

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE BAKIM YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER

BURDEN OF CARE IN MOTHERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY AND AFFECTED FACTORS

Burcu Nur Yörük,

Uzman Hem., İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, İstanbul/Türkiye, yorukburcu1@gmail.com, ORCID ID: 0000-0002-3308-8841

Özlem Avcı,

Dr. Öğr. Üye., İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, İstanbul/Türkiye, oavci@medipol.edu.tr, ORCID ID: 0000-0003-0479-3450

Özet

Bu çalışma, Serebral Palsili (SP) çocukların annelerinin bakım yükü ve etkileyen faktörlerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Araştırmanın örneklemini, İstanbul ilinde bir Fizik Tedavi Hastanesinde, 0-18 yaş aralığında takip ve tedavisi devam eden Spastik Tip Serebral Palsi tanılı çocukların anneleri oluşturmuştur. Araştırmanın verileri; Anne-Çocuk Bilgi Formu ve ZARİD Bakım Yükü Ölçeği kullanılarak, 2019 Aralık-2020 Mayıs ayları arasında toplanmıştır. Anket formları çalışmaya gönüllü annelere verilmiş olup çalışma hakkında detaylı bilgi verildikten sonra cevaplamaları istenmiştir. Verilerin analizi, SPSS 22.00 istatistik paket programı kullanılarak yapılmıştır. Bu çalışmada Annelerin Bakım Yükü puan ortalamasının $44,39 \pm 11,60$ (17-73) olduğu belirlenmiştir. Çalışmada, çocuğuna başkasının bakmasını isteyen annelerin, istemeyenlere göre; gün içinde kendisine ayırdığı süre 1 saat ve altında olan annelerin, 2 saat ve üzerinde olanlara göre bakım yükü puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca, gün içindeki bireysel süresini yetersiz algılayan annelerin, yeterli algılayanlara göre ve genel ruhsal durumunu yorgun veya üzüntülü olarak nitelendiren annelerin, mutlu nitelendirenlere göre bakım yükü puan ortalamasının yüksek olduğu saptanmıştır. Bu doğrultuda, annenin bakım verme yükünü destekleyen bireylerin varlığı ile kendine ayırdığı sürenin artırılması ve sosyal açıdan her alanda desteklenip, bakım verme yükünün psikolojik etkilerinin kaldırılması için çalışmalar planlanması önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Anne, Bakım Yükü, Serebral Palsili Çocuk

Abstract

This study was conducted to determine the burden care in mothers of children with Cerebral Palsy (CP) and effective factors. The study was consisted of the mothers of children diagnosed with spastic type Cerebral Palsy, who are under follow-up and treatment in the public Physical Therapy Hospital in Istanbul, aged 0-18 years. The data were collected by using the Mother- Child Information Form, and Zarid Caregiver Burden Scale between December 2019 and May 2020. The questionnaire forms were given to the volunteer mothers and they were asked to be answered after detailed information about the study was given. Data analysis was made using SPSS 22.00 statistics package program. In this study, the mean score of Caregiver Burden Scale was determined as 44.39 ± 11.60 (range 17-73) in mothers. It was found that the average score obtained by the mothers who wanted someone else to take care of their children compared to those who did not, and the average score obtained by the mothers who had an individual duration of 1 hour or less during the day compared to those who had 2 hours or more. It was determined that the average score obtained by mothers who perceived their individual time insufficiently in the day compared to those who perceived sufficient, and the average score obtained by mothers who described their general mental state as tired and sad compared to those who described them as happy. As a result, it is suggested that the mother presence of individuals who support the burden of caregiving increases the time she devotes to herself, and to support socially in every field and plan studies to remove the psychological effects of caregiving burden.

Key words: Mother, Burden Care, Child with Cerebral Palsy

GİRİŞ

Serebral palsi (SP); beyinde meydana gelen ve ilerleyici olmayan lezyonlardan kaynaklanan, anormal kas tonüsü, derin tendon refleksi, primitif refleksler ve postural reaksiyonlarda değişiklikler gibi klinik belirtilerle karakterize bir bozukluktur. Hareket (motor) ve postür bozukluğu olarak da tanımlanan serebral palsi, çocukluk çağında en sık görülen kronik hastalıklardan biri olup, görülme sıklığının 1000 canlı doğumda 2-4 arasında olduğu bildirilmektedir (Çavuşoğlu, 2013; Hockenberry ve Wilson, 2011; Törüner ve Büyükgönenç, 2013).

Serebral Palside nöropatolojik, etiyolojik, klinik özellikler ve kliniğin şiddetine göre sınıflama yapılabilmektedir. Bunlardan en sık kullanılan sınıflama, motor bozukluğun dağılımına göre olan sınıflamadır (Konuşkan, 2008). Bu sınıflama sistemi içinde Spastik Tip Serebral Palsi %80 oranı ile en sık karşılaşılan tıptır. Genel olarak, SP'li çocukların gelişimlerinde bozukluk vardır ve zaman içerisinde hareketleri patolojik hale gelebilmekte, istemli kas ve el kol hareketlerinin kontrollerinde zorluk veya belirgin motor aktivite yokluğu görülebilmektedir (Hockenberry ve Wilson, 2011; Törüner ve Büyükgönenç, 2013).

Serebral Palsili çocukların tedavisinde multidisipliner yaklaşım ve aile desteği çok önemlidir. SP' de bağımlılıkları fazla, öz bakım aktiviteleri az olduğu için ailenin çocuğa verdiği bakım artmakta ve buna bağlı olarak aileyi birçok faktör olumsuz etkilemektedir. Ailenin bakım yükünü belirleyici kılan; engelin türü, şiddeti ve etkileridir. Fiziksel ve zihinsel geriliklerde, çocuğun aileye muhtaçlığı daha fazla artmakta olup bu da, ailenin bakımla ilgili sorumlulukların artmasına sebep olmaktadır (Karadağ, 2009, Howard vd., 2011).

SP' li çocuğun yaşı, motor fonksiyon düzeyi, eşlik eden ek problemler, ailenin ekonomik durumu, psikolojik durumları, çevrenin verdiği sosyal destek gibi faktörler aileye yapılacak olan yardımların belirlenmesinde önemli rol oynamaktadır. Özellikle ailede anneler hastalıktan en çok etkilenmekte çocuğun bakım yükünü daha fazla üstlenmektedirler (Howard vd., 2011). SP' li bir çocuğa sahip olma, onun bakımını üstlenme, annenin yaşamında olumsuz birçok etki yaratabilmektedir. Çocuğun gereksiniminde, tedavisinin planlanmasında, rehabilitasyonunda ve başka birçok faktörde yoğun stres altına girerek bakım verici rolünü üstlenmektedir. Konuya ilişkin yapılan çalışmalarda daha çok SP'li çocukların fonksiyonel kapasitelerinin etkilenimleri, yaşayabilecekleri genel sağlık problemleri ele alınmış, onlara bakım veren ebeveynlerinin bilgi gereksinimine ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Yaşayabilecekleri uzun yorgunluk, stres ve bilgi yetersizlikleri, yaşam kalitelerini etkilemekte, depresyon ve umutsuzluk yaşamalarına sebep olabilmektedir. Bu sebeple annenin çevresinden aldığı sosyal ve psikolojik destek önemli rol oynamaktadır (Çavuşoğlu, 2013; Hockenberry ve Wilson, 2011; Törüner ve Büyükgönenç, 2013).

Sonuç olarak, SP' li bir çocuğun olması, aile yaşamında çeşitli sorunlara neden olmakta ve anne, çocuğun tüm gelişim süreçleri içerisinde onun bakımını üstlenmekte ve sosyal çevresinden uzaklaşmaktadır. Bu nedenle ebeveynlerin ve özellikle annenin çocuğun bakımında desteğe gereksinimi vardır. Araştırmalar, bakım konusunda anneler desteklendikçe çocukların bakım düzeylerinin arttığını göstermektedir. Bu da bakım uygulamalarının desteklenmesi için evde ve dışarıda uygun ve gerekli olan çevre düzenlemelerinin yapılmasının ve hayatı kolaylaştıracak girişimlerin uygulanmasının gerekliliğini vurgulamaktadır (Akmeşe ve Kayhan, 2016, Mesterman vd., 2010). Bu nedenle annenin çocuğa verdiği bakımda hemşirelerin de rehabilitasyon sürecinde düzenli takip ve sağlık bakımlarının geliştirilmesi, çocuk ve ailelerin soru ve sorunlarının tanımlanarak primer bakımın sağlanması önem taşımaktadır. Bu çalışma, Spastik Tip SP' li çocukların annelerinin yaşadıkları bakım yükünü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

MATERYAL VE METOD

Araştırmanın Tipi

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

Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi

Araştırmanın evrenini İstanbul ili Gaziosmanpaşa ilçesinde bulunan fizik tedavi hastanesinde takip edilen SP' li çocukların anneleri oluşturmaktadır. Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş, çalışmanın gerçekleştiği 2019 Aralık- 2020 Mayıs ayları arasında, sadece Spastik SP tanısı ile takip edilen çocukların herhangi bir fiziksel ya da gelişimsel engeli bulunmayan ve çalışmaya katılmayı kabul eden anneleri araştırma kapsamına alınmıştır (N:130).

Araştırmanın Uygulanması

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

Veri Toplama Araçları

Veri toplama araçları için literatür (Sancar, 2005; Candan 2019; Karadağ 2009; Hockenberry ve Wilson, 2011; Törüner ve Büyükgöncü, 2013) ve uzman görüşüne başvurulmuştur. Formlar oluşturulduktan sonra, soruların anlaşılabilirliğini değerlendirmek üzere 10 anne ile ön uygulama yapılmış, anket formu tekrar düzenlenip, yapılan 10 adet form araştırma kapsamına alınmamıştır. Katılımcılara kişisel tanıtım yapıldıktan sonra çalışmanın amacı anlatılıp çocuk fizik tedavi seansı sırasında 15 dakika içerisinde annelere Anne Çocuk Bilgi Formu ve Zarit Bakım Yükü Ölçeği uygulanmıştır.

Anne- Çocuk Bilgi Formu

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

Zarit Bakım Yükü Ölçeği (ZBYÖ)

Araştırmada annelerin SP' li çocuklarına bakım verirken yaşanan stresi değerlendirmek amacıyla Zarit, Reeve ve Bach- Peterson (1980) tarafından geliştirilen, Fadime Hatice İnci (2006) tarafından Türkçeye uyarlanan 'Bakım Verme Yükü Ölçeği' kullanılmıştır. Ölçeğin iç tutarlılığı Cronbach alpha yöntemine göre 0.87- 0.99 arasındadır. Ölçekte, bakım veren kişi ya da araştırmacı tarafından sorularak cevaplanan 22 adet ifade mevcuttur. Ölçek; "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık", "her zaman" ifadelerinin, 0' dan 4' e kadar puan aldığı, likert tipi değerlendirmeyi içermektedir. Ölçekten en az 0 puan, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Puanlamada 0 –20 puan: " bakım yükü yok", 21– 40 puan: "hafif bakım yükü", 41 – 60 puan: "orta düzeyde bakım yükü " ve 61 – 88 puan

ise: “ağır bakım yükü” olarak ifade edilmektedir (12). Bu çalışmada Bakım Verme Yükü Ölçeği Cronbach alpha güvenirlik katsayısı 0.85 olarak hesaplanmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma verilerinin değerlendirilmesinde SPSS Statistics 22 paket programından yararlanılmıştır. Verilerin tanımlayıcı istatistikleri olarak yüzde değerler, aritmetik ortalama, standart sapma, median, minimum ve maksimum değerleri verilmiştir. Verilerin normal dağılım gösterip göstermediğine Kolmogorov- Smirnov normallik testi ile bakılmıştır. Kolmogorov-Smirnov testi sonucunda Bakım Verme Yükü Ölçeğinin normal olmayan dağılım gösterdiği belirlenmiştir ($p<0,05$). Anlamlılık $p<0,05$ düzeyinde kabul edilmiştir.

BULGULAR

Bu bölümde; çalışmaya katılan annelerin sosyo-demografik özellikleri ve çocukların hastalık özelliklerine ilişkin tanıtıcı bilgileri ve Annelerin Bakım Yükü ölçeğinden elde edilen bulgular ile karşılaştırmaları yer almaktadır.

Tablo 1: Annelerin Tanıtıcı Özellikleri (N=130)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	Yüzde
Yaş Grupları (Ort± SS= 35,9 ± 8,6)		
30 yaş ve altı	41	31,5
31-35 yaş	36	27,7
36-40 yaş	21	16,2
40 yaş üzeri	32	24,6
Medeni Durum		
Evli	107	82,3
Dul-Boşanmış-Ayrı yaşıyor	23	17,7
Eğitim Durumu		
Okulu bitirmemiş	19	14,6
İlköğretim	55	42,3
Ortaöğretim	50	38,5
Yükseköğretim	6	4,6
Aile Tipi		
Geniş	25	19,2
Çekirdek	105	80,8
Çalışma Durumu		
Çalışmıyor	81	62,3
Çalışıyor	49	37,7
Sosyal Güvence		

Var	78	60,0
Yok	52	40,0
Ekonomik Durum*		
Kötü	52	40,0
Orta	69	53,1
İyi	9	6,9
Sağlık Sorunu		
Var	68	52,3
Yok	62	47,7
İlaç Kullanımı Gerektiren Hastalık Durumu		
Var	32	24,6
Yok	98	75,4

*Annelerin kendi ifadeleri ile gruplandırılmıştır

Annelerin tanıtıcı özellikleri Tablo 1’de gösterilmektedir. Annelerin yaş ortalaması $35,9 \pm 8,6$ olup (22-63), %31,5’inin 30 yaş altı grupta olduğu görüldü. Büyük çoğunluğunun evli (%82,3), yaklaşık yarısının ilköğretim mezunu (%42,3), %62,3’ünün çalışmadığı, %40’ının sosyal güvencesinin olmadığı, yarısından fazlasının ekonomik durumunu orta düzeyde nitelendirdiği (%53,1) belirlendi. Aile tipi olarak %80,8’inin çekirdek aile yapısına sahip olduğu saptandı. Annelerin %52,3’ünün sağlık sorunu olduğu saptandı. Annelerin %24,6’sının ilaç kullanımı gerektiren bir hastalığı bulunduğu saptandı

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

Bakım Yüğü Özellikleri	Sayı	Yüzde
Bakıma Yardımcı Bireylerin Varlığı		
Var	87	66,9
Yok	43	33,1
Anneye Yardımcı Olan Bireyler		
Anneanne-Babaaanne	35	40,2
Baba	57	65,5
Teyze	8	9,2
Diğer	5	5,7
Bakımından Yüğümlü Olduğu Başka Bireylerin Varlığı		
Var	74	56,9
Yok	56	43,1

Çocuğun Bakımına Ayrılan Günlük Süre		
2-3 saat	41	31,5
4 saat ve üzeri	89	68,5
Çocuk Bakım Yeterliliği Algısı		
Yeterli	88	67,7
Yetersiz	42	32,3
Çocuğuna Başkasının Bakmasını İsteme Durumu		
Evet	19	14,6
Hayır	111	85,4
Gün İçinde Kendine Ayrılan Bireysel Süre		
1 saat ve altı	80	61,5
2 saat ve üzeri	50	38,5
Günlük Bireysel Zaman Yeterliliği Algısı		
Yeterli	28	21,5
Yetersiz	102	78,5
Genel Ruhsal Durumu		
Yorgun	111	85,4
Mutlu	15	11,5
Üzüntülü	4	3,1

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

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

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	Yüzde
Yaş (Ort $\pm$ss=7,7 $\pm$ 3,6)		
4 yaş ve altı	22	16,9
5-8 yaş	55	42,3
9-12 yaş	43	33,1

12 yaş üzeri	10	7,7
Cinsiyet		
Erkek	79	60,8
Kız	51	39,2
Kardeş Sayısı		
Tek kardeş	28	21,5
İki kardeş	46	35,5
Üç kardeş	31	23,8
Dört ve üzeri kardeş	25	19,2
Engelli Kardeş Varlığı		
Var	11	8,5
Yok	119	91,5
Okula Gitme Durumu		
Evet	51	39,2
Hayır	79	60,8
Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistem Puanı		
Seviye 1	15	11,5
Seviye 2	40	30,8
Seviye 3	39	30,0
Seviye 4	11	8,5
Seviye 5	25	19,2

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

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

Ölçek	Min.-Max.	Ort. $\pm$ S.S:
Bakım Verme Yüğü Ölçeği	17-73	44,39 $\pm$ 11,60

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

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

Tanıtıcı Özellikler	Bakım Verme Yüğü Ölçeği	
	$\bar{X} \pm S.S$	Test ve p değeri
Yaş Grupları		
30 yaş ve altı	44,39 $\pm$ 11,51	KW=0,982 p=0,806
31-35 yaş	44,47 $\pm$ 13,79	
36-40 yaş	45,85 $\pm$ 9,28	
40 yaş üzeri	44,62 $\pm$ 10,76	
Medeni Durum		
Evli	44,38 $\pm$ 11,51	Z=-0,208
Dul-Boşanmış-Ayrı yaşıyor	44,43 $\pm$ 12,29	p=0,836
Eğitim Durumu		
Okulu bitirmemiş	44,73 $\pm$ 10,46	KW=4,903 p=0,179
İlköğretim	45,50 $\pm$ 10,92	
Ortaöğretim	44,30 $\pm$ 12,33	
Yükseköğretim	33,83 $\pm$ 12,38	
Çalışma Durumu		
Çalışmıyor	44,12 $\pm$ 12,02	KW=1,631 p=0,442
İşçi olarak çalışıyor	40,45 $\pm$ 12,57	
Memur olarak çalışıyor	46,10 $\pm$ 10,32	
Sosyal Güvence		
Var	44,62 $\pm$ 11,97	Z=-0,435
Yok	44,03 $\pm$ 11,13	p=0,663
Ekonomik Durum		
Kötü	45,11 $\pm$ 10,87	KW=1,255 p=0,534
Orta	44,56 $\pm$ 11,71	
İyi	38,88 $\pm$ 14,64	
Sağlık Sorunu		
Var	45,44 $\pm$ 11,24	Z=-0,772
Yok	43,24 $\pm$ 11,97	p=0,440
İlaç Kullanımı Gerektiren Hastalık Durumu		
Var	42,81 $\pm$ 9,89	Z=-1,244
Yok	44,90 $\pm$ 12,11	p=0,214

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

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

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

Bakım Yüğü Özellikleri	Bakım Verme Yüğü Ölçeği	
	$\bar{X} \pm S.S$	Test ve p Değeri
Bakıma Yardımcı Bireylerin Varlığı		
Var	44,57 $\pm$ 10,60	Z=-0,230
Yok	44,02 $\pm$ 13,54	p=0,818
Bakımından Yüğümlü Başka Bireylerin Varlığı		
Var	45,59 $\pm$ 10,73	Z=-1,390
Yok	42,80 $\pm$ 12,58	p=0,164
Çocuğun Bakımına Ayrılan Günlük Süre		
2-3 saat	44,34 $\pm$ 10,24	Z=-0,053
4 saat ve üzeri	44,41 $\pm$ 12,23	p=0,958
Çocuk Bakım Yeterliliği Algısı		
Yeterli	43,34 $\pm$ 12,51	Z=-1,223
Yetersiz	46,59 $\pm$ 9,18	p=0,221
Çocuğuna Başkasının Bakmasını İstemesi		
Evet	55,00 $\pm$ 9,48	Z=-4,185
Hayır	42,57 $\pm$ 10,97	p=0,000
Gün İçinde Kendisine Ayırdığı Bireysel Süre		
1 saat ve altı	46,95 $\pm$ 10,18	Z=-3,077
2 ve üzeri	40,30 $\pm$ 12,63	p=0,002
Günlük Bireysel Sürenin Yeterliliği Algısı		
Yeterli	31,89 $\pm$ 11,10	Z=-5,815
Yetersiz	47,82 $\pm$ 9,15	p=0,000
Genel Ruhsal Durumu		
Yorguna	45,69 $\pm$ 10,62	KW=7,734
Mutlub	34,86 $\pm$ 14,17	p=0,021
Üzüntülü	44,00 $\pm$ 14,14	a,c>b

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

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

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

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

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

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

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

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

Tanıtıcı Özellikler	Bakım Verme Yükü Ölçeği	
	$\bar{X} \pm S.S$	Test ve p Değeri
Yaş Grupları		
4 yaş ve altı	43,18 $\pm$ 13,59	KW=0,661 p=0,882
5-8 yaş	44,50 $\pm$ 11,76	
9-12 yaş	44,41 $\pm$ 11,14	
12 yaş üzeri	46,30 $\pm$ 8,96	
Cinsiyet		
Erkek	43,13 $\pm$ 11,71	Z=-1,513 p=0,130
Kız	46,33 $\pm$ 11,26	
Engelli Kardeş Varlığı		
Var	44,18 $\pm$ 11,81	Z=-0,762 p=0,446
Yok	46,63 $\pm$ 9,23	
Okula Gitme Durumu		

Evet	45,29 ± 10,35	Z=-0,930
Hayır	43,81 ± 12,37	p=0,352
Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistem Puanı		
Seviye 1	41,26 ±16,50	
Seviye 2	43,55 ± 11,91	KW= 3,485
Seviye 3	44,07 ±10,39	p=0,480
Seviye 4	48,81 ±7,67	
Seviye 5	46,16 ± 10,90	

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

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

TARTIŞMA

Serebral Palsi, genel olarak motor fonksiyon bozukluğunu göstermekle birlikte, bilişsel, sosyal ve zihinsel yetersizliklerin de eşlik ettiği, öz bakım becerilerinin sınırlandığı bir durumdur (Anejia, 2004; Törüner ve Büyükgönenç, 2013; Tagher ve Knapp, 2020; Howard vd., 2011). SP’li çocuklarda genellikle gelişimsel yetersizlikler beraberinde, farklı fizyolojik ve psikolojik bozuklukların da görüldüğü bilinmektedir. Hastalığın özellikle motor becerilerde meydana getirdiği yetersizlikler veya sorunlar nedeniyle SP’li çocukların sürekli özel ilgi ve bakıma gereksinimleri olduğu bilinmektedir (Howard vd., 2011; Pirpiris vd., 2006). Çocuğun bakımının büyüdükçe azalacağı düşünülürken, SP’li çocukların sahip olduğu ortopedik problemler beraberinde öz bakımlarını gerçekleştirememeleri nedeni ile bakım vericiler tarafından hissedilen bakım yükü de artabilmektedir.

Maruz kaldığı engeller nedeniyle sosyal, duyuşsal, fiziksel ve daha birçok alanda yaşamı kısıtlanan SP’li bir çocuğa sahip olma ve onunla yaşamı devam ettirme, ebeveynlerin yaşantısında da olumsuz birçok etki yaratabilmektedir. Özellikle çocuğun tedavisinin planlaması, gereksinimlerinin yerine getirilmesi ve rehabilitasyonunda bakım verici rolü oldukça fazladır (Törüner ve Büyükgönenç, 2013; Hockenberry ve Wilson, 2011; Erdem vd., 2013). Çalışmada, annelerin bakım yükü puan ortalamasının $44,39 \pm 11,60$ olduğu belirlenmiştir (Tablo 4). Coşkun’un (2013) fiziksel engelli olan çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmasında bu oran; $45,19 \pm 12,13$, Karahan’ın (2013) yaptığı çalışmada serebral palsili çocuklara bakım veren annelerin bakım yükü puan ortalaması $40,70 \pm 6,87$ olarak belirlenmiştir. Emir ve arkadaşlarının (2020) özel gereksinimi olan çocukların anneleri ile yaptıkları çalışmalarında da, fiziksel engelli olan çocukların annelerinin bakım yükü $36,19 \pm 8,61$ olarak bulunmuştur. Yapılan çalışmalarda genel olarak fiziksel engelli çocukların annelerinde ‘orta düzeyde’ bakım yükü yaşandığı görülmektedir. Fiziksel engelin getirdiği özbakım becerilerindeki yetersizlikler nedeniyle annelerin, çocuklarının günlük bakım aktivitelerini yerine getirmek zorunda olmalarının bu düzeyde etkili olabileceği düşünülmektedir.

Kronik hastalığa sahip çocukların bakımında özellikle primer bakım veren annelerin bakımda aldıkları destek, aile içi rollerinin fazlalığı nedeniyle kendilerine ayırdıkları zamanın azlığı, fiziksel

yorgunlukların getirdiği ağırlık ve hastalığa ilişkin endişeler bakım yüklerini artırabilmektedir (Erdem vd., 2013, Çavuşoğlu, 2013; Vadivelan vd., 2020). Çocuklarının SP'li olduğunu öğrendikten sonra annelerin hem diğer aile üyelerine hem de kendilerine daha az zaman ayırmakta olup zamanlarının büyük bölümünü SP'li çocukları için harcadıkları bilinmektedir (Pirpiris vd., 2006; Eun-Young ve Su-Jung , 2019). Çalışmada, annelerin bakım yükü özelliklerine ilişkin bazı noktalar sorulmuş; annelerin %68.5'i engelli çocuklarına günde 4 saat ve üzerinde bakım verdiklerini ve büyük çoğunluğu (%61.5), kendileri için ayırdıkları zamanın 1 saat ve altında olduğunu ifade etmiştir (Tablo 2). Bununla birlikte %66.9'unun bakımda destek aldığı belirlenmiş, yarıdan fazlasının da ailesinde SP'li çocuklarından başka kişilerin de bakımını üstlendiği bulunmuştur (Tablo 2). Fiziksel bakım yükünün, primer bakım veren annelerinde düşük yaşam kalitesi riski getirebileceği düşünülmektedir. Çalışmaya katılan annelerin %85.4'ünün kendisini yorgun hissettiğini ifade ettiği düşünüldüğünde (Tablo 2), tüm bu bulgular, SP'li çocuğu olan ebeveynlerin depresyon ve düşük yaşam kalitesi beraberinde sağlık problemleri riski taşıdığı bulgusunu destekler niteliktedir (Çalışır vd., 2018; Marrón vd., 2013)

Özellikle yaş, medeni durum, eğitim durumu, gelir ve sağlık durumu gibi, kronik bir hastalığın bakımını yürütmede destek olabilecek özellikler ile bakımda destek alma, bakım verenin fiziki ağırlığı, bakım yükünü etkileyen faktörler arasında gösterilmektedir (Çavuşoğlu, 2013; Törüner ve Büyükgöçenç, 2013; Hockenberry ve Wilson, 2011). Bu çalışmada da, annelerin sosyodemografik ve bakım yükü özellikleri ile bakım yükü puan ortalamaları karşılaştırılmıştır. Çalışmamızda, annenin yaşının bakım yüküne etkisinde 36- 40 yaş arası annelerin diğer gruplara göre puanı yüksek ($45,85 \pm 9,28$) bulunmuştur. SP' li çocukların annelerinin yaş grupları ile Annelerinin Bakım Verme Yükü Ölçeği puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 5). Literatür incelendiğinde; Tayaz ve Koç'un (2018) yaptığı çalışmada da 40 yaş ve üzeri bakım verici bireylerde bakım yükü diğer yaş gruplarına göre daha yüksek bulunmuştur. Dambi ve arkadaşlarının (2015) SP'li çocuğu olan annelerle yapmış olduğu çalışmada anne yaşının bakım sırasındaki zorluklar ile arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığını belirtmiştir. Çalışmamızdan farklı olarak Yıldırım ve arkadaşlarının çalışmasında, (2020) Serebral Palsili çocuğu olan annelerin bakım yükü puan ortalaması $62,58 \pm 5,63$ bulunup, çocuğun yaşı ile annenin bakım yükü arasında pozitif yönlü düşük düzeyde korelasyon ($p \leq 0,000$) bulunmuştur. Genel olarak ileri yaş grubundaki annelerin bakım yükünün daha yüksek olduğu söylenebilir. İleri yaşın ve uzun süreli engelli çocuğun bakımının getirdiği yorgunluğun bu yüksek bakım yükü algısında etkili olduğu söylenebilir.

Çalışmada, SP' li çocukların annelerinin diğer tanıtıcı özelliklerine göre bakım yükü düzeyleri incelendiğinde; ekonomik durumunu "kötü" olarak ifade eden ebeveynlerin puan ortalaması $52,10 \pm 12,81$ ile bakım yükünü algılama düzeyleri daha yüksek bulunmuş gruplar arasında önemli bir fark saptanmıştır. Aydın ve Ören (2020) yapmış olduğu engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım yükü incelenmesi çalışmasında gelir durumu ile bakım yükü puanları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Yapılan çalışmalarda genel olarak, çalışmamızla benzer şekilde, özellikle ekonomik durumu 'kötü' olarak ifade eden annelerin bakım yükü puan ortalamasının yüksek olduğu dikkat çekicidir. SP gibi kısıtlılıklar nedeniyle tıbbi cihazlara gereksinim duyma, sık sık hastaneye gitme, özel eğitim ve terapi merkezlerine bağlı yaşamını sürdürmek durumunda kalma gibi ekonomik yük getirebilecek bir hastalıkta, bu bulgunun beklendiği söylenebilir.

Annelerin sağlık sorunu ve sürekli ilaç kullanımı ile bakım verme yükü ölçeği puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 5). Literatür taraması yapıldığında araştırmamız ile benzer çalışmalar bulunmuştur. Gündede' nin (2018) yapmış olduğu çalışmada, SP'li çocukların annelerinin sağlık sorunu ve sürekli ilaç kullanım durumu ile annenin bakım yükü ölçeği arasında istatistiksel anlamlı farklılık bulunmamıştır. Bununla birlikte, sağlık sorunu olduğunu ifade eden annelerin, sorun olmadığını ifade eden annelere göre daha yüksek bakım yüküne sahip oldukları görülmektedir (Tablo 5).

Özellikle kronik sağlık sorunları olan bir bireyin bakımını yürütürken alınan destek büyük önem taşımaktadır. Çalışmada, annelerin %33.1 'inin çocuğuna sadece kendisinin baktığı belirlenmiştir (Tablo 2) ve bakımından yükümlü başka bireylerin de olduğunu söyleyen annelerin bakım yükü puan ortalaması $45,59 \pm 10,73$ ile yüksek bulunmuştur (Tablo 6). Bu sonuçta kültürel yapı gereği çocuğuna annenin bakmak istemesi, toplumda annenin primer görevinin çocuk bakımı olarak görülmesinin etkili olduğu düşünülmüştür. Yapılan bir çalışmada; ebeveynlerin bakım verme yükleri, sosyal destek algıları ile psikolojik uyumsuzlukları arasında ilişki olduğu gösterilmiştir (Carona vd., 2013). Akmeşe ve Kayhan'ın bir çalışmasında da (2016), SP'li çocuğun bakımını tek başına yapmak durumunda kalan annelerin algılanan sosyal destek puan ortalamalarının düşük olduğu belirlenmiştir (Akmeşe ve Kayhan, 2016).

Engelli bir çocuğun bakımında destekleyici çevresi olan bakım vericilerin kendi yeterliliklerini de sağlayabildiği ve bakım verilen çocukların da bu durumdan olumlu açıdan etkilendiği bilinmektedir. Sosyal destek gruplarıyla desteklenen ailelerin hastalığı yönetebilme becerilerinin de geliştiği vurgulanmaktadır (Çavuşoğlu, 2013; Tagher ve Knapp, 2020; Yıldırım vd., 2012; Çalışır vd., 2018; Marrón vd., 2013). Bu çalışmada, annelerin gün içindeki kendilerine ayırdıkları bireysel süre ve bireysel sürelerinin yeterliliğine yönelik algıları ile Bakım Verme Yükü puan ortalamaları arasında ileri düzeyde anlamlı derecede farklılık olduğu belirlenmiştir ($p<0,01$) (Tablo 6). Gün içindeki bireysel süresi 1 saat ve altında olan annelerin, 2 saat ve üzerinde olanlara göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek ve bireysel süresini yetersiz algılayan annelerin, yeterli algılayanlara göre elde ettikleri puan ortalamasının daha yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 6). Yapılan araştırmalarda en fazla, annelerin kendilerine zaman ayıramadıkları (Caicedo, 2014; Crowe ve Michael, 2011; Kuo vd., 2011) çocuğun artan yetersizlikleri ile birlikte günlük yaşamlarının sınırlanması (Mc Can vd., 2012) gibi faktörler nedeniyle bakım yükünün artabildiği bildirilmektedir. Bu bulgu açısından çalışmamız literatürü destekler niteliktedir.

Uzun süreli, ve düzenli bir izlem-rehabilitasyon programı ile ağır sorumluluklar yükleyen hastalıkların bakımında kişiler depresyon, yorgunluk, umutsuzluk gibi problemler yaşayabilmektedir (Emir vd., 2020; Vadivelan vd., 2020). Çalışmada, annelerin genel ruhsal durumlarını yorgun olarak nitelendiren annelerin bakım yükü puan ortalaması $45,69 \pm 10,62$ ile en yüksek seviyede bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 6). Ayrıca, genel ruhsal durumunu üzüntülü olarak nitelendiren annelerin de, mutlu nitelendirenlere göre elde ettikleri bakım yükü puan ortalamasının yüksek olduğu saptanmıştır (Tablo 6). Aşlar ve ark. (2012), engelli çocuklarının annelerinde daha çok, depresyon, öfke gibi ruhsal durumlarının görüldüğünü ve düşük ekonomik düzey ile birlikte bu belirtilerin artabildiğini belirtmişlerdir. Aydın ve Ören (2020) çalışmalarında, fiziksel engelli çocukların ailelerinin bakım yükü ve depresyon puanlarının daha yüksek olduğunu belirlemişlerdir. Çalışmamızla benzer olarak Turğut (2019) yaptığı SP'li çocukların anne bakım yükü çalışmasında yorgun olarak nitelendiren annelerin bakım yükü ölçeği puan ortalaması $34,67 \pm 11,66$ ve tükenmiş olarak nitelendiren annelerin puan ortalaması $66,50 \pm 6,10$ ile en yüksek seviyede bulunmuştur. Bu bulgu açısından çalışmamız literatür ile benzerlik göstermektedir.

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

Çocukların yaşı ilerledikçe kendi bağımsızlığını kazanıp, ailenin yükünü azaltması beklenirken, büyüyen bedeninin ve sahip olduğu fiziksel engelinin getirdiği bakım yükünün artmasının beklendik bir bulgu olduğu söylenebilir. Çalışmada, SP' li çocuğun yaş ortalaması 12 yaş ve üzeri çocuklarda annelerin bakım yükü puan ortalaması diğer yaş gruplarına göre yüksek bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 7). Yıldırım'ın (2020) bir çalışmada da, çocuğun yaşı ile annenin bakım yükü arasında pozitif yönlü düşük düzeyde korelasyon ($p\leq 0,000$) bulunmuştur. Çocuğun yaşı ile annenin bakım yükünün etkilediği belirlenmiştir. Coşkun' un (2013) yaptığı çalışmada çocukların yaşları arttıkça, ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamalarının arttığı belirlenmiştir. Özkan (2018), yaptığı çalışmada, SP'li çocukların bağımlılık düzeyi azaldıkça bakım veren annelerin yükünün azaldığını belirlemiştir.

Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sisteminin SP'li çocuklarda motor gelişim düzeyini en doğru ve etkin biçimde belirleyen bir test olduğu bilinmektedir (Wayte vd., 2012; Palisano vd., 2008). Çalışmamızda da çocukların motor seviyeleri Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistem Puanı ile değerlendirilmiştir. Çalışmamızda SP' li çocukların % 11.5' inin KMFSS seviye puanı 1, %30.8' inin KMFSS seviye puanı 2, %30'unun KMFSS seviye puanı 3, %8.5' inin KMFSS seviye puanı 4, %19.2 'sinin KMFSS seviye puanı 5 olarak bulunmuştur (Tablo- 3). Sonuç olarak çalışmamızda seviye 2'nin yani kısıtlamalarla yürür ifadesinin daha yüksek olduğu görülmektedir. Çalışmada, 4 ve 5. Seviyedeki SP' li çocukların annelerinin bakım yükü puan ortalamaları diğerlerine göre daha yüksek bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo- 7). Souza ve ark.'nın (2018) çalışmada da çocukların KMFSS seviyesinin artmasıyla bakım vericilerin bakım yükünün artışı ilişkili bulmuşlardır. Engelli çocukların annelerine ya da primer bakım veren kişilere bağımlı olmaları ve özellikle fiziksel engelliliğin bu bağımlılığı artırarak bakım vericinin yükünü arttırdığı bilinmektedir (Yıldırım vd., 2012; Törüner ve Büyükgöncü, 2013; Howard vd., 2011). Bu bulgular ışığında, bulgumuz literatürü destekler niteliktedir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Serebral Palsi'li çocukların annelerinin bakım yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada; Annelerin Bakım Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamasının $44,39 \pm 11,60$ (17-73 Aralığı) ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Cronbach alpha güvenilirlik katsayısı 0.85 olarak hesaplanmıştır.

Annelerin çocuğuna başkasının bakması konusundaki isteklilik durumu, gün içerisinde kendilerine ayırdıkları bireysel süre ve bu sürenin yeterli olup olmadığına ilişkin algıları ile annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde ettikleri puan ortalamaları arasında çok ileri düzeyde anlamlı derecede farklılık olduğu belirlenmiştir ($p<0,001$). Ayrıca, genel ruhsal durumunu yorgun ve üzüntülü olarak nitelendiren annelerin, mutlu nitelendirenlere göre elde ettikleri puan ortalamasının yüksek olduğu saptanmıştır. Fiziksel Bakım yükünün ağırlıklı olabildiği SP'li çocukların bakımında annelerin özellikle bakım desteğine yönelik güçlüklerinin ve ruhsal durumlarının algıladıkları bakım yükünü önemli derecede etkilediği sonucuna ulaşılmıştır.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

Pediyatrik rehabilitasyon alanındaki hemşireler tarafından SP'de bakım yükünün farkında olup, çocukların farklı özelliklerine göre ailelerin yüklerini daha uzun süreli ve geniş örnekleme sahip gruplarda araştırmalar yürütülmesi, artan bakım yükü beraberinde gelişebilecek diğer sağlık problemlerinin de farkında olunarak bakım verenler için de uygun ve düzenli rehabilitasyon programlarının takip edilmesi önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Akmeşe, P.P., Kayhan, N. (2016). Erken Çocukluk Döneminde Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi. *University Journal Of Education*, 6(3), 146-161.
2. Anejia, S. (2004). Evaluation of a Child with Cerebral Palsy, *The Indian Journal of Pediatrics*, 71 (7), 627- 634.
3. Caicedo, C.(2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden, *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398–407.
4. Candan, C. (2019). Serebral palsili çocuklarda üriner sistem sorunları p.38-40. İçinde: İçağasıoğlu A, editör. *Serebral Palsiye Multidisipliner Yaklaşım, Türkiye Klinikleri*, 1. Baskı Ankara.
5. Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2013). Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), 882–893.
6. Coşkun, D. (2013). Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün Ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi, Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Erzurum.
7. Crowe, T. K, Michael, H. J. (2011). Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability, *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(3), 118-126.
8. Çalışır, H., Karabudak S.S., Karataş, P., Meşalean, İ., Tosun, A.F. (2018). Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Aile Yüğü ve Umutsuzluk Düzeyleri, *DEUHEFED*, 11 (2), 147-156.
9. Çavuşoğlu, H. (2013). Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, 10. Baskı., Sistem Ofset Basımevi, Ankara.
10. Dambi, J.M., Jelsma, J., Mlambo, T. (2015). Caring for a child with Cerebral Palsy: The experience of Zimbabwean mothers', *African Journal of Disability*, 4(1), 1-10
11. Emir, A., Tarakcı, D., Doğan, S. (2020). Özel Gereksinimli Çocukların Annelerinde Bakım Veren Yüğü ve Merhamet Yorgunluğunun İncelenmesi, *Haliç Üniv Sağ Bil Der.*, 3(3), 153-160.
12. Erdem, E., Korkmaz, Z., Tosun, Ö., Avcı, Ö., Uslu, N., Bayat, M. (2013). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yüğü, *Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences)* 22(2) 150-157.
13. Eun-Young, P., Su-Jung N. (2019). Time burden Of Caring And Depression Among Parents Of Individuals With Cerebral Palsy, *Disability and Rehabilitation*, 41(13), 1508-1513,
14. Gündede, E. (2018). Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonelliği İle Ebeveynlerinin Bakım Yüğü, Aktivite Düzeyi, Yaşam Kalitesi ve Psikolojik Durumu Arasındaki İlişki, *Okan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*, İstanbul.
15. Hockenberry, M.J., Wilson, D. (2011). *Wong's Nursing Care of Infants and Children*. 9th ed. Elsevier: St. Louis.
16. Howard, W.F., Williams, B., Lepper, C.E. (2011). Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar. (Çev. Edtör: Gönül Akçamete). Nobel Akademik Yayıncılık, Ankara, sf. 242-256.
17. İnci, F.H., Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11, 85- 95.
18. Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Aldıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri, *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315- 322.
19. Karahan, A.Y., İslam S. (2013). Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yüğü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması, *MÜSBED*, 3 (Suppl. 1), 1-7.
20. Konuşkan, B. (2008). Serebral Palsili Hastalarda Etiyoloji Ve Prognoz, *Uzmanlık Tezi*, Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Kayseri.
21. Kuo, D., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J., Casey, P. (2011). A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs, *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, 165, 1020-1026.
22. Mc Cann, D., Bull, R., Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review, *Journal of Child Health Care*, 16, 26-52.
23. Marrón, E. M., Redolar Ripoll, D., Boixadós, M., Nieto, R., Guillamón, N., Hernández, E., et al. (2013). Burden on Caregivers of Children With Cerebral Palsy: Predictors and related factors, *Universitas Psychologica*, 12(3), 767-777.
24. Mesterman, R., Leitner, Y., Yifat, R., Gilutz, G., Levi Hakeini, O., Bitchonsky, O. (2010) Cerebral Palsy long-Term Medical, Functional, Educational, and Psychosocial Outcomes, *Journal of Child Neurology*, 25(1), 36- 42.
25. Ören, B., Aydın, R. (2020). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yüğü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi, *CBU-SBED*, 7(3), 302 -309.
26. Özkan, Y. (2018). Child's Quality of Life and Mother's Burden in Spastic Cerebral Palsy: a Topographical Classification Perspective, *Journal of International Medical Research*, 46(8), 3131–3137.
27. Palisano, R.J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingsto, M.H. (2008). Content validity of expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*, 50; 744- 750.

28. Pirpiris, M., Gates, P.E., McCarthy, J.J., D'Astous, J.D., Tylkowski, C., Sanders, J.O., Dorey, F.J., Ostendorff, S., Robles, G., Caron, C., Otsuka, N.Y. (2006). Function and Well-Being in Ambulatory Cerebral Palsy, *J Pediatr Orthop*, 26, 119–124.
29. Sankar, C., Mundkur, N. (2005). Cerebral palsy- Definition, Classification, Etiology and early Diagnosis, *Indian J Pediatr*, 72, 865- 868.
30. Souza, J.M., Machado, F.R.C., Antunes, P.P., Santos, A.C., Levandowski, D.C., Oliveira, A.A. (2018). Quality Of Life And Burden In Caregivers Of Children With Cerebral Palsy, *Rev. Bras. Promoç. Saude*, 31(3), 1-10.
31. Tagher, C.G., Knapp, L.M. (2020). *Pediatric Nursing A case Based Approach*. Wolters Kluwer, USA.
32. Tayaz, E., Koç, A. (2018). Engelli Bireye Bakım Verenlerde Algılanan Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi, *Bakırköy Tıp Dergisi*, 14, 44-52
33. Törüner, E.K., Büyükgönenç, L. (2013). *Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları*, Göktaş Yayıncılık, Amasya.
34. Turğut, A. (2019). Serebral Palsili Çocuğı Olan Annelerin Bakım Yüğü Ve Yalnızlık Düzeylerinin Belirlenmesi, *İstanbul Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, İstanbul.
35. Wayte, S., McCaughey, E., Holley, S., et al. (2012). Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression, *Acta Paediatrica*, 101; 618- 623.
36. Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi S.S., Gopichandran, V. (2020). Burden of Caregivers of Children with Cerebral Palsy: an Intersectional Analysis Of Gender, Poverty, Stigma, And Public Policy, *BMC Public Health*, 20, 645-652.
37. Yıldırım, A., Aşilar, R.H., Karakurt, P. (2012). Engelli Çocukların Annelerin in Ruhsal Durumlarını Belirlenmesi, *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 20(3), 209.
38. Yıldırım, M., Düken, M.E., Dağ, Y. S., Yayan, E.H. (2020). Serebral Palsili Çocuğı Sahip Anne ve Babaların Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması, *CBU-SBED*, 2020, 7(2), 130 -135.