

**T.C.  
BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ**

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN  
ANNELERİNİN ORTOPEDİK GİRİŞİM ÖNCESİ  
VE SONRASI BAKIM YÜKÜNÜN  
BELİRLENMESİ**

**Yüksek Lisans Tezi**

**BURCU DEMİRAL**

**İSTANBUL, 2016**

**T.C.**  
**BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN  
ANNELERİNİN ORTOPEDİK GİRİŞİM ÖNCESİ  
VE SONRASI BAKIM YÜKÜNÜN  
BELİRLENMESİ**

**Yüksek Lisans Tezi**

**BURCU DEMİRAL**

**Tez Danışmanı: DOÇ. DR. İKBAL ÇAVDAR**

**İSTANBUL, 2016**



T.C.  
BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ

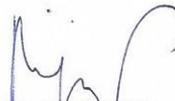
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HEMŞİRELİK YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

**Tezin Adı:** "Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi Ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi"

**Öğrencinin Adı Soyadı :** Burcu Demiral

**Tez Savunma Tarihi :** 06.01.2016

Bu tezin Yüksek Lisans tezi olarak gerekli şartları yerine getirmiş olduğu Sağlık Bilimleri Enstitüsü tarafından onaylanmıştır.

  
Prof. Dr. Nilgün SARP  
Enstitü Müdürü  
İmza

Bu tezin Yüksek Lisans tezi olarak gerekli şartları yerine getirmiş olduğunu onaylıyorum.

  
Program Koordinatörü  
İmza

Bu Tez tarafımızca okunmuş, nitelik ve içerik açısından bir Yüksek Lisans tezi olarak yeterli görülmüş ve kabul edilmiştir.

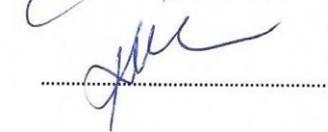
**Jüri Üyeleri**

Tez Danışmanı  
Doç. Dr. İkbâl Çavdar

Üye  
Prof. Dr. Fatma Eti Aslan

Üye  
Yard. Doç. Dr. Sennur Kula

**İmzalar**

  
.....  
  
.....  
  
.....

## TEŐEKKÜR

Tez sürecinde deneyim ve bilgisiyle bana hep yol gösteren danışman hocam Doç. Dr. İkbal Çavdar'a,  
Yüksek lisans eğitimim süresince benden desteğini hiç esirgemeyen hocam Prof. Dr. Türkinaz Atabek Aştı'ya,  
Gerek çalışma hayatımda gerek eğitimimde yanımda olan, bilgi ve deneyimleri ile bana yol gösteren, beraber çalıştığım sayın Prof. Dr. Muharrem İnan'a  
Tez çalışmam boyunca bana zaman ayıran ve rehberlik eden beraber çalıştığım sayın Dr. İlker Abdullah Sarıkaya ve Dr. Ozan Ali Erdal'a,  
Tez çalışmama katılmayı kabul eden tüm serebral palsili çocuęu olan annelere,  
Her zor anımda yanımda olan ve hayatı beraber paylaşmaktan mutluluk duyduğum R. Erdi Yılmaz'a,  
Ve tüm bu zorlu süreçlerde her daim yanımda olan canım aileme sonsuz teşekkürler...

İstanbul 2016

Burcu DEMİRAL

## ÖZET

### SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN ORTOPEDİK GİRİŞİM ÖNCESİ VE SONRASI BAKIM YÜKÜNÜN BELİRLENMESİ

Burcu Demiral

Hemşirelik Yüksek Lisans Programı

Tez Danışmanı: Doç. Dr. İkbâl Çavdar

Ocak, 2016, 37 sayfa

Serebral palsy (SP) yaşam boyu bakım gerektiren ve çeşitli tedavilerle sürekli desteklenmesi gereken bir hastalıktır. SP'li hastaların tedavisinde multidisipliner yaklaşım ve aile desteği önemlidir. Bu süreçte çocukla primer ilgilenen ve bakım yükünü üstlenen kişiler çoğunlukla annelerdir. Bu çalışma serebral palsili çocuğu olan annelerin bakım yüklerini belirlemek amacıyla planlandı. Çalışma Özel bir hastanede yüz yüze görüşme yöntemi ile yapıldı. Verilerin toplanmasında araştırmacı tarafından hazırlanmış olan annelerin sosyodemografik ve bakım vermeye ilişkin özelliklerini içeren 12 soruluk kişisel bilgi formu ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı kullanıldı. Çalışmada elde edilen verilerin değerlendirilmesinde istatistiksel analiz için SPSS (Statistical Package for Social Sciences) paket programı 15.0 versiyonu ve GraphPad InStat demo versiyonu kullanıldı. Bu çalışmaya katılan annelerin yüzde 54,6'sının 31-40 yaş aralığında olup yaş ortalamaları  $34,26 \pm 6,55$  idi. Annelerin bakım konusunda en fazla psikolojik destek konusunda zorlandıkları belirlendi. Ortopedik girişimlerin SP'li çocuğun bakımında primer rol oynayan annelerin bakım yükünü arttırdığı bulundu. Ayrıca Çocuk sayısının artması, çocukta ek sağlık problemlerinin bulunmasının bakım yükünü arttırdığı belirlenmiştir. SP'li çocuğu olan annelerin bakım yükleri; ameliyat öncesi 29,29, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) 32,08 ve kontrol dönemi (1,5 ay sonra) 30,76 olarak bulundu.

**Anahtar Kelimeler:** Serebral Palsy, Bakım Yüğü, Hemşirelik

## ABSTRACT

### EVALUATING CARE BURDEN OF MOTHERS WITH CHILDREN DIAGNOSED CEREBRAL PALSY, BEFORE AND AFTER ORTHOPAEDIC INTERVENTIONS

Burcu Demiral

Institute of Health Sciences Nursing Master Program

Supervisor: Associate Professor Dr. İkbal Çavdar

January, 2016, 37 pages

Cerebral palsy (CP) is a chronic disease which requires life time close care and various supportive treatments. Multidisciplinary approach and family support are vital in treatment of CP patients. During treatment of CP usually mothers give the primary care to their sick child and consequently bear the burden of CP. This study aimed to evaluate care burden of the mothers of children with CP. Study was conducted as face to face interview with mothers. During the study Zarit Care Burden Scale and a form of 12 questions involving information about sociodemographic data and conditions of care giving of participated mothers. 54,6 percent of participants were in the range of 31 to 40 years old and the mean age was  $34.26 \pm 6,55$ . We found that the major complaint of the mothers during care giving was receiving insufficient psychological support. It is also found that orthopaedic interventions increase care burden of the mothers of children with CP. Number of children in family, additional health issues of the child and need of the child for continuous accompany are found to be other important factors increasing the care burden. Care burden of mothers of children with CP; 29.29 preoperatively, postoperatively (after 1 week) 32.08 and control period (1.5 months) was found to be 30.76.

**Key Words:** Cerebral Palsy, Care Burden, Nurses

## İÇİNDEKİLER

TABLolar	ix
ŞEKİLLER	x
KISALTMALAR	xi
SEMBOLLER	xii
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	2
2.1.SEREBRAL PALSİ HAKKINDA GENEL BİLGİLER	3
2.1.1. Serebral Palsi Tanımı	3
2.1.2. Serebral Palsi İnsidansı	3
2.1.3. Serebral Palsi Etiyolojisi Ve Risk Faktörleri	4
2.1.4. Serebral Palsi Sınıflandırılması	5
2.1.5. Serebral Palsi’de Görülen Problemler	8
2.1.6. Serebral Palsi’de Tanı	10
2.1.7. Serebral Palsi’de Tedavi	11
2.2.SEREBRAL PALSİ VE BAKIM VERİCİ YÜKÜ	13
2.2.1. Bakım Verme Ve Bakım Verici Yüğü	13
2.2.2. Serebral Palsi’de Bakım Verici Yüğü	14
2.2.3. Bakım Vericilerin Desteklenmesinde Hemşirelik Rolü	14
3. GEREÇ VE YÖNTEMLER	16
3.1. ARAŞTIRMANIN AMACI VE TÜRÜ	16
3.2. ARAŞTIRMA SORULARI	16
3.3. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ZAMAN	16
3.4. ARAŞTIRMANIN EVREN VE ÖRNEKLEMİ	16
3.5. VERİLERİN TOPLANMASI	17
3.5.1. Veri Toplama Araçları	17
3.6. ARAŞTIRMA VERİLERİNİN ANALİZİ VE DEĞERLENDİRİLMESİ	18

<b>3.7. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ.....</b>	<b>18</b>
<b>4. BULGULAR.....</b>	<b>19</b>
<b>5. TARTIŞMA.....</b>	<b>32</b>
<b>6. SONUÇLAR.....</b>	<b>37</b>
<b>KAYNAKÇA.....</b>	<b>38</b>
<b>EKLER.....</b>	<b>42</b>
<b>EK A.1. Özgeçmiş.....</b>	<b>42</b>
<b>EK A.2. Kişisel Bilgi Formu.....</b>	<b>43</b>
<b>EK A.3. Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi.....</b>	<b>45</b>
<b>EK A.4. Etik Kurul Onayı.....</b>	<b>46</b>
<b>EK A.5. Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi Türkçe Geçerlilik Güvenilirlik Kullanım İzin Belgesi.....</b>	<b>49</b>

## TABLÖLAR

Tablo 2.1: Serebral Palsideki Etyolojik Faktörler.....	4
Tablo 2.2: Serebral Palsi Sınıflandırma Şeması.....	5
Tablo 4.1: Serebral palsili çocukların tanıtıcı özelliklerinin dağılımı.....	18
Tablo 4.2: Annelerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı.....	19
Tablo 4.3: Annelerin bakım vermeye ilişkin özelliklerinin dağılımı.....	20
Tablo 4.4: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanı.....	21
Tablo 4.5: Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanları.....	25
Tablo 4.6: Çocukların özelliklerine göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği.....	29
Tablo 4.7: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği puanı ile hastanede kalma süresi, anne yaşı, çocuk sayısı ve çocuğun yaşı ile ilişkisi.....	31

## ŞEKİLLER

Şekil 1: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ortalama puanları.....	21
Şekil 2: Anne yaş gruplarına göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ortalama puanları.....	26
Şekil 3: Annenin çocuđun yanında sürekli kalma durumuna göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ortalama puanları.....	26
Şekil 4: Daha önce cerrahi girişim uygulanma durumuna göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ortalama puanları.....	29
Şekil 5: Başka sađlık sorunu varlıđına göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Ortalama puanları.....	30

## KISALTMALAR

EMG	: Elektromiyografi
MMS	: Merkezi Sinir Sistemi
MR	: Manyetik Rezonans Görüntüleme
MR	: Mental Retardasyon
BF	: Bilgi Formu
SP	: Serebral Palsi
SPSS	: Statistical Package for Social Sciences
SSK	: Sosyal Sigortalar Kurumu
ZBI	: Zarit Burden Interview
ZBYÖ	: Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi
ZBVY	: Zarit Bakım Verme Yüğü

## SEMBOLLER

Ana Ktle (Evren) :N

Cronbach's Alpha Katsayısı : $\alpha$

Frekans :n

Olasılık Deęeri :p

Student's Test İstatistięi :t



## 1. GİRİŞ VE AMAÇ

Serebral palsi (SP) anne karnında veya gelişmekte olan beyinde ilerleyici olmayan, kalıcı bazı hareket ve duruş bozukluklarına yol açan bir hastalıktır. Serebral palsiye hareket bozukluklarının yanısıra motor, duysal, bilişsel ve iletişimsel bozukluklar da eşlik edebilmektedir ve serebral palsi, çocukluk çağında en sık görülen özürlülük nedenlerinden biridir (Çullu 2012, s. 365, KN 2014, s. 2). SP yaşam boyu bakım gerektiren ve çeşitli tedavilerle sürekli desteklenmesi gereken bir hastalıktır. SP'li hastaların tedavisinde multidisipliner yaklaşım ve aile desteği çok önemlidir. Bu süreçte çocukla primer ilgilenen ve bakım yükünü üstlenen kişiler çoğunlukla annelerdir (Miller 2005, s. 3).

Ailede devamlı bakım verilecek bir bireyin varlığı bakım veren kişide fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik yönden ağır bir sorumluluk gerekmektedir. Bu yük bakım yükü olarak adlandırılmakta ve hastanın genel durumu, fiziksel engel durumu ve mental durumu gibi özelliklere bağlı olarak değişebilmektedir (Aşiret 2011, s. 14).

SP'de bağımlılık oranı fazla olduğu için, öz bakım aktiviteleri sınırlıdır ve buna bağlı olarak bakım yükü artmaktadır. Birçok kronik hastalıkta olduğu gibi SP'de hastaya ve/veya bakım verene ait bakım yükünü etkileyen birçok faktör vardır.

SP'li çocukların tedavi süreçleri incelendiğinde ortopedik girişimlerin yerinin oldukça büyük olduğu görülür. Bu süreçlerde gerek hastanın bakım gereksinimlerin artması gerek bakım veren kişinin sorumluluklarının artması nedeniyle bakım verenin yükü değişmektedir.

Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Bakım verme büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim ve diğer bireylerden sosyal destek alma,

kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüğün de yaşanmasına yol açabilmektedir (Kardaş Özdemir ve diğ. 2009, s.153).

Bu bilgilerin ışığı altında bu çalışma, serebral palsili çocuğı olan annelerin ortopedik girişim süresince bakımla ilgili sorunlar yaşayabileceğinden yola çıkarak bu çalışma serebral palsili çocuğı olan annelerin bakım yüklerini belirlemek amacıyla planlandı.



## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. SEREBRAL PALSİ HAKKINDA GENEL BİLGİLER

#### 2.1.1. Serebral Palsi Tanımı

Serebral palsi (SP) ilk olarak 1861 yılında İngiliz ortopedist Dr. William Little tarafından tanımlanmış ve Little hastalığı olarak adlandırılmıştır. Dr. Little SP'nin zor doğum esnasında meydana geldiğini savunmuştur. Daha sonra SP üzerine çalışmalar yapan Sigmund Freud hastalığın gebelik sırasında da meydana gelebileceğini belirtmiştir. İlerleyen yıllarda SP üzerine çalışmalar devam etmiş ve Burgess ve Phelps tarafından "Serebral Palsi" olarak adlandırılmıştır (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 19, Alp 2010, s. 5).

SP gelişmekte olan beynin prenatal, perinatal veya postnatal dönemde etkilenmesi sonucu ortaya çıkan, ilerleyici olmayan, kalıcı nörogelişimsel bir bozukluktur (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 19, Miller 2005, s. 3). Nörogelişimsel bozukluk, çocukluk çağında başlayan beyin gelişim bozukluklarının nedeni olan, genetik veya sonradan kazanılmış biyolojik beynin gelişim problemleridir (Örmeci 2006, s. 9).

Temel olarak Merkezi Sinir Sisteminin (MSS) etkilendiği bu hastalığa duysal, bilişsel, davranışsal sorunlar ile beraber epilepsi ve kas iskelet sistemi bozuklukları eşlik eder (Çullu 2012, s. 365, Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 19).

Serebral palsi bir hastalık değil, birçok değişik etyoloji ve nörolojik bozuklukları içine alan bir bozukluktur. Serebral palside klinik tablo büyüme ve santral sinir sisteminin bu duruma uyum yeteneğine bağlı olarak değişir (Sankar ve Mundkur 2005, s. 72).

#### 2.1.2. Serebral Palsi İnsidansı

Son yapılan çalışmalarda oranlar farklılık göstermekle beraber, gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde SP yaygınlık oranı, 1000 canlı doğumdan 2'dir. Normal sürede doğan

çocuklarda bu oran 1/1000 iken, erken doğumlarda bu oran 6-10 kat artar (Garne ve Diğ. 2008, s. 12).

Türkiye’de SP prevalansının 1000 canlı doğumda 4,4 olduğunu bildiren çalışmalar yapılmıştır. Türkiye’de bu oranın fazla olmasının nedenleri arasında akraba evlilikleri, bebek bakım hizmetleri eksiklikleri, hamilelikte geçirilen hastalıkların fazla olması, olumsuz doğum şartları ve beslenme yetersizlikleri yer aldığı belirtilmektedir (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 19).

### **2.1.3. Serebral Palsi’nin Etyolojisi Ve Risk Faktörleri**

Gelişmekte olan beyni etkileyen pek çok durum serebral palsiye yol açabilmekle beraber bazı olgularda etyoloji gösterilememektedir (Miller 2005, s. 4).

SP’nin etyolojisi incelenirken prenatal, perinatal ve postnatal olmak üzere 3 farklı dönem ele alınmaktadır. Prenatal dönem gebeliğin başlangıcı ve doğum anına kadar olan süreci, perinatal dönem doğum eyleminin başlangıcı ve doğumdan sonra ilk yedi günü, postnatal dönem ise ilk iki yaşı içerir (KN 2014, s. 18, Miller 2005, s. 28).

Yaklaşık olarak yüzde70- 80 vakada prenatal faktörler rol almaktadır. En önemli risk faktörleri ise prematürüte ve düşük doğum ağırlığıdır (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 20).

**Tablo 2.1: Serebral palside etyolojik faktörler**

<b>Prenatal</b>	<b>Perinatal</b>	<b>Postnatal</b>
Kalıtımsal Hastalıklar	Prematüre Doğum (36. Haftadan Önce Gerçekleşen Doğum)	Travma
Enfeksiyonlar	Düşük Doğum Ağırlığı (<2500 Gr)	Enfeksiyon
Annenin Metabolik Hastalıkları	Büyüme Gelişme Geriliği	İntrakraniyal Kanama
Rh Uyuşmazlığı	Zor Doğum	Koagulopatiler
İlk Trimesterde Radyasyona Maruz Kalma	Anormal Geliş	
İntrauterin Anoksi ya da Fetusun Kan Akımının Azalması	İntrakraniyal Kanama	
Kimyasal Zehirlenme	Travma	
Prenatal Beyin Kanaması	Enfeksiyon	
Gelişimsel Defektler	Bradikardi Ve Hipoksi	
	Konvülsiyonlar	
	Hiperbilüribinemi	

**Kaynak:** KN V, (2014) *Cerebral palsy and early stimulation. India 2014, ss.18*

#### **2.1.4. Serebral Palsinin Sınıflandırılması**

SP'de etkilenen vücut bölgesine(topografik), ön plandaki motor bulgulara(klinik tip), etkilenim şiddeti ve neden olan patolojiye göre değişik sınıflandırmalar yapılmaktadır. Bunların içerisinde en sık kullanılan klinik özelliklere göre yapılan sınıflandırma çeşididir (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 20, Miller 2005, s. 39).

**Tablo 2.2: Serebral Palsi Sınıflandırma Şeması**

<b>Fizyolojik</b>	<b>Topografik</b>	<b>Fonksiyonel</b>	<b>Etyolojik</b>
Spastik	Dipleji	Sınıf I (kısıtlama yok)	Prenatal
Atonik	Hemipleji	Sınıf II (hafif kısıtlılık)	Natal
Choreoathetoid	Quadripleji	Sınıf III (orta kısıtlılık)	Postnatal
Diskinetik	Monopleji	Sınıf IV (hareket yok)	
Ataksik	Tripleji		
Miks Distonik	Çift Hemipleji		

*Kaynak: KN V, (2014) Cerebral palsy and early stimulation. India 2014, S. 32*

#### **2.1.4.1. Serebral palsi klinik tipleri**

##### **2.1.4.1.1. Spastik tip**

En sık rastlanan serebral palsi tipi olan spastik tipte kas tonüsü artışı mevcuttur. Kuadriplejik, hemiplejik, diplejik ve monoplejik olmak üzere 4 alt gruba ayrılır. Spastik tip serebral palside ekstermite kaslarında spastisite, gövde kaslarında tonus azlığı, yavaş ve zor hareket etme, eklem deformiteleri, postür ve yürüme bozuklukları, denge ve koruyucu reflekslerde yetersizlik gibi sorunlar görülür (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 21).

##### **2.1.4.1.1.1. Bilateral spastik tip serebral palsi**

- a. Kuadriparezik SP:** Spastik SP'nin en ağır tipidir. Tüm ekstremiteler spastik olup, kollar bacaklardan daha fazla etkilenmiştir. Ağır vakalarda ileri yaşlarda spastisiteye bağlı eklem kontraktürleri gelişebilir. Hastaların yarısına mental retardasyon (MR), yüzde 30'una epilepsi eşlik eder (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 21).
- b. Spastik diparezi:** Alt ekstremitelerde üst ekstremitelere göre daha fazla spastisite ve motor kayıp görülür. Yüzde 83 oran ile en sık prematürelde görülürken, miadında

dođan SP'lerin yüzde 25'inde görülür. Hastaların dörtte birinde konvülziyon gözlenirken, mental retardasyon nadirdir, çođunlukla yürüyebilirler (Alp 2010, s. 13).

#### **2.1.4.1.1.2. Unilateral spastik (hemiparezik) serebral palsi**

Vücudun bir yarısındaki kol ve bacak etkilenir. Miadında dođan SP'lilerin yüzde 44'ünde, prematürelere yüzde 9'unda görülür. Spastik hemiparezik SP'lilerin yarısında parsiyel ya da jeneralize konvülziyonlar görülür. Hastaların yüzde 18'inde öğrenme güçlüđu ya da MR görülebilir (Alp 2010, s. 14).

#### **2.1.4.1.2. Disknetik tip**

İstemsiz ve kontrolsüz hareketlerin ön planda olduđu serebral palsinin bu tipinde farklı belirtilerde ortaya çıkabilmektedir. Bunlar; baş, boyun ve ekstremitelerde ani, süratli ve amaçsız hareketler, atetoz denilen çok yavaş hareketler, tremor, rijidite ve distonidir. Hastaların yarısı, dört yaşından önce yürür ve zekâ düzeyleri genellikle normaldir. Yüzde 50'si iki yaşından önce konuşur fakat solunum, dudak ve dil kaslarının inkoordinasyonuna bađlı olguların üçte ikisine konuşma problemleri eşlik eder (Livaneliođlu ve Günel 2009, s. 22, Karaca 2011, s. 21).

#### **2.1.4.1.3. Ataksik tip**

Ataksik tipte genellikle hipotoni bazen artmış kas tonusu, postural stabilizasyonda yetersizlik, dismetri, hareket koordinasyon bozukluđu görülür. İnce motor becerilerde gerilik vardır; yürüme 3–4 yaşa kadar gecikebilir (Karaca 2011, s. 21).

#### **2.1.4.1.4. Hipotonik Tip**

Kasta normal ve yeterli kasılma ve gevşeme olmayan tiptir, istemsiz hareketler görülmez. Serebral palsinin az görülen bir tipidir. Zayıf baş kontrolü, gövde stabilizasyonunda zayıflık, denge ve koruyucu reflekslerde yetersizlik ve eklem hipermobilitesi mevcuttur (Çullu 2012, s. 367, Livaneliođlu ve Günel 2009, s. 24, Karaca 2011, s. 22).

#### **2.1.4.1.5. Miks tip**

Nöromuskuler bozukluklar beraber görülüp spastite, distoni, atetoid hareketler birlikte görülür (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 24).

#### **2.1.5. Sp'de görülen sorunlar**

Serebral Palside temel sorun motor fonksiyon bozukluklar olsa da beyni etkileyen patoloji bir çok farklı bozukluklara yol açar.

##### **2.1.5.1. Mental sorunlar**

Serebral palsiye eşlik eden en ciddi sorun olup insidansı yüzde 30-50'dir (Çullu 2012, s. 367). Atetoid çocuklara göre spastik çocuklarda daha fazla görülmektedir. Motor bozukluğun şiddeti arttıkça mental retardasyon riski de artar. En az diskinetik ve hemiparezik tiplerde görülürken, kuadripareziklerin yüzde 70 inden fazlası mental retardasyon mevcuttur (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 27, Karaca 2011, s. 22).

##### **2.1.5.2. Epilepsi**

Genel çocuk popülasyonunda epilepsi sıklığı 2-12/1000 iken, serebral palsili çocuklarda bu oran artmakta ve yüzde 36-41 olarak görülmektedir (Serdaroğlu ve diğ. 2004, s. 19). Konvülsiyonlar diplejik ve atatoik tipte, hemiplejik ve kuadriplejik tiplere göre daha nadir görünmektedir. Konvülsiyonların bilişsel alandaki gelişmeyi geçiktirdiği bilinmektedir (Çullu 2012, s. 367).

##### **2.1.5.3. Konuşma güçlüğü**

Serebral palsili çocuklarda sıklıkla ses çıkartmada ve konuşmada güçlükler gözlenmektedir. Konuşma ve ses üretme güçlüğüne esas nedeni göğüs kafesi kaslarının tutulumuna bağlı solunum, larenks kaslarının tutulumuna bağlı oromotor fonksiyon bozukluğu ve telaffuz güçlüğüdür. Serebral palsinin Kuadriplejik ve diplejik tiplerinde konuşma bozuklukları daha fazla görülür (Alp 2010, s. 20).

#### **2.1.5.4. Gastrointestinal sistem sorunları**

Serebral palsili çocuklarda spastsiteye baęlı karın ii basıncı artmakta, yataęa baęımlılık nedeniyle uzun süre sırt üstü yatmaya baęlı gastroözofajiyal reflü görülebilmektedir. Ayrıca beslenme bozuklukları, yetersiz rektal sfinkter kontrolü ve kasılmalar nedeniyle konstipasyon sıklıkla karşılaşılan sorunlardandır (Livanelioęlu ve Günel 2009, s. 28, Alp 2010, s. 20).

#### **2.1.5.5. Solunum sorunları**

Yutma güçlüğü nedeniyle oluşan aspirasyona baęlı pnömoni gelişebilir. Tekrarlayan üst solunum yolu enfeksiyonları izlenebilmektedir. Toraks Deformitesine baęlı solunum fonksiyonlarında yetersizlikler olabilmektedir (Livanelioęlu ve Günel 2009, s. 28 Yakut 2008, s. 38).

#### **2.1.5.6. Görme sorunları**

Serebral palsili çocukların ortalama yüzde 40'ında okülomotor bozukluklar ya da görme sorunları bulunmaktadır. Yüzde 7'sinde ise ciddi görme problemleri bulunur. En sık görülen görme sorunları kırma kusuru ve şaşılık olup, prematüre retinopatisi, optik disk problemleri, glokom, nistagmus ve körlük görülen dięer göz problemleridir (Livanelioęlu ve Günel 2009, s.28, Duman ve dię. 2005, s. 48).

#### **2.1.5.7. İřitme sorunları**

Serebral palsili olguların yüzde 25'inde iřitme bozuklukları olduęu bildirilmiřtir (3). İřitme kaybının erken teřhisi gelişim ve rehabilitasyon açısından oldukça önemlidir. Bu nedenle Serebral palsy riski olan bebeklerde iřitime testi mutlaka yapılmalıdır (Güven ve dię. 1999,s. 49, Karaca 2011, s. 23).

#### **2.1.5.8. Üriner disfonksiyon**

Serebral palsili çocuklarda üriner disfonksiyon yapısal anomaliler kaynaklı olabileceęi gibi tekrarlayan enfeksiyonlar ve inkontinas sebebiyle de olabilir. Çocuk ve adolosan

SP'Lİ hastaların yaklaşık dörtte birinde üriner inkontinans vardır (Alp 2010, s.20, Karaca 2011, s. 23).

#### **2.1.5.9. Diş sorunları**

Serebral palsili çocuklarda, oral motor bozukluklar ve yutma güçlüğüne bağlı beslenme bozuklukları, yetersiz hijyene bağlı çürükler, epilepsi ilaçlarının kullanımı gibi değişik nedenlerle diş ve diş eti problemleri oluşabilmektedir (Alp 2010, s.20).

#### **2.1.5.10. Ortopedik bozukluklar**

Serebral palsili çocuklarda spastisiteye bağlı kalça çıkığı, omurga eğrilikleri, eklem kontraktürlerinin yanısıra patolojik kırıklar ve osteoporoz gibi ortopedik sorunlar görülmektedir. SP'li çocuklarda kalıcı hareket bozukluğuna bağlı immobilizasyon, yetersiz beslenme ve kalsiyum azlığı, yetersiz güneşe çıkma, antikonvülzan ilaç kullanımı, kemik mineral dansitesini azaltmakta ve patolojik kırık riskini artırmaktadır (Alp 2010, s.20).

#### **2.1.6. Serebral Palsi'de Tanı**

Serebral palsi tanısı klinik bulgulara göre konulmaktadır. Öncelikle doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasını kapsayan detaylı bir aile öyküsü alınmalıdır. Alınan öyküde doğum hikayesi, doğum ağırlığı, doğum sırasındaki gebelik yaşı ve doğumu izleyen komplikasyon varlığı sorgulanmalıdır. Ayrıca tanılamada serebral palsi ile karışabilecek diğer bozukluklar elenmelidir (Çullu 2012, s. 368, Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 45).

Detaylı olarak alınan öykü sonrası mutlaka nörolojik muayene yapılmalıdır. Bu aşamada çocuğun motor gelişim süreci izlenmelidir. Serebral palsili çocuklar motor gelişim aşamalarına geç erişirler. Çocuğun oturma, başını tutma, emekleme, ayakta durma ve yürüme gibi aktiviteleri değerlendirilir. Ayrıca çocukta el veya ayak tercihinin olması yani çocuğun bir elini/ayağını diğerine oranla daha fazla kullanması mutlaka sorgulanmalıdır (Çullu 2012, s. 368, Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 45).

Eşlik eden başka bir patoloji varlığı araştırılmalı, kas tonüsleri, aktif-pasif hareketlerin değerlendirilmesi, spastisite varlığı, eklem hareket açıklıkları kontrol edilmelidir (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 45).

Serebral palsi tanısının konulmasında elektromiyografi (EMG) ve manyetik rezonans görüntüleme (MR) sık kullanılan bir tanılama yöntemleridir.

Serebral palsi için özgün risk faktörleri saptanmışsa tanı erken dönemde konulabilmektedir. Fakat bu tür olguların dışındaki olgularda motor bulgular erken yaşlarda değişebileceği için kesin tanı yaşı 3 olarak görülmektedir (Alp 2010, s.21)

### **2.1.7. Serebral Palside Tedavi**

Serebral palsinin kesin bir tedavisi olmamakla beraber bu süreçte multidisipliner bir yaklaşım sergilenmesi gerekmektedir. Bu anlamda iyi bir ekip çalışması ile hastalığın gelişim sürecine etkisinin azaltılması sağlanabilmektedir. Bu ekipte çocuk, çocuk nöroloji, fizik tedavi, göz hekimi; fizyoterapist, ortopedist, konuşma terapisti, odyoloji uzmanı, özel eğitim uzmanı, göz doktoru, psikolog, diyetisyen ve hemşire yer almalıdır. Tedavi planlanırken çocuğun yaşı dikkate alınarak planlanmalıdır. İlk 3 yaşa kadar germe egzersizleri, ortez veya alçı ile pozisyonlama, postürün korunması ve kontraktür gelişiminin önlenmesi amaçlanmalıdır. 3-5 yaş arasında yoğun fizik tedavi ile kas tonüsünü azaltmak amaçlanmalıdır. 5-10 yaş arası dönemde ise motor bozukluklar belirginleşir. Bu dönem ortopedik girişimler için en uygun yaş aralığıdır (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 61, Alp 2010, s. 23).

Serebral palside tedavi yöntemleri fizik tedavi, nörolojik tedavi, ortopedik tedavi ve eşlik eden sorunlara yönelik tedaviler olarak gruplandırılabilir.

#### **2.1.7.1. Fizik tedavi**

Nöromotor kapasitenin artırılması ve hastanın mümkün olan en üst düzeyde bağımsızlığının korunması için serebral palside fizik tedavinin yeri önemlidir. Fizik tedavinin sürekliliği ve düzenli olması gereklidir. Çocuğun genel durumuna uygun olarak düzenlenen programlar yardımıyla aile ile iş birliği yapılarak fizik tedavi sürdürülür. Ayrıca yürüme, dik durma, adımlama gibi fonksiyonların sağlanması ve eklem

kontraktürlerinin önlenmesi için yardımcı ortez-protez kullanımları gerekebilir (Çullu 2012, s. 373).

#### **2.1.7.2. Nörolojik tedavi**

Serebral palside nörolojik tedavi çocuğun nörolojik durumuna göre ilaçlarla desteklenmesini spastisite ve nöbetlerin engellenmesini içerir (Alp 2010, s. 24).

#### **2.1.7.3. Ortopedik Tedavi**

Serebral palsili olgularda fizik tedavi öncelikli olsa da muhakkak bir çocuk ortopedistin kontrol (1,5 ay sonra) etmesi mevcut durumun kötüye gidişinin engellenmesi ve/veya daha iyiye gidiş açısından oldukça önemlidir. Özellikle 0-3 yaş arası çocuklarda cerrahi önerilirse de çocuk ortopedisti tarafından kontrol (1,5 ay sonra) edilmelidir (Çullu 2012, s. 373, Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 61).

Serebral palside cerrahi yaş olarak 4-6 yaş önerilmekle beraber kalça çıkığı gibi durumlarda daha erken yaşta cerrahi girişime gereksinim olabilir. Ayrıca küçük yaşlarda yapılacak olan botox veya küçük kas gevşetme ameliyatları ile çocuğun mevcut durumunu korumak veya iyileştirmek planlanabilir (Çullu 2012, s. 373, Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 61, Örmeci 2006, s. 28). Ortopedik cerrahilerde öncelikli amaç çocuğun maksimum düzeyde kendi gereksinimlerini karşılamasıdır. Bu anlamda çocuğun yürümesini kolaylaştırmak, kalça çıkığını engellemek, oturmayı kolaylaştırmak, eklem kontraktürlerinin engellenmesi gibi birçok nedenle ortopedik cerrahi girişim uygulanabilir. Bu karar verilirken çocuğun genel durumu ve yaşı incelenerek yine multidisipliner yaklaşım ile çocuğun fizyoterapisti, ortopedisti ve nöroloğu beraber karar vermelidir. Özellikle kuadriplejik hastalarda cerrahi girişimin amacı hastanın bakımını kolaylaştırmak cerrahi endikasyonlar arasındadır (Çullu 2012, s. 373, Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 61, Örmeci 2006, s. 28).

#### **2.1.7.4. Eşlik eden diğer sorunlara yönelik tedaviler**

Serebral palsiye eşlik eden durumlara göre uygun tedaviler uygulanır. Bunlar konvulziyonlara, görme,işitme, yutma,beslenme problemlerine yönelik olarak sıralanabilir (Livanelioğlu ve Günel 2009, s. 61, Alp 2010, s. 20).

## **2.2. SEREBRAL PALSİ VE BAKIM VERİCİ YÜKÜ**

### **2.2.1. Bakım Verme Ve Bakım Verici Yükü**

Multidisipliner bir yaklaşımla değerlendirilen hastanın gereksinimleri doğrultusunda bakım sürecinin koordine edilebilmesi bakım verme olarak tanımlanır. Burada hastanın gereksinim duyacağı fiziksel, emosyonel, sosyal ve maddi desteğin verilmesi bakım verme kavramı içerisinde ele alınmalıdır (Uludağ 2014, s. 17).

Bakım yükü ise bakım veren bireyin kronik bir hastalık veya yetersizliği olan bireye bakım verdiği sürede yaşadığı zorluklar, kendini baskı altında hissetmesi veya yük altına girmesi olarak tanımlanır. Bakım verme nedeniyle oluşan bu yük bakımı veren bireyin yaşamında çeşitli sorunlar oluşturabilmektedir. Bunlar; sosyal rollerde çatışmalar, günlük aktivitelerde kısıtlamalar, aile içi gerginlikler, kendi fiziksel sağlığında bozulmalar ve maddi problemler gibi sorunlardır (Uludağ 2014, s. 17).

Bakım verici tanımı formal ya da informal olmak üzere genellikle iki şekilde ele alınır. Formal bakım vericiler resmi, özel kurumlar ve gönüllü kuruluşlarda bakım hizmetlerini sunan profesyonel kişilerdir. İnfomal bakım vericiler ise ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri, yakın akraba, komşu ve arkadaşlar olarak değerlendirilir (Aşiret 2011, s. 12).

Bakım verici yükü objektif ve subjektif olmak üzere iki ayrı grupta incelenebilir. Objektif yük incelendiğinde bunlar; somut, fiziksel işler ve bakımın ortaya çıkardığı güçlüklerdir. Bakım vericinin tüm işleri, deneyimleri ve yapamadığı aktivitelerini (meslek, hobiler, kariyer vs.) kapsamaktadır. Objektif yük ise, bir bireyin başka bir bireyin gereksinimlerini karşılamak için harcadığı zaman ve enerji olarak da tanımlanmaktadır. Subjektif yük, kişinin objektif yüküle uğraşırken algıladığı zorluklar olarak tanımlanmaktadır. Subjektif yük, bakım veren kişinin algıladığı yüküdür. Subjektif yük, bakım vericinin, içinde

bulunduđu durum nedeniyle duygularındaki deęişiklikler, bu duruma karşı tutumu ve emosyonel tepkilerinden etkilenir. Bu duygular genellikle sıkıntı, suçluk duygusu, keder, utanma, kaygı ve stres şeklinde olabilir (Aşiret 2011, s. 13, Uludađ 2014, s. 17).

### **2.2.2. Serebral Palside Bakım Verici Yüğü**

SP, tanı konulduktan itibaren tedavi ve bakım gerektiren bir tablodur. Fiziksel sorunların ön planda olduđu bu tabloya birçok farklı sorunlar eşlik eder. Bu süreçte çocuđa primer bakım veren aile ve özellikle annelerdir. Çocuđun gereksinimlerinin yerine getirilmesi, tedavi planlaması ve rahabilitasyon gibi zor süreçlerin hepsinde bakım verici rolü oldukça büyüktür. Bakım verenler bakım verme nedeniyle sađlık durumlarında bozulma, umutsuzluk, uykusuzluk, yorgunluk, korku, güçsüzlük, suçluluk gibi birçok sorun yaşamaktadırlar. Bakımın sürekli verilmesi ile gelişen fiziksel, sosyal, ruhsal ve ekonomik sorunlar gerek hastanın gerek bakım veren bireyin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir.

Huang ve arkadaşlarının yapmış olduđu çalışmada (2009), primer bakım vericilerin bakım verici yükünden daha fazla etkilendiđi, stresör faktörlere bađlı somatik yakınmalar yaşadıkları görülmüştür. Bakım vericilerin çalışma yaşamlarının olumsuz etkilendiđi, sosyal izolasyon yaşadıkları, ruhsal açıdan kendilerini bitkin hissettikleri, pek çođunun sosyal desteklerinin düşük olduđu ve ailenin diđer üyelerinden veya arkadaşlardan yardım istemediđi görülmüştür. Bu kişilerde depresif semptomların sık görüldüđu rapor edilmiştir.

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

Uzun süre bakım gerektiren birçok kronik hastalık gibi serebral palside, hastanın sınırlılıklarının olması bakım süreci için oldukça önemlidir. Bu tür hastalıklarda hasta ve hastaya bakım veren bireyin beraber deđerlendirilmesi gereklidir. Multidisipliner yaklaşımın gerekli olduđu bakım sürecinde ekibin bir üyesi olan hemşire, hastalığın tanı

aşamasından evde bakımı da kapsayacak bir destek sağlamalıdır. Hemşire hastalık ve bakım hakkında eğitimlerin verilmesi, danışmanlık ve aile üyelerine yol gösterilmesi gibi rolleri üstlenmelidir.

Bağımlı çocuğu olan ailelerin sorunlarının belirlenmesinde ve çözümlenmesinde hemşirenin sorumlulukları açıktır. Optimal düzeyde bağımsızlığın sağlanması, fiziksel ve ruhsal gereksinimlerin karşılanması, mevcut sorunların çözümü, olabilecek sorunların ise engellenmesi bu sorumluluklar içerisinde yer alır.

SP'de hemşirelik bakımı sadece çocuğa yönelik olmayıp aynı zamanda bakım verici rolündeki aile/anneyi de kapsamaktadır. Bağımlı olan çocuğun bakımından kendisini sorumlu hisseden kişiler fiziksel, duygusal ve sosyal açılardan zorluklar yaşayabilmektedirler.

Bakım verici rolündeki annelerin gerek hastalık gerek evde bakım ve tedavi ile ilgili birçok konuda bilinçli olmaları gerekmektedir. Bunu sağlamanın en iyi yolu planlı ve düzenli olarak yapılan hasta/aile eğitimlerdir. Aile/annelere verilen eğitimler, onların bu süreçte desteklenmesini sağlayarak bakımın daha etkin bir şekilde yönetilmesine yardımcı olabilir.

Ekip çalışmasını gerektiren engelli çocuğa sahip ailelere danışmanlık hizmeti, ailenin çocuğun engelini kabul etmelerini amaçlamaktadır. Bu bağlamda SP'li çocukların diğer çocuklardan farklı ve benzer yönlerini anlamalarına ve çocukla ilgili gerçekçi beklentiler geliştirmelerine yardımcı olabilmek için çocuklarının özürü konusunda bilgilendirilmeleri gerekmektedir. Annelere danışmanlıkta hemşireliğin hedefi de annelerin çocuklarının farklı ve benzer yönlerini anlamalarına yardımcı olmaktır.

Bu nedenle engelli çocuğa yardım edebilmek için onu gerçek yaşamında destekleyecek ve rehabilitasyonunda yardımcı olacak annelerin, çocuğun durumuna ilişkin beklentilerini sınırlayabilmesi, uygun beklentiler göstermesi ve çocuğuna daha gerçekçi yardım edebilmesi açısından, öncelikle annelerin çocuklarının hastalığı hakkındaki bilgi gereksinimlerinin belirlenmesi ve çocuğunun özürü konusunda bilgilendirilmesi önemlidi

### **3. GEREÇ VE YÖNTEM**

#### **3.1. ARAŞTIRMANIN AMACI VE TÜRÜ**

Araştırma serebral palsili çocuğu olan annelerin ortopedik girişim öncesi ve sonrası bakım yüklerini belirlemek amacıyla prospektif bir çalışma olarak planlandı.

#### **3.2. ARAŞTIRMA SORULARI**

1. Serebral palsili çocukların annelerinin çocuklarına ortopedik girişim uygulanmadan önce bakım yükü derecesi nedir?
2. Ortopedik girişimler serebral palsili çocukların annelerinde bakım yükünü artırır mı?

#### **3.3. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ZAMAN**

Araştırma, Özel bir hastanenin ortopedi servisinde OCAK 2014-EKİM 2015 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Araştırmanın yerinin seçiminde SP'li çocukların ortopedik cerrahi girişimlerini gerçekleştiren ekibin İstanbul ilindeki tüm ameliyatları bu hastanede yapıyor olması etkili olmuştur.

#### **3.4. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ**

Çalışmada evren seçimi yapılmamış, Ocak 2014-Ekim 2015 tarihleri arasında tek bir hastanede ortopedik cerrahi girişim uygulanacak tüm SP'li çocukların anneleri çalışmanın örneklemini oluşturmuştur.

### 3.5. VERİLERİN TOPLANMASI

#### 3.5.1. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri, Bilgi Formu (BF), Zarit Bakım Yükü Ölçeği (ZBYÖ), olmak üzere iki form ile elde edildi.

Veriler ameliyat öncesi (1 ya da 2 gün önce), ameliyat sonrası (1. haftada) ve kontrol döneminde (1,5 ay sonra) yüzyüze görüşme tekniği ile, her anneye 30-45 dakika zaman ayrılarak toplandı.

##### a. Bilgi Formu

Hasta bilgi formu (BF) , SP'li çocuğu olan annelerin sosyo-demografik özelliklerini sorgulayan sorulardan oluşmaktadır. Bu BF yaş, medeni durum, eğitim durumu, ekonomik durum, sosyal güvence, çocuk sayısı, serebral palsili çocuk sayısı, çocuğun yaşı, çocuğun yanında sürekli kalma durumu, çocuğun daha önce bir cerrahi girişim geçirip geçirmediği, ek sağlık sorunlarının varlığı ve en çok zorlanılan konuları içeren toplam 12 sorudan oluşturuldu.

##### b. Zarit Bakım Verici Yükü Ölçeği (Zarit Caregiver Burden Scale -ZBYÖ)

İlk kez 1980 yılında Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilen ZBVY Ölçeği bakım verici /hasta ilişkisi, bakım vericinin sağlık durumu, psikolojik rahatlığı, sosyal hayatı ve ekonomik yükünün derecesini belirlemek için yaygın olarak kullanılan bir değerlendirme skalasıdır. Ölçek bakım vericinin kendisinin yanıtladığı 22 sorudan oluşan Likert tipi bir ölçektir. Sorulardan elde edilen toplam puan ile bakım yükü değerlendirilir. Ölçeğin 2012 yılında Özer ve ark. tarafından cerrahi ve dahili kliniklerde geçerlilik ve güvenilirliği yapılmış ve 22 maddeden 18 madde geçerli bulunmuştur. Ölçekte alınabilecek en yüksek değer 72 iken, en düşük değer 0'dır. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının, bakım yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.83'tür . Bu çalışmada, ölçeğin Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0.76 olarak bulundu (Özer ve diğ. 2012, s. 70 ).

### **3.6. ARAŞTIRMA VERİLERİNİN ANALİZİ VE DEĞERLENDİRİLMESİ**

Çalışmada elde edilen verilerin değerlendirilmesinde istatistiksel analiz için SPSS (Statistical Package for Social Sciences) paket programı 15.0 versiyonu ve GraphPad InStat demo versiyonu kullanıldı. Tanımlayıcı istatistiksel metotların (ortalama, standart sapma, median, minimum, maksimum gibi) yanı sıra grupların karşılaştırıldığı analizlerde iki grup arasındaki ortalamalar için Student T test ile Mann-Whitney U test, ikiden fazla grup arasındaki ortalamalar için Kruskal Wallis test ile sonrasında ikili karşılaştırmalar için Dunn's test, üç farklı zamandaki ortalamaların karşılaştırılmasında Friedman test ve sonrasında ikili karşılaştırmalar için Wilcoxon rank test ve korelasyonlar için Pearson korelasyon test kullanıldı (0-0,50 zayıf, 0,5-0,9 orta, 0,9-1 kuvvetli ilişki). Sonuçlar yüzde 95 güven aralığında, anlamlılık  $p < 0,05$  düzeyinde kabul edilerek değerlendirildi (\* $p < 0,05$  \*\* $p < 0,01$  \*\*\* $p < 0,001$ ).

### **3.7.ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ**

Araştırma için Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurulu'ndan onay (Ek-4) alınmıştır. Bilgi edinilen tüm araştırmalarda cevapların gönüllü olarak verilmesi gerektiği için ebeveynlerin gönüllü katılımlarına önem verilmiştir. Ayrıca, araştırmanın amacı ve elde edilen sonuçların hangi amaçlarla kullanılacağı ebeveynlere açıklandıktan sonra izinler (bilgilendirilmiş izin) sözlü olarak alınmıştır. Ebeveynlere, kendileri ile ilgili bilgilerin başkalarına açıklanmayacağı konusunda açıklama yapılmış ve "gizlilik ilkesine" uyulmuştur.

#### 4. BULGULAR

Bu bölümde, araştırma verilerinin analizi sonucunda elde edilen bulgular yer almaktadır. Elde edilen bulgular tablolar halinde aşağıda sunulmuştur..

**Tablo 4.1: Serebral palsili çocukların tanıtıcı özelliklerinin dağılımı (N=97)**

Özellikler	n	yüzde
<b>Yaş</b>		
Ortalama yaş	7,54±3,76	(3-16)
3	9	9,4
4	12	12,4
5	20	20,6
6	4	4,1
7	14	14,4
8	10	10,3
10	7	7,2
12	13	13,4
16	8	8,2
<b>Uygulanan cerrahi girişim</b>		
Ekstraksiyon	4	4,1
Ekstraksiyon+add tenotomi	5	5,2
Femur eks. ost	1	1,0
Femur eks. ost.+patellar ilerletme	13	13,4
FVDRO	11	11,3
FVDRO+FCU tendon transferi	5	5,2
Tenotomi	42	43,3
Tenotomi+Tendon transferi	3	3,1
Tenotomi+Lateral kolon uzatma	8	8,2
Tenotomi+Botox	5	5,2
<b>Hastanede kalma süresi (gün)</b>		
1	86	88,7
2	8	8,2
3	3	3,1
<b>Daha önce bir cerrahi girişim</b>		
Uygulanmamış	37	38,1
Uygulanmış	60	61,9
<b>Başka bir sağlık sorunu</b>		
Yok	65	67,0
Var	32	33,0

Ortopedik cerrahi girişim uygulanan serebral palsili 97 çocuk ve annesi çalışmaya dahil edildi. Yaşları 3 ile 16 arasında değişmekte olup ortalaması  $7,54 \pm 3,76$  (median:7) idi. Hastaların yaklaşık yarısına cerrahi işlem olarak çoğunlukla tenotomi uygulanmıştı. Yüzde 88,7 (n=86) 'sinde hastanede kalma süresi 1 gündü, yüzde 61,9 (n=60) hastaya daha önce cerrahi girişim uygulanmış olup, yüzde 67'sinin (n=65) başka bir sağlık sorununun olmadığı bulundu (Tablo 4.1).

**Tablo 4.2: Annelerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı (N=97)**

Özellikler	n	yüzde
<b>Yaş</b>		
Ortalama yaş	$34,26 \pm 6,55$	(23-46)
21-30	32	33,0
31-40	53	54,6
41-50	12	12,4
<b>Medeni durum</b>		
Evli	86	88,7
Boşanmış	5	5,2
Dul	6	6,2
<b>Eğitim durumu</b>		
İlkokul	51	52,6
Ortaokul	4	4,1
Lise	26	26,8
Üniversite ve daha üst düzey	16	16,5
<b>Ekonomik durum</b>		
Çok kötü	7	7,2
Kötü	49	50,5
Orta	5	5,2
İyi	36	37,1
<b>Sağlık güvencesi</b>		
Yok	3	3,1
SSK	71	73,2
Bağ-Kur	15	15,5
Emekli Sandığı	8	8,2
<b>Çocuk sayısı</b>		
Ortalama	$1,81 \pm 1,10$	
1	47	48,5
2	37	38,1
3	3	3,1
4	4	4,1
5	6	6,2
<b>Serebral palsili çocuk sayısı</b>		
1	89	91,8
2	8	8,2

Tablo 4.2’deki veriler incelendiğinde annelerin yaşı 23 ile 46 arasında değişmekte olup ortalaması  $34,26 \pm 6,55$  idi. Annelerin yüzde 88,7’si (n=86) boşanmış, yüzde 52,6’sı (n=51) ilkokul mezunu, yüzde 50,5’inin (n=49) ekonomik durumunun kötü olduğu, yüzde 73,2’sinin (n=71) sağlık güvencesinin olduğu, çocuk sayısı ortalamasının  $1,81 \pm 1,10$  olduğu ve serebral palsili çocuk sayısının tek olma oranının yüzde 91,8 olduğu saptandı (Tablo 4.2).

**Tablo 4.3: Annelerin bakım vermeye ilişkin özelliklerinin dağılımı (N=97)**

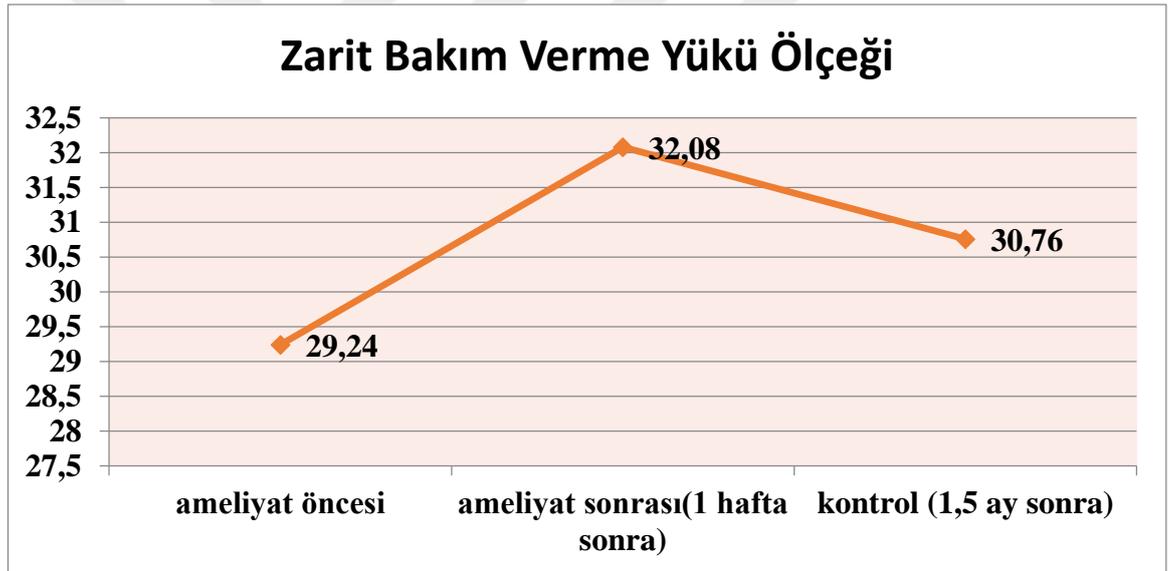
	n	yüzde
<b>Çocuğun yanında sürekli kalma durumu</b>		
Hayır	8	8,2
Evet	89	91,8
<b>Bakımda en çok zorlandığı konular</b>		
Hiçbir konuda zorlanmıyor	9	9,3
Psikolojik destek konusunda	54	55,7
Hijyen uygulamalarında	8	8,2
Diğer (diğer çocukların bakımında)	3	3,1
Diğer (taşımak ve bakım)	2	2,1
Diğer (bedensel durumu)	2	2,1
Diğer (yetişemiyor)	5	5,2
Diğer (maddi açıdan)	4	4,1
Diğer (her an yanında olmakta)	5	5,2
Diğer (ağladığından dolayı hareketlerini yapmada)	5	5,2

Tablo 4.3’de annelerin bakım vermeye ilişkin özellikleri değerlendirildiğinde annelerin yüzde 91,8’inin (n=89) çocuğun yanında sürekli kaldığı ve yüzde 55,7’sinin (n=54) psikolojik destek konusunda zorlandığı belirlendi (Tablo 4.3).

**Tablo 4.4: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Puan Ortalaması**

	ort	ss	median	min	max	p
<b>Ameliyat öncesi</b>	29,24	11,44	26	13	55	<b>0,001**</b>  <b>F=</b>
<b>Ameliyat sonrası (ameliyattan 1 hafta sonra)</b>	32,08	11,41	31	11	61	
<b>Kontrol (ameliyattan 1,5 ay sonra)</b>	30,76	12,29	30	8	54	

**Şekil 1: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi ortalama puanları**



Tablo 4.4’de ZBVY puanları ortalamasına bakıldığında; ameliyat öncesi ZBVY puanı ortalaması  $29,24 \pm 11,44$  (median:26), ameliyat sonrası (ameliyattan 1 hafta sonra) ZBVY puan ortalaması  $32,08 \pm 11,41$  (median:31), kontrol döneminde (ameliyattan 1,5 ay sonra) ZBVY puan ortalaması  $30,76 \pm 12,29$  (median:30) olarak saptandı ve annelerin ameliyat öncesi, sonrası ve kontrol dönemlerinde ZBVY puanları karşılaştırıldığında anlamlı fark bulundu. Ameliyat öncesi ZBVY puanı ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha düşük saptandı. ( $p:0,0001$ ) (Tablo 4.4 ve Şekil 1).

**Tablo 4.5: Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Puanları**

	ameliyat öncesi		ameliyat sonrası (1 hafta sonra)		kontrol (1,5 ay sonra)		p
	ort	ss	ort	Ss	ort	ss	
<b>Medeni durum</b>							
Evli	29,08	12,10	31,90	12,07	30,07	12,74	<b>0,009**</b>
Boşanmış/Dul	30,45	3,14	33,55	3,14	36,18	5,86	<b>0,0001***</b>
<b>P</b>	0,124		0,424		0,071		
<b>Eđitim durumu</b>							
İlkokul/Ortaokul	27,07	10,57	32,33	9,82	29,42	12,00	<b>0,0001***</b>
Lise/Üniversite	32,07	12,04	31,76	13,33	32,52	12,59	0,234
<b>P</b>	<b>0,017*</b>		0,589		0,745		
<b>Ekonomik durum</b>							
Çok kötü/Kötü	27,61	11,83	31,04	11,79	27,11	12,87	<b>0,001***</b>
Orta/İyi	31,46	10,63	33,51	10,86	35,76	9,53	<b>0,001**</b>
<b>P</b>	<b>0,038*</b>		0,146		<b>0,0001***</b>		
<b>Çocuk sayısı</b>							
1-2	27,86	11,52	30,55	11,48	29,39	12,23	<b>0,002**</b>
≥3	38,15	5,46	42,00	2,65	39,62	8,71	0,584
<b>P</b>	<b>0,0001***</b>		<b>0,001**</b>		<b>0,001**</b>		
<b>Serebral palsili çocuk sayısı</b>							
1	28,58	11,37	31,42	11,57	30,34	11,98	<b>0,001**</b>
2	36,50	10,16	39,50	5,88	35,50	15,50	0,999
<b>P</b>	<b>0,027*</b>		<b>0,029*</b>		0,461		
<b>Çocuđun yanında sürekli kalma</b>							
Hayır	22,00	0,00	19,00	0,00	18,00	0,00	<b>0,001***</b>
Evet	29,89	11,73	33,26	11,19	31,91	12,19	<b>0,001***</b>
<b>P</b>	<b>0,031*</b>		<b>0,0001***</b>		<b>0,0001***</b>		
<b>Çocuđun bakımında zorlanma</b>							
Yok	34,78	7,38	39,33	7,91	31,78	7,38	<b>0,001***</b>
Var	28,67	11,66	31,34	11,49	30,66	12,71	<b>0,004**</b>
<b>P</b>	<b>0,033*</b>		<b>0,036*</b>		0,600		

(p\* < 0,05 p\*\* < 0,01 p\*\*\* < 0,001)

Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre ZBVYÖ puanları incelendiğinde; evli annelerin ameliyat sonrası (1 hafta sonra) bakım yükü puanları ameliyat öncesi ve kontrol dönemi bakım yükü puanlarına göre daha yüksek bulundu. Boşanmış annelerde ise kontrol (1,5 ay sonra) BY puanı ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası (1 hafta sonra) BY puanına göre daha yüksek olup aralarında anlamlı fark bulundu.

Eğitim durumu açısından ameliyat öncesi ZBVY puanı incelendiğinde; ilkokul/ortaokul mezunu olanlar ile lise/üniversite mezunu olanlar arasında anlamlı fark bulundu. Ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol döneminde ise anlamlı fark bulunmadı ( $t=...$ ,  $p<0,05$ ).

Yine ilkokul/ortaokul mezunlarının ZBY ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol dönemlerinde karşılaştırıldığında anlamlı fark belirlendi.

Annelerin ekonomik durumu açısından ZBVY puanları incelendiğinde; ekonomik durumu çok kötü/ kötü-orta/ iyi olanlar arasında ameliyat öncesi ve kontrol (1,5 ay sonra) dönemlerinde anlamlı fark bulunurken ( $p<0,05$ ), ameliyat sonrası (1 hafta sonra) dönemde anlamlı fark bulunmadı.

Çocuk sayısı 1-2 olanlarda ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanı ameliyat öncesi ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek bulundu ( $p:0,0001$ ). Çocuk sayısı 3 veya daha fazla olanlarda ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol dönemi (1,5 ay sonra) ZBVY puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ( $p>0,05$ ). Üç veya daha fazla çocuğa sahip olanlarla 1-2 çocuğa sahip olanlar arasında ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol dönemi (1,5 ay sonra) ZBVY puanları istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek saptandı (sırasıyla  $p<0,001$ ,  $p<0,01$  ve  $p<0,01$ ).

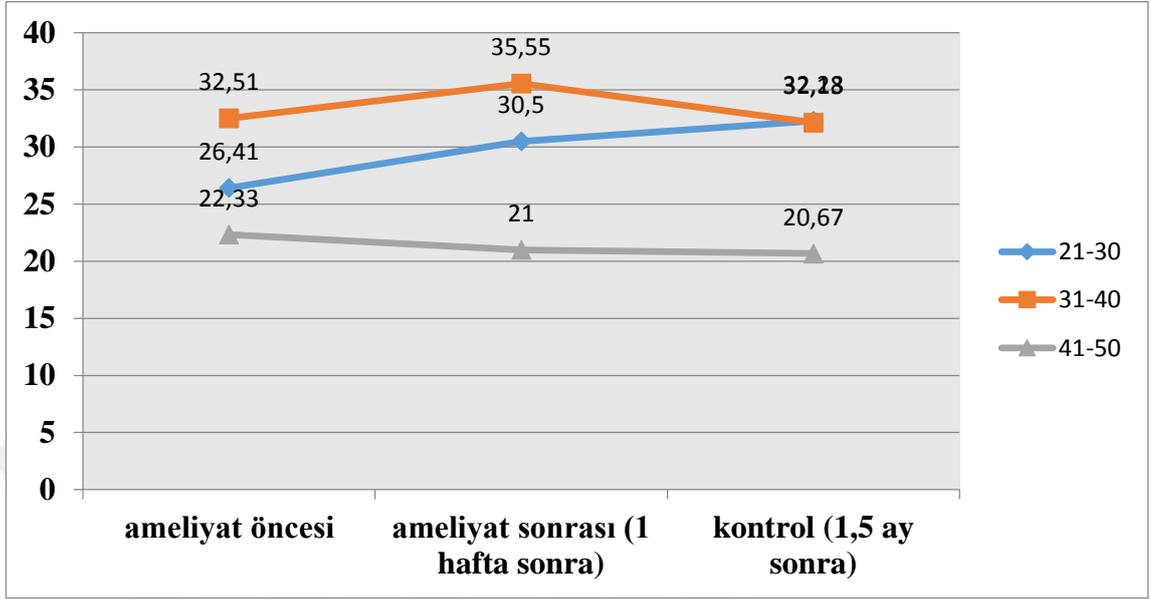
Ailede serebral palsili çocuk sayısı incelendiğinde; serebral palsili çocuk sayısı 1 olanlarda ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları ameliyat öncesi ZBVY puanlarına göre istatistiksel olarak anlamlıydı (sırasıyla  $p:0,001$  ve  $p:0,009$ ). Serebral palsili çocuk sayısı 2 olanlarda ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı

farklılık bulunmadı ( $p>0,05$ ). Serebral palsili çocuk sayısı 2 olanlarda serebral palsili çocuk sayısı bir olanlara göre ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanları istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek saptanırken ( $p<0,05$ ); bu 2 grup arasında kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanı bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ( $p>0,05$ ) (Tablo 4.5).

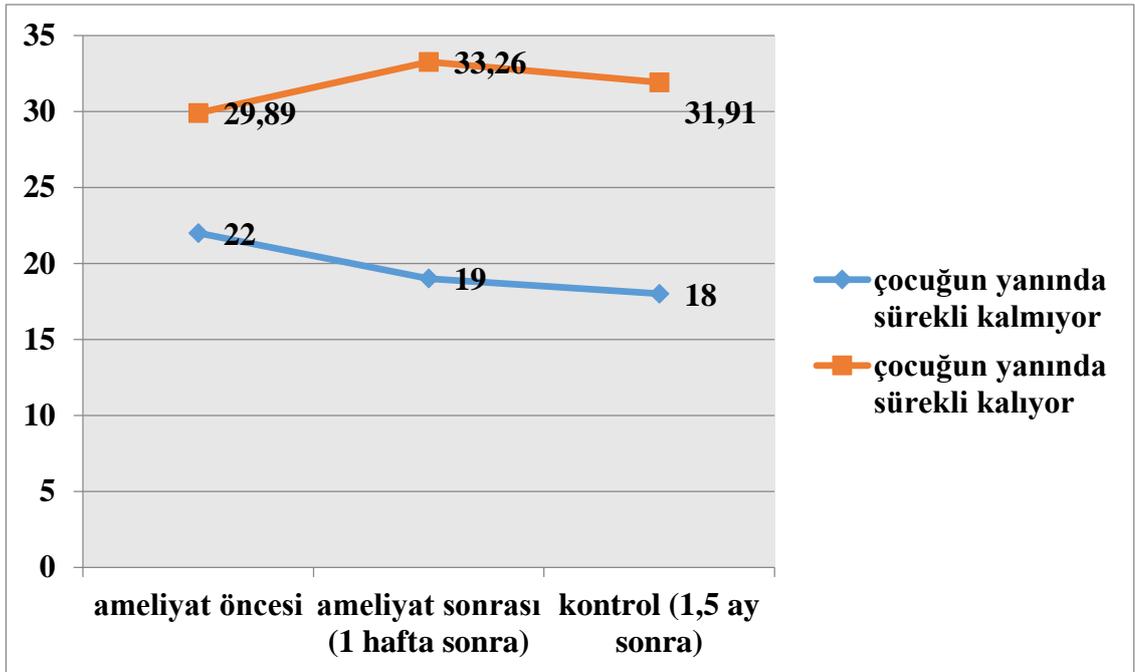
Çocuğun yanında sürekli kalmayanlarda ameliyat öncesi ZBVY puanı ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek bulundu ( $p:0,005$ ). Çocuğun yanında sürekli kalanlarda ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları ameliyat öncesi ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksekti (sırasıyla  $p:0,001$  ve  $p:0,002$ ). Çocuğun yanında sürekli kalanların sürekli kalmayanlara göre ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları istatistiksel olarak anlamlıydı (sırasıyla  $p<0,05$ ,  $p<0,001$  ve  $p<0,001$ ) (Tablo 4.5).

Çocuğun bakımında hiçbir konuda zorlanmadığını belirtenlerde ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanı ameliyat öncesi ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanına göre ( $p:0,006$ ) ve ameliyat öncesi ZBVY puanı, kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlıydı ( $p:0,003$ ). Çocuğun bakımında zorlandığını belirtenlerde ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları ameliyat öncesi ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek (sırasıyla  $p:0,0001$  ve  $p:0,005$ ) bulundu. Çocuğun bakımında hiçbir konuda zorlanmadığını belirtenler ile çocuğun bakımında zorlandığını belirtenlere göre ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanları anlamlı bulunurken ( $p<0,05$ ); bu 2 grup arasında kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ( $p>0,05$ ) (Tablo 4.5 ve Şekil 2-3).

Şekil 2: Anne yaş gruplarına göre Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ortalama puanları



Şekil 3: Annenin çocuğun yanında sürekli kalma durumuna göre Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ortalama puanları

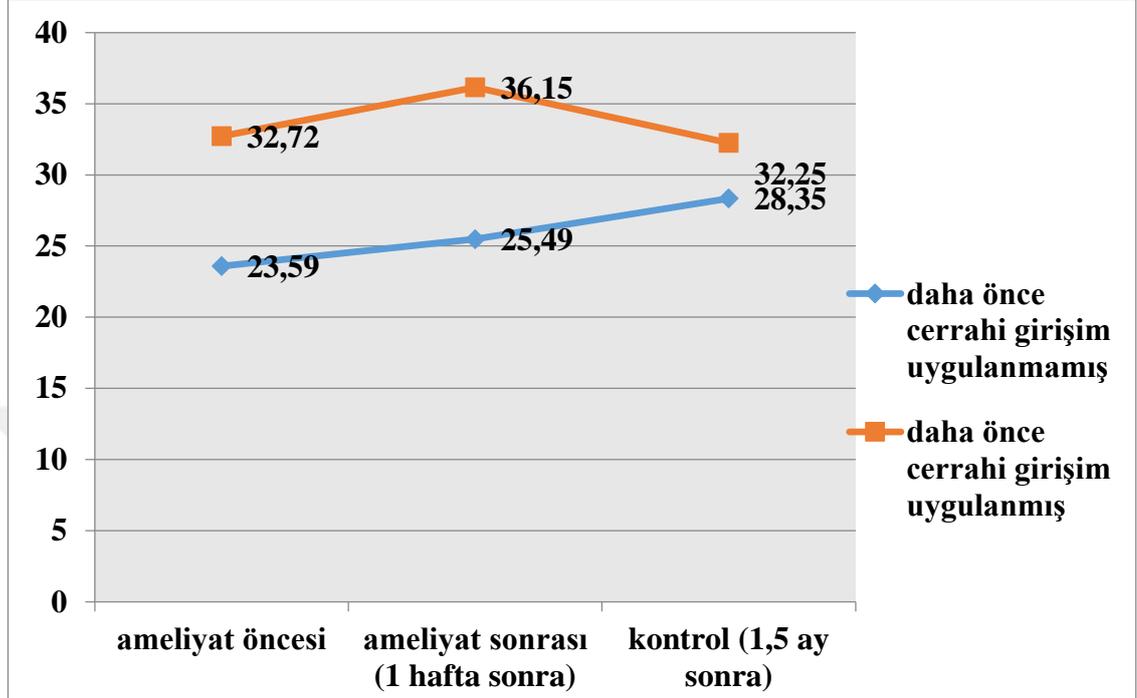


**Tablo 4.6: Çocukların özelliklerine göre Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan ortalamaları**

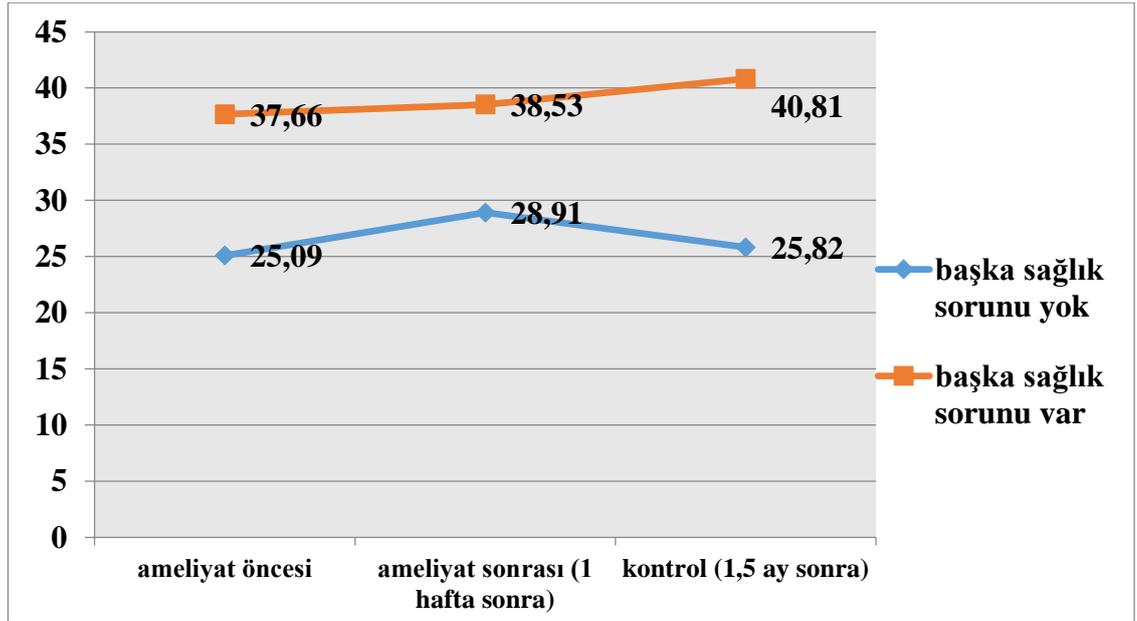
	ameliyat öncesi		ameliyat sonrası(1 hafta sonra)		kontrol (1,5 ay sonra)		p
	ort	ss	ort	ss	Ort	ss	
<b>Yaş</b>							
<b>3-4</b>	23,33	7,87	30,05	8,26	28,29	7,78	<b>0,005**</b>
<b>5-6</b>	31,25	12,76	33,04	14,33	30,46	11,44	0,846
<b>7-9</b>	29,21	10,58	32,33	11,10	28,96	13,05	<b>0,001***</b>
<b>≥10</b>	31,96	12,13	32,57	11,33	34,43	14,64	0,267
<b>p</b>	<b>0,024*</b>		0,720		0,628		
<b>Hastanede kalma süresi</b>							
<b>1 gün</b>	30,02	11,91	33,37	11,36	32,05	12,38	<b>0,001***</b>
<b>≥2 gün</b>	23,09	1,87	22,00	5,14	20,73	4,67	<b>0,012*</b>
<b>p</b>	0,066		<b>0,001***</b>		<b>0,001***</b>		
<b>Daha önce bir cerrahi girişim</b>							
<b>Uygulanmamış</b>	23,59	6,84	25,49	7,92	28,35	9,61	0,139
<b>Uygulanmış</b>	32,72	12,34	36,15	11,38	32,25	13,55	<b>0,001***</b>
<b>p</b>	<b>0,001***</b>		<b>0,001***</b>		0,050		
<b>Başka bir sağlık sorunu</b>							
<b>Yok</b>	25,09	9,72	28,91	10,83	25,82	10,18	<b>0,001***</b>
<b>Var</b>	37,66	10,05	38,53	9,85	40,81	9,92	<b>0,003**</b>
<b>p</b>	<b>0,001***</b>		<b>0,001***</b>		<b>0,001***</b>		

(p\* < 0,05 p\*\* < 0,01 p\*\*\* < 0,001)

Şekil 4: Daha önce cerrahi girişim uygulanma durumuna göre Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ortalama puanları



Şekil 5: Başka sağlık sorunu varlığına göre Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği ortalama puanları



Tablo 4.6’da çocukların özelliklerine göre ZBVY puanları incelendiğinde, 3-4 yaş grubunda serebral palsili çocukların ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanı ameliyat öncesi ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek saptandı (p:0,001). 5-6 yaş ve 10 yaş ve üzeri yaş grubunda serebral palsili çocukların ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı (p>0,05). 7-9 yaş grubundaki serebral palsili çocuğu olanlarda ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanı ameliyat öncesi ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlıydı (sırasıyla p:0,001 ve p:0,004). Ayrıca 10 ve üzeri yaş grubundaki serebral palsili çocukların 3-4 yaş grubuna göre ameliyat öncesi ZBVY puanı istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek saptandı (p<0,05).

Hastanede kalma sürelerine bakıldığında hastanede kalma süresi 1 gün olanlarda ameliyat öncesi ZBVY puanı ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanına göre (sırasıyla p:0,001 ve p:0,002), hastanede kalma süresi 2 gün veya daha fazla olanlarda ise ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanı kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek saptandı (sırasıyla p:0,012 ve p:0,002). Hastanede kalma süresi 1 gün olanlar ile hastanede kalma süresi 2 gün veya daha fazla olanlar arasında yapılan karşılaştırmada ise ameliyat öncesi ZBVY puanları arasında farklılık yoktu. Fakat ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol dönemlerinde (1,5 ay sonra) ZBVY puanlarının daha düşük olduğu saptandı (p<0,001).

Daha önce cerrahi girişim uygulanmamış olanlarda ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı (p>0,05). Daha önce cerrahi girişim uygulanmış olanlarda ise ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanı ameliyat öncesi ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanlarına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek saptandı (p:0,001). Daha önce cerrahi girişim uygulanmış çocukların annelerindeki BY daha önce cerrahi girişim uygulanmamış olanlara kıyasla ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanları istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek saptandı

( $p < 0,001$ ); kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanı da yüksek olup farklılık istatistiksel olarak anlamlılık sınırındaydı ( $p:0,050$ ).

Başka bir sağlık sorunu olmayanlarda ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanı ameliyat öncesi ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanlarına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksekti (sırasıyla  $p:0,001$  ve  $p:0,002$ ). Başka sağlık sorunu olanlarda ise kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanı ameliyat öncesi ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek saptandı ( $p:0,0001$ ). Bu iki grup birbiri ile karşılaştırıldığında başka sağlık sorunu olan çocukların ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol ZBVY puanları istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek olup başka sağlık sorununa sahip olan çocukların bakım yükünün daha fazla olduğu gözlemlendi ( $p < 0,001$ ) (Tablo 4.6 ve Şekil 4-5).

**Tablo 4.7: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği puanı ile hastanede kalma süresi, anne yaşı, çocuk sayısı ve çocuğun yaşı ile ilişkisi**

	ameliyat öncesi		ameliyat sonrası (1 hafta sonra)		kontrol (1,5 ay sonra)	
	r	p	r	p	r	p
<b>Hastanede kalma süresi</b>	-0,163	0,111	<b>-0,247</b>	<b>0,015*</b>	<b>-0,232</b>	<b>0,022*</b>
<b>Annenin yaşı</b>	0,098	0,341	-0,074	0,472	-0,146	0,155
<b>Çocuk sayısı</b>	<b>0,347</b>	<b>0,0001**</b> *	<b>0,347</b>	<b>0,0001</b> ***	<b>0,204</b>	<b>0,046*</b>
<b>Çocuğun yaşı</b>	0,169	0,099	-0,010	0,924	0,088	0,391

( $p^* < 0,05$   $p^{**} < 0,01$   $p^{***} < 0,001$ )

Tablo 4.7’de ZBVY puanı ile anne ve çocuk yaşı, hastanede kalma süresi ve çocuk sayısı arasındaki ilişki değerlendirildiğinde; hastanede kalma süresi ile ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanı arasında negatif zayıf yönde ilişki belirlendi. Hastanede kalma süresi arttıkça bakım yükü puanı azalmaktaydı.

Anne ve çocuk yaşı ile ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları arasında ilişki bulunamadı.

Çocuk sayısı ile ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanları arasında pozitif zayıf düzeyde, kontrol (1,5 ay sonra) arasında pozitif orta düzeyde bir ilişki bulundu. Çocuk sayısı arttıkça ZBVY puanı artmaktaydı.



## 5. TARTIŞMA

Dünyanın birçok ülkesinde kronik hastalığı olan çocuk ve yetişkinlerin sayısı gittikçe artmakta ve önemli bir sağlık sorununu oluşturmaktadır (Kardaş Özdemir ve diğ. 2009 s. 153). Düzeltme imkanı olmayan, hayat boyu tedavi gerektiren Serebral palsi'de kronik hastalık kapsamına girmektedir. Hastalık süresince bakım veren anneler çocuğun bakımına daha çok katılmakta, çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kalabilmektedir. Bu nedenle anneler kendilerine yeterince zaman ayıramamakta, diğer çocukların bakımını aksatmakta, ev ile ilgili sorumluluklarını yerine getirememekte, sosyal aktivitelere zaman ayıramamakta ve annelerin bakım yükü artmaktadır (Kardaş Özdemir ve diğ. 2009, s.153). Bu çalışmada SP'li çocuğu olan ve ortopedik cerrahi girişim öncesi, sonrası (1. hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) annelerin BY'nün değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Bu çalışmada SP'li çocuğu olan ve ortopedik cerrahi girişim öncesi, sonrası (1. Hafta sonra) ve kontrol döneminde (1,5 ay sonra) annelerin BY ortalamaları; ameliyat öncesi 29,24, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) 32,08 ve kontrolde 30,76 olarak bulundu ve ameliyat öncesi ZBVY puanının ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanına göre anlamlı derecede daha düşük olduğu saptandı. Bizim araştırma sorularımızı yanıtlayan bu çalışmada ortopedik cerrahi girişimin ameliyat sonrası (1 hafta sonra) dönemde ameliyat öncesi döneme göre BY'nü arttırdığı bulundu. Kardaş Özdemir ve ark. (2009) tarafından yapılan kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi başlıklı çalışmada da annelerin bakım yükü (21,29±12.0) bizim bulgularımızla benzerdir (Karahana ve İslam, 201, s.51). Ancak fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalarda bakım verme yükü üzerine yaptığı çalışmada SP'li çocuğu olan annelerin bakım yükünün bizim bulgumuzdan daha yüksek bulunması (40,70±6,90) yaş ortalamalarının benzer olmamasından, SP'nin tipi ve derecesinin farklılığından kaynaklanabileceğini düşündürmektedir (Kardaş Özdemir ve diğ. 2009, s.154).

Medeni duruma göre ZBVY puanlarına bakıldığında, evliliği süren annelerde ameliyat sonrası (1 hafta sonra) BY'nün arttığı, boşanmış/dul olan annelerde ise her üç dönemde de evli annelerden daha fazla BY'lerinin olduğu görülmektedir. Bu da bize boşanmış/dul

olan annelerin eşlerinden destek ve yardım almadıklarını, desteksiz bir şekilde çocuğun bakımını sürdürmeye çalıştıklarını düşündürmektedir.

Çalışmamızda eğitim durumuna göre bakım yükü incelendiğinde, ameliyat öncesi dönemde ilkokul/ortaokul mezunu anneler ile lise/üniversite mezunu anneler arasında anlamlı fark bulunurken, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol dönemi (1,5 ay sonra) ZBVY puanlarında anlamlı fark bulunmadı. Yine ilkokul/ortaokul mezunu annelerin ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol dönemlerinde (1,5 ay sonra) anlamlı fark bulunurken; lise/üniversite mezunu olanlarda fark anlamlı değildi. Literatüre bakıldığında Bilgili (2000)'nin çalışmasında bakım verenlerin çoğunluğunun ilkokul mezunu olduğunu ifade etmesi çalışmamızla benzerlik gösterip bakım veren bireylerin genellikle eğitim düzeyinin düşük olduğunu ve Türkiye'nin eğitim düzeyini akla getirmektedir. Ancak Kardaş Özdemir ve diğ. (2009) çalışmasında ise eğitim durumu ve bakım yükü puanları arasında anlamlı bir fark saptamamalarına rağmen lise mezunu annelerin BY puanlarının yüksek olduğunu ifade etmesi, Grater (2005)'in yaşlı onkolojik hastalara bakım verenlerle yaptığı çalışmada eğitim düzeyinin yükseldikçe sağlık profesyonelleri ile daha az iletişime girildiği, hastalıkla ilgili bilgi taraması yaptıkları için stres düzeylerinin daha fazla olduğunu ifade edilmesi bizim çalışma bulgularımızla benzerlik göstermektedir (Kardaş Özdemir ve diğ. 2009, s.155-156, Grater. 2005, s.130).

Ailedeki çocuk sayısı ve ZBVY puanları arasındaki karşılaştırmada; çocuk sayısı 1-2 olanlarda ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanı ameliyat öncesi ZBVY puanına göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksekti. Ayrıca çocuk sayısı 3 veya daha fazla olanlarda çocuk sayısı 1-2 olanlara göre ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları istatistiksel olarak anlamlı bulundu. Kardaş Özdemir ve diğ. (2009) kanserli çocuğu olan annelerin bakım yükünün değerlendirilmesi çalışmasında çocuk sayısı ile BY puanı arasında anlamlı fark bulunmamasına karşın 3 ve daha fazla çocuk sahibi olan annelerin BY puanlarının diğerlerine göre yüksek bulmaları bulgumuzla benzerlik göstermektedir. Bakım verenin çocuk sayısının fazla olması gerek hasta çocuğun gerekse de evdeki sağlıklı çocukların

bakımında zorluklara neden olması, annenin sorumluluklarının artması ve dolayısıyla BY'nü arttırdığını düşündürmektedir (Tablo 4.5) (Kardaş Özdemir ve diğ. 2009, s.156).

Yine çalışmada evde 2 serebral palsili çocuğun olmasının ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası (1 hafta sonra) dönemde BY'nü arttırması aslında beklenmektedir. Kontrol (1,5 ay sonra) döneminde ise BY yükselmiş fakat anlamlı bulunmamıştır. Bir serebral palsili çocuğun bakımında zorlanan annelerin evde 2 serebral palsili çocuk olma durumunda çok daha zorlanacakları açıktır (Tablo 4.5).

Çalışmamızda ekonomik durum ve ZBVY puanlarına bakıldığında; ekonomik durumu orta/iyi olanlarda çok kötü/kötü olanlara göre ameliyat öncesi ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBYÖ puanları istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek iken; bu 2 grup arasında ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBYÖ puanu bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmaması Kardaş Özdemir ve diğ. (2009)'un çalışmasında ve Aşiret (2011)'in çalışmasında da düşük sosyoekonomikstatüye sahip bakım verenlerin BY'lerinin fazla olması sonucunu ifade etmeleri bulgumuzla benzerlik göstermemektedir.

Literatürden farklı olan çalışmamızda ekonomik durumu orta/iyi olan annelerin BY'nün yüksek olması bulgusu, ekonomik durumu orta/iyi olan ailelerin çocuklarının sağlığı için tüm olanakları değerlendirmeye çalışmaları, sürekli arayış içinde olmaları ve bu nedenle BY'nin arttığı sonucunu düşündürebilir.

Çalışmamızda SP'li çocuğu olan ve bakım verici rolü ile çocuklarına bakım veren annelerin en çok psikolojik destek konusunda zorlandığı (yüzde 55,7) görülmüştür (Tablo 4.5). Annelerin zorlandığı diğer konular ise; hijyen uygulamaları, taşımak, bakım ve ekonomik durumdur. Bakım vermeye ilişkin litertür incelendiğinde bakım veren bireylerin bu zorlu süreçte birçok konuda zorlandıkları ve kendi günlük yaşamlarından oldukça uzak durdukları görülmüştür. Hacımusalar'ın Hemodiyaliz (HD) tedavisi alan bireylerin yakınlarıyla yapmış olduğu çalışmada , bireylerin yüzde 87'sinin psikolojik konuda zorlandıkları (23) ; Kekeç (2011)'in HD tedavisi alanlara bakım veren bireylerin bakım yükünü inceleyen çalışmasında ise yüzde 75,4'ünün bakımda, yüzde 28,9'unun ise

psikolojik konuda zorlandıkları saptanmıştır (Kekeç. 2011, s. 52). Kardaş Özdemir ve diğ. (2009)'un kanserli çocuğu olan annelerin en çok zorlandığı konular arasında hijyen sağlama ve psikolojik desteğin yer aldığı görülmektedir. Bulgularımızı destekleyen bu sonuçlar bu süreçte annelerin zorlandıklarını ve bakım verme süresi uzadıkça bakım veren kişide fiziksel, duygusal ve sosyal sorunların artacağını düşündürmektedir (Kardaş Özdemir ve diğ. 2009, s.156).

Çocukların özelliklerine göre ZBVY puanlarına bakıldığında; çalışmamızda 10 ve üzeri yaş grubunda serebral palsili çocuğu olanlarda 3-4 yaş grubunda serebral palsili çocuğu olanlara göre ameliyat öncesi ZBYÖ puanu istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksekti (Tablo 4.6). Kronik kalp hastalığı (KKH) olan çocukların ailelerinin bakım yükünün incelendiği, Uludağ (2014)'in yaptığı çalışmada 13 yaş ve daha büyük çocukların ebeveynlerinde BY'nün önemli ölçüde daha yüksek bulunması bizim bulgumuzu destekler durumdadır. (Uludağ 2014, s. 44). On ve üzeri yaş grubunda BY'nün artması bakım süresinin uzaması, annenin aşırı yorgunluğu ve çocuğun yaşı ile beraber kilosunun artması ve bakımın daha zor hale gelmesi ile ilişkilendirilebilir.

Çalışmamızda daha önce cerrahi girişim uygulanmış olanlarda daha önce cerrahi girişim uygulanmamış olanlara göre ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ZBVY puanları istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek saptandı ( $p<0,001$ ); kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanıda daha yüksek olup farklılık istatistiksel olarak anlamlılık sınırındaydı ( $p:0,050$ ). Daha önce cerrahi girişim uygulanan çocuklarda cerrahini bakımı zorlaştırdığı, tekrarlayan cerrahi girişimlerin BY'nü arttırdığını düşündürmektedir (Tablo 4.6).

Serebral palsy iyileşme olanağı olmayan, ömür boyu bakıma gereksinim duyulan bir hastalıktır. Bu hastalığa ilave olarak çocukta başka sağlık sorunlarının da olması annenin BY'nü daha da arttıracak açıktır. Başka bir sağlık sorunu olanlarda sağlık sorunu olmayanlara göre ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol (1,5 ay sonra) ZBVY puanları istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksekti ( $p<0,001$ ) (Tablo 4.6 ve Şekil 4-5).

Hastanede kalma süresi ile ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol dönemi (1,5 ay sonra) arasında yapılan kolerasyonda hastanede kalma süresi arttıkça bakım yükü puanının azaldığı görülmüştür (Tablo 4.7). Annelerin çocukları ile birlikte hastanede kalma süresinin 2 günden fazla olması durumunda çocuğun bakımında zorlanıldığında ya da başa çıkılamayacak bir sorun olduğunda sağlık profesyonellerinden yardım istediklerini dolayısıyla bakım yükünün azaldığını düşündürmektedir.



## 6. SONUÇLAR

Araştırmada elde edilen sonuçlar;

- a. SP'li çocuğu olan annelerin ameliyat öncesi ZBVY puanı  $29,24 \pm 11,44$ ; ameliyat sonrası (1 hafta sonra)  $32,08 \pm 11,41$ ; kontrol dönemi (1,5 ay sonra)  $30,76 \pm 12,29$ ,
- b. Ortopedik cerrahi girişimin ameliyat sonrası dönemde ameliyat öncesi döneme göre BY'nü arttırdığı,
- c. Evli annelerde ameliyat sonrası (1 hafta sonra), boşanmış annelerde her 3 dönemde de BY'lerinin fazla olduğu,
- d. İlkokul/ortaokul mezunu annelerin ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol dönemi (1,5 ay sonra) BY'leri anlamlı bulunurken, lise/üniversite mezunu olan annelerin BY'lerinin daha fazla olduğu,
- e. Çocuk sayısı arttıkça annelerin BY'lerinin arttığı,
- f. SP'li çocuğu olan annelerin en çok psikolojik destek konusunda zorlandığı,
- g. 10 yaş ve üzeri yaş grubunda SP'li çocuğu olan annelerin BY'lerinin daha fazla olduğu,
- h. Daha önce cerrahi girişim uygulanan SP'li çocukların uygulanmamış olanlara göre BY'lerinin daha fazla olduğu,
- i. Başka sağlık sorunları olan SP'li çocukların her 3 dönemde de ZBVY puanlarının fazla olduğu,
- j. SP'li çocuğu olan annelerin hastanede kalma süresi arttıkça BY'ünün azaldığı saptandı.

## 6. KAYNAKÇA

### *Kitaplar*

Çullu, E., 2012. Serebral Palsi. *Çocuk ortopedisi*. İstanbul:Ege Basım, sf 365-383.

KN, V., 2014. *Cerebral palsy and early stimulation*. India, ss 2-120

Livanelioğlu, A., Günel, M.K. 2009. *Serebral palside fizyoterapi*. Ankara: Yeni  
Özbek matbaası, ss 19-75

Miller, F., 2005. *Cerebral palsy*. Springer: ss:3-95



### ***Sürekli Yayınlar***

- Çetinkaya, Z. Öz, F. 2000. Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bilgi Gereksinimlerinin Karşılanmasına Planlı Bilgi Vermenin Etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* . 4 (2)
- Duman,Ö., İmad, F.M., Kızılay, F., Yücel, İ., Balkan, S., Haspolat,Ş., 2005. Serebral palsili hastaların işlevsel kapasitelerine göre görme sorunlarının değerlendirilmesi. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*; ss:48:130-5.
- Güven, A., Deda,G., Karagül,U., Uysal,S., 1999. Serebral palsy: 61 olgunun değerlendirilmesi. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*: ss;52:13-7.
- Serdaroğlu, A., Ozkan, S., Aydın, K., Gücüyener, K., Tezcan, S., Aycan, S., 2004. Prevalence of epilepsy in Turkish children between the ages of 0 and 16 years. *Journal of Child Neurology*. ss; 19(4): 271 -274.
- Yakut, A. 2008. Serebral Palside Yeni Gelişmeler Türkiye Klinikleri. *J Pediatr Sci* ss;4(4):127-38.

## ***Diğer Yayınlar***

- Akça, N., (2003). 65 Yaş üstü bireylerde bakım verenlerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi, Kayseri.
- Alp, E. (2010). Serebral palsi tanılı hastalarımızın demografik, klinik ve laboratuvar özelliklerinin değerlendirilmesi. *Uzmanlık Tezi*. Konya: Selçuk Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı.
- Aşiret, G.D. (2011). İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. *Yüksek lisans tezi*. Ankara: Hacettepe üniversitesi sağlık bilimleri enstitüsü.
- Bilgili, N., (2000). Yaşlı bireye bakım veren ailelerin karşılaştıkları sorunların belirlenmesi. *Doktora Tezi*, Ankara: Hacettepe Üniversitesi,
- Garne, E., Dolk, H., Krageloh-Mann, I., Ravn, HS., Cans, C., (2008). Cerebral palsy and congenital malformations. *Eur J Paediat Neurol*. ss;12(2):82-8.
- Hacımusalar, GD., (2005). Hemodiyaliz Uygulanan Bireylerin Bakım Sorumluluğunu Üstlenen Yakınlarının Yaşadığı Sorunların Belirlenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. Erciyes: Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- İnci, F.H. ve Erdem, M., (2008). Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*.
- İnci, HF. Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçeye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. (2006). Sağlık Bilimleri Enstitüsü. *Yüksek Lisans Tezi*. Denizli: Pamukkale Üniversitesi.
- Karaarslan, A., (2013). Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyi. *Yüksek Lisans Tezi*, Ankara: Türkiye Cumhuriyeti Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Karaca, S.E., (2011). Serebral palsili, epilepsili ve serebral palsi epilepsi birlikteliği olan çocuklarda kemik mineral dansitesi bozukluklarının değerlendirilmesi. Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı. *Yüksek Lisans Tezi*. Aydın : Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi.
- Karahan,A.Y ve İslam, S., (2013). Fiziksel engelli ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*: s; s(1): 51-57.

- Kardaş, Ö., Akgün Şahin, Z., Küçük, D., (2009). Kanserli çocuęu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*: s26:153-158
- Kekeç. M., (2011). Hemodiyaliz tedavisi alanlara bakım veren bireylerin bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. Kayseri: Erciyes Üniversitesi.
- Örmeci, A.R., (2006). "Cerebral palsy" *sempozyumu*. 20 Mayıs 2006 Isparta, ss:19-31
- Özer, N., Yurtaş, A., Çevik Akyıl, R., (2012). Psychometric Evaluation of the Turkish Version of the Zarit Burden Interview (ZBI) in family care givers of inpatients in medical and surgical clinics. *Journal of Transcultural Nursing* ss; 23(1), 65-71.
- Sankar, C., Mundkur, N. (2005). Cerebral palsy- definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian J Pediatr*. ss;72:865-8.
- Serdaroęlu, A., Özkan, S., Aydın, K., Gücüyener, K., Tezcan, S., Aycan, S., (2004). Prevalence of epilepsy in Turkish children between the age of 0-16 years. *J Child Neurol* ss;19:271-4.
- Uludaę, A. (2014). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü ve yaşam doyumu ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişki. *Yüksek lisans tezi*. Erzurum: Atatürk Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Üstlenen yakınlarının yaşadığı sorunların belirlenmesi, *Yüksek Lisans Tezi*, Kayseri :Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Yaşar, E.K., (2009). Yaşlıya evde bakım veren aile bireylerinin bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Yüksek Lisans Tezi*. İzmir: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.