÜKÜNE ETKİSİ**

EBRU POLATTİMUR  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üyesi BİLGİ GÜLSEVEN KARABACAK

2019-İSTANBUL

## TEZ ONAYI

### TEZ ONAY FORMU

Kurum : Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü  
Program türü : Yüksek Lisans  
Anabilim Dalı : Hemşirelik  
Tez Sahibi : Ebru POLATTIMUR  
Sınav Tarihi ve Saati : 13.01.2020 – 11.00  
Tez Başlığı : 1-3 Yaş Arası Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Öz Yeterliliği ve Sosyal Desteğinin Bakım Yüküne Etkisi

Bu çalışma, içerik ve kalite bakımından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

	Ünvan, Adı-Soyadı (Kurum adı)	İmza
Danışman	Dr. Öğr. Üyesi Bilgi GÜLSEVEN KARABACAK (Marmara Üniversitesi)	B. Güler
Üye	Prof. Dr. Şule ECEVİT ALPAR (Marmara Üniversitesi)	S. Ecevit
Üye	Dr. Öğr. Üyesi Eda AKTAŞ (Sağlık Bilimleri Üniversitesi)	E. Karman.

### ONAY

Bu tez, yukarıda isimleri bulunan jüri üyeleri tarafından "Marmara Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Öğretim ve Sınav Yönetmeliği" nin ilgili maddeleri uyarınca kabul edilmiş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun .....26.01.2020.....tarih ve .....66.....sayılı kararı ile onaylanmıştır.

F. Arıcıoğlu.

Prof. Dr. Feyza ARICIOĞLU  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

## 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 çalışmayla 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 haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Ebru POLATTİMUR

## TEŞEKKÜR

Çalışmam süresince tez danışmanlığı yapan tez konumun belirlenmesinde, çalışmamın planlanmasında, yürütülmesinde ve sonuçlandırılmasında bana yol gösteren, her türlü bilimsel ve manevi desteğini, engin bilgi ve tecrübelerini, zamanını, sabrını, sonsuz ilgi ve anlayışını benden esirgemeyen, değerli tez danışmanım

**Sayın Dr. Öğr. Üyesi Bilgi GÜLSEVEN KARABACAK**'a teşekkür ederim.

Tezin başlangıç ve ilerleme aşamasında değerli katkıları için

**Sayın Prof. Dr. Şule ECEVİT ALPAR**'a teşekkür ederim.

Hayatımın ve tez çalışmamın her aşamasında desteğini hissettiğim, sabır, özveri ve yardımı ile hep yanımda olan hayat arkadaşım **Eray AĞIN**'a, kişisel ve mesleki gelişimimde daima cesaretlendiren ve destek olan değerli arkadaşlarım Handan ERİTEN TİLAVER, Ceren IŞIK ÇIRNAK ve Dilan CÖMERT'e,

Çalışmaya gönüllü olarak katılma nezaketini ve güvenini gösteren tüm annelere,

Hayatımın her aşamasında beni sonsuz sevgileri ile destekleyen ve hep arkamda olan **Canım Aileme**,

Teşekkürlerimi sunarım.

# İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI

BEYAN

TEŞEKKÜR ..... i

İÇİNDEKİLER ..... ii

KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ ..... v

TABLolar LİSTESİ ..... vi

EKLER LİSTESİ ..... viii

1. TÜRKÇE ÖZET..... 1

2. İNGİLİZCE ÖZET..... 2

3. GİRİŞ ve AMAÇ ..... 3

4. GENEL BİLGİLER ..... 6

4.1. Serebral Palsi.....6

4.1.1. Serebral Palsi'nin Tarihçesi.....6

4.1.2. Serebral Palsi'nin Epidemiyolojisi..... 6

4.1.3. Serebral Palsi'nin Etiyolojisi ve Risk Faktörleri..... 7

4.1.4. Serebral Palsi'nin Sınıflandırılması..... 8

4.1.5. Serebral Palsi'de Tanı ..... 11

4.1.6. Serebral Palsi'de Tedavi.....11

4.1.7. Serebral Palsi'de Görülen Ek Sorunlar..... 13

4.2. Ebeveyn Öz Yeterlik Kavramı..... 15

4.3. Sosyal Destek Kavramı.....	16
4.4. Bakım Verme Kavramı.....	18
<b>5. GEREÇ ve YÖNTEM .....</b>	<b>22</b>
5.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi .....	22
5.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	22
5.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi .....	22
5.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri .....	23
5.5. Araştırmadan Çıkarılma Kriterleri .....	23
5.6. Araştırmanın Soruları .....	23
5.7. Araştırmanın Değişkenleri .....	24
5.8. Veri Toplama Araçları .....	24
5.8.1 Kişisel Bilgi Toplama Formu .....	24
5.8.2 Anne Babalık Becerilerinde Öz Yeterlik Ölçeği .....	24
5.8.3 Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği .....	25
5.8.4 Bakım Verme Yükü Ölçeği .....	25
5.9. Verilerin Toplama Yöntemi.....	26
5.10. Araştırma Verilerinin Değerlendirilmesi .....	26
5.11. Araştırmanın Etik Yönleri .....	26
5.12. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Karşılaşılan Güçlükler .....	27
<b>6. BULGULAR .....</b>	<b>28</b>
<b>7. TARTIŞMA ve SONUÇ .....</b>	<b>44</b>
<b>8. KAYNAKLAR .....</b>	<b>52</b>

<b>9. EKLER .....</b>	<b>65</b>
<b>10. ÖZGEÇMİŞ .....</b>	<b>84</b>



## KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ

Anne Babalık Becerilerinde Öz Yeterlilik Ölçeđi	: ABBÖYÖ
Bakım Verme Yüğü Ölçeđi	: BVYÖ
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi	: ÇBASDÖ
Serebral Palsi	: SP





## TABLolar LİSTESİ

**Tablo 1.** Anneye İlişkin Tanımlayıcı Özellikler

**Tablo 2.** Çocuğa İlişkin Tanımlayıcı Özellikler

**Tablo 3.** SP Etiyolojisi ile İlişkili Bulgular

**Tablo 4.** ABBÖYÖ Toplam Puan ve Alt Boyutlarının Puan Ortalaması

**Tablo 5.** ÇBASDÖ Toplam Puan ve Alt Boyutlarının Puan Ortalaması

**Tablo 6.** BVYÖ Puan Ortalaması

**Tablo 7.** ABBÖYÖ Toplam Puanı ve Alt Boyut Ölçek Puanları ile BVYÖ Puanı Arasındaki İlişki

**Tablo 8.** ABBÖYÖ Seviyelerine Göre Oluşturulan Grupların BVYÖ Puanı ile Karşılaştırılması

**Tablo 9.** ÇBASDÖ Toplam Puanı ve Alt Boyut Ölçek Puanları ile BVYÖ Puanı Arasındaki İlişki

**Tablo 10.** ÇBASDÖ Seviyelerine Göre Oluşturulan Grupların BVYÖ Puanı ile Karşılaştırılması

**Tablo 11.** Annelerin Yaş Gruplarına Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması

**Tablo 12.** Annelerin Medeni Durumlarına ve Sosyal Güvenlik Durumlarına Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması

**Tablo 13.** Annelerin Çocuk Sayısına Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması

**Tablo 14.** Annelerin Eğitimi, Mesleği, Ekonomik Durumu ve Sahip Olduğu Çocuk Sayısına Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması

**Tablo 15.** Ailenin Yaşadığı Yer ve Aile Yapısına Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması

**Tablo 16.** SP Tipine ve Spastik SP'li Çocuklarda Tutulum Seviyelerine Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması

**Tablo 17.** SP'li Çocuğun Özel Eğitim Alma Durumuna Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması

**Tablo 18.** Çocuğun Yaşı, SP Tanısı Alma Yaşı, Fizik Tedaviye Başlama Yaşı, Fizik Tedavi Alma Süresi ile BVYÖ Puanı Arasındaki İlişki

**Tablo 19.** Çocuğun Cinsiyetine Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması



## **EKLER LİSTESİ**

**Ek 1.** Kişisel Bilgi Toplama Formu

**Ek 2.** Anne Babalık Becerilerinde Öz Yeterlik Ölçeği

**Ek 3.** Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

**Ek 4.** Bakım Verme Yükü Ölçeği

**Ek 5.** Etik Kurul İzni

**Ek 6.** Kurum İzni

**Ek 7.** Anne Babalık Becerilerinde Öz Yeterlik Ölçeği Kullanım İzni

**Ek 8.** Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Kullanım İzni

**Ek 9.** Bakım Verme Yükü Ölçeği Kullanım İzni

**Ek 10.** Katılımcı Bilgilendirme ve Onam Formu

## 1. ÖZET

### 1-3 Yaş Arası Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Öz Yeterliliğı ve Sosyal Desteđinin Bakım Yüküne Etkisi

**Öğrencinin Adı:** Ebru POLATTİMUR

**Danışmanı:** Dr. Öğr. Üyesi Bilgi GÜLSEVEN KARABACAK

**Anabilim Dalı:** Hemşirelik Anabilim Dalı

**Amaç:** Araştırma 1-3 yaş arası Serebral Palsi(SP)'li çocuđu olan annelerin öz yeterlilik ve sosyal destek düzeyinin bakım yükü üzerine etkisini değerlendirmek amacıyla gerçekleştirildi.

**Gereç ve Yöntem:** Araştırma, 1 Mart 2019- 31 Ağustos 2019 tarihleri arasında İstanbul ili Avrupa yakasında bir eğitim ve araştırma hastanesinde yapıldı. Örneklemi fizik tedavi polikliniğı ile çocuk sađlığı ve hastalıkları kliniğıne başvuran/yatan 1-3 yaş arası SP'li çocuđu olan anneler oluşturdu. Kişisel Bilgi Formu, Anne Babalık Becerilerinde Öz Yeterlilik Ölçeđi (ABBÖYÖ), Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi (ÇBASDÖ) ve Bakım Verme Yükü Ölçeđi (BVYÖ) ile veriler toplandı. İstatistiksel analizler ve hesaplamalar için SPSS version 22 yazılımı kullanıldı.

**Bulgular:** Araştırmada SP'li çocukların yaş ortalamasının  $24,62 \pm 8,54$  ay ve %50,3'ünün erkek olduđu, %63,1'inin özel eğitim aldıđı görüldü. Çocukların %85,0'inin Spastik SP'li ve Spastik SP'li çocukların %69,2'sinin hemiplejik tutulum gösterdiğı saptandı. Çalışmaya alınan annelerin yaş ortalamasının  $31 \pm 5,77$ , %37,4'ünün lise mezunu, %96,3'ünün evli ve %80,7'sinin ev hanımı olduđu saptandı. Annelerin ölçeklerden aldıđı toplam puan ortalamalarının ABBÖYÖ için  $183,23 \pm 37,11$ , ÇBASDÖ için  $41,90 \pm 25,61$  ve BVYÖ için  $42,38 \pm 14,38$  olduđu görüldü. BVYÖ'nin toplam puanı ile hem ABBÖYÖ'nin ( $r = -0,332$  ile  $-0,548$  arasında) hem de ÇBASDÖ'nin ( $r = -0,495$  ile  $-0,612$  arasında) toplam ve alt boyutlarının puanları arasında negatif yönlü orta düzeyde anlamlı ilişki olduđu belirlendi ( $p = 0,000$ ).

**Sonuç:** Annelerin bakım yükü puanının  $42,38 + 14,38$ , öz yeterliliklerinin yüksek, sosyal destek düzeylerinin düşük olduđu belirlendi. Ayrıca annelerin öz yeterlilik ve sosyal destekleri arttıkça bakım yüklerinin azaldığı sonucuna varıldı. SP'li çocuđu olan annelerin öz yeterlilik ve sosyal desteklerinin artırılmasına yönelik hemşirelik girişimleri uygulanması önerildi.

**Anahtar Kelimeler:** Serebral palsy, ebeveyn öz yeterlilik, sosyal destek, bakım yükü.

## **2. SUMMARY**

### **The Effect of Self-Adequacy and Social Support on the Care Burden of Mothers with Children with Cerebral Palsy**

**Student's Name:** Ebru POLATTİMUR

**Name of Supervisor:** Bilgi GÜLSEVEN KARABACAK, Ph.D., Assistant Professor

**Department:** Nursing

**Objective:** The study was carried out to determine the effect of self-efficacy and social support level on care burden of mothers with 1-3 years old children who have cerebral palsy (CP).

**Materials and Methods:** The research was conducted between March 1, 2019 and August 31, 2019 in a training and research hospital on the European side of Istanbul. The sample consisted of mothers with children with CP between 1-3 years old who applied to/ took inpatient treatment at the physical therapy clinic and pediatric clinic. Data were collected with Personal Information Form, The Self Efficacy for Parenting Tasks Index-Toddler Scale(SEPTI-TS), Perceived Social Support Scale(PSSS), and Burden Interview(BI). SPSS 22 software was used for statistical analysis and calculations.

**Results:** It was seen that the average age of children with CP was 24.62±8.54 months and 50.3% were male and 63.1% had special education. 85.0% of children had Spastic CP and 69.2% of children with Spastic CP had hemiplegic involvement. The average age of the mothers included in the study was 31±5.77, 37.4% were high school graduates, 96.3% were married and 80.7% were housewives. It was seen that the total average scores of the mothers were 183.23 ± 37.11 for the SEPTI-TS, 41.90 ± 25.61 for the MSPSS and 42.38 ± 14.38 for the BI. It was determined that there was a significant negative correlation ( $p = 0,000$ ) between the total score of BI and the scores of both SEPTI-TS ( $r = -0.3332$  and  $-0.548$ ) and MSPSS ( $r = -0.495$  and  $-0.612$ ).

**Conclusion:** It was determined that the mothers' burden of care was 42.38 ± 14.38, their self-efficacy was high and their social perceptions were low. In addition, it was found that mothers' burden of care decreases with increasing self-efficacy and social support. It was suggested that nursing interventions to increase self-efficacy and social support of mother who have children with CP were recommended.

**Key Words:** Cerebral Palsy, parent self-efficacy, social support, care burden.

### 3. GİRİŞ VE AMAÇ

#### 3.1. Giriş

Serebral Palsi (SP); normalin dışında kas tonusu, postür ve hareket gibi motor koordinasyon bozukluğu ile karakterize, ilerlemeyen ama kronikleşen, santral sinir sistemi bozukluğunu gösteren belirtiler kümesini içine alan bir tanımlamadır (Richards ve Malouin, 2013). SP motor işlev bozukluğunun yanı sıra duyu, iletişim ve zihinsel yetersizlerinde eşlik ettiği, günlük yaşam aktivitelerinin sınırlandığı bir durumdur (Ketelaar ve ark., 2014; Ohrvall ve ark., 2010). Dünyada SP prevalansı 1000 canlı doğumda 2-3, Türkiye de ise bu oran 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bildirilmiştir (Serdaroğlu ve ark., 2006; Oskoui ve ark., 2014).

SP'de sınıflandırma için birçok farklı yöntem kullanılsa da en sık kullanılan sınıflandırma spastik, diskinetik, ataksik ve mix tip olarak yapılır (Sankar and Mundkur, 2005). Bu sınıflandırmanın yanında vücudun etkilenme şiddeti de önemlidir. Etkilenme şiddeti ek sorunlara yol açabilmektedir (Özaras ve ark., 2002). Bu sorunlar kaslarda güçsüzlük, denge ve uyum sorunları, zeka problemleri, dikkat bozuklukları, epilepsi, konuşma güçlüğü, üriner disfonksiyon, görme, işitme ve solunum problemleri, salya akıtma olarak sayılabilir (Çalışır ve ark., 2018).

Sağlıklı bir çocuğa sahip ailelerde aile işlevleri dinamik bir şekilde ilerlerken, kronik bir rahatsızlığı olan çocuğa sahip olmak ailelerde ek sorumluluklara, artan bakım yüküne neden olmakta ve bu durum aile işlevlerini daha hassas bir duruma sokmaktadır (Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013; Yıldırım ve ark., 2012).

SP'li bir çocuğa sahip olmak, bakım vermek ve gereksinimlerini karşılamak tüm aile bireylerini etkilemektedir. Fakat aile içerisinde anneler çocuğun bakım görevini üstlenerek diğer aile bireylerinden daha fazla etkilenmektedir (Risidal ve Singer, 2004; Ström ve ark., 2012). Bu etkilenme annelerde yorgunluk, depresyon ve tükenmeye yol açmaktadır (Öztürk, 2002). Ayrıca bu süreçte anneler eşi ve diğer çocuklarına yeterince vakit ayıramamakta, sosyal hayattan uzaklaşmakta ve bu durum zamanla evlilik, aile ve sosyal yaşantıda bozulmalara neden olmaktadır.

SP'li çocuklara bakım veren kişilerin incelendiği çalışmalarda sağlıklı çocuğa sahip bireylerin psikolojik ve fiziksel sağlığının SP'li çocuğu olanlara oranla daha iyi düzeyde olduğu, SP'li çocuğa bakım verenlerin aile işlevleri ve sosyal destekleri arasında anlamlı farklılıklar olduğu görülmüştür (Brehaut ve ark., 2004)

Anne, gebelik sırasında normal bir çocuk beklerken kronik yetersizliğe sahip çocuğun dünyaya gelmesi sebebiyle ilk yıllarda psikolojik açıdan çökkünlük hissedebilmektedir (Önder ve Gülay, 2007). Sosyal destek sistemleri, SP'li çocuğun oluşturduğu stresle baş etmede bakım vericiler için önemli bir faktördür. SP'li çocuğu olan anneler çocuklarını engelleri nedeniyle sosyal hayattan ve toplumsal çevreden kendilerini soyutlamaktadırlar. Bu yüzden engelli çocuğa sahip aileler daha küçük sosyal çevre ve daha az arkadaşlıklara sahiptirler. Bu durum annenin sosyal destek sistemlerinden uzak kalmasını ve stresle başa çıkma becerilerini geliştirmesini olumsuz etkilemektedir (Peker, 2007).

Beş yaş altı çocuğa sahip annelerle yapılan bir çalışmada annenin sosyal desteği ve anne çocuk ilişkisi incelenmiş; sosyal desteği fazla olan annelerin ilişkilerinde pozitif bir artış, stres düzeyinde azalma ve duygusal ihtiyaçlarını karşılamada etkili bir başa çıkma yöntemi kullandığı belirtilmiştir. Yapılan başka bir çalışmada sosyal destek sayesinde çocuğunun durumu ile ilgili bilgi edinebilen, kendi ile aynı duruma sahip ailelerle konuşabilen ebeveynlerin kendilerini iyi hissettikleri ve çocuklarına karşı olumlu tavır sergiledikleri belirtilmiştir (McGuire-Schwartz, 2007).

SP'li çocuklar hastalığın etkileri ve ek sorunlar sebebiyle normal gelişimsel fonksiyonlarında sorun yaşamakta ve günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede SP'nin tipine göre bağımlı olabilmektedirler. SP'nin meydana getirdiği bu bağımlılık çocukları sürekli özel ilgi ve bakıma mecbur etmektedir. Bakım verme rolünü üstlenen annelerin artan yüklerini azaltmak ve kaliteli bir yaşam geçirmelerini sağlamak için sosyal destek ve öz yeterliliğin değerlendirilmesi ve uygun girişimlerde bulunulması önemlidir.

### **3.2. Amaç**

Literatürde 1-3 yaş arası SP'li çocuğu olan annelerin öz yeterlilik ve sosyal desteğinin bakım yüküne etkisini inceleyen bir çalışmaya rastlanmamış olup;

arařtırma 1-3 yař arası SP'li ocuęu olan annelerin z yeterlilik ve sosyal desteęinin bakım yk zerine etkisini deęerlendirmek amacıyla gerekleřtirildi.





## **4. GENEL BİLGİLER**

### **4.1. Serebral Palsi**

SP, bebek ve çocuk beyninin korteksinde istemli hareketleri aktive eden nöronların doğum öncesi, doğum esnası ve sonrasında oluşabilecek komplikasyonlarla zedelenmesi sonucu oluşan, ilerlemeyen, yaşla değişime uğrayan, aktivite limitasyonuna sebep olan kalıcı motor işlev, hareket ve duruş kusurunun izlendiği çocukluk çağında en sık görülen durumlardan biridir (Bax ve ark., 2005; Yakut, 2006; Çullu, 2012; Alboğa, 2018).

#### **4.1.1 Tarihçe**

İngiliz ortopedist William Little, çocukluk çağında yetersizliğe neden olan ve sık görülen SP'nin tanımını 1861'de "doğum asfiksisine bağlı beyin hasarı sonucu dipleji" olarak yapmıştır (Yapıcı, 2006). Little, erken doğum, infant dönem beyin hasarı ve prenatal asfiksi ile ortaya çıkan kontraktürlerin SP'nin kliniğini oluşturduğunu belirtmiştir. 1887'de Van Gehucten; SP'deki motor işlev bozukluklarının sebebi ile ilgilenerek "alt ekstremitede ekstansör spazm gelişir" demiştir. SP konusunda; Sigmund Freud ve William Osler 19'ncü yüzyılda önemli adımlar atmış, James Stanfield Collies SP'den Little Hastalığı ve dipleji olarak bahsetmiş, Phelps tedavide fizyoterapi, ortez ve sinir bloklarını tanımlamış ve SP üzerine çalışmalara devam eden Burgess ve Phelps "Serebral Palsi" olarak tanıyı adlandırmıştır (Morris ve ark., 2007; Livanelioğlu ve Günel, 2009, Alp, 2010; Özcan, 2005).

#### **4.1.2 Epidemiyoloji**

SP prevalansı, Dünya'da 1000 canlı doğumda 2-3, Avrupa'da 1,51-2,2, Amerika Birleşik Devletleri'nde 1,7-2,0, Çin'de 1,6 iken, Türkiye'de her 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bildirilmiştir (Aydın, 2009; Erkin ve ark., 2008; Serdaroğlu ve ark., 2006). 2012 yılında yapılan Sağlık Araştırması'nın sonuçlarına göre, 0-6 yaş

arasındaki erkek çocuklarda 2,8 oranında görülen SP, kız çocuklarında 3,3 oranında görülmektedir.

Türkiye’de oranın fazla olmasının nedeni; hamilelikte geçirilen hastalıklar, bebek bakımında yetersizlik, ebeveyn eğitim düzeyinin düşüklüğü, ekonomik ve kültürel farklılıklar, akraba evlilikleri, olumsuz doğum koşulları olarak açıklanmaktadır (Aydın, 2009; Erkin ve ark., 2008; Kerimoğlu, 2012).

#### **4.1.3 Etiyoloji ve risk faktörleri**

SP’de etiyoloji multifaktöriyeldir. Hastaların %25’inde risk faktörü bulunamamakla birlikte SP prenatal, perinatal ve postnatal nedenlerden dolayı görülmektedir (Yakut, 2006). Prenatal Dönem; gebelik ve doğum gerçekleşene kadarki süreci, perinatal dönem doğum ve sonraki 7 günü, postnatal dönem ise doğum sonrası 7 gün ile miyelizasyonun olduğu 2,5-3 yaşına kadarki beyin matürasyonu dönemini kapsar (Cans, 2000). SP’nin gelişme riski, risk faktörü ile doğru orantılı olarak artmaktadır (Stoknes ve ark., 2012).

##### **4.1.3.1 Prenatal dönem risk faktörleri**

SP’nin gelişme nedenlerinin %70-80’ini oluşturur. Kalıtsal hastalıklar, intrauterin anoksi, plasental yetmezlik, çoğul gebelik, akraba evlilikleri, koagülasyon bozuklukları, annede metabolik hastalıklar ve enfeksiyonlar, radyasyon ve zehirlenmeler perinatal dönem risk faktörleridir (Yakut, 2006; Yavuz, 2006; Livanelioğlu ve Günel, 2009).

##### **4.1.3.2 Natal dönem risk faktörleri**

SP etiyojisinin %10-20’sini oluşturur. Prematürite, asfiksi, müdahaleli doğum, plasenta previa ve plasenta dekolmanı, kordon dolanması, membran rüptürü, koryoamniyonit natal dönem risk faktörlerini oluşturur (Yakut, 2006; Yavuz, 2006).

##### **4.1.3.3 Postnatal dönem risk faktörleri**

Postnatal risk faktörler etiyojinin %10’unu oluşturur. İntoksikasyonlar, enfeksiyonlar, dolaşım veya solunum yetersizlikleri, hiperbilirubinemi, hipoksik

iskemik ensefalopati, konvülziyonlar, hipoglisemi, anoksi ve metabolik hastalıklar postnatal dönem risk faktörleridir (Yakut, 2006; Yavuz, 2006).

#### **4.1.4 Sınıflandırma**

SP'de sınıflandırma; her çocuğun belirli bir tabloya uyması mümkün olmasada lezyonun bulunduğu bölgeye, motor bulgulara, kas tonusu değişikliklerine ve etkilenen ekstremiteye göre yapılır (Dormans ve ark., 2000). Bunların içerisinde en çok kullanılan sınıflandırma yöntemi kas tonusu ve vücudun tutulum gösteren kısmına uygun olarak yapılan sınıflandırma yöntemidir (Johnson, 2002).

Bu sınıflandırma aşağıdaki gibi yapılmaktadır;

##### **Spastik tip (Piramidal):**

- Monopleji,
- Dipleji,
- Hemipleji,
- Tripleji,
- Tetrapleji

##### **Diskinetik tip (Ekstrapiramidal):**

- Atetoid,
- Koreik,
- Koreoatetoid,
- Distonik
- Kuadparezi

##### **Ataksik tip**

##### **Miks tip**

#### **4.1.4.1 Spastik tip (Piramidal)**

SP'li olguların 3/4'ünü oluşturur. Tutulum gösteren kaslarda katılaşma gözlemlenir ve kendi içerisinde tutulum bölgesine göre dört başlık altında sınıflandırılır (Livanelioğlu ve Günel, 2009).

#### **4.1.4.1.1 Spastik monopleji**

Spastik SP'nin en nadir görülen formudur. Vücudun sadece alt ya da üst tek ekstremitede tutulumu olur. Klinik seyri hafif geçer (Matthews ve Wilson, 1999).

#### **4.1.4.1.2 Spastik dipleji**

Alt ekstermitede belirgin olarak tutulum olur ve üst ekstremitede hafif tutulum ile seyir gösterir. Gövdede tonus azlığı, hareketlerde yavaşlama ve zorlanma, eklemlerde deformateler ve denge problemleri gibi sorunlar gözlemlenebilir (Livanelioğlu ve Günel, 2009).

#### **4.1.4.1.3 Spastik hemipleji**

Vücudun sadece bir yarısında görülen tutulumlar vardır. SP'de görülen en kuvvetli nöbetlerin olduğu çeşittir (Livanelioğlu ve Günel, 2009).

#### **4.1.4.1.4 Spastik tripleji**

Vücudun alt ekstremitesi ve üst ekstremitenin tek tarafında tutulum görülür. Üç ekstremitede tutulumundan dolayı kuadriplejiye benzetilir. Çocuklarda parmak ucunda yürüme ve makaslama görülür (Williamsve ark., 1996).

#### **4.1.4.1.5 Spastik tetrapleji**

Vücudun üst bölgesindeki kaslarla birlikte üst ve alt ekstremitede kaslarında da tutulum vardır (Livanelioğlu ve Günel, 2009).

#### **4.1.4.2 Diskinetik tip**

Çocuk heyecanlandığında ya da korktuğunda istemsiz kas hareketleri görülür. Bu istemsiz kas hareketleri; baş, boyun ve ekstremitelerde hızlı ve amacı olmayan hareketler, çok yavaş hareketler, tremor, rijidite ve distonidir. Zeka geriliği olmamasıyla birlikte iletişim güçlüğünden kaynaklı çocuklar mental retarde olarak algılanır. Çocuklarda disfaji (yutma zorluğu) ve salya tutamama görülür (Livanelioğlu ve Günel, 2009; Karaca, 2011). Diskinetik tip SP kendi içinde aşağıdaki şekilde sınıflandırılır.

#### **4.1.4.2.1 Atetoid**

Spastik SP' li çocukların %15'inde görülen bu tipte; istemsiz yavaş kıvrılma hareketleri görülür. Tedavisinde rehabilitasyonu diğer SP tiplerine göre daha zordur (Dormans ve ark., 2000).

#### **4.1.4.2.2 Koreik**

İstemsiz olarak ortaya çıkan ani küçük kas hareketleri görülür (Domans ve ark., 2000).

#### **4.1.4.2.3 Koreatetoid**

İstemsiz hareketlerin koreik ve atetoide benzemesiyle karakterize, koreiform ve atnoz hareketlerin birlikteliğiyle oluşur (Butler, 2001).

#### **4.1.4.2.4 Distonik**

Anormal duruş bozuklukları vardır ve istemli hareketlerde de artan kasılmalar gözlemlenir (Erkin ve Aybay, 2001).

#### **4.1.4.2.5 Kuadparezi**

SP'nin en ağır seyrettiği çeşididir. Vücudun tüm kaslarında tutulum gösterir. Ek olarak epilepsi ve zeka geriliği sık görülür (Livanelioğlu ve Günel, 2009).

#### **4.1.4.3 Ataktik tip**

Ataksik tip genellikle hipotoni ama bazen artan tonus, duruş stabilizasyonunda yetersizlik ve koordinasyon bozukluğu ile karakterizedir. Kaşık-çatal tutma, makas ile kesme, düğme ilikleme gibi çocuğun ince motor becerilerinde gerilik vardır (Karaca, 2011).

#### **4.1.4.4 Miks tip**

Nöromusküler bozuklukların eşlik ettiği bu tipte diskinetik ve spastik SP, ataksik ve diskinetik SP ya da ataksik ve spastik SP bir arada görülür. Çocuğun kaslarında ya aşırı sertleşme ya da gevşeme mevcuttur (Livanelioğlu ve Günel, 2009).

#### 4.1.5 Tanı

SP'de tanı çocuğun klinik bulguları ışığında konulmaktadır. Tanı koymanın ilk adımı aileden detaylı bir öykünün alınmasıdır. Öyküde özellikle annenin doğum öncesi dönemi, doğum sırası ve doğum sonrası hakkında verdiği her bilgi çok önemlidir. Öykünün alınmasının ardından detaylı fizik muayene ve nörolojik muayene yapılmalıdır. Muayene sonrası SP ile karışabilecek tanılar elenmelidir. Yürümek, koşmak, zıplamak, tırmanmak gibi vücuttaki büyük kas gruplarının kullanıldığı kaba motor becerileri ve el ve parmak kullanılarak yapılan küçük kas grubu hareketlerini içeren ince motor becerileri mutlaka değerlendirilmelidir (Çullu, 2012; Livanelioğlu ve Günel, 2009).

SP'de eşlik eden sorunlarında tanılanabilmesi için başka bir patolojinin olup olmadığı sorgulanmalıdır. SP'de elektromiyografi (EMG) ve manyetik rezonans görüntüleme (MR) en çok kullanılan tanı yöntemidir. Eğer SP'ye ait özgün risk faktörleri belirlenmişse tanı erken yaşlarda konulabilir. Fakat SP ile karakterize risk faktörleri belirlenememişse tanı için 3 yaşına kadar beklenmelidir (Alp, 2010).

#### 4.1.6 Tedavi

SP'de kesin bir tedavi yöntemi olmamakla birlikte komplikasyonları azaltmak, çocuğun kapasitesi ile gerçekleştirebileceği fonksiyonları kazandırıp yaşam kalitesini yükseltmek için multidisipliner bir yaklaşım gerçekleştirilmesi gerekmektedir. Bu multidisipliner ekibin üyeleri çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı, çocuk nöroloğu, fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanı; fizyoterapist, konuşma ve dil terapisti, ortopedist, odyoloji uzmanı, diyetisyen ve hemşiredir. Bu ekip tedaviyi planlarken çocuğun yaşı, tutulum tipi ve şiddeti, eşlik eden ek sorunları göz önüne alarak planlama yapmaktadır (Livanelioğlu ve Günel, 2009; Alp, 2010).

SP'de çocuğun kaslarını ideal bir tonuse getirebilmek için cerrahi dışı ve cerrahi tedaviler uygulanmaktadır. Cerrahi dışı tedavi kapsamında fiziksel rehabilitasyon ve medikal tedavi yapılır. Cerrahi olarak da ortopedik bozukluklar giderilmeye çalışılır. Bu amaçla tendon uzatmaları ve transferleri, rizotomi ve kemik deformitelerine yönelik işlemler yapılmaktadır (Baysal, 2013; Civelek ve Atalay, 2016).

#### **4.1.6.1. Cerrahi dışı tedaviler**

##### **4.1.6.1.1 Fizyoterapi**

SP'li çocukların tedavisinde nöromotor kapasitelerinin arttırılması ve mobilitenin en üst düzeyde sağlanması için fizik tedavi önemli bir yer tutmaktadır. Fizyoterapi ile çocuğun genel durumuna uygun olarak eklemlerde hareket açıklığı ve güçlendirme gibi temel egzersizler uygulanır. Fizyoterapi çocuğun ailesi ile iş birliği içinde yürütülür. Fizik tedavi ile yürüme bozuklukları, ayakta durabilme, dengeli olarak adım atabilme gibi fonksiyonların sağlanabilmesi için yardımcı ortez kullanımı gerekebilir (Çullu, 2012; Berker ve Yalçın, 2001; Baysal, 2013).

##### **4.1.6.1.2 Medikal tedavi**

SP'nin medikal tedavisinde amaç; çocuğun beslenmesini rutine döndürmek, spastisite ve hareket bozukluklarını azaltarak yaşam kalitesini yükseltmek ve nöbetleri durduraktır. Bu amaçla, Baklofen, Diazepam ve Klonazepam, Tizinidin ve Dantrolen spastisiteyi azaltmak için kullanılan farmakolojik ajanlardır. Çocukların hareket fonksiyonlarının artırılması, postür bozukluklarının azaltılması, kişisel bakımlarının sağlanması ve hipertoni ağrılarının azaltılması için botulinum toksin kullanılır (Yalçın ve ark., 2000; Çil ve ark., 2006).

#### **4.1.6.2 Cerrahi tedaviler**

SP'li çocuklarda öncelikli tedavi fizyoterapi olsa bile çocuk ortopedisti tarafından çocukların kontrollerinin yapılması durumun iyileştirilmesi yada kötüye gidişinin önüne geçilmesi için oldukça önemlidir (Çullu, 2012). Ortopedik tedavilerde çocuğun kendi gereksinimlerini kendi karşılayabilmesi amaçlanır. Cerrahi tedaviler 4-6 yaş arası çocuklarda önerilir fakat SP'ye eşlik eden bir kalça çıkıklığı mevcut ise daha erken müdahale edilebilir. Çocuğun cerrahi tedavisine karar verilirken fizyoterapist, ortopedist ve çocuk nöroloğu ortak karar vermelidir (Livanelioğlu ve Günel, 2009).

#### **4.1.7 SP 'de görülen ek sorunlar**

SP'de asıl problem motor fonksiyon bozuklukları olsa bile beynin etkilenmesine sebep olan patoloji bir çok farklı bozukluklara da sebep olmaktadır.

SP' de görülen ek sorunların bazıları;

- Mental sorunlar
- Epilepsi
- Gastrointestinal sistem sorunları
- Solunum sorunları
- Görme sorunları
- İşitme sorunları
- Üriner disfonksiyon
- Konuşma güçlüğü
- Hareket ve Postür Bozuklukları

##### **4.1.7.1 Mental sorunlar**

Mental sorunlar SP'de görülme sıklığı en yüksek olan ek sorundur. Spastik Tip SP'de daha sık karşılaşılr. SP'ye sebep olan motor bozukluğun şiddeti arttıkça mental retardasyon riskide artmaktadır. Kuadriparezik tip SP'li çocukların %70 inde mental retardasyon mevcuttur (Livanelioğlu ve Günel, 2009; Karaca, 2011).

##### **4.1.7.2 Epilepsi**

SP'nin tüm tiplerinde epilepsi nöbetleri görülmekle birlikte en sık spastik hemipleji (%34-60) ve diskinetik SP'de (%23-26) görülmektedir. Metal retardasyonu olan çocuklarda epilepsi sık görülür. Epilepsi nöbetlerinin erken teşhis ve tedavisi epilepsinin direnci, çocuğun yaşam kalitesi ve geleceği için çok önemlidir. Bebeklerin nöbet geçirdiği anlaşılamadığı için ani baş düşmesi, kollar ve bacaklarda seyirme, ani sıçrama, vücudun herhangi bir bölgesinde kasılmalar olduğunda çocuk nöroloğuna başvurmak ve Elektroensefalografi (EEG) çektirmek tanı koymak için önemlidir. Epilepsinin prognozu SP'de meydana gelen bozuklukların şiddeti ile doğru orantılıdır (Özaras ve Yalçın, 2001; Liptak, 2008; Swaiman ve Wu, 2006).



#### **4.1.7.3 Gastrointestinal sistem sorunları**

SP'li çocuklarda spastisiteye baęlı olarak karın ii basıncında artıř, yatakta uzun süre yatmaya baęlı gastroözofajiyal reflü, rektal sfinkter kontrolünde yetersizlięe baęlı konstipasyon sık karřılařılan sorunlardır. Kuadriplejik SP' li çocuklarda hipotonik ve güçsüz emme, yutma refleksinin kontrolünde yetersizlik, salya akması gibi nedenlerle beslenme bozuklukları görölür (Yalın ve ark., 2000; Alp, 2010).

#### **4.1.7.4 Solunum sorunları**

SP'li çocuklarda yutma güçlüęü görölebilmekte ve bu durum aspirasyona baęlı pnömoni gelişmesine neden olabilmektedir. Bu olguların %58'inde hırıltı ve öksürük, %34'ünde son altı ay içinde astım atakları, %84 oranında haftada bir beslenmeye baęlı öksürük, %10'nunda apne ataęı řeklinde solunum semptomları görölebilmektedir (Fitzgerald, 2009).

#### **4.1.7.5 Görme sorunları**

SP'li çocukların %7'sinde ciddi görme bozuklukları ve %40'ında okülomotor bozukluklar görölür. Kıırma sorunları, řařılık, prematüre retinopatisi ve glokom sık görölen görme problemleridir (Livanelioęlu ve Günel, 2009; Duman ve ark., 2005).

#### **4.1.7.6 İřitme sorunları**

SP'li çocukların %25'inde iřitme sorunları görölmektedir. İřitme problemlerinin etiyolojisinde preterm doęum, yenidoęan menenjiti, ototoksik ilalar ve kernikterus rol oynamaktadır. İřitme problemlerinin erken tanısı ocuęun konuşma-dil gelişimi ve psikososyal gelişimi için önem taşımaktadır. Bu yüzden yenidoęan iřitme taramalarının dikkatle takibi önemlidir (Karaca, 2011; Reid ve ark., 2011).

#### **4.1.7.7 Üriner disfonksiyon**

SP'li çocuklarda yapısal anomalilerden dolayı üriner disfonksiyon görölebileceęi gibi sık sık geirilen enfeksiyonlar da üriner disfonksiyona neden

olabilir. Üriner disfonksiyon SP'li çocukların %25'inde görülür (Alp, 2010; Karaca, 2011).

#### **4.1.7.8 Konuşma güçlüğü**

SP'de konuşma bozuklukları oral motor bozukluklar ile birlikte görülmektedir. SP'li çocuklar iletişim kurabilmek için işitsel bilgileri zamanında almalı, sözlü cevaplar oluşturabilmek içinde ağız ve boğaz çevresinde etkili bir şekilde kontrol sağlayabilmelidir. İşitme problemi olan çocuklarda iletişim problemleri sık görülür. Dikkat dağınıklığı, dikkat eksikliği ve davranışsal problemler SP'li çocukların konuşma yeteneğini zorlaştırmaktadır (Yakut, 2008).

#### **4.1.7.9 Hareket ve postür bozuklukları**

SP'li çocuklarda spastisiteye bağlı omurga eğrilikleri, hareket bozukluklarına bağlı immobilizasyon, yetersiz beslenmeye ve anti epileptik ilaç kullanımına bağlı patolojik kırıklar görülebilir. Kas iskelet sisteminde görülen sorunlar, anormal kas tonusu, agonist ve antagonist kaslar arasındaki uyumsuzluk çocuklarda yürüyüş bozukluklarına neden olur. Anormal postür çocukların dengede kalmasını ve vücudunun koordinasyonunu sağlamasını engeller. SP'de spastik kasların güçlü olduğu sanılmasına rağmen yapılan son çalışmalarda bu kasların kuvvetli olmadığı görülmüştür. Bu yüzden çocukların hareket yeteneği değerlendirilirken spastik kasların kuvvetinin de değerlendirilmesi gerekmektedir (Alp, 2010; Livanelioğlu ve Günel, 2009; Winnick, 2005).

### **4.2 Ebeveyn Öz Yeterlilik Kavramı**

de Montigny ve Lacharite 2005'de 60 makale analizi ile ebeveyn öz yeterliliğini, anne ve babaların çocuğunun bakımı ve yetiştirilmesinde görevleri hakkında kendi durumuna dair yargıları ve inançları olarak tanımlamıştır.

Annelerin öz yeterlilik inançları ebeveynlik görevlerini kabullenmede kendilerine güvenmelerini, gereksinim olduğu durumlarda maksimum seviyede çabalamalarını, zorluklar karşısında çözümcü olmalarını ve çaresizlik, umutsuzluk gibi duyguları daha az yaşamalarını sağlamaktadır. Ebeveyn öz yeterliliği yüksek olan annelerin duyarlı, cezalandırıcı değil uyarıcı bakım sağlayan ve etkili

ebeveynlik becerileri gösterdiği görülmüştür. Ebeveyn öz yeterlilik algıları düşük annelerde depresyon, çocuklarda davranışsal problemler, çocuğun sorunlu olarak görülmesi, stresle baş etmede etkisiz yöntemler kullanıldığı görülmüştür (Weaver ve ark., 2008). Kişisel öz yeterliliği yüksek olan annelerin ebeveyn öz yeterliliği yüksek olmayabilir. Annelerin ebeveyn öz yeterliliğinin gelişimi kendi ebeveynleri ile ilişkisi, eşleri ile ilişkisi, akraba ve sosyal çevresinden gördüğü destek ve eğitim düzeyleri ile ilişkilidir (Holloway ve ark., 2005). Kişilerin öz yeterliliğinin nasıl oluştuğuna dair çeşitli kuramlar bulunmaktadır. İlk kuram ebeveyn öz yeterlilik gelişiminin kişinin kendi ebeveynleri ile ilişkisinden etkilenerek ebeveynliğe dair oluşturduğu tablo ve ebeveynlik algılarından oluştuğunu söyler. İkinci kuram kişinin var olduğu kültüre ait çocuk bakımı ve ebeveynlik uygulamalarını kendine has yorumlayarak bir tasarım oluşturduğunu söyler. Üçüncü kuram kişinin akrabalarının çocukları ya da kendi çocukları ile deneyimlerine dayalı ebeveyn öz yeterliliğine dair algılarından oluştuğunu söyler. Son kuram ise kişinin ebeveynlik rollerine ait bilişsel ve davranışsal olarak hazır bulunuşluğundan oluştuğunu söyler (Diken ve Diken, 2008).

Annelerin öz yeterliliği çocukların bilişsel gelişimi için önem arz etmektedir. Doğustan yetersizliğe sahip çocukların gelişiminin sağlıklı çocuklara göre daha fazla dikkat istediği düşünülürse annelerin yüksek öz yeterliliği bilişsel gelişime olumlu katkı sağlayacaktır (Coleman ve Karraker, 2003). Yapılan çalışmalar annelerin artan öz yeterliliğinin çocuğun dil ve bilişsel gelişimi, bakım ve eğitimi üzerinde etkili olduğunu göstermiştir (McGowan ve ark., 2008; Diken ve Diken, 2008; Hassal ve ark., 2005).

### **4.3 Sosyal Destek Kavramı**

Sosyal destek kişilerin hayatında önemli bir yere sahip olan, insana gerektiğinde maddi, duygusal ve bilişsel yardım sağlayan, bir topluluğa dahil olduğuna inanan, sevilen ve saygı duyulan bir birey olarak hissetmesini sağlayan tüm kişiler arası ilişkiler ve sağlığı korumaya yönelik destek sistemleri olarak tanımlanır (Duygun, 2001; Toros ve ark. 2004; Findler 2000).

Günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olmayan çocuğa sahip ailelerin hayatın çoğu evresinde zorluklarla başa çıkmak durumunda kaldıkları görülmektedir.

Ataerkil toplumlarda çocuğun bakımının annede olmasından kaynaklı ve annelerin ev dışında çok fazla sosyal çevresi olmadığından stresin büyük kısmını annelerin yaşadığı söylenmektedir. Bu yüzden annelerin babalara oranla daha çok sosyal desteğe ihtiyacı olduğu düşünülmektedir. Aileler boş zamanlarında streslerini ve yüklerini hafifletmek için aktiviteler yapabilirken, günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede bakım vericisine bağımlı olan çocuğa sahip aileler boş zamanlarında da çocuklarıyla ilgilenmek zorunda kalmaktadırlar (Toros ve ark., 2004). Spastik çocuğa sahip ailelerle yapılan çalışmalar, annelerin çocuğun bakımı ve ev işleriyle ilgilenmekten kendine vakit ayıramadığı ve stres düzeyinin daha fazla olduğunu göstermiştir. Yine aynı çalışmalar annelerin çevrelerinden gördüğü sosyal desteğin artmasıyla streslerinde olumlu şekilde azalma olduğu görülmüştür (Simons ve ark., 2007). Sosyal destek gören annelerin sorumluluklarını yerine getirirken gösterdikleri ilgi ve istek, çocukların da gelişimleri için sosyal çevreyle etkileşim içinde olmalarını sağlar (Dunst ve ark., 2000).

Aileler, günlük yaşam aktivitelerinde tam bağımsızlığını sağlayamayan çocuklarıyla birlikte artan bakım yükü, sevgi, çocuğa ve çevreye karşı sorumlulukları, yaşamak için gerekli zorunlulukları ve yorgunluklarıyla birlikte bir problem kaosunun içine girebilmektedir. Bu evrede çevrelerinden aldıkları destekler farklı baş etme stratejileri geliştirmelerine ve karmaşık durumlar karşısında sağlıklı davranış sergilemelerine destek olmaktadır. Ailelerin problemler karşısında çok tutucu ya da reddedici bir tavır sergilemeleri çocuğunda kendini yetersiz ve yük olarak görmesine neden olabilmektedir (Akmeşe, 2007).

#### **4.3.1 Serebral palsili çocuğu olan anneler ve sosyal destek**

Anneler gebe kalmayı planladıkları veya gebe kaldıklarını öğrendikleri andan itibaren sağlıklı bir çocuk ile ilgili planlar yaparlar. Yapılan bu planlar annelerin kronik bir hastalığı olan çocuğu olacağını öğrendiği andan itibaren farklılaşmaya ve zorlaşmaya başlar. Kronik yetersizliği olan bir çocuğa sahip anneler birçok sorunla karşı karşıya kalırlar. Ebeveyn olma rolüne ek bakım verme rolünün üstlenilmesi, ek sorunların tedavisine yönelik maddi sıkıntıların yaşanması, ailedeki diğer rollerin karmaşık bir hale gelmesi, uzun süren tedavilerin belirsizliği annelerin sosyal desteğe olan ihtiyacını artırmaktadır. Bu sorunlar genellikle anneleri sosyal ortamdan

uzaklaştırmakta çocuğun bakımıyla ilgilenirken kendisini, diğer çocuklarını, eşini ve sosyal hayatını ikinci plana atmasına neden olmaktadır. Böyle bir durumdayken anneler kapalı bir sistem içinde kalmakta ve kendini sosyal desteklerden uzaklaştırdıkça sorunlarla baş edememektedir.

Annelerin karşı karşıya kaldıkları bu sorunların üstesinden gelmesi ailesi, arkadaşları ve bunlar dışındaki çevresindekilerden ne derecede destek gördüğüyle yakından ilgilidir. Anneler çocuğun bakımıyla ilgilenen primer kişi olduğu için çocukla birlikte gelen zorluklar sonucunda yeterince destek göremezse yaşamındaki diğer rollerinden yavaş yavaş feragat etmekte ve kendini çocuğu ile izole etmektedir. Kronik bir soruna sahip çocuğun yardıma muhtaç olduğu kadar annelerde bu evrede yardıma muhtaç hale gelmektedir. Sağlıklı baş etme stratejileri geliştiremeyen anneler çocuklarından utanmakta, rahatsızlığın sebebi olarak kendini görmekte ve ağır bir bunalıma girebilmektedir. Anneler yalnız olmadığını fark ettiğinde ve tek başına üstlendiği sorumluluklarını paylaştığında yükü hafifletmekte ve sağlıklı stratejiler geliştirebilmektedir. Annenin sağlıklı destek sistemleri kurabilmesi çocuğu ile olan ilişkisini pozitif yönde iyileştirmekte ve diğer çocuklarına karşı da daha aktif olmasını sağlamaktadır.

SP'li çocuğa sahip anneler ve sosyal destek grupları ile yapılan bir çalışmada, sosyal destek ile ebeveyn olma stresinde azalma ve umut duygularında artışın paralellik gösterdiği görülmüştür (Murphy ve ark., 2011). Yine yapılan çalışmalarda, sosyal desteğin çocuğun işlevsel durumu üzerinde etkili olduğu ve annelerin depresyon düzeylerini etkilediği belirtilmiştir (Özbeşler, 2001).

#### **4.4. Bakım verme kavramı**

Bakım verme; hastanın multidisipliner bir yaklaşımla değerlendirildiğinde ortaya çıkan gereksinimlerine cevap verebilmektir. Bu gereksinimler fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik olabilir (Çetinkaya, 2008; Uludağ, 2014). Bakım veren, hastanın bakım işini üstlenerek tüm gereksinimlerini sağlayan kişi olarak tanımlanmaktadır (Çetinkaya, 2008; Uludağ, 2014; Dağdeviren, 2017). Bakım veren tanımı formal ve informal bakım verici olarak iki şekilde incelenmektedir. Formal bakım vericiler, konu ile ilgili gerekli eğitimi almış özel veya resmi kurumlarda ücret karşılığında ya da gönüllü olarak bakım hizmeti veren profesyonel kişilerdir. İnfomal

bakım vericiler ise verdiği hizmet karşılığı ücret beklemeyen evde bakımı sağlayan aile, akraba, komşu ve arkadaşlar olarak değerlendirilir (Aşiret, 2011).

Bakım yükü, ortaya çıkan ihtiyaçları karşılamak için bakımı sağlayan kişinin bakım süreci içerisinde yaşadığı tüm fiziksel ve duygusal zorluklardır (Çetinkaya, 2008; Uludağ, 2014; Dağdeviren, 2017). Bakım yükü subjektif bakım yükü ve objektif bakım yükü olmak üzere iki şekilde ele alınır. Objektif bakım yükü, fiziksel işlerin ve bakımın ortaya çıkardığı somut zorluklardır. Subjektif yük ise, bakım verenin objektif yük ile uğraşırken bireysel olarak algıladığı soyut zorluklardır. Bakım vericinin ruhsal, sosyal ve emosyonel tepkileri subjektif yük içerisinde incelenmektedir (Aşiret, 2011). Bu yük içerisinde bir de bakım vermenin olumlu ve olumsuz yanları bulunmaktadır. Bakım verme strese ve yük algısına sebep olsada bazen ödül olarak da atfedilebilir. Buradaki ödül, kişinin maneviyatının desteklendiğine inanması, anne ile çocuğu arasındaki samimiyet ve sevginin artması, kişisel gelişim ve çevreden sosyal destek alma olabilir. Yine bakım veren kişilerin diğer aile bireyleri tarafından kabul görerek saygı duyulması gibi yararları vardır. Bu olumlu yanlar bakım veren kişinin bakım vermenin olumsuzluklarını en hafife indirmesine yardımcı olarak yük hissi oluşmasının önüne geçebilmektedir (Uğur, 2006; Bilal ve Dağ, 2005).

SP geri dönüşü olmayan ve sürekli bakım gerektiren kronik bir durumdur. SP'de bakım tam zamanlı ve multidisipliner bir şekilde yürütülmesi gereken bir süreçtir. Bu sürecin temel taşı çocuğun birincil bakım vericisi olan annelerdir. Anneler çocukları doğduğu andan itibaren ebeveynlik rolüne ek olarak bakım verici rolünü de üstlenirler. Annelerin üstlendiği bu roller zamanla ve yaşanan ek sorunlarla birlikte çeşitli zorluklara neden olabilmektedir. Bakım süreci içinde anneler, sosyal rollerinde karmaşıklıklar, günlük aktivitelerinde kısıtlamalar, aile içi rollerde çatışmalar, fiziksel, duygusal ve ekonomik zorluklar yaşayabilmektedir (Uludağ, 2014). Çocuğun fiziksel rahatlığını sağlamak, tedavilerinin takibini yapmak, günlük yaşam aktivitelerine yardım etmek vb. durumlar annelerde bakım yükünün artmasına neden olmaktadır. Bu yük annelerde bel ve boyun ağrılarına, uykusuzluğa, iştahsızlığa, kronik yorgunluğa, unutkanlık ve konsantrasyon eksikliğine neden olmaktadır. Ailenin sosyo-ekonomik durumu bu yükün derecesini

paralel olarak etkilemektedir. Medikal tedavilerin sağlanması ve çocuğun en üst düzeyde bağımsızlığını sağlaması ailenin ekonomik durumu ile doğrudan etkilidir.

Bakım verici olarak anneler sadece fiziksel yönden değil emosyonel ve sosyal yönden de etkilenmektedirler. Sürekli çocuk ile ilgilenen anne kendi benlik saygısında azalma yaşayabilmekte, kendini suçlu hissedebilmekte ve zamanla artan stresle birlikte depresyona girebilmektedir. Yine anneler zamanının çoğunu çocuğun bakımına harcadıkları için sosyal çevreden izole olmakta ve destek mekanizmalarını aktif kullanamamaktadır. Evde kronik bir sorunu olan çocuğun bulunması annenin diğer çocuklara ve eşine karşı olan sorumluluklarını ikinci plana atmasına ve ailede rollerin çatışmasına sebep olabilmektedir (İnci ve Erdem, 2008).

#### **4.4.1 Bakım yükü ve etkileyen faktörler**

Bakım verme yükü tanımlanırken yük kavramı bakım vermenin kişi üzerinde neden olduğu olumsuz durumları anlatmak için kullanılmıştır. Bakım verme yükü fiziksel, sosyal, psikolojik ve sosyo-ekonomik olarak kendini gösterebilmektedir. Bakım verenlerin hepsinde yük algısı oluşmadığı gibi yük algısı yaşayan tüm bakım vericilerde aynı derecede yük hissetmemektedir.

Bakım verme yükünün farklı düzeylerde hissedilmesi çocuğun durumuna ve bakım verenin durumuna göre değişebilmektedir. Bu yüzden yük algısı iki etkende göz önüne alınarak incelenmelidir.

Bakım verici kişinin özelliklerinden cinsiyeti, yaşı, sosyokültürel çevresi, hastayla olan ailesel yakınlığı, sosyal destekleri, sosyo-ekonomik seviyesi, fiziksel ya da ruhsal sağlık durumu hissettiği yük algısını etkilemektedir. Yine çocuk ile bakım vericinin arasındaki ilişkinin sağlıklı olup olmadığı, bakım verici roller dışındaki rollerinin olması, durum hakkındaki bilgi düzeyi ve hakimiyeti yük algısını etkilemektedir. Çocuğun durumuna ait etkenler, çocuğun yaşı, bağımsızlık düzeyi, SP'nin tutulum seviyesi, tedavisi ve rehabilitasyon süreci bakım vericinin yük algısını etkileyen etmenlerdendir (Yılmaz, 2016; Dalgıç, 2015; Dağdeviren, 2017).

#### 4.4.2 Bakım yükünde hemşirenin rolü

SP'li çocuğun bakımında çocuk ve ailesi bir bütün olarak ele alınmalı ve bakım multidisipliner yaklaşımla planlanmalıdır. Multidisipliner yaklaşımın bir parçası olan hemşire, hastalığın tanı, tedavi, rehabilitasyon ve evde bakım süreçlerinin her aşamasında aktif rol almalıdır. Hemşire hastalık, bakım ve tedavi konusunda aileye eğitimlerin yapılmasında, destek hizmetlerinin verilmesinde yol gösterici olmalıdır. Hemşire, yetersizlik nedeni ile bakım vericisine bağımlı olan çocuğun en üst düzeyde bağımsızlığını kazanabilmesi, fiziksel ve ruhsal ihtiyaçlarının karşılanmasında aktif rol almalıdır. Bütüncül yaklaşım sergileyerek aileninde fiziksel ve sosyal ihtiyaçları belirlenmeli ve hemşire aileye danışmanlık hizmeti vermelidir. Anneler hastalık ve bakım konusunda bilinçlendirilmeli, bakım yükünü hafifletmek için ailelere destek mekanizmaları sağlanmalıdır. Hemşirenin danışmanlık hizmeti verirken temel amacı ailenin çocuğun engelini kabul etmesini sağlamaktır. Anneler bazı durumlarda kendini çocuğun durumundan sorumlu tutabilmekte ve sosyal çevreden izole olabilmektedir. Hemşire annenin çocuğun durumu ve hastalığın seyri hakkında ne bildiğini, geleceğe yönelik beklentilerinin ne olduğunu sorgulamalıdır. Ailenin durumu kabullenmesini ve bakımda ailenin tüm fertlerinin aktif rol almasını sağlamak bakımın kalitesini artırmaktadır.



## **5. GEREÇ VE YÖNTEM**

### **5.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi**

Araştırma; 1-3 yaş arası SP'li çocuğu olan annelerin öz yeterlilik ve sosyal desteğinin bakım yüküne etkisini değerlendirmek amacıyla tanımlayıcı tipte kesitsel olarak yapıldı.

### **5.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman**

Araştırma, 01.03.2019-31.08.2019 tarihleri arasında İstanbul ilinin Avrupa yakasındaki bir eğitim ve araştırma hastanesinde Fizik Tedavi Polikliniği ile Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları kliniğine başvuran/yatan 1-3 yaş arası SP'li çocuğu olan anneler ile yapıldı.

### **5.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

#### **5.3.1 Araştırmanın evreni**

Belirlenen tarihler arasında araştırmanın yürütüldüğü hastanedeki fizik tedavi polikliniği ile çocuk sağlığı ve hastalıkları kliniğine başvuran/yatan 1-3 yaş arası SP'li çocuğu olan anneler araştırmanın evrenini oluşturdu.

#### **5.3.2 Araştırmanın örnekleme**

Araştırmanın örneklemini evrenden olasılıksız örnekleme yöntemi ile seçilen, araştırma kriterlerine uyan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 1-3 yaş arası SP tanısı almış çocuğu olan 187 anne oluşturdu.

#### **5.3.3 Araştırmanın örneklem büyüklüğünü hesaplama yöntemi**

Örneklem büyüklüğünün belirlenmesi için bilinen evrenden örneklem büyüklüğü hesaplama formülü kullanılmıştır (Sümbüloğlu K. ve Sümbüloğlu V., 2009). Örneklem büyüklüğünün saptanmasında Serdaroğlu, Cansu, Özkan ve Tezcan (2006)'ın yaptığı çalışmada Türkiye'de Serebral Palsi görülme sıklığı her 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bulunan araştırma verisi kullanılmıştır.

$$n: [Nt^2pq] / [d^2(N-1)+t^2 pq]$$

N: Evrendeki birey sayısı (İstanbul ili avrupa yakasında bir eğitim ve araştırma hastanesine 1 Ocak-31 Aralık 2018 tarihleri arasında 366 SP tanısı almış 1-3 yaş arası çocuk gelmiştir.)

n: Örneklem alınacak birey sayısı

p: İncelenen olayın görülüş sıklığı (0.44)

q: İncelenen olayın görülmemiş sıklığı(0.56)

d: Olayın görülüş sıklığına göre yapılmak istenen  $\pm$  sapma

t: Belirli serbestlik derecesinde ve saptanan yanılma düzeyinde t tablosundan bulunan teorik değer (1,96)

$$n: 366 \times 1.96^2 \times 0.44 \times 0.56 / (0.05^2 \times 365) + 1.96^2 \times 0.44 \times 0.56 = 187$$

#### 5.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri

- 1-3 yaş arası SP' li çocuğa sahip olma,
- 18 yaş ve üzerinde olma,
- Türkçe biliyor olma,
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olma.

#### 5.5. Araştırmadan Çıkarılma Kriterleri

- Araştırmaya katılmayı kabul etmek
- Çalışmayı yarıda bırakma ve ayrılmak isteme.

#### 5.6. Araştırma Soruları

- SP' li çocuğu olan annelerin öz yeterliliği ne düzeydedir?
- SP' li çocuğu olan annelerin sosyal desteği ne düzeydedir?
- SP' li çocuğu olan annelerin bakım yükü ne düzeydedir?
- SP' li çocuğu olan annelerin öz yeterliliği ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır?

- SP' li çocuęu olan annelerin sosyal desteęi ile bakım yükü arasında iliřki varmıdır?

## **5.7. Arařtırma Deęişkenleri**

### **5.7.1 Baęımlı deęişken**

Arařtırmanın baęımlı deęişkeni annelerin bakım yüküdür.

### **5.7.2 Baęımsız deęişken**

Arařtırmanın baęımsız deęişkenleri annelerin öz yeterlilięi ve sosyal desteęidir.

## **5.8. Veri Toplama Araçları**

Verilerin toplanmasında literatür bilgileri doęrultusunda hazırlanan Kişisel Bilgi Toplama Formu, Anne Babalık Becerilerinde Öz Yeterlilik Ölçeęi, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeęi ve BakımVerme Yükü Ölçeęi kullanıldı.

### **5.8.1 Kişisel bilgi toplama formu (Ek 1)**

Arařtırmacılar tarafından literatür bilgileri ışığında geliştirilmiş olup, anneye ait tanıtıcı özellikler, çocuęa ait tanıtıcı özellikler ve tıbbi durumu hakkında bilgi edinmeye yönelik 24 sorudan oluşmaktadır.

### **5.8.2 Anne babalık becerilerinde öz yeterlik ölçeęi (ABBÖYÖ)(Ek 2)**

1997 yılında Bob Emde tarafından geliştirilmiş bir ölçektir. Elibol, Maęden, Alpar tarafından 2007' de Türkçe' ye uyarlanan ölçek, 1-3 yař arasındaki çocukların anne-babalarının öz yeterliklerini belirlemeye yönelik 51 maddeden oluşan, tamamen katılıyorum ve hiç katılmıyorum arasında deęişen beřli likert tipi bir ölçektir. Duygusal yeterlik alt boyutu 7, Duyarlı tepki verme, bakım-ilgi, deęer verme 8, Koruma 7, Disiplin 9, Oyun 7, Öğretme 7, Günlük işler, bakım alt boyutu 8 maddeden oluşmaktadır. Toplam puanlar 51 ile 255 arasında deęişmekte olup yüksek puanlar güçlü öz yeterlięi göstermektedir. Ölçeęin Cronbach alfa katsayısı 0,90 test-tekrar test güvenilirlik katsayısı 0,86 olarak bulunmuřtur (Dursun ve Bıçakçı, 2015).

### **5.8.3 Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği (ÇBASDÖ) (Ek 3)**

Zimet ve arkadaşları tarafından 1988 yılında geliştirilmiştir. Ülkemizde geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları 1995 yılında Eker ve Arkar tarafından yapılmıştır. İç tutarlılığı ve güvenilirliği oldukça yüksek bulunmuştur. Cronbach' s alfa katsayısı 0,77-0,92 olarak belirlenmiştir. Eker ve ark. tarafından 2001 yılında yapılan Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasında Cronbach's alfa katsayısı 0,80-0,95 olarak bulunmuştur. Ölçek toplam 12 maddeden oluşmaktadır. ÇBASDÖ "Kesinlikle hayır" (1,2,3,4,5,6,7) "Kesinlikle evet" şeklinde 7'li likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin aile (3., 4., 8. ve 11. maddeler), arkadaşlar (6., 7., 9. ve 12. maddeler) ve aile ve arkadaşlar dışında olan kişi (1., 2., 5. ve 10. maddeler) olarak üç alt boyutu vardır. Toplam ölçek puanı alt ölçeklerden alınan puanların toplanması ile elde edilir ve toplam ölçek puanından alınabilecek en düşük puan 12, en yüksek puan ise 84'tür. Ölçekten elde edilen puanın yüksek olması, algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu ifade etmektedir (Eker, Arkar ve Yaldız, 2001).

### **5.8.4 Bakım verme yükü ölçeği (BVYÖ) (Ek 4)**

Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiş, İnci ve Erdem tarafından 2006'da Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, tek boyutlu olup bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak bulunmuştur. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir (İnci ve Erdem, 2008).

## 5.9. Veri Toplama Yöntemi

Araştırmanın verileri Kişisel Bilgi Formu, ABBÖYÖ, ÇBASDÖ ve BVYÖ ile araştırmacı tarafından annelerle yüz yüze görüşme yöntemi ile toplandı. Görüşme öncesi annelerin sorulara çekinmeden ve doğru yanıtlar verebilmesi için araştırmanın ne amaçla yapıldığı ve değerlendirmenin bireysel yapılmayacağı anlatıldı. Görüşme çocuğunun bakımı ve tedavisini aksatmayacak zamanlarda, sakin ve sessiz bir ortamda gerçekleştirildi. Görüşmeler yaklaşık olarak 30-35 dakika sürdü.

## 5.10. Araştırma Verilerinin Değerlendirilmesi

İstatistiksel analizler SPSS version 22 yazılımı kullanılarak yapıldı. Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemler (Kolmogorov-Smirnov/Shapiro-Wilk testler) kullanılarak incelendi. Tanımlayıcı analizler normal dağılan değişkenler için ortalama ve standart sapma, normal dağılmayan değişkenler için ortanca ve çeyrekler arası aralık kullanılarak verildi. Ordinal ve nominal değişkenler için ise sayı ve % verildi. Gruplar arası değişkenlerin karşılaştırılmasında; normal dağılan veriler için iki grubun karşılaştırılmasında iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi, ikiden fazla grubun karşılaştırılmasında One-way Anova testi kullanıldı. Ölçeklerin güvenilirlik düzeyi Cronbach's Alpha katsayısı ile belirlendi. Değişkenler arasındaki ilişkiye Spearman Korelasyon analizi ile bakıldı. İstatistiksel anlamlılık için toplam tip-1 hata düzeyi %5 olarak belirlendi.

## 5.11. Araştırmanın Etik Yönleri

- Araştırmaya başlamadan önce Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmaları Etik Kurulu'ndan izin alındı (Ek 5).
- Araştırmanın yapılabilmesi için Gaziosmanpaşa Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi Bilimsel Kurulundan kurum izni alındı (Ek 7).
- Anne Babalık Bereçlerinde Öz Yeterlilik Ölçeği için Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapan Fatma ELİBOL'dan (Ek 8), Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği için Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapan Haluk ARKAR'dan (Ek 9), Bakım Verme Yükü Ölçeği

için Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapan Fadime Hatice İNCE'den (Ek 10) ölçekleri arařtırmada kullanma izni alındı.

- Gönüllülük ilkesi geređi arařtırmaya katılmayı kabul eden annelerden yazılı onam alındı (Ek 11). Gizlilik ilkesine bađlı kalınarak arařtırmaya katılan annelerin kimlik bilgileri kullanılmadı.
- Arařtırma sürecinde etik ilkelere bađlı kalındı.

#### **5.12. Arařtırmanın Sınırlılıkları ve Karřılařılan Güçlükler**

- Arařtırma tek merkezli çalıřıldıđı için genel popülasyona genellenemez.
- Arařtırmanın yapıldıđı bölgedeki hasta popülasyonunda Türk vatandařı olmayan annelerin çođunlukta olması örneklem sayısına ulařmada güçlük oluřturmuřtur.
- Cevaplar öz bildirim dayalı olduđu için annelerin verdiđi cevapların dođruluđun bađlıdır.

## 6. BULGULAR

1-3 yaş arası SP'li çocuğu olan annelerin öz yeterliliđi ve sosyal desteđinin bakım yüküne etkisini belirlemek amacıyla yapılan çalışmada elde edilen bulgular tablolar eşliđinde sunuldu.

Araştırmanın bulguları;

6.1. Tanımlayıcı Özelliklere İlişkin Bulgular

6.2. ABBÖYÖ, ÇBASDÖ ve BVYÖ' ne İlişkin Bulgular

6.3. ÇBASDÖ ve ABBÖYÖ ile BVYÖ Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular

6.4. Tanımlayıcı Özelliklerin BVYÖ ile İlişkisine Ait Bulgular

### 6.1. Tanımlayıcı Özelliklere İlişkin Bulgular

**Tablo 1. Anneye İlişkin Tanımlayıcı Özellikler (N=187)**

Değişken	X	SS	Min	Max
Anne Yaşı (yıl)	31,69	5,77	18,0	47,0

Değişken	Durum	n	%
Medeni Durum	Evli	180	96,3
	Bekar	7	3,7
Eđitim Durumu	Okuryazar deđil ya da İlkokul	40	21,4
	Ortaokul	51	27,3
	Lise	70	37,4
	Üniversite	26	13,9

Meslek	İşçi	10	5,3
	Memur	20	10,7
	Ev Hanımı	151	80,7
	Diğer	6	3,2
Yaşadığı Yer	Şehir Merkezi	117	62,6
	İlçe ya da köy	70	37,4
Aile Durumu	Çekirdek	163	87,2
	Geniş	24	12,8
Toplam Çocuk Sayısı	1	52	27,8
	2	67	35,8
	3	49	26,2
	4	18	9,6
	5	1	0,5
Sosyal Güvenlik Durumu	Var	137	73,3
	Yok	50	26,7
Ekonomik Durum	Gelir Giderden Fazla	41	21,9
	Gelir Gidere Denk	105	56,1
	Gelir Giderden Az	41	21,9



**Tablo 2. Çocuğa İlişkin Tanımlayıcı Özellikler (N=187)**

Değişken	X	SS	Min	Max
Çocuk Yaşı(ay)	24,62	8,54	3,0	36,0
Tedavi Başlama Yaşı(ay)	9,49	4,67	1,0	36,0
Tedavi Süresi(ay)	11,35	8,38	1,0	30,0
Tanı Yaşı(ay)	8,10	4,54	0,0	24,0

Değişken	Durum	n	%
Çocuğun Cinsiyeti	Kız	93	49,7
	Erkek	94	50,3
SP Tipi	Spastik	159	85,0
	Atetoz	11	5,9
	Rijit	3	1,6
	Ataksik	12	6,4
	Karışık Tip	2	1,1
Spastik Tip SP'li Çocuklarda Tutulum	Monopleji	3	1,9
	Parapleji	23	14,5
	Hemipleji	110	69,2
	Tripleji	2	1,3
	Kuadripleji	2	1,3
Özel Eğitim Alma Durumu	Dipleji	19	11,9
	Evet	118	63,1
	Hayır	69	36,9

Anneler ile SP'li çocuklara ait tanımlayıcı özellikler Tablo 1 ve Tablo 2'de gösterildi. 1-3 yaş arası SP'li çocuğu olan 187 anneyi dahil ettiğimiz çalışmada

annelerin yaş ortalaması  $31,69 \pm 5,77$  yıl şeklindeydi. Annelerin %37,4'ünün lise mezunu olduğu, %80,7'sinin ev hanımı ve %56,1'inin ekonomik durumunun orta olduğu saptandı. SP'li çocukların %85'inin spastik tipte olduğu, Spastik SP'li 159 çocuğun ise %69,2'sinde hemiplejik tutulum olduğu görüldü. SP'li çocukların %63,1'inin özel eğitim aldığı belirlendi.

**Tablo 3. SP Etiyolojisi ile İlişkili Bulgular (N=187)**

Değişken	Durum	n	%		
Eş ile Akrabalık Durumu	Evet	77	41,2		
	Hayır	110	58,8		
Çocuğun Doğum Şekli	Normal	91	48,7		
	Sezeryan	96	51,3		
Çocuğun Kuvözde Kalma Durumu	Evet	131	70,1		
	Hayır	56	29,9		
Hamilelik Süresi	32 Haftadan Az	51	27,3		
	32-38 Hafta	93	49,7		
	38 Haftadan Fazla	43	23,0		
Değişken	n	X	SS	Min	Max
Kuvözde kalma süresi(gün)	131	26,64	21,49	3,0	150,0
Çocuk doğum ağırlığı (gr.)	187	2442,03	704,36	900,0	3900,0

SP etiyojisi ile ilişkili bulgular Tablo 3’de gösterildi. SP’li çocukların %41,2’sinin anne ve babasında akraba evliliği olduğu, %51,3’ünün sezeryan ile dünyaya geldiği ve çocukların %70,1’inin doğumdan sonra kuvözde kaldığı görüldü. Kuvözde kalman gün sayısı ortalaması 26,64±21,49 olarak bulundu.

## 6.2. ABBÖYÖ, ÇBASDÖ ve BVYÖ’ne İlişkin Bulgular

**Tablo 4. ABBÖYÖ Toplam Puan ve Alt Boyutlarının Puan Ortalaması (N=187)**

Değişken	Soru Sayısı	Puan Aralığı	X	SS	Min	Max	Cronbach’s Alpha
ABBÖYÖ Toplam Puan	51	51-255	183,25	37,11	111,00	238,00	0,785
Duygusal Yeterlilik	7	7-35	25,54	2,29	15,00	29,00	0,622
Duyarlı Tepki Verme, Bakım- İlgi, Değer Verme	7	7-35	30,90	4,70	19,00	35,00	0,726
Koruma	7	7-35	26,16	6,21	11,00	35,00	0,837
Disiplin/ Kısıtlama Yapma	6	6-40	18,65	4,41	6,00	30,00	0,750
Oyun	7	7-35	24,00	10,70	7,00	35,00	0,856
Öğretme	9	9-45	29,98	5,71	16,00	39,00	0,755
Günlük İşler/ Bakım/Yapılandırma	8	8-45	28,00	10,67	8,00	50,00	0,826

ABBÖYÖ toplam ve alt boyutlarının puan ortalaması ve güvenilirlik katsayısı Tablo 4’de gösterildi. ABBÖYÖ toplam puan ortalaması 183,25±37,11 olduğu, toplam puanının Cronbach’s Alpha güvenilirlik katsayısının 0,785 olduğu ve 0,70’in üzerinde ve iyi düzeyde güvenilirliğe sahip olduğu tespit edildi. Ayrıca alt boyutların puanının Cronbach’s Alpha katsayılarının 0,622 ila 0,856 arasında

değiştigi ve duygusal yeterlilik alt boyutu hariç diğer tüm alt parametrelerin iyi düzeyde güvenilirliğe sahip olduğu bulundu.

**Tablo 5. ÇBASDÖ Toplam Puan ve Alt Boyutlarının Puan Ortalaması (N=187)**

Değişken	Soru Sayısı	Puan Aralığı	X	SS	Min	Max	Cronbach's Alpha
ÇBASDÖ Toplam Puan	12	12-84	41,90	25,61	12,00	84,00	0,873
Aile	4	1-28	15,23	9,31	4,00	28,00	0,897
Arkadaşlar	4	1-28	13,60	8,87	4,00	28,00	0,922
Aile ve Arkadaşlar Dışındaki Kişi	4	1-28	13,07	9,14	4,00	28,00	0,908

ÇBASDÖ toplam ve alt boyutlarının puan ortalaması ve güvenilirlik katsayısı Tablo 5’de gösterildi. ÇBASDÖ toplam puan ortalaması  $41,90 \pm 25,61$  olduğu, toplam puanının Cronbach’s Alpha güvenilirlik katsayısının 0,873 olduğu ve Cronbach’s Alpha  $\geq 0,70$ ’in üzerinde ve iyi düzeyde güvenilirliğe sahip olduğu tespit edildi. Ayrıca alt boyutlarının Cronbach’s Alpha katsayısının 0,897 ile 0,922 arasında değiştiği ve alt boyutlarının da güvenilirliğinin iyi düzeyde olduğu bulundu.

**Tablo 6. BVYÖ Puan Ortalaması (N=187)**

Değişken	Soru Sayısı	Puan Aralığı	X	SS	Min	Max	Cronbach's Alpha
Bakım Verme Yükü Ölçeği	22	0-88	42,38	14,38	7,00	74,00	0,732

BVYÖ puanın ortalaması ve Cronbach’s Alpha güvenilirlik katsayısı Tablo 6’da gösterildi. BVYÖ puan ortalaması  $42,38 \pm 14,38$  olduğu, toplam BVYÖ Puanının Cronbach’s Alpha güvenilirlik katsayısının 0,732 olduğu bulundu.

### 6.3. ABBÖYÖ ve ÇBASDÖ ile BVYÖ Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular

**Tablo 7. ABBÖYÖ Toplam Puanı ve Alt Boyut Ölçek Puanları ile BVYÖ Puanı Arasındaki İlişki (N=187)**

Değişken	ABBÖYÖ Toplam Puanı	Duygusal Yeterlilik	Duyarlı Tepki Verme, Bakım-İlgi, Değer Verme	Koruma	Disiplin/Kısıtlama Yapma	Oyun	Öğretmen	Günlük İşler/Bakım/Yapılandırma	
BVYÖ Puanı	<b>r</b>	-0,548	-0,343	-0,332	-0,482	-0,535	-0,499	-0,409	-0,466
	<b>p</b>	<b>**0,000</b>	<b>**0,000</b>	<b>**0,000</b>	<b>**0,000</b>	<b>**0,000</b>	<b>**0,000</b>	<b>**0,000</b>	<b>**0,000</b>

\*\*p<0,01; \*p<0,05;r;Spearman Korelasyon Katsayısı

ABBÖYÖ ve BVYÖ arasındaki ilişki Tablo 7’ de gösterildi. BVYÖ’nin puanı ile ABBÖYÖ toplam ve alt boyutlarının puanları arasında negatif yönlü orta düzeyde (r=-0,332 ile -0,548 arasında) anlamlı ilişki olduğu belirlendi (p=0,000). Öz yeterlilik arttıkça bakım verme yükünün azaldığı görüldü.

**Tablo 8. ABBÖYÖ Seviyelerine Göre Oluşturulan Grupların BVYÖ Puanı ile Karşılaştırılması (N=187)**

Değişken	ABBÖY Yüksek Grup (Puan ort. $\geq 128$ ) (n=168)		ABBÖY Düşük Grup (Puan ort. <128) (n=19)		t	p
	X	SS	X	SS		
	BVYÖ Puanı	46,76	13,66	56,63		

Bağımsız Gruplar arasındaki ortalama farkın önemlilik testi(T-test);\*\*p<0,01, \* p<0,05, X; ortalama, SS; Standart Sapma

ABBÖYÖ Toplam Puanı olarak en yüksek puan 255'dir. Öz yeterlilik seviyesine göre çalışmaya dahil edilen anneler öz yeterliliği yüksek grup (ABBÖYÖ toplam puanı  $\geq 128$ ) ve öz yeterliliği düşük grup (ABBÖYÖ toplam puanı <128) olmak üzere ikiye ayrıldı. Oluşturulan grupların bakım verme yükü ölçeği puanlarının karşılaştırması Tablo 8' de gösterildi. Gruplar arasında BVYÖ puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulundu (p=0,000). Öz yeterliliği düşük olan grubun bakım verme yükünün daha fazla olduğu görüldü.

**Tablo 9. ÇBASDÖ Toplam Puanı ve Alt Boyut Ölçek Puanları ile BVYÖ Puanı Arasındaki İlişki (N=187)**

Değişken	ÇBASDÖ Toplam Puan	Aile	Arkadaş	Aile ve Arkadaş Dışındaki Kişi	
BVYÖ Puanı	r	-0,583	-0,612	-0,536	-0,495
	p	<b>**0,000</b>	<b>**0,000</b>	<b>**0,000</b>	<b>**0,000</b>

\*\*p<0,01; \*p<0,05; r, Spearman Korelasyon Katsayısı

ÇBASDÖ' nin toplam ve alt boyut ortalamaları ile BVYÖ arasındaki ilişki Tablo 9' da gösterildi. Toplam BVYÖ puanı ile toplam ÇBASDÖ ile alt boyutlarının ölçek puanları arasında negatif yönlü orta düzeyde (r=-0,495 ile -0,612 arasında)

anlamli iliŒki olduĐu belirlendi ( $p=0,000$ ). Sosyal destek arttıkça bakım verme yükünün azaldığı görüldü.

**Tablo 10. ÇBASDÖ Seviyelerine Göre OluŒturulan Grupların BVYÖ Puanı ile KarşılaŒtırılması (N=187)**

DeĐiŒken	Sosyal DesteĐi Yüksek Grup (ÇBASDÖ toplam puanı $\geq 42$ ) (n=90)		Sosyal DesteĐi Düşük Grup (ÇBASDÖ toplam puanı $< 42$ ) (n=97)		t	p
	X	SS	X	SS		
BVYÖ Puanı	34,22	12,91	49,94	11,22	-8,907	<b>**0,000</b>

BaĐımsız Gruplar arasındaki ortalama farkın önemlilik testi(T-test);\*\* $p<0,01$ , \*  $p<0,05$ , X; ortalama, SS; Standart Sapma

ÇBASDÖ Toplam Puanı olarak en yüksek puan 84'dür. ÇBASDÖ seviyesine göre çalışmaya dahil edilen anneler sosyal desteĐi yüksek grup (ÇBASDÖ toplam puanı  $\geq 42$ ) ve sosyal desteĐi düşük grup (ÇBASDÖ toplam puanı  $< 42$ ) olmak üzere ikiye ayrıldı. OluŒturulan grupların bakım verme yükü ölçeĐi toplam puanlarının karşılaŒtırması Tablo 10'da gösterildi. Gruplar arasında BVYÖ puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduĐu bulundu ( $p=0,000$ ). Sosyal desteĐi düşük olan grubun bakım verme yükünün daha fazla olduĐu tespit edildi.

#### 6.4. Tanımlayıcı Özelliklerin BVYÖ ile İlişisine Ait Bulgular

**Tablo 11. Annelerin Yaş Gruplarına Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması (N=187)**

Grup	n	BVYÖ Puan				İstatistiksel Anlamlılık	
		X	SS	Min	Max	F	p
18-29 yaş arası	72	40,93	14,48	9,0	74,0		
30-39 yaş arası	96	42,54	14,24	7,0	2,0	1,380	0,254
40 yaş üstü	19	47,05	14,47	7,0	7,0		

\*\*p<0,01, \*p<0,05, OneWay ANOVA

Çalışmaya dahil edilen annelerin yaş gruplarına göre BVYÖ puanlarının karşılaştırılması Tablo 11’de gösterildi. Bakım verme yükü açısından üç grup karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görüldü ( $p>0,05$ ).

**Tablo 12. Annelerin Medeni Durumlarına ve Sosyal Güvenlik Durumlarına Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması (N=187)**

Değişken		BVYÖ Puan			İstatistiksel Anlamlılık	
		n	X	SS	t	p
Medeni Durum	Evli	180	42,27	14,28	-0,517	0,606
	Bekar	7	45,14	17,83		
Sosyal Güvenlik Durumu	Var	130	39,16	13,73	-5,428	<b>0,000</b>
	Yok	57	51,18	12,38		

Bağımsız Gruplar arasındaki ortalama farkın önemlilik testi (T-test); \*\*p<0,01; \* p<0,05, X; ortalama, SS; Standart Sapma



Annelerin medeni durum ve sosyal güvenlik durumuna göre bakım verme yükü ölçeği toplam puanının karşılaştırması Tablo 12’de gösterildi. Medeni duruma göre BVYÖ puanı açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı ( $p>0,05$ ), ancak sosyal güvenlik durumuna göre bakım verme yükü ölçeği toplam puanları karşılaştırıldığında, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görüldü ( $p=0,000$ ). Sosyal güvenceleri olmayan annelerin bakım verme yükü toplam puanının sosyal güvenceleri olanlara göre daha yüksek olduğu belirlendi.

**Tablo 13. Annelerin Çocuk Sayısına Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması (N=187)**

Değişken	BVYÖ Puan			İstatistiksel Anlamlılık	
	n	X	SS	t	p
Grup 1 3’den az çocuğu olan anne	119	39,00	14,42	-4,462	<b>0,000</b>
Grup 2 3 ve 3’den fazla çocuğu olan anne	68	48,29	12,32		

Gruplar arasındaki önemlilik testi(T-test) \*,  $p<0,05$ , \*\*,  $p<0,01$ , (Grup 1=119, Grup 2=68), X; ortalama, SS; Standart Sapma

Çocuk sayısına göre oluşturulan gruplarda, 3’den az çocuğu olan grup 1’de yer alan anneler ile 3 ve 3’den fazla çocuğu olan grup 2’de yer alan annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeği karşılaştırılması Tablo 13’de gösterildi. Her iki grup arasında BVYÖ puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görüldü. 3 ve 3’den fazla çocuğu olan annelerin BVYÖ puanının yüksek olduğu görüldü. ( $p<0,05$ ).

**Tablo 14. Annelerin Eğitimi, Mesleği, Ekonomik Durumu ve Sahip Olduğu Çocuk Sayısına Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması (N=187)**

Değişken	Grup	BVYÖ Puan				İstatistiksel Anlamlılık	
		X	SS	Min	Max	F	p
Eğitim	Okuryazar						
	Değil ya da						
	İlkokul	43,00	15,22	9,0	64,0		
	Mezunu						
	Ortaokul	42,451	14,06	16,0	70,0	3,120	*0,027
Mesleki Durum	Lise	44,75	14,39	7,0	74,0		
	Üniversite	34,88	11,60	7,0	56,0		
	İşçi	45,00	14,09	32,0	74,0		
	Memur	33,40	12,41	7,0	52,0		
Ekonomik Durum	Ev Hanımı	43,76	14,12	7,0	72,0	4,201	**0,007
	Diğer	33,16	16,31	17,0	56,0		
	İyi	35,51	15,51	7,0	69,0		
	Kötü	50,56	14,29	18,0	74,0	12,821	**0,000
Çocuk Sayısı	Orta	41,86	12,38	14,0	69,0		
	1	37,48	14,19	9,0	74,0		
	2	40,17	14,59	14,0	69,0		
	3	47,49	12,74	7,0	72,0	7,093	**0,000
	4	50,44	11,53	31,0	70,0		

\*\*p<0,01, \*p<0,05, OneWay ANOVA, X; ortalama, SS; Standart Sapma (Not:5 çocuklu 1 anne olduğu için ortalamada yer verilmemiştir).

Annelerin eğitim, meslek, ekonomik durum ve sahip olduğu çocuk sayısına göre gruplar arasında BVYÖ puanının karşılaştırılması Tablo 14’de yapıldı. Eğitim,

ekonomik durum, mesleki durum ve çocuk sayısına göre belirlenen gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görüldü ( $p<0,05$ ). Üniversite mezunu annelerin BVYÖ puanının diğerlerine oranla düşük olduğu; mesleki açıdan da işçi ve ev hanımlarının BVYÖ puanının diğer meslek gruplarına göre yüksek olduğu belirlendi. Annelerin çocuk sayısı arttıkça BVYÖ puanının da arttığı saptandı.

**Tablo 15. Ailenin Yaşadığı Yer ve Aile Yapısına Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması (N=187)**

Değişken		BVYÖ Puan			İstatistiksel Anlamlılık	
		n	X	SS	T	p
Ailenin Yaşadığı Yer	Şehir Merkezinde Yaşayan Grup	117	37,53	13,95	-6,596	<b>**0,000</b>
	İlçe ya da Köyde Yaşayan Grup	70	50,47	11,12		
Aile Yapısı	Çekirdek Aile	163	41,78	14,42	-1,478	<b>**0,000</b>
	Geniş Aile	24	46,41	13,67		

Bağımsız Gruplar arasındaki ortalama farkın önemlilik testi(T-test);\*\* $p<0,01$ , \*  $p<0,05$ , X; ortalama, SS; Standart Sapma

Ailenin yaşadığı yer ve aile yapısına göre BVYÖ'nin karşılaştırılması Tablo 15'de gösterildi. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu görüldü( $p=0,000$ ). İlçe ya da köyde yaşayan anneler ile geniş ailede yaşayan annelerin BVYÖ puanlarının daha yüksek olduğu belirlendi.

**Tablo 16. SP Tipine ve Spastik SP’li Çocuklarda Tutulum Seviyelerine Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması (N=187)**

Değişken	Grup	BVYÖ Puan				İstatistiksel Anlamlılık	
		X	SS	Min	Max	F	p
	Spastik	42,943	13,6211	7,00	69,00		
	Atetoz	44,909	23,45	7,00	74,00		
<b>SP Tipi</b>	Rijit	24,33	7,76	18,00	33,00	2,63	0,055
	Ataksik	40,33	12,07	25,00	67,00		
	Karışık Tip	23,00	5,65	19,00	27,00		
	Monopleji	56,000	4,3589	51,0	59,0		
	Parapleji	38,435	12,3576	7,0	60,0		
<b>Spastik SP’li Çocuklarda Tutulum Seviye</b>	Hemipleji	42,827	13,8106	9,0	69,0		
	Tripleji	30,000	25,4558	12,0	48,0	2,078	0,071
	Kuadrupleji	43,500	7,7782	38,0	49,0		
	Dipleji	48,316	11,9120	24,0	65,0		

\*\*p<0,01, \*p<0,05, OneWay ANOVA, X; ortalama, SS; Standart Sapma

SP tipine ve Spastik SP’li çocuklarda tutulum seviyelerine göre BVYÖ’nin karşılaştırılması Tablo 16’da gösterildi. SP tipine göre ve SP tutulum seviyesine göre BVYÖ puanları karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görüldü(p>0,05)

**Tablo 17. SP’li Çocuğun Özel Eğitim Alma Durumuna Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması (N=187)**

Değişken	BVYÖ Puan			İstatistiksel Anlamlılık	
	N	X	SS	T	p
Özel Eğitim Alan	118	43,00	14,11		
Özel Eğitim Almayan	69	41,31	14,87	0,770	0,442

Bağımsız Gruplar arasındaki ortalama farkın önemlilik testi(T-test);\*\*p<0,01, \* p<0,05, X; ortalama, SS; Standart Sapma

SP’li çocuğun özel eğitim alma durumuna göre BVYÖ puanının karşılaştırılması Tablo 17’de gösterildi. Özel eğitim alan ile eğitim almayan çocukların annelerinin BVYÖ puanları karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görüldü ( $p>0,05$ ).

**Tablo 18. Çocuğun Yaşı, SP Tanısı Alma Yaşı, Fizik Tedaviye Başlama Yaşı, Fizik Tedavi Alma Süresi ile BVYÖ Puanı Arasındaki İlişki (N=187)**

Değişken	BVYÖ Puanı	
	r	p
Çocuk Yaşı	0,047	0,525
SP Tanısı Alma Yaşı	0,101	0,167
Fizik Tedaviye Başlama Yaşı	0,074	0,316
Tedavi Süresi	0,026	0,725

\*\*p<0,01, \*p<0,05; r, Spearman Korelasyon Katsayısı

Çocuğun yaşı, SP tanısı alma yaşı, fizik tedaviye başlama yaşı, fizik tedavi alma süresi ile Toplam BVYÖ Puanı Arasındaki İlişki Tablo 18’de gösterildi. Çocuk yaşı, tanı yaşı, tedaviye başlama yaşı ve tedavi süresi ile BVYÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişkinin olmadığı belirlendi.

**Tablo 19. Çocuğun Cinsiyetine Göre BVYÖ Puanlarının Karşılaştırılması (N=187)**

Değişken	BVYÖ Puan			İstatistiksel Anlamlılık	
	N	X	SS	t	p
Kız Çocuğu Olan Anneler	93	44,07	14,30	1,610	0,109
Erkek Çocuğu Olan Anneler	94	40,70	14,33		

Gruplar arasındaki önemlilik testi(T-test) ,\*p<0,05, \*\*p<0,01, X; ortalama, SS; Standart Sapma

Çocuk cinsiyetine göre belirlenen gruplarda annenin BVYÖ puanlarının karşılaştırılması Tablo 19’da gösterildi. Kız ile erkek çocuğa sahip anneler arasında BVYÖ açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görüldü (p>0,05).

## 7. TARTIŞMA ve SONUÇ

SP'nin bakım ve rehabilitasyonunda aileler multidisipliner ekibin vazgeçilmez bir parçasıdır. Aile içinde çocuğun bakımını ve sorumluluğunu genellikle anneler tek başına üstlenmektedir (Karahan ve İslam, 2013; Akmeşe ve Kayhan, 2016; Ikeda ve ark., 2012; Yaman Öztürk, 2011). Bu nedenle annelerin karşılaştıkları sorunlar, çocuğun gelişim ve eğitimini önemli derecede etkilemektedir. SP'li çocukların bakım ve tedavisinde annenin de ekibe dahil edilmesi ve çocuk kadar annenin de fiziksel, sosyal ve emosyonel açıdan sorunlarının belirlenerek girişimler planlanması gerekmektedir. SP'li çocukların fiziksel yetersizlikleri kronik olduğundan anneler gelecekte çocuklarının bağımsızlıklarını sağlayamayacağı için yoğun bir stres ve kaygı yaşamaktadır (Sarı, 2007).

Bakım verme yükü ile ilgili olarak inmeli hastalarda (Mollaoğlu ve ark., 2011), kronik hastalıklarda (Atagün ve ark., 2011), kemoterapi alan hastalarda (Akgün Şahin ve ark., 2009), şizofrenide (Arslantaş ve Adana, 2011), fiziksel engelli çocuk ve yaşlılarda (Karahan ve İslam, 2013), Alzheimer hastalarında (Akyar ve Akdemir, 2009) yapılmış çalışmalar vardır. Bu çalışma SP'li çocuğu olan annelerle yapılmış olup, literatürde bu grupta öz yeterlilik ve sosyal desteğin bakım yüküne etkisini inceleyen herhangi bir çalışmaya ulaşamamıştır.

SP'li çocuklar hastalığın getirdiği yetersizliklerden dolayı günlük yaşam aktivitelerinin çoğunu bağımsız olarak gerçekleştiremez. Bu aktiviteleri gerçekleştirmek için çocuğa destek sağlayan kişinin genellikle anneler olduğu bilinmektedir. Anneler kendi rolleri dışında SP'li çocuğu olduktan sonra bir de bakım verici rolü üstlenmek zorunda kalırlar. Bu durum annelerin yükünü artırmaktadır. Alae ve arkadaşları (2012) 2011- 2012 yıllarında SP' li çocuğu olan 17 İranlı ebeveyn ile çalışmış ve ebeveynlerin çocuğun durumundan kaynaklı ihtiyaçlarının arttığını ve ebeveyn ihtiyaçlarının dikkate alınmamasının ailede zorluklara neden olduğunu belirtmiştir.

Çalışmamızda annelerin BVYÖ'nden aldığı puan  $42,38 \pm 14,38$  olarak bulundu (Tablo 6). BVYÖ'nden alınan puan arttıkça annelerin algıladığı bakım yükü

artmaktadır. Coşkun 2013 yılında fiziksel engelli çocuğu olan 167 anne ile yaptığı çalışmada annelerin bakım yükü puanı ( $44,99\pm 12,42$ ) ve 2013 yılında Karahan ve İslam'ın SP'li çocuğu olan 23 anne ile yaptığı çalışmada bakım yükü puanı ( $40,70\pm 6,87$ ) çalışmamız ile benzerlik göstermektedir. 2018 yılında Gündede tarafından SP'li çocuğu olan 101 anne ile yapılan çalışmada ise bakım yükü puanı ( $55,82\pm 17,03$ ) çalışmamızdan yüksek bulunmuştur. Bu farklılığın Gündede'nin çalışmasında yaş sınırının 1-18 yaş bizim çalışmamızda 1-3 yaş arası çocuğu olan annelerin olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Demiral 2016 yılında SP'li çocuğu olan 97 anne ile yaptığı çalışmada bakım yükünü ortopedik girişim öncesi ( $29,24\pm 11,44$ ) ve sonrası ( $30,76\pm 12,29$ ) değerlendirmiş, girişim öncesi bakım yükünü ve girişim sonrası bakım yükü puanını çalışmamızdan daha düşük bulmuştur. Wijesinghe ve arkadaşları 2015 yılında SP'li çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmada "Caregiver Difficulties Scale" ölçeğini kullanarak bakım yüküne bakmış ve bakım yükünü  $48,2\pm 17,6$  (hissettikleri yük orta derecede) olarak bulmuştur.

Annelik ile ebeveyn öz yeterlik algısı arasında pozitif olarak anlamlı bir ilişki vardır. Anne olduğu için mutlu olan kadınların kendilerini çocuklarına karşı daha yeterli gördüğü, algıladıkları öz yeterlilik ile doğru ebeveynlik davranışlarının birbiri ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (Aksoy ve Diken, 2009). Öz yeterlilik algısının annelik davranışları için öngörü sağladığı ve yüksek öz yeterliliğin uygun ebeveyn davranışlarını sergilemesine öncülük ettiği bilinmektedir (Coleman ve Karraker, 2000). Çalışmamızda SP'li çocuğu olan annelerin ABBÖYÖ'nden aldığı toplam puan  $183,25\pm 37,11$ 'dir (Tablo 4). ABBÖYÖ'nden alınan puanlar 51 ile 255 arasında değişmekte; ortalaması ise 128'dir. Bu durumda çalışmamızdaki annelerin %89,8'inin yüksek öz yeterliliğe sahip olduğu söylenebilir. ABBÖYÖ'nin alt boyut puanlarına bakıldığında en yüksek puanı "Duyarlı tepki verme, bakım-ilgi, değer verme" alt boyutundan ( $30,90\pm 4,70$ ), en düşük puanı da "Disiplin-Kısıtlama Yapma" alt boyutundan ( $18,65\pm 4,41$ ) aldıkları saptandı (Tablo 4). Büyüktaşkapu'nun 2012 de 1-3 yaş arası çocuğa sahip 60 anne ile yaptığı çalışmada toplam ABBÖYÖ puanı ( $182,53$ ) çalışmamıza benzer şekilde bulunmuştur. Büyüktaşkapu alt boyut puanlarından en yüksek puanı "Duygusal Yeterlik" alt boyutunda ( $29,53$ ) ve en düşük puanı "Oyun" alt boyutunda ( $20,46$ ) bulmuştur. Yine bir başka çalışmada Dursun ve Bıçakçı (2015), 1-3 yaş arası çocuğu olan 156 anne ile çalışmış ve toplam ABBÖYÖ puanını  $194,29\pm 195$  olarak bulmuştur. Çalışmada alt boyut puanlarında en



yüksek puanı bizim çalışmamıza benzer şekilde “Duyarlı tepki verme, bakım-ilgi, değer verme” alt boyutunda (36,69) ve en düşük puanı çalışmamızdan farklı olarak “Duygusal Yeterlik” alt boyutunda (21,01) bulmuştur. Bu farklılığın bizim çalışmamızdaki çocukların SP’li olması, Dursun ve Bıçakcı’nın çalışmaya dahil ettiği çocukların sağlıklı çocuklar olmasından kaynaklı olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda ABBÖYÖ ve BVYÖ arasındaki ilişki incelendiğinde, öz yeterliliği düşük olarak kabul edilen annelerin bakım yükü ( $56,63 \pm 12,85$ ) öz yeterliliği yüksek olarak kabul edilen annelerden ( $46,76 \pm 13,66$ ) daha yüksek bulundu (Tablo 7, Tablo 8). BVYÖ’nin puanı ile ABBÖYÖ toplam ve alt boyutlarının puanları arasında negatif yönlü orta düzeyde ( $r = -0,332$  ile  $-0,548$  arasında) anlamlı ilişki olduğu görüldü ( $p = 0,000$ ) (Tablo 7). Elde edilen istatistiksel sonuçlar doğrultusunda annelerin öz yeterlilik seviyeleri arttıkça çocuğunun bakımında algıladığı bakım yükünün azaldığı görüldü. Yüksek ebeveyn öz yeterliliği olan annelerin çocuklarının bakım ve tedavisinde destekleyici davranışları sergiledikleri görülmektedir. SP gibi kronik yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin çocuk bakımı ve eğitimi ile ilgili desteklenmeleri ebeveynlik öz yeterlik düzeylerini artırıcı etki göstererek çocuğun gelişimine katkı sağlayabilecektir. Annelerin bakım yükünün azaltılmasının anne ile çocuk arasındaki bağı kuvvetlendireceği ve annenin çocuğun bakımında daha aktif rol almasını sağlayacağı düşünülmektedir.

Literatürde farklı sosyokültürlere, dillere ve etnik yapıya sahip annelerle yapılan çalışmalarda genel olarak annelerin yetersizliği olan çocuğa sahip olduklarında sosyal desteğe ihtiyaçları arttığı görülmektedir. Sosyal destek sağlanan annelerin çocuklarının bakımında aktif ve istekli olduğu, çocuğunun gelişimi için sosyal çevresiyle daha fazla etkileşime geçtiği saptanmıştır (Piştav Akmeşe ve Kayhan, 2016). Çalışmamızda yer alan SP’li çocuğu olan annelerin sosyal destek puanlarına bakıldı. Annelerin ÇBASDÖ’nden aldıkları toplam puan  $41,90 \pm 26,61$ ’dir (Tablo 5). Ölçekten alınan puanlar 12 ile 84 arasında değişmekte; ortalaması ise 42’dir. ÇBASDÖ’nden alınan puanın artması annelerin sosyal desteğinin var olduğunu göstermektedir. Bu puan kriteri göz önüne alındığında çalışmamıza dahil edilen annelerin %51,87’sinin düşük sosyal desteği olduğu görülmektedir (Tablo 10). Literatür incelendiğinde Kerimoğlu’nun 2012 yılında 127 anne ile yaptığı çalışmada toplam ÇBASDÖ puanı  $57,5 \pm 18,3$  olarak saptanmıştır. Çalışmamızda ölçeğin alt

boyutları, “Aileden Alınan Sosyal Destek” puanının (15,23±9,31), “Arkadaşlardan Alınan Sosyal Destek” puanının (13,60±8,87) ve “Aile ve Arkadaş Dışında Olanlardan Alınan Sosyal Destek” puanının (13,07±9,14) literatürle farklılıklar gösterdiği görüldü (Tablo 5). Duygun ve Sezgi'nin zihinsel engelli çocuğu olan 118 anne ile 2003'de yaptığı çalışmada (21,33±7,55) ve Kırbaş ve Özkan'm 2013'de 63 anne ile yaptığı çalışmada (24,00±5,30) annelerin en fazla desteği aileden görmesi çalışmamızla farklılık göstermektedir. Bu farklılığın annelerin yaş ortalamasından ve sosyokültürel çevresinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda ÇBASDÖ ve BVYÖ arasındaki ilişki incelendiğinde, sosyal desteği düşük olan annelerin bakım yükü (49,94±11,22), sosyal desteği yüksek olan annelerden (34,22±12,91) daha yüksek bulundu (Tablo 10). BVYÖ'nin toplam puanı ile ÇBASDÖ toplam ve alt boyutlarının puanları arasında negatif yönlü orta düzeyde ( $r = -0,495$  ile  $-0,612$  arasında) anlamlı ilişki olduğu görüldü ( $p=0,000$ ) (Tablo 9). Çalışmamıza benzer olarak, yapılan diğer araştırmalarda da bakım verici yükü ve sosyal destek arasında anlamlı ilişki olduğu gösterilmiştir. Öner'in 2012 yılında 200 onkoloji hastasıyla yaptığı çalışmada bakım verenlerin sosyal destekleri arttıkça bakım yüklerinin azaldığı saptanmıştır ( $r=-0,199$  ve  $p<0,05$ ). Chiou ve arkadaşları 2009'da 301 bakım veren aile ile çalışmış ve sosyal desteğin bakım verenin sağlığında koruyucu bir mekanizma olduğunu vurgulamıştır. Yine Yeh ve arkadaşları 2009'da hasta bireylerin bakıcıları ile yaptığı çalışmada ailenin sosyal desteği ile bakım verenlerin sağlığı arasında pozitif yönlü ilişki saptamıştır. Kim ve arkadaşları tarafından 2005 yılında akciğer kanseri olan eşlerine bakan kişilerle yapılan çalışmada sosyal destek alamayan bakım verici eşlerin rollerinde zorlanmalar olduğu ve sosyal desteğin bakım yükünü azalttığı saptanmıştır. Skok ve arkadaşları (2006) SP'li çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmada sosyal desteği fazla olan annelerin SP'li çocuğu olmasından dolayı yaşadığı stresin daha az olduğunu belirtmiştir. Albayrak ve arkadaşları 2019 da SP'li çocuğu olan 11 anne ve 67 sağlıklı çocuğu olan anne ile yaptığı çalışmada SP'li çocuğu olan annelerin bakım yükünün fazla olduğunu ve diğer aile bireylerinin annenin bakım yükünü azaltması ve psikososyal destek vermesinin annenin sağlık durumunu iyileştirdiğini belirtmiştir.

Bu çalışmada annelerin yaş ortalaması 31,69±5,77 olarak bulunmuştur (Tablo 1). Piştav ve Akmeşe (2016), erken çocukluk dönemindeki SP'li çocuğu olan

annelerle yaptığı çalışmada yaş ortalaması  $31,41 \pm 5,84$  olarak saptamış, Turğut 2019 yılında SP'li çocuğu olan annelerin bakım yükü ve yalnızlık düzeylerini incelediği çalışmada annelerin %54'ünün 30-39 yaş arası olduğunu belirtmiştir. Çalışmamıza katılan annelerin çoğunluğunun evli (% 96,3), ev hanımı olması (% 80,7) ve çekirdek aileye sahip olması (% 87,2) (Piştav Akmeşe, 2016; Kerimoğlu, 2012; Turğut, 2019) SP'li çocukları olan annelerle yapılan çalışmalarla benzerlik göstermektedir. Eğitim durumunun çoğunluğunun lise seviyesinde olması (%37,4) ve yaş ortalamasının farklılık göstermesi (Bozkurt, 2015; Demiral, 2016) çalışmamızdaki SP'li çocuk yaşının 1-3 yaş kısıtlamasından kaynaklandığı ve düşünülmektedir (Tablo 1).

Çalışmamızda annelerin tanımlayıcı özelliklerinin bakım yüküne etkisine bakıldığında, annenin yaşının bakım yüküne etkisinde 40 yaş ve üzeri annelerin diğer gruplara göre puanı ( $47,05 \pm 14,47$ ) yüksek bulundu, fakat bakım yükü ile istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görüldü ( $p > 0,05$ ) (Tablo 11). Bakım verenin yaşının bakım verme yükünde etkili olmadığını gösteren literatür çalışmalarına rastlanmıştır (Şahin ve ark., 2009; Mollaoğlu ve ark., 2011). Dambi ve arkadaşlarının 2015 de SPLi çocuğu olan annelerle yapmış olduğu çalışmada anne yaşının bakım sırasındaki zorluklar ile arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığını belirtmiştir.

Bekar olan annelerin ( $45,14 \pm 17,83$ ), sosyal güvencesi olmayan annelerin ( $51,18 \pm 12,38$ ), 3'den fazla çocuğu olan annelerin ( $48,29 \pm 12,32$ ), ekonomik durumu kötü olan annelerin ( $50,56 \pm 14,29$ ) bakım yükünün daha fazla olduğu saptanmıştır (Tablo 12, Tablo 14). Coşkun 2013 de fiziksel engelli çocuğu olan annelerin bakım yükünü araştırdığı çalışmada bekar annelerin ve ekonomik durumunu kötü olarak algılayan annelerin bakım yükünün daha fazla olduğunu saptamıştır. Yine 2018'de Türe ve arkadaşlarının kronik hastalıklı çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmada bekar annelerin bakım yükünü fazla bulmuştur. Gündede (2018), SP'li çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmada 3'den fazla çocuğu olan annelerin bakım yükünün çalışmamızdakine benzer şekilde fazla olduğunu ve çalışmamızdan farklı olarak da evli olan annelerin bakım yükünün daha fazla olduğunu saptamıştır. Kardeş Özdemir ve arkadaşları (2009) kanserli çocuğu olan annelerinin bakım yükünü değerlendirdiği çalışmada çocuk sayısının 3 ve 3'den daha fazla olduğu durumlarda ölçekten daha fazla puan aldıklarını fakat istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığını belirtmiştir. Ökçü (2017), edinsel ve konjenital kalp hastalığı olan çocuğa sahip annelerin çocuk sayısının 3 ve üzerinde olduğunda bakım yükünün arttığını belirtmiştir.

Çalışmamızda eğitim durumu lise olan annelerin bakım yükü ( $44,75\pm 14,39$ ) yüksek saptanmış olup (Tablo 14); Coşkun'un 2013 yılında fiziksel engelli çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmada okur yazar olmayan annelerde, Gündede'nin 2018 de SP'li çocuğu olan annelerle yaptığı çalışmada ilkokul mezunu olan annelerde, Tayaz ve Koç'un 2018'de engelli bireylere bakım verenlerle yaptığı çalışmada ortaokul mezunu olanların bakım yükünün fazla olduğu görülmüştür. Bu farklılıkların çalışmaya alınan annelerin yaş ortalamasının farklı olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çalışmaya katılan annelerden işçi olarak çalışan annelerin bakım yükünün fazla olduğu ( $45,00\pm 14,09$ ) saptanmıştır (Tablo 14) ve literatürde çalışan annelerin bakım yükünün fazla olduğunu belirten çalışmalarla benzerlik göstermiştir (Coşkun, 2013; Tayaz ve Koç, 2018). Çalışmamızdan farklı olarak Piran ve arkadaşlarının 2016'da kronik rahatsızlığı olan 249 çocuk bakıcılarının bakım yükünü değerlendirdiği çalışmada bakıcıların %89,6'sının anneler olduğunu ve bakım yükü hisseden annelerin %78,3'ünün işsiz olduğunu belirtmiştir. Farklılıkların Türkiye'de çalışma şartlarının farklı olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda ailenin yaşadığı yerin ilçe ya da köy olması ( $50,47\pm 11,12$ ) ve ailenin geniş aile olması ( $46,41\pm 13,67$ ) bakım yükünü artırmıştır (Tablo 15). İlçe ya da köyde yaşayan ailelerin sağlık bakım imkanlarına ulaşımının zor olmasının bakım yükünü arttırabileceği düşünülmektedir. Yine evde yaşayan kişi sayısının fazla olması ve annenin bakım verdiği aile büyüklerinin bulunmasının annelerin yükünü arttırabileceği düşünülmektedir.

Çalışmamıza dahil edilen annelerin SP'li çocuklarına ait bulgulara bakıldığında, çoğunluğunun özel eğitim aldığı (% 63,1) (Şimşek ve Tuç, 2014; El ve ark., 2007), SP'nin tipine bakıldığında % 85'inin spastik SP'li olduğu (Duman ve ark., 2004; Şimşek ve Tuç, 2014), SP'li çocukların %50,3'ünün erkek çocuğu olduğu (Kabakuş ve ark. 2005; Özyamaç, 2014) saptanmıştır (Tablo 2). Literatürde SP'li çocuklarla yapılan çalışmalarda, kız çocuklarının oranının (Şimşek ve Tuç, 2014; Dilek ve ark., 2013), SP'nin tipinin ve tanı koyma yaşının çalışmamızdan farklılık gösterdiği ( $8,10\pm 4,54$  ay) (Kabakuş ve ark., 2005; El ve ark., 2007) çalışmalara rastlanmıştır. Çarman ve arkadaşlarının 2017'de 134 SP'li çocuğun sosyodemografik ve klinik özelliklerini değerlendirdiği çalışmada çalışmamızla benzer şekilde SP'nin

spastik SP tanısında çoğunluk oluşturduğu (%91,7) ve spastik SP'li çocukların daha sıklıkla hemiplejik tutulum gösterdiğini belirtmiştir.

SP'nin etiyojisine ilişkin bulgulara bakıldığında, SP'li çocuğu olan annelerin %58,8'inin eşleri ile akrabalıklarının olmadığı (Dilek ve ark., 2013) saptandı. SP'li çocukların %51,3'ünün sezeryan doğum ile dünyaya geldiği (Özyamaç, 2014; El ve ark., 2007; Kabakuş ve ark., 2005), SP'li çocukların doğum sonrası % 70,1'inin küvözde kaldığı (26,64±21,49 gün) bulundu (Tablo 3).

Çalışmamızda SP'li çocuğa ait tanımlayıcı özelliklerin bakım yükü ile ilişkisinde, kız çocuklarına bakım veren annelerin yüklerinin daha fazla olduğu (44,07±14,30)(Tablo 19), özel eğitim alan çocukların anne bakım yükünün özel eğitim almayan çocuklara göre daha fazla olduğu (43,00±14,41) (Tablo 17) fakat bakım verme yükü ile çocuğun cinsiyeti ve özel eğitim alıp almamasının arasında anlamlı ilişki olmadığı görüldü (Tablo 19 ve Tablo 17). Özel eğitime giden çocuğu olan annelerin yüklerinin daha fazla çıkmasının sebebinin annenin çocuğun eğitime refakat etmesinden kaynaklı olabileceği düşünüldü.

SP tipi ve tutulumu bakım yükü ile istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı fakat Atetoz SP'de bakım yükünün diğer gruplara göre daha fazla (44,909±23,45) ve Spastik SP'li çocuklardan monoplejik tutulum gösteren çocuğu olan annelerin diğer gruplardan daha fazla puan aldığı (56,000±4,3589) görüldü (Tablo 16). Atetoz SP'li çocuğu olan annelerin daha fazla puan almasının bu tipte fizik tedavinin diğer tiplere göre daha zor olmasından kaynaklı olduğu düşünülmüştür.

Çocuğun yaşı, çocuğun tanı alma yaşı, tedaviye başlama yaşı ve fizik tedavi alma süresine göre annelerin bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptandı. Annelerin çocuğun yaşı arttıkça ihtiyaçları da artacağı için bakım yükünün artacağı ve yine fizik tedavi alan çocuğa refakat eden annenin bakım yükünün artacağı düşünüldü fakat çalışmada bakım yükü ile çocuğun yaşı ve fizik tedavi alma süresi arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı. Çalışmamızı destekler nitelikte literatürde de çocuğa ait tanımlayıcı özelliklerinin annelerin bakım yükünü etkilemediği belirtilmektedir (Coşkun, 2018; Gündede, 2018) (Tablo 18). Çalışmamızdan farklı olarak 2008 de Mu'ala ve arkadaşlarının ve 2012 de Marron ve arkadaşlarının yürüttüğü çalışmada çocuğun tanımlayıcı özelliklerinin annenin bakım yükünü etkileyen faktörlerden biri olduğu vurgulanmıştır.

1-3 yaş arası SP'li çocuğu olan annelerin öz yeterlilik ve sosyal desteğinin bakım yüküne etkisini incelemeyi amaçlayan bu çalışmada elde edilen sonuçlar şunlardır;

- Annelerin bakım verme yükü puan ortalaması  $42,38 \pm 14,38$  olarak orta saptandı.
- Annelerin öz yeterlilik puan ortalaması  $183 \pm 37,11$ 'dir (ABBÖYÖ Puanı  $\geq 128$  ise yüksek öz yeterlilik). Annelerin öz yeterlilikleri ile bakım verme yükü arasında negatif yönlü anlamlı ilişki vardır.
- Çalışmamızda araştırdığımız bir diğer değişken olan annelerin sosyal desteğinin puan ortalaması  $41,90 \pm 25,61$ 'dir (ÇBASDÖ Puanı  $\geq 42$  ise yüksek sosyal destek). Sosyal destek ve bakım verme yükü arasında negatif yönlü anlamlı ilişki vardır.
- Sonuç olarak annelerin öz yeterliliği ve sosyal desteği arttığı zaman algıladıkları bakım yükü azalmaktadır.

#### **Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda öneriler;**

- SP'li çocuğu olan annelerin bakım yükü değerlendirilmeli ve yakından takip edilmelidir.
- SP'li çocuğu olan annelerin ihtiyaçları belirlenerek bu doğrultuda hemşirelerin danışmanlık yapmaları annelerin daha sağlıklı yaşam biçimi edinmelerine katkı sağlayacaktır.
- Annelerin sosyal desteğini arttırmak için benzer annelerle grup toplantıları planlanabilir.
- Bakım yükünü azaltmak için ailenin diğer bireylerinin de bakıma dahil edildiği planlamalar yapılabilir.
- Annelik becerilerinde öz yeterliliklerini artırmak için anneler bakım konusunda desteklenmeli ve danışmanlık yapılmalıdır.
- Annelerin öz yeterliliklerini artırmak için SP hakkında gerekli eğitimler verilmelidir.

## 8. KAYNAKLAR

Akgün Şahin Z, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2009; 12: 2.

Akmeşe P, Kayhan N. Erken çocukluk döneminde serebral palsili çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin incelenmesi. Sakarya University Journal of Education. 2016; 6(3): 146-161.

Akmeşe PP, Mutlu A, Günel MK. Serebral paralizli çocukların annelerinin kaygı düzeylerinin araştırılması. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2007; 50: 206–240.

Aksoy V, Diken Hİ. Annelerin ebeveynlik öz yeterlik algıları ile gelişimi risk altında olan bebeklerin gelişimleri arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalara bir bakış. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2009; 10 (1): 59-68.

Akyar I, Akdemir N. Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi. 2009; 32-49.

Alaee N, Mohammadi Shahboulaghi F, Khankeh H, Khan Kermanshahi SM. Psychosocial Challenges for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. Journal of Child and Family Studies. 2015; 24: 2147-2154.

Albayrak T, Biber A, Çalışkan A ve Levendođlu F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. Journal of Child Health Care. 2019; 23(3): 483-494.

Albođa M. 1-18 Yaş Arası Serebral Palsili Hastalarımızın Klinik Deđerlendirilmesi. İnönü Üniversitesi Tıp Fakóltesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2018, Malatya (Danışman: Prof. Dr. S Güngör).

Alp E. Serebral Palsi Tanılı Hastalarımızın Demografik, Klinik ve Laboratuvar Özelliklerinin Deđerlendirilmesi. Selçuk Üniversitesi Meram Tıp Fakóltesi Çocuk

Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, 2010, Konya (Danışman: Prof. Dr. K Aydın).

Anlar B. Serebral Palside Risk Etmenleri ve Patogenez. 2. Ulusal Cerebral Palsy ve Gelişimsel Bozukluklar Kongresi Kitabı. İstanbul: 2007, p: 38-44.

Arslantaş H, Adana F. Şizofreninin bakım verenlere yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2011; 3(2): 251-277.

Aşiret GD, Kapucu S. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi. 2012; 2: 73- 80.

Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2011; 3(3): 513-552.

Aydın R. Serebral palsy epidemiyolojisi. Türkiye Klinikleri Physical Medicine Rehabilitation. 2009; 2(2): 1-7.

Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. Definition and classification of cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology. 2005; 47(08): 571-576.

Baysal Ö. Serebral Palsy. İstanbul: Derman Tıbbi Yayıncılık; 2013, p: 362- 366.

Berker N, Yalçın S. Serebral Palsy ile Yaşamak. Pediatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi. İstanbul: Mas Yayıncılık; 2001, p: 1-15.

Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stresi stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi. 2005; 12: 56-68.

Bozkurt Hİ. Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bel Ağrısının Değerlendirilmesi. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2015, İstanbul (Danışman: Prof. Dr. M Güneş Yavuzer).

Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, O'Donnell M, Rosenbaum P. The health of primary caregivers of children with Cerebral Palsy:



How does it compare with that of other Canadian caregivers?. *Pediatrics*. 2004; 114: 182-191.

Butler C, Darrach J. Effects of neurodevelopmental treatment (ndt) for cerebral palsy: An AACPDMD Evidence Report. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2001; 43: 778-790.

Büyüktaşkapu S. Annelerin özyeterlik alguları ile 1-3 yaş arasındaki çocuklarının gelişimleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Amasya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2012; 1(1): 18-30.

Cans C. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE): a collaboration of Cerebral Palsy surveys and registers. *Developmental Medicine And Child Neurology*. 2000; 42(12): 816–824.

Chiou, CJ, Chang HY, Chen IP, Wang HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives Of Gerontology And Geriatrics*. 2009; 48: 419-424.

Civelek GM, Atalay A. Serebral palside spastisite tedavisi. *Current Pediatric Research*. 2016; 14: 136-141.

Coleman PK, Karraker KH. Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal*. 2003; 24(2): 126–148.

Coleman PK, Karraker KH.(2000). Parenting self-efficacy among mother of school-age children: conceptualization, measurement, and correlates. *Family Relation*. 200; 49: 13-24.

Coşkun D. Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yüğü Ve Aile İşlevlerinin Deęerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, 2013 (Danışman: Doç. Dr. A Çelebioęlu).

Çalışır H, Sarıkaya S, Karataş P, Meşalean İ, Tosun AF. Serebral palsili çocuęu olan annelerin aile yüğü ve umutsuzluk düzeyleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*. 2018; 11 (2): 147-156.

Çan Aslan Ç. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne ve Babaların Psikolojik Belirtileri, Sosyal Destek Algıları ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Karşılaştırılması. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2010, İstanbul (Danışman: Prof. Dr. Y Özbay).

Çarman KB, Yazar Ç, Ekici A, Gürlevil SL, Yimencioğlu S, Koçak O, Ayvacı B, Işık T, Arslantaş D, Yakup A. Serebral Palsi: sosyodemografik ve klinik özellikler. Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıp Dergisi. 2017; 57 (1): 6-10.

Çetinkaya F, Karadakovan F. Demansli Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. Turkish Journal of Geriatrics. 2012; 15 (2): 171-178.

Çil A, Aksoy CM, Çeliker R.(2006).Serebral palsi tedavisinde botulinum toksini uygulamalar. Hacettepe Tıp Dergisi. 2006; 37: 43-48.

Çullu E. Serebral Palsi. Çocuk Ortopedisi. İstanbul: Ege Basım; 2012, p: 365-383.

Dağdeviren TS. Kliniği Evde Sağlık Hizmeti Alan Hastaların Bakım Veren Yakınlarında Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi , 2017, Ankara (Danışman: Doç. Dr. D Sunay).

Dalgıç C. Larenjektomi Olan Hasta Yakınlarının Bakım Yüklerinin ve Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. Haliç Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2015, İstanbul (Danışman: Prof. Dr. N Sabuncu).

Dambi JM, Jelsma J, Mlambo T. Caring for a child with Cerebral Palsy: The experience of Zimbabwean mothers. African Journal of Disability. 2015; 4(1): 168.

de Montigny F, Lacharite C. Nursing theory and concept development or analysis perceived parental efficacy: Concept analysis. Journal of Advanced Nursing. 2005; 49(4): 387-396.

Demiral B. Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi. Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2016, İstanbul (Danışman: Doç. Dr. İ Çavdar).

Diken IH, Diken O. Turkish mothers' verbal interaction practices and self-efficacy beliefs regarding their children with expressive language delay. *International Journal of Special Education*. 2008; 23(3):110-117.

Dilek B, Batmaz İ, Karakoç M, Sarıyıldız MA, Aydın A, Çavaş H, Çevik R. Serebral palsili çocukların annelerinde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Marmara Medical Journal*. 2013; 26:94-8.

Dormans J, Sussman M, Yalçın S, Özaras N. Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon. İstanbul: Mas Matbaacılık; 2000.

Duman Ö, İmad FM, Kızılay F, Yücel İ, Balkan S, Haspolat Ş. Serebral palsili hastaların işlevsel kapasitelerine göre görme sorunlarının değerlendirilmesi. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 2005; 48: 130-135.

Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW, Raab M, Bruder MB. Family ethnicity acculturation, and enculturation, and parent beliefs about child behavior, learning methods, and parenting roles. *Journal of Early Intervention*. 2000; 23: 151-164.

Dursun ŞS, Bıçakçı MY. 1-3 yaş arası bebeğe sahip annelerin annelik becerilerinde öz yeterliliklerinin incelenmesi. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*. 2015; 1(2): 613-628.

Duygun T, Sezgin N. Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik üzerine etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*. 2003; 18 (52): 37 – 52.

Eker D, Arkar H ve Yıldız H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2001; 12(1):17-25.

El Ö, Peker Ö, Bozan Ö, Berk H, Koşay C. Serebral palsi hastalarının genel özellikleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2007; 21 (2): 75-80.

Elibol F, Mağden D, Alpar R. Anne babalık becerilerinde özyeterlilik ölçeği (1-3 yaş ) geçerlilik ve güvenirliliği. *Toplum Hekimliği Bülteni*. 2007; 26(3): 25-31.

Erkin G, Delialiođlu SU, Ozel S, ulha C, Őirza H. Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: analysis of 625 cases. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2008; 31(1): 89- 91.

Erkin G, Aybay C. Pediatrik rehabilitasyonda kullanılan fonksiyonel deęerlendirme metodları. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*. 2001; 47: 16-26.

Fennell EB, Dikel TN. Cognitive and Neuropsychological Functioning in Children With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*. 2001; 16: 58-63.

Findler LS. The rol of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in Society*. 2000; 81(4): 370-381.

Fitzgerald DA, Follett J, Asperen PPV. Assessing and managing lung disease and sleep disordered breathing in children with cerebral palsy. *The Journal Of Pediatric Research*.2009; 10(1): 18-24.

Gündede E. Serebral Palsili ocukların Fonksiyonellięi İle Ebeveynlerinin Bakım Yüğü, Aktivite Düzeyi, YaŐam Kalitesi Ve Psikolojik Durumu Arasındaki İliŐki. Okan Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2018 (DanıŐman: Do. Dr. A Yıldız).

Hassall R, Rose J, McDonald J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005; 49(6): 405-418.

Holloway SD, Suzuki S, Yamamoto Y, Behrens KY. (2005). Parenting self-efficacy among Japanese mothers. *Journal of Comparative Family Studies*. 2005; 36(1): 61-76.

Ikeda T, Nagai T, Nishimura KK, Mohri I, Taniike M. Sleep problems in pysicaly disabled children and burden on caregivers. *Brain Dev* 2012; 34: 223-229.

İnci FH, Erdem M. Bakım verme yüğü öleęi'nin Türke' ye uyarlanması, geerlilik ve güvenilirlięi. *Atatürk Üniversitesi HemŐirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2008, 11: 4.

Johnson A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2002; 44(09): 633-640.

Karaca SE. Serebral Palsili, Epilepsili ve Serebral Palsi Epilepsi Birlikteliği Olan Çocuklarda Kemik Mineral Dansitesi Bozukluklarının Değerlendirilmesi. Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, 2011, Aydın (Danışman: Doç. Dr. AF Tosun).

Karahan AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2013; 3(1): 1-7.

Kardaş Ö, Akgün Şahin Z, Küçük D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*. 2009; 26:153-158.

Kerimoğlu, G. Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğin Anne Çocuk İlişkileri Üzerine Etkisinin İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2012, Ankara (Danışman: Prof. Dr. H Çavuşoğlu).

Ketelaar M, Gorter JW, Westers P, Hanna S, Verhoef M. Developmental trajectories of mobility and self-care capabilities in young children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*. 2014; 164: 769-774.

Kım Y, Duberstein PR, Sorensen S, Larson, MR. Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics*. 2005; 46(2): 123-130.

Kırbaş ZÖ, Özkan H. Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi*. 2013; 3(3): 171-180.

Livanelioğlu A, Günel MK. Serebral Palside Fizyoterapi. Ankara: Yeni Özbek Matbaası; 2009, p: 19-75.

Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, Paterson Smith B, Koman A. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*. 2003; 28 (3): 197-201.

Marron E, Ripoll D, Boixados M. Nieto R, Guillamón N, Hernández E, Gómez B. Burden on caregivers of children with Cerebral Palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*. 2012; 12(3): 767-777.

Matthews DJ, Wilson P. "Cerebral Palsy", Editör: Molnar GE, Alexander MA. *Pediatric Rehabilitation*, 3rd ed. Hanley and Belfus Inc, Philadelphia; 1999, p: 193-219.

McGowan MW, Smith LE, Noria CV, Culpepper C, Langhinrichsen-Rohling J, Borkowski JG, Turner LA. Intervening with at-risk mothers: supporting infant language development. *Child Adolescent Social Work Journal*. 2008; 25: 245-254.

McGuire-Schwartz ME. Relationships between family support and mother- child bonds. *Journal of Children and Poverty*. 2007; 13 (2): 133-156.

Mollaoğlu M, Özkan Tuncay F, Kars Fertelli T. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*. 2011; 4 (3): 125-130.

Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: A historical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2007; 49(109): 3-7.

Mu'ala EA, Rabati A, Shwani S. (2008). Psychological burden of a child with Cerebral Palsy upon caregiver in Erbil Governorate. *The Iraqi Postgraduate Medical Journal*. 2008; 7(2): 129-134.

Murphy N, Caplin DA, Christian BJ, Luther BL, Holobkov R, Young PC. the function of parents and their children with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation*. 2011; 3: 98-104.

Ohrvall AM, Eliasson AC, Lowin K, Odman P, Krumlinde-Sundhol L. Self-Care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and

gross motor function classifications. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2010; 52: 1048-1055.

Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jette N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2014; 55: 509–519.

Ökçü Ö. Çocuklarda Konjenital Ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri Ve Anne- Babaların Bakım Yükü. İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul (Danışman: Prof. Dr. G Görak).

Önder A, Gülay H. Annelerin kabul red düzeyi ile çocuklarının empati becerisi arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2007; 2 (22): 23-30.

Öner Öİ. Onkoloji Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi. Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2012, Elazığ (Danışman: Prof. Dr.E Ünsaldı).

Özaras N, Yalçın S. Serebral Palsi ile Yaşamak. İstanbul; Pediatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi. 4. Kitap. 2001, p: 1-36.

Özbesler C. Çocukluk Çağı Lösemilerinin ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerine Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2001, Ankara (Danışman: Prof. Dr. S Atauz).

Özcan H. “Cerebral Palsy” Tarihçesi. İstanbul: Boyut Yayınları; 2005, p: 27-34.

Öztürk M, Uluşahin A. Ruh Sağlığı ve Bozuklukları. 13. Basım. Ankara: Nobel Yayınları; 2002, p: 52- 58.

Özyamaç C. Serebral Palsili Çocuklarda Uyku Bozukluklarının Saptanması ve Aileye Etkisinin Değerlendirilmesi. Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, 2014, Edirne (Danışman: Prof. Dr. TS Karasalihoğlu).

Peker F. Serebral Palsi'li Çocuğa Sahip Ailelerde Algılanan Sosyal Desteğin Anne Babaların Depresyon Düzeyi İle İlişkisi. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2007, Ankara (Danışman: Prof. Dr. O Berksun).

Piran P, Khademi Z, Tayari N, Mansouri N. Caregiving Burden of Children With Chronic Diseases. *Electronic Physician*. 2017; 9 (99): 5380-5387.

Reid SM, Modak MB, Berkowitz RG, Reddihough DS. A population-based study and systematic review of hearing loss in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011; 53(11): 1038-1045.

Richards CL, Malouin F. Cerebral Palsy: Definition, Assessment and Rehabilitation. In: O. Dulac, M. Lassonde and H.B. Sarnat, eds. *Pediatric Neurology*. 1st ed. Elsevier: 2013, p: 183- 195.

Risdal D, Singer GHS. Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and metaanalysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2004; 29(2): 95–103.

Sankar C, Mundkur N. Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*. 2005; 72( 10).

Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2007; 11(2): 1-7.

Serdaroglu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years, *Developmental Medicine And Child Neurology*. 2006; 48(6): 413-416.

Simons L, İngerski LM, Janicke DM. Social support, coping and psychological distress in mothers and fathers of pediatric transplant candidates: a pilot study. *Pediatric Transplantation*. 2007; 11: 781 – 787.

Sivrikaya T, Tekinarslan ŞÇ. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 2013; 14(2): 17-29.



Skok A, Harvey D, Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with Cerebral Palsy. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*. 2006; 31(1): 53–57.

Stoknes M, Andersen GL, Elkamil AI, Irgens LM, Skranes J, Salvesen KÅ, et al. The effects of multiple pre-and perinatal risk factors on the occurrence of Cerebral Palsy: A Norwegian register based study. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2012; 16(1): 56-63.

Ström H, Kreuter M, Rosberg S. Quality of life in parents/caretakers of children with cerebral palsy in kampong cham. Cambodia. *Journal of Tropical Pediatrics*. 2012; 58(4): 303-306.

Swaiman KF, Wu Y. Cerebral Palsy. In: Swaiman KF, Ashwal S, Ferriero DM, eds. *Pediatric Neurology: Principles and Practice*. 4th ed. Philadelphia: Mosby; 2006, p: 491- 504.

Tayaz E, Koç A. Engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*. 2018;14: 44-52.

Toros F, Uğuz Ş, İnanç B, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*. 2004; 7: 42-47.

Turğut A. Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yükü ve Yalnızlık Düzeylerinin Belirlenmesi. İstanbul Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019, İstanbul (Danışman: Doç. Dr. KD Beydağ).

Türe E, Yazar A, Akın F, Aydın A. Kronik Hasta Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi*. 2018; 8(3): 46-53.

Türkiye İstatistik Kurumu. Sağlık Araştırması Health Survey. 2012; 1-58.

Uğur Ö. Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, 2006, İzmir (Danışman: Prof. Dr. Ç Fadiloğlu).

Uludağ A. Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü ve yaşam doyumu ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişki. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2014, Erzurum (Danışman: Doç. Dr. F Güdücü Tüfekci)

Weaver CM, Shaw DS, Dishion TJ, Wilson MN. Parenting self-efficacy and problem behavior in children at high risk for early conduct problems: The mediating role of maternal depression. *Infant Behavior and Development*. 2008; 31(4): 594–605.

Wijesinghe CJ, Cunningham N, Fonseka P, Hewage CG. Factors associated with caregiver burden among caregivers of children with cerebral palsy in Sri Lanka. *Asia Pac J Public Health* January. 2015; 27: 1 85-195.

Williams K, Hennessy E, Alberman E. Cerebral palsy: effects of twinning, birthweight, and gestational age. *Fetal and Neonatal Edition*. 1996; 75(3): 178-82.

Winnick JP. *Adapted Physical Education and Sport*. 6st ed. Newyork: State Universty of Newyork; 2005, p: 150-160.

Yakut A. Serebral Palsi. *Çocuk Nörolojisi*. Türkiye Çocuk Nörolojisi Derneği. Ankara: Alp Ofset Matbaacılık. 2006, p: 420-484.

Yalçın S, Berker N, Dormans J, Sussman M. Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon. *Pediyatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi*. İstanbul: Mas Yayıncılık; İstanbul, 2000, p: 15-42.

Yaman Öztürk M. Karşılıksız bakım emeği ve kadın istihdamına etkisi. *Kadın Emeği Konferansı Kadın İstihdamı ve Sorun Alanları Metin Kitabı*. Ankara, 2011; 54-62.

Yapıcı Z. Çocuklarda serebral kortikal gelişimsel anomaliler: genel yaklaşım. *Nöropsikiyatri Arşivi*. 2008; 45: 135-141.

Yapıcı Z. Serebral Palsi'de Patofizyoloji ve Yeni Görüşler. *Cerebral Palsy Sempozyumu Kitabı*. Isparta: 2006, p: 9- 18.

Yavuz B. Serebral Palsili Çocukların Öz Bakım Becerilerini Gerçekleştirme Düzeyleri ve Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık*

Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2006, İzmir (Danışman: Yrd. Doç. Dr. S Çimen).

Yaz Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*. 1988; 52(1): 30-41.

Yeh PM, Wierrega ME, Yuan SC. Influences of psychological well-being, quality of caregiver-patient relationship, and family support on the health of family caregivers for cancer patients in Taiwan. *Asian Nursing Research*. 2009; 3 (4): 154-166.

Yıldırım A, Aşlar HR, Karakurt P. Engelli çocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Üniversitesi Hemşirelik Dergisi*. 2012; 20(3): 200-209.

Yıldırım Doğru SS, Arslan E. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi ile Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 2008; 19: 544-553.

Yılmaz G. Kolon Kanseri Hasta Yakınlarının Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. *İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2016, İstanbul (Danışman: Doç. Dr. İ Çavdar).*

## 9. EKLER

### Ek 1. Kişisel Bilgi Toplama Formu

1. Yaşınız: ...

2. Medeni Durum:

a. Evli            b. Bekar

3. Eğitim Durumunuz:

a.Okur-Yazar Değil ya ada ilkokul mezunu

b. Ortaokul Mezunu

c. Lise Mezunu

d. Üniversite Mezunu

g. Diğer: ....

4. Mesleğiniz:

a.İşçi            b. Memur            c. Ev Hanımı            d. Diğer

5.Yaşadığınız Yer:

a. Şehir Merkezi            b. İlçe-Köy

6.Aile Yapınız:

a. Çekirdek Aile            b. Geleneksel Aile

8.Toplam Çocuk Sayısı: .....

9. Sağlık Güvence Durumu

a. Sağlık Güvencesi Var

b. Sağlık Güvencesi Yok

10.Algılanan Ekonomik Durum

a. İyi            b. Orta            c. Kötü

11. Çocuğunuzun Yaşı: ....

12.Çocuğunuzun Cinsiyeti:

a. Kız                      b. Erkek

13. Çocuğunuzun Özel Eğitim Alma Durumu:

a. Evet                      b. Hayır

13. Fiziksel ve Zihinsel Engelli Çocuk Sayınız: .....

14. Eşinizle Akraba Mısınız?

a. Evet                      b. Hayır

15. Çocuğunuzun Doğum Şekli:

a. Normal                      b. Sezeryan

16. Hamilelik Süreniz:

a. 32 Haftadan Az                      b. 32-38 Hafta                      c. 38 Haftada Fazla

17. Çocuğunuzun Doğum Ağırlığı: ..... Kilo ..... Gram

18. Çocuğunuz Doğumdan Sonra Küvezde Kaldı mı?

a. Evet                      b. Hayır

19. Küvezde Kaldı İse Kalma Süresi: .....

20. Serebral Palsinin Tipi

a. Spastik                      b. Atetoz                      c. Rijit                      d. Ataksik

e. Tremor/ Atonik. Karışık Tip

21. Serebral Palsi Tutulum Seviyesi

a. Monopleji                      b. Parapleji                      c. Hemipleji

d. Tripleji                      e. Kuadripleji                      f. Dipleji

22. Çocuğunuzun Serebral Palsi Tanı Alma Yaşı .....

23. Çocuğunuzun Fizik Tedaviye Başlama Yaşı.....

24. Çocuğunuzun Fizik Tedavi Alma

Süresi:.....Yıl,.....Ay

## Ek 2. Anne Babalık Becerilerinde Öz Yeterlik Ölçeği

### Anne Babalık Becerilerinde Öz Yeterlik İndeksi

#### (1-3 Yaş Grubu Ölçütü)

#### Değerli Anneler;

Aşağıdaki cümlelerden hiç birinin doğru ya da yanlış cevabı yoktur. Her cümle ile ilgili görüş kişiden kişiye değişebilir. Vereceğiniz cevap sadece sizin kendi görüşlerinizi yansıtmalıdır. Her cümleyle ilgili görüşünüzü belirtirken, önce cümleyi dikkatle okuyunuz; sonra duygu ve düşüncelerinizi en iyi ifade eden seçeneği (X) ile işaretleyiniz. **İfadeler birbirine benzer olsalar bile boş bırakmadan tamamını cevaplamanızı rica ederiz.**

	Tamamen Katılıyorum	Çok Katılıyorum	Orta Düzeyde Katılıyorum	Az Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum
<b>DUYGUSAL YETERLİLİK</b>					
1. Çocuğum, benim çok sıkıntılı-stresli bir günümde bile, onun duygusal ihtiyaçlarını (sevilme ihtiyacı, ilgi görme ihtiyacı vb) karşılayacağını bilir.	( )	( )	( )	( )	( )
2. Çocuğuma güven içinde olduğunu ve ailenin bir bireyi olarak benimsenip- sevildiğini hissettirdiğime inanıyorum.	( )	( )	( )	( )	( )
3. Çocuğumun bana ihtiyacı olduğu an, her ne yapıyorsam yapayım kolaylıkla bırakabilirim.	( )	( )	( )	( )	( )
4. Çocuğuma her gün karşı karşıya kaldığı korku ve engellerle baş etmesi ve rahatlaması için destek olmak bana zor gelir.*	( )	( )	( )	( )	( )
5. Çocuğumun fiziksel rahatlığını (altının temiz olması, ortamın sıcak olması vb) sağlamak benim için kolaydır.*	( )	( )	( )	( )	( )
6. Çocuğumun sevgiye ihtiyacı olduğunu fark ettiğimde, ne yapıyorsam yapayım seve seve bırakıp, ona sarılıp kucaklarım.*	( )	( )	( )	( )	( )
7. Genellikle çocuğumun duygularındaki değişimi takip edip, anlamaya çalışmak yerine kendi problemlerimle daha çok meşgul olurum.*	( )	( )	( )	( )	( )
<b>DUYARLI TEPKİ VERME, BAKIM-İLGİ, DEĞER VERME</b>					
8. Çocuğum kendisini sıkıntılı hissetmeye başladığı an bunu hemen anlayabilirim.	( )	( )	( )	( )	( )
9. Çocuğum üzüldüğünde-kırıldığında, benim onu anlayabileceğimi bilir.	( )	( )	( )	( )	( )

	Tamamen Katılıyorum	Çok Katılıyorum	Orta Düzeyde Katılıyorum	Az Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum
10. Çocuğum onu taparcasına sevdiğimi, benim ona karşı olan davranışlarımdan anlar.	( )	( )	( )	( )	( )
11. Çocuğum onu sevdiğimi hisseder.	( )	( )	( )	( )	( )
12. Çocuğum olumsuz duygular sergilediğinde (sinirli, huysuz, inatçı davranışlarda bulunduğu) ona karşı anlayışlı ve hoşgörülü olduğumu düşünüyorum.	( )	( )	( )	( )	( )
13.Çocuğumun duygusal ihtiyaçlarını (sevilmeye ihtiyacı, ilgi görme ihtiyacı vb) karşılama konusunda anne babalık görevimi tam olarak yerine getiririm.	( )	( )	( )	( )	( )
14.Çocuğum bir problemi olduğunda, benim ona yardım etmek isteyeceğimi bilir.	( )	( )	( )	( )	( )
<b>KORUMA</b>					
15.Çocuğuma, tehlikelerden uzak güvenli bir ortam sağlamak benim için çok zordur.*	( )	( )	( )	( )	( )
16. Çocuğumun sağlığı ile ilgili acil bir durum ortaya çıktığında, doğru davranabileceğim için bu konuda rahatım.	( )	( )	( )	( )	( )
17. Çocuğumu, bakması için, ancak tehlikelerden koruyacağından emin olduğum kişiye bırakırım.	( )	( )	( )	( )	( )
18. Çocuğumu evde olabilecek kazalardan korumak için gerekli düzenlemeleri yaptım.	( )	( )	( )	( )	( )
19. Çocuğumu, asla gözetimsiz- tek başına bırakmamaya çok özen gösteririm.	( )	( )	( )	( )	( )
20.Çocuğuma herhangi bir zarar gelmemesi için, onu gözümün ününden ayırmam.	( )	( )	( )	( )	( )
21. Çocuğumun yaptığı şeylerin güvenli olup olmadığını belirlemede zorlanırım.*	( )	( )	( )	( )	( )
<b>DİSİPLİN/KISITLAMA YAPMA</b>					
22. Çocuğuma söz geçirmede zorlanıyorum.*	( )	( )	( )	( )	( )
23. Diğer anne babaları çocuklarına sınır koymada (kısıtlama getirmede) kendimden daha başarılı buluyorum.	( )	( )	( )	( )	( )
24.Çocuğuma sınır koymak (kısıtlama getirmek) benim için oldukça kolaydır.	( )	( )	( )	( )	( )
25.Çocuğum koyduğum kısıtlamalara uymamayı denediğinde (test ettiğinde) aşırı derecede moralim bozulur.*	( )	( )	( )	( )	( )

	Tamamen Katılıyorum	Çok Katılıyorum	Orta Düzeyde Katılıyorum	Az Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum
26. Tehlikeli durumlarda çocuğuma “hayır” demek benim için zordur.*	( )	( )	( )	( )	( )
27. Çocuğuma çevresini aktif (deneyerek-hareketli-etkili) bir biçimde keşfedebilmesi için yeterince özgürlük veririm.	( )	( )	( )	( )	( )
<b>OYUN</b>					
28. Her zaman çocuğumla oynayabilecek oyunlar bulabilirim.	( )	( )	( )	( )	( )
29. Çocuğum için eğlenceli bir oyun arkadaşım.	( )	( )	( )	( )	( )
30. Rahatlayıp, gevşeyip sadece çocuğumla oynamak benim için zordur.*	( )	( )	( )	( )	( )
31. Çocuğumun oyununa aktif (hareketli-etkili) olarak katılabilirim.	( )	( )	( )	( )	( )
32. Oyun, çocuğumla olan ilişkimin çok az zorlandığım bir kısımdır.	( )	( )	( )	( )	( )
33.Çocuğumla birlikte nasıl eğlenebileceğimi öğrenmeye gerçekten ihtiyacım var.*	( )	( )	( )	( )	( )
34. Çocuğumla, oyun oynamak için yeterince zaman ayırdığımı düşünüyorum.	( )	( )	( )	( )	( )
<b>ÖĞRETME</b>					
35.Çocuğumun, benim ona öğretme çabalarımın dolayısıyla, çok fazla şey öğrendiğine inanıyorum.	( )	( )	( )	( )	( )
36. Çocuğumun konuşmasına ve kelimeleri anlamasına yardımcı olmayı başkalarına bırakırım.	( )	( )	( )	( )	( )
37. Çocuğuma düzenli bir şekilde oturup kitap okumak ya da onunla birebir etkinlik yapmak (oynamak, resim yapmak...) benim için zor değildir.	( )	( )	( )	( )	( )
38.Çocuğuma çevrede olup bitenleri öğretmede sanırım o kadar da başarılı değilim.	( )	( )	( )	( )	( )
39. Çocuğuma bir şeyleri açıklamaya çalışırken, anlayacağı düzeyde bilgi vermekte zorlanırım.*	( )	( )	( )	( )	( )
40. Çocuğumun renkleri, eşya isimlerini vb öğrenmesine yardım etme konusunda, yeterli değilim.*	( )	( )	( )	( )	( )
41. Çocuğum yaşamındaki diğer kişilere oranla benden daha çok şey öğrenir.	( )	( )	( )	( )	( )
42. Çocuğumla günlük etkileşimim sırasında; ona çevrede olup bitenlerle ilgili açıklamalar yapmak için kolaylıkla fırsat bulurum.	( )	( )	( )	( )	( )



	Tamamen Katılıyorum	Çok Katılıyorum	Orta Düzeyde Katılıyorum	Az Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum
43. Çocuğuma çevresi hakkında daha fazla şey öğrenmesine yardım etmekten hoşlanmama rağmen, bunda kendimi yeterli bulmuyorum*	( )	( )	( )	( )	( )
<b>GÜNLÜK İŞLER/ BAKIM/YAPILANDIRMA</b>					
44. Çocuğumun günlük düzenini (uyku, yemek, temizlik düzeni) hem onun hem de benim rahat edebileceğimiz şekilde ayarlayabildim.	( )	( )	( )	( )	( )
45. Çocuğumu oldukça rahat ettirecek günlük bir düzen (uyku, yemek, temizlik düzeni) kurabildim.	( )	( )	( )	( )	( )
46. Çocuğuma oldukça düzenli zamanlarda, düzenli bir programla yemek yedirmede başarılıyım.	( )	( )	( )	( )	( )
47. Çocuğumun uyku alışkanlığı üzerinde hiçbir kontrolüm olmadığını düşünüyorum.*	( )	( )	( )	( )	( )
48. Çocuğumun, düzenli günlük programına (yemek saati, uyku saati gibi) uymasını sağlamada çok iyi değilim.*	( )	( )	( )	( )	( )
49. Çocuğumun iyi bir yeme alışkanlığı kazanmasını denememe rağmen, bunda çok az başarılıyım.*	( )	( )	( )	( )	( )
50. Çocuğum için düzenli uyku öncesi hazırlık alışkanlıkları (diş fırçalama, süt içme, pijamaları giyme) planlamada başarılı değilim.*	( )	( )	( )	( )	( )
51. Çocuğum için oldukça düzenli sabah alışkanlıkları (el-yüz yıkama, giyinme, kahvaltı gibi) planlayabildim.	( )	( )	( )	( )	( )

\* İşaretili itemler ters skorlanıyor.

### Ek 3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

#### ÇOK BOYUTLU ALGILANAN SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ

Aşağıda 12 cümle ve her birinde de cevaplar işaretlemeniz için 1'den 7'ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız **bir tanesini daire içine alarak işaretleyiniz**. Bu şekilde 12 cümlenin her birinde bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz.

**1. İhtiyacım olduğunda yanımda olan özel bir insan (doktor, hemşire, akraba, vb.) var.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**2. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim özel bir (doktor, hemşire, akraba, vb.) insan var.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**3. Ailem gerçekten bana yardımcı olmaya çalışır.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**4. İhtiyacım olan duygusal yardım ve desteği ailemden alırım.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**5. Beni gerçekten rahatlatan özel bir insan (doktor, hemşire, akraba, vb.) var.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**8. Sorunlarımı ailemle konuşabilirim.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**10. Yaşamımda duygularıma önem veren özel bir insan (doktor, hemşire, akraba, vb.) var.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**11. Kararlarımı vermede ailem bana yardımcı olmaya isteklidir.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

**12. Sorunlarımı arkadaşlarımla görüşebilirim.**

Kesinlikle Hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle Evet

#### Ek 4. Bakım Verme Yükü Ölçeği

##### BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

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

	0 Hiçbir Zaman	1 Nadiren	2 Bazen	3 Oldukça Sık	4 Hemen Her Zaman
1.Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
2.Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
3.Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
4.Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
5.Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
6.Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )

7.Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
8.Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
9.Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
10.Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
11.Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
12.Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
13.Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
14.Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
15.Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
16.Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )

17.Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
18.Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	( )	( )	( )	( )	( )
19.Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
20.Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
21.Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	( )	( )	( )	( )	( )
22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	Hiç ( )	Biraz ( )	Orta ( )	Oldukça ( )	Aşırı ( )

## Ek 5. Etik Kurul İzni

T.C  
SAĞLIK BAKANLIĞI  
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ  
Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı: 17

Tarih: 30.01.2019

Konu: Onay yazısı

Sayın Bilge Gülseven KARABACAK;

“ 1-3 Yaş Arası Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Öz Yeterliliği ve Sosyal Desteğinin Bakım Yüküne Etkisi” çalışmanızın gerçekleştirilmesinde etik sakınca bulunmadığına oy birliği ile karar verilmiştir.

Doç. Dr. Elife KİMİLOĞLU  
Etik Kurul Başkanı

---

**TAKSİM EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU KARAR FORMU**

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dil
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	BELGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	-		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	OLGU RAPOR FORMU	-		Türkçe <input 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		
	TURKÇ İTİKET ÖRNEĞİ	<input type="checkbox"/>		
	SİGORTA	<input type="checkbox"/>		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>		
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>		
	HASTA KARTI/GÜNEŞLİKLERİ	<input type="checkbox"/>		
	İLAN	<input type="checkbox"/>		
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>		
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>		
	GUVENLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>		
DİĞER:	<input type="checkbox"/>			
KARAR BELGELERİ	Karar No:17	Tarih: 30.01.2019		
	Yukarıda bilgileri verilen klinik araştırma başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gereğiyle, amac, yaklaşımlar ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, araştırma başvuru dosyasında belirtilen risklerde gerekli tedbirler alınmış ve bilimsel çıkarımların bulunmadığına tespitine karar edilmiştir. Kararı üye tam sayısıyla salt çoğunlukla ile kararlaştırılmıştır.			

TAKSİM EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU								
ÇALIŞMA ESASI		Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyİ Klinik Uygulamaları Kılavuzu						
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:		Doç.Dr. Elife KİMİLOĞLU						
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kararı	Cinsiyet		Araştırma Bn İhtki	Kararın *	İmza	
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kararı	Cinsiyet		Araştırma Bn İhtki	Kararın *	İmza	
Doç.Dr. Seda GEYLANI GÜLEÇ	Çocuk Kliniği	Taksim E.A.H	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Doç.Dr. Doğan GÖNÜLLÜ	Genel Cerrahi	Taksim E.A.H	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.M. B.Can BALCI	Üroloji	Taksim E.A.H	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. Ufuk ÖZKAYA	Ortopedi ve Travmatoloji	Taksim E.A.H	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.Ömer DEVELİOĞLU	Kulak Burun Boğaz	Taksim E.A.H	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. Elife KİMİLOĞLU	Patoloji	Taksim E.A.H	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Uz. Dr. Nilhan NURLU AYAN	Tıbbi Biyokimya	Taksim E.A.H	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>
Doç.Dr. Okan BASAT	Aile Hekimliği	Taksim E.A.H	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"/>

**TAKSİM EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU KARAR FORMU**

Prof.Dr. Hikmet ÜÇİŞİK	Biyomedikal	Boğaziçi Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Onur Özlem KÖSE	Halk Sağlığı Uzmanı	Maltepe Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
İlker BURGAÇ	Avukat		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"/>	
Aydan ERGÜN ÖZKAYNAKÇI	Farmakolog	The Marmara Oteli	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
M.Lütfi COŞKUN	Serbest Üye	-	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"/>	
Tülin Esra ÇIRPICI	Anestezi ve Reanimasyon	Taksim E.A.H	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

\* :Toplantıda Bulunma



## Ek 6. Kurum İzni



T.C.  
İSTANBUL VALİLİĞİ  
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ  
Gaziosmanpaşa Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi



Sayı : 45793301-604.01.01  
Konu : Ebru POLATTİMUR'un Tez  
Araştırması

Sayın EBRU POLATTİMUR

İlgi : EBRU POLATTİMUR'un 13/02/2019 tarihli yazınız.

İlgi sayılı yazıya istinaden; Kurumumuzun Eğitim ve AR-GE biriminde hemşire olarak görev yapan ayrıca Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelikte Yüksek Lisans Öğrencisi Ebru POLATTİMUR'un "1-3 Yaş Arası Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Öz Yeterliliği ve Sosyal Desteginin Bakım Yüküne Etkisi" konulu tez çalışması 15.02.2019 tarihinde toplanan Bilimsel Çalışmalar Kurulu tarafından incelenmiş olup kurumumuzda yapmanız uygun görülmüştür.

Bilgilerinize rica ederim.

e-İmzalıdır,  
Prof.Dr.Kaan GİDEROĞLU  
Başhekim

Telefon: 0212 945 30 00 Faks No:

e-Posta: selma.gultekin@sağlık.gov.tr İnternet Adresi:

Evrafların elektronik imzalı suretine <http://e-helge.saglik.gov.tr> adresinden c915846d-1263-422f-a1e3-80d15ff55e226 kodu ile erişebilirsiniz.

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanununa göre güvenli elektronik imza ile onaylanmıştır.

Bilgi için: Selma GÜLTEKİN

SÜREKLİ İŞÇİ


Telefon No:

## Ek 7. Anne Babalık Becerilerinde Öz Yeterlik Ölçeği Kullanım İzni

19:14 📶 📶 📶 29%

← 📄 🗑️ ✉️ ⋮


Ölçek İzni Hakkında ➔ Gelen Kutusu ☆

 **ebru polattimur** 09.12.2018 ↩️ ⋮  
Alıcılar: f.elibol ▼

Sayın Hocam,  
Ben Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalında Yüksek Lisans öğrenciyim. Tez konusu olarak Serebral Palsili çocuğu olan ailelerle çalışma yapmak istiyorum . Çalışmamda sizin "Anne Babalık Becerilerinde Özyeterlik Ölçeği'nin (1-3 Yaş) Geçerlik ve Güvenirliđi " ni çalıştıđınız ölçeđi kullanmak istiyorum fakat yař aralıđını geniř tutmak istiyorum ,ölçeđinizi maksimum kaç yařına kadar kullanabilirim ? İzin verdiđiniz takdirde ölçeđi ve kullanım yönergesini paylařabilir misiniz? Çok teřekkür ederim. Saygılarımla.

**GOP Taksim Eđitim ve Arařtırma Hastanesi**  
**Eđitim ve AR-GE Birimi**  
**Hem. Ebru POLATTİMUR**

---

 **Fatma Elibol** 10.12.2018 ↩️ ⋮  
Alıcılar: ben ▼

Merhabalar tabi ki kullanabilirsiniz. Ölçek 1-3 yař arası çocukların anneleri ile çalışıldı. Yař aralıđı deđiřtirilemiyor. Tplum hekimliđi bülteninden makalesine ulařabilirsiniz.

ebru polattimur <[ebru.plttmr@gmail.com](mailto:ebru.plttmr@gmail.com)>, 9 Ara 2018 Paz, 12:45 tarihinde řunu yazdı:

[Alıntılanan metni göster](#)

↩️ Yanıtla ↩️ Tümünü yanıtla ➔ Yönlendir

📱

## Ek 8. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Kullanım İzni

### Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Kullanım İzni Hk. Gelen Kutusu



ebru polattimur 3 gün önce

Alıcılar: haluk.arkar 



Merhabalar Hocam,  
Ben Marmara Üniversitesi, Hemşirelikte yüksek lisans öğrencisiyim, şuan tez aşamasındayım, Serabral Palsili çocuğu olan ebeveynlerle ilgili çalışma yapmak istiyorum. Sizin geçerlilik ve güvenilirliğini aldığınız "Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği" ni çalışmamızda kullanabilir miyim? Saygılarımla.

GOP Eğitim ve Araştırma Hastanesi  
Eğitim ve AR-GE Birimi  
Hem. Ebru POLATTİMUR



haluk arkar Dün

Alıcılar: ben 



Sayın Ebru Polattimur,  
Çokboyutlu Algılanan Sosyal Destek ölçeğini çalışmanızda kullanabilirsiniz. Ölçeği ve puanlamasını aşağıdaki kaynakta bulabilirsiniz. Başarılar dilerim.  
Prof. Dr. Haluk Arkar  
Eker, D., H. Arkar ve H. Yaldız, "Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği", Türk Psikiyatri Dergisi, **12**, 17-25 (2001).

## Ek 9. Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Kullanım İzni

### BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĐİ

Gelen Kutusu



FADİME HATİCE İNCİ 06.08.2018

Alıcılar: ben



Sayın Polattimur,

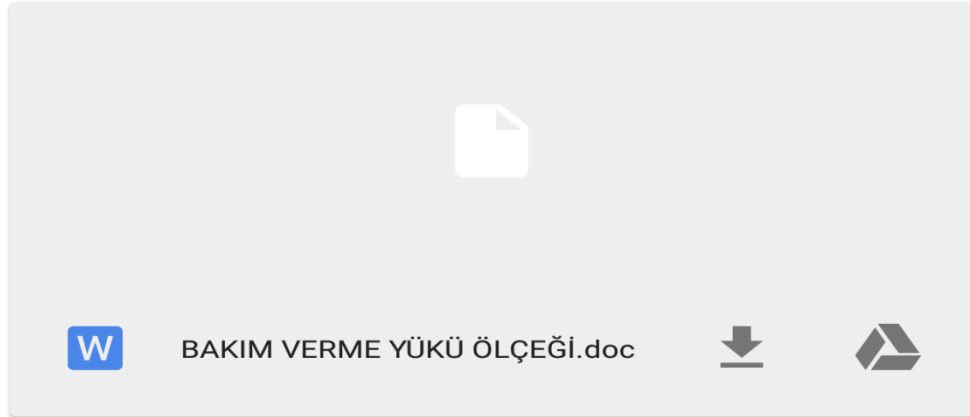
Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız “Bakım Verme Yüğü Ölçeđi’ni” kullanma isteđiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliđi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Yrd. Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ

Yrd Doç. Dr. Müyesser ERDEM

Yrd. Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale Üniversitesi,  
Sađlık Bilimleri Fakültesi  
Halk Sađlığı Hemşireliđi ABD.  
Denizli



## **Ek 10. Katılımcı Bilgilendirme ve Onam Formu**

### **KATILIMCI BİLGİLENDİRME VE ONAM FORMU**

LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ.

Sizi Gaziosmanpaşa Taksim Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Fizik Tedavi Polikliniği ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniği/Kliniğinde yürütülen “**1-3 Yaş Arası Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Öz Yeterliliği ve Sosyal Desteğinin Bakım Yüküne Etkisi**” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. Eğer anlayamadığımız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz. Katılmayı kabul ettiğiniz takdirde gerekli yerleri doldurup imzalanmış bu formun bir kopyası saklamanız için size verilecektir. Araştırmaya katılmak tamamen **gönüllük** esasına dayanmaktadır.

**Araştırmanın amacı:** Hastanemiz Fizik Tedavi Polikliniği ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniğine başvuran, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniğinde yatan 1-3 yaş arası Serebral Palsili Çocuğu olan annelerin öz yeterliliği ve sosyal desteğinin bakım yüküne etkisini incelemektir.

**İzlenecek olan yöntem ve yapılacak işlemler:** Hastanemiz Fizik Tedavi Polikliniği ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniği/Kliniğine başvurduğunuz için sizin araştırmaya katılmayı kabulünüz doğrultusunda kişisel bilgilerinizin alınacağı kişisel bilgi formunu doldurmanız istenecektir. Annelik becerilerinizde öz yeterliliğinizi ölçmek için Anne- Babalık Becerilerinde Öz Yeterlilik Ölçeği, çevrenizden gördüğünüz sosyal desteği ölçmek için Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğini ve çocuğunuz tanı aldıktan sonraki dönemden itibaren algıladığınız bakım yükünü ölçmek için Bakım Verme Yükü Ölçeğini cevaplamamız istenecektir. Bu bilgilerle öz yeterliliğiniz ve sosyal desteğinizin bakım yükünüzü nasıl etkilediği araştırılacaktır. Çalışmamız size ek bir girişim ve maliyet getirmeyecek, rutin tedavinizin aksamasına neden olmayacaktır.

Katılımcının Adı-Soyadı:

İmzası:

Adresi:

Açıklamaları yapan kişinin;

Adı-Soyadı: Ebru POLATTİMUR

Adresi:Gaziosmapaşa Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi

(Varsa Telefon No, Faks No): 0507 644 53 69

**Araştırmaya katılan araştırmacılar:**

**Dr. Öğr. Üy. Bilgi GÜLSEVEN KARABACAK**

**Ebru POLATTİMUR (Not: bu formun bir kopyası gönüllüde kalacak, bir kopyası mutlaka sorumlu araştırmacı tarafından saklanacaktır).**

## 10. ÖZGEÇMİŞ

<b>Adı</b>	Ebru	<b>Soyadı</b>	POLATTİMUR
<b>Doğum Yeri</b>	Zile	<b>Doğum Tarihi</b>	05.07.1992
<b>Uyruğu</b>	Türkiye Cumhuriyeti	<b>Tel</b>	507 644 53 69
<b>E-mail</b>	ebru.plttmr@gmail.com ebru.polattimur@saglik.gov.tr		

### Eğitim Düzeyi

	<b>Mezun Olduğu Kurumun Adı</b>	<b>Mezuniyet Yılı</b>
<b>Doktora/Uzmanlık</b>		
<b>Yüksek Lisans</b>		
<b>Lisans</b>	Erzurum Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü	2014
<b>Lise</b>	Zile 75. Yıl Dinçerler Anadolu Lisesi	2011

### İş Deneyimi

<b>Görevi</b>	<b>Kurum</b>	<b>Süre (Yıl - Yıl)</b>
Doğumhane- Bebek Hemşiresi	Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi	09.2015- 01.2016
Yenidoğan Yoğun Bakım- Hemşire	Gaziosmanpaşa Eğitim ve Araştırma Hastanesi	01.2016- 04.2018

Eđitim ve AR-GE Birimi- Eđitim Hemřiresi	Gaziosmanpařa Eđitim ve Arařtırma Hastanesi	04.2018- 10.2019
Sađlık Bakım Hizmetleri- Bakım Hizmetleri Birim Koordinat6r6	Gaziosmanpařa Eđitim ve Arařtırma Hastanesi	10.2019- Halen

<b>Yabancı Dilleri</b>	<b>Okuduđunu Anlama*</b>	<b>Konuřma*</b>	<b>Yazma*</b>
İngilizce	Orta	Zayıf	Orta

<b>Yabancı Dil Sınav Notu #</b>								
YDS	ÜDS	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE

	<b>Sayısal</b>	<b>Eřit Ađırlık</b>	<b>S6zel</b>
<b>ALES Puanı</b>	81,45420	81,88251	70,41669
<b>(Diđer) Puanı</b>			

### **Bilgisayar Bilgisi**

<b>Program</b>	<b>Kullanma becerisi</b>
Office Programları	Çok İyi

\*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak deđerlendiriniz.



**EK : Diğer Bilimsel faaliyetler (yayın, kongre bildirisi vs.)**

1. 09- 11.05.2016 – Neonatal Resüsitasyon Programı Uygulayıcı Sertifikası  
Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı
2. 16.05.2016 – Yenidoğan Yoğun Bakım Hemşireliği Sempozyumu  
Gaziosmanpaşa Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi
3. 29.09.2017 - 1. Zeynep Kamil Yenidoğan Hemşirelik Sempozyumu  
Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Sağlık Uygulama ve  
Araştırma Merkezi
4. 17.11.2017 - Klinikte Kan Bileşenleri Kullanımı Eğitimi  
Türk Kan Vakfı ve Türkiye Kan Merkezleri ve Tranfüzyon Derneği
5. 06-08. 03.2017 – 5. Çocuk Dostları Kongresi  
Çocuk Dostları Derneği
6. 11.05.2018 – Hemşirelik Zirvesi  
İstanbul Sağlık Bilimleri Üniversitesi
7. 22.06.2018 – Biyoistatistik Yöntemler, SPSS Kullanımı, SCI ve SCI  
Expanded Dergiler için Bilimsel Yayın Oluşturma Eğitim  
İstanbul Biruni Üniversitesi
8. 26.10.2018 – 3. Yenidoğan Yoğun Bakım Hemşireliği Sempozyumu  
İstanbul Medeniyet Üniversitesi
9. 28.05.2019 – Etkili Güzel Konuşma ve Diksiyon Eğitim  
İstanbul Şişli Meslek Yüksekokulu
10. 10.05.2019 – Hemşirelikte Yapay Zeka ve Teknolojik Değişimler  
Entegrasyonu Sempozyumu  
MLPCARE& İstinye Üniversitesi
11. 24.04.2019 – Sürdürülebilir Üreme Sağlığı Hizmetlerinin Kalbi: Ebelik  
Sempozyumu  
Gaziosmanpaşa Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi
12. 10-14.06.2019 – Eğitici Eğitimi Sertifikası  
İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü & Yeni Yüzyıl Üniversitesi
13. 17.10.2018- 04.01.2019- Türk İşaret Dili Sertifika Eğitimi  
Milli Eğitim Bakanlığı Hayat Boyu Öğrenme Genel Müdürlüğü