

T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN
ÖZ YETERLİK DÜZEYLERİNİN BELİRLENMESİ VE
ANNE-BABA EBEVEYN ÖZ YETERLİK DÜZEYLERİNİN
KARŞILAŞTIRILMASI**

MERVE AŞKIN CERAN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

TEZ DANIŞMANI

Dr. Öğr. Üyesi Burcu CEYLAN

KONYA 2020

T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN
ÖZ YETERLİK DÜZEYLERİNİN BELİRLENMESİ VE
ANNE-BABA EBEVEYN ÖZ YETERLİK DÜZEYLERİNİN
KARŞILAŞTIRILMASI**

MERVE AŞKIN CERAN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

TEZ DANIŞMANI

Dr. Öğr. Üyesi Burcu CEYLAN

KONYA 2020

TEZ ONAY SAYFASI

Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Merve AŞKIN CERAN'ın "Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Öz Yeterlik Düzeylerinin Belirlenmesi ve Anne-Baba Ebeveyn Öz Yeterlik Düzeylerinin Karşılaştırılması" başlıklı tezi tarafımızdan incelenmiş; amaç, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Konya, Türkiye 08/01/2020

Tez Danışmanı

Dr. Öğretim Üyesi Burcu CEYLAN

Necmettin Erbakan Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi


Jüri Üyesi

Prof. Dr. Emine GEÇKİL

Necmettin Erbakan Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

Jüri Üyesi

Prof. Dr. Fatma TAŞ ARSLAN

Seçuk Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

Yukarıdaki tez, Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulunun 08/01/2020 tarih ve 01/20 sayılı kararı ile onaylanmıştır.

Prof. Dr. Kısmet Esra NURULLAHOĞLU ATALIK

Enstitü Müdürü



APPROVAL

We Certify that we have read this dissertation entitled "Determination and Comparison of Parents' Having Children With Cerebral Palsy Self- Efficacy Level" by "Merve AŞKIN CERAN" that in our opinion it is fully adequate, in scope and quality, as dissertation for the degree of Master of Science in the "Department of "Nursing" Institute of Health Sciences, University of Necmettin Erbakan

Konya, Turkey 08/01/2020

Principal Advisor

Asist Prof. Burcu CEYLAN

Necmettin Erbakan University

Faculty of Nursing



Examination Committee Member

Prof. Dr. Emine GEÇKİL

Necmettin Erbakan University

Faculty of Nursing



Examination Committee Member

Prof. Dr. Fatma TAŞ ARSLAN

Selçuk University

Faculty of Nursing

This thesis has approved for the University of Necmettin Erbakan Institute of Health Sciences.

Prof. Dr. Kismet Esra NURULLAHOĞLU ATALIK

Director of Institute of Health Sciences



BEYANAT

Bu tezin tamamının kendi çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar hiçbir aşamasında etik dışı davranışımın olmadığını, tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları kaynaklar listesine aldığımı, tez çalışması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

08.01.2020

Merve AŞKIN CERAN



TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN ÖZ YETERLİK DÜZEYLERİNİN BELİRLENMESİ VE ANNE-BABA EBEVEYN ÖZ YETERLİK DÜZEYLERİNİN KARŞILAŞTIRILMASI

ORJİNALLİK RAPORU

% 18	% 11	% 6	% 14
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	Submitted to Anadolu University Öğrenci Ödevi	% 2
2	dergipark.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
3	www.journalagent.com İnternet Kaynağı	% 1
4	readgur.com İnternet Kaynağı	% 1
5	Submitted to Bahcesehir University Öğrenci Ödevi	% 1
6	dergiler.ankara.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
7	Submitted to Kirikkale University Öğrenci Ödevi	% 1
8	Submitted to Eastern Mediterranean University	

Dr. Öğr. Üyesi Bülent Çelikoğlu

ÖNSÖZ ve TEŞEKKÜR

Yüksek lisans dönemim boyunca her konuda yol gösteren, tez arařtırmam boyunca fikirlerimi göz önünde bulundurarak bana deęerli olduęumu hissettiren, kıymetli bilgi ve tecrübeleriyle tezimin hazırlanmasında emeęini, yardımlarını esirgemeyen çok deęerli danıřman hocam Dr. Öğr. Üyesi Burcu CEYLAN'a,

Yüksek lisans tezimi planlama sürecinde tecrübe ve deneyimleri ile tezime katkı saęlayan jüri üyeleri Prof. Dr. Emine GEÇKİL'e ve Prof. Dr. Fatma TAŞ ARSLAN'a

Yürüdüęüm tüm zorlu yollarda her daim desteęini hissettięim, tecrübeleri ile hayatıma yön veren saygıdeęer hocam Prof. Dr. Birol ÖZKALP'e

Yüksek lisans eęitim sürecinde hem eęitim hem de özel hayatımda samimiyetini ve dostluęunu her zaman hissettięim, yardımını benden esirgemeyen çok deęerli arkadařım Uzm. Hem. Nilay BEKTAŞ AKPINAR'a

Tez süresi boyunca desteklerini hissettięim KTO Karatay Üniversitesi Saęlık Hizmetleri MYO ailesine

Emeklerini, sevgilerini ve desteklerini hayatım boyunca hiçbir zaman esirgemeyen canım aileme,

Arařtırmam süresince göstermiř olduęu sabır, anlayıř ve manevi destek ile beni güçlendiren, heyecanımı paylařan, en büyük yardımcım olan sevgili eřim Ali CERAN'a ve varlıęıyla huzur bulduęum güzel kızım Tuana'ya,

Arařtırmaya katılarak arařtırma sorularını içtenlikle cevaplayan, duygu düşüncelerini benimle paylařan anne ve babalara; arařtırmamı yürüttüęüm özel eęitim kurumlarının yöneticileri ve çalıřanlarına, ismini sayamadıęım bu arařtırmanın var olmasına katkıları olan herkese sonsuz teřekkürlerimi sunarım.

Merve AŐKIN CERAN

İÇİNDEKİLER

İç Kapak.....	i
TEZ ONAY SAYFASI	ii
APPROVAL	iii
BEYANAT	iv
TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU	v
ÖNSÖZ ve TEŞEKKÜR	vi
İÇİNDEKİLER	vii
KISALTMALAR ve SİMGELER	xii
TABLolar LİSTESİ	xiii
ÖZET	xiv
ABSTRACT	xv
1. GİRİŞ	1
1.1. Araştırma Soruları	3
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Serebral Palsi (SP)	4
2.2. Serebral Palsinin Aile Üzerine Olan Etkileri	7
2.3. Serebral Palsili Çocuk Ebeveynlerinde Öz Yeterlik.....	8
3. GEREÇ ve YÖNTEM	13
3.1. Araştırmanın Tipi.....	13
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	13
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	13
3.3.1. Araştırmaya Alınma Ölçütleri.....	14
3.4. Veri Toplama Tekniği ve Araçları	14
3.4.1. Bilgi Formu (EK-A)	14
3.4.2. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EÖYÖ) (EK-B)	15
3.5. Ön Uygulama	15
3.6. Araştırmanın Değişkenleri.....	16
3.6.1. Bağımlı Değişkenler.....	16
3.6.2. Bağımsız Değişkenler.....	16
3.7. Verilerin İstatistiksel Analizi.....	16
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları	17
3.9. Araştırmanın Etik Boyutu.....	17
4. BULGULAR	18
5. TARTIŞMA	24
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	29
6.1. Sonuçlar	29

6.2. Öneriler.....	29
8. EKLER.....	36
EK-A: BİLGİ FORMU.....	36
EK-B: EBEVEYN ÖZ YETERLİK DURUMU ÖLÇEĞİ.....	39
EK-C: BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU.....	40
EK-D: ARAŞTIRMA İÇİN SAYGI ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ'NDEN ALINAN ONAY	41
EK-E: ARAŞTIRMA İÇİN ÜÇ BOYUT ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ'NDEN ALINAN ONAY	42
EK-F: ARAŞTIRMA İÇİN DENGE ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ'NDEN ALINAN ONAY	43
EK-G: ARAŞTIRMA İÇİN DEHA ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ'NDEN ALINAN ONAY	44
EK-H: ETİK KURUL ONAYI	45
EK-İ: BAŞLIK DEĞİŞİKLİĞİ ETİK KURUL ONAYI.....	46
EK-I EBEVEYN ÖZ YETERLİK ÖLÇEĞİ İZİNİ	47
9. ÖZGEÇMİŞ.....	48

KISALTMALAR VE SİMGELER

EÖYÖ: Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği

MSS: Merkezi Sinir Sistemi

SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (Avrupada Serebral Palsili Gözetimi)

SP: Serebral Palsi



TABLULAR LİSTESİ

Tablo 2.1. Serebral Palsi Nedenleri.....	5
Tablo 4.1. Ebeveynlerin özelliklerine göre ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarının karşılaştırılması ve korelasyonları (n:153).....	18
Tablo 4.2. Çocuğun özelliklerine göre ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalamalarının karşılaştırılması ve korelasyonları (n=153).....	19
Tablo 1.3. Ebeveynlerin yaşamlarının etkilenme durum algısına göre ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalamaları ve korelasyonları (n=153)	20
Tablo 4.4. Serebral Palsili çocuğun olmasına yönelik duygularına göre ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalamasının karşılaştırılması(n=153)	21
Tablo 4.5. Anne-babaların öz yeterlik puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=47).22	



ÖZET

T.C.

NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Öz Yeterlik Düzeylerinin Belirlenmesi ve

Anne- Baba Ebeveyn Öz Yeterlik Düzeylerinin Karşılaştırılması

Merve AŞKIN CERAN

Hemşirelik Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi / KONYA-2020

Araştırma, Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerinin belirlenmesi ve anne-baba ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin karşılaştırılması amacıyla yapılan tanımlayıcı türde bir araştırmadır. Araştırmanın örneklem grubunu Konya İl Millî Eğitim Müdürlüğüne bağlı 4 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam etmekte olan Serebral palsili çocuğun 153 ebeveyni oluşturmuştur (106 anne ve 47 baba). Bu ebeveynlerin 47'si çifttir. Araştırma verileri Şubat-Mart 2019 tarihleri arasında bilgi formu ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EÖYÖ) kullanılarak toplanmıştır. Verilerin analizinde tanımlayıcı veriler sayı, yüzde, ortalama, standart sapma ve minimum-maximum değer; t testi, varyans analizi, Mann-Whitney U testi, Kruskal-Wallis testi ve Pearson korelasyon analizi kullanılmıştır. Anlamlılık $p < 0,05$ olarak değerlendirilmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalaması $37,35 \pm 7,00$ olup %69,3'ü kadın, %27,5'i ilköğretim mezunu, çocuk sayısı ortalaması $2,00 \pm 1,01$, %71,9'u çekirdek aile yapısına sahip, %66,0'sı ev hanımı, %67,3'ü çalışmıyor, %76,5'inin ekonomik durumu algısı orta düzeyde ve %85,6'sının ise düzenli ilaç kullanmadığı belirlendi. Serebral palsili çocuğun yaş ortalaması $8,83 \pm 4,58$ olup; %54,2'sinin erkek, %72,5'inin okula gitmediği ve %46,4'ünün ikiden fazla ekstremitte etkilenimi olduğu bulunmuştur. Ebeveynlerin EÖYÖ puan ortalaması $100,52 \pm 17,50$ 'dir. Çekirdek aile tipi ile tek ve iki ekstremitte etkilenimli çocuğu olan ebeveynlerde EÖYÖ puan ortalaması yüksek bulunmuştur. Cinsiyet, çalışma durumu, düzenli ilaç kullanımı gerektirecek sağlık problemi varlığı, eğitim durumu, ekonomik durum, çocuğun engelli duruma geldiği yaş, çocuğun okula gitme durumu ile EÖYÖ arasında istatistiksel olarak fark anlamlı bulunmamıştır ($p > 0,05$). Yaşamın etkilenme durumu (çevre ile ilişkiler, kişisel bakıma ayrılan zaman, evdeki sorumlulukları yerine getirebilme, ev dışı yaşam/çalışma, çocuğun bakımında zorlanma, diğer aile üyelerine ayrılan zaman) ile EÖYÖ puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır ($p > 0,05$). SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin şefkat, üzüntü, gelecek kaygısı duygu durumları ile EÖYÖ arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p < 0,05$). Ebeveynlerin mutsuzluk, kaygı, öfke duygu durumları ile EÖYÖ arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p > 0,05$). SP'li çocuğu olan anne-babaların EÖYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark anlamlı bulunmamıştır ($p > 0,05$).

Ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalaması yüksek bulunmuştur, ebeveynlerin ve çocuğun bazı özelliklerinden etkilenmektedir. Ebeveyn öz yeterlik puanının yüksek olması ailelerin zorlu ve stresli durumları etkili bir şekilde ele alarak çocuklarına daha uygun bakım vermelerini sağlamaktadır. Anne-babaların ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları benzerdir. Hemşirelerin özellikle geniş aile yapısına sahip olanlara, ikiden fazla ekstremitte etkilenimi olan çocukların ebeveynlerine, çocuklarına karşı şefkat duygusu hissetmeyen ebeveynler ile üzüntü duyan ve gelecek kaygısı hisseden ebeveynlerin öz yeterliklerini geliştirmeye yönelik girişimler planlaması ve bu ebeveynlere destek sağlaması önemlidir. Bu konuda sağlık çalışanlarının eğitilmesi, riskli ve kurum desteği almayan bireylerin tespit edilerek desteklenmesi, ebeveyn öz yeterliği destekleyecek girişimsel uygulamaların yapılması önerilmektedir.

Anahtar Sözcükler: çocuk; ebeveyn; hemşire; öz yeterlik, Serebral palsy.

ABSTRACT

REPUBLIC of TURKEY

NECMETTİN ERBAKAN UNIVERSITY

HEALTH SCIENCES INSTITUTE

Determination of Self-Efficacy Levels of Parents of Children with Cerebral Palsy and Comparison of Parental Self-Efficacy Levels

Merve AŞKIN CERAN

Department of Nursing

Master's Thesis / KONYA-2020

The descriptive type study was conducted to determine the self-efficacy levels of the parents of children with cerebral palsy and compare their parental self-efficacy levels. The sample group of the study consisted of 153 parents of children with cerebral palsy, who were attending to four Special Education and Rehabilitation Centers affiliated to the Konya Provincial Directorate of National Education. (106 mothers, and 47 fathers). Of these parents, 47 were couples who provide care for the same child. The study data was collected using the Introductory Information Form and the Parental Self-Efficacy Scale (PSES) between February and March 2019. In the analysis of the data, descriptive statistics, number, percentage, average, standard deviation and minimum-maximum value, t-test, ANOVA, Mann-Whitney U test, Kruskal-Wallis test and Pearson correlation analysis was used. $P < 0.05$ was accepted as the level of significance.

The average age of the parents included in the study was 37.35 ± 7.00 , and 69.3% was female, 27.5% had a primary education, the average number of children was 2.00 ± 1.01 , 71.9% was living in a nuclear family, 66.0% was housewife, 67.3% was unemployed, 76.5% had a moderate economic status, and 85.6% was not using regular medication. The average age of children with cerebral palsy was 8.83 ± 4.58 , and 54.2% was male, 72.5% did not attend school, and 46.4% had more than two affected extremities. The PSES score average of the parents was 100.52 ± 17.50 . The difference between PSES and family type was statistically significant ($p < 0.001$). The average score of those living in a nuclear family was higher than those living in an extended family. There was a statistically significant difference between PSES and the number of affected extremities of the children ($p < 0.05$). The average score of parents of children with single and two affected extremities was higher than those parents of children with more than two affected extremities. There was no statistically significant difference between PSES and gender, employment status, health problems requiring regular drug use, educational status, economic status, age of onset of the children's disabilities and the children's attendance to school ($p > 0.05$). The relationship between PSES and the impact on the life (relationships with the environment, time allocated to personal care, ability to fulfill responsibilities at home, life/work outside the home, difficulty in child care, time allocated to other family members) was not statistically significant ($p > 0.05$). There was a statistically significant difference between PSES scores and the feelings of compassion, sadness and anxiety about the future of parents with CP ($p < 0.05$). There was no significant relationship between parents' PSES scores and unhappiness, anxiety, anger and mood states ($p > 0.05$). There was no statistically significant difference between the PSES score averages of the parents of children with CP ($p > 0.05$).

The parents' self-efficacy score was found to be high, and affected by some of the characteristics of the parents and the children. Parents' parental self-efficacy score averages were similar. It is important to provide individual and institutional support to these parents. In this regard, it is recommended to provide training to healthcare professionals, identify and support individuals who are at risk and who do not receive institutional support, and to implement interventional practices to support parental self-efficacy.

Keywords: child; parent; nurse; self-efficacy; cerebral palsy.

1. GİRİŞ

Çocukluk çağında en sık görülen engellilik nedenlerinden biri merkezi sinir sistemindeki (MSS) hasara bağlı olarak gelişen Serebral palsi (SP) hastalığıdır (Kerem Günel ve Anlar 2015; Elbasan 2017). Günümüzde teknolojinin ilerlemesi ile birlikte erken müdahale şansının artması ve yoğun bakım ünitelerinin gelişmesi, erken dönemde tanının konmasına ve aileler yönlendirilmesine rağmen SP insidansında belirgin bir azalma görülmediği, hatta prematüre yaşam süresinin artmasına bağlı insidansın arttığı görülmektedir (Bilsin ve Başbakkal 2014; Elbasan 2017). Tüm dünyada SP prevalansının her 1000 canlı doğumda 2-3 (Sewell ve ark. 2014), gelişmekte olan ülkelerde 1.7-2.0 arasında (Maenner ve ark. 2012) olduğu belirtilmektedir. Türkiye’de ise bu oranın binde 1.1-4.4 arasında olduğu ifade edilmektedir (Serdaroğlu ve ark. 2006; Bilsin ve Başbakkal 2014). Türkiye’de bu oranın fazla olmasının nedeni olarak sosyo-ekonomik ve kültürel etmenlerin yanı sıra akraba evlilikleri, doğum öncesi ve doğum sonrası sağlık kuruluşlarına başvuruda yetersizlik ve ebeveynlerin eğitim düzeyinin düşük olması gibi faktörlerin etkili olduğu düşünülmektedir (Kerimoğlu 2012; Törüner ve Büyükgönenç 2018). SP’de belirtiler ilerleyen yaşla birlikte değişiklik gösterebilmektedir ve ortaya çıkan problemler yaşam boyu devam edebilmektedir (Richards ve Malouin 2013; Livanelioğlu ve Kerem-Günel 2017).

SP’li çocukların, bazı gelişim alanları açısından yetersizlikleri, vücutlarındaki diğer iyi çalışan birçok önemli sistemin göz ardı edilmesi, öz bakımlarını kendi başlarına yerine getiremeyecekleri konusundaki toplumsal ön yargı nedeni ile ailelerine bağımlılık düzeylerinde artış olduğu ve bu durumda ebeveynlerin fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşayabildikleri ifade edilmektedir (Kerimoğlu 2012; Ciğerli ve ark. 2014; Elbasan 2017; Livanelioğlu ve Kerem Günel 2017). Ebeveynler kendi ihtiyaçları, ailenin diğer üyelerinin ihtiyaçları ve SP’li çocuğun ihtiyaçları arasında seçim yapmak zorunda kalabilmekte, vakitlerinin büyük bir kısmını engelli çocuklarına harcayabilmektedirler (Karadağ 2009; Ciğerli ve ark. 2014; Kaytez 2015). SP’li çocuğa bakım veren ebeveynler, çocuklarına bakım verirken günlük aktivitelerinde azalma, aile içi çatışma, maddi sorunlar, sosyal ilişkilerde ve kendi sağlıklarında bozulmalar gibi birçok problemle karşı karşıya kalabilmektedirler (Gündede 2018). Meslek yaşamlarının da olumsuz etkilenmesi ve yaşadıkları stresin artırmasıyla ebeveyn öz yeterlik düzeyleri bozulabilmektedir

(Rezendes ve Scarpa 2011; Karahan ve İslam 2013; Ağkaya-Alahan ve ark. 2015; McConnell ve Seuage 2015).

Wood ve Bandura, 1989 yılında öz yeterliği “bireyin, belirli durumsal amaçlara ulaşmak için gerekli motivasyon, bilişsel kaynaklar ve hareket tarzlarını oluşturma kapasitesine olan inanışları” olarak tanımlamışlardır. Öz yeterlik, kişilerin hayatını etkileyen olayları etkileme yeteneklerine olan inançlarını ifade eder ve insan davranışını doğrudan etkileyen bir durumdur (Bandura 1997; Bandura 2009). Bireylerin yaptıkları bir iş karşısında duygusal ve fizyolojik (heyecan, stres, anksiyete gibi) deneyimleri, onların yapacağı işle ilgili başarılı olup olamayacakları hakkında bilgi verir. Bu durumlar karşısında kişinin olumlu duygusu ve güçlü olması insan başarısını ve kişisel tatminini artırır, öz yeterlik düzeyini güçlendirir (Bandura 1997; Aksoy ve Diken 2009). Ebeveyn öz yeterliği ise; gelişimsel yetersizliği olan çocuklara sahip ebeveynlerin yaşamlarındaki güçlüklerle başa çıkabilmeleri ve gelecekle ilgili planladıkları amaçlara ulaşabilmeleri olarak tariflenmektedir (Benzies ve ark. 2013). Başka bir deyişle ebeveyn öz yeterliği; ebeveynlerin görevlerini yerine getirerek çocuklarının gelişim ve davranışları üzerinde olumlu etkiler bırakmaları sonucu kendilerine duydukları güvenin derecesi olarak tanımlanmaktadır (Troutman ve ark. 2012).

Öz yeterlik düzeyi yüksek olan ebeveynlerin, sıkıntılı durumlarla kolaylıkla baş edebilen, olumlu bakış açısına sahip, psikolojik açıdan sağlıklı kişiler olduğu ifade edilmektedir (Aluş-Tokat ve Okumuş 2009). Ayrıca öz yeterlik inançları güçlü olan ebeveynlerin, olumlu ebeveyn davranışları gösterdikleri yapılan birçok çalışmada belirlenmiştir (Coleman ve Karraker 2000; Yıldırım ve İlhan 2010; Çorbacı Serin ve Girli 2012). Öz yeterlik inancının travma sonrası stres bozukluğu, madde kullanımı, depresyon, kaygı, fobiler ve kayıplar gibi çeşitli psikolojik sorunların üstesinden gelmede kullanılabileceği bulgulanmıştır (Burger 2006). Öz yeterlik inancı güçlü olmayan ebeveynlerin ise olayları gördüğünden karmaşık düşündüğü ve karşılaştıkları problemlere çözüm bulamadıkları belirtilmektedir (Aluş-Tokat ve Okumuş 2009; Ekinci 2015). Öz yeterlik düzeyinin yüksek olmasının; stres, anksiyete, depresyon, çaresizlik, kötümserlik, umutsuzluk ve olumsuz düşüncelere yol açan etkenleri kontrol altına almada ve bu etkenlerle baş edebilmede önemli rol oynadığını gösteren araştırmalar bulunmaktadır (Aksoy ve Diken 2009; Yıldırım ve İlhan 2010; Karadağ ve ark. 2014). SP’li çocuğa bakım; optimal destek, kaliteli bakım ve çocuğu anlama üzerine yapılandırılmalıdır (Scott Ricci ve Kyle 2009; Bilsin ve Başbakkal

2014). Gnlk bakıma ihtiyaı olan bu ocuklar ve aileler iin srekli eēitim saēlamak da bakımın nemli bir parasıdır (Scott Ricci ve Kyle 2009; Trner ve Bykgnen 2018). Hemēirelerin ebeveynlerin z yeterliklerini geliētirmeye ynelik giriēimler planlaması ve bu ebeveynlere destek saēlaması nemlidir.

Bu araētırmada, Serebral palsili ocuēu olan ebeveynlerin z yeterlik dzeylerinin belirlenmesi ve anne-baba ebeveyn z yeterlik dzeylerinin karēılaētırılması amalanmıētır.

1.1. Araētırma Soruları

1. SP'li ocuēa sahip ebeveynlerin z yeterlik dzeyleri nasıldır?
2. Ebeveynlerin zelliklerine gre ebeveyn z yeterlik puan ortalamaları arasında fark var mıdır?
3. ocuēun zelliklerine gre ebeveyn z yeterlik puan ortalamaları arasında fark var mıdır?
4. Ebeveynlerin yaēamlarının etkilenme durumuna gre ebeveyn z yeterlik puan ortalamaları arasında fark var mıdır?
5. Anne-babaların ebeveyn z yeterlik dzeyleri arasında fark var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi (SP)

SP, yaşamın erken dönemlerinden başlayarak kişinin fonksiyonel kapasitesini ve bağımsızlığını etkileyen önemli bir nörolojik tablodur (Karaduman ve Tunca Yılmaz 2016). Başka bir deyişle SP, prenatal (%50-60), perinatal (%30-40) ve postnatal (%10-20) faktörlere bağlı fetal veya infant beynin herhangi bir nedenle hasar görmesi sonucunda, ilerleyici olmayan ve çocukta aktivite kısıtlılıklarına yol açan, hareket ve postür gelişimindeki bir grup kalıcı bozukluk olarak tanımlanan nörogelişimsel bir hastalıktır (Ricci ve Kyle 2009; Tarsuslu Şimşek 2015; Elbasan 2017) (Tablo 2.1). Bu problemler beyni etkileyen hipoksik, iskemik, enfeksiyöz ve doğumsal travmatik olayları içermektedir (Elbasan 2017). İmmatür beyindeki hasar, beynin tek bölgesinde olabildiği gibi birkaç bölgesinde de gelişebilmekte ve etkilenen alanların büyüklüğü ile klinik tabloda ağır bir seyir gösterebilmektedir (Kerimoğlu 2012; Livanelioğlu ve Günel 2017).

SP, tüm dünyada özellikle gelişmekte olan ülkelerde çocukluk döneminde en yaygın görülen motor disabilite nedenidir ve görülme sıklığı ülkelere göre farklılık göstermektedir. 1950-1970 yılları arasında SP'li çocuk insidansı sabit kalırken 1970-1980'li yılların ortalarına kadar bu oranda artış görülmüş, 1987 yılından sonra ise SP'li çocuk oranı hem term hem preterm bebeklerde ya aynı kalmış ya da düşmeye başlamıştır (Johnson 2002; Aydın 2009). Son yıllarda prematür doğanlarda SP insidansında azalma olmasına rağmen, preterm infantların yaşam oranlarının artması nedeni ile prevelansın arttığı bildirilmiştir (Tosun, Bayat 2015).

Tüm dünyada SP prevelansının her 1000 canlı doğumda 2-3 (Sewell ve ark. 2014), Avrupa'da 1000 canlı doğumda 1.51- 2.2, Amerika Birleşik Devletleri'nde 1.7- 2.0 ve Çin'de ise 1.28- 1,92 olarak bildirilmiştir (Johnson 2002; Odding ve ark. 2006). Türkiye'de yapılan farklı araştırmalar incelendiğinde SP'nin yaklaşık olarak 1000 canlı doğumda 1.1 – 4.4 olduğu görülmektedir (Aydın 2009).

SP'ye neden olan risk faktörleri prenatal, perinatal ve postnatal dönemde görülmektedir. Prenatal (%50-60), perinatal (%30-40) ve postnatal (%10-20) faktörlere bağlı olarak gelişen SP'ye kas-iskelet bozuklukları, bilişsel bozukluklar, epileptik nöbetler, sistem hastalıkları, konuşma bozuklukları, görme ve işitme problemleri, davranış bozuklukları gibi birçok problem eşlik etmektedir (Hughes ve

Lyte 2009). SP, ilerleyici olmamakla birlikte kas iskelet sistemindeki bozukluklar ilerlemektedir (Yakut 2008; Kerimoğlu 2012; Tarsuslu Şimşek 2015; Elbasan 2017).

Tablo 2.2. Serebral Palsi Nedenleri

Prenatal	Perinatal	Postnatal
Konjenital Malformasyon	Prematüre (<37hf)	Kafa travması
Anne nöbetleri	Asfiksi	Nöbetler
Radyasyona maruz kalma	Hipoksi	Toksinler
Çevresel Toksinler	Makat geliş	Merkezi sinir sisteminin viral veya bakteriyel enfeksiyonu (örn. Menenjit)
Genetik Anomaliler	Sepsis veya MSS enfeksiyonu	
Beslenme bozuklukları	Plasental komplikasyonlar	
Çoğul gebelikler	Elektrolit rahatsızlığı	
Prematüre doğum	Beyin kanaması	
Düşük Doğum Ağırlığı	Kernikterus	
Pre-eklemsi	Korioamniyonit	
Beyin yapısının bozulması ve beyne giden kan akışındaki anormallikler		
İntrauterin enfeksiyon varlığı		

Ricci ve Kyle 2009, Maternity and Pediatric Nursing, Nursing Fakulty University of Central Florida

SP tanısı konmuş ve miadında doğmuş birçok bebekte görülen problemlerin doğum öncesi etkilerin sonucu olduğu bilinmektedir (Kerimoğlu 2012). Bununla birlikte, toksoplazma, rubella, sitomegalovirüs, herpes hepatit, sifiliz, HIV ve streptokok B gibi enfeksiyonlar anneden çocuğa geçebilir ve beyni etkileyerek SP ile sonuçlanabilmektedir (Kerimoğlu 2012; Tarsuslu Şimşek 2015). SP'li çocuklarda; serebral malformasyonlar, yarı dudak-damak, bağırsak atrezisi gibi doğumsal anomaliler, sağlıklı çocuklara göre daha çok görülebilmektedir. Bu sebeple perinatal faktörler ve düşük doğum ağırlıklı doğumların SP oluşumuna daha çok neden olduğu düşünülmektedir (Erkin ve ark. 2008; Aydın 2009; Yüksel 2009). Prematüre doğumlarda, gestasyonel yaş ve doğum ağırlığı azaldıkça risk daha da fazla artabilmektedir (Elbasan 2017). Yapılan araştırmalarda gebelik süreci ve sonrasında yetersiz beslenme ve oksijenlenme, fetüste beyin gelişimini etkileyebilmektedir (Cans

2000; Vurucu 2008; Yüksel 2009). İmmatür merkezi sinir sistemi (MSS) nedeniyle prematürelere büyük risk oluşturmaktadır (Törüner ve Büyükgönenç 2018). 32. hafta öncesi doğan bebekler ve 1500 gr altı doğum ağırlığına sahip bebeklerde SP görülme oranının miadında doğan bebeklere oranla 4-6 kat daha fazla olduğu görülmektedir (Moster 2010; Kerimoğlu 2012; Tarsuslu Şimşek 2015)

SP'de görülen motor yetersizlikler genellikle davranışsal, bilişsel, duyuşsal, epileptik bozukluklar, işitme bozuklukları, ortopedik bozukluklar, iletişim ve algı bozukluklarıyla birlikte görülebilmektedir (Dilek ve ark. 2013; Elbasan 2017). Bu bozuklukların bir arada bulunması farklı SP tiplerine göre değişebilmektedir. SP beyindeki hasarlı bölgeye bağlı olarak lezyonun lokalizasyonuna, tonus değişikliklerine, hareket bozukluğunun tipine, etkilenen vücut kısımlarına göre çeşitli şekillerde sınıflandırılmaktadır (Atam 2009; Pueyo 2009; Kerimoğlu 2012; Elbasan 2017). Anatomik olarak SP; diparezi, hemiparezi ve quadriparezi olarak sınıflandırılabilir (Elbasan 2017). Bu sınıflandırma beyinde etkilenen kısmın yeri ve etkilenme şekline göre değişkenlik göstermektedir (Kerimoğlu 2012).

SP tedavisinde beyinde oluşan hasar geri döndürülemediği için amaç, var olan kapasiteyi en üst düzeye çıkarmak ve maksimum düzeyde bağımsızlığını sağlamak şeklindedir (Kerimoğlu 2012; Artan 2016). Bu amaçla SP'de erken tanı ve tedaviye erken başlanması, prognozu olumlu etkilemesi yönünden çok büyük önem taşımaktadır. Hastanın kapasitesini en iyi şekilde kullanması için ağırlıklı olarak fizik tedavi ve hareketleri tedavide yer almaktadır (Atam 2009; Çavuşoğlu 2013; Tarsuslu Şimşek 2015; Törüner 2018). Vücutta belli noktalar uyarılarak, motor hareketlilik sağlanmak, anormal postürün düzeltilmesi, oluşacak deformitenin önlenmesi, yeni becerilerin öğretilmesi ve mevcut becerilerinin geliştirilmesi amacı ile bireyin bağımsızlığı desteklenmesi ile SP'li çocuğun erişkin yaşa hazırlanması sağlanmaktadır (Kerimoğlu 2012). Konvülsiyonları önlemek, SPazmı ve gastrointestinal rahatsızlıkları azaltmak için ilaç tedavisinden de yararlanılmaktadır (Törüner 2018). Kontraktürleri engellemek ve antagonist kası gerdirip, kuvvetlendirmek için de cerrahi tedavi uygulanmaktadır (Çullu 2012; Demiral 2016; Livanelioğlu ve Günel 2017).

Sonuç olarak SP, tedavisinde tüm sorunların bütüncül olarak ele alınması gereken tedavide de multidisipliner bir yaklaşımın benimsendiği bir hastalıktır. Her hastanın kendine özel durumu olduğu göz ardı edilmeyerek tedavi bireye özel hazırlanmalı ve ailenin mutlaka tedavi ve bakıma katılması sağlanmalıdır (Atam 2009; Bahçeci 2017; Livanelioğlu ve Günel 2017)

2.2. Serebral Palsinin Aileye Olan Etkileri

Toplumun en küçük yapı taşı olan ailenin en büyük isteği yeni doğacak olan bebeğin sağlıklı olmasıdır. Aileye yetersizliği olan bir bebeğin katılması, aile üyelerinin, aile rollerinin yanında birçok farklı rolü üstlenmelerine sebep olabilmektedir (Cavkaytar ve ark. 2008). SP'li çocukların motor gelişim güçlükleri, görme ve duyma bozuklukları, öğrenme güçlüğü çekmeleri, hareket kısıtlamalarının olması günlük yaşamda bağımsızlıklarının sınırlandırılması çocuğun sürekli özel ilgiye ihtiyaç duymasına ve ebeveynlere daha bağımlı olmasına neden olmaktadır (Hughes ve Lyte 2009; Ohrvall ve ark. 2010; McIntyre ve ark. 2011). Aile çocuklarındaki engellilik durumunun farkına vardığında şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, kaygı, sosyal izolasyon, gelecek kaygısı ve depresyon gibi duygular yaşayabilmektedir (Brehaut ve ark. 2008; Piştav Akmeşe ve ark. 2015). SP'li çocuğa sahip olma ailede yas sürecinin başlamasına neden olabilmektedir ve aile bu yas süreci ile baş edemezse çeşitli duygu durum bozuklukları ortaya çıkabilmektedir (Çavuşoğlu 2013). Bunlar günlük aktivitelerinde kısıtlamalar, sosyal rollerde çatışmalar, aile içi gerginlikler, maddi problemler, kendi fiziksel ve ruhsal sağlığında bozulmalar gibi sorunlar olarak belirtilmiştir (Hughes ve Lyte 2009; Ström Kreuter ve Rosberg 2012; Dilek ve ark. 2013; Demiral 2016)

SP'li çocuğa sahip olmak, ona bakım vermek ve onunla yaşamı devam ettirmek ebeveynlerin yaşantısında olumsuz birçok etki yaratabilmekte ve ebeveynlerde ek yük oluşturabilmektedir (Guillamon ve ark. 2013). Bazı ebeveynler bu olumsuzluklar ve ek yüklerle kolayca baş edebilirken bazıları çocuklarının bu durumu karşısında uyum sağlamakta zorlanabilmektedir (Pousada ve ark. 2013). Çocuğun tedavisinin planlanması, gereksinimlerinin yerine getirilmesi, sık sık hastaneye gitmesinde ve iyileştirilmesinde bakım vericinin rolü oldukça fazla olmaktadır. Bu yüzden çocuklarının SP'li olduğunu öğrendikten sonra ebeveynler hem diğer aile üyelerine hem de kendilerine daha az zaman ayırmakta olup, zamanlarının büyük çoğunluğunu engelli çocukları için harcayabilmektedirler (Aydın 2019).

SP'li çocuğa sahip olma tüm aile üyelerini etkilese bile bu bakım sürecinde sorumlulukların büyük bir kısmını üstlenen anneler daha fazla etkilenebilmektedir (Hughes ve Lyte 2009; Ström ve ark. 2012; Khanna ve ark. 2015). Primer bakım verici olan annelerde çaresizlik, umutsuzluk, depresyon ve anksiyete gibi duygu durum bozuklukları, fiziksel problemler ve sosyal izolasyon görüldüğü literatürdeki araştırmalarda belirtilmiştir (Aksoy ve Diken 2009; Pekmezci 2010; Majmaner ve ark.

2012; Çalbayram 2013; Guillaumon ve ark. 2013; Kaytez ve ark. 2015; Akmeşe ve Kayhan 2016; Çalışır ve ark. 2018; Eldeniz Çetin ve Sönmez 2018).

Çocuğun bakım gereksiniminin artması nedeni ile bazı anneler işten ayrılmakta ve bu durum ailenin hem ekonomik sorunlar yaşamasına hem de yaşam kalitesinin bozulmasına sebep olmaktadır (Guillaumon ve ark. 2013; Khanna ve ark. 2015). Sosyal ve ekonomik gelişmeler nedeni ile çalışan anne sayısının artması, eğitim düzeylerinin yükselmesi, kadın erkek eşitliği anlayışının benimsenmesi ve doğumdan kısa bir süre sonra annenin işe başlamak zorunda olması gibi nedenler özellikle çekirdek ailelerdeki rol ve sorumlulukların değişmesine ve babaların da bakıma aktif katılmasına sebep olmakta bu toplumsal gelişmeler, babanın ailedeki yerinin önemini de vurgulamaktadır (Çalbayram 2013). Babanın; çocukla konuşması, oynaması, bakımını yapması ve annenin işlerine yardımcı olmasının, çocuğun gelişimini, annenin de kendine ayırdığı zamanı pozitif yönde etkilediği görülmüştür (Lamb 2010). Anne ve çocuğa duygusal anlamda destek olan babanın, aile içi ilişkilerin gelişmesinde de önemli role sahip olduğu belirtilmektedir (Çalbayram 2013). Ayrıca başarılı ebeveynlik deneyimleri, benzer özellik taşıyan bireylere ilişkin başarı hikayelerinin de aileyi pozitif yönde etkilediği, öz yeterlik inancını beslediği ifade edilmektedir (Çorbacı Serin ve Girli 2012).

Sonuçta fonksiyonel bağımsızlık seviyesi düşük, günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılık yaşamakta olan çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükünden dolayı fiziksel, sosyal, psikolojik olarak çevre ilişkilerinin bozulması gibi çeşitli problemler oluşabilmektedir. Bu durum bakım verenin bakım yükünü, fiziksel aktivite düzeyini, yaşam kalitesini, psikolojik durumunu ve öz yeterlik algısını olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Hughes ve Lyte 2009).

2.3. Serebral Palsili Çocuk Ebeveynlerinde Öz Yeterlik

Öz yeterliği, Bandura (1994), bireyin belli bir durumla başa çıkabilmek için gerekli etkinlikleri organize edip başa çıkabilme kapasitesi hakkında kendine ilişkin yargısı olarak tanımlamıştır. Bandura'nın (1977; 1982; 1997) öz yeterlik kuramına göre; yüksek ebeveyn öz yeterlik algısına sahip ebeveynlerin ebeveynlikle ilgili görevleri üstlenme konusunda kendilerine daha çok güvendikleri, ihtiyaç anında daha fazla çaba sarf ettikleri, zorluklarla karşılaştıklarında sorunun çözümüne odaklandıkları ve daha az çaresizlik duygusu yaşadıkları ifade edilmektedir. Ayrıca ebeveynlerin öz yeterlik düzeyinin yüksek olmasının önceki başarılı deneyimleri,

kişisel olarak benzer özellikleri taşıyan diğer insanların başarı örnekleri, çevreden gelen tepki ve desteklerle doğru orantılı olduğu ve bu ebeveynlerin stres karşısında daha az olumsuz duygu yaşadıkları, sorunla karşılaştıklarında daha iyi baş edebildikleri görülmüştür (Yıldırım ve İlhan 2010; Çorbacı-Serin ve Girli 2012). Diğer yandan ebeveyn öz yeterlik algısı düşük olup baş etme becerileri yetersiz olan ebeveynlerin ise; çocuklarının yetersizlik düzeyi ve problemleri nedeniyle depresyon ve stres yaşadıkları, bu nedenle uygun olmayan ebeveyn davranışları sergiledikleri bulunmuştur (Weaver ve ark. 2008; Yıldırım ve İlhan 2010).

Ebeveynlerin çocuk ile ilgili genel algılamaları, aile bireylerinin sağlığı ve ailenin almış olduğu kişisel tavsiyelerle de anne ve babaların öz yeterlik düzeyleri arasında ilişkili bulunmuştur (Salonen ve ark. 2009). Gelişimi risk altında olan veya yetersizlik tanısı almış çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin öz yeterlik düzeyini etkilemektedir (Aksoy ve Diken 2009). Gelişim yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak ebeveynlerin gelecek kaygısı, stres, mutsuzluk, hayal kırıklığı gibi psikolojik problemler yaşamalarına ve ebeveynlik rollerinde kendilerini yetersiz hissetmelerine sebep olmaktadır (Heath ve ark. 2015). Telef (2013), engelli çocuğa sahip ebeveynlerin öz yeterlikleri ile psikolojik durumları arasındaki ilişkiyi incelemiş ve öz yeterlik arttıkça psikolojik belirtilerin azaldığını bulmuştur. Dökmen'in (2009) yaptığı bir araştırmada engelli bireye bakım veren ebeveynlerin ruh sağlıklarının risk altında olduğu ifade edilmiştir. Balat ve Yılmaz'ın (2014) erken çocukluk döneminde çocuğu olan 135 annenin depresyon ve öz yeterlik düzeylerini inceledikleri çalışmada ise; annelerin öz yeterlik düzeyi arttıkça, depresyon düzeylerinin azaldığı bulunmuştur. Literatürde yer alan öz yeterlik düzeyi ve ebeveynlerin psikolojik durumlarının karşılaştırılması ile ilgili çalışmalarda ebeveyn öz yeterlik düzeyi arttıkça, ebeveynlerin stres, kaygı, depresyon düzeylerinin azaldığı, zihinsel sağlık düzeyleri ve aile uyumlarının ise arttığı ifade edilmiştir (Çorbacı Serin ve Girli 2012; Gülay Ogelman ve Çiftçi 2012; Uyanık Balat ve Yılmaz 2014).

2.4. Serebral Palsili Çocuk ve Ebeveynlerinin Bakımında Pediatri Hemşiresinin Rolü

SP'li çocuk ve ebeveynlerin yaşamın her alanında hemşirelik bakımına gereksinimi bulunmaktadır. Pediatri hemşireleri, SP'li çocuklarda olduğu gibi doğuştan veya doğum sonrası herhangi bir nedenle engelli olan bireylerin kendilerine ve topluma karşı birçok ortak davranış sergilemelerine rağmen; inkâr, öfke, depresyon ve uyum sürecinde bireysel olarak farklılıklar gösterebildiğini, hastalıklarını algılama durumunun, güçlü ve zayıf yönlerinin, olaylar karşısında yaşadığı strese verdiği

tepkinin kişiye özel olabileceğini bilmeli, bireylerin bakım ve tedavisinde güçlü yönlerini ön plana çıkararak onları cesaretlendirmeli, bağımsızlığını desteklemeli, çocuk ve ailesine uygun eğitimler planlamalıdır (Yavuz 2006; Bahçeci 2017). Bunları yaparken bakım verici, savunucu, eğitici, araştırmacı, yönetici ve lider rollerini kullanarak bütüncül bir yaklaşımla çocukları desteklemelidir (Çavuşoğlu 2013; Sarı 2013; Bahçeci 2017; Conk ve ark. 2018; Törüner 2018).

SP'li çocukların sağlığının en üst düzeye çıkarılmasında hemşirelik bakımının amacı, çocukların var olan bedensel ve ruhsal yeteneklerini eğitip, geliştirerek onları çalışan, üreten, ürün veren ve toplumla barışık bireyler olarak kazanabilmektir (Yavuz ve Çimen 2007; Erdem 2008; Çavuşoğlu 2013). Çocuğun travma ya da hastalık nedenleriyle yapısal ya da işlevsel kayıplarının bulunduğu durumda pediatri hemşiresi, danışmanlık ve eğitim rollerini kullanarak çocuğun yapabileceği veya yapamayacağı aktiviteleri değerlendirerek aileye bilgi vermeli ve iletişim halinde çalışılmalıdır (Çavuşoğlu 2013; Girgin 2015; Türkoğlu ve ark. 2017). Ailelerin çocuklarla etkileşimleri, aile yapıları, duygusal durumları, destek kaynakları ve gereksinimleri de pediatri hemşireleri tarafından belirlenmelidir (Çavuşoğlu 2013; Bahçeci 2017).

Çocuğun erken dönemde tanınarak sağlığının en üst düzeye çıkarılması ve çocuğun bilişsel, motor ve sosyal fonksiyonlarının geliştirilmesi için destekleyici bakım sağlanmalıdır (Törüner 2018). Bu amaçla pediatri hemşireleri, SP'nin önlenmesi ve erken belirlenmesine yönelik doğum öncesi riskli gebeleri belirleyip sağlık kuruluşlarına yönlendirmeli, doğumun uygun koşullarda yapılması için aileleri bilgilendirmeli ve gerekli hazırlıkları yapmalı, bağışıklama ve çocuk gelişimi ile ilgili eğitimler vererek ailelere destek olmalıdır (Yavuz 2007; Çavuşoğlu 2013).

SP'li çocukların içinde buldukları ruhsal durum, onların kendilerine bakış açılarını ve toplumla ilişkilerini önemli ölçüde etkilemektedir ve kendilerine olan bu bakış açıları yüzünden sosyal izolasyon, öfke, inkâr, kendini beğenmeme, fiziksel veya ruhsal olarak yetersiz olduğunu hissetme gibi duygular yaşamaktadırlar. Bu olumsuz duygular sebebi ile tedavi ve rehabilitasyon süreci de gecikebilmektedir (Gönenler ve ark. 2010; Bahçeci 2017). Bu çocukların erken tedaviye başlaması için yaşamış oldukları bu olumsuz duygulara destek olmak ve ailelerin korku, üzüntü gibi durumları ile hastalığın tedavi ve bakımı konusundaki bilgi eksiklikleri karşısında ihtiyaçlarını belirlemek ve bu doğrultuda onlara eğitim vermek için pediatri hemşirelerine önemli görevler düşmektedir.

Engelliliğin bir türü olan SP’li çocuğa hizmet verecek pediatri hemşirelerinin engellileri ilgilendiren temel yasaları bilmesi, profesyonel mesleki ve etik değerleri benimsemesi, kendi kişisel değerlerini gözden geçirmesi bu çocuklara yönelik verilecek hizmetlerin etkinliğini arttırabilmektedir (Törüner ve Büyükgönenç 2018). Etkin bir bakım sağlamak için 2011 yılı hemşirelik yönetmeliğinde belirtilen görev yetki ve sorumluluklar kapsamında;

- Çocuk ve ebeveynlerin eğitimlerine destek olmak,
- Çocuğun engel durumu, yetersizlik düzeyi ile çocuğun öz bakım becerilerini geliştirme aktiviteleri konusunda ebeveynlerin bilgi eksikliğini gidermek,
- Bakımın devamlılığını sağlamak,
- Psikolog ile iş birliği yaparak, SP’li çocuk ve ailelerine stresle baş etme ve öfke kontrolü davranışlarını kazandırmak,
- Ailenin keder sürecindeki duygularını serbestçe ifade etmelerine olanak vermek,
- Ebeveyn destek gruplarına iştirak etmelerini sağlayarak problem çözme becerilerini geliştirmek,
- Kriz durumlarında uygun şekilde müdahale ederek aileyi desteklemek,
- Çocuğun normalden sapan durumlarını belirleyerek çocuğa uygun bakım vermek,
- Ebeveynlerin maddi kökenli stresleri ile etkili baş etmelerini sağlamak için aileyi ekonomik olarak destek alabilecekleri kuruluşlara yönlendirmek,
- Çocuk ve aile sağlığının korunması ve geliştirilmesi ile ilgili politikaların ve yasal düzenlemelerin oluşturulmasında yer almak,
- Hizmet sunumunda, hizmetten faydalananların bireysel farklılıklarını kabul ederek, insan onurunu, mahremiyetini ve kültürel değerlerini azami ölçüde göz önünde bulundurmaya yer almaktadır (T.C. Resmî Gazete, 19 Nisan 2011, Sayı: 27910).

Sonuç olarak SP’li çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri, sağlıklı çocuğu olan ailelere göre daha fazladır ve bu gereksinimlerin belirlenmesi noktasında pediatri hemşirelerine önemli görevler düşmektedir (Aykanat Girgin; Balcı 2015). Pediatri hemşiresi, çocukların özel durumunu anlamalı; çocuk ve ailesinin yaşam stilini değiştirebilme, bağımsızlığını geliştirebilme, yaşam kalitesini arttırabilme, optimal fonksiyonları daha kullanışlı hale getirebilme, özür damgalamasını azaltabilme gücünü ortaya çıkarmalı ve ailelerle birlikte çalışmalıdır (Yavuz 2006; Demiral 2016). Pediatri hemşiresi her ailenin kültürü, yaşam biçimi ve kaynaklarının birbirinden farklı olduğunu ve bu farklılıkların ailenin tepkilerini etkilediğini bilmeli; çocuk ve aileye

yönelik girişimlerini planlarken her aileyi tek tek ele almalıdır (Conk 2018). Çocukların ve ailelerin esenliği, sağlığın geliştirilmesi, hastalıkların ve yaralanmaların önlenmesi, sağlık gereksinimlerinin karşılanması sağlanmalıdır. SP'li çocuğa bakım; optimal destek, kaliteli bakım ve çocuğu anlama üzerine yapılandırılmalıdır (Scott Ricci ve Kyle 2009; Bilsin ve Başbakkal 2014). Günlük bakıma ihtiyacı olan bu çocuklar ve aileler için sürekli eğitim sağlamak da bakımın önemli bir parçasıdır (Scott Ricci ve Kyle 2009; Törüner ve Büyükgönenç 2018).



3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, tanımlayıcı türde yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma 22.02.2019–30.03.2019 tarihleri arasında, Konya İl Milli Eğitim Müdürlüğüne bağlı Saygı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Denge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Üç Boyut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Deha Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde yapılmıştır. Saygı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde, 7 fizyoterapist 1 psikolog, 24 öğretmen hizmet vermekte olup merkezdeki toplam SP’li çocuk sayısı 150’dir. Denge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nde, 7 fizyoterapist, 7 özel eğitim öğretmeni, 5 özel eğitim alanı öğretmeni, 1 psikolojik danışman, 2 sosyal hizmet uzmanı, 2 dil-konuşma terapisti ve 1 okul öncesi öğretmeni, 1 diyetisyen hizmet vermekte olup merkezdeki toplam SP’li çocuk sayısı 140’tır. Üç Boyut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nde, 6 fizyoterapist, 1 psikolog, 3 zihinsel engelliler öğretmeni, 1 özel eğitim öğretmeni, 1 çocuk gelişimi öğretmeni, 1 okul öncesi öğretmeni hizmet vermekte olup merkezdeki toplam SP’li çocuk sayısı 100’dür. Deha Rehabilitasyon Merkezi’nde ise; 16 zihinsel engelliler sınıf öğretmeni, 5 işitme engelliler öğretmeni, 2 çocuk gelişimi ve eğitimi öğretmeni, 5 fizyoterapist, 1 rehberlik uzmanı hizmet vermekte olup merkezdeki toplam SP’li çocuk sayısı 127’dir. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezlerinin hiçbirinde hemşire görev yapmamaktadır. Bu merkezlerin hepsinde ailelere yılda en az iki kez olmak üzere “engelli çocuk bakımı, eğitim hakları, ihtiyaç anında başvuracakları kaynaklara ulaşım, engelli birey ve ailesinin hak ve hizmetleri, aile içi çatışmalarda baş etme yöntemleri ve psikolojik destek, cinsellik” gibi konularda eğitimler psikologlar tarafından verilmektedir.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini kurum izni alınan dört merkezdeki SP’li çocuğun ebeveynleri oluşturmuştur (N=570). Kurumların önerisiyle tek ebeveynler ve parçalanmış aile ebeveynleri araştırma kapsamına alınmamıştır. Çalışma grubunun belirlenmesinde Cavkaytar ve ark. (2014) tarafından yapılan çalışmanın bulgularından yararlanılmış, “Ebeveyn Öz-Yeterlik Ölçeği (EÖYÖ)” puanı (Ss=6.5) dikkate

alınmıştır. Hesaplanmada evrenin bilindiği durumlarda kullanılan $n=Nx\sigma^2x Z^2 / (N-1)$ x d^2 formülünden yararlanılmıştır. Formülde güven düzeyi %95 ve sapma $d=1$ kabul edilmiştir (Karasar 2005). Araştırmanın çalışma grubunu 153 ebeveyn oluşturmuştur.

3.3.1. Araştırma Alınma Kriterleri

- Türkçe anlıyor ve konuşuyor olmak.
- SP tanılı çocuğu olmak

3.3.2. Araştırma Dışlanma Kriterleri

- Birden fazla engelli çocuğa bakım veriyor olmak.
- Tek ebeveyn ve parçalanmış aile ebeveyni olmak.

3.4. Veri Toplama Araçları

Veri toplama aracı olarak literatür incelemesi sonucu geliştirilen Bilgi Formu (Bkz. EK- A) ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EÖYÖ) (Bkz. EK- B) kullanılmıştır.

3.4.1. Bilgi Formu (EK-A)

Bilgi Formu; araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda (Telef 2013; Korkmaz ve ark. 2014; Ciğerli ve ark. 2014; Kaytez ve ark. 2015; Piştav Akmeşe ve Kayhan 2016; Avşaroğlu ve Gilik 2017; Avşaroğlu ve Güleş 2018; Çalışır ve ark. 2018; Eldeniz Çetin ve Sönmez 2018) geliştirilen 15 soruluk bir formdur.

Ebeveynlere ait bilgiler: Yaş, cinsiyet, medeni durum, çocuk sayısı, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum algısı, düzenli ilaç kullanmanızı gerektiren fiziksel ya da ruhsal bir sağlık sorunundan oluşan 8 sorudan oluşmaktadır.

Çocuğa ait bilgiler: Yaş, cinsiyet, engelli durumuna geldiği yaş, okul durumu ve etkilenen ekstremiteler sayısı olmak üzere 5 sorudan oluşmaktadır.

SP'den etkilenime ait bilgiler: Yaşamın etkilenme durumları ve SP'li çocuğun olmasına yönelik duyguların değerlendirildiği 2 sorudan oluşmaktadır.

Bu bilgi formunda SP'li çocuğu olan ebeveynlerin günlük yaşam aktivitelerinin etkilenme düzeyi bir skala ile ölçülmüş ve ebeveynlerin etkilenme durumlarını göstermek için 0 ile 10 puan arasında bir değer işaretlemeleri istenmiştir. Skaladaki "0" puan ebeveynlerin bilgi formunda belirtilen yaşam durumlarını etkilemediğini ifade ederken, "10" puan ebeveynlerin çok etkilendiğini ifade etmektedir.

3.4.2. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EÖYÖ) (EK-B)

Ebeveyn öz yeterlik ölçeği Guimond, Moore, Aier, Maxon ve Diken (2005) tarafından geliştirilen ve Diken'in (2007) Türkçe'ye uyarladığı, Cavkaytar ve ark. (2014) güncellediği, yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin ebeveynlik becerileriyle ilgili öz yeterlik algılarını ölçmek için kullanılan bir ölçektir. Ölçek 7'li Likert tipi bir derecelendirme ölçeği olup, toplam 17 maddeden oluşmaktadır. Ölçekten en düşük 17 puan en yüksek 119 puan alınabilmektedir. Ölçekten alınan puan arttıkça öz yeterlik düzeyi de artmaktadır. Ölçeğin Cronbach's Alpha iç tutarlık katsayısı 0,95 olarak bulunmuştur. Ölçeği oluşturan 17 maddenin tamamı üzerinden madde toplam korelasyonu yapıldığında maddelerin madde toplam korelasyonları .52 ile .83 arasında değişmektedir. Ölçeğin, güvenilirlik ve geçerliğine ilişkin yapılan araştırmaların bulguları incelendiğinde, orijinal ölçektekinin aksine ölçeğin tek boyutlu olduğu ve Türkiye'deki ağır ve orta derecede zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların ebeveynlik öz yeterlik düzeylerini belirlemede kullanılabilir ve geçerli ve güvenilir bir araç olduğu düşünülmektedir (Cavkaytar ve ark. 2014). Bu araştırmada Ebeveyn öz yeterlik ölçeğinde bulunan 17 madde için Cronbach's Alpha iç tutarlık katsayısı 0,96 olarak hesaplanmıştır.

3.5. Verilerin Toplanması

Veriler, rehabilitasyon merkezlerine düzenli ziyaret yapılarak ve merkezlere çocukları ile gelmeyen ebeveynleri de merkezlere davet ederek 22.02.2019–30.03.2019 tarihleri arasında bekleme salonlarında ebeveynlere araştırma hakkında bilgi verildikten sonra, araştırmaya katılmayı kabul eden ailelerden toplanmıştır. Araştırma şartlarından dolayı babalara ulaşmakta zorlanıldığı için annelere anket formu verilerek evde babaların doldurması istenmiş ve anket formu bir sonraki gün annelerden geri alınarak veri toplama işlemi gerçekleştirilmiştir.

3.6. Ön Uygulama

Veri toplama formları araştırma öncesi araştırmanın evreni dışında 10 bireye araştırmacı tarafından bir fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezinde uygulanmış ve veriler araştırmaya dahil edilmemiştir. Ön uygulama sonucunda veri toplama formlarında herhangi bir değişiklik yapılmamıştır. Anketin doldurulma süresinin ortalama 10 dakika olduğu belirlenmiştir.

3.7. Araştırmanın Değişkenleri

3.7.1. Bağımlı Değişkenler

Ebeveyn öz yeterlik ölçek puanı

3.7.2. Bağımsız Değişkenler

- Ebeveynlere ait bilgiler (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, çocuk sayısı, aile tipi, çalışma durumu, ekonomik durum, düzenli ilaç kullanımı gerektirecek sağlık sorunu varlığı)
- SP'den etkilenme durumuna ait bilgiler (yaşamın etkilenme durumları, SP'li çocuğun olmasına yönelik duygular)
- Çocuğun hastalık özellikleri (yaş, cinsiyet, engelli duruma geldiği yaş, okula gitme durumu ve etkilenen ekstremita sayısı)

3.8. Verilerin İstatistiksel Analizi

Araştırma sonucunda elde edilen veriler amaçlar doğrultusunda SPSS 23.0 (Statistical Package for Social Sciences) programı kullanılarak analiz edilmiştir. Veri setinin analizi öncesinde, kullanılacak istatistiksel yöntemin belirlenmesi için ilgili değişkenlerin normal dağılıma uyum sağlayıp sağlamadıkları test edilmiştir. Bu aşamada Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testlerinden yararlanılmıştır. Test sonucunda ilgili değişkenler için elde edilen p değerlerinin 0,05'ten büyük olması durumunda verinin normal dağılıma uyduğu, küçük olması durumunda ise normal dağılıma uymadığı kabul edilmiştir. Veri setinin normal dağılıma uyum göstermemesi sebebiyle gruplar arası karşılaştırmalarda parametrik olmayan yöntemlerden "Kruskal-Wallis" ve "Mann-Whitney U" testleri kullanılmıştır. İki'den fazla gruplarda yapılan karşılaştırmalar sonucu eğer fark belirlenmiş ise post hoc analiz olarak bonferroni düzeltilmeli Mann-Whitney U testi yapılmıştır.

SP'li çocuğun anne ve babalarından oluşan 47 kişilik örneklem grubunun verileri ayrıca tekrar SPSS 23.0 (Statistical Package for Social Sciences) programı kullanılarak analiz edilmiştir. Anne ve babaların ebeveyn öz yeterlik algı puan ortalamalarının cinsiyete göre farkının olup olmadığını belirlemek amacı ile "Mann-Whitney U" testi kullanılmıştır.

Nicel değişkenlerin birbirleriyle ilişkisini incelemek için pearson korelasyon analizi yapılmıştır. Korelasyon katsayıları (0,00-0,19) ilişki yok ya da

önemsenmeyecek düzeyde ilişki, (0,20-0,39) zayıf (düşük) düzeyde ilişki, (0,40-0,69) orta düzeyde ilişki, (0,70-0,89) kuvvetli (yüksek) düzeyde ilişki ve (0,90-1,00) çok kuvvetli düzeyde ilişki olarak yorumlanmıştır (Alpar 2012).

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

- Araştırmanın Konya il merkezindeki sadece kurum izni veren merkezlerde yapılması,
- Tek bir engellilik türü olan SP'li çocuklarda yapılması,
- Tek ebeveyn ve parçalanmış aile ebeveynlerinin araştırmaya katılmasına izin verilmemesi,
- Örnekleimde belirtilen tüm babalara ulaşılamaması bu araştırmanın sınırlılıkları olarak kabul edilebilir.

3.10. Araştırmanın Etik Boyutu

- Araştırmada kullanılan Ebeveyn Öz Yeterlik ölçeği için sayın Dr. Öğr. Üyesi Veysel AKSOY'dan yazılı olarak izin alınmıştır (Bkz. EK İ).
- Araştırma İçin KTO Karatay Üniversitesi Tıp Fakültesi İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 28.02.2019 tarihinde E-1087 sayılı karar ile etik kurul onayı alınmıştır (Bkz. EK H).
- Araştırma İçin KTO Karatay Üniversitesi Tıp Fakültesi İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 25.10.2019 tarihinde E-5050 sayılı karar ile çalışmanın başlığının "Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Öz Yeterlik Düzeylerinin Belirlenmesi ve Anne-Baba Ebeveyn Öz Yeterlik Düzeylerinin Karşılaştırılması" olarak değiştirilmesi onayı alınmıştır (Bkz. EK I)
- Araştırmanın Saygı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde yürütülebilmesi için kurum müdürlüğünden yazılı izin alınmıştır (Bkz. EK D).
- Araştırmanın Üç Boyut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde yürütülebilmesi için kurum müdürlüğünden yazılı izin alınmıştır (Bkz. EK E)
- Araştırmanın Denge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde yürütülebilmesi için kurum müdürlüğünden yazılı izin alınmıştır (Bkz. EK F)
- Araştırmanın Deha Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde yürütülebilmesi için kurum müdürlüğünden yazılı izin alınmıştır (Bkz. EK G)
- Araştırmaya katılan ebeveynlerden sözel ve yazılı onam alınmıştır (Bkz. EK C)

4. BULGULAR

SP’li çocuęu olan ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerinin belirlenmesi ve anne-baba ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin karşılaştırılması amacı ile yapılan bu arařtırmada bulgular ařaęıda sunulmuřtur.

Ebeveynlerin “Ebeveyn Öz Yeterlik” puanları 19-119 arasında deęişmekte olup, ortalaması $100,52 \pm 17,50$ ’dir.

Tablo 4.1. Ebeveynlerin özelliklerine göre ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları ve korelasyonları (n:153)

Ebeveynlerin Özellikleri	n (%)	Ort.	Ss.	Min	Max	Ebeveyn Öz Yeterlik	
						Test Deęeri	p
Yaş		37,35	7,00	21	58	r=-0,097	0,235
Çocuk sayısı		2,00	1,01	1	5	r=0,021	0,796
Cinsiyet							
Kadın	106(69,3)	101,06	17,15	19	119	Z=-0,618	0,537
Erkek	47(30,7)	99,32	18,38	20	119		
Eđitim Durumu							
Okur- yazar	19(12,3)	98,16	17,65	46	119	KW=7,165	0,127
İlkokul	42 (27,5)	102,88	16,35	20	119		
Ortaokul	33(21,6)	96,27	23,01	19	119		
Lise	33(21,6)	99,27	12,47	71	118		
Üniversite ve üzeri	26(17)	105,42	16,04	59	119		
Aile Tipi							
Çekirdek aile ^a	110(71,9)	103,60	17,06	19	119	Z=-4,161	0,001*
Geniş aile ^b	43(28,1)	92,65	16,25	59	119		
Çalışma Durumu						Z=-1,081	0,28
Evet	50(32,7)	98,46	18,59	20	119		
Hayır	103(67,3)	101,52	16,94	19	119		
Ekonomik Durum							
İyi	31(20,3)	102,84	13,10	77	119	KW=4,606	0,101
Orta	117(76,5)	100,46	18,48	19	119		
Kötü	5(3,2)	87,60	13,90	71	106		
Düzenli ilaç kullanımı gerektirecek bir saęlık sorunu							
Evet	22(14,4)	100,95	17,55	46	119	Z=-0,187	0,851
Hayır	131(85,6)	100,45	17,55	19	119		

a>b

Ebeveynlerin yaş ortalaması $37,35 \pm 7,00$ ve çocuk sayısı ortalaması $2,00 \pm 1,01$ olup %69,3’ünün kadın, %27,5’inin ilkokul mezunu, %71,9’unun çekirdek aile yapısında, %67,3’ünün çalışmıyor, %76,5’inin ekonomik durum algısının orta düzey

ve %85,6'sının düzenli ilaç kullanımı gerektirecek sağlık sorununun olmadığı belirlenmiştir. Cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum ve düzenli ilaç kullanımı gerektirecek sağlık sorunu varlığı ile EÖYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmazken ($p>0,05$), aile tipi ile EÖYÖ puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir ($Z=-4,161$, $p=0,001$). Çekirdek aile grubunda yer alan ebeveynlere ait ortalama değer ($103,60\pm 17,06$), geniş aile grubunda yer alan ebeveynlere ait ortalama değerden ($92,65\pm 16,25$) anlamlı derecede yüksektir (Tablo 4.1).

Tablo 4.2. Çocuğun özelliklerine göre ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalamaları ve korelasyonları (n=153)

Çocuğun Özellikleri	n(%)	Ort.	Ss.	Min	Max	Ebeveyn Öz yeterlik	
						Test Değeri	p
Çocuğun yaşı		8,83	4,58	2	18	$r=-0,056$	0,491
Çocuğun cinsiyeti							
Erkek	83(54,2)	97,63	19,28	19	119	$Z=-1,908$	0,056
Kız	70(45,8)	103,96	14,50	20	119		
Çocuğun Okula Gitme Durumu							
Evet	42(27,5)	103,62	12,97	63	119	$Z=-1,138$	0,255
Hayır	111(72,5)	99,35	18,85	19	119		
Çocuğun SP tanısı aldığı yaş							
Doğuştan	67(43,8)	102,84	15,37	19	119	$KW=5,103$	0,164
0-2 yaş	58(37,9)	100,91	17,67	59	119		
3-6 yaş	25(16,3)	95,80	15,14	46	118		
6-12 yaş	3(2)	80,67	52,54	20	111		
Çocuğun etkilenen Ekstremitte Sayısı							
Tek ekstremitte ^a	27(17,6)	106,15	12,79	80	119	$KW=24,76$	0,001*
İki ekstremitte ^b	55(35,9)	107,42	10,14	83	119		
İkiden fazla ekstremitte ^c	71(46,4)	93,04	20,45	19	119		

c < a=b

Çocukların yaş ortalaması $8,83\pm 4,58$ olup %54,2'sinin erkek, %72,5'sinin okula gitmediği, %43,8'inin doğuştan engelinin olduğu ve %46,4'ünün ikiden fazla ekstremittesinin hastalık nedeniyle etkilendiği belirlenmiştir. Çocuğun cinsiyeti, çocuğun okula gitme durumu ve engelli duruma geldiği yaşı ile EÖYÖ puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$). Çocuğun etkilenen ekstremitte sayısı ile EÖYÖ puan ortalaması ile arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p<0,05$). İkiden fazla ekstremitesi etkilenen çocuğu

bulunan ebeveynlerin EÖYÖ puan ortalaması (93,04±20,45), tek ekstremitesi (106,15±12,79) ve iki ekstremitesi (107,42±10,14) etkilenen çocuđu bulunan ebeveynlerden anlamlı derecede düşüktür (Tablo 4.2.). Etkilenen ekstremiteye göre ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalamalarının karşılaştırmasının ileri analizi yapılmıştır. İleri analiz için bonferroni düzeltmeli bağımsız gruplarda Mann Whitney U analizi uygulanmıştır. Bonferroni düzeltmesine göre yeni anlamlılık düzeyi 0,016 olarak belirlenmiştir. Analiz sonucunda yeni anlamlılık düzeyine göre tek ve iki ekstremitte etkilenimi arası arasında anlamlı fark olmadığı ($p>0,016$) ancak iki ve ikiden fazla ekstremitte etkilenimi arasında ise anlamlı bir fark olduğu ($p<0,016$) belirlenmiştir. Bu nedenle gruplarda ki farklılığın ikiden fazla ekstremitte etkileniminden kaynaklandığı saptanmıştır.



Tablo 4.3. Ebeveynlerin yaşamlarının etkilenme durum algısına göre ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalamaları ve korelasyonları (n=153)

Ebeveynlerin yaşamlarının etkilenme durumları							
	Çevrenizdekilerle ilişkilerinizin etkilenme durumu	Kişisel bakım için ayrılan zamanın etkilenme durumu	Evdeki sorumlulukların yerine getirilmesinin etkilenme durumu	Ev dışı sorumlulukların etkilenme durumu	SP'li çocuğun bakımının etkilenme durumu	Diğer aile üyelerine ayrılan zamanın etkilenme durumu	
	Ort.±Ss.	Ort.±Ss	Ort.±Ss	Ort.±Ss	Ort.±Ss	Ort.±Ss	
	7,01±3,02	6,38±3,31	5,44±3,17	4,75±3,27	6,46±2,94	5,23±3,15	
Ebeveyn öz yeterlik	r	-0,159	0,110	0,021	-0,035	0,67	0,030
	p	0,051	0,178	0,802	0,668	0,411	0,714

Tablo 4.3. Ebeveynlerin yaşamlarının etkilenme durum algı puan ortalamaları ve algı puan ortalamaları ile EÖYÖ puan ortalamaları korelasyon analizi sonuçları verilmiştir. Ebeveynlerin yaşamlarının etkilenme durum algıları ile EÖYÖ puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 4.4. Ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalamasının Serebral palsili çocuğun olmasına yönelik duygularına göre dağılımı (n=153)

Duygular	n (%)	Ort.	Ss.	Test değeri	p
Mutsuzluk					
Evet	43 (28,8)	104,00	16,91	Z= -0,484	0,629
Hayır	110 (71,2)	105,00	17,78		
Kaygı					
Evet	71 (46,49)	104,00	16,08	Z=-0,255	0,799
Hayır	82 (53,6)	105,00	18,72		
Öfke					
Evet	23 (14,5)	101,00	20,38	Z=-1,950	0,051
Hayır	130 (85,5)	106,00	16,70		
Şefkat					
Evet	75 (49)	107,00	19,02	Z=-2,408	0,016*
Hayır	78 (51)	102,00	15,83		
Üzüntü					
Evet	102 (66,7)	102,50	19,22	Z=-1,908	0,048*
Hayır	51 (33,3)	107,00	12,47		
Gelecek kaygısı					
Evet	97 (64,1)	104,00	17,10	Z=-2,055	0,040*
Hayır	56 (35,9)	107,00	17,99		

Tablo 4.4.'te SP'li çocuğun olmasına yönelik duygularına göre ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalamasının karşılaştırılmasına ait bulgular verilmiştir. Mutsuzluk, kaygı, öfke duygu durumları ile EÖYÖ puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$). Şefkat, üzüntü, gelecek kaygısı duyguları ile EÖYÖ puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p<0,05$).

Tablo 4.5. Anne-babaların öz yeterlik puan ortalamalarının karşılaştırılması (n=47)

	Ebeveyn	n	Ort.	Ss.	Min.	Max.	Z	p
Ebeveyn	Anne	47	100,96	15,01	46	119	-0,231	0,817
Öz	Baba	47	99,32	18,38	20	119		
Yeterlik								

SP'li çocuđu olan anne ve babaların EÖYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0,05$) (Tablo 4.5).

5. TARTIŞMA

SP'li çocuęu olan ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerinin belirlenmesi ve anne-baba ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin karşılaştırılması amacıyla yürütölen bu araştırmanın bulguları araştırma soruları doğrultusunda literatürle birlikte tartışılmıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin EÖYÖ puan ortalaması $100,52 \pm 17,50$ olup, ölçekten en çok 119 puan alındığı bilindiğine göre (Cavkaytar ve ark. 2014) ebeveynlerin EÖYÖ puanlarının yüksek düzeyde olduğu görölmektedir. Yüksek ebeveyn öz yeterliğine sahip olmanın yetersizlik tanısı almış ya da gelişimi risk altında olan çocukların gelişimini destekleyecek uygun ebeveyn davranışları sergilemede önemli bir faktör olduğu belirtilmektedir (Aksoy ve Diken 2009). Benzer şekilde ebeveyn öz yeterlik düzeyi yüksek olduğunda, ebeveynlerin zorlu ve stresli durumları etkili bir şekilde ele alarak çocuklarına daha uygun geri bildirimler verdikleri düşünölmektedir (O'Neil ve ark. 2009). Literatürde yetersizlik tanısı almış ya da gelişimi risk altında olan çocuk ebeveynlerinde ebeveyn öz yeterlik düzeyinin değeriendirildiğı araştırmalarda ebeveyn öz yeterlik düzeyi yüksek (Zembat ve ark. 2008, Uyanık-Balat ve Yılmaz 2014, Uyanık Balat ve ark. 2014, Çattık 2015) ya da orta (Büyöктаşkapu 2012) düzeyde olduğu belirlenmiştir. Bu araştırmada EÖYÖ puan ortalamasının yüksek olmasının nedeninin kurum desteğinin alınması, kurumlar tarafından düzenli olarak ebeveyn gereksinimlerine yönelik destekleyici eğitimlerin verilmesi, ebeveynlerin çocukların ihtiyaçlarına yönelik her türlü bilgiye internet aracılığı ile kolayca ve kısa sürede ulaşabilmelerinden kaynaklandığı düşünölmektedir. Ayrıca ebeveynlerin kaderci bakış açısı, ebeveyn öz yeterlik düzeyinin yüksek olmasında etkili olabilir.

Ebeveynlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum algısı ve düzenli ilaç kullanımını gerektirecek sağlık durumu ile ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları arasında farklılık olmadığı saptanmıştır (Tablo 4.1). Literatürde araştırma bulgularına paralel olarak yetersizlik tanısı almış çocuk ebeveynlerinin bu araştırmada ele alınan özellikleri ile ebeveyn öz yeterlik puanları arasında farklılık olmadığını gösteren araştırma sonuçlarına rastlanmıştır (Al-Kandari ve Al-Qashan 2010; Beral 2010; Telef 2013; Gülay-Ogelman ve Uyanık Balat ve ark. 2014; Uyanık-Balat 2014; Aksoy ve Çattık 2018). Çalışma bulgularından farklı olarak Aksoy ve Diken (2009) annelerin ebeveynlik öz yeterlik algıları ile gelişimi risk altında olan

bebeklerin gelişimleri arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmada ise ebeveyn öz yeterlik düzeyinin sosyo-ekonomik durum ve annelik yaşı gibi değişkenlerden etkilendiği belirtilmiştir. Ogelman ve Çiftçi Topaloğlu (2013) 4-5 yaş çocuklarının sosyal yetkinlik, saldırganlık, kaygı düzeyleri ile anne- babalarının ebeveyn öz yeterliği algısı arasındaki ilişkiyi incelediği araştırmada da annelerin çalışma durumu ve mesleklerine göre anlamlı bir farklılık olduğu saptanmıştır.

Çekirdek ailelerde ebeveynlerin öz yeterlik puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.1.). Çekirdek ailelerin öz yeterlik puan ortalamalarının yüksek olmasının nedenleri arasında çalışmaya katılan ailelerin çoğunluğunun çekirdek aile olması (%71,9), bakmakla yükümlü oldukları kişi sayısının az olması ve gelişimsel yetersizliği olan çocuğa bakım verirken ebeveynlerin birbirlerine destek olması düşünülebilir. Araştırmanın aksine Beral (2010) otistik çocuk ebeveynleri ile yaptığı çalışmada ebeveyn öz yeterlik puanı ile aile tipi arasında anlamlı bir farklılık olmadığı bulunmuştur.

Çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti, okula gitme durumu ve çocuğun engelli duruma geldiği yaş ile ebeveyn öz yeterlik düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır (Tablo 4.2). Çattık (2015) gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin sosyal destek ve öz yeterlik düzeyleri ile yaşam doyum düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelediği araştırmada çocuğun yaş ve cinsiyetinin anlamlı düzeyde farklılık göstermediğini ifade etmiştir.

SP'li çocuğun etkilenen ekstremitte sayısı arttıkça ebeveyn öz yeterlik düzeyi düşmektedir (Tablo 4.2). SP'de motor bozukluklara sıklıkla zihinsel yetersizlik, duyu problemleri, solunum ve beslenme problemleri, iletişim, algılama, davranış sorunları eklenmekte ve SP'li çocuklar önemli derecede yetersizlikler göstermektedirler. Hastalıktan etkilenme durumu arttıkça çocuğun bağımlılık düzeyi artarak ebeveyne yük olma olasılığı artabilmektedir. Hayat boyu devam eden bu hastalık nedeniyle ebeveynlerin çocuktan beklentisinin azalması ve zamanla yaşanan öğrenilmiş çaresizlik nedeniyle ebeveyn öz yeterlik düzeyinin düşük olabileceği tahmin edilmektedir.

Ebeveynlerin yaşamlarının etkilenme durum algıları (çevresindekilerle ilişkisi, kişisel bakımına ayırdığı süre, sorumlulukları, çocuk bakımı ve diğer aile üyelerine ayrılan zaman) ile ebeveyn öz yeterlik arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (Tablo 4.3.). Ailelerin kurum desteği alması ve kurumda düzenli bilgilendirme eğitimlerinin verilmesi nedeniyle beklenen bir sonuçtur. Buna rağmen ebeveynlerin en

çok çevrelerindekiyle ilişkiler, kişisel bakım için ayrılan zaman ve SP'li çocuğa bakımı konularında yaşamlarının etkilendiğini bulunmuştur. Literatürde engelli çocuğu olan ailelerin yaşamlarının etkilendiğini gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Engelli çocuğa sahip annelerin sosyal ilişkilerinde daha temkinli ve sınırlı davrandıkları, kendilerine ve çevrelerine yeterince zaman ayıramadıkları, çocuklarına daha iyi bakım verebilmek için işten ayrılmak zorunda kaldıkları belirtilmektedir (Khanna ve ark. 2015; Atila Demir ve Keskin 2018). Piştav-Akmeşe ve Kayhan (2016) erken çocukluk döneminde serebral palsili çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin inceledikleri araştırmada akraba, komşu ya da arkadaşları ile yüz yüze görüşme sıklığına, ziyarete gelme sıklığına, iş amacıyla çalışmak dışında dışarı çıkma sıklığına ve çocuğun bakım yükünü alma durumuna göre algılanan sosyal desteğin anlamlı şekilde farklılaştığı görülmüştür. Lach ve ark. (2009) nörogelişimsel bozukluğu olan çocuklara bakım verenlerde sağlık ve fiziksel fonksiyonun değerlendirildiği bir araştırmada ise aile fonksiyonlarının işleyişinde problemler olduğu rapor edilmiştir. Alahan ve ark. (2015) kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükünü araştırdıkları araştırmada bakım verenlerin aile içindeki rol ve sorumluluklarının etkilendiği bulunmuştur.

Bu araştırmanın önemli sonuçlarından biri SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin yarısının şefkat duymamasına rağmen, şefkat duygusu yüksek olanlarda ebeveyn öz yeterlik düzeyinin yüksek bulunmasıdır (Tablo 4.4.). Şefkat sözlükte “sevecenlik, acıma ve sevgi duygusu” olarak tanımlanmıştır (TDK). Kökeninde sevgi, merhamet ve yardım etmeyi barındıran şefkatin üç önemli boyutu bulunmaktadır. Bunlardan ilki başkasının yaşadığı durumu tamamen anlayabilmek olan bilişsel boyut, başka bir kişinin ne hissettiğini hissetmek duygusal boyut ve bizi en yararlı bir şekilde yanıt vermek için harekete geçiren davranışsal boyuttur (Scoot 2000; Uslu ve Demir Korkmaz 2016). Engelli çocuğu olan bu ebeveynlerin yarısının şefkat duymaması; bilişsel olarak hastalığın çözümsüzlüğü, istenen amaca ulaşma yolunun bulunmaması, hayata yüklenilen anlam, beklentilerin azalması, problem çözme becerilerinde zorluk yaşamaları nedenleri ile duygusal olarak çocuğun yaşadığı acıyı hissetmemek adına geliştirilen bir savunma mekanizması ya da duygusal yalıtımla kaçma davranışı olabileceği düşünülebilir (Lafçı ve ark. 2014; Atilla Demir, Keskin 2018). Bunun yanı sıra şefkat duygusu olanlarda ebeveyn öz yeterlik düzeyinin yüksek olması da Serebral

palsili çocuğa destek vermede ve bireysel başetmede önemli bir güç olarak düşünülebilir.

Ebeveynlerin çoğunluğu üzüntü ve gelecek kaygısı yaşamaktadır ve bu duyguları yaşayanların ebeveyn öz yeterlik puanı yaşamayanlardan düşüktür (Tablo 4.4.). Kurum desteği alınması ve EÖYÖ puan ortalamasının yüksek çıkmasına rağmen, durumun gelecekle ilişkilendirilmesi, gelecekte nelerle karşılaşacaklarına dair belirsizlik, özellikle kendileri yaşlandıktan veya öldükten sonra çocuğun hayatının nasıl devam edeceğine ilişkin belirsizliklerden kaynaklandığı düşünülmektedir. Şen ve Yurtseven (2006) SP'li çocuğu olan annelerin yüksek düzeyde üzüntü yaşadığını belirtmiştir. Top (2009) otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunları nitel araştırma yöntemi ile ortaya koyarak ailelerin en çok yaşadıkları duygunun üzüntü olduğunu belirtmiştir. Kurt ve ark. (2008) zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükleri değerlendirdikleri araştırmada ailelerin çocuklarının geleceklerinden kaygı duyduklarını ifade etmişlerdir. Karadağ (2009)'ın zihinsel ve fiziksel engelli çocuklara yönelik eğitim veren iki rehabilitasyon merkezine devam eden fiziksel ve zihinsel engelli 95 çocuğun annelerinin yaşadıkları güçlükleri, algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeylerini incelediği araştırmada da annelerin büyük bir kısmının (%76) çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğu ifade edilmiştir. Lafçı ve ark. (2014) engelli çocuğa sahip 55 ailede yaptıkları araştırmada %67,3'ünün çocuğunun geleceği için kaygılı olduğu saptanmıştır. Benzer olarak başka bir araştırmada Ciğerli ve ark. (2014) ebeveynlerin çoğunluğunun, çocuklarının gelecekte bedensel ve ruhsal gelişiminin nasıl olacağı ve gelecekte engelli çocuğun bakımını kimin sağlayacağı konusunda endişeli olduklarını belirtmişlerdir. Şimşek ve ark. (2015) engelli çocuğun olmasıyla ebeveynlerin %35,2'sinin gelecekle ilgili kaygılarının daha çok arttığını ifade ettiklerini belirtmişlerdir. Karakuş ve Kırılıoğlu (2019) engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimlerini inceledikleri araştırmada annelerin gelecek kaygısı yaşadıkları ifade edilmiştir.

Bu araştırmada hem anne ve hem babaların EÖYÖ puan ortalamaları benzer ve yüksek bulunmuştur (Tablo 4.6). Bu sonuç anne ya da baba olsun ebeveyn öz yeterliliğin benzer şekilde etkilenebileceği olasılığıyla açıklanabilir. Anne-babaların benzer problemleri birlikte yaşamaları ebeveyn öz yeterlik düzeyinin benzer çıkmasına neden olabilir. Overbeek ve ark. (2016) görme ve zihinsel engelli bir çocuğa sahip olan ebeveynlerin ebeveyn öz yeterlik puanlarının yalnız görme engelli bir çocuğa sahip

olan ebeveynlerden daha yüksek olduğunu bildirmişlerdir. Özkul (2015) 48-60 aylık çocukların babalarının ebeveyn öz yeterlik algılarının inceledikleri araştırmada anne–babası birlikte olan çocukların babalarının öz yeterlik puanları daha yüksek bulunmuştur. Karlıođlu ve Yıldırım Sarı (2019) zihinsel engelli çocuđa sahip babalarda ebeveyn öz yeterliđi, algılanan sosyal destek ve aile yk iliřkisini deđerlendirdiđi alıřmada babaların ebeveyn öz yeterlik dzeyinin yksek olduđunu bulmuřlardır. Babanın; ocukla konuřması, oynaması, bakımını yapması ve annenin iřlerine yardımcı olmasının, ocuđun geliřimini, annenin de kendine ayırdıđı zamanı pozitif ynde etkilediđi grlmřtr (Lamb 2010). Anne ve ocuđa duygusal anlamda destek olan babanın, aile ii iliřkilerin geliřmesinde de nemli role sahip olduđu belirtilmektedir (albayram 2013). Ayrıca bařarılı ebeveynlik deneyimleri, benzer zellik tařıyan bireylere iliřkin bařarı hikyelerinin de aileyi pozitif ynde etkilediđi, z yeterlik inancını beslediđi ifade edilmektedir (orbacı Serin ve Girli 2012).

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Bu araştırmada “SP’li çocuğu olan ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerinin belirlenmesi ve anne-baba ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin karşılaştırılması” amaçlanmıştır. Araştırmada elde edilen sonuçlara göre;

- Ebeveynlerin “Ebeveyn Öz Yeterlik” puan ortalaması $100,52 \pm 17,50$ ’dir.
- “Aile tipi” değişkeni ile EÖYÖ algı puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p < 0,05$). Çekirdek aile grubunda yer alan ebeveynlere ait ortalama değer ($103,60 \pm 17,06$), geniş aile grubunda yer alan ebeveynlere ait ortalama değerden ($92,65 \pm 16,25$) anlamlı derecede yüksek bulunmuştur.
- Çocuğun etkilenen ekstremitesi değişkenine göre ortalama ebeveyn öz yeterlik algısı toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p < 0,05$). İki den fazla ekstremitesi etkilenen çocuğu bulunan ebeveynlere ilişkin öz yeterlik değeri ($93,04 \pm 20,45$), tek ve iki ekstremitesi etkilenen çocuğu bulunan ebeveynlere ilişkin öz yeterlik değerlerinden ($106,15 \pm 12,79 / 107,42 \pm 10,14$) anlamlı derecede düşük bulunmuştur.
- SP’li çocuğa sahip ebeveynlerin şefkat, üzüntü, gelecek kaygısı duygu durumları ile EÖYÖ algı puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ($p < 0,05$).

6.2. Öneriler

Bu araştırma sonuçlarına göre;

- SP’li çocuğa sahip ebeveynlerin öz yeterlik düzeyinin önemi hakkında sağlık çalışanlarının farkındalığının artırılması,
- SP’li çocuğa sahip ebeveynlerin öz yeterliğini destekleyecek girişimsel uygulamaların yapılması,
- Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik ve eğitsel sorunlarıyla baş edebilmelerini sağlamak için eğitim programlarının hazırlanması,
- SP’li çocuğa sahip anne ve babaları birlikte değerlendiren araştırmaların yapılması,
- Ailelere yönelik nitel araştırmaların yapılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

- Aksoy V, Diken İH. 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.
- Aksoy V ve Çattık M. Gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin sosyal destek, öz yeterlik ve yaşam doyum düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. TEDMEM. 2018; 43 (195): 65-77
- Ağkaya-Alahan N ,Aylaz R, Yetiş G. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2015; 4(2): 1-5
- Al-Kandari HY, Al-Qashan H. Maternal self-efficacy of mothers of children with intellectual developmental disabilities down syndrome, and autism in Kuwait. Child and Adolescent Social Work Journal. 2010; 27: 21-39.
- Ağkaya Alahan N, Aylaz R, Yetiş G. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2015; 4(2): 1-5.
- Akbaş A, Öner Ç. Sınıf öğretmeni adaylarının fen öğretimi öz-yeterlik inançlarının cinsiyet, öğrenim türü ve üniversitelerine göre incelenmesi. Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2006; 2(1): 98-110.
- Aluş-Tokat M, Okumuş H. Emzirme öz-yeterlilik algısını güçlendirmeye temelli antenatal eğitimin emzirme öz-yeterlilik algısına ve emzirme başarısına etkisi. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi. 2013;10 (1): 21-29.
- Alpar R. Uygulamalı İstatistik ve Geçerlik-Güvenirlilik. Detay Yayıncılık, 2012, 2. Baskı, Ankara, TÜRKİYE, s: 338.
- Artan G. Serebral palsili çocuklara bakım verenlerin yüküne etki eden faktörlerin belirlenmesi. Koç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2016 (Tez Danışmanı: Prof. Dr. Zuhal Bahar)
- Atam A. Serebral palsili çocuğu olan ve olmayan annelerin evlilik yaşantılarında algıladıkları doyum ve evliliklerinde problem çözme becerilerinin incelenmesi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2009 (Tez Danışmanı: Dr. Öğretim Üyesi Nilgün Öngider)
- Atila Demir S, Keskin G. Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin karşılaştıkları güçlükler nitel bir çalışma. The Journal of Academic Social Science Studies. 2018; 66: 357-72
- Aydın R. Serebral palsi epidemiyolojisi. Türkiye Klinikleri J PM&R- SPecial Topics 2009; 2(2):1-7.
- Aydın A. Özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinin yaşamda anlam ve kendilik algılarının psikolojik dayanaklılarıyla ilişkisi. Trakya Eğitim Dergisi. 2019; 9(3): 487-505.
- Aykanat Girgin B, Balcı S. Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2015; 4(2).
- Bahçeci M. Çocuk Hemşirelerinin Rol ve İşlevleri El Kitabı, 2017, 1. Baskı, Lefkoşa, KIBRIS, p:33-59.
- Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review. 1977; 84: 191-215.
- Bandura A, Corvene D. Self-Evaluative and Self-Efficacy Mechanisms Governing the Motivational Effects of Goal Systems. Journal of Personality and Social Psychology, 1982; 45, 1017-28.
- Bandura A. Self-Efficacy. Enclopedia of Human Behavior. 1994; 4: 71-81.
- Bandura Self- efficacy: The exercise of control. New York: Freeman.1997
- Bandura Self-Efficacy: The Corsini Encyclopedia of Psychology edited by Irving B. Weiner and W. Edward Craighead. 2009
- Benzies MK, Trute B ve Worthington, C. Maternal self-efficacy and family adjustment in households with children with serious disability. Journal of Family Studies. 2013; 19(1): 35-43.

- Beral Y. Otistik bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin öz yeterlik algılarının belirlenmesi. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Eskişehir, 2010 (Anadolu üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü)
- Bilsin E, Başbakkal Z. Dünyada ve Türkiye’de engelli çocuklar. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2014; 30 (2): 65-78.
- Büyüктаşkapu S. Annelerin öz yeterlik algıları ile 1-3 yaş arasındaki çocuklarının gelişimleri arasındaki ilişkinin incelenmesi, Amasya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2012; 1(1): 18-30.
- Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, 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(2): 182-91.
- Cavkaytar A, Batu S, Çetin OB. PerSPectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. International Journal of SPecial Education. 2008; 23(2): 101-09.
- Cavkaytar A, Aksoy V, Ardıç A. Ebeveyn öz yeterlik ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının güncellenmesi. Anadolu Journal of Educational Sciences International. 2014; 4(1):69-76.
- Ciğerci Ö, Topsever P, Alvrur TM, Görpelioğlu S. Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care. 2014; 8(3): 75-81.
- Çalbayram N. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Babalarda Babalık Rollerine ilişkin farkındalık yaratma. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Kayseri, 2013 (Tez Danışmanı: Prof. Dr. Nurgün Platin).
- Çalışır H, Sarıkaya Karabudak S, Karataş P, Meşalan İ, Tosun AF. Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. DEUHEFED. 2018; 11(2): 147-156
- Çattık M. Gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin sosyal destek ve öz yeterlik düzeyleri ile yaşam doyum düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Eskişehir,2015 (Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Veysel AKSOY)
- Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, 2013, cilt 1, 11. Baskı, Ankara, TÜRKİYE, p: 411-13
- Coleman PK, Karraker KH. Parenting self- efficacy among mother of school-age children: conceptualization, measurement, and correlates. Family Relation. 2000; 49: 13-24
- Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B. Pediatri Hemşireliği: 15. Bölüm Çocuklarda sinir sistemi hastalıkları, yaralanmaları ve hemşirelik bakımı Edt: Efe E., İşler A. Akademisyen Kitabevi, 2018, 2.baskı, Ankara, TÜRKİYE, p: 655 – 62
- Çorbacı Serin GE, Girli A. Zihinsel engelli ergenlerin sosyal beceri düzeyleri ve davranış problemleri ile ebeveynlerinin genel öz yeterlilik algı düzeylerinin karşılaştırılarak incelenmesi. Buca Eğitim Fakültesi Dergisi. 2012; 34
- Çullu E. Serebral Palsi. Çocuk ortopedisi. Ege Basım, 2012, İstanbul, TÜRKİYE, P: 365-83.
- Delisa J, Gans BM, Walsh NE, Bockenek WL, Frontera WR (Çeviri: T. Arasıl) Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon İlkeler ve Uygulamalar. Ankara: Güneş Kitabevi, 2007:1493-516
- Demiral B. SP’li çocukların annelerinin ortopedik girişim öncesi ve sonrası bakım yükünün belirlenmesi. Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2016 (Tez Danışmanı: Doç. Dr. İkbâl ÇAVDAR)
- 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
- Dökmen Z. Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2012; 3(1):3-38.
- Eldeniz Çetin M, Sönmez M. Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. İlköğretim Online, 2018; 17(3): 1252-67.
- Elbasan B. Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon. İstanbul Tıp Kitap evi. Cilt: 2. 2017, Ankara, TÜRKİYE, p: 87-88

- Erdem Y. Serebral palsili çocuk: Hemşirelik girişimleri. Sağlık ve Toplum. 2008; 18 (4): 28-38
- Girgin BA, Balcı S. Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2015; 4(2): 305-17.
- Gönener ve ark. Zihinsel Engelli Çocukların Evde bakımı ve hemşirelik yaklaşımı. Gaziantep Tıp Dergisi. 2010; 16: 57-65.
- Guillamon N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Munoz E, Hernandez E. Quality of life and mental health among parents of children with serebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. Journal of Clinical Nursing. 2013; 22(11-12): 1579-90
- Gülay Ogelman H, Çiftçi Topaloğlu Z. 4-5 yaş çocuklarının sosyal yetkinlik, saldırganlık, kaygı düzeyleri ile anne-babalarının ebeveyn öz yeterliği algısı arasındaki ilişkilerinin incelenmesi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 2014; 14(1):241-71.
- Gündede E. Serebral palsili çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerinin bakım yükü, aktivite düzeyi, yaşam kalitesi ve psikolojik durumu arasındaki ilişki. Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2018 (Tez Danışmanı: Doç. Dr. Aysel YILDIZ)
- Heath cl, Curtis DF, Fan W, Mcpherson R. The association between parenting stress, parenting self-efficacy, and the clinical significance of child adhd symptom change folloing behavior therapy. Child Psychiatri Human Development, 2015; 46: 118-29
- Hughes J ve Lyte H. Developing nursing practice with children and young people. School of Nursing, Midwifery and Health Viziting University of Manchester. 2009; p: 164-65
- Johnson RL. Gender differences in health-promoting lifestyles of African Americans. Public Health Nursing, 2005; 22(2): 130-137.
- Karadağ, G. Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. TAF Preventive Medicine Bulletin, 2009; 8(4):315-22.
- Karadağ G. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve çözüm önerileri. TAF Preventive Medicine Bulletin, 2014; 13(6): 491-94
- Karaduman A, Tunca Yılmaz Ö. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon. İstanbul Medikal Yayıncılık, 2016, Cilt 2, Ankara, TÜRKİYE, p: 88
- Karahan A, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma araştırması. MÜSBED 2013; 3(1):1-7.
- Karakuş ve kırlioğlu Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimleri: Anneler üzerinden Nitel Araştırma. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Ensttütüsü Dergisi. 2019; 41: 96-112
- Karasar, N. (2016). Bilimsel araştırma yöntemleri: Kavramlar teknikler ilkeler. Nobel Akademik Yayıncılık: Ankara.
- Karlioğlu ve Yıldırım sarı zihinsel engelli çocuğa sahip babalarda ebeveyn öz yeterliliği, algılanan sosyal destek ve aile yükü ilişkisi. Hemşirelikte eğitim ve araştırma dergisi. 2019; 16(2):112-18
- Kayhan N, Piştav Akmeşe P. Erken çocukluk döneminde serebral palsili çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin incelenmesi. Sakarya University Journal of Education 2016; 6(3): 146-61.
- Kaytez N, Durualp E, Kadan G. Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi. 2015; 4(1): 197-214.
- Kerem-Günel M, Anlar B. Serebral Palsi, multidisipliner yaklaşım. Pelikan yayın evi, 2015, 1. Baskı, Ankara, TÜRKİYE, p: 13-27
- Kerimoğlu G. Serebral palsili çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal desteğin anne çocuk ilişkileri üzerine etkisinin incelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2012 (Tez Danışmanı: Prof. Dr. Hicran Çavuşoğlu)
- Khanna AK, Prabhakaran A, Patel P, Ganjivale JD, Nimbalkar SM. Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a cross- sectional study. Indian Journal of Pediatrics. 2015; 82(11): 1006-11.

- Kurt AS, Tekin A, Koçak V, Kaya Y, Özpulat Ö, Önat H. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri J Pediatr*. 2008; 17: 158-63
- Lach LM, Kohen DE, Garner RE, Brehaut JC, Miller AR, Klassen AF. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*. 2009; 31(9): 741-52.
- Lafçı D, Öztunç G, Alparslan ZN. Zihinsel engelli çocukların anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2014; 3(2): 723-35
- Lamb ME. How do fathers influence children's development? let me count the ways, the role of the father in child development. 5th edition, John Wiley and Sons, New York, 2010: 1-22
- Livanelioğlu A, Kerem Günel M. Serebral palside fizyoterapi. *Hipokrat kitabevi*, 2017, 1. Baskı, Ankara, TÜRKİYE, p: 19-27
- Maenner MJ, Benedict RE, Arneson CL, Yeargin Allsopp M, Wingate MS, Kirby RS, Naarden Braun KV, Durkin MS. Children with cerebral palsy: Racial diSParities in functional limitations. *epidemiology*. 2012; 23(1): 35-43
- Majnemer A, Shevell M, Law M, Pouilin C, Rosenbaum P. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2012; 34(14): 1202- 07.
- McConnell, D., & Savage, A. (2015). Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: expanding the research agenda. *Curr Dev Disord Rep*, 2, 100-109. McIntyre S, Morgan C, Walker K, Novak I. Cerebral palsy- don't delay. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2011; 17(2): 114-29
- Moster D, Wilcox AJ, Vollset SE, Markestad T, Lie RT. Cerebral palsy among term and postterm births. *JAMA*. 2010; 304 (9): 976-82.
- Ohrvall AM, EliassonAC, Lowing K, Odman P, Krumlinde- Sundholm L. Self- care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2010; 52: 1048-55.
- O'Neil ve ark. The relationship between parental efficacy and depressive symptoms in a diverse sample of low income mothers. *J Child Fam Stud*. 2009; 18(6): 643-52
- Overbeek ve ark. Parent and child related stress attributions and parental self- efficacy in parents of children with visual disability: study protocol of a multicenter randomized controlled trial. *Trials*; 16:401. 2016
- Özkul FB. 48-60 aylık çocukların babalarının ebeveyn öz yeterlik algılarının incelenmesi. Sosyal bilimler enstitüsü. İlköğretim anabilim dalı. Yüksek lisans tezi 2015 (Tez Danışmanı: Dr.öğr. üyesi Çiğdem KOTİL)
- Pekmezci G. Hemşirelerin Örgütsel Bağlılıkları ile Öz Yeterlilik Algıları Arasındaki İlişkiler. İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Hastane ve Sağlık Kuruluşlarında Yönetim Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2010.
- Piştav Akmeşe P, Mutlu A, Öğretmen T, Dinçer D' Alessandro H. Serebral palsili ve sağlıklı çocukların annelerinin depresyon düzeyleri arasında fark var mıdır? *STED*. 2015; 24(3): 83-88.
- Piştav Akmeşe P, Kayhan N. Erken çocukluk döneminde serebral palsili çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin incelenmesi. *Sakarya Üniversitesi Eğitim Dergisi*. 2016; 6(3): 146-61.
- Pousada M, Guillamon N, Hernandez Encuentra E, Munoz E, Redolar D, Bioxados M. Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2013; 25: 544-77.
- Pueyo R, Junque C, Vendrell P, Narberhaus A, Segarra D. Neuropsychologic impairment in bilateral cerebral palsy. Elsevier Inc. *Pediatric Neurology*. 2009; 40(1)
- Rezendes D. L., & Scarpa, A. (2011). Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism SPectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy. *Autism Research and Treatment*, doi:10.1155/2011/395190.

- Ricci SS, Kyle T. Maternaty and pediatric nursing. Nursing Faculty University of Central Florida. 2009; p: 1440-45.
- Richards CL, Malouin F. Pediatric Neurology Part I. In O. Dulac, M. Lasseonde, and H.B. Sarnat (Eds.), Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation. Elsevier. 2013;183-95.
- Sarı HY. Engelli çocukların hemşirelik bakımı. Pediatri Hemşireliği, Ankara, Akademisyen Tıp Kitap Evi. 2013: 873-874.
- Scott P. Emotion, moral perception, and nursing practice. Nurs Philos 2000;1(2)
- Senemoğlu N. Babaların 3-6 yaş grubu çocuklarıyla geçirdikleri zamanın niteliğini belirleme ve geliştirme, Doktora Tezi, Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Ev Yönetimi Anabilim Dalı Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bilim Dalı, Konya, 2008
- Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 And 16 Years. Dev Med Child Neurol. 2016; 48: 413-16.
- Sewell MD, Eastwood DM, Wimalasundera N. Managing common symptoms of cerebral palsy in children. British Medical Journal. 2014; 349
- 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): 303-6.
- Şen E, Yurtseven S. Difficulties experienced by families with disabled children. JSPN,2007; 12: 238-52.
- Şimşek, T. T., Taşçı, M., ve Karabulut, D. Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteği ve anne-baba birlikteliğine etkisi. Türk Pediatri Arşivi. 2015; 50: 163-69.
- Tarsuslu Şimşek T, Taşçı M, Karabulut D. Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteği ve anne-baba birlikteliğine etkisi. Türk Pediatri Arş. 2015; 50: 163-9.
- T.C. Resmi Gazete 19 Nisan 2011, sayı: 27910
- Telef BB. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin öz-yeterliklerinin ve psikolojik belirtilerinin incelenmesi. Erzincan Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2013; 15(1)
- Tosun Ö, Bayat M. Serebral palsi. Çocuk Ve Kronik Hastalıklar Özel Sayısı. 2015; 1(3): 30-5
- Törüner EK, Büyükgönenç L. Kronik ve yaşamı tehdit edici hastalığı olan çocuk. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Nobel Tıp Kitabevleri, 2018, Ankara, TÜRKİYE, p:185-205.
- Türkoğlu G, Türkoğlu S, Çelik C, Uçan H. Serebral palsili çocuklarda entelektüel gelişim ve ilişkili faktörler. Nöro Psikiyatri Arşivi. 2017; 54: 33-7.
- Türk Dil Kurumu. <http://www.tdk.gov.tr>
- Uslu ve Demir Korkmaz. Yoğun bakımda hemşirenin hissi tarafı Şefkat ve bakım. Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi. 2016; 20(2): 108-15
- Uyanık Balat G. ve Yılmaz E. Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin özyeterlilik ve depresyon düzeylerinin incelenmesi 2014; 11(2): 661-76
- Uyanık Balat ve ark. Okul öncesi eğitim kurumuna devam eden çocukların annelerinin öz yeterlik ve öfke düzeylerinin incelenmesi. KKEFD. 2014;29
- Üstüner Top F. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Sorunların İncelenmesi. ÖZ-VERİ Dergisi, 2008; 5 (2).
- Vurucu S, Sarı O, Gülgün M, Ünay B, Akın R, Özcan O. Serebral palsili hastalarımızın etiyolojik, klinik ve laboratuvar bulgularının değerlendirilmesi. TAF Prev Med Bull 2008; 7(6): 477-84
- 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.
- Yakut A, Serebral palsi'de yeni gelişmeler. Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci .2008; 4(4): 127-38.
- Yavuz B. Serebral Palsili Çocukların Öz Bakım Becerilerini Gerçekleştirme Düzeyleri ve Etkileyen Etmelerin İncelenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007; 11(1): 17-26

- Yıldırım F, İlhan İ. Ö. Genel Özyeterlilik Ölçeği Türkçe Formunun Geçerlilik ve Güvenilirlik Araştırması. Türk Psikiyatri Dergisi. 2010; 21(4): 301-8.
- Yüksel A. Serebral palsi etiyolojisi, tanı ve ayırıcı tanı. Türkiye Klinikleri J PM&R SPecial Topics 2009, 2(2):8-12
- Zembat R, Uyanık Balat G, Çinko M, Önkol L, Acar M. Anasınıfındaki çocukların ailelerinin öz yeterlilik düzeylerinin incelenmesi. International Conference of Educational Science, Kıbrıs, (ICES'08) 23-25 June 2008, (Edit. B. Özer, H. Yaratın, H. Caner) vol.3, ISBN 975-8401-66-1, 2009.



8. EKLER

EK-A: BİLGİ FORMU

I-Ebeveyne Ait Bilgiler

1. Yaşınız?

2. Cinsiyetiniz?

Kadın Erkek

3. Eğitim durumunuz?

Okur-yazar değil Okur-yazar İlkokul

Ortaokul Lise Üniversite ve üstü

4. Sahip olduğunuz çocuk sayısı?.....

5. Aile Tipi?

Çekirdek aile Geniş aile Diğer.....

6. Şu anda bir işte çalışıyor musunuz?

Evet Hayır

7. Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

Kötü Orta İyi

8. Düzenli ilaç kullanmanızı gerektiren fiziksel ya da ruhsal bir sağlık sorunuz var mı?

Evet Hayır

II-Çocuğa Ait Bilgiler

1. Çocuğunuzun Yaşı?

2. Çocuğunuzun cinsiyeti?

Erkek Kız

3. Çocuğunuz okula gidiyor mu?

Evet ise; kaçınıcı sınıf.....

Hayır

4. Çocuğunuzun engelli duruma geldiğı yaş?

5. Çocuğun etkilenen ekstremitesi (kol, bacak)

Tek ekstremitte (kol veya bacak)

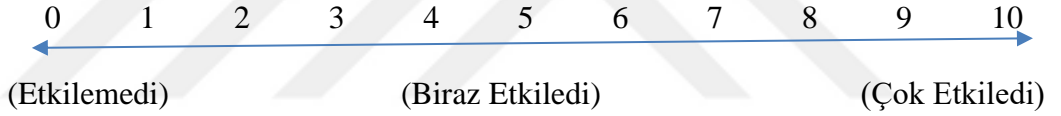
İki ekstremitte (2 kol / 2 bacak / 1kol 1bacak)

İkiden fazla ekstremitte (2 kol 1 bacak / 2 bacak 1 kol / 2kol 2 bacak)

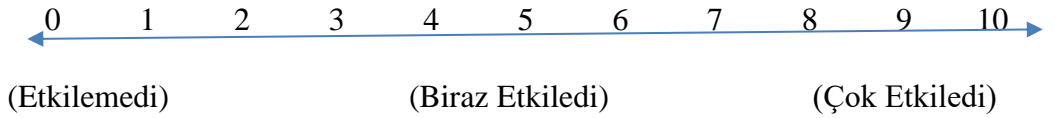
III. Serebral Palsi'den Etkilenime Ait Bilgiler

1. Serebral palsili bir çocuğa sahip olmak yaşamınızda aşağıdaki durumları etkiledi mi? Etkilediyse aşağıdaki 0-10 puan arasında derecelendirme yapılan skaladan size uygun olan dereceyi işaretleyiniz.

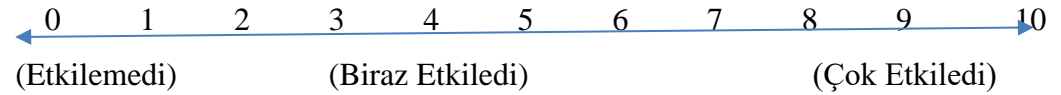
Çevrenizdeki kişilerle ilişkilerinizi (eş, dost, akraba...)



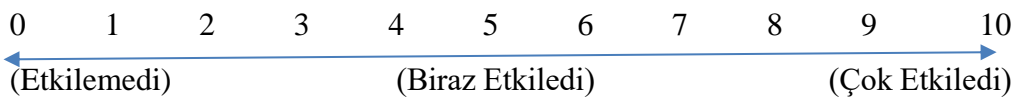
Kişisel bakım için ayırdığınız zamanı



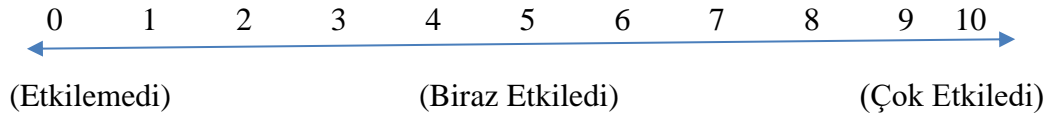
Evdeki sorumluluklarınızı yerine getirebilmenizi



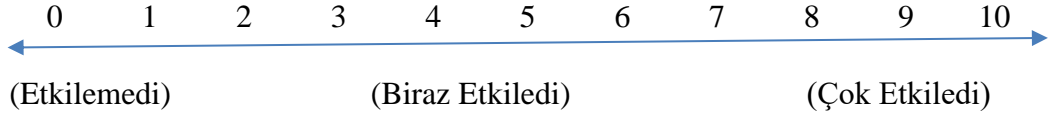
Ev dışında araştırma yaşamınızı / mesleğınızı yapmanızı



Çocuğunuzun bakımında fiziksel olarak zorlanma durumunuzu



Diğer aile üyelerine ayırdığınız zamanı



2. Serebral palsili bir çocuğa sahip olmak sizde aşağıdaki duygulardan herhangi birine neden oldu mu? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)

	EVET	HAYIR
Mutsuzluk		
Öfke		
Kaygı		
Şefkat		
Üzüntü		
Gelecek kaygısı		

EK-B: EBEVEYN ÖZ YETERLİK DURUMU ÖLÇEĞİ

EBEVEYN ÖZ YETERLİK ÖLÇEĞİ	Kesinlikle katılmıyorum	Katılmıyorum	Kısmen katılmıyorum	Kararsızım	Kısmen katılıyorum	Katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
	1	2	3	4	5	6	7
1. İhtiyacım olduğu zaman, çocuğumun sorununu daha iyi anlamak için gerekli olan bilgilere ulaşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
2. Çocuğumun ev dışında (Alış-verişte, lokantada, ev gezmelerinde, vb.) gösterdiği davranış problemleri ile baş edebilirim.	1	2	3	4	5	6	7
3. Çocuğum benimle iletişim kurmaya çalıştığında, çocuğumun ne istediğini ve neye gereksinim duyduğunu anlayabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
4. Çocuğumun başarılı olmasına yardımcı olma konusunda yeterliyim.	1	2	3	4	5	6	7
5. Çocuğum sorun yaşadığı zaman, onun için yapabileceğim birçok şey vardır.	1	2	3	4	5	6	7
6. Çocuğumun günlük yaşamına ilişkin kararları çoğu zaman alabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
7. Çeşitli sosyal ortamlarda (ev ziyaretleri, oyun alanları vb.), çocuğumun diğer çocuklarla ve yetişkinlerle iletişim kurmasına yardımcı olabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
8. Çocuğumdaki sorunun ne olduğunu çoğu zaman anlayabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
10. Çocuğumun günlük yaşam becerilerini geliştirmesine yardımcı olacak farklı stratejiler (yollar) kullanabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
11. Genellikle çocuğumun aldığı terapinin/eğitimin amaç ve işlevini genellikle bilirim (örn.,Çocuğumun aldığı terapi/eğitim niçin uygulanmaktadır ve neden önemlidir?).	1	2	3	4	5	6	7
12. Çocuğumun güçlü yönleri ve gereksinimleri hakkında çocuğumun terapisti veya öğretmeni ile konuşabilecek derecede kendime güvenirim.	1	2	3	4	5	6	7
13. Çocuğumun daha iyi iletişim kurması için onu cesaretlendirecek çeşitli yollar kullanabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
14. Çocuğumun okulda başarılı olabilmesi için gerekli bilgilere ve kaynaklara ulaşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
15. Çocuğumun eğitim durumuna ilişkin toplantılar yapıldığı zaman, bu toplantılardaki konuları anlayabilirim ve görüş alış-verişinde bulunabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
16. Çocuğum için uygun olan gereksinim duyduğu eğitimi/terapiyi araştırıp bulabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
17. Gerektiğinde çocuğumun terapisti veya öğretmeni ile kaygılarımı paylaşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7

EK-C: BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Değerli Ebeveynler,

Bu araştırma, “Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Öz Yeterlik Düzeylerinin Belirlenmesi ve Anne- Baba Ebeveyn Öz Yeterlik Düzeylerinin Karşılaştırılması” amacıyla yüksek lisans tezi olarak planlanmıştır. Karar vermeden önce, araştırmanın neden yapıldığını ve neyi içereceğini anlamanız önemlidir. Lütfen aşağıdaki bilgileri dikkatle okuyun ve isterseniz başkalarına da danışın. Anlaşılmayan herhangi bir şey varsa ya da daha fazla bilgi istediğiniz durumda bana sorabilirsiniz. Eğer araştırmaya katılmaya karar verirsiniz; sosyo-demografik özelliklerinizi belirleyebilmek için “Bilgi Formu” ve “Öz Yeterlik Ölçeği” uygulanacak ve sizinle yüz yüze görüşme yapılacaktır. Fakültemiz Etik Kurulu bu araştırmanın Helsinki Deklarasyonu’nda belirtilen maddelere göre ahlaki, vicdani ve tıbbi kurallara uygun olduğunu onaylamış olup araştırma denetime açıktır. Bu araştırma tamamen bilimsel amaçlı olup, elde edilen veriler başka hiçbir alanda kullanılmayacaktır. Araştırmaya katılmanız durumunda; sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Araştırmaya katıldığımız için size ek bir ödeme yapılmayacaktır. Uygulamanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılma hakkına sahipsiniz. Yardımlarınız için şimdiden teşekkür ederim.

Araştırmadan önce verilen metni okudum. Metin hakkında yapılan yazılı ve sözlü açıklamaları okudum ve dinledim. Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı-Soyadı:

Araştırmacının Adı- Soyadı:

Tarih:

Merve AŞKIN CERAN

İmza:

İmza:

**EK-D: ARAŞTIRMA İÇİN SAYGI ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON
MERKEZİ'NDEN ALINAN ONAY**

KONYA SAYGI ÖZEL EĞİTİM ve REHABİLİTASYON KURUMU MÜDÜRLÜĞÜNE;

Necmettin Erbakan Üniversitesi Hemşirelik Anabilim Dalında yüksek lisans öğrencisiyim. Yüksek lisans bitirme tezim olan "Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anne ve Babeların Öz Yeterlik Düzeylerinin Karşılaştırılması" konulu araştırmayı kurumunuzdaki Serebral Palsi tanılı çocukların ailelerinde yapmak istiyorum. Çalışma izninin tarafıma verilmesi hususunda gereğinin yapılmasını arz ederim.

Kurumunuzda Çalışma yapmamız
uygun dur. 27.02.2019

SAYGI YURT İŞLETMECİLİĞİ
SAĞLIK EĞİTİM LİMİTED ŞİRKETİ
Nakipoğlu Mah. Hacı Hasan Paşası Cad. No: 63
Tel.: 0.332. 834 44 15 Konya
Selçuk M.D. 798
Mehmet YILDIRIM
Şirket Müdürü


20.02.2019

Merve AŞKIN CERAN

EK-E: ARAŞTIRMA İÇİN ÜÇ BOYUT ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ'NDEN ALINAN ONAY

ÖZEL ÜÇ BOYUT ÖZEL EĞİTİM ve REHABİLİTASYON MERKEZİ MÜDÜRLÜĞÜNE;

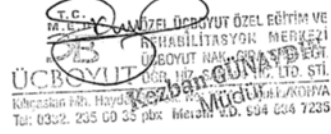
Necmettin Erbakan Üniversitesi Hemşirelik Anabilim Dalında yüksek lisans öğrencisiyim. Yüksek lisans bitirme tezim olan "Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Öz Yeterlik Düzeylerinin Karşılaştırılması" konulu araştırmayı kurumunuzdaki Serebral Palsi tanılı çocukların ailelerinde yapmak istiyorum. Çalışma izninin tarafıma verilmesi hususunda gereğinin yapılmasını arz ederim.


20.02.2019

Merve AŞKIN CERAN

Kurumumuzda çalışma yapmanızıda herhangi bir sakınca bulunmamaktadır.

25.03.2019


T.C. ÖZEL ÜÇ BOYUT ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
ÜÇ BOYUT İNANÇ GİRİŞİMİ EĞİTİM
ÜÇ BOYUT İNANÇ GİRİŞİMİ EĞİTİM
KURUMU MÜDÜRLÜĞÜ
Konya İli, Haydarpaşa Mahallesi, Konya
Tel: 0332 235 00 35 pbx. Faks: 0332 235 00 35

**EK-F: ARAŐTIRMA İÇİN DENGE ÖZEL EĐİTİM VE REHABİLİTASYON
MERKEZİ'NDEN ALINAN ONAY**

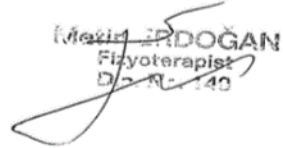
**KONYA MERAM DENGE ÖZEL EĐİTİM ve REHABİLİTASYON MERKEZİ
MÜDÜRLÜĐÜNE;**

Necmettin Erbakan Üniversitesi Hemşirelik Anabilim Dalında yüksek lisans öğrencisiyim. Yüksek lisans bitirme tezim olan "Serebral Palsili ÇocuĐa Sahip Anne ve Babaların Öz Yeterlik Düzeylerinin Karşılaştırılması" konulu araŐtırmayı kurumunuzdaki Serebral Palsi tanılı çocukların ailelerinde yapmak istiyorum. Çalışma izninin tarafıma verilmesi hususunda gereĐinin yapılmasını arz ederim.


20.02.2019

Merve AŐKIN CERAN

Kurumunuzda Çalışma Yapabilir


Metin İRDOĐAN
Fizyoterapist
D.Ö. No: 140

EK-G: ARAŞTIRMA İÇİN DEHA ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ'NDEN ALINAN ONAY

DEHA ÖZEL EĞİTİM ve REHABİLİTASYON MERKEZİ MÜDÜRLÜĞÜNE;

Necmettin Erbakan Üniversitesi Hemşirelik Anabilim Dalında yüksek lisans öğrencisiyim. Yüksek lisans bitirme tezim olan "Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Öz Yeterlik Düzeylerinin Karşılaştırılması" konulu araştırmayı kurumunuzdaki Serebral Palsi tanılı çocukların ailelerinde yapmak istiyorum. Çalışma izninin tarafıma verilmesi hususunda gereğinin yapılmasını arz ederim.


20.02.2019

Merve AŞKIN CERAN

*Deha özel EĞİTİM - kurumunu olarak bitirme
tezinizi tamamıyla izin veriyoruz -*

DEHA SAĞLIK EĞİTİM MERKEZİ
OTOMOTİV GIDA/ÇAY VE İÇECEKLER İÇİNDEN
Yunus Emre Mahallesi Sancaklıbey Sk. No: 57
Tel: 0 252 222 454 - 55 Meram/KONUR
Mevsimiye Mahallesi 273 039 0228 Tic. Sic. No: 26527
Konya Ticaret Odası Oda Sicil No: 296...

EK-H: ETİK KURUL ONAYI

T.C.
KTO KARATAY ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
İLAÇ VE TIBBİ CİHAZ DIŞI ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Toplantı Sayısı: 2

Toplantı Tarihi: 21-02-2019

Karar Sayısı: 2019/0014: Dr. Öğr. Üyesi Burcu CEYLAN' ın "Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Öz Yeterlik Düzeylerinin Karşılaştırılması" başlıklı araştırma projesi çalışması ile ilgili 28.01.2019 tarihli dilekçesi ve ekleri görüşüldü.

Görüşme sonucunda araştırma projesi çalışmasının Dr. Öğr. Üyesi Burcu CEYLAN' ın sorumluluğunda yürütülmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verildi.

Sorumlu Araştırmacı: Dr. Öğr. Üyesi Burcu CEYLAN
Yardımcı Araştırmacılar: Öğr. Gör. Merve AŞKIN CERAN



Prof. Dr. Taner ZİYLAN

**İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar
Etik Kurul Başkanı**

EK-İ: BAŞLIK DEĞİŞİKLİĞİ ETİK KURUL ONAYI

T.C.
KTO KARATAY ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
İLAÇ VE TIBBİ CİHAZ DIŞI ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Toplantı Sayısı: 7

Toplantı Tarihi: 25-10-2019

Karar Sayısı: 2019/002: Dr. Öğr. Üyesi Burcu CEYLAN' ın "Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerin Öz Yeterlik Düzeylerinin Belirlenmesi ve Anne-Baba Ebeveyn Öz Yeterlik Düzeylerinin Karşılaştırılması" başlıklı araştırma projesi çalışması ile ilgili 15.10.2019 tarihli değişiklik talebi dilekçesi ve ekleri görüşüldü.

Görüşme sonucunda araştırma projesi çalışmasının Dr. Öğr. Üyesi Burcu CEYLAN' ın sorumluluğunda yürütülmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verildi.

Sorumlu Araştırmacı: Dr. Öğr. Üyesi Burcu CEYLAN
Yardımcı Araştırmacılar: Öğr. Gör. Merve AŞKIN CERAN

ASLI GİBİDİR
30.10.2019

Prof. Dr. Taner ZİYLAN

İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar
Etik Kurul Başkanı

EK-I EBEVEYN ÖZ YETERLİK ÖLÇEĞİ İZİNİ



Veysel Aksoy <veyselaks@gmail.com>

12.11.2018 (Pzt), 15:27

MERVE ASKIN CERAN



3 ekin (440 KB) Tümünü indir Tümünü OneDrive - KTO KARATAY UNIVERSITESI konumuna kaydet

Sayın Merve Askin Ceran;
Tarařımızdan güncellenmiş olan Ebeveyen Öz Yeterlik Ölçeğini
çalışmanızda kullanmanızda herhangi bir sakınca yoktur.
Ekte ölçeęi ve ölçeęin geçerlik güvenilirlik makalesini gönderiyorum.
Kolaylıklar dilerim

--

Dr. Öğr. Üyesi Veysel AKSOY
Anadolu Üniversitesi
Engelliler Arařtırma Enstitüsü
Yunus Emre Kampüsü
26470 ESKİŐEHİR-TURKEY
E-mail: yaksoy@anadolu.edu.tr

9. ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER Adı Soyadı: Merve AŞKIN CERAN Doğum Tarihi: 04.05.1986 Doğum Yeri: Merkez / KARS Medeni Hali: Evli Uyruğu: T.C. Adres: Fetih Mah. Adilefendi Sk. Adil Kent Siteleri M Blok No:13 Telefon: 05543132139 E-Mail: ms.cerancer3642@gmail.com
EĞİTİM Lise: Kars Anadolu Lisesi (2005) Lisans: Erciyes Üniversitesi, Nevşehir Semra ve Vefa Küçük Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü (2010) Yüksek Lisans: Necmettin Erbakan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı (2017-2019)
MESLEKİ DENEYİM Acıbadem Kayseri Hastanesi / Yenidoğan Yoğun Bakım (2010 – 2011) Kapadokya Diyaliz Merkezi (2010 – 2011) Konya Eğitim ve Araştırma Hastanesi (2011- 2016) KTO Karatay Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulu (2016-)
SERTİFİKALAR: “International Symposium on food, Nutrition and Cancer” certificate of attendance (2008) Liderlik ve Takım Araştırması Eğitim Sertifikası (2009) Kalite Yönetim Temel Eğitim Sertifikası (2009) Pedagojik Formasyon Eğitimi Sertifikası (2013) Aile İçi Şiddet Eğitici Eğitimi Sertifikası (2015) Neonatal Resüsitasyon Programı Uygulayıcı Sertifikası (2015) Kadına Yönelik Şiddet, Aile içi şiddetin Önlenmesi ve Toplumsal Cinsiyet Eşitliği Eğitici Eğitimcisi Sertifikası (2015) II. Uluslararası Lisansüstü Eğitim Kongresi Sertifikası (2017) Certificate of Completion Type 2 Diabetes in Children (2019)