

**T.C.
İSTANBUL GELİŞİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARA BAKIM
VERENLERİN BAKIM YÜKÜ, DEPRESYON VE
YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Buşra KILICIKAN

Danışman

Dr. Öğr. Üyesi Hüsniye Merve DEMİRER

İstanbul – 2025

TEZ TANITIM FORMU

Yazar Adı Soyadı : Buşra KILICIKAN

Tezin Dili : Türkçe

Tezin Adı : Serebral Palsili Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Yükü,
Depresyon Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi

Enstitü : İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

Anabilim Dalı : Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Tezin Türü : Yüksek Lisans

Tezin Tarihi : 10.01.2025

Sayfa Sayısı : 113

Tez : Dr. Öğr. Üyesi Hüsniye Merve DEMİRER

Danışmanları

Dizin Terimleri : Serebral palsy, Bakım yükü, Yaşam kalitesi

Türkçe Özet : Bu çalışma, 0-18 yaş aralığındaki Serebral Palsi tanısı almış çocuklara bakmakla yükümlü 76 kişi ile yürütülmüştür. Serebral Palsili hastalara bakım veren bireylerin bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesini belirlemek ve bu faktörlerin birbiri ile ilişkisini araştırmak amacıyla ele alınmıştır.

Dağıtım Listesi : 1. İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsüne
2. YÖK Ulusal Tez Merkezine

İmzası

Buşra KILICIKAN

**T.C.
İSTANBUL GELİŞİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARA BAKIM
VERENLERİN BAKIM YÜKÜ, DEPRESYON VE
YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Buşra KILICIKAN

Danışman

Dr. Öğr. Üyesi Hüsniye Merve DEMİRER

İstanbul – 2025

BEYAN

Bu tezin hazırlanmasında bilimsel ahlak kurallarına uyulduđu, başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunulduđu, kullanılan verilerde herhangi tahrifat yapılmadığını, tezin herhangi bir kısmının bu üniversite veya başka bir üniversitedeki başka bir tez olarak sunulmadığını beyan ederim.

Buşra KILICIKAN

.../.../2025



İSTANBUL GELİŞİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Buşra KILICIKAN 'nın **Serebral Palsili Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü, Depresyon Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi** adlı tez çalışması, jürimiz tarafından Fizyoterapi ve Rehabilitasyon anabilim dalı, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon bilim dalında YÜKSEK LİSANS tezi olarak kabul edilmiştir.

İmza

Başkan *Dr. Öğr. Üyesi Gülşah*
KONAKOĞLU

İmza

Üye *Dr. Öğr. Üyesi Hüsniye*
Merve DEMİRER
(Danışman)

İmza

Üye *Dr. Öğr. Üyesi Mustafa*
Ferit AKKURT

ONAY

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

... / ... / 2025

İmzası

Prof. Dr. Ad SOYADI

Enstitü Müdürü

ÖZET

Bu çalışma Serebral Palsi (SP)'li çocuklara bakım verenlerin bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır. Bu araştırmada kesitsel tarama modeli kullanılmıştır. Bu çalışmaya 0-18 yaş arası SP tanısı almış çocuklara bakım veren 76 kişi dâhil edilmiştir. Verilerin toplanmasında yüz yüze görüşme ile demografik anket formu, Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ), Beck Depresyon Ölçeğı (BDÖ) ve SF-36 ölçeğı kullanılmıştır.

Araştırmanın bulgularına göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı'nden alınan puan arttıkça Beck Depresyon Ölçeğı'nden alınan puan da artmakta, SF-36 fiziksel fonksiyon, enerji/canlılık, ruhsal sağık, sosyal işlevsellik, genel sağık ve ağırı alt boyutlarından alınan puan azalmaktadır. Çalışmanın bulguları değerlendirildiğinde SP'li çocuğı bakım verenlerin sosyodemografik özellikleri ile çocuğun yaşı, hastalığının klinik tipi, derecesi ve fonksiyonel seviyesi bakım yükünü, psikolojik durumunu ve yaşam kalitesini etkilemektedir. SP'li çocukların fonksiyonel bağımlılığı arttıkça bakım yükü artmaktadır. Bu çalışmadaki SF-36, BDÖ ve ZBVYÖ verilerine göre çocuğun Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) seviyesi arttıkça bakım verenin fiziksel sağılığında bozulmalar, depresyon düzeyi ve ağırıları artmaktadır. Bakım verenin artan ağırıları onun fiziksel aktivitesini etkileyerek genel duygu durumunu bozmaktadır. Bu sebeple bakım planlamaları ve hizmetleri sadece SP'li çocuklara yönelik değıl bakım verenleri de kapsayıcı şekilde olması faydalı olacaktır.

Bu çalışma bakım verenlerde ortaya çıkan sorunların etkileri, bakım verenlerin bilgilendirilmesi ve yaşam kalitesini konforlu hale gelmesini desteklemek için önemli bilgiler sunmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Serebral Palsi, Bakım Yüğü, Depresyon, Yaşam Kalitesi

SUMMARY

This study was conducted to examine the care burden, depression and quality of life of caregivers of children with Cerebral Palsy (CP). In this research, a cross-sectional scanning model was used. 76 caregivers for children diagnosed with CP between the ages of 0-18 were included in this study. In the collection of data, face-to-face interviews and demographic questionnaire form, Zarit Caregiving Burden Scale (ZCBS), Beck Depression Scale (BDS) and SF-36 scale were used.

According to the findings of the study, as the score obtained from the ZCBS increases, the score obtained from the BDS also increases, and the score obtained from the SF-36 physical function, energy/vitality, mental health, social functioning, general health and pain sub-dimensions decreases. When the findings of the study are evaluated, the sociodemographic characteristics of the caregivers of the child with SP, the age of the child, the clinical type of the disease, the degree and the functional level affect the care load, psychological status and the quality of life. As the functional addiction of children with SP increases, the burden of care increases. According to SF-36, BDS and ZCBS data in this study, as the level of the child's Gross Motor Function Classification System (GMFCS) increases, the physical health of the caregiver, the level of depression and pain increase. The increased pain of the caregiver affects his physical activity and impairs his general emotional state. For this reason, it would be beneficial for care planning and services to be not only for children with CP but also for caregivers inclusive.

This study provides important information to support the effects of problems in caregivers, informing caregivers and making their quality of life comfortable.

Keywords: Cerebral Palsy, Caregiver Burden, Depression, Quality of Life

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	i
SUMMARY.....	ii
İÇİNDEKİLER.....	iii
KISALTMALAR.....	v
TABLolar LİSTESİ.....	vi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	vii
ÖNSÖZ.....	viii
GİRİŞ.....	1

BİRİNCİ BÖLÜM GENEL BİLGİLER

1.1. Serebral Palsi.....	4
1.1.1. Serebral palsy tanımı.....	4
1.1.2. Serebral palsy epidemiyoloji ve etiyolojisi.....	4
1.1.3. Serebral palsy patofizyolojisi.....	5
1.1.4. Serebral palsinin sınıflandırılması.....	6
1.1.4.1. Spastik tip serebral palsy.....	7
1.1.4.2. Diskinetik tip serebral palsy.....	8
1.1.4.3. Ataksik tip serebral palsy.....	9
1.1.4.4. Miks tip serebral palsy.....	9
1.1.5. Serebral palsyde klinik değerlendirme.....	10
1.1.5.1. Eklem hareket açıklığının değerlendirilmesi.....	11
1.1.5.2. Motor fonksiyonların değerlendirilmesi.....	11
1.1.5.3. Spastisitenin değerlendirilmesi.....	12
1.1.5.4. Dengenin değerlendirilmesi.....	13
1.1.5.5. Yürümenin değerlendirilmesi.....	13
1.1.6. Serebral palsyde fizyoterapi ve rehabilitasyon.....	14
1.2. Serebral Palsy ve Bakım Yüğü.....	17
1.3. Yaşam Kalitesi.....	18

İKİNCİ BÖLÜM YÖNTEM VE TEKNİKLER

2.1. Araştırma Modeli.....	19
2.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi.....	19
2.2.1. Araştırmaya dahil edilme kriterleri.....	19
2.2.2. Araştırmaya dahil edilmeme kriterleri.....	20
2.3. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	20
2.4. Araştırmanın Hipotezleri.....	20

2.5. Veri Toplama Süreci.....	21
2.6. Veri Toplama Araçları	21
2.6.1. Demografik Anket Formu	21
2.6.2. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	22
2.6.3. Beck Depresyon Ölçeğı.....	22
2.6.4. SF-36 Kısa Form	22
2.7. Verilerin Analizi	23

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

Bulgular	24
----------------	----

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

TARTIŞMA

4.1. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri ve Çevresel Faktörlere İlişkin Bulguların Tartışılması	55
4.2. SP’li Çocuğun Sosyodemografik ve Hastalık Bilgi Özelliklerinin Bakım Verenlerde Bakım Yüğü, Depresyon ve Yaşam Kalitesi İle İlişkin Bulguların Tartışılması	61
4.3. Bakım Yüğü, Depresyon ve Yaşam Kalitesi İle İlişkisinin Tartışılması	67

SONUÇ VE ÖNERİLER.....	70
KAYNAKÇA	73
EKLER	88
ÖZGEÇMİŞ	99

KISALTMALAR

AMN	:	Alt Motor Nöron
BDÖ	:	Beck Depresyon Ölçeği
BDS	:	Beck Depression Scale
CP	:	Cerebral Palsy
DSÖ	:	Dünya Sağlık Örgütü
FES	:	Fonksiyonel Elektrik Stimülasyonu
GMFCS	:	Gross Motor Function Classification System
KMFSS	:	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi
MAS	:	Modifiye Ashworth Skalası
MTS	:	Modifiye Tardieu Skalası
NEH	:	Normal Eklem Hareketi
NGT	:	Nörogelişimsel Tedavi
NMES	:	Nöromuskuler Elektrik Stimülasyonu
SCPE	:	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
SF-36	:	Kısa Form 36
SP	:	Serebral Palsi
TENS	:	Transkutanöz Elektriksel Sinir Stimülasyonu
TÜİK	:	Türkiye İstatistik Kurumu
ÜMN	:	Üst Motor Nöron
ZCBS	:	Zarit Caregiving Burden Scale
ZBYYÖ	:	Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1. Serebral Palsi için risk faktörleri	5
Tablo 2. Araştırmaya dahil edilen ölçeklere ait istatistikler	24
Tablo 3. Katılımcıların sosyodemografik özelliklerine ilişkin bulgular	25
Tablo 4. Katılımcıların çevresel faktörlere ilişkin bulgular	26
Tablo 5. SP’li çocukların bilgilerine ilişkin bulgular	27
Tablo 6. Katılımcıların yaşına göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	29
Tablo 7. Katılımcıların öğrenim düzeyine göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	30
Tablo 8. Katılımcıların ekonomik durumuna göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	33
Tablo 9. Katılımcıların oturulan ev tipine göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	35
Tablo 10. SP’li çocuğun kendisine ait odası olma durumuna göre katılımcıların bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	36
Tablo 11. Katılımcıların oturulan evde asansör bulunma durumuna göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	39
Tablo 12. Katılımcıların çocuğun bakımında aile üyelerinden alınan desteğe göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	41
Tablo 13. Kız ve erkek çocuklarına bakım verenlerin bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	42
Tablo 14. SP’li çocuğun engel derecesine göre bakım verenlerde bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	43
Tablo 15. Çocuğun SP tanısı alma süresine göre bakım verenlerin bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	47
Tablo 16. SP’li çocuğunun rehabilitasyona gitme durumuna göre bakım verenlerin bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	50
Tablo 17. SP’li çocuğun ortez kullanma durumuna göre bakım verenlerde bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	51
Tablo 18. SP’li çocuğun tekerlekli sandalye kullanma durumuna göre bakım verenlerde bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi	52
Tablo 19. Katılımcıların bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesinin birbirleri ile arasındaki ilişkiye ait bulgular	53

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Serebral Palsi Patofizyolojisi	6
Şekil 2. Serebral Palsi beyindeki tutulum yerine göre alt tipler	10
Şekil 3. Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi	12



ÖNSÖZ

Yüksek lisans eğitimimin her aşamasında bilgi, beceri, deneyimi ile destek veren, yol gösteren değerli danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Hüsniye Merve DEMİRER'e,

Tez sürecimde yönlendirme ve bilgilendirmeleriyle desteklerini esirgemeyen değerli tez jüri hocalarıma,

Tezin veri toplama aşamasında yardımlarını esirgemeyen Batman Medical Point Hastanesi ve Batman Özel Dünya Hastanesi'nde çalışan kıymetli fizyoterapistlerine ve çalışmaya katılmayı kabul eden Serebral palsili çocukların ebeveynlerine,

Hayatımın her aşamasında koşulsuz sevgi, güvenlerini bana hissettiren beni bugünlere getiren arkamda dağ gibi duran canım babam Halit AYMAZ ve her zaman bana yol gösteren tanıdığım en asil kadın canım annem Ceyhan AYMAZ'a, bir tanecik kardeşlerim Cemile AYMAZ, Bilal AYMAZ, Furkan AYMAZ ve Esra AYMAZ'a anlayışı ile her zaman yanımda olan, beni yüreklendiren sevgili eşim M. Veysel KILICIKAN'a ve ilk göz ağrım Lina KILICIKAN'a,

Hayatımın her anında sevgisini bana hissettiren ve destek olan canım anneannem Hayriye ASLAN'a,

Tüm kalbimle, sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

GİRİŞ

Serabral Palsi (SP), fetal dönem veya infantil beyin hasarı sonucu oluşan kalıcı, progresif olmayan, hareketlerde sınırlamaya neden olan, duruş ve motor fonksiyon bozukluğu ile karakterize bir hastalıktır. Klinik tablo, hastalığın yerine, yaygınlık derecesine ve çocuğun yaşına bağlı olarak değişkenlik gösterir ve beyin olgunlaştıkça zamanla değişebilir (Diamond ve Armento, 2007; Odding, Roebroek ve Stam, 2006; Panteliadis, 2015). SP, sadece motor bozukluğunun tipine ve şiddetine göre değil, ek bozukluk ve etiyolojiye göre de değişen birçok klinik tabloyu kapsamaktadır. Motor bozukluğa sıklıkla duyuşsal, algısal, zihinsel, sosyal sorunlar ve kas-iskelet sistemi gibi problemler eşlik eder (Panteliadis, 2015).

Bu çeşitli problemler bakım veren kişinin ve çocuğun yaşamını sınırlamakta ve sağlığını olumsuz etkilemektedir. Bu sorunların belirlenmesi, bilinçli ve profesyonel yaklaşımla ele alınması SP'li çocuğun daha bağımsız yaşama ve ailenin daha iyi bir yaşam kalitesine kavuşmasını sağlar. Erken dönemde yeteri kadar bakım alamayan SP'li çocukların özürleri ciddi seviyelere ulaşabilmekte, ileri zamanlarda bağımlı ve bakıma daha fazla ihtiyacı olan bireyler olabilmektedirler (Cogher, Savage ve Smith 1992; Yavuz, 2006).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'ne göre yaşam kalitesi; bireylerin ve toplumların hayattan duyulan mutluluk ve zevk olarak tanımlanabileceği gibi, kültür ve değerler düzeni içinde yaşamındaki beklentileri, amaçları, standartları ve kaygıları ele alarak kendi hayatı içinde algılamasıdır. Yaşam kalitesi, bireyin bedensel ve zihinsel sağlığı, aile işlevselliği, sosyal hayatı, duygusal iyilik durumu ve yaşamın çeşitli alanlarına ilişkin bireye has doyum ifadesini kapsar (Abuse, 1997).

SP'li çocuğa bakım veren kişi zamanının büyük bir kısmını çocuğun bakım ihtiyaçlarına ayırmak zorundadır. Uzun vadeli bu sorumluluk ailenin tüm sosyal hayatını kısıtlamakta ve bakım verme yükü artmaktadır. Bakım yükünün artmasıyla bakan kişide fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik gibi sorunların yaşanması kaçınılmazdır (Avşaroğlu ve Okutan, 2018; Naeem, Arif, Asghar ve Mahmood, 2018; Park ve Nam, 2019).

Bakım veren kiři çocuęun engeliyle ilgili zorluklarla yüzleřtięinde; endiře, hüüzün, umutsuzluk ve ruhsal tükenmiřlik gibi depresif duygulara kapılmaktadır ve bu durum bütün ailenin iřleyiřini olumsuz etkilemektedir. SP ile birlikte görülen bu sorunlar çocuęun ve bakım vereninin yařam kalitesinde bozulmalara zemin hazırlamaktadır (Pruitt ve Tsai, 2009; Glinac, Delalić, Matović ve Meřalić, 2017; Zuurmond, Evans, Mahmud ve Polack, 2015).

Bakım veren kiřiler ortopedik problemler, aęrı düzeyinde artıř, baęıřıklık sisteminin düşmesi, tansiyon problemleri, uyku düzeninde bozulmalar, yorgunluk, iřtahın deęiřmesi, kilo alma veya kaybetme gibi problemlerle karřılařabilmektedirler (Can, 2010; Silver ve Wellman, 2002). Sorumluluklarının getirdięi bakım yükü ile önceki yařamına göre çevre iliřkilerinden, fiziki ve sosyal aktivitelerden çoęu zaman uzakta kalabilmektedirler. Özellikle hastalıęın fiziksel ve psikolojik bulguları ve yoğun tedavi süreçleri; hastalar ve bakım verenler için uzun süren stres kaynaklarıdır (Brown ve Stetz, 1999; Can, 2010).

Yapılan çalıřmalarda saęlıklı çocuęa bakım veren bireyler ile SP'li çocuęa bakım veren bireylerin fiziksel saęlıkları karřılařtırıldıęında SP'li çocuęa bakım verenlerin daha fazla muskuloskeletal problemler yařadıkları görülmüş ve manevi, sosyal destek ve aile iliřkileri açısından anlamlı farklılıklar olduęu belirtilmiřtir. Aynı çalıřmada SP'li çocuęa bakım veren bireylerin psikolojik saęlıkları deęerlendirildięinde, saęlıklı gruba göre stres bozukluęunun daha ileri seviyede olduęu belirlenmiş ve SP'li çocuęa bakım veren kiřilerin; emosyonel problem, hayattan zevk alamama, yařama sevincini kaybetme, unutkanlık gibi sorunlar yařadıkları ve stresle bařa çıkamadıkları ifade edilmiştir (Brehaut, Kohen, Raina, Walter, Russell ve Swinton, 2004).

Serebral palsili çocuklara bakım verenlerin yařam kalitesinin arařtırılmasında; sosyal destek, ekonomik durum ve eęitim düzeyleri gibi faktörlerin etkisi altında nasıl deęiřtięini incelemek amaçlanmaktadır.

Bu tez çalıřmamız ile amacımız; Serebral Palsili çocuklara bakım verenlerin yařadıęı problemler ve bakım verme yükünün, depresyon ve yařam kalitesine etkisini incelemektir. Çalıřma sonucunda ortaya çıkan sorunlara yönelik alınabilecek önlemlerin arařtırılması, bakım verenlerin bilgilendirilmesi ve yařam kalitesini konforlu hale gelmesini destekleyen çalıřmaların artmasını saęlamaktır.

Araştırma řu sorulara yanıt aramaktadır:

- SP’li çocuęa bakım vereninin yaşam kalitesi düzeyi çocuęun; cinsiyeti, yaşı, SP’nin engel derecesine göre farklılık göstermekte midir?
- SP’li çocuęa bakım vereninin yaşı, eğitim düzeyi ve ekonomik durumu ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?
- SP’li çocuęa bakım vereninin aile üyelerinden aldığı destek ile destek almayanların yaşam kalitesi arasında anlamlı bir fark var mıdır?
- SP’li çocuęun rehabilitasyona devamlılıęının bakım vereninin yaşam kalitesi ile arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?



BİRİNCİ BÖLÜM

GENEL BİLGİLER

1.1. Serebral Palsi

1.1.1. Serebral Palsi'nin Tanımı

Serebral Palsi, prenatal, natal ve postnatal dönemde gelişmekte olan beyindeki lezyon ya da anormallik nedeniyle oluşan, kalıcı ancak ilerleyici olmayan bir grup hareket, postür ve motor fonksiyon bozukluğudur (Chambers ve Chambers, 2020; Ferriero ve Arn, 2020). SP tanımı zaman içinde birçok kez tartışılmış ve yeni tanımlar oluşturulmuştur. Tüm tanımlarda ortak olan 4 madde vardır.

- Yaşamın fetal döneminde meydana gelme,
- Motor bozukluğa yol açan aktivite limitasyonu ve duruş bozukluğu,
- Beyindeki bozukluğa bağlı olma,
- Beyindeki hasarın ortadan kalkmaması ve ilerleyici olmamasıdır.

SP'de motor yetersizlikler çoğunlukla duyuşal, algısal, zihinsel, iletişim ve davranış bozukluğu, ağız ve diş problemleri, epilepsi ve ikincil kas-iskelet sistemi sorunları gibi birden fazla ek semptom eşlik eder (Chambers ve Chambers, 2020; Kahraman Berberoğlu ve Çalışır, 2020).

1.1.2. Serebral Palsi Epidemiyolojisi ve Etiyolojisi

Epidemiyolojik çalışmalar toplumdaki SP'nin dağılımını, şiddetini, görülme sıklığını ve bunları etkileyen risk faktörlerinin belirlenmesi için önemlidir.

SP'nin prevelansı dünyada yaklaşık 1000 canlı doğumda 1.3-4.4 oranında değişir. Toplumlara göre değişkenlik gösteren prevelans gelişmiş ülkelerde daha azdır (Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jette ve Pringsheim, 2013). Türkiye'de bu oran 4.4 olarak gösterilmiştir (Serdaroğlu, Cansu, Özkan ve Tezcan, 2006).

SP'nin etiyolojisi, doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası dönemlerle bağlantılıdır. Bu dönemlerde ortaya çıkabilecek birçok risk faktörü vardır. (Tablo 1.) Doğum yaşı, düşük doğum ağırlığı, erken doğum, hipoksi, neonatal şok önemli nedenlerdir (Panteliadis ve Korinthenberg, 2005).

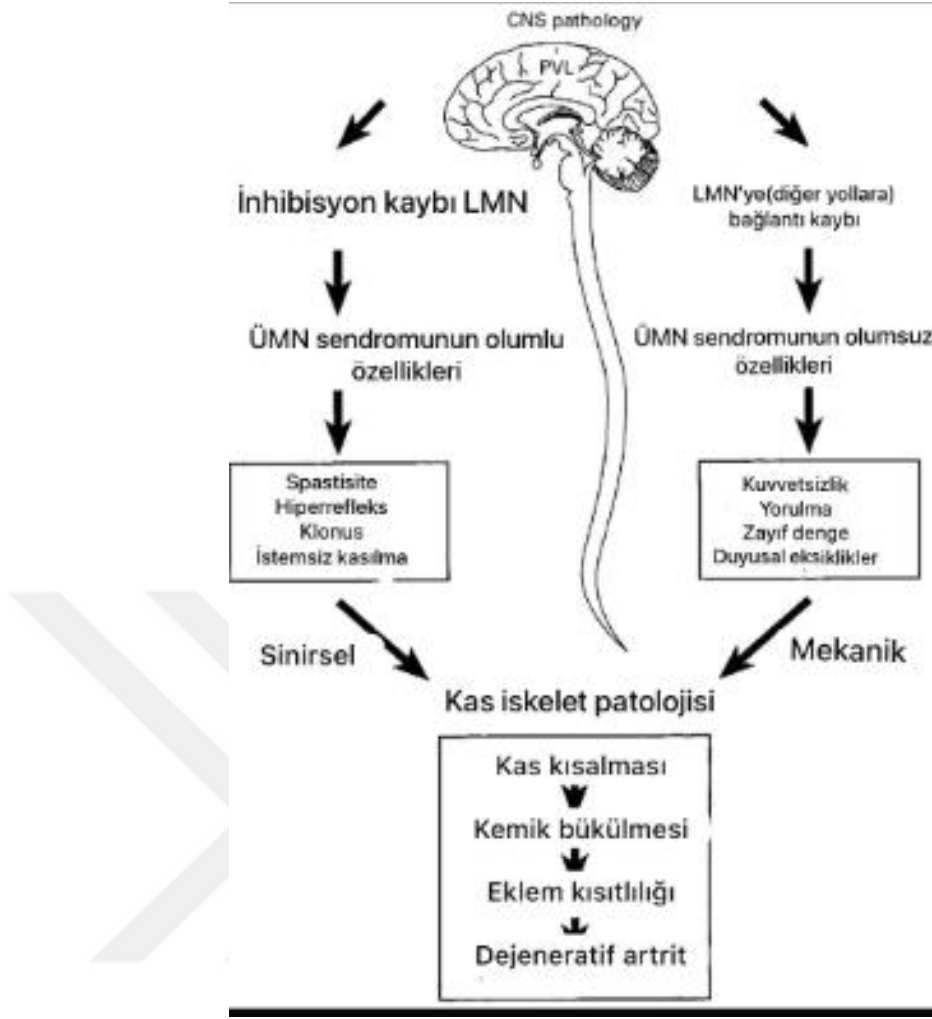
Tablo 1. Serebral Palsi için risk faktörleri

Doğum Öncesi	Doğum Sırası	Doğum Sonrası
Annenin kronik hastalıkları	Ablasyo plasenta	Hipoglisemi
Çoğul gebelikler	Düşük doğum ağırlığı	Hipoksik iskemik ensefalopati
İlaç kullanımı	Düşük apgar skoru	İntrakraniyal kanama
İntrauterin enfeksiyonlar	Erken membran yırtığı	Polistemi
Kanama	Kordon dolanması	Santral sinir sistemi enfeksiyonu
Plasenta anomalileri	Prematürite	Tekrarlayan konvülsiyonlar
Preeklampsi	Plasenta infarktı	
Servikal yetmezlik	Plasenta previa	
Tromboz		

Kaynak: (Blair ve Cans, 2018; Miller, 2020; Yakut, 2010)

1.1.3. Serebral Palsi Patofizyolojisi

SP, serebral korteksdeki üst motor nöronların (ÜMN) hasarı sonucu meydana gelir. ÜMN spinal ön boynuzundaki alt motor nöron (AMN) sinir uyarılarını baskılar ve istemli hareketi başlatır. Hasarlanma sonucu ÜMN'nin baskılama işlevleri azalır. Korteksten, kortikospinal ve retikülospinal yollarla gelen sinir sinyallerin doğru kontrol edilmemesi sonucu kas kontrolü bozulur ve kas tonusu artarak spastisite olur. Gerilme refleksinin aşırı uyarılmasıyla ÜMN fonksiyonları yerine getiremez. SP'de beyin gelişimi sırasında toksik, enfeksiyon ve vasküler yetersizlik sonucu bozulur. Böylece beyinde anormal gelişme süreci başlar. Periventriküler germinal matriks, ana arterlerle beslenen ve iskemiye duyarlı olan bölgede kanlanmanın yetersizliği sonucu gelişen iskemik lezyon, en sık görülen klinik tablodur. Klinik bulgular sinir sisteminin hasarlandığı yere, lezyonun tipine, olduğu zamana, bulunduğu bölge ve genişliğine göre değişir (Andersen, Romundstad, De La Cruz, Himmelmann, Sellier, Cans, Kurinczuk ve Vit, 2011; Shevell, 2004; Platt, Cans, Johnson, Surman, Topp ve Torrioli, 2007; Little ve Massgli, 1998; Bergfeldt, Borg, Kullander ve Julin, 2006).



Şekil 1. Serebral Palsi Patofizyolojisi (Graham ve Selber, 2003).

1.1.4. Serebral Palsinin Sınıflandırılması

SP, klinik sınıflandırması kompleks bir durumdur. Günümüzde kullanılan birden fazla sınıflandırma yöntemi vardır. Beyindeki hasarın yerine göre, kas tonusu değişikliklerine, motor bozukluğun tipine, etkilenen ekstremitelerin kısımlarına ve nöroanatomik yapılara göre sınıflandırma şeklidir. Son zamanlarda Avrupa ülkelerinde yaygın olarak kullanılan; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) tarafından sınıflandırma sistemi tanımlanmıştır. Bu sınıflandırma, hareket anormalliğinin baskın tipine, nörolojik belirtilere ve kas tonusuna göre oluşturulmuştur. (Cans 2000, Morris 2008). Günümüzde en fazla klinik tipe göre sınıflandırma yapılmaktadır (Blair ve Cans, 2018; Yakut, 2010).

Klinik tip sınıflandırma içerisinde spastik, diskinetik, ataksik ve miks tip yer almaktadır. Bazı kaynaklarda hipotonik tip de dâhil edilmektedir (Bevans ve Tucker, 2020; Himmelmann ve Panteliadis, 2018).

SP'nin en yaygın klinik tipi Spastik SP'dir. Toplam SP insidansının yaklaşık %70-80'ini oluşturur. Spastik tip vücut dağılımlarına göre dipleji, hemipleji ve tetrapleji olarak görülebilmektedir. Diskinetik tip %20, ataksik tipin ise %10 oranında görüldüğü belirtilmektedir (İrdesel 2000; Miller, 2005).

1.1.4.1. Spastik Tip Serebral Palsi

ÜMN lezyonu ile ilişkili olan spastik SP'nin klinik işaretleri pozitif ve negatif özellikler olarak ayrılmaktadır (Myklebust, 1990). Pozitif işaretler, kas tonusundaki artış ve anormal hareketin artmasına neden olduğu için spastisite, Babinski refleksi ve klonus genellikle pozitifdir. Negatif belirtiler; parmak becerilerinin kaybı, istemli mobilitede yavaşlık ve zorluk, ekstremit bölümlerinin ve kasların selektif kontrol kaybı ile karakterizedir (Swaiman, 2012; Bax, Bower, Boyd, Brown, Damiono ve Edwar, 2004). Spastik SP'de ekstremitelerde artan kas tonusu, gövdede ise azalan kas tonusu görülmektedir. Denge, düzeltme ve koruyucu reflekslerde yetersizlik, kas-kuvvet anormallikleri ile sekonder gelişen eklem deformiteleri ve kontraktürleri, duruş ve yürüme bozuklukları gözlemlenmektedir. Spastik tip; unilateral hemipleji ve bilateral dipleji, tetrapleji tip olarak ayrılmaktadır (Albright, Arnold, Chambers, Christiansen, Davis ve Delp, 2004; Yılmaz, 2005; Livanelioğlu ve Günel Kerem, 2009).

Spastik tip hemiplejide vücudun bir tarafındaki ekstremitelerin tutulumu görülmektedir. Üst ekstremit, alt ekstremiteye göre daha şiddetli etkilenmiştir (Blair ve Cans, 2018). Spastisite'den kaynaklı eklem hareket açıklığı azalmakta, ince motor becerileri zayıflamış bir şekilde görülmekte ve parmaklarda kontrol edilemeyen hareketler gelişmektedir (Uygur, 2007; Ümit, 2011).

Dipleji SP'de simetrik ekstremit etkilenimi ile beraber, pelvis ve alt ekstremiteler üst ekstremit'e göre daha şiddetli tutulum göstermektedir. Diplejinin sebebi doğuştandır ve prematürelerde en sık görülmektedir. Periventriküler lökomalazi ve ventriküler sistemin genişlediği intraventriküler kanama diplejiye

sebeap olur (Meek, Elwell, McCormick, Edwards, Townsend, Stewart ve Wyatt, 1999; Şimşek, 2000 ; Eriman, 2009).

Diplejik çocuk, kalçaların fleksiyon, addüksiyon ve iç rotasyonu, dirsek ve dizlerde fleksiyon artışı, parmak ucuna basma ve bükük diz yürüyüşü ile karakterizedir (Dursun, 2004).

Spastik tetrapleji; boyun, gövde, alt ve üst ekstremitelerin şiddetli tutulumudur. Spastik SP'nin en ağır klinik tipidir. Perinatal komplikasyonlarla, zor ve uzamış doğum ile doğan bebeklerde ortaya çıkar (Edobol ve Tysk, 1989). İleri yaşlarda eklem kontraktürleri görülmektedir. Tetraplejik çocuklarda başını tutamama, gövde kaslarının zayıflığı, oturma dengesinin olmaması ve zeka seviyeleri sınırlı olduğu için yürüyebilmeleri güçtür. Kortikobulbar yolların hasarlanması ile yutma ve konuşma bozukluğu, orafarangiyeal kaslardaki güçsüzlükten kaynaklı beslenme güçlüğü ve yetersiz beslenme, solunum kaslarının güçsüzlüğü ve akciğer hastalıkları oldukça sık görülmektedir (Himmelman, Beckung, Hagberg ve Uvebrant, 2006; Yakut, 2016).

1.1.4.2. Diskinetik Tip Serebral Palsi

Diskinetik SP, bazal gangliyonların hasarı sonucu kas tonus değişkenliği ve ilkel reflekslerin baskınlığı ile ön planda olduğu klinik tablodur (Kerem Günel, Türker, Özal ve Kaya Kara, 2014). Etkilenen ekstremitenin anormal postür bozukluğu, kontrolsüz, istemsiz ve tekrarlayıcı hareketlerini içermektedir. Diskinetik SP, hayatın en erken aylarında hipotonik kas tonusu ile başlar, daha sonra tonus değişkenlik göstererek ağız çevresinde, üst ve alt ekstremitelerde belirgin istemsiz hareketlerle ortaya çıkar. Anormal postür ve hareketler 1.5 yaşlarında ortaya çıkmaya başlar ve kalıplaşmış hareket paternleri 1-3 yaşlar arasında belirginleşir (Tunç, Ömerci ve Yorgancı, 1994; Livanelioğlu ve Kerem Günel, 2009; Berker, Yalçın, Dormans ve Susman, 2000). Hipotonik kasın uzun süre devam etmesi durumunda klinik tablo şiddetlenmektedir. Distonik ve koreatetoid alt tiplerine ayrılmaktadır (Dursun, 2004).

Distonik: Boyunda, gövdede ve ekstremitte proksimallerinde rijidite gözlenir ve istemsiz, sürekli veya aralıklı hareketle artan kasılmalara bağlı olarak kötü postür hakimdir (Cole, Binney ve Casey, 2002).

Korea-Atetoid:

Korea; küçük kas gruplarının düzensiz, hızlı, istemsiz, ani başlangıçlı ve kısa süreli olan hareketleridir (Dan, Mayston, Paneth ve Rosenblomm, 2014; Panteliadis, 2015; Berker vd., 2000).

Atetoz; Ekstremitelerin distalinde daha çok tutulum gösteren yavaş, istemsiz, bükülme ve koordine olmayan hareketlerdir. Agonist ve antagonist kaslar aynı zamanda aktiftir (Dan vd., 2014; Panteliadis, 2015 ; Berker vd., 2000).

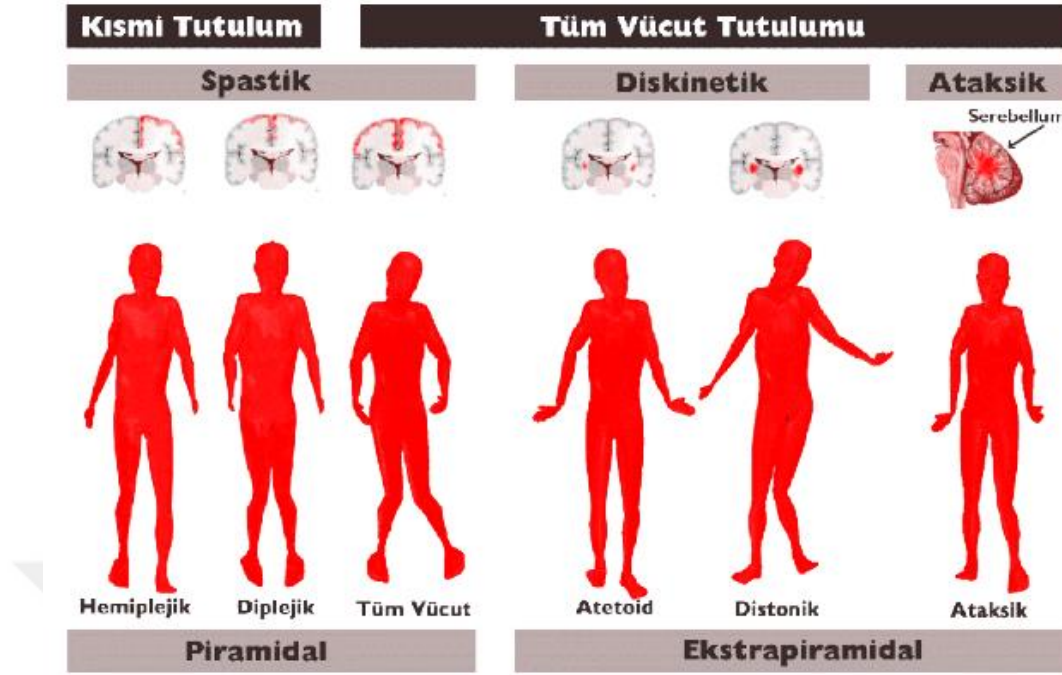
Koreatetoz; Bütün SP olgularının %5'ini oluşturur. Genelde büyük şiddetli, istem dışı ve amaçsız hareketler mevcuttur. Atetoid ve koreiform hareketlerin birleşimi şeklinde ortaya çıkar (Dan vd., 2014; Panteliadis, 2015; Berker vd., 2000).

1.1.4.3. Ataksik Tip Serebral Palsi

Serebellumun ya da serebellumdan çıkan yolların bozukluğu ile ilişkilidir. Ataksi, inkoordine hareket, anormal postür, denge ve ince motor hareketlerinin bozukluğudur. Çocuklarda yaşamın ilk yıllarında hipotoni daha belirgindir. Çocuklar yürümeye başladıkların da ataksi daha belirgin hale gelir. Geniş tabanlı yürüme şekli gözlenir (Ferrari ve Cioni, 2010; Panteliadis, 2015; Romeo, Ricci, Brogna ve Mercuri, 2016).

1.1.4.4. Miks Tip Serebral Palsi

Miks tip SP'de tüm SP tiplerinin özellikleri görülebilir. Çocukta aynı anda spastisite, distoni ve atetoid hareketler görülebilir (Livanelioğlu ve Kerem Günel, 2009). SP'li çocukların %11'ini oluşturur. Genellikle spastik - diskinetik, spastik - ataksik ve diskinetik - ataksik şekilde görülür. Tanımlanamayan başka alt grupları da bulunmaktadır. Hastaların sınıflandırılmasında yaşanan belirsizlikten dolayı bazı çocukların spastik ya da miks olduğu konusu net değildir (Bevans ve Tucker, 2020; Blair ve Cans, 2018; Himmelmann ve Panteliadis, 2018).



Şekil 2. Serebral Palsi beyindeki tutulum yerine göre alt tipleri (Berker vd., 2000).

1.1.5. Serebral Palside Klinik Değerlendirme

SP’li çocuğun klinik değerlendirilmesi; anamnez, fizik ve nörolojik muayene standart ölçümler ile yapılmalıdır. Anne ve çocuğun doğum öyküsü anamneizde detaylı verilmelidir. Değerlendirmede ilk önce etkilenen tarafın tutulum tipi belirlenir. Kaba-ince motor, mental durum, sosyal ve kişisel gelişim, dil-konuşma gelişimi ve çocuğun var olan gelişim geriliği ile aya ya da yaşa uygun motor gelişim basamağı ele alınarak değerlendirilmelidir (Yüksel, 2009).

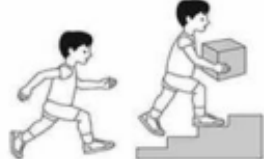
Değerlendirme, küçük çocuğun anne kucağında odaya girmesi ile başlar. Çocuğun ortama olan güveni arttığında yerde vakit geçirmesi ile kendi kendine yapabileceği aktif hareketler, oyun sırasındaki postürü ve bağımsızlık seviyesi izlenmelidir. Öncelikle çocuğa dokunmadan gözlem yapılmalıdır, daha sonra yaşına uygun dış uyaranlar verilmeli tepkileri ve hareket geçişleri not edilmelidir (Özcan, Arpacıoğlu ve Turan, 2000; Berker vd., 2000).

1.1.5.1. Eklem Hareket Açıklığının Değerlendirilmesi

SP'li hastalarda oluşan kontraktürleri ve deformiteleri belirlemek için fizyoterapistler klinikte Normal Eklem Hareket (NEH) ölçümlerini sıklıkla kullanırlar (Livanelioğlu ve Kerem Günel, 2009; Dan vd., 2014). Gonyometre, NEH'i nesnel olarak değerlendirilmesinde kullanılan güvenilir ve geçerli bir ölçüm aracıdır. Buna karşın NEH ölçümlerindeki 10-14°'lik standart ölçüm hatası, aynı gün yapılan ölçümlerde görülürken, farklı günlerde yapılan ölçümlerde farkın daha büyük olduğu saptanmıştır. Gonyometrik ölçümlerin güvenilirliğini, başlangıç noktasını doğru bulma, eklemi uygun pozisyonlama, fizyoterapistin deneyimi gibi faktörler etkilemektedir (Tüzün, 2016; Kerem Günel, Mutlu ve Livanelioğlu, 2007).

1.1.5.2. Motor Fonksiyonların Değerlendirilmesi

SP'li bireylerin fonksiyonel kapasiteleri büyük ölçüde çeşitlilik gösterir. Motor fonksiyonları sınıflandırmak ve özür seviyesini belirlemek amacıyla 1997'de Palisano ve ark. tarafından Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) geliştirilmiştir. KMFSS 0-12 yaş SP'li çocukların motor etkilenim şiddetini sınıflandırmak için kullanılan 5 seviyeli bir sistemdir. 2007'de 12-18 yaş ergen grubunu da içine dahil ederek revize edilmiştir. Sınıflama 2 yaş öncesi, 2- 4 yaş, 4- 6 yaş, 6-12 yaş ve 12-18 yaş olmak üzere ayrı ayrı yapılmaktadır. Seviye 1-2 toplum içerisinde veya evde kısıtlanma olmaksızın ambulasyonun gerçekleştirebildiğini gösterirken, seviye 5'deki çocuklar tamamen bağımlıdırlar. KMFSS, çocuğun mevcut kaba motor fonksiyonlarındaki aktivitelerini ve kısıtlılıklarını belirlemek için en iyi seviyeyi tespit etmeyi amaçlamaktadır (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, Livingston, 2007; Mclaughlin ve Walker, 2011; Winter, 2016; Barry, Butler, Gardner, Girolami, Gupta ve Ryan, 2001; Livanelioğlu ve Günel, 2009).

	KMFSS seviye 1 Çocuklar evde, okulda ve dışarda yürüyebilir. Tırabzan kullanmadan merdiven çıkabilir. Koşma, zıplama gibi kaba motor yetenekleri sergileyebilir, fakat hız, koordinasyon ve denge kısıtlıdır.
	KMFSS seviye 2 Çocuklar çoğu ortamda yürüyebilir ve tırabzana tutunarak merdiven çıkar. Uzun mesafe ya da engebeli arazilerde, kalabalık veya sınırlanmış yerlerde yürürken zorluk yaşayabilir. Uzun mesafeleri yürürken fiziksel yardımla, tekerlekli yürüteç tekerlekli sandalye ile yürüyebilir. Koşma ve zıplama gibi kaba motor becerileri minimal seviyede yapabilir.
	KMFSS seviye 3 Çocuklar çoğu ortamda elde tutulan mobilite cihazı ile yürür. Gözlem veya yardım ile tırabzana tutunarak merdiven çıkabilir. Kısa mesafelerde kendi kendine yürüyebilir. Uzak mesafelere giderken tekerlekli yürüteç veya tekerlekli sandalye kullanır.
	KMFSS seviye 4 Çocuklar çoğu ortamda fiziksel yardım gerektiren veya motorlu motilite kullanır. Evde fiziksel yardımla kısa mesafeleri yürüyebilir veya motorlu motilite veya vücut destek yürütücü kullanır. Okulda, dışarıda manuel bir tekerlekli sandalye ile taşınır veya elektrikli tekerlek sandalye kullanır.
	KMFSS seviye 5 Çocuklar tüm ortamlarda manuel bir tekerlekli sandalye ile taşınır. Çocukların yerçekimine karşı başını dik tutma, gövde postürlerini sürdürme ve bacak ve kol hareketlerini kontrol etme yetenekleri kısıtlıdır.

Şekil 3. Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi (Chambers ve Chambers, 2020).

1.1.5.3. Spastisitenin Değerlendirilmesi

SP’de bozulmuş kas tonusu, motor gelişiminde gecikme ve hareket becerilerinin azalmasında en büyük sorundur. Klinik açıdan kas tonusu; hipotoni ve hipertoni olarak görülür. Hipertoni, ekleme dışarıdan yapılan harekete karşı direncin anormal artmasıdır. Spastisite; kasın gevşemiş durumunda hıza bağımlı olarak pasif germeye olan direncidir. Literatürde spastisite Modifiye Ashworth Skalası (MAS) ve Modifiye Tardieu Skalası (MTS) ölçekleri ile değerlendirilmektedir. En sık kullanılan skala MAS’tır (Bohannon ve Smith, 1987; Jamshidi ve Smith, 1996; Tilton, 2009; Elbasan ve Türker, 2016; Berker vd., 2000).

1.1.5.4. Dengenin Değerlendirilmesi

SP'li çocuklarda görülen, kas kuvvet dengesizliği, ilkel reflekslerin uzun süreli olması, deformite, koordinasyon bozukluğu ve kötü postür denge'nin bozulmasına sebep olan etkenlerdir. Destek yüzeyi üzerinde vücut ağırlık merkezini koruma yeteneği olan denge, günlük yaşam aktivitelerinde oldukça önemlidir. Düzgün postürün sağlanması ve hareketlerin geçişinde dengenin devam edebilmesi için, nöromusküler mekanizma gereklidir. Bu mekanizma, farklı duysal sistemler (proprioseptif, vestibüler, görsel), vücudun uzaydaki yeri, yönelimi ve hareketleri ile ilgili bilgilerin adaptasyonu ve uygun bir motor yanıt üretmek için sinir, kas ve duysal sistemler koordineli bir şekilde çalışmaktadır (Sibley, Straus, Innes, Salbach ve Jaglal, 2011; Ferdjallah, Harris, Smith ve Wetsch, 2002; Michael ve Rogers, 2003; Means ve Rodell, 1996).

1.1.5.5. Yürümenin Değerlendirilmesi

Gözlemsel yürüme analizi, video kayıtlama ile yürüme analizi, bilgisayar destekli kinetik ve kinematik analizleri içeren üç boyutlu yürüme gibi çeşitli yöntemler yürümenin değerlendirilmesinde kullanılmaktadır (Martin, Hoover, Wagoner, Wingler, Evans ve O'Brien, 2009; Borel, Schneider ve Newman, 2011; Tuncer, 2014).

Yürümenin duruş ve salınım fazları incelenir. Kas kontraktüründeki bozukluk, spastisite, denge ve koordinasyon problemleri, kontaktür ve deformite oluşumları yürümeyi bozan en önemli sebeplerdir. Proprioepsiyon duyusunun kaybı kişinin ekstremitelerinin uzaydaki pozisyonlarının farkındalığını azaltarak motor kontrolün bozulmasına yol açar. Santral nörolojik lezyonlara bağlı gelişen spastik paralizi kas güçsüzlüğü, seçici kontrol bozukluğu, primitif lokomotor paternlerin ortaya çıkması ve spastisite gibi dört farklı tipte fonksiyonel bozukluğa yol açmaktadır (Apti, 2015; Perry ve Brunfield, 2010).

Molnar'a göre yürüme için ana kriter çocuğun 2 yaşa kadar oturabilmesidir. Bleck, iki veya daha fazla ilkel refleksin 12-15. aydan daha uzun süreli olması ve 20. aya kadar başını tutamaması yürüme için kötü bir tablo olduğunu ifade etmiştir. Beals ise çocuğun yürümesinde en önemli etken alt ekstremitenin tutulum tipi olduğunu bildirmiştir (Molnar ve Alexander, 1999; Elbasan ve Türker, 2016).

SP'li çocuklarda görülen yürüyüş tipleri;

Makaslama (Scissoring gait): Kalçada adduktor spastisite baskındır. Çocuk bacaklarını açamaz, makas tarzında iki diz birbirine çarpararak yürür. En sık tüm vücut tutulumu olan çocuklarda görülür (Berker vd., 2000).

Bükük diz (Crouch knee gait): Basma fazında artmış diz fleksiyonu vardır. Kalça fleksorları ve hamstringler gergin, kuadrisepsler zayıftır. Anterior pelvik tilt vardır. Kalça ve dizler artmış fleksiyonda, ayakbilekleri dorsifleksiyondadır. Çocuk öne bükülmüş şeklinde yürür. Diplejikler ve yürüyebilen tüm vücut tutulumlu çocuklarda bu yürüyüş tipi gözlenir (Şimşek, 2000; Yapıcı, 2005).

Oraklama yürüyüşü (Sirkumduksiyon): Kalça fleksiyonu ve ayak bileği dorsifleksiyonu yapılamaz. Ayak varustadır. Bu yürüyüş tipi genellikle hemiplejilere özgüdür (Berker vd., 2000).

Tutuk diz (Stiff knee): Tüm salınım fazı boyunca dizlerde aşırı ekstansiyon görülür. Diplejik SP'de sık görülür. Kuadriseps kasının kontraktürü sonucu ortaya çıkar (Bax, Goldstein ve Rosenbaum, 2005).

Sıçrama yürüyüşü (Jump knee gait): Kalça ve diz hiçbir zaman ekstansiyona gelmez. Ayak bilekleri plantar fleksiyonda, kalça ve dizler aşırı fleksiyondadır. Alt ekstremitelerin spastik fleksör kaslardan kaynaklı pelviste anterior tilt görülmektedir. Diplejiklerin ve bazı tüm vücut tutulumlu çocuklarda sık görülen yürüyüş tipidir (Berker vd., 2000).

1.1.6. Serebral Palside Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

SP'li bir çocuğun tedavisinde temel amaç çocuğa ve ailesine mümkün olan en iyi yaşam kalitesini sağlamaktır. Bebeklik döneminden başlayarak yetişkin döneme kadarki süreçte SP'li bireyin fonksiyonel yeteneklerinin yapabildiği ölçüde kendi çevresinde ve yaşadığı çevresel şartlarda bağımsızlığı sağlamaktır. Bu nedenle motor fonksiyonları geliştirmek, hareket kısıtlılığı ya da hareketsizliğe bağlı gelişebilecek komplikasyonları önlemek gerekir (Berker, Yalçın, Root ve Staheli, 2005; Blair ve Cans, 2018).

Tedavide primer sorumluluk aileye ait olsa da SP'de multidisipliner bir ekibin olması gerekir. Multidisipliner yaklaşımda çocuk hastalıkları ve nöroloji uzmanı, fizyoterapist, psikolog, dil ve konuşma terapisti, diyetisyen, özel eğitim öğretmeni, hemşire, ortopedist, odyolog ve diş hekimi uzmanı yer almalıdır. SP'de tedavinin en önemli unsuru çok yönlü iyileşmedir. Bu iyileşmedeki temel unsur hastaya özel olarak uyarlanmış sistematik ve kapsamlı fizik tedavi ve rehabilitasyondur. SP'li çocuğun yaşamında fizyoterapinin rolü oldukça önemlidir. Fizyoterapistler başta olmak üzere multidisipliner bir yaklaşım ile çocuğun duruş, denge kontrolü, yürüyüş ve hareketliliği iyileştiren egzersizler tasarlanır. Çocuğa uygun tasarlanan egzersiz programını SP'li çocuğun evde de uygulayabilmesi için ailenin bilgilendirilmesi ve desteklenmesi gerekir (Blair ve Cans, 2018).

Fizyoterapi uygulamalarına başlamadan önce; hastalığın klinik tipi ve şiddeti, çocuğun tedaviye başlama yaşı ile kronolojik yaşı, spastisitenin varlığı ve şiddeti, duyu-algı-motor bozuklukları, ailenin sosyokültürel ve ekonomik durumu ele alınarak uygulamalara karar verilmelidir (Livanelioğlu ve Kerem Günel, 2009).

SP tedavisinde günümüzde en sık kullanılan yaklaşımların Nörogelişimsel Tedavi (NGT) olduğu bilinmektedir. 1940'lı yıllarda Bertha ve Karel Bobath tarafından geliştirilmiştir (Levitt ve Adidison, 2018; Livanelioğlu ve Kerem Günel, 2009). NGT; hipertonusu azaltmak için anormal postural refleks hareketinin neden olduğu problemleri inhibe etmesi ile birlikte normal hareket paternlerinin fasilite edilmesi esasına dayanır. Fizyoterapist, NGT'ye dayalı fasilitasyon tekniklerini kullanarak; çocuğun postural kontrolünü sağlar, zayıf kaslarını kuvvetlendirir, çocuğun kaba ve ince motor becerilerini geliştirerek yeni becerileri deneyimlemesine olanak sağlar (James, Graham, King, O'Brein, Rawicki ve Yablon 1995; Butler ve Darrah, 2001; Elbasan ve Türker, 2016).

SP'li çocuklarda kas kısalıklarını önlemek, spastisiteyi azaltmak, oluşmuş kontraktürlerin ilerlemesini engellemek ve tam NEH'i sağlamak veya geri kazanmak için uzun süreli pasif germe uygulanır (Berker vd., 2005). Spastik kaslar genelde zayıftır. Alt ekstremitte kuvvetlendirme egzersizlerinin spastisite tedavisinde etkinliği birçok kontrollü klinik çalışmada araştırılmıştır. Bu çalışmaların sonuçları kuvvetlendirme egzersizlerinin spastisiteyi artırmadan günlük yaşamlarındaki aktivite düzeylerini yükselttiğini; yürüme ve koşma gibi fonksiyonel aktiviteleri

geliştirdiğini göstermiştir (Dodd, Taylor ve Graham, 2003; Scholtes, Dallmeijer ve Rameckers, 2008).

Elektroterapi pediatrik rehabilitasyonun önemli uygulamalarındandır. Nöromüsküler Elektrik Stimülasyonu (NMES), SP'li çocuklarda kas kuvvetlendirme amacıyla kullanılmaktadır. NMES'in spastik kasın antagonistine uygulanmasındaki etki resiprokal inhibisyon ile açıklanır, agonist kasın elektriksel stimülasyonundaki etki de, alfa motor nöronda agonist kasta tekrarlayan inhibisyonu arttırdığı ve böylece spastisiteyi azalttığı yönündedir (Yorgancıoğlu, 2006). Araştırmacılar, NMES etkilerinin uzun sürdüğünü, hareketi geliştirdiğini ve uygulama yapılan kasta kuvvet artışına sebep olduğunu bildirmişlerdir (Elbasan ve Türker, 2016). Fonksiyonel Elektrik Stimülasyonu (FES) aktivite ve hareket sırasında eş zamanlı kullanımı içeren elektrik stimülasyon uygulamasıdır. Transkutanöz Elektriksel Sinir Stimülasyonu (TENS) ağrılı spastisite durumlarında nosiseptif ileti inhibisyonu mekanizmasıyla kullanılmaktadır (Yorgancıoğlu, 2006).

SP tedavisinde ortezler bir vücut segmentini ya da eklemi korumak, deformiteleri önlemek, stabilizasyonu sağlamak, fonksiyonları düzeltmek amacı ile kullanılırlar (Barry, 1996; Ofluoğlu, 2009). Yürüme analizi ile yapılan bir çalışmada ayak-ayak bileği ortezlerinin ayak bileği stabilitesini artırdığını ve topuk vuruşu sırasında ayak bileği dorsifleksiyon açısını artırdığını ancak adım uzunluğuna ve yürüme hızına olumlu bir etkilerinin olmadığı sonucu bulunmuştur (Carlson, Vaughen, Damiano ve Abel, 1997). Ekin deformitesinden dolayı ayakta durması zorlaşan çocuklarda ayak bileği ortezi kullanımının oturmadan ayakta durmaya geçiş sürecini hızlandırdığı bulunmuştur (Wilson, Haideri, Song ve Telford, 1997). Tekerlekli sandalye, kanadyen, walker gibi yardımcı araçlar ise denge ve güvenliği sağlamak, fonksiyonları düzeltmek, hareketi kolaylaştırmak ve çocukta bağımsızlığı geliştirmek amacıyla kullanılmaktadır (Tosun ve Bayat, 2015).

Ergoterapi, SP'li çocuklarda uğraş edinme yolu ile günlük yaşam aktivitelerinde ve iyilik hallerinde ilerlemeyi temel alan danışan/hasta odaklı bir uzmanlık alanıdır. SP'li çocuğun gereksinimi, isteği ve beklentisi temel alınarak yaşam kalitesini arttırmak amaçlanır. Çocuğu problem çözme, soyut düşünme, algı ve hafıza gibi bilişsel alanlarda geliştirerek bağımsız, üretken ve kendi özbakımını kendi karşılayabilen birey olması amaçlanır. (Blair ve Cans, 2018).

1.2. Serebral Palsi ve Bakım Yüğü

Bakım yüğü, bakım veren kişinin üstlendiğı görevin yoğun ve uzun bir süreç olduğı ancak bireyin görevi yerine getirmek zorunda hissetmesini ifade eder. Bakım verme sürecinde fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik problemler bakım yükünün artmasına sebep olur (Jafari, Ebrahimi, Aghaei ve Khatony, 2018). Bakım veren kişinin demografik özellikleri, bakım verme işine istekli olup olmaması, bakım verme süresi, eğitim durumu, bakım verdiği kişiyle yakınlık derecesi, ekonomik durumu ve sosyokültürel yapısı gibi birçok faktör bakım verme yükünü etkilemektedir (Torti, Gwyther ve Reed, 2004).

SP'li çocuklar özellikle motor işlev kaybı, duyu-algı problemleri yaşarlar. Dolayısıyla beslenme, banyo gibi birçok öz bakım ihtiyaçlarını karşılamakta zorluk çekerler. SP'li çocukların bakımı, normal gelişim gösteren çocuklardan uzun, zor ve yıpratıcı bir durumdur (Atagün, Balaban, Elagöz ve Özpolat, 2011).

SP'li bir çocuğa sahip olmak aile yaşamını önemli ölçüde etkileyen bir durumdur. Bu durum aileye yük getirmektedir. Anne ve babanın SP'li bir çocuk gerçeğini kabul etmesi, duruma uyum sağlaması ve yaşamını bu gerçeğe göre yeniden düzenlemesi kolay değildir. Bu nedenle bakım verenler; ekonomi, manevi, psiko-sosyal durum, çocuğun rehabilitasyon süreci, çocuğun hastalığına yönelik yaşam tarzı değişiklikleri gibi birçok zorlukla karşılaşmaktadır. Bakım veren kişilerin SP'li çocuklara bakım verme konusunda fikir sahibi olmamaları bu durumu daha çok zorlaştırmaktadır. Bakım veren kişiler bu sorunlarla başa çıkabilmek için psikolojik desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Ayyıldız, Konuk, Şeker ve Kulakçı, 2012; Bahar, Bahar ve Savaş, 2009; Karadağ, 2014; Şengül ve Baykan, 2013). SP'li çocuklu aileler tüm sosyal yaşantılarını sınırlamaktadır ve zamanlarının büyük bir kısmını çocuklarının bakımına ayırmak zorunda oldukları için bakım yükleri artmaktadır (Park ve Nam, 2019).

SP'li çocuklara bakım verenlerin, yaşam kalitelerinin detaylı incelenmesi ile karşılaşacakları sorunların ele alınmasının, bu sorunlarla başa çıkabilmelerine olanak sağlayabileceğı ve SP'li çocuğun hayat merkezinde olan ebeveynleri bilinçlendirilerek çocukları ile daha kaliteli ve konforlu ilgilenebilmelerine yardımcı olacağı düşünülmektedir (Erdoğanoglu ve Kerem Günel, 2007).

Araştırmacılar, engelli çocukların ebeveynlerinin karşılaştıkları fiziksel ve zihinsel problemlerin yıpratıcı olduğu ve problemlere karşı daha dayanıksız oldukları için düşük bir yaşam kalitesine sahip olduklarını öne sürmektedir (Şıpoş, Predescu, Mureşan ve Iftene, 2012).

Bakım verme yükünü arttıran en önemli unsurlardan biri hastanın bedensel işlevindeki bozulmadır. Yapılan çalışmalarda hastalığın ileri evrelerinde kas iskelet sistemindeki problemlerin arttığı, fonksiyonel kapasitesinin azaldığı, hastaların fiziksel ve duygusal işlevselliğe daha fazla ihtiyaçları olduğu ve bu süreçte bakım verenlerin sorumlulukları ve bakım yükünün de arttığı gösterilmiştir (Mangone, Sanguinetti, Baumann, Gonzalez, Pereyra, Bozzola, Gorelick ve Sica, 1993).

Gündede (2018) tarafından yapılan çalışmada, SP'li çocukların fonksiyonel bağımsızlık seviyesinin bakım verenlerin yaşam kalitesini, psikolojik ve fiziksel sağlığını etkilediği saptanmıştır. SP, kronik ve uzun soluklu bakım gerektiren bir hastalık olduğu için bakım verenin yükünü artırmaktadır. Gündede çalışmasında, çocuğun günlük yaşam aktivitesinin ve fonksiyonellik durumunun artırılmasına yönelik çalışmaların ebeveynlerin bakım yükünü azaltabileceğini belirtmiştir.

1.3. Yaşam Kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'ne göre yaşam kalitesi; bireylerin ve toplumların hayattan duyduğu mutluluk ve zevk olarak tanımlanabileceği gibi, kültür ve değerler düzeni içinde yaşamındaki beklentileri, amaçları, standartları ve kaygıları ele alarak kendi hayatı içinde algılamasıdır. Yaşam kalitesi, bireyin bedensel ve zihinsel sağlığı, aile işlevselliği, sosyal hayatı, duygusal iyilik durumu ve yaşamın çeşitli yönlerine ilişkin bireye has doyum ifadesini kapsar (Abuse, 1997).

İKİNCİ BÖLÜM

YÖNTEM VE TEKNİKLER

Bu bölümde araştırmanın türü, katılımcılar hakkında genel bilgiler, veri toplama araçları, veri toplama süreci ve verilerin analizi ile ilgili bilgilere yer verilmiştir.

Araştırmaya İstanbul Gelişim Üniversitesi Etik Kurulu'nun 29.07.2024 tarihli toplantısı ile 2024-11 toplantı numaralı etik kurul onayı alınarak başlanmıştır(EK-A).

2.1. Araştırma Modeli

Bu çalışma, SP'li çocuklara bakım veren bireylerin bakım yükünü, depresyon eğilimini ve yaşam kalitesini belirlemek ve bu faktörlerin birbiri ile ilişkisini araştırmak amacıyla yapılmıştır. Bu çalışmada kesitsel tarama yöntemi kullanılmıştır.

2.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi

Araştırmanın evrenini Batman Medikal Point Hastanesi, Özel Batman Dünya Hastanesi ve Batmanda bulunan MEB'e bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde Eylül 2023 - Ekim 2024 tarihleri arasında takip ve tedavisi devam eden, 0-18 yaş arasında SP tanısı almış çocuğa bakmakla yükümlü kişiler oluşturmuştur.

Örneklem büyüklüğü G. Power programı ile belirlenmiştir. Literatür incelendiğinde konuya yakın bir çalışmaya ait etki büyüklüğüne rastlanmamıştır. Konunun hassasiyeti nedeniyle pilot çalışma yapılamamıştır. Cohen (1992) kaynağı dikkate alınarak etki büyüklüğü orta düzeyde seçilerek 0.39, α değeri 0.05 ve %80 güç ile 76 kişi olarak belirlenmiştir (EK-B).

2.2.1. Araştırmaya dahil edilme kriterleri

- SP tanısı almış çocuğa primer bakım veren bireyler
- SP'li çocuğa en az 1 yıl bakım veren bireyler
- Hastane veya özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavisi devam eden SP'li çocuklara bakım veren bireyler

- Çalışmada katılımcı olmayı kabul eden bireyler
- Türkçe dilinde iletişim kurabilen bireyler
- Çalışmanın amacını ve doldurulacak formları anlayabilecek okuryazarlık seviyesine sahip bireyler

2.2.2. Araştırmaya dahil edilmeme kriterleri

- 18 yaşından büyük SP’li çocuğa bakım veriyor olmak
- İşitme, görme veya konuşma engelli olmak
- Zihinsel yetersizliği olmak
- Psikiyatrik (majör depresyon, psikoz vb.) bir hastalığı olmak
- Gebe olmak
- Son 6 ayda antidepresan ilaç kullanmış olmak

2.3. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmanın yalnızca Batman ilinde yapılması, SP’li çocukların ebeveyni olmadan hastane ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine geliyor olması, SP’li çocuğa en az 1 yıl bakım verenlerin dahil edilmesi, bakım veren bireylerin araştırmaya katılmaya gönüllü olmamaları gibi nedenler çalışmaya dahil edilen katılımcı sayısını sınırlamıştır.

2.4. Araştırmanın Hipotezleri

H0: SP’li çocuğun ve bakım verenin demografik özellikleri ile bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesi arasında ilişki yoktur.

H1: SP’li çocuğun ve bakım verenin demografik özellikleri ile bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesi arasında ilişki vardır.

H0: Aile üyelerinden destek alan ve aile üyelerinden destek almayan SP’li çocuğa bakım verenlerin bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesi arasında fark yoktur.

H1: Aile üyelerinden destek alan ve aile üyelerinden destek almayan SP’li çocuğa bakım verenlerin bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesi arasında fark vardır.

H0: Çevresel faktörler ve bakım veren bireylerde bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesi arasında ilişki yoktur.

H1: Çevresel faktörler ve bakım veren bireylerde bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesi arasında ilişki vardır.

H0: SP’li çocuğa bakım verenlerin bakım yükü ile depresyon ve yaşam kalitesi arasında ilişki yoktur.

H1: SP’li çocuğa bakım verenlerin bakım yükü ile depresyon ve yaşam kalitesi arasında ilişki vardır.

2.5. Veri Toplama Süreci

Verilerin toplanmasında yüz yüze görüşme ile gönüllü ve dahil etme kriterlerine uygun katılımcılara anket doldurulmuştur. Katılımcılara 10.08.2024–10.09.2024 tarihleri arasında gerekli izinler alınarak ulaşılmıştır.

2.6. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verilerinin toplanmasından önce araştırmaya katılan tüm katılımcılara araştırma hakkında ilgili bilgilendirmeler yapıldı ve katılımcılar tarafından gönüllü onam formu imzalandı. Verilerin toplanmasında literatür doğrultusunda araştırmacı tarafından hazırlanan çocuğa ve ebeveyne ait demografik anket formu, Zarit Bakım Yükü Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği ve SF-36 Kısa Form kullanılmıştır.

2.6.1. Demografik Anket Formu

Araştırmacı tarafından oluşturulan, çocuğa ve bakım veren kişiye ait sosyodemografik anket formunda, SP’li çocuk ile ilgili bilgiler olan yaş, cinsiyet, SP tipi ve derecesi, ek bir hastalığı, tedavi alma ve süresini içeren sorular ve anketi yanıtlayan kişi ile ilgili bilgiler olan yaş, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum, aile tipi, sosyal güvenceleri, bakım verenin hastalık

durumu, bakmakla yükümlü olduğu başka bireyin olma durumu, çocuğun bakımında destek alma durumunu içeren toplam 24 sorudan oluşmuştur (EK-C).

2.6.2. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı

Bu çalışmada, bakım veren yüğü Zarit ve ark. (1987) tarafından geliştirilen, ölçeğın Türkçe geçerlik-güvenirlik çalışması İnci (2006) tarafından Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ) yapılmıştır. (EK-Ç). Ölçek bakım verenin fiziksel, psikolojik, ekonomik ve sosyal problemler gibi strese ve gerginliğe neden olabilecek alanlarını değerlendirir. Bu ölçek 22 sorudan oluşmakta, 5 seçenekli likert ölçeğı olan ZBVYÖ’de her madde “hiçbir zaman=0, nadiren=1, bazen=2, sık sık=3 ve hemen hemen her zaman=4” olarak puanlanır. Her madde puanı toplanır ve toplam puan 0-88 arasındadır. Toplam puanın yüksekliğı algılanan bakım yükünün yüksekliğini gösterir. Ölçeğın puanlaması 0 –20 puan: “bakım yüğü yok”, 21– 40 puan: “hafif bakım yüğü”, 41 – 60 puan: “orta düzeyde bakım yüğü “ ve 61-88 puan ise: “ağır bakım yüğü” olarak belirtilmiştir (Zarit ve Zarit, 1987; İnci ve Erdem, 2008).

2.6.3. Beck Depresyon Ölçeğı

Beck ve arkadaşları tarafından depresyonu şiddetini belirlemek, tedavi sürecindeki değişimleri izleyebilmek ve hastalığı tanımlayabilmek amacıyla tasarlanmıştır. Ölçeğın Türkiye’deki geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Hisli (1989) tarafından yapılmıştır (EK-D). Ölçek 21 maddeden oluşur ve her bir madde 0-3 arasında puan alır. Düşük skor, depresyonun şiddetinin de az olduğu manasına gelir. 0-9 puan minimal düzeyde depresif belirtiler, 10-16 puan hafif düzeyde depresif belirtiler, 17-29 puan orta düzeyde depresif belirtiler, 30-63 puan ise şiddetli depresif belirtiler olduğunu ifade eder (Sel, Günel, Şengelen ve Hayran, 2020).

2.6.4. SF-36 Kısa Form

SF-36, yaşam kalitesini değerlendirirken geniş açılı bir ölçüm sağlamaktadır. Rand Corporation tarafından geliştirilmiş ve Türkçe Versiyonunun güvenilirlik ve geçerliğı Koçyiğit ve ark. (1999) tarafından yapılmıştır (EK-E). Anket, fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü emosyonel rol güçlüğü, sosyal işlevsellik, genel sağlık, ruhsal sağlık, ağrı ve vitalite (enerji) olmak üzere 8 alt başlık altında

toplanmakta olup 36 sorudan oluşmaktadır. Ölçekte 0-100 arasında bir puanlama yapılır. Puanlamada 0 değeri maksimum kısıtlamayı belirtmekte, 100 değeri ise az ya da kısıtlamanın hiç olmadığını belirtmektedir (Koçyiğit, Aydemir ve Fişek, 1999).

2.7. Verilerin Analizi

Araştırma sonucu elde edilen veriler bilgisayar ortamına aktarılarak Microsoft Excel paket programı ile düzenlendikten sonra SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 29.0 paket programı ile analiz edilmiştir. Analizlere başlamadan önce sayısal verilerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov, Shapiro Wilk ile Skewness (çarpıklık) ve Kurtosis (basıklık) testleri, Histogram ve Q-Q Plot grafikleri ile incelenmiştir. Yapılan analizler sonucunda verilerin normal dağılımdan geldiği sonucuna ulaşılmıştır. Kategorik veriler frekans ve yüzde değerleri ile gösterilirken sayısal veriler ortalama ve standart sapma değerleriyle gösterilmiştir. Bazı değişkenlerdeki gözlem sayılarının 30'un altında olduğu görülmektedir. 30'un altında gözlem değeri bulunan değişkenlere ait analizler parametrik olmayan testler yardımıyla analiz edilmiştir. Veri analizi yapılırken, iki bağımsız grup karşılaştırması için veriler normal dağılımdan geliyorsa ve gözlem değerleri 30'un üzerinde ise "Independent Sample T Testi" değilse Mann Whitney U Testi kullanılmıştır. 2'den fazla grup olması durumunda Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır. İki sayısal veri analizi için Pearson Korelasyon Testi yapılmıştır. Tüm testler için istatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

Bu bölümde çalışmadan elde edilen verilerin analizlerine ait bulgular yer almaktadır. Çalışma için SP tanısı almış 0-18 yaş çocuklara bakım veren araştırma dahil edilme kriterlerini karşılayan 76 katılımcı ile yürütülmüştür.

Tablo 2. Araştırmaya dahil edilen ölçeklere ait istatistikler

	$\bar{x} \pm SS$	Alt-üst değer	CA (α)	Skewness	Kurtosis
Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği	47,16 $\pm$ 11,38	14-68	0,885	-0,908	0,730
Beck Depresyon Ölçeği	20,21 $\pm$ 11,63	0-47	0,920	0,287	-0,954
SF-36					
Fiziksel Fonksiyon	80,66 $\pm$ 16,72	25-100	0,892	-1,214	1,150
Fiziksel Rol Güçlüğü	44,08 $\pm$ 29,68	0-100	0,495	-0,212	-1,193
Emosyonel Rol Güçlüğü	53,07 $\pm$ 36,18	0-100	0,540	-0,083	-1,270
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	37,11 $\pm$ 15,73	0-75	0,693	0,206	-0,169
Ruhsal Sağlık	47,74 $\pm$ 16,49	8-80	0,715	0,004	-0,745
Sosyal İşlevsellik	50,00 $\pm$ 16,71	25-88	0,488	0,103	-0,726
Ağrı	35,76 $\pm$ 18,13	0-80	0,706	0,175	-0,672
Genel Sağlık	43,55 $\pm$ 21,72	0-85	0,923	-0,320	-1,064

$\bar{x} \pm SS$ =ortalama $\pm$ standart sapma, CA (α)=Cronbach's Alpha

Tablo 2’de, ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutlarına ait istatistiklere yer verilmiştir. ZBVYÖ ortalama ve standart sapma değeri 47,16 $\pm$ 11,38 alt ve üst değerleri sırasıyla 14,68, BDÖ ortalama ve standart sapma değeri 20,21 $\pm$ 11,63, alt ve üst değerleri sırasıyla 0,47 olarak saptanmıştır. Cronbach Alpha katsayısı; 0,00 < α < 0,40 olduğunda ölçek güvenilir değil, 0,40 < α < 0,60 olduğunda düşük güvenilirlikte, 0,60 < α < 0,80 olduğunda oldukça güvenilir, 0,80 < α < 1,00 olduğunda yüksek derecede güvenilir olarak yorumlanmaktadır (Tavakol ve Dennick, 2011). Tablo incelendiğinde ZBVYÖ, BDÖ, fiziksel fonksiyon alt boyutu ve genel sağlık alt boyutunun yüksek derecede güvenilir, enerji / canlılık/ Vitalite, ruhsal sağlık ve ağrı alt boyutlarının oldukça güvenilir, fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü ve sosyal işlevsellik alt boyutlarının ise düşük güvenilirlikte olduğu görülmüştür. Tabainhick ve Fidell (2013) çarpıklık ve basıklık değerlerinin -1,5 ile +1,5 arasında olduğu durumlarda verilerin normal dağılımdan geldiğini belirtmiştir. Skewness ve

Kurtosis değerlerine bakıldığında ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutlarının normal dağılım varsayımını karşıladığı görülmüştür.

Tablo 3. Katılımcıların sosyodemografik özelliklerine ilişkin bulgular

		n	%
Anketi Yanıtlayan Kişi	Anne	58	76,3%
	Baba	8	10,5%
	Kardeş	6	7,9%
	Dede-Nine	2	2,6%
	Diğer	2	2,6%
Yaş	45 yaş ve altı	42	55,3%
	46 yaş ve üzeri	34	44,7%
Öğrenim Durumu	İlkokul mezunu	22	28,9%
	Ortaokul mezunu	18	23,7%
	Lise mezunu	21	27,6%
	Üniversite mezunu	15	19,7%
Medeni Durum	Evli	67	88,2%
	Bekar	9	11,8%
Meslek	Memur	8	10,5%
	İşçi	5	6,6%
	Ev hanımı	49	64,5%
	Çalışmıyor	7	9,2%
	Esnaf	5	6,6%
	Emekli	2	2,6%
Çocuk Sayısı	2 çocuk ve altı	28	36,8%
	3 çocuk ve üzeri	48	63,2%
Aile Tipi	Çekirdek aile	45	59,2%
	Geniş aile	21	27,6%
	Dağılmış aile	10	13,2%
Ekonomik Durum	Asgari ücret ve altı	44	57,9%
	Asgari ücret üstü	32	42,1%

Tablo 3’de katılımcıların sosyodemografik özelliklerini özetleyen betimsel istatistikleri sunmaktadır. Ankete katılanların büyük çoğunluğunu anneler (%76,3) oluşturmaktadır. Katılımcıların yaş dağılımına bakıldığında, %55,3’ü 45 yaş ve altı, %44,7’si ise 46 yaş ve üzerindedir. Eğitim düzeyinde, ilkokul mezunları (%28,9) ve lise mezunları (%27,6) çoğunluğu oluştururken, üniversite mezunlarının oranı %19,7 ile daha düşüktür. Medeni durum açısından, katılımcıların %88,2’si evli, %11,8’i bekarıdır. Katılımcıların çoğunluğu ev hanımıdır (%64,5). Ailelerin %63,2’si 3 çocuk

ve üzeri, %36,8'i ise 2 çocuk ve altına sahiptir. Aile tipi olarak, %59,2'si çekirdek aile, %27,6'sı geniş aile, %13,2'si ise dağılmış aile yapısına sahiptir. Ekonomik durum açısından, katılımcıların %57,9'u asgari ücret ve altı gelir düzeyine sahipken, %42,1'i asgari ücret üstü gelir düzeyindedir. Bu veriler, katılımcıların çoğunlukla ev hanımı, evli, çekirdek aile yapısına sahip ve düşük gelir düzeyinde olduğunu göstermektedir.

Tablo 4. Katılımcıların çevresel faktörlere ilişkin bulgular

		n	%
Sosyal Güvence Durumu	Var	61	80,3%
	Yok	15	19,7%
Ailede Başka Engelli Birey	Yok	66	86,8%
	Var	10	13,2%
Var İse Kim	Baba veya anne (bedensel)	1	10,0%
	Baba veya anne (zihinsel)	1	10,0%
	Kardeş (zihinsel)	4	40,0%
	Kardeş (bedensel)	2	20,0%
	Kardeş (çoklu engel)	2	20,0%
Bakım Veren Hastalık Durumu	Yok	68	89,5%
	Var	8	10,5%
Bakmakla Yükümlü Olduğu Başka Birey	Yok	55	72,4%
	Var	21	27,6%
Oturlan Ev Tipi	Müstakil ev	16	21,1%
	Bahçeli müstakil ev	13	17,1%
	Apartman dairesi	47	61,8%
Oturlan Evde Asansör bulunma durumu	Var	31	40,8%
	Yok	45	59,2%
SP'li Çocuğun Kendisine Ait Odası	Var	27	35,5%
	Yok	49	64,5%

Tablo 4'e göre, katılımcıların büyük çoğunluğunun (%80,3) sosyal güvencesi bulunmakta ve çoğunlukla (%86,8) ailede başka engelli birey bulunmamaktadır. Var olan engelli bireylerin en çok kardeşlerde (zihinsel %40) görüldüğü, katılımcıların %89,5'inin bakım verdiği hasta olmadığı ve %72,4'ünün bakmakla yükümlü olduğu başka birey bulunmadığı görülmektedir. Konut durumuna bakıldığında, katılımcıların

çoğunluğu (%61,8) apartman dairesinde yaşamakta olup, %40,8'inin oturduğu evde asansör bulunmaktadır ve %35,5'inin SP'li çocuğuna ait özel odası vardır.

Tablo 5. SP'li çocukların bilgilerine ilişkin bulgular

		n	%
Yaş (yıl) ($\bar{x} \pm SS$) (Alt-Üst Değer)		9,13 $\pm$ 4,63	2-17
Cinsiyet	Kız	28	36,8%
	Erkek	48	63,2%
Engel Tipi	Dipleji	25	32,9%
	Hemipleji	19	25,0%
	Quadripleji	23	30,3%
	Atetoid	4	5,3%
	Distonik	2	2,6%
	Ataksik	3	3,9%
Engel Derecesi	Hafif	18	23,7%
	Orta	40	52,6%
	Ağır	18	23,7%
Cerebral Palsy Dışında	Yok	56	73,7%
Başka Hastalık	Var	20	26,3%
Engeliyle İlgili Tanılanma Süresi	En az 1 yıldır	12	15,8%
	1-5 yıl	36	47,4%
	6-10 yıl	28	36,8%
Rehabilitasyona Gitme Durumu	Hayır	6	7,9%
	Evet	70	92,1%
Kullanılan Ortez Durumu	Yok	63	82,9%
	Var	13	17,1%
Tekerlekli Sandalye Kullanma Durumu	Hayır	60	78,9%
	Evet	16	21,1%
Evet İse Hangisi	Manuel tekerlekli sandalye	13	81,3%
	Akülü tekerlekli sandalye	3	18,8%
Aile Üyelerinden Destek	Yok	24	31,6%
	Var	52	68,4%
Var İse Kim	Eş	25	50,0%
	Eş, diğer çocuklar	3	6,0%
	Eş, bakıcı	2	4,0%
	Diğer çocuklar	11	22,0%
	Diğer çocuklar, büyük ebeveynler	1	2,0%
	Büyük ebeveynler	8	16,0%
	Bakıcı	0	0,0%

$\bar{x} \pm SS$ =ortalama $\pm$ standart sapma

Tablo 5’de araştırma katılımcılarının bakım verdiği SP’li çocukların yaş ortalaması $9,13 \pm 4,63$ yıl olup, %63,2’si erkek çocuklardan oluşmaktadır. Engel tiplerine bakıldığında en sık görülen tipler sırasıyla dipleji (%32,9), quadripleji (%30,3) ve hemipleji (%25) olup, engel derecesi çoğunlukla orta düzeydedir (%52,6). Çocukların %73,7’sinde SP dışında başka bir hastalık bulunmamakta ve büyük çoğunluğu (%92,1) rehabilitasyona gitmektedir. Tanı süresi açısından çocukların %47,4’ü 1-5 yıl arasında takip edilmekte olup, %82,9’u ortez kullanmamaktadır. Tekerlekli sandalye kullanımı %21,1 oranında görülmekte ve kullananların %81,3’ü manuel tekerlekli sandalye tercih etmektedir. Aile üyelerinden destek alma durumu incelendiğinde, %68,4’ünün destek aldığı ve bu desteğin en çok eş (%50) ve diğer çocuklardan (%22) geldiği görülmektedir.

Tablo 6. Katılımcıların yaşına göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Yaş				
		n	Ortalama	SS	t	p
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	45 yaş ve altı	42	45,38	13,04	1,526	0,131
	46 yaş ve üzeri	34	49,35	8,60		
Beck Depresyon Ölçeği	45 yaş ve altı	42	19,29	10,60	0,768	0,445
	46 yaş ve üzeri	34	21,35	12,86		
SF-36						
Fiziksel Fonksiyon	45 yaş ve altı	42	81,90	15,73	0,720	0,474
	46 yaş ve üzeri	34	79,12	17,98		
Fiziksel Rol Güçlüğü	45 yaş ve altı	42	39,88	29,25	1,378	0,172
	46 yaş ve üzeri	34	49,26	29,83		
Emosyonel Rol Güçlüğü	45 yaş ve altı	42	46,03	35,27	1,918	0,059
	46 yaş ve üzeri	34	61,76	35,89		
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	45 yaş ve altı	42	36,90	17,46	0,123	0,903
	46 yaş ve üzeri	34	37,35	13,55		
Ruhsal Sağlık	45 yaş ve altı	42	49,43	17,35	0,994	0,323
	46 yaş ve üzeri	34	45,65	15,35		
Sosyal İşlevsellik	45 yaş ve altı	42	52,98	15,57	1,749	0,084
	46 yaş ve üzeri	34	46,32	17,55		
Ağrı	45 yaş ve altı	42	38,45	17,90	1,451	0,151
	46 yaş ve üzeri	34	32,43	18,13		
Genel Sağlık	45 yaş ve altı	42	47,14	19,51	1,619	0,110
	46 yaş ve üzeri	34	39,12	23,72		

$\bar{x} \pm SS$ =ortalama± standart sapma, Independent-Sample t Testi; p<0,05

Tablo 6’da ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile yaş grupları arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmamıştır (p>0,05). Yaş gruplarındaki bireylerin aldıkları puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu saptanmıştır.

Tablo 7. Katılımcıların öğrenim düzeyine göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Öğrenim Durumu							
		n	Ortalama	SS	Medyan	Alt	Üst	U	p
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	Lise ve altı mezunu	61	48,15	11,43	50,00	20,00	68,00	2,123	0,034
	Üniversite mezunu	15	43,13	10,58	46,00	14,00	55,00		
Beck Depresyon Ölçeği	Lise ve altı mezunu	61	21,20	11,94	20,00	,00	47,00	1,450	0,147
	Üniversite mezunu	15	16,20	9,59	15,00	4,00	35,00		
SF-36									
Fiziksel Fonksiyon	Lise ve altı mezunu	61	78,11	17,37	85,00	25,00	100,00	2,793	0,005
	Üniversite mezunu	15	91,00	7,84	95,00	80,00	100,00		
Fiziksel Rol Güçlüğü	Lise ve altı mezunu	61	44,26	30,41	50,00	,00	100,00	0,310	0,756
	Üniversite mezunu	15	43,33	27,49	50,00	,00	100,00		
Emosyonel Rol Güçlüğü	Lise ve altı mezunu	61	53,01	37,21	66,67	,00	100,00	0,007	0,995
	Üniversite mezunu	15	53,33	32,85	66,67	,00	100,00		
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	Lise ve altı mezunu	61	34,67	15,00	35,00	,00	70,00	2,619	0,009
	Üniversite mezunu	15	47,00	15,21	45,00	25,00	75,00		
Ruhsal Sağlık	Lise ve altı mezunu	61	45,44	16,64	40,00	8,00	80,00	2,377	0,017
	Üniversite mezunu	15	57,07	12,42	56,00	32,00	80,00		
Sosyal İşlevsellik	Lise ve altı mezunu	61	47,54	15,78	50,00	25,00	75,00	2,426	0,015
	Üniversite mezunu	15	60,00	17,17	62,50	25,00	87,50		
Ağrı	Lise ve altı mezunu	61	33,44	18,53	32,50	,00	80,00	2,340	0,019
	Üniversite mezunu	15	45,17	13,11	45,00	22,50	67,50		

Genel Sağlık	Lise ve altı mezunu	61	40,66	22,16	45,00	,00	75,00	2,181	0,029
	Üniversite mezunu	15	55,33	15,41	55,00	30,00	85,00		

$\bar{x} \pm SS$ =ortalama $\pm$ standart sapma, Mann-Whitney U Testi; p<0,05

Tablo 7’de ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile katılımcıların öğrenim durumu arasındaki farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. ZBVYÖ ile katılımcıların öğrenim durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır (p<0,05). Lise ve altı mezunu olan bireylerin ortalaması üniversite mezunu olanlardan anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur. Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması 48,15 (SS=11,43), üniversite mezunu bireylerin ortalaması 43,13 (SS=10,58) olarak saptanmıştır.

SF-36 fiziksel fonksiyon alt boyutu ile katılımcıların öğrenim durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır (p<0,05). Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması 78,11 (SS=17,37), üniversite mezunu bireylerin ortalaması 91,00 (SS=7,84) olarak saptanmıştır. Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması üniversite mezunu bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 enerji/ canlılık/ vitalite alt boyutu ile katılımcıların öğrenim durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır (p<0,05). Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması 34,67 (SS=15,00), üniversite mezunu bireylerin ortalaması 47,00 (SS=15,21) olarak saptanmıştır. Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması üniversite mezunu bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 ruhsal sağlık alt boyutu ile katılımcıların öğrenim durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır (p<0,05). Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması 45,44 (SS=16,64), üniversite mezunu bireylerin ortalaması 57,07 (SS=12,42) olarak saptanmıştır. Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması üniversite mezunu bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 sosyal işlevsellik alt boyutu ile katılımcıların öğrenim durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır (p<0,05). Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması 47,54 (SS=15,78), üniversite mezunu bireylerin ortalaması

60,00 (SS=17,17) olarak saptanmıştır. Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması üniversite mezunu bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 ağrı alt boyutu ile katılımcıların öğrenim durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması 33,44 (SS=18,53), üniversite mezunu bireylerin ortalaması 45,17 (SS=13,11) olarak saptanmıştır. Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması üniversite mezunu bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 genel sağlık alt boyutu ile katılımcıların öğrenim durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması 40,66 (SS=22,16), üniversite mezunu bireylerin ortalaması 55,33 (SS=15,41) olarak saptanmıştır. Lise ve altı mezunu bireylerin ortalaması üniversite mezunu bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

Tablo 8. Katılımcıların ekonomik durumuna göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Ekonomik Durum				
		n	Ortalama	SS	t	p
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	Asgari ücret ve altı	44	49,36	12,01	2,022	0,047
	Asgari ücret üstü	32	44,13	9,83		
Beck Depresyon Ölçeği	Asgari ücret ve altı	44	23,07	11,21	2,607	0,011
	Asgari ücret üstü	32	16,28	11,20		
SF-36						
Fiziksel Fonksiyon	Asgari ücret ve altı	44	75,68	18,26	3,228	<0,001
	Asgari ücret üstü	32	87,50	11,43		
Fiziksel Rol Güçlüğü	Asgari ücret ve altı	44	39,20	31,62	1,700	0,093
	Asgari ücret üstü	32	50,78	25,78		
Emosyonel Rol Güçlüğü	Asgari ücret ve altı	44	47,73	36,94	1,528	0,132
	Asgari ücret üstü	32	60,42	34,33		
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	Asgari ücret ve altı	44	32,84	14,20	2,905	0,005
	Asgari ücret üstü	32	42,97	16,06		
Ruhsal Sağlık	Asgari ücret ve altı	44	43,73	15,61	2,577	0,012
	Asgari ücret üstü	32	53,25	16,30		
Sosyal İşlevsellik	Asgari ücret ve altı	44	47,16	17,44	1,762	0,082
	Asgari ücret üstü	32	53,91	15,04		
Ağrı	Asgari ücret ve altı	44	31,31	17,27	2,603	0,011
	Asgari ücret üstü	32	41,87	17,75		
Genel Sağlık	Asgari ücret ve altı	44	37,73	21,14	2,871	0,005
	Asgari ücret üstü	32	51,56	20,18		

$\bar{x} \pm SS$ =ortalama $\pm$ standart sapma, Independent-Sample t Testi; $p<0,05$

Tablo 8’de ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile katılımcıların ekonomik durumu arasındaki farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. ZBYÖ ile katılımcıların ekonomik durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin ortalaması 49,36 (SS=12,01) iken asgari ücret üstü geliri olan bireylerin ortalaması 44,13 (SS=9,83) olarak saptanmıştır. Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin ZBVYÖ’den almış olduğu puan ortalaması asgari ücret üstü geliri olan bireylerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

BDÖ ile ekonomik durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin ortalaması 23,07 (SS=11,21) iken asgari ücret üstü geliri olan bireylerin ortalaması 16,28 (SS=11,20) olarak saptanmıştır. Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin BDÖ’den almış olduğu

puan ortalaması asgari ücret üstü geliri olan bireylerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 fiziksel fonksiyon alt boyutu ile katılımcıların ekonomik durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin ortalaması 75,68 (SS=18,26) iken asgari ücret üstü geliri olan bireylerin ortalaması 87,50 (SS=11,43) olarak saptanmıştır. Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin fiziksel fonksiyon alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması asgari ücret üstü geliri olan bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 enerji/ canlılık/ vitalite alt boyutu ile katılımcıların ekonomik durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin ortalaması 32,84 (SS=14,20) iken asgari ücret üstü geliri olan bireylerin ortalaması 42,97 (SS=16,06) olarak saptanmıştır. Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin enerji/ canlılık/ vitalite alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması asgari ücret üstü geliri olan bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 ruhsal sağlık alt boyutu ile katılımcıların ekonomik durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin ortalaması 43,73 (SS=15,61) iken asgari ücret üstü geliri olan bireylerin ortalaması 53,25 (SS=16,30) olarak saptanmıştır. Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin ruhsal sağlık alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması asgari ücret üstü geliri olan bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 ağrı alt boyutu ile katılımcıların ekonomik durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin ortalaması 31,31 (SS=17,27) iken asgari ücret üstü geliri olan bireylerin ortalaması 41,87 (SS=17,75) olarak saptanmıştır. Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin ağrı alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması asgari ücret üstü geliri olan bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 genel sağlık alt boyutu ile katılımcıların ekonomik durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Asgari ücret ve altı geliri olan bireylerin ortalaması 37,73 (SS=21,14) iken asgari ücret üstü geliri olan bireylerin ortalaması 51,56 (SS=20,18) olarak saptanmıştır. Asgari ücret ve altı geliri

olan bireylerin genel sağlık alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması asgari ücret üstü geliri olan bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

Tablo 9. Katılımcıların oturulan ev tipine göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Oturulan Ev Tipi							
		n	Ortalama	SS	Medyan	Alt	Üst	H	p
Zarit Bakım	Müstakil ev	16	51,50	10,24	51,50	28,00	68,00	3,054	0,217
Verme Yükü	Bahçeli müstakil ev	13	46,54	10,64	49,00	21,00	63,00		
Ölçeği	Apartman dairesi	47	45,85	11,79	47,00	14,00	65,00		
Beck	Müstakil ev	16	22,63	11,84	19,50	6,00	47,00	0,872	0,647
Depresyon	Bahçeli müstakil ev	13	19,92	13,05	27,00	,00	34,00		
Ölçeği	Apartman dairesi	47	19,47	11,30	18,00	2,00	42,00		
SF-36									
Fiziksel	Müstakil ev	16	77,81	17,32	85,00	35,00	100,00	1,976	0,372
Fonksiyon	Bahçeli müstakil ev	13	76,15	21,03	85,00	25,00	100,00		
	Apartman dairesi	47	82,87	15,14	85,00	45,00	100,00		
Fiziksel Rol	Müstakil ev	16	40,63	31,46	37,50	,00	75,00	2,004	0,367
Güçlüğü	Bahçeli müstakil ev	13	53,85	28,59	75,00	,00	75,00		
	Apartman dairesi	47	42,55	29,45	50,00	,00	100,00		
Emosyonel Rol	Müstakil ev	16	58,33	37,52	66,67	,00	100,00	1,730	0,421
Güçlüğü	Bahçeli müstakil ev	13	61,54	35,61	66,67	,00	100,00		
	Apartman dairesi	47	48,94	36,02	33,33	,00	100,00		
Enerji/	Müstakil ev	16	37,81	12,38	35,00	20,00	65,00	3,311	0,191
Canlılık/	Bahçeli müstakil ev	13	28,85	15,30	30,00	,00	50,00		
Vitalite	Apartman dairesi	47	39,15	16,40	40,00	10,00	75,00		
Ruhsal Sağlık	Müstakil ev	16	44,75	15,88	38,00	24,00	76,00	4,086	0,130
	Bahçeli müstakil ev	13	40,31	15,62	40,00	8,00	64,00		
	Apartman dairesi	47	50,81	16,41	56,00	20,00	80,00		
Sosyal	Müstakil ev	16	42,19	17,00	37,50	25,00	75,00	5,945	0,051
İşlevsellik	Bahçeli müstakil ev	13	45,19	12,01	50,00	25,00	62,50		
	Apartman dairesi	47	53,99	16,71	50,00	25,00	87,50		
Ağrı	Müstakil ev	16	33,13	15,53	33,75	10,00	67,50	0,740	0,691
	Bahçeli müstakil ev	13	33,65	15,63	35,00	10,00	57,50		
	Apartman dairesi	47	37,23	19,69	35,00	,00	80,00		
Genel Sağlık	Müstakil ev	16	42,50	21,45	47,50	,00	65,00	0,067	0,967
	Bahçeli müstakil ev	13	43,85	22,93	50,00	5,00	70,00		
	Apartman dairesi	47	43,83	21,95	50,00	5,00	85,00		

$\bar{x} \pm SS = \text{ortalama} \pm \text{standart sapma}$ Kruskal-Wallis H Testi; $p < 0,05$

Tablo 9’da ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile katılımcıların oturulan ev tipinin farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile katılımcıların oturulan ev tipinin istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$). Müstakil ev, bahçeli müstakil ev ve apartman dairesinde oturan bireylerin aldıkları puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu saptanmıştır.

Tablo 10. SP’li çocuğun kendisine ait odası olma durumuna göre katılımcıların bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Çocuğun Kendisine Ait Odası Olma Durumu				
		n	Ortalama	SS	t	p
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	Var	27	44,33	9,03	1,624	0,109
	Yok	49	48,71	12,30		
Beck Depresyon Ölçeği	Var	27	16,30	9,53	2,235	0,028
	Yok	49	22,37	12,19		
SF-36						
Fiziksel Fonksiyon	Var	27	88,15	11,02	3,056	0,003
	Yok	49	76,53	17,95		
Fiziksel Rol Güçlüğü	Var	27	44,44	28,87	0,079	0,937
	Yok	49	43,88	30,42		
Emosyonel Rol Güçlüğü	Var	27	56,79	35,58	0,663	0,509
	Yok	49	51,02	36,71		
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	Var	27	43,70	15,10	2,839	0,006
	Yok	49	33,47	15,01		
Ruhsal Sağlık	Var	27	54,52	14,47	2,778	0,007
	Yok	49	44,00	16,47		
Sosyal İşlevsellik	Var	27	57,41	13,98	3,020	0,003
	Yok	49	45,92	16,81		
Ağrı	Var	27	41,57	16,35	2,124	0,037
	Yok	49	32,55	18,42		
Genel Sağlık	Var	27	51,30	20,64	2,377	0,020
	Yok	49	39,29	21,31		

$\bar{x} \pm SS$ =ortalama $\pm$ standart sapma, Independent-Sample t Testi; $p<0,05$

Tablo 10’da ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile SP’li çocuğun kendisine ait odası olma durumu ile katılımcıların bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesindeki farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. BDÖ ile çocuğun kendisine ait odası olma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Kendisine ait odası olan SP’li çocuklara bakım verenlerin

ortalaması 16,30 (SS=9,53) iken kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 22,37 (SS=12,19) olarak saptanmıştır. Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin BDÖ'den almış olduğu puan ortalaması kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 fiziksel fonksiyon alt boyutu ile SP'li çocuğun kendisine ait odası olma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 88,15 (SS=11,02) iken kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 76,53 (SS=17,95) olarak saptanmıştır. Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin fiziksel fonksiyon alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 enerji/ canlılık/ vitalite alt boyutu ile SP'li çocuğun kendisine ait odası olma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 43,70 (SS=15,10) iken kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 33,47 (SS=15,01) olarak saptanmıştır. Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin enerji/ canlılık/ vitalite alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 ruhsal sağlık alt boyutu ile SP'li çocuğun kendisine ait odası olma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 54,52 (SS=14,47) iken kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 44,00 (SS=16,47) olarak saptanmıştır. Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin ruhsal sağlık alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 sosyal işlevsellik alt boyutu ile SP'li çocuğun kendisine ait odası olma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 57,41

(SS=13,98) iken kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 45,92 (SS=16,81) olarak saptanmıştır. Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin sosyal işlevsellik alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 ağrı alt boyutu ile SP'li çocuğun kendisine ait odası olma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 41,57 (SS=16,35) iken kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 32,55 (SS=18,42) olarak saptanmıştır. Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin ağrı alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 genel sağlık alt boyutu ile SP'li çocuğun kendisine ait odası olma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Kendisine ait odası olan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 51,30 (SS=20,64) iken kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerin ortalaması 39,29 (SS=21,31) olarak saptanmıştır. Kendisine ait odası SP'li olan çocuklara bakım verenlerin genel sağlık alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması kendisine ait odası olmayan SP'li çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

Tablo 11. Katılımcıların oturulan evde asansör bulunma durumuna göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Oturulan Evde Asansör Bulunma Durumu				
		n	Ortalama	SS	t	p
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	Var	31	43,52	11,84	2,387	0,020
	Yok	45	49,67	10,46		
Beck Depresyon Ölçeği	Var	31	16,42	10,69	2,435	0,017
	Yok	45	22,82	11,64		
SF-36						
Fiziksel Fonksiyon	Var	31	85,00	15,55	1,912	0,060
	Yok	45	77,67	17,01		
Fiziksel Rol Güçlüğü	Var	31	40,32	30,05	0,915	0,363
	Yok	45	46,67	29,48		
Emosyonel Rol Güçlüğü	Var	31	50,54	37,39	0,504	0,616
	Yok	45	54,81	35,64		
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	Var	31	41,94	15,85	2,283	0,025
	Yok	45	33,78	14,93		
Ruhsal Sağlık	Var	31	54,58	14,95	3,180	0,002
	Yok	45	43,02	15,98		
Sosyal İşlevsellik	Var	31	55,24	15,06	2,337	0,022
	Yok	45	46,39	16,99		
Ağrı	Var	31	41,37	18,08	2,304	0,024
	Yok	45	31,89	17,32		
Genel Sağlık	Var	31	49,52	22,00	2,027	0,046
	Yok	45	39,44	20,79		

$\bar{x} \pm SS = \text{ortalama} \pm \text{standart sapma}$, Independent-Sample t Testi; $p < 0,05$

Tablo 11’de ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile katılımcıların oturulan evde asansör bulunma durumunun farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. ZBVYÖ ile oturulan evde asansör bulunma arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p < 0,05$). Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin ortalaması 43,52 (SS=11,84) iken oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerin ortalaması 49,67 (SS=10,46) olarak saptanmıştır. Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin ZBVYÖ’den almış olduğu puan ortalaması oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

BDÖ ile oturulan evde asansör bulunma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p < 0,05$). Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin ortalaması 16,42 (SS=10,69) iken oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerin

ortalaması 22,82 (SS=11,64) olarak saptanmıştır. Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin BDÖ'den almış olduğu puan ortalaması oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 enerji/ canlılık/ vitalite alt boyutu ile oturan evde asansör bulunma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin ortalaması 41,94 (SS=15,85) iken oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerin ortalaması 33,78 (SS=14,93) olarak saptanmıştır. Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin enerji/ canlılık/ vitalite alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 ruhsal sağlık alt boyutu ile oturan evde asansör bulunma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin ortalaması 54,58 (SS=14,95) iken oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerin ortalaması 43,02 (SS=15,98) olarak saptanmıştır. Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin ruhsal sağlık alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 sosyal işlevsellik alt boyutu ile oturan evde asansör bulunma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin ortalaması 55,24 (SS=15,06) iken oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerin ortalaması 46,39 (SS=16,99) olarak saptanmıştır. Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin sosyal işlevsellik alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 ağrı alt boyutu ile oturan evde asansör bulunma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin ortalaması 41,37 (SS=18,08) iken oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerin ortalaması 31,89 (SS=17,32) olarak saptanmıştır. Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin ağrı alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 genel sağlık alt boyutu ile oturlan evde asansör bulunma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin ortalaması 49,52 (SS=22,00) iken oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerin ortalaması 39,44 (SS=20,79) olarak saptanmıştır. Oturduğu evde asansör bulunan bireylerin genel sağlık alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması oturduğu evde asansör bulunmayan bireylerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

Tablo 12. Katılımcıların çocuğun bakımında aile üyelerinden alınan desteğe göre bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Bakım Verenlerin Aile Üyelerinden Alınan Destek				
		n	Ortalama	SS	t	P
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	Yok	24	46,79	12,73	0,189	0,850
	Var	52	47,33	10,83		
Beck Depresyon Ölçeği	Yok	24	20,38	10,57	0,083	0,934
	Var	52	20,13	12,18		
SF-36						
Fiziksel Fonksiyon	Yok	24	77,29	14,37	1,196	0,236
	Var	52	82,21	17,61		
Fiziksel Rol Güçlüğü	Yok	24	37,50	32,13	1,319	0,191
	Var	52	47,12	28,29		
Emosyonel Rol Güçlüğü	Yok	24	50,00	38,07	0,500	0,619
	Var	52	54,49	35,57		
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	Yok	24	32,71	11,89	1,675	0,098
	Var	52	39,13	16,94		
Ruhsal Sağlık	Yok	24	42,33	13,85	1,978	0,052
	Var	52	50,23	17,13		
Sosyal İşlevsellik	Yok	24	44,79	15,60	1,877	0,064
	Var	52	52,40	16,80		
Ağrı	Yok	24	32,08	16,38	1,203	0,233
	Var	52	37,45	18,80		
Genel Sağlık	Yok	24	35,63	20,87	2,217	0,030
	Var	52	47,21	21,31		

$\bar{x} \pm SS$ =ortalama $\pm$ standart sapma, Independent-Sample t Testi; $p<0,05$

Tablo 12’de ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile çocuğun bakımında aile üyelerinden destek arasındaki farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. SF-36 genel sağlık alt boyutu ile çocuğun bakımında aile üyelerinden destek durumu

arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Aile üyelerinden destek almayan bakım verenlerin ortalaması 35,63 (SS=20,87) iken aile üyelerinden destek alan bakım verenlerin ortalaması 47,21 (SS=31,21) olarak saptanmıştır. Aile üyelerinden destek almayan bakım verenlerin genel sağlık alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması aile üyelerinden destek alan bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

Tablo 13. Kız ve erkek çocuklarına bakım verenlerin bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Çocuğun Cinsiyeti				
		n	Ortalama	SS	t	p
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	Kız	28	47,86	10,81	0,407	0,685
	Erkek	48	46,75	11,79		
Beck Depresyon Ölçeği	Kız	28	20,07	11,61	0,079	0,937
	Erkek	48	20,29	11,76		
SF-36						
Fiziksel Fonksiyon	Kız	28	80,00	15,58	0,260	0,795
	Erkek	48	81,04	17,50		
Fiziksel Rol Güçlüğü	Kız	28	42,86	27,09	0,272	0,786
	Erkek	48	44,79	31,35		
Emosyonel Rol Güçlüğü	Kız	28	48,81	32,05	0,782	0,437
	Erkek	48	55,56	38,49		
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	Kız	28	36,61	15,58	0,209	0,835
	Erkek	48	37,40	15,98		
Ruhsal Sağlık	Kız	28	49,29	16,08	0,623	0,535
	Erkek	48	46,83	16,83		
Sosyal İşlevsellik	Kız	28	46,87	15,82	1,250	0,215
	Erkek	48	51,82	17,10		
Ağrı	Kız	28	33,13	18,13	0,966	0,337
	Erkek	48	37,29	18,15		
Genel Sağlık	Kız	28	42,86	20,48	0,212	0,833
	Erkek	48	43,96	22,62		

$\bar{x} \pm SS$ =ortalama $\pm$ standart sapma, Independent-Sample t Testi; $p<0,05$

Tablo 13'te ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile kız ve erkek çocuklarına bakım verenlerin farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile kız ve erkek çocuklarına bakım verenlerin istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$). Kız ve erkek çocuklarına bakım verenlerin aldıkları puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu saptanmıştır.

Tablo 14. SP'li çocuğun engel derecesine göre bakım verenlerde bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Çocuğun Engel Derecesi								
		n	Ortalama	SS	Medyan	Alt	Üst	H	p	Fark
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	Hafif(KMFSS seviye 1)	18	42,50	11,93	46,50	14,00	56,00	8,006	0,018	1<3
	Orta(KMFSS seviye 2-3)	40	47,05	11,19	49,00	20,00	68,00			
	Ağır(KMFSS seviye 4-5)	18	52,06	9,66	53,50	21,00	65,00			
Beck Depresyon Ölçeği	Hafif(KMFSS seviye 1)	18	15,22	10,59	14,00	2,00	38,00	5,832	0,054	
	Orta(KMFSS seviye 2-3)	40	20,70	12,10	19,50	,00	47,00			
	Ağır(KMFSS seviye 4-5)	18	24,11	10,28	28,00	7,00	40,00			
SF-36										
Fiziksel Fonksiyon	Hafif(KMFSS seviye 1)	18	92,22	8,26	95,00	70,00	100,00	15,402	<0,001	2<1
	Orta(KMFSS seviye 2-3)	40	76,00	18,61	85,00	25,00	100,00			3<1
	Ağır(KMFSS seviye 4-5)	18	79,44	13,27	80,00	50,00	95,00			
Fiziksel Rol Güçlüğü	Hafif(KMFSS seviye 1)	18	54,17	26,08	50,00	,00	100,00	3,715	0,156	
	Orta(KMFSS seviye 2-3)	40	37,50	30,49	37,50	,00	75,00			
	Ağır(KMFSS seviye 4-5)	18	48,61	29,04	50,00	,00	75,00			
Emosyonel Rol Güçlüğü	Hafif(KMFSS seviye 1)	18	64,81	31,25	66,67	,00	100,00	5,987	0,050	
	Orta(KMFSS seviye 2-3)	40	43,33	35,57	33,33	,00	100,00			
	Ağır(KMFSS seviye 4-5)	18	62,96	37,73	66,67	,00	100,00			
Enerji/Canlılık/Vitalite	Hafif(KMFSS seviye 1)	18	52,22	12,97	52,50	35,00	75,00	20,916	<0,001	2<1
	Orta(KMFSS seviye 2-3)	40	31,87	13,43	32,50	,00	65,00			3<1
	Ağır(KMFSS seviye 4-5)	18	33,61	13,81	30,00	15,00	60,00			

Ruhsal Sağlık	Hafif(KMFSS seviye 1)	18	61,78	12,29	64,00	36,00	80,00	17,352	<0,001	2<1
	Orta(KMFSS seviye 2-3)	40	43,60	15,37	44,00	8,00	76,00			3<1
	Ağır(KMFSS seviye 4-5)	18	42,89	15,27	38,00	20,00	80,00			
Sosyal İşlevsellik	Hafif(KMFSS seviye 1)	18	63,19	12,48	62,50	37,50	87,50	15,459	<0,001	2<1
	Orta(KMFSS seviye 2-3)	40	44,69	15,48	50,00	25,00	75,00			3<1
	Ağır(KMFSS seviye 4-5)	18	48,61	16,54	50,00	25,00	87,50			
Ağrı	Hafif(KMFSS seviye 1)	18	52,92	14,58	56,25	22,50	80,00	19,996	<0,001	2<1
	Orta(KMFSS seviye 2-3)	40	30,19	17,05	22,50	,00	67,50			3<1
	Ağır	18	30,97	12,72	30,00	10,00	57,50			
Genel Sağlık	Hafif(KMFSS seviye 1)	18	61,39	13,81	62,50	30,00	85,00	19,193	<0,001	2<1
	Orta(KMFSS seviye 2-3)	40	40,37	22,14	47,50	,00	70,00			3<1
	Ağır	18	32,78	16,82	32,50	10,00	65,00			

$\bar{x} \pm SS = \text{ortalama} \pm \text{standart sapma}$, Kruskal-Wallis H Testi; $p < 0,05$

Tablo 14'te ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile çocuğun engel derecesi arasındaki farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. SP'li çocuğun engel derecesi KMFSS ile belirlenmiştir. Seviye 1 hafif engel derecesini, seviye 2-3 orta engel derecesini, seviye 4-5 ağır engel derecesi olarak belirlenmiştir. ZBVYÖ ile bakım verenlerin çocuğun engel derecesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p < 0,05$). Hafif engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 42,50 ($SS=11,93$), orta engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 47,05 ($SS=11,19$), ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 52,06 ($SS=9,66$) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre hafif engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması ağır engelli çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 fiziksel fonksiyon alt boyutu ile çocuğun engel derecesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p < 0,001$). Hafif engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 92,22 ($SS=8,26$), orta engelli çocuklara bakım

verenlerin ortalaması 76,00 (SS=18,61), ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 79,44 (SS=13,27) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre orta ve ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması hafif engelli çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 enerji/ canlılık/ vitalite alt boyutu ile çocuğun engel derecesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). Hafif engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 52,22 (SS=12,97), orta engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 31,87 (SS=13,43), ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 33,61 (SS=13,81) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre orta ve ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması hafif engelli çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 ruhsal sağlık alt boyutu ile çocuğun engel derecesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). Hafif engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 61,78 (SS=12,29), orta engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 43,60 (SS=15,37), ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 42,89 (SS=15,27) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre orta ve ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması hafif engelli çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 sosyal işlevsellik alt boyutu ile çocuğun engel derecesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). Hafif engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 63,19 (SS=12,48), orta engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 44,69 (SS=15,48), ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 48,61 (SS=16,54) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre orta ve ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması hafif engelli çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 ağrı alt boyutu ile çocuğun engel derecesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). Hafif engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 52,92 (SS=14,58), orta engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 30,19 (SS=17,05), ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması 30,97 (SS=12,72) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre orta ve ağır engelli çocuklara bakım verenlerin ortalaması hafif engelli çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 genel sađlık alt boyutu ile ocuđun engel derecesi arasında istatistiksel aıdan anlamlı farklılık saptanmıřtır ($p<0,001$). Hafif engelli ocuklara bakım verenlerin ortalaması 61,39 (SS=13,81), orta engelli ocuklara bakım verenlerin ortalaması 40,37 (SS=22,14), ağır engelli ocuklara bakım verenlerin ortalaması 32,78 (SS=16,82) olarak saptanmıřtır. Posthoc testi sonucuna göre orta ve ağır engelli ocuklara bakım verenlerin ortalaması hafif engelli ocuklara bakım verenlerden anlamlı bir řekilde daha düşük bulunmuřtur.



Tablo 15. Çocuğun SP tanısı alma süresine göre bakım verenlerin bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Çocuğun SP Tanısı Alma Süresi								
		n	Ortalama	SS	Medyan	Alt	Üst	H	p	Fark
Zarıt	En az 1 yıldır	12	38,92	13,53	46,00	14,00	52,00	10,045	0,007	1<3
Bakım	1-5 yıl	36	47,03	8,88	48,00	20,00	65,00			
Verme	6-10 yıl	28	50,86	11,77	52,00	21,00	68,00			
Yükü										
Ölçeği										
Beck	En az 1 yıldır	12	17,75	10,13	17,00	6,00	34,00	4,671	0,097	
Depresyon	1-5 yıl	36	17,83	11,15	14,50	,00	38,00			
Ölçeği	6-10 yıl	28	24,32	12,03	26,50	5,00	47,00			
SF-36										
Fiziksel	En az 1 yıldır	12	90,42	7,22	87,50	80,00	100,00	11,153	0,004	3<1
Fonksiyon	1-5 yıl	36	82,50	17,71	85,00	25,00	100,00			3<2
	6-10 yıl	28	74,11	16,05	80,00	45,00	95,00			
Fiziksel Rol	En az 1 yıldır	12	43,75	26,38	50,00	,00	100,00	2,704	0,259	
Güçlüğü	1-5 yıl	36	50,00	27,39	50,00	,00	100,00			
	6-10 yıl	28	36,61	32,97	25,00	,00	75,00			
Emosyonel	En az 1 yıldır	12	52,78	26,43	66,67	,00	100,00	1,628	0,443	
Rol Güçlüğü	1-5 yıl	36	58,33	35,07	66,67	,00	100,00			
	6-10 yıl	28	46,43	40,91	33,33	,00	100,00			
Enerji/	En az 1 yıldır	12	41,67	13,37	45,00	20,00	65,00	17,093	<0,001	3<1
Canlılık/	1-5 yıl	36	42,92	15,69	40,00	5,00	75,00			3<2
Vitalite	6-10 yıl	28	27,68	12,21	27,50	,00	55,00			
Ruhsal	En az 1 yıldır	12	54,33	13,26	56,00	32,00	76,00	13,248	<0,001	3<1
Sağlık	1-5 yıl	36	52,33	17,43	56,00	8,00	80,00			3<2
	6-10 yıl	28	39,00	12,77	36,00	20,00	64,00			
Sosyal	En az 1 yıldır	12	61,46	12,45	62,50	37,50	87,50	13,585	<0,001	3<1
İşlevsellik	1-5 yıl	36	52,43	17,38	50,00	25,00	87,50			3<2
	6-10 yıl	28	41,96	13,70	37,50	25,00	75,00			
Ağrı	En az 1 yıldır	12	44,79	14,79	45,00	22,50	67,50	14,199	<0,001	3<1
	1-5 yıl	36	40,76	17,73	45,00	10,00	80,00			3<2
	6-10 yıl	28	25,45	15,40	22,50	,00	57,50			
Genel Sağlık	En az 1 yıldır	12	50,00	13,48	52,50	25,00	65,00	19,702	<0,001	3<1
	1-5 yıl	36	52,36	21,13	60,00	5,00	85,00			3<2
	6-10 yıl	28	29,46	18,17	25,00	,00	65,00			

$\bar{x} \pm SS = \text{ortalama} \pm \text{standart sapma}$, Kruskal-Wallis H Testi; $p < 0,05$

Tablo 15'te ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile çocuğun SP tanısı alma süresi arasındaki farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir.

SF-36 fiziksel fonksiyon alt boyutu ile çocuğun SP tanısı alma süresi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). En az 1 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 90,42 (SS=7,22), 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 82,50 (SS=17,71), 6-10 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 74,11 (SS=16,05) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre 6-10 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması en az 1 yıldır ve 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 enerji/ canlılık/ vitalite alt boyutu ile çocuğun SP tanısı alma süresi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). En az 1 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 41,67 (SS=13,37), 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 42,92 (SS=15,69), 6-10 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 27,68 (SS=12,21) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre 6-10 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması en az 1 yıldır ve 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 ruhsal sağlık alt boyutu ile çocuğun engeliyle ilgili tanılanma süresi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). En az 1 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 54,33 (SS=13,26), 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 52,33 (SS=17,43), 6-10 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 39,00 (SS=12,77) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre 6-10 yıl SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması en az 1 yıldır ve 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 sosyal işlevsellik alt boyutu ile çocuğun engeliyle ilgili tanılanma süresi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). En az 1 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 61,46 (SS=12,45), 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 52,43 (SS=17,38), 6-10 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 41,96 (SS=13,70) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre 6-10 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması en az 1 yıldır ve 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 ağrı alt boyutu ile çocuğun engeliyle ilgili tanılanma süresi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). En az 1 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 44,79 (SS=14,79), 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 40,76 (SS=17,73), 6-10 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 25,45 (SS=15,40) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre 6-10 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması en az 1 yıldır ve 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

SF-36 genel sağlık alt boyutu ile çocuğun engeliyle ilgili tanılanma süresi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,001$). En az 1 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 50,00 (SS=13,48), 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 52,36 (SS=21,13), 6-10 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması 29,46 (SS=18,17) olarak saptanmıştır. Posthoc testi sonucuna göre 6-10 yıldır SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerin ortalaması en az 1 yıldır ve 1-5 yıl arası SP tanısı almış çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

Tablo 16. SP’li çocuğunun rehabilitasyona gitme durumuna göre bakım verenlerin bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Çocuğun Rehabilitasyona Gitme Durumu							
		n	Ortalama	SS	Medyan	Alt	Üst	U	p
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	Hayır	6	37,50	16,08	46,50	14,00	51,00	1,678	0,093
	Evet	70	47,99	10,64	50,00	20,00	68,00		
Beck Depresyon Ölçeği	Hayır	6	14,17	7,99	15,00	2,00	23,00	1,243	0,214
	Evet	70	20,73	11,79	19,50	,00	47,00		
SF-36									
Fiziksel Fonksiyon	Hayır	6	90,00	4,47	90,00	85,00	95,00	1,501	0,133
	Evet	70	79,86	17,15	85,00	25,00	100,00		
Fiziksel Rol Güçlüğü	Hayır	6	50,00	41,83	62,50	,00	100,00	0,538	0,591
	Evet	70	43,57	28,77	50,00	,00	100,00		
Emosyonel Rol Güçlüğü	Hayır	6	55,56	50,18	66,67	,00	100,00	0,209	0,834
	Evet	70	52,86	35,21	66,67	,00	100,00		
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	Hayır	6	46,67	7,53	45,00	35,00	55,00	1,905	0,056
	Evet	70	36,29	16,01	35,00	,00	75,00		
Ruhsal Sağlık	Hayır	6	58,67	13,78	64,00	36,00	72,00	1,890	0,059
	Evet	70	46,80	16,45	46,00	8,00	80,00		
Sosyal İşlevsellik	Hayır	6	58,33	18,82	62,50	25,00	75,00	1,381	0,167
	Evet	70	49,29	16,47	50,00	25,00	87,50		
Ağrı	Hayır	6	34,14	17,33	35,00	,00	67,50	2,468	0,014
	Evet	70	54,58	18,06	62,50	22,50	80,00		
Genel Sağlık	Hayır	6	53,33	18,62	55,00	20,00	75,00	1,111	0,266
	Evet	70	42,71	21,88	47,50	,00	85,00		

$\bar{x} \pm SS$ =ortalama± standart sapma, Mann-Whitney U Testi; $p < 0,05$

Tablo 16’da ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile çocuğun rehabilitasyona gitme durumu arasındaki farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. SF-36 ağrı alt boyutu ile çocuğun rehabilitasyona gitme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p < 0,05$). Rehabilitasyona giden çocuklara bakım verenlerin SF-36 ölçeği ağrı alt boyutunun ortalaması 54,58 (SS=18,06) iken rehabilitasyona gitmeyen çocuklara bakım verenlerin SF-36 ölçeği ağrı alt boyutunun ortalaması 34,14 (SS=17,33) olarak saptanmıştır. Rehabilitasyona gitmeyen çocuklara bakım verenlerin ağrı alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması rehabilitasyona giden çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

Tablo 17. SP’li çocuğun ortez kullanma durumuna göre bakım verenlerde bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

		Çocuğun Ortez Kullanım Durumu							p
		n	Ortalama	SS	Medyan	Alt	Üst	U	
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	Yok	63	47,60	11,57	50,00	20,00	68,00	1,181	0,238
	Var	13	45,00	10,57	46,00	14,00	56,00		
Beck Depresyon Ölçeği	Yok	63	21,00	11,92	21,00	,00	47,00	1,208	0,227
	Var	13	16,38	9,61	14,00	6,00	34,00		
SF-36									
Fiziksel Fonksiyon	Yok	63	80,32	16,68	85,00	25,00	100,00	0,524	0,601
	Var	13	82,31	17,51	85,00	35,00	100,00		
Fiziksel Rol Güçlüğü	Yok	63	42,46	30,33	50,00	,00	100,00	1,070	0,285
	Var	13	51,92	25,94	50,00	,00	75,00		
Emosyonel Rol Güçlüğü	Yok	63	50,79	36,35	66,67	,00	100,00	1,191	0,234
	Var	13	64,10	34,59	66,67	,00	100,00		
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	Yok	63	37,22	16,43	35,00	,00	75,00	0,104	0,917
	Var	13	36,54	12,31	35,00	20,00	55,00		
Ruhsal Sağlık	Yok	63	48,38	17,13	52,00	8,00	80,00	0,687	0,492
	Var	13	44,62	13,05	44,00	20,00	64,00		
Sosyal İşlevsellik	Yok	63	50,20	17,17	50,00	25,00	87,50	0,177	0,860
	Var	13	49,04	14,84	50,00	25,00	75,00		
Ağrı	Yok	63	34,96	18,85	32,50	,00	80,00	1,020	0,308
	Var	13	39,62	14,14	45,00	10,00	57,50		
Genel Sağlık	Yok	63	43,10	22,08	50,00	,00	85,00	0,353	0,724
	Var	13	45,77	20,60	50,00	5,00	70,00		

$\bar{x} \pm SS = \text{ortalama} \pm \text{standart sapma}$, Mann-Whitney U Testi; $p < 0,05$

Tablo 17’de ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile çocuğun ortez kullanım durumu arasındaki farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile SP’li çocuğun ortez kullanım durumunun bakım verenlerde istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmamıştır ($p > 0,05$). Ortez kullanan ve kullanmayan çocuklara bakım verenlerin aldıkları puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu saptanmıştır.

Tablo 18. SP’li çocuğun tekerlekli sandalye kullanma durumuna göre bakım verenlerde bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesindeki farklılığın analizi

Çocuğun Tekerlekli Sandalye Kullanma Durumu									
		n	Ortalama	SS	Medyan	Alt	Üst	U	p
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Hayır	60	45,65	11,83	48,00	14,00	65,00	1,881	0,060
	Evet	16	52,81	7,33	50,50	44,00	68,00		
Beck Depresyon Ölçeği	Hayır	60	19,28	11,83	18,00	,00	47,00	1,371	0,170
	Evet	16	23,69	10,44	27,00	8,00	42,00		
SF-36									
Fiziksel Fonksiyon	Hayır	60	82,17	15,98	85,00	25,00	100,00	1,265	0,117
	Evet	16	75,00	18,71	80,00	35,00	95,00		
Fiziksel Rol Güçlüğü	Hayır	60	44,58	28,78	50,00	,00	100,00	0,105	0,916
	Evet	16	42,19	33,81	50,00	,00	75,00		
Emosyonel Rol Güçlüğü	Hayır	60	53,89	35,83	66,67	,00	100,00	0,369	0,712
	Evet	16	50,00	38,49	50,00	,00	100,00		
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	Hayır	60	38,25	15,91	35,00	5,00	75,00	1,019	0,308
	Evet	16	32,81	14,72	30,00	,00	60,00		
Ruhsal Sağlık	Hayır	60	48,93	16,28	56,00	20,00	80,00	1,058	0,290
	Evet	16	43,25	17,05	40,00	8,00	80,00		
Sosyal İşlevsellik	Hayır	60	53,33	16,09	50,00	25,00	87,50	3,367	<0,001
	Evet	16	37,50	12,91	37,50	25,00	62,50		
Ağrı	Hayır	60	26,56	15,83	22,50	,00	57,50	2,187	0,029
	Evet	16	38,21	18,03	40,00	,00	80,00		
Genel Sağlık	Hayır	60	45,75	21,84	50,00	,00	85,00	1,924	0,054
	Evet	16	35,31	19,79	40,00	5,00	65,00		

$\bar{x} \pm SS$ =ortalama± standart sapma, Mann-Whitney U Testi; $p < 0,05$

Tablo 18’de ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları ile çocuğun tekerlekli sandalye kullanma durumu arasındaki farklılığa dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. SF-36 sosyal işlevsellik alt boyutu ile çocuğun tekerlekli sandalye kullanma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p < 0,001$). Tekerlekli sandalye kullanmayan çocuklara bakım verenlerin ortalaması 53,33 (SS=16,09) iken tekerlekli sandalye kullanan çocuklara bakım verenlerin ortalaması 37,50 (SS=12,91) olarak saptanmıştır. Tekerlekli sandalye kullanmayan çocuklara bakım verenlerin sosyal işlevsellik alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması tekerlekli sandalye kullanan çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur.

SF-36 ağrı alt boyutu ile çocuğun tekerlekli sandalye kullanma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0,05$). Tekerlekli sandalye kullanan çocuklara bakım verenlerin ortalaması 38,21 (SS=18,03) iken tekerlekli sandalye kullanmayan çocuklara bakım verenlerin ortalaması 26,56 (SS=15,83) olarak saptanmıştır. Tekerlekli sandalye kullanmayan çocuklara bakım verenlerin ağrı alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması tekerlekli sandalye kullanan çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha düşük bulunmuştur.

Tablo 19. Katılımcıların bakım yükü, depresyon eğilimi ve yaşam kalitesinin birbirleri ile arasındaki ilişkiye ait bulgular

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	<i>rh</i>	1	,465	-,236	-,074	-,018	-,264	-,251	-,315	-,401	-,325
	<i>p</i>		<,001	,040	,524	,874	,021	,029	,006	<,001	,004
2- Beck Depresyon Ölçeği	<i>rh</i>		1	-,395	-,199	-,199	-,362	-,374	-,304	-,498	-,418
	<i>p</i>			<,001	,085	,085	<,001	<,001	,008	<,001	<,001
3- Fiziksel Fonksiyon	<i>rh</i>			1	,270	,313	,592	,597	,373	,552	,707
	<i>p</i>				,018	,006	<,001	<,001	<,001	<,001	<,001
4- Fiziksel Rol Güçlüğü	<i>rh</i>				1	,814	,384	,307	,336	,347	,271
	<i>p</i>					<,001	<,001	,007	,003	,002	,018
5- Emosyonel Rol Güçlüğü	<i>rh</i>					1	,344	,301	,285	,372	,322
	<i>p</i>						,002	,008	,013	<,001	,005
6- Enerji/ Canlılık/ Vitalite	<i>rh</i>						1	,770	,469	,655	,675
	<i>p</i>							<,001	<,001	<,001	<,001
7- Ruhsal Sağlık	<i>rh</i>							1	,440	,629	,682
	<i>p</i>								<,001	<,001	<,001
8- Sosyal İşlevsellik	<i>rh</i>								1	,528	,434
	<i>p</i>									<,001	<,001
9- Ağrı	<i>rh</i>									1	,761
	<i>p</i>										<,001
10- Genel Sağlık	<i>rh</i>										1
	<i>p</i>										

Pearson Korelasyon Testi; $p<0,05$

Tablo 19’da ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 alt boyutları arasındaki ilişkiye dair analiz sonuçlarına yer verilmiştir. $r<0.20$ ve sıfıra yakın değerler ilişkinin olmadığı ya da çok zayıf ilişkiyi işaret eder. • 0.20-0.39 arasında ise zayıf ilişki • 0.40-0.59 arasında ise orta düzeyde ilişki • 0.60-0.79 arasında ise yüksek düzeyde ilişki • 0.80-1.0 ise çok yüksek ilişki olduğu yorumu yapılır (Köklü, Büyüköztürk ve Çokluk Bölceoğlu, 2006).

ZBVYÖ ile BDÖ ($rh=0,465$, $p<0,001$) arasında orta düzeyde pozitif, fiziksel fonksiyon ($rh=-0,236$, $p=0,040$), enerji/ canlılık/ vitalite ($rh=-0,264$, $p=0,021$), ruhsal sağlık ($rh=-0,251$, $p=0,029$), sosyal işlevsellik ($rh=-0,315$, $p=0,006$) ve genel sağlık ($rh=-0,325$, $p=0,004$) arasında zayıf düzeyde, ağrı ($rh=-0,401$, $p<0,001$) arasında ise orta düzeyde negatif bir ilişki saptanmıştır. ZBVYÖ'den alınan puan arttıkça BDÖ'den alınan puanda artmakta, fiziksel fonksiyon, enerji/ canlılık/ vitalite, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik, genel sağlık ve ağrı alt boyutlarından alınan puan azalmaktadır.

BDÖ ile fiziksel fonksiyon ($rh=-0,395$, $p<0,001$), enerji/ canlılık/ vitalite ($rh=-0,362$, $p<0,001$), ruhsal sağlık ($rh=-0,374$, $p<0,001$) ve sosyal işlevsellik ($rh=-0,304$, $p=0,008$) arasında zayıf düzeyde, genel sağlık ($rh=-0,498$, $p<0,001$) ve ağrı ($rh=-0,418$, $p<0,001$) arasında ise orta düzeyde negatif bir ilişki saptanmıştır. BDÖ'den alınan puan arttıkça fiziksel fonksiyon, enerji/ canlılık/ vitalite, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik, genel sağlık ve ağrı alt boyutlarından alınan puan azalmaktadır.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

TARTIŞMA

Çalışmamızda SP’li çocuğa bakım verenlerin bakım yükündeki artışın, depresyon durumu ve yaşam kalitesine etkisini incelemeyi amaçladık. Çalışmamızdan elde ettiğimiz bulgular, literatür bilgisi ve benzer çalışmalardan elde ettiğimiz sonuçlar doğrultusunda, aşağıda verilen başlıklar altında tartışıldı.

- Katılımcıların sosyodemografik özellikleri ve çevresel faktörlere ilişkin bulguların tartışılması
- SP’li çocuğun sosyodemografik ve hastalık bilgi özelliklerinin bakım verenlerde bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesi ile ilişkin bulguların tartışılması
- Bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesinin birbirleriyle ilişkisinin tartışılması

4.1. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri ve Çevresel Faktörlere İlişkin Bulguların Tartışılması

Çalışmamıza katılan SP’li çocuğa bakım verenlerin büyük çoğunluğunu anneler (%76,3) oluşturdu. Literatürde Alahan ve ark. yaptıkları çalışmada bakım veren bireylerin %82.7’sinin, Riana ve ark. yapmış olduğu çalışmada ise %94.4’ü çocuğun annesi olduğu bulunmuştur (Alahan, Aylaz ve Yetiş, 2015; Riana, O’Donnell, Rosenbaum, Brehaut, Walter ve Russell, 2005). Engelli çocuğa sahip olan ailelere bakıldığında bakımdan sorumlu olan kişi çoğunlukla çocuğun annesidir. Toplumumuzun yapısı, gelenek ve görenek değerlerinden dolayı kronik hastalığa sahip çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımında annelerin babalara oranla bakımda daha fazla rol aldığı düşünülebilir. Çocuğun bakımıyla yakından ilgilenmek durumunda olan anneler şartlar gereği mesleklerinden vazgeçip evde çocuğunun bakımıyla ilgilenmek zorunda kalmaktadır. Anne bakım yükü işi nedeniyle diğer aile bireyleriyle ve varsa çocuklarıyla yeterince vakit geçirememekte, kendini ihmal etmekte ve sosyal çevresiyle ilişkisini kısıtlamaktadır. Bunların sonucunda bakım yükü daha da artarak yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenmektedir (Yavaş, Söhmen

ve Söhmen, 1994; Last ve Grootenhuis, 1998). SP’li çocuğun hastalığa bağlı oluşan komplikasyonları nedeniyle annelerin bakım yükü artmakta, fiziksel, finansal, depresyon gibi psikolojik sorunlar ortaya çıkmakta ve yaşam kalitesinde azalmaya neden olmaktadır (Yığman, Aykın ve Ünlü, 2020). Karahan ve İslam (2013) çalışmalarında, fiziksel engelli çocuğa bakım vermenin, annelerin anksiyete ve depresyon düzeyi ile bakım yükünü arttırdığını ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilediğini bildirmiştir. Bizim araştırmamıza katılan bakım veren bireylerin büyük çoğunluğunu anneler oluşturdu. Bu durumu çocukluk yaş grubunda anneye olan bağımlılığın (ilgi, sevgi, beslenme vb.) daha fazla olmasına ve annenin çocuğuyla arasında duygusal bağ kurmasına bağlamaktayız. Çalışmamızın literatürdeki araştırmalarla uyumlu olduğu görülmektedir.

Birçok çalışmada bakım verenlerin yaşı ile bakım yükü arasındaki ilişki açısından farklı sonuçlar ortaya koyulmuştur. Literatür çalışmalarında yaş grupları ile bakım verme yükü ölçek puanları arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (Çıtlık Sarıtaş, Bayır, Sarıtaş ve Ucuzal, 2014; Özdemir, Şahin ve Küçük, 2009; Orak ve Sezgin, 2015; Akgün Şahin, Polat ve Ergüney, 2009). Shakya, Shretsha ve Upadhyay (2017) hemodiyalize giren hastalara bakım veren 164 bireyle çalışmalarını yürütmüşlerdir. Bakım veren bireylerin algıladığı bakım yükü ZBVYÖ ile bakım veren bireylerin depresyon düzeyleri BDÖ ile değerlendirilmiştir. Çalışma sonucunda genç bakım veren bireylerin algıladığı bakım verme yükünün daha fazla olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Özdemir vd. (2009), kanserli çocuğu olan ebeveynlerinin bakım verme yüklerini tespit etmek amacıyla yaptığı çalışmalarında annelerin yaşı arttıkça bakım verme yükünde arttığı saptanmıştır. Taşcıoğlu, Beyazıt ve Ayhan (2017), hastanede tedavi gören çocukların annelerinde bakım yükünü belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada yaş ile bakım yükü puanları arasında anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Alahan vd. (2015) çalışmasında ileri yaş grubundaki bireylerde bakım yükünün fazla olduğu saptanmış ve ileri yaştaki kişilerin bakım verme işlerine yetişemedikleri görülmüştür. Bu durumun bakım yükünü etkileyen faktörlerin çeşitliliğinden kaynaklandığını düşünmekteyiz. Bakım veren kişinin çalışma durumu, medeni durumu, hastalığının olma durumu, evde başka çocuğu veya başka bakım verilen kişi olması genel olarak bakım yükünü artıran faktörlerdir. Bizim çalışmamızda ise bakım veren bireylerin yaşı ile bakım verme yükü, depresyon ve yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir

ilişki saptanmadı. Bunun sebebi çalışmamıza katılan bakım veren bireylerin genel olarak orta yaşlarda olması olabilir.

Bakım veren bireylerde eğitim durumu da bakım verme yükünü etkileyen faktörlerdendir. Alahan vd. (2015) çalışmalarında ilkokul mezunu olanların bakım verme yükünün üniversite mezunlarına göre daha fazla olduğu bulunmuştur. Yigitalp, Surucu, Gumus ve Evinc (2017), Budak ve Geçkil (2020), Doğaner'in (2024) çalışmalarında bakım yüküyle eğitim durumu arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Çalışmamızda ZBVYÖ, BDÖ ve SF-36 ölçeğinin alt boyutları ile bakım veren bireylerin öğrenim düzeyi arasında anlamlı farklılık saptandı ($p=0,0049$). Üniversite mezunu bireylerin bakım yükü ve depresyon düzeylerinin lise ve altı mezunlarına göre daha az olduğu bulundu. Doğan, Özer ve Kalın (2021) çalışmalarında bakım veren bireylerin eğitim seviyesi yükseldikçe sorunları belirleme, bilgiye ulaşma, bilgiyi kullanabilme ve sorunlarla baş edebilme mekanizmalarını daha iyi yönetebilmeleri nedeniyle bakım yüklerinin daha düşük olduğunu tespit etmiştir. Çalışmamız literatür ile paralellik göstermektedir. Çalışmamızda eğitim düzeyinin yükselmesiyle bakım veren bireylerin sorunlarla baş etme mekanizmalarının geliştirilmesi, sağlık anlayışının olumlu yönde etkilenmesi ve uzman desteğine kolaylıkla ulaşabilmeleri nedeniyle eğitim düzeyi yüksek olan bakım verenlerin eğitim düzeyi düşük olanlara göre bakım yükünün daha düşük ve yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu kanısına vardık.

SP'li çocuğa bakım veren kişilerin, çocuğun bakımından dolayı günlük yaşamlarında ve çalışma şartlarında değişiklikler yaparak finansal kayıplara uğramaktadırlar. SP, uzun süre tedavi gerektiren bir hastalık olduğu için tedavi masrafları, kullanılan ilaçlar ve cihazlar ekonomik gücü zorlayabilir. Emanuel, Fairclough ve Slutsman (2000) 893 bakım verenle yaptıkları bir çalışmada aile gelirinin en az %10'unun tedavi masrafı olarak harcandığı ve bakım verenlerin %44,9'unun ekonomik yönden güçlükler yaşadığı bulunmuştur. Bekiroğlu ve Çifci (2017) çalışmasında ailelerin neredeyse %69,8 hastalarının masraflarının karşılanmasında güçlük yaşadığı, %25 oranında ise bu güçlüğü hastaların temel ihtiyaçlarının karşılanmasında olduğu bulunmuştur. Yun ve ark. 704 bakım verenle yaptıkları çalışmada ise ekonomik durumun, bakım verme yükünü etkileyen en önemli faktör olduğu saptanmıştır (Yun, Rhee, Kong, Lee ve Bang, 2005).

Çalışmamızda da literatürle uyumlu şekilde aylık asgari ücret ve altında geliri olanlar yani ekonomik sıkıntısı olan kişilerin bakım yükleri, depresyon düzeyleri anlamlı şekilde daha fazlaydı ve yaşam kalitesi ölçeği fiziksel fonksiyon, enerji, ruhsal sağlık, ağrı ve genel sağlık alt boyutlarının da olumsuz etkilendiği saptandı. Bu durumun çocuğun tedavisi için hastaneyi sık ziyaret etmeleri, kullanılan ilaçların ve yardımcı cihazların pahalı olması ekonomik gücü zorlayabileceği düşünülmüştür. Çalışmamız Batman iliyle sınırlı olduğu için Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK)’ten alınan verilerde Batman’daki hastane sayısının 12 olduğu ve hastane sayısının Batmandaki toplam nüfusa oranla yetersiz olduğu belirlenmiştir (TÜİK, 2023). Hastane sayısının az olması sebebiyle bakım veren kişilerin SP’li çocuğun tedavisi için büyükşehirlerle giderek yol masrafları başta olmak üzere ekonomik yönden zorluklar yaşayabilecekleri asgari ücret ve altında geliri olan bakım verenlerin asgari ücret ve üzeri geliri olanlara göre bakım yükü, depresyon düzeyi daha fazla ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu kanısına vardık.

SP’li çocuğa bakım verenlerde konut tipinin bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesine etkisinin incelenmesinde literatürde spesifik olarak bir çalışma bulunmadığı için farklı hastalık tanısı olan bireylere bakım verenlerde yapılan çalışmalar bulunmuştur. Geriatrik bireylerde yapılan çalışmada yaşlı bireylerin yaşam kalitesine etkisinin konut tipine göre yaşam kalitesi puan ortalamaları karşılaştırıldığında aralarındaki farklılık önemsiz bulunmuştur. Bireylerden apartmanda yaşayanların yaşam kalitesi puanları, müstakil evlerde yaşayan bireylere göre daha yüksek bulunmuştur. Bu duruma, müstakil evlerde yaşayanların daha çok gecekondu tipi sağlıklı konutlar olması, bireylerin gelir durumunun daha düşük olmasının neden olduğu düşünülmektedir (Akal Değirmenci, 2005). Erinmez ve Avcı (2019) çalışmasında kanser hastalarına bakım verenlerin ev tipinin bakım yükü üzerine etkisi olduğu, müstakil evde yaşayanların bakım yükünün apartman dairesinde yaşayanlara göre daha fazla olduğu bulunmuştur. Bu durumun, müstakil ev tipinin hasta bakımı ile ilgili uygun oda, banyo vb. ihtiyaçları karşılamada yetersiz kalabileceği düşünülmüştür. Çalışmamızda SP’li çocuğa bakım veren bireylerin oturulan konut tipinin bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesiyle ilişkisinde anlamlı farklılık bulunmadı. Müstakil ev, bahçeli müstakil ev ve apartman dairesinde oturan bireylerin aldıkları puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu saptandı ($p=0.21$). Literatürde bu konu ile ilgili bulgu sınırlıdır. Katılımcılarımızın çoğunluğu

apartman dairesinde oturmaktadır. Katılımcı sayımızın az olmasından ve katılımcıların oturulan ev tipine birbirine yakın cevaplar verilmesi sebebiyle bakım veren bireylerde oturulan ev tipinin bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesindeki ilişkinin anlamsız olduğu düşünülmüştür. İleriki çalışmaların daha fazla katılımcılar ile yapılması, evin ısınma şekli, oda sayısı ve evde oturan kişi sayısı gibi özelliklerinde belirlenmesi yapılacak araştırmalarda oturulan ev tipinin bakım veren kişilerde bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin daha net sonuçlar elde edilebileceği düşünülmüştür.

SP’li çocukların kendilerine ait ayrı odanın olma durumu ile ilgili literatürde herhangi bir çalışma olmadığı için yaşlı bireylerle yapılan çalışmalar ele alınmıştır. Çakır ve Yaman (2021) çalışmalarında yaşlı bireylerin kendisine ait ayrı odanın olması bakım verenlerin yaşam kalitelerini azalttığı bulunmuştur. Bakım verenler bakıma ihtiyaç duyan yaşlı için ayrı bir odanın olması ile hane üyelerinin kendilerine ait alanlarının azaldığını, evlerinin küçük olmasından dolayı zorlandıklarını, yaşlıya oda verildiği takdirde diğer aile üyelerinin rahat vakit geçirebileceği oda kalmadığını belirtmişlerdir. Bu durumun hane üyelerinin bakım vermede zorlandıkları zamanlarda rahatlayabilecekleri mekanları azalttığı anlaşılmıştır. Çelenk ve Kumcağız (2022), yaşlı hastaya evde bakım verenlerin bakım verdiği kişinin ayrı bir odasının olma durumunu istatistiksel açıdan anlamsız bulunmuştur. Çalışmamızda SP’li çocukların kendilerine ait ayrı odasının olması ile bakım verenlerde depresyon düzeylerinin daha düşük, yaşam kalitelerinin anlamlı bir şekilde yüksek olduğu bulundu. SP’li çocukların kendi odalarında vakit geçirmeleri, bakım veren kişilerde dinlenme zamanı oluşturması sebebiyle SP’li çocuğun kendine ait odası olanlara bakım verenlerin SP’li çocuğun kendine ait odası olmayanlara bakım verenlere göre depresyon düzeyinin daha düşük ve yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu kanısına vardık.

Gündoğdu’nun (2014) çalışmasında, ağır düzeyde ortopedik engelli bireylere bakım verenlerin binalarında asansör bulunmamasının bakım veren kişilerde bakım yüküne ve yaşam kalitesinde olumsuz etkileri olduğu bulunmuştur. Bakım veren bireylerin birçoğunda binalarında asansör bulunmaması, mevcut asansörlerin de tekerlekli sandalyeye uygun dizayn edilmemesi nedeniyle engelliler tedavi kurumları vd. mekânlar için bina dışına kadar sırtta taşınmaktadırlar. Tüm bu durumlar bakıcı

bireylerin saęlığını olumsuz ynde etkileyebildięi, bakım hizmeti sunan bireyi sre ierisinde tkenme noktasına getirebildięi gibi hizmet sunum kalitesinin de olumsuz ynde etkilenmesine neden olabilmektedir. Ayhan'ın (2019) alıřmasında evde saęlık hizmeti alan 65 yař st bireylere bakım verenlerin yařadıkları konutta asansr olmasının yařam durumlarına anlamlı farklılık katmadıęı grlse de asansrn olduęu konutta yařayan hastaların evde bakım hizmetinden aldıęı puanın konutta asansr olmayan hastalara gre daha fazla olduęu bulunmuřtur. Hastanın yařadıęı konutta asansrn var olması hem hastanın hem de bakım verenin ihtiya halinde hastane ve acile bařvurulmasını kolaylařtırılması, hastanın sabit durumunda ufak deęiřiklik olması ile hızlı tedavi altına alınabilmeyi saęlanması sonucunda evde bakım hizmetinde artıřın olabileceęi ve bakım verenin ykn hafifletebileceęi dřnlmektedir. alıřmamızda oturulan evde asansr bulunma durumunun bakım verende bakım yk, depresyon ve yařam kalitesine etkisi arařtırılmıřtır. ZBVY ve BD ile evde asansr bulunma durumu arasında istatistiksel aıdan anlamlı farklılık saptandı. Oturduęu evde asansr bulunan bireylerin ZBVY'den ve BD'den almıř olduęu puan ortalaması oturduęu evde asansr bulunmayan bireylerden anlamlı bir řekilde daha dřk bulundu. ($p=0,020$, $p=0,017$). alıřmamızda SF-36 yařam kalitesi leęi aęrı alt boyutundan alınan puanlar evde asansr bulunmayan bireylerde daha dřk bulundu ($p=0,024$). Asansr olmayan evde bakım veren bireyler daha fazla zorluk yařamaktadırlar. Literatrdeki alıřmalardan yola ıkarak oturduęu evde asansr bulunmayan bireylerde kaygı bozukluęu, endiře, ocuęu hastaneye gtrme ve dıřarı ıkarma gibi durumlarda zorluk yařama, merdiven ile inip ıkarken ocuęun tařınmasıyla oluřabilecek aęrı, kas iskelet problemleri, fiziksel fonksiyon glę, yorgunluk ve stres dzeylerinin artması sebebiyle oturduęu evde asansr bulunmayan bakım verenlerin oturduęu evde asansr bulunan bakım verilere gre bakım yknn ve depresyon dzeylerinin daha fazla olduęu ve yařam kalitelerinin daha dřk olduęu kanısına vardık.

Yıldırım, Dken, Daę ve Yayan (2020) alıřmasında, ebeveynlerin %74,7'sine SP'li ocuęun bakımında yardım edecek kimsenin olmadıęı saptanmıřtır. Canarslan ve Ahmetoęlu (2015) engelli ocuęa sahip ailelerin yařam kalitesi zerine yaptıkları alıřmada ocuęa bakım verme iřinde kendilerine destek olan bireyler bulunan ailelerin yařam kalitesinin bakım veren bireye destek bulunmayan ailelere gre daha yksek olduęunu belirlemiřlerdir. Kaner'in (2004) alıřmasında, bakım veren

bireylerin yardım alması ile fiziksel ve duygusal olarak rahatladıkları, sosyal ilişkilerinin ve topluma katılımlarının arttığı, kendilerine zaman ayırarak çocuklarının bakım verme yüküyle baş etme de daha yeterli oldukları gözlenmiştir. Çalışmamızda SF-36 genel sağlık alt boyutu ile çocuğun bakımına aile üyelerinden destek durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptandı ($p=0,030$). Aile üyelerinden destek alma durumu incelendiğinde, %68,4'ünün destek aldığı ve bu desteğin en çok eş (%50) ve diğer çocuklardan (%22) geldiği bulundu. Aile üyelerinden destek almayan bakım verenin genel sağlık alt boyutundan almış olduğu puan ortalaması aile üyelerinden destek alanlardan anlamlı bir şekilde daha düşük bulundu ($p=0,030$). Kaner'in (2004) ve Kerimoğlu'nun (2012) yapmış oldukları araştırmalarında belirttikleri gibi, bakım veren bireylerin ailelerinden veya çevrelerindeki insanlardan, çocuklarının bakımında yeterli destek almaları nedeniyle çocukları ile daha etkili iletişim kurabildikleri, bakım veren bireylerin fiziksel ve duygusal olarak rahatladıkları, kendilerine zaman ayırdıklarını, işlevlerinin ve topluma katılımlarının arttığı gözlenmiştir. Çalışmamızda literatür ile paralel olarak, SP'li çocuğa bakım veren bireyler aile üyelerinden, akrabalarından, komşularından veya arkadaşlarından aldıkları destek sebebiyle kendilerine zaman ayırmaları çocuğun bakımındaki olumsuz düşüncelerin azalması, sosyal aktivitelere ve kişisel bakımlarına vakit ayırmaları, aile üyelerinden destek alanların aile üyelerinden destek almayanlara göre bakım yüklerinin ve depresyona eğilimlerinin daha düşük, yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu kanısına vardık.

4.2. SP'li Çocuğun Sosyodemografik ve Hastalık Bilgi Özelliklerinin Bakım Verenlerde Bakım Yükü, Depresyon ve Yaşam Kalitesi İle İlişkin Bulguların Tartışılması

Çalışmamızda SP'li kız ve erkek çocuklarına bakım verenlerin ZBVYÖ, BDÖ SF-36 alt boyutları ile çocuğun cinsiyeti arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmadı ($p=0,68$, $p=0,93$). Kız ve erkek çocuklarına bakım verenlerin aldıkları puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu saptandı. Literatüre bakıldığında bulgularımıza benzer olarak bakım veren bireylerin bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesi ile çocuğun cinsiyeti arasında bir ilişki yoktur (Altıntaş, 2019; Kim, Kim, Park, Yoo ve Gelegjamts, 2020; Besey ve Aydın, 2020).

Besen ve Aydın (2020) 100 ebeveynin katıldığı geniş çaplı bir çalışmada orta-şiddetli engel derecesine sahip çocukların ebeveynlerinin bakım yükü puanlarını hafif engel derecesine sahip çocukların ebeveynleriyle karşılaştırılmıştır. Çalışma sonucunda toplanan verilere bakıldığında engel derecesi arttıkça ZBVYÖ puanlarında artış olduğu görülmüştür. Balak Özpolat'ın (2019) çalışmasında ise Serebral Palsili çocukların motor fonksiyon seviyesi ve engel derecesi kötüleştikçe bakım veren bireylerin ağrılarının arttığı, kas iskelet sisteminde bozulmalar olduğu ve genel sağlık algıları ile birlikte bakım verme yükü ölçeği puanlarında artış olduğu görülmüştür. Marrón ve ark. çalışmalarına göre SP'li çocuğun ağır engellilik seviyesinin artması, bakım veren kişinin depresyonun artması ve özyeterlilik düzeyinin azalması bakım yükünün arttığı saptanmıştır (Marrón, Redolar Ripol, Boixadós, Nieto, Guillamón, Hernández ve Gómez, 2013). Boztepe, Çınar, Ay, Kerimoğlu ve Kılıç (2019) çalışmalarında annenin bakım yükünün ve depresyon düzeyinin artmasını, çocuğun SP şiddetinin etkilediği görülmüştür. Çalışmamızın verileri doğrultusunda literatür ile paralel olarak çocukların engel derecesi ve bakım verene bağımlılığı arttıkça ZBVYÖ ($p=0,018$) ve BDÖ ($p=0,001$) puanlarında anlamlı artış, yaşam kalitesi ölçeğine ait diğer alt boyut puanlarında da düşme olduğu bulundu. Balak Özpolat'ın (2019) çalışmasında SP'li çocuğun KMFSS seviyesi arttıkça bakım verenin vücuduyla ilgili ağrıları artmakta, fiziksel aktivitesini etkileyerek genel duygu durumunu bozmakta olduğunu ve kendini sosyal ortamlardan çekmesine sebep olabileceğini öne sürmüştür. Çalışmamızda SP'li çocuğun ağır engel düzeyinde olması bakım veren bireyin ağrılarının artmasına, fiziksel fonksiyonunu etkileyerek genel sağlık durumunu bozabileceğine ve bu durum bakım verenin enerjisini az hissetmesine, sosyal ilişki ve işlevlerinde bozulmalara sebep olabileceği, ağır engelli çocuğa bakım veren bireylerin hafif engelli çocuğa bakım verenlere göre bakım yüklerinin daha fazla olduğu, depresyona eğilimlerinin yüksek olduğu ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu kanısına vardık.

Tayaz ve Koç (2018) yaptıkları araştırmada SP tanısı alma süresinin bakım veren bireyde bakım yükü üzerinde bir etkisinin olmadığı saptanmıştır. Türe, Akın ve Aydın (2018) yapmış olduğu çalışmada ise kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerin uzun süre bakım vermesi ile bakım yükü arasında bir ilişki saptanmamıştır. Alahan vd. (2015) yapmış olduğu çalışmada ise bakım veren bireyin uzun süre çocuğa

bakması ile bakım verme süresi arttıkça bakım yükünün de arttığı saptanmıştır. Çalışmamızda bakım verme yükü ile çocuğun SP tanısı alma süresi arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptandı ($p=0,007$). 6-10 yıl arası SP tanısı olan çocuklara bakım verenlerin 1-5 yıl arası SP tanısı olan çocuklara bakım verenlerden istatistiksel açıdan bakım yükünün ve depresyon durumunun almış olduğu puanın yüksek olduğu, SF-36 ölçeğinin alt boyutlarının daha düşük olduğu saptandı. Çalışmamızda elde ettiğimiz verilerimizde SP'li çocuğa bakım veren bireyin bakım verme süresi arttıkça bakım verme yükünün ve depresyon düzeyinin arttığı, SF-36 yaşam kalitesinin alt boyutlarının fiziksel fonksiyon, ağrı, genel sağlıklarının azaldığı saptandı. Alahan vd. (2015) bakım süresinin uzamasıyla bakım yükünün artmasının nedenini bakım verenlerin aile, iş, sosyal, kültürel, fiziksel, ekonomik ve emosyonel alanlarında kayıplar yaşanmasıyla bağlantılı olduğunu öne sürmüştür. Çalışmamız literatürle paralellik göstererek, SP'li çocuğa uzun süre bakım veren bireylerde kas-iskelet problemlerinin olması, çocuğun geleceğine dair kaygı ve endişelerin olması, uzun süre bakımdan kaynaklı ekonomik gücün düşmesi sebebiyle 6-10 yıl arası SP tanısı alan çocuklara bakım verenlerin 1-5 yıl arası SP tanısı alan çocuklara bakım verenlere göre bakım yükünün daha yüksek olduğu ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu kanısına vardık.

Çalışmamızda SP'li çocuğun rehabilitasyona gitme durumunun bakım veren bireyde bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesine olan etkisi araştırılmıştır. SF-36 ölçeğinin ağrı alt boyutu ile çocuğun rehabilitasyona gitme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=0,014$). Rehabilitasyona gitmeyen çocuklara bakım verenlerin ZBVYÖ ($p=0,093$) ve BDÖ'den ($p=0,021$) almış olduğu puan ortalaması rehabilitasyona giden çocuklara bakım verenlerden anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur. Rehabilitasyona gitmeyen çocuklara bakım verenlerin SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ağrı alt boyutundan almış olduğu puan rehabilitasyona giden çocuklara bakım verenlerden daha düşük bulunmuştur. Literatür incelendiğinde SP'li çocukların rehabilitasyona gitme durumunun bakım verende bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesinin alt boyutlarını karşılaştıran çalışma yok denecek kadar azdır. Bu konuda farklı hastalık tanısı olan çocuklarda yapılan çalışmalara rastlamak mümkündür. Çolak (2019) çalışmasında zihinsel engelli çocuklara bakım veren annelerin çocuğun özel eğitim ve rehabilitasyon alma durumu ile ailede bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Özel eğitim ve

rehabilitasyon alan çocukların annelerinde aile bakım yükü daha düşük bulunmuştur. Aşan'ın (2021) çalışmasında SP'li çocuğa sahip annelerin çocuklarının özel eğitim ve rehabilitasyon alma durumunun aile bakım yükünü ve annelerin depresyon düzeyini etkilemediği bulunmuştur. Ciğerli ve ark. çalışmalarında dahil ettikleri engelli çocukların birçoğunun özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam etmekte olduğu, bakım veren ebeveynlerin bakım deneyimlerinin ve psikolojik durumlarının olumlu yönde etkilendiği ve ailelerin çocukların engelliliğini kabullenme ve bu durum için gerekli çaba içinde oldukları bildirilmiştir (Ciğerli, Topsever, Alvur ve Görpelioğlu, 2014). Sağbaş'ın (2017) 80 SP'li çocuk ve bakım veren anneleriyle yaptığı çalışmada, bakım veren annelerin çocuklarının özel eğitim ve rehabilitasyona gitme durumunun depresyon düzeyinin rehabilitasyona gitmeyen çocuğun annelerine göre daha düşük ve SF-36 ölçeğinden alınan puanların daha yüksek olduğu bulunmuştur. SP'li çocukların gittiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, ailelerini desteklemek açısından oldukça uygun mekanlardır. Çünkü aileler haftanın belli günlerinde çocuklarını tedavi için merkezlere getirmektedir. Bu durum bakım verenin çocuğun SP'li olduğunu kabullenmesine, çocuğunu ve kendini evde hapsetmediğini düşünmesine yardımcı olur. Çalışmamızın bu yönü ile literatüre katkı sağladığını düşünmekteyiz.

Literatürde çalışmalar çoğunlukla ortezlerin SP'li çocuklarda oluşturduğu sorunları ve etkilerini araştıran çalışmalardır. Livanelioğlu (2002) çalışmasında spastik diplejik SP'li çocukların alt ekstremitelerine ortez kullanımının spastisitede anlamlı bir azalma sağladığını, ortez kullanımına ara verilince spastisitenin uygulama öncesi değerlere dönme eğiliminde olmakla birlikte sağlanan gelişmenin kısmen korunduğunu bildirmiştir. Özgirgin ve Atasü (1994) SP'li çocuklarda alt ekstremitelerde deformitelerine uygulanan operasyonlar, alt ekstremitelerde kullanılan ortezler ve hastaların ambulasyon düzeylerini araştırmıştır. Erken dönemde rehabilitasyonla ambulasyonun sağlanabildiği, rehabilitasyona geç başlandığında ise kazanılmış olan düzgün pozisyonların korunamadığından kontraktürler geliştiği gözlemlemiştir. Ortez uygulamasının eklemlerde stabiliteyi sağladığı, postürü düzelttiği ve ambulasyona önemli ölçüde yardımcı olduğu sonucuna varmıştır. Doğan ve Erodabaşı (2021) çalışmalarında SP'li çocukların % 59.30'unun ortez kullandığını tespit etmiştir. Ortez kullanımının en çok mobilizasyona yardım için kullanıldığını ve fonksiyonelliğe katkısı olduğunu gözlemlemiştir. Tarsuslu ve Livanelioğlu (2008)

çalışmasında yetişkin SP'li bireylerde kaba motor fonksiyon düzeyi ile mobilite ve fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasında kuvvetli bir ilişki olduğunu belirtmiştir. Dilek (2010) çalışmasında SP'li çocukların KMFSS sınıflamasına göre en çok seviye 1'de oldukları görülmesine rağmen SP'li çocukların KMFSS'ye göre fonksiyonel seviyeleri ağırlaştıkça, ortez kullanım sürelerinin azaldığını bulmuştur. Bu durumun klinik tablosu daha ağır olan SP'li çocukların ortez kullanımında daha fazla problem yaşamasına ve bu nedenle ortezi daha az süre kullanmalarına neden olduğu belirtilmiştir. Ayrıca, yine klinik tablonun ağır olmasından dolayı ailenin, ortezden çocuğun deformitelerini düzeltme ya da azaltma konusunda bir beklenti içine girmedikleri için, ortezi kullanma alışkanlıklarını olumsuz yönde etkilediklerini tespit etmiştir. Halatçı, Demirköse ve İlhan (2020) çalışmasında SP'li çocukların ailelerinde sağlık okuryazarlığını incelemiş ve ortez kullanımıyla sağlık okuryazarlığı arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Ortez kullanmayanların sayısının yüksek bulunmasını ailede bakım verenlerin yardımcı cihaz kullanımıyla ilgili sağlık bilincinin düşük olduğunu, yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlığından dolayı ortez kullanımına önem vermediklerini tespit etmiştir. Çalışmamızda SP'li çocuğun ortez kullanım durumunun bakım veren kişilerde bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesine etkisi incelenmiştir. Çalışmamızda SP'li çocukların %82,9'unun ortez kullanmadığı saptandı. ZBVYÖ (p=0,23), BDÖ (p=0,22) ve SF-36 (p=0,28) ölçekleri ile SP'li çocuğun ortez kullanım durumunun bakım veren kişilerde istatistiksel açıdan anlamlı farklılık bulunmadı. Ortez ve yardımcı cihaz kullanmayanların sayısının yüksek bulunmasının nedenini yetersiz sağlık okuryazarlığından dolayı bakım verenlerin orteze önem vermedikleri, sağlık bilincinin düşük olduğu, ortezlerin çocuğun cildinde yara yaptığı ve SP'li çocuğun ağır seviyede olması bakım veren kişinin, ortezden çocuğun deformitelerini düzeltme ya da azaltma konusunda bir beklenti içine girmedikleri için ortezi kullanmadıklarını tespit etmiştir (Halatçı vd., 2020; Çankaya, Özel ve Taş 2020; Dilek, 2010). Literatür ışığında bakım veren kişilerin çocuklarında ortez kullanmamaları; çocukların ortezi kullanmak istememeleri veya estetik açıdan beğenmedikleri, ortezin küçülerek çocuğa rahatsızlık vermesi, cildi tahriş etmesi ve bakım verenlerin ortez konusunda bilgi sahibi olmadıkları gibi etkenlerin sebep olabileceği ve çalışmamızda ortez kullanmayan SP'li çocukların sayısının yüksek olması ve homojen bir dağılım

olmaması sebebiyle bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesinde anlamlı ilişki olmadığı düşünülmüştür.

Gündoğdu'nun (2014) çalışmasında, ağır düzeyde ortopedik engelli bireylere bakım verenlerin binalarında tekerlekli sandalye kullanamamanın bakım veren kişilerde bakım yüküne ve yaşam kalitesinde olumsuz etkileri bulunmuştur. Ev ve bina içerisinde tekerlekli sandalye kullanımına uygun girişlerin ve rampaların bulunmaması, binalarda tekerlekli sandalye rampası ve asansör gibi engellilerin kullanımına uygun düzenleme yapılmamış olmasının etkili olduğunu tespit etmiştir. Engelliler tedavi kurumları ve mekânlar için bina dışına kadar sırtta taşınmaktadırlar. Tüm bu durumlar bakıcı bireylerin sağlığını olumsuz yönde etkileyebildiği gibi, hizmet sunum kalitesinin de olumsuz yönde etkilenmesine neden olabilmektedir. Araştırmaya katılanların %90'ı binada engelli birey için herhangi bir düzenlemenin yapılmadığını ifade etmişlerdir. Öksüz (2009) yaptığı çalışmada, nöromüsküler hastaların çoğunun tekerlekli sandalye ya da ortez kullandığını ve bu araçları kullanmada ailelerin hastalarının ağır olması nedeni ile kaldıramama ya da ev dışı çevrenin fiziksel engellerle dolu olmasından dolayı hastaların bir yerden bir yere taşınmasında/transferinde en çok güçlük yaşadığı saptanmıştır. Bekiroğlu ve Çiftçi (2017) ailelerin yaşadıkları çevrede ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler içerisinde en çok (%24,7) ulaşım kolaylığı ile çevrenin ve evin nöromüsküler hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesini ifade etmeleri bizim bulgularımız ile paralellik göstermektedir. Toplu taşıma araçlarını kullanan ailelerin, toplu taşıma araçlarına hastalarını indirip bindirirken, kaldırımların, yolların, hastanenin fiziki koşullarının kullanılan yardımcı araçların rahat kullanımını engeller nitelikte olması ile hastasını taşımakta zorlanmalarına, merkeze gelip gitmekte birçok güçlük yaşamalarına neden olduğu söylenmiştir. Karakaş ve Yaman (2017) çalışmada tekerlekli sandalye kullanan hastalar ile bakım verme yükü ölçeği arasında düşük düzeyde ilişki olduğunu ve hasta bireylerin tekerlekli sandalye ile yaşam kalitesi ölçeği alt boyutu fiziksel alan arasında anlamlı bir ilişki olduğunu bulmuştur. Çalışmamızda SP'li çocuğun tekerlekli sandalye kullanma durumunun bakım veren bireylerin bakım yükü, depresyon ve yaşam kalitesindeki farklılığı arasındaki ilişki incelenmiştir. SF-36 ağrı alt boyutu ile çocuğun tekerlekli sandalye kullanma durumunun bakım verenlerde istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptandı ($p=0,029$). Tekerlekli sandalye kullanma durumunun bakım verenlerde bakım yükü ve depresyon eğilimine

etkisi olmadığı bulundu. Tekerlekli sandalye kullanmayan çocuklara bakım verenlerde SF-36 yaşam kalitesi ölçeği ağrı alt boyutu tekerlekli sandalye kullanan çocuklara bakım verenlere göre daha düşük bulundu. Aktaş'ın (2010) çalışmasında, çocuğun günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığının tekerlekli sandalye kullanımı ile artmakta olduğu, ev düzeninin ve fiziki çevrenin tekerlekli sandalye kullanımına uygun olacak şekilde düzenlenmemesi çocuğun bakım vericiye fiziksel bağımlılığı artabileceği, bakım veren kişinin tekerlekli sandalye konusunda bilgi sahibi olmaması ve ailenin maddi gelirinin düşük olması gibi nedenlerin bakım yükünü artırdığını tespit etmiştir. Çalışmamızda bakım veren kişilerin oturduğu evin eski olabilmesi, apartman dairelerinde asansör bulunmaması, ekonomik durumun elverişli olmaması, çocuğun bakımında destek almamaları, ev düzenlemelerin çocuğa uygun şekilde tasarlanmaması ve bu konuda bilgilerinin eksik olması tekerlekli sandalye kullanmayan çocuklara bakım verenlerin hastalarını sırtta veya kollarında taşıdıkları için sağlık sorunlarının olması gibi sebeplerin tekerlekli sandalye kullanmayan çocuklara bakım verenlerin tekerlekli sandalye kullanan çocuklara bakım verenlere göre bakım yüklerinin daha fazla ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu kanısına vardık.

4.3. Bakım Yüğü, Depresyon ve Yaşam Kalitesinin Birbirleriyle İlişkisinin Tartışılması

Ören ve Aydın (2020) çalışmasında engelli çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım yükü ve depresyon puanları arasında pozitif yönde ve orta düzey ilişki bulunmuştur ve bakım yükü arttıkça depresyon belirtilerinin de arttığını tespit etmişlerdir. Gündede, Şenocak ve Yıldız (2022) çalışmasında bakım yükü ile yaşam kalitesi skorları arasında negatif ilişki olduğu saptanmıştır. Katılımcıların bakım yükleri arttıkça fiziksel fonksiyonlardaki azalmaya bağlı olarak rollerini yerine getirmede orta düzeyde problem yaşadıkları belirlenmiştir. Ayrıca SF-36 yaşam kalitesine ait diğer alt boyut skorlarının da olumsuz etkilendiği görülmüştür. Toledano ve Dominguez (2019) çalışmasında kronik hastalığı olan 416 çocuğun bakım veren ebeveynlerinin bakım veren yükü derecesi ve çalışmamızın metodolojisine benzer şekilde kişilerin eğitim durumu, ekonomik düzeyinin bakım yükü üzerindeki etkileri incelenmiştir, tüm demografik değişkenlerin algılanan bakım yükü üzerinde etkisi çalışmamızdan farklı olarak uygulanan regresyon modeli ile

anlamli olarak g sterilmiřtir. Bakım veren kiřilerin bakım y k  ve yařam kalitesi arasında iliřki vardır. Patel, Arya, Agarwal, Gupta ve Agarwal (2022) otizm spektrum bozukluęu tanılı  ocuk ve ergenlerin ailelerinde bakım y k  ve yařam kalitesi ile iliřkili fakt rleri arařtırmıř, otizm spektrum bozukluęu  ocuęa bakan ebeveynlerinin y ksek bakım y k  ve d ř k yařam kalitesine sahip olduklarını ve otizmin řiddeti ile birlikte ebeveynin bakım y k n n artmakta ve yařam kalitesinin bozulmakta olduęunu bildirmiřlerdir. Wang, Zhang, Jia ve Lu (2019)  in’de okul  ncesi yař grubunda olan 406 otizm spektrum bozukluęu tanılı  ocuk ve ailesinin yař a eřleřtirilmiř kontrol grubu ile karřılařtırıldıęı  alıřmasında otizm spektrum bozukluęu olan  ocuęa sahip olan ailelerin kontrol grubuna kıyasla daha fazla bakım y k  ve daha d ř k yařam kalitesine sahip olduęu, hem olgu hem kontrol grubundaki annelerin babalara kıyasla daha fazla  ocuk bakım y k ne sahip olduęu ve  ocuk bakım y k n n otizimli  ocukların sosyal sorunlarının annenin yařam kalitesi  zerindeki etkisine aracılık ettięi bildirilmiřtir. Yılmaz ve Alemdar’ın (2020)  alıřmasında annelerin engelli  ocuklarına bakarken algılamıř oldukları y k n derecesinin orta ciddi d zeyde olduęu bulunmuřtur. Javalkar ve ark. SP, down sendromu, spina bifida, fiziksel engellilik gibi kronik hastalıęı olan  ocukların anneleriyle yaptıkları  alıřmada annelerin bakım y k n n orta ciddi d zeyde olduęu g r lm řtir (Javalkar, Rak, Phillips, Haberman, Ferris ve Van Tilburg, 2017). Albayrak, Biber,  alıřkan ve Levendoęlu (2019)  alıřmalarında SP’li  ocukların annelerinin bakım y k n n saęlıklı  ocukların annelerine g re anlamli olarak y ksek olduęu saptanmıřtır.  alıřmamızda SP’li  ocuęa bakım verenlerin ZBVY ’ye g re bakım y k  orta d zeyde bulundu ($47,16 \pm 11,38$). SP’li  ocuęa bakım verenlerin bakım y k  arttık a, depresyonun arttıęı ve yařam kalitelerinin azaldıęı bulundu. SP’li  ocuęa bakım verenlerin bakım y k  arttık a bakım veren kiřilerde fiziksel fonksiyonlarının azaldıęı, ekonomik d zeylerinin d ř k olması, aile  yelerinin SP’li  ocuęa bakım veren bireye destek olmaması, bakım veren kiřinin  ocuęunun geleceęiyle ilgili olumsuz d ř nmesi depresyon d zeyini arttırdıęını b ylece yařam kalitelerinin azaldıęı d ř n lm řtir.

Bu  alıřmada SP’li  ocuęa bakım verenlerin depresyon d zeyinin y ksek olmasının yařam kalitesini d ř rd ę  g zlenmiřtir. Lu ve ark. depresyonun yařam kalitesinin b t n   zerine etkisinin olmasının yanı sıra, yařam kalitesinin t m alt boyutlarını da etkiledięini g stermiřtir (Lu, Yen Jean, Lei, Chang ve Wang, 2011).

Farklı arařtırmalarda, engelli çocukların ebeveynlerinin yařam kalitelerinin saėlıklı çocukların ebeveynlerinden daha kötü olduėu saptanmıřtır (Lawrence, 2011; Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook, Davern ve Reddihough, 2010). Shirmard ve ark. SP’li çocukların annelerinin, normal gelişim gösteren çocuklara göre yařam kalitelerinin daha düşük olduėu bulunmuřtur (Shirmard, Seyyedi, Toopchizadeh ve Ghojazadeh, 2017). Benzer şekilde Glinac vd. (2017) tarafından yürütölen bir arařtırmada SP’li çocukların annelerinin, saėlıklı çocukların anneleri ile kıyaslanınca, aile iliřkileri dıřında arařtırılan tüm alanlarda daha düşük yařam kalitesine sahip oldukları ortaya çıkmıřtır. Valena ve ark. alıřmasında, Spina bifidalı çocuk ve ergenlerin primer bakım verenlerinin anksiyete ve depresyon belirtileri ile yařam kalitesi arasında iliřkiyi deėerlendirmiřtir. oėunluėu anne teřkil etmekte olan 43 birincil bakıcılara SF-36 ve ZBVYÖ uygulanmıřtır. Depresyon ve anksiyete düzeylerini arařtırmak için ise BDÖ kullanılmıřtır. Spina bifidalı çocuk ve ergenlerin birincil bakıcıları arasında yük daha fazla, yařam kalitesi ise daha düşük bildirilmiřtir. Bu kiřilerde kaygı ve depresyon belirtileri yüksek saptanmıřtır. Bakım yükünün fazla olduėu ve düşük yařam kalitesi olan annelerde daha fazla kaygı ve depresyon belirtileri saptanmıřtır (Valena, Menezes, Calado ve Aquiar, 2012). Almasri ve ark. SP’li çocuklara bakım veren annelerin psikolojik baskı, stres ve depresyonun etkisi altında olduklarını, çocuklarının geleceėi için endiřelendiklerini belirtmiřtir. Arařtırmacılar bu durumun bakım veren annelerin hem fiziksel hem de psikolojik saėlıklarının yařam kalitesini olumsuz etkilediėini göstermiřtir (Almasri, Palisano, Dunst, Chiarello, O’Neil ve Polansky, 2011). alıřmamızda SP’li çocuėa bakım verenlerin orta düzeyde depresyon eėilimi olduėu bulundu. BDÖ’deki verilere göre bakım verenlerin depresyon düzeyi arttıka yařam kalitesinin fiziksel fonksiyon, enerji/ canlılık/ vitalite, ruhsal saėlık, sosyal işlevsellik, genel saėlık ve aėrı alt boyutlarından alınan puan azalmaktadır. Bu durumun alıřmamızda bakım verenlerin öėrenim düzeylerinin lise ve altında olmasıyla çocuklarının hastalıkları ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmaması, olumsuz durum karřısında bir profesyonel yardıma nasıl ulařılacaklarını bilmemeleri, mali durumun iyi olmaması, oturulan binaların evresel düzenlemelerinin yetersiz olması, aile üyelerinden yeterli destek alamamaları gibi sebepler ile bakım veren kiřilerin bakım yükünün ve depresyona eėiliminin arttıėı ve bunun sonucunda yařam kalitelerinin olumsuz etkilendiėi düşünölmüřtür.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Serebral Palsili çocuğa bakım veren bireylerin getirmiş olduğu bakım verme yükü, kaygı, stres, umutsuzluk, suçlama duygusu, depresyon, yorgunluk, ağrı gibi fiziksel ve psikolojik etkiler bakım veren kişilerin yaşamlarını olumsuz yönde etkileyebilmekte ve yaşam kalitelerini azaltabilmektedir. Bizim bulgularımıza göre bakım yükü ile yaşam kalitesi skorları arasında ilişki mevcuttu. Zarit bakım verme yükü ölçeğinden alınan puan arttıkça Beck depresyon ölçeğinden alınan puan da arttı, SF-36 ölçeğinin; fiziksel fonksiyon, enerji/ canlılık/ vitalite, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik, genel sağlık ve ağrı alt boyutlarından alınan puanlar azaldı. Çalışmamızda Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği'ne göre katılımcıların orta düzeyde bakım yükü olduğu saptandı. Beck Depresyon Ölçeği'ne göre katılımcıların orta düzeyde depresyon eğilimi saptandı. Katılımcıların bakım verme yükleri arttıkça SF-36'nın alt boyutundan fiziksel fonksiyona bağlı yaşam kalitesinde orta düzeyde problem yaşadıkları tespit edildi.

Çalışmamızda SP'li çocuğa bakım veren kişilerin büyük çoğunluğunu anneler oluşturmaktadır. Bakım yükü ve depresyon düzeyi orta seviyenin üzerinde bulunmuş; annelerin bakım verme yükü ve depresyon seviyesi arttıkça, yaşam kalitesinin azaldığı belirlendi.

Ekonomik yönden asgari ücret ve altında gelir düzeyine sahip, çocuğun tedavi masraflarını karşılamakta zorluk çeken ve çocuğun bakımında destek almayan bakım veren kişilerin bakım yükü puanlarının daha yüksek olduğu bulundu.

Çalışmamızın verileri doğrultusunda literatür ile paralel olarak çocukların engel derecesi orta-ağır olanların, motor fonksiyon seviyesi ve bakım verene bağımlılığı arttıkça bakım yükü ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğu, yaşam kalitesi ölçeğine ait diğer alt boyut puanlarının da olumsuz etkilendiği belirlendi.

Çalışmamızda rehabilitasyona gitmeyen çocuklara bakım verenlerin bakım yükü ve depresyonun rehabilitasyona giden çocuklara bakım verenlerden daha yüksek olduğu ve bunun sonucunda yaşam kalitelerinin azaldığı belirlendi.

Sonuç olarak çalışmamız, çocuğun engellilik düzeyinin, bakım verenin sosyodemografik yapısının bakım yükünün, depresyon ve yaşam kalitesini

etkilemedeki kritik rolünü vurgulamaktadır. Bu bulgular, SP’li çocuğa bakım veren bireyler için kapsamlı destek sistemlerinin gerekliliğini öne çıkarmaktadır.

Çalışma sonucunda aşağıdaki öneriler sunulmuştur:

- SP’li çocuğun bakımını aile destek merkezleri ile yönetmek adına programlar geliştirilebilir, bakım verenlerin yaşam kalitelerini kaybetmemeleri için kendilerine ayırabilecekleri zaman planlaması yapmaları önerilebilir ve bakım planlarına çocuklara ek olarak bakım veren bireyin dahil edilmesinin sürece olumlu katkısı olabilir.
- Toplumumuzda bakım işi daha çok annenin görevi gibi algılanmaktadır. Bu doğrultuda; SP’li çocuğa sahip ebeveynler ile görüşülerek bakımın yükünü azaltmak yaşam kalitesini daha konforlu hale getirmek için ebeveynlerin, varsa diğer çocuklar ve aile fertlerinin birbirilerine destek olmasının önemi anlatılmalıdır.
- SP’li çocuğa bakım verenlere devlet tarafından verilen evde bakım yardımının miktarı yükseltilebilir. Devletin sağladığı doğrudan desteğin yanı sıra devlet güvencesiyle oluşturulacak bir bağış fonu kurulabilir ve bakım verenlerin ekonomik yükü hafifletilebilir.
- Araştırmamız hem bakım verenlerin psikolojik durumunu hem de günlük yaşamlarındaki zorlukları anlamak için önemlidir. Serebral palsili çocukların ihtiyaçları, bakım verenlerin hayatlarını önemli ölçüde etkileyebilir; bu nedenle, bu konudaki araştırmaların ve destekleyici hizmetlerin geliştirilmesi, bakım verenlerin iyilik halinin artırılması açısından kritik öneme sahiptir.
- SP’li çocuk ve ebeveynlerinin konfor gereksinimlerinin karşılanması için iyileştirici bakım çevresi oluşturulabilir.
- Gelecekte bakım veren yükünü azaltmak ve hem bakım verenlerin hem de çocukların iyilik hallerini iyileştirmek için etkili stratejiler belirlemek amacıyla araştırmalar yapılabilir.

- Çalışma yalnızca Batman ilinde yapılmıştır. Çalışmanın kesitsel tipte olması elde edilen sonuçların neden-sonuç ilişkisi bağlamında incelenememesine neden olmaktadır. İleriki çalışmaların sağlıklı çocuklara bakım veren bireylerin kontrol grubu seçilmesi ve boylamsal dizaynda yapılması önerilmektedir.



KAYNAKÇA

- Abuse, W.H.O.D.o.M.H.a.P.o.S. (1997). WHOQOL: measuring quality of life. <http://www.who.int/iris/handle/10665/63482>
- Akal Değirmenci, Ç. (2005). Evde yaşayan yaşlı bireylerin yaşam kalitesine etki eden etmenlerin değerlendirilmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi) Cumhuriyet Üniversitesi, Sivas.
- Akgün Şahin, Z., Polat H. ve Ergüney S. (2009). *Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi*. Ankara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 12(2), 1-9.
- Aktaş, E. (2010). Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimine karşı ışık tutucu araştırmaların sistematik incelenmesi.(Yayımlanmamış Yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Alahan, N. A., Aylaz, R. ve Yetiş, G. (2015). *Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü*. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 4(2), 1-5.
- Albayrak, I., Biber, A., Çalışkan, A. ve Levendoğlu, F. (2019). Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 23(3), 483-494. doi: 10.1177/1367493519864751
- Albright, L., Arnold, A.S., Chambers, H.G., Christiansen, L., Davis, R.B. & Delp, S.L. (2004). *The Treatment of Gait Problems in Cerebral Palsy*. Gage JR. (Ed). London: Mac Keith Pres.
- Almasri, N.A., Palisano, R.J., Dunst, C.J., Chiarello, L.A., O'Neil, M.E. & Polansky, M. (2011). *Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy*. *Child Health Care*. 40(2), 130-54.
- Altıntaş, S. (2019). Evinde Bir Aile Üyesine Bakım Veren Kadınların Bakım Verme Yüklerinin İncelenmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Başkent Üniversitesi, Ankara.
- Andersen, GL., Romundstad, P., De La Cruz, J., Himmelmann, K., Sellier, E., Cans, C., Kurinczuk, JJ. & Vik, T. (2011). *Cerebral palsy among children born moderately preterm or at moderately low birth weight between 1980 and 1998: a European registerbased study*. *Dev Med Child Neu.*, 53(10), 913-919. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04079.x
- Apti, A. (2015). Plantarfleksör kas zayıflığının sert diz (STIFF KNEE) yürüyüşü oluşturma etkisinin incelenmesi (Doktora tezi). YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi. (412490)

- Aşan, G. (2021). Serebral palsili çocuğa sahip annelerin psikiyatrik semptom düzeyi ve aile yükü (Yüksek lisans tezi). YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi. (684270)
- Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Özpolat, AY. (2011) Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 3(3), 513-552.
- Avşaroğlu, S. ve Okutan, H. (2018). *Investigation of Life Satisfaction Optimism and Psychological Symptom Levels of Parents with Disabled Children*. *MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 7(1), 59-76.
- Ayhan, N. (2019). Evde sağlık hizmeti alan 65 yaş üstü bireylerde mortaliteyi etkileyen durumlar (Doktora tezi) YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi. (602850)
- Ayyıldız, T., Konuk Şeker, D. ve Kulakçı, H. (2012). *Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi*. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi* 11(2), 1-12. doi: 10.1501/Ashd_0000000078
- Bahar, A., Bahar, G. ve Savaş, HA. (2009). *Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi*. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 4(11), 97-112
- Balak Özpolat, N. (2019). Serebral palsili çocukların fonksiyonel seviyelerinin bakım verenlerin psikososyal durumlarına etkilerinin incelenmesi. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Ankara
- Barry, M.J. (1996). *Physical Therapy Interventions for Patients With Movement Disorders Due To Cerebral Palsy*. *Journal of Child Neurology*. 11, 51-60. doi: 10.1177/0883073896011001S08
- Barry, M.J., Butler, C., Gardner, J.M., Girolami, G.L., Gupta, V.B. & Ryan D.F. (2001). *Early Diagnosis and Interventional Therapy in Cerebral Palsy*. Scherzer, A.L. (Ed). (3 bs). New York: Mareel Dekker Inc.
- Bax, M., Bower, E., Boyd, R.N., Brown, J.K., Damiano, D. & Edwards, S. (2004). *Menagement of the Motor Disorders of Children With Cerebral Palsy*. (2 bs). Scrutton D., Damiano D., Mayston M. (Ed.). London: Mac Keith Pres.
- Bax, M., Goldstein, M. & Rosenbaum, P. (2005). Executive Committee For The Definition Of Cerebral Palsy. Proposed Definition And Classification Of Cerebral Palsy, *Dev Med Child Neurol* 47(8), 571- 6.
- Bekiroğlu, S. ve Çifci, E. (2017). *Nöromuskuler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlükler*. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi* 21(3), 704-722
- Bergfeldt, U., Borg, K., Kullander, K. & Julin, P. (2006). Focal spasticity therapy with botulinum toxin: effect on function, activities of daily living and pain in 100 adult patients. *J Rehabil Med*, 38(3) 166-71.

- Berker, N., Yalçın, S., Dormans, J. & Susman, M. (2000). *Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon*. Pediatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi 3. Kitap. İstanbul: Mas Matbaacılık.
- Berker, N., Yalçın, S., Root, L. & Staheli, L. (2005). *The Help Guide to Cerebral Palsy*. İstanbul: Mart Printing
- Besey, Ö. & Aydın, R. (2020). *Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi*. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 7(3), 302-309
- Bevans, K., ve Tucker, C. (2020). Classification terminology in cerebral palsy. Freeman, M., Steven, B., Nancy, L., Margaret, E., O'Neil (Ed). *Cerebral Palsy*. (21.bs., s. 310-320) içinde. İsviçre: Springer.
- Bjornson, KF, Schmale, GA, Adamczyk-Foster A. & McLaughlin, J.(2006). The effect of dynamic ankle foot orthoses on function in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 26(6), 773-776.
- Blair, E., & Cans, C. (2018). The definition of cerebral palsy. Christos P. Panteliadis (Ed). *Cerebral Palsy: A Multidisciplinary Approach*, (2.bs. s. 13-17) içinde. İsviçre: Springer.
- Blair, E., ve Cans, C. (2018). *The definition of cerebral palsy*. Christos P. Panteliadis (Ed). *Cerebral Palsy: A Multidisciplinary Approach*, (2.bs., pp. 13-17) içinde. İsviçre: Springer.
- Bohannon, RW. & Smith, MB. (1987). Interrater reliability of a modified ashworth scale of muscle spasticity. *Pys. Ther*, 67(2), 206-207.
- Borel, S., Schneider, P. & Newman, CJ. (2011). Video analysis software increases the interrater reliability of video gait assessments in children with cerebral palsy. *Gait Posture*. 33(4), 727-9.
- Boztepe, H., Çınar S., Ay A., Kerimoğlu Yıldız G. ve Kılıç C. (2019). *Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy*. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(1), 69-78.
- Brehaut, J.C., Kohen, D.E., Raina, P., Walter, S.D., Russell, D.J. & Swinton, M. (2004). *The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?* *Pediatrics*, 114(2), 182-191. doi: 10.1542/peds.114.2.e182
- Brown M.A., Stetz K.(1999). Bakım Emeli: Potansiyel Olarak Ölümcül Hastalıklar Sırasında Bakım Verenlerin Teorik Bir Modeli. *Nitel Sağlık Araştırması*. 9(2), 182-197. doi:10.1177/104973299129121776
- Budak, M.A., ve Geçkil, E. (2020). *Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Verme Yükü ile Anksiyete- Depresyon Düzeyinin Belirlenmesi*. *ACU Sağlık Bilimleri Dergisi* 11(3), 391-399

- Butler, C. & Darrah, J. (2001). *Effects of neurodevelopmental treatment (NOT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report*. *Devetopmental Medicine & Child Neurology*, 43(11), 778-790. doi: 10.1017/s0012162201001414
- Can, T. (2010). Bakas Caregiving Outcomes Scale'in (Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği) Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenirliliği (Doktora Tezi). YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi. (272527).
- Cans, C. (2000). *Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers*. *Dev Med Child Neurol*, 42(12), 816-824. doi:10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x
- Canarşlan, H. ve Ahmetoğlu, E. (2015). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi*. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* 17(1), 13-31.
- Carlson, W.E., Vaughan, C.L., Damiano, D.L. & Abel, M.F. (1997). *Orthotic management of gait in spastic diplegia*. *Am J Phys Med Rehabil* 76(3), 219-225. doi: 10.1097/00002060-199705000-00012.
- Chambers, H.G. & Chambers, R. (2020). *Introduction to the cerebral palsies*. Philip D. Nowicki (Ed). *Orthopedic Care of Patients with Cerebral Palsy*. (1.bs., s. 1-12) içinde. İsviçre: Springer.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M., & Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75-81
- Cogher, L., Savage, E. ve Smith, M F. (1992). *Cerebral Palsy the child and young person*. London: Chapman ve Hall Medical,
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin* 112(1), 155-159.
- Cole, C., Binney G. ve Casey P. (2002). Criteria for determining disability in infants and children: low birth weight. Evidence report/technology assessment. 70, 1-136
- Çankaya, T., Özel, A., Taş, S., Karabulut, D. ve Tezcan, S. (2020). Kronik engelli bireylerde ortez ve yardımcı cihaz memnuniyetinin araştırılması. *MCBU SBED*, 7(1), (35-40). DOI: 10.34087/cbusbed.502872
- Çakır, G. ve Yaman, ÖM. (2021). *Yaşlılara evde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları zorluklar ve etkileyen unsurlar*. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi* 18, 104-124. doi:10.46218/tshd.983990
- Çelenk, Z. ve Kumcağız, H. (2022). *Yaşlı hastaya bakım verenlerin bakım yükü ve anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. *İstanbul Gelişim Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 9(2), 628-645.

- Çıtlık Sarıtaş, S., Bayır, K., Sarıtaş, S. ve Ucuzal, M. (2014). *Karaciğer transplantasyonu yapılan hastalara bakım verenlerin bakım yüklerinin belirlenmesi*. Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik E-Dergisi 2(1), 17-25.
- Çolak, B. (2019). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükü ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. (Yayımlanmamış Yüksek lisans Tezi), Karadeniz Teknik Üniversitesi, Trabzon.
- Dan, B., Mayston, M., Paneth, N. & Rosenbloom, L. (2014). *Cerebral Palsy Science and Clinic practice* (s. 5-649) içinde. London : Mac Keith Press
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., Davern, M. & Reddihough, D. (2010). *The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers*. Child Care Health Dev, 36(1), 63-73.
- Diamond, M. & Armento, M. (2007). Disabled Children. In J. DeLisa, B. Gans & N. Walsh (Eds.) *Physical Medicine and Rehabilitation: Principles and Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams-Wilkins.
- Dilek, B. (2010). Serebral palsili çocuklarda, ayak-ayakbileği ortezlerine uyumu etkileyen faktörlerin incelenmesi. (Yüksek lisans tezi). YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi.(267337)
- Dodd ,KJ., Taylor, NF. & Graham, HK. (2003). *A randomized clinical trial of strength training in young people with cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol 45(10), 652-7. doi: 10.1017/s0012162203001221
- Doğan, H., ve Erodabaşı Ö. (2021). *Serebral palsili çocuklarda ortez kullanımı ile ilgili fonksiyonel seviyenin incelenmesi*. Haliç Üniv Sağ Bil Der. 4(3), 201-211. doi: 10.48124/husagbilder.906513
- Doğan, M., Özer, U., Kalın, T., Seçilmiş, Y., ve Öztürk, M.A. (2021). *Süreğen hastalığı olan çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi*. Journal of Pediatric Emergency and Intensive Care Medicine, 8(1), 15-21.
- Doğaner, F. (2024). Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin belirsizliğe tahammülsüzlük, uyku kalitesi ve sosyal desteğin bakım yükü üzerine etkisi (Yüksek lisans tezi). YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi. (872251)
- Dursun, N. (2004). Serebral Palsi. Oğuz, H., Dursun, E., Dursun, N. (Ed.) *Tıbbi Rehabilitasyon*. (1bs., 957-974) içinde. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.
- Edobol-Tysk K. (1989). Epidemiology of spastik tetraplejic cerebral palsy in Sweden. I. Impairments and disabilities. *Neuropediatrics* 20(1), 41-5. doi: 10.1055/s-2008-1071263
- Elbasan, B., ve Türker, D. (2016) Serebral Palsi’de Fizyoterapi ve Rehabilitasyon: *Pediyatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon* (1 bs., s.87-125) İstanbul Tıp Kitabevleri.

- Emanuel, E.J., Fairclough, D.L., Slutsman, J.& Emanuel, L.L. (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med.* 132(6), 451-459.
- Erdoğanoglu, Y. ve Kerem Günel, M. (2007). Serebral paralizili çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin araştırılması Toplum Hekimliği Bülteni, 26(2), 35-39.
- Eriman, E. (2009). Serebral Palsili çocukların motor ve fonksiyonel seviyeleri ile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması (Tıpta Uzmanlık Tezi). Erişim adresi: https://www.istanbulsaglik.gov.tr/w/tez/pdf/fizik_tedavi/dr_esma_ocal_eriman.pdf
- Erinmez, G. ve Avcı, İ. (2019). Radyoterapi alan hastaların bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler ve bakım yükleri SETSCI Conference Proceedings, 12, 123-130 doi: 10.36287/setsci.4.9.080
- Ferdjallah, M., Harris, G. F., Smith, P. & Wertsch, J. J. (2002). *Analysis of postural control synergies during quiet standing in healthy children and children with cerebral palsy.* *Clinical Biomechanics*, 17(3), 203-210.
- Ferrari, A. & Cioni, G. (2010). *The Spastic Forms of Cerebral Palsy-A guide to the assessment of adaptive function* (1.bs., s.1-359) Verlag Italia: Springer.
- Ferriero, K. & Arn, P. (2020). *Abnormalities and congenital malformations as a cause of cerebral palsy.* Freeman Miller, Steven Bachrach, Nancy Lennon, Margaret E. O'Neil (Ed). *Cerebral Palsy (Second Edition)* (1.bs., s. 37-44) içinde. İsviçre: Springer.
- Glinac, A., Matović, L., Delalić, A. & Mešalić, L. (2017). *Serebral palsili çocukların annelerinde yaşam kalitesi.* *Acta Kliniği Hırvat.* 56, 299–307.
- Graham, H.K, & Selber, P. (2003). *Serebral palsy'nin kas iskelet yönleri.* *Kemik ve Eklem Cerrahisi Dergisi İngiliz* 85(2), 157-166.
- Gündede, E., Şenocak, E. ve Yıldız Özer, A. (2022). *Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükü, psikolojik durum ve yaşam kalitesi ilişkisi.* *Ahi Evran Med J.* 6(3), 290-296.
- Gündede, E. (2018). Serebral palsili çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerinin bakım yükü, aktivite düzeyi, yaşam kalitesi ve psikolojik durumu arasındaki ilişki, (Yüksek lisans tezi) YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi (520995).
- Gündoğdu, Y., (2014). Ağır düzeyde ortopedik engelli bireylere evde bakım hizmeti sunan bakıcıların sorunları ve dini değerlerinin bakım hizmeti sunumundaki katkısı (Yayımlanmamış Yüksek lisans Tezi) Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi, Rize.

- Halatçı, M.F., Demirköse, H., İlhan, M.N. (2020). *Ankara'da özel bir eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi gören serebral palsi tanılı çocuk sahibi olan ailelerde sağlık okuryazarlığının incelenmesi*. Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi 8(2), 131-136. doi: 10.30720/ered.724506
- Himmelman, K., Beckung, E., Hagberg, G., & Uvebrant, P. (2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(06), 417-423.
- Himmelman, K., ve Panteliadis, C.P. (2018). *Clinical characteristics*. Panteliadis (Ed). *Cerebral Palsy: A Multidisciplinary Approach*. (10.bs., s. 75- 89) içinde. İsviçre: Springer.
- Hisli, N. (1989). *Beck depresyon envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliliği, güvenilirliği*. Psikoloji dergisi, 7(23), 3-13.
- Inci, F.H. ve Erdem, M. (2008). *Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçeye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği*. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 11(4), 85-95.
- İrdesel J. (2000). *Serebral Palsi Rehabilitasyonu*. Özcan O, Arpacıoğlu O., Turan B. (Ed.), (s. 137-155) içinde, Bursa : Güneş-Nobel Tıp Kitapevi.
- Jafari, H., Ebrahimi A., Aghaei A. & Khatony A. (2018). The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nephrol*. 19(1), 1-8. doi: 10.1186/s12882-018-1120-1
- James, W.E., Graham, H.K., King, M.E., O'Brein, C., Rawicki, B.R. & Yablon, S.A. (1995). *Management Of Spasticity With Botulinum Toxin*. O'Brein C, Yablon S.(Ed.) Colorado: Postgraduate Institute for Medicine.
- Jamshidi, M., & Smith, A.W. (1996). Clinical measurement of spasticity using the pendulum test: comparison of electrogoniometric and videotape analyses. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 77(11), 1129-1132. doi:10.1016/s0003-9993(96)90134-3
- Javalkar K., Rak E., Phillips A., Haberman C., Ferris M. & Van Tilburg M. (2017). Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children (Basel)*, 4(5), 39 doi: 10.3390/children4050039
- Kahraman Berberoğlu, B., ve Çalışır, H. (2020). *Serebral palsili bir çocuğun orem öz-bakım eksikliği kuramı'na göre hemşirelik bakımı: olgu sunumu*. Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 4(2), 154-167. doi: 10.46237/amusbfd.613380
- Kaner, S. (2004). Engelli çocuğu olan anababaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu.

- Karadağ, G. (2014). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve çözüm önerileri. TAF Preventive Medicine Bulletin 13(6), 491-494
- Karahan, A.Y. ve İslam, S. (2013). *Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması*. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 3(1), 1-7.
- Karakaş, G. ve Yaman, Ç. (2017). *Engelli bireye sahip ebeveynlerin fiziksel aktivite durumlarına göre yaşam kalitelerinin incelenmesi*. Journal of Human Sciences, 14(1), 724-737.
- Kerem Günel, M., Türker, D., Özal, C. ve Kaya Kara, O. (2014). Serebral palsili çocukların fiziksel yönetimi. Emira Ş. (Ed.). doi: 10.5772/57505.
- Kerimoğlu, G. (2012). Serebral palsili çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal desteğin anne çocuk ilişkileri üzerine etkisinin incelenmesi. (Yükseklisans tezi). YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi. (319089).
- Kim, J., Kim, H., Park, S., Yoo, J. & Gelegjamts D. (2020). *Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34(2), 507–515.
- Koçyiğit, H., Aydemir, Ö. ve Fişek, G. (1999). *Kısa form-36 (SF-36)'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği*. İlaç Tedavi Derg. 12(2), 102-106
- Köklü, N., Büyüköztürk, Ş. ve Çokluk Bökeoğlu, Ö. (2006). *Sosyal Bilimler için İstatistik*. Ankara: Pegem Yayınları.
- Last, B.F. & Grootenhuis, M.A. (1998). Emotions, Coping and the Need for Support in Families of Children with Cancer: A Model for Psychosocial Care. Patient Education and Counseling 33(2) 169-179.
- Lawrence, L.P. (2011). *Through My Mother's Eyes: The Lifelong Journey of Raising Children With and Without Disabilities*. Master Thesis, University of Denver, The Faculty of Social Sciences, USA.
- Levitt, S., & Addison, A. (2018). Treatment of cerebral palsy and motor delay. doi: 10.1002/9781119373902
- Little, J.W. & Massgli, T.L.(1998). *Spasticity and associated abnormalities of muscle tone*. DeLisa JA, Gans BM (Ed.), Publishers Rehabilitation Medicine: Principles and Practice. (s. 997-1013) içinde. Philadelphia: Lippincott-Raven
- Livanelioğlu, A. (2002). Serebral paralizili çocuklarda inhibitör ortez uygulamasının plantar fleksör spastisitesi üzerine etkisi. Artroplasti Artroskopik Cerrahi Vol, 13(2), 85-89.
- Livanelioğlu, A., ve Kerem Günel, M. (2009). Serebral Palside Fizyoterapi (1 bs., s. 5-12). Ankara: Yeni Özbek Matbaası

- Lu, I.C., Yen Jean, M.C., Lei, S.M., Cheng, H.H. & Wang, J.D. (2011). *BSRS-5 (5 maddelik Kısa Semptom Değerlendirme Ölçeği) puanları, sağlıklı işçilerde WHOQOL-BREF ile ölçülen yaşam kalitesinin her yönünü etkiler* Qual LifeRes, 20(9), 1469-1475.
- Mangone, C.A., Sanguinetti, R.M., Baumann, P.D., Gonzalez, R.C., Pereyra, S., Bozzola, F.G., Gorelick, P.B. & Sica, R.E. (1993) Influence of feelings of burden on the caregiver's perception of the patient's functional status. *Dementia*. 4(5), 287- 293
- Marrón, E.M., Redolar-Ripol D., Boixadós, M., Nieto, R., Guillamón, N., Hernández E. & Gómez B. (2013). Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica* 12(3), 767-777.
- Martin, K., Hoover, D., Wagoner, E., Wingler, T., Evans, T. & O'Brien, J. (2009). Development and Reliability of an Observational Gait Analysis Tool for Children with Down Syndrome. *Pediatr Phys Ther*. 21(3), 261–8.
- Mclaughlin, J. & Walker, W. (2011) *Cerebral Palsy Critical Elements of Care*, 5th ed. Washington, The Center for Children with Special Needs Seattle Children's Hospital, Seattle.
- Means, K.M., Rodell, D.E., & O'Sullivan, P.S. (1996). *Use of an obstacle course to assess balance and mobility in the elderly*. A validation study. *American journal of physical medicine ve rehabilitation*. 75(2),88–95.
- Meek, J.H., Elwell, C.E., McCormick, D.C., Edwards, A.D., Townsend, J.P., Stewart, A.L., & Wyatt, J.S. (1999). *Abnormal cerebral haemodynamics in perinatally asphyxiated neonates related to outcome*. *Archives of disease in childhood*. 81(2), 110–115. doi: 10.1136/fn.81.2.f110
- Michael, E., & Rogers, M.E. (2003). Balance and Bands, *The Journal Active Aging*. 24-32.
- Miller, F. (2005). *Cerebral Palsy* (1bs.) New York: Springer Science ve Business Media
- Molnar G.E. & Alexander M.A. (1999). *Pediatric Rehabilitation*, (3 bs., s.,193-213) içinde. Philadelphia: Hanley ve Belfus
- Morris, C. (2008). Development of the gross motor function classification system 1997. *Dev Med Child Neurol*. 50(1), 5
- Mutlu, A., Livanelioglu, A. ve Kerem Günel, M. (2007). Reliability of goniometric measurements in children with spastic cerebral palsy. *Medical Science Monitor*. 13(7), 323-329
- Myklebust, B.M. (1990). A Review of Myotatic Reflexes and the Development of Motor Control and Gait in Infants and Children: A Special Communication. *Physical Therapy*, 70(3), 188–203.

- Naeem, F., Arif, S., Asghar, A. & Mahmood, Z. (2018). Psychoso-cial stressors, burnout and mental health problems in caregivers of children with cerebral palsy. *J Postgrad Med Inst.* 32(4), 372-377.
- Odding, E., Roebroek, M.E. & Stam, H.J. (2006). *The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors.* *Disabil Rehabil* 28(4), 183-191 doi: 10.1080/09638280500158422
- Ofluoğlu, D. (2009). *Orthotic menagement in cerebral palsy.* *Acta Orthopaedica Traumatologica Turcica*, 43(2), 165-172.
- Orak, O., Sezgin, S. (2015). *Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi.* *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi* 6(1), 33-39.
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). *An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis.* *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(6), 509-519. doi: 10.1111/dmcn.12080
- Öksüz, Ç. (2009). *Nöromusküler hastalarda ergoterapi yaklaşımlarının aktivite ve toplumsal katılım düzeyine etkisi. (Yayımlanmamış Doktora Tezi).* Hacettepe Üniversitesi, Ankara
- Ören, B. ve Aydın, R. (2020). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerde bakım veren yükü ve depresyon durumlarının incelenmesi. *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302 -309
- Özcan, O., Arpacıoğlu, O. ve Turan B. (2000). *Nörrorehabilitasyon (s.137-148) içinde.* Ankara: Bursa Güneş & Nobel Tıp Kitabevleri
- Özdemir, K.F., Şahin, A.Z. ve Küçük D. (2009). *Kanserli çocuğu olan annelerin bakım vermeme yüklerinin belirlenmesi.* *Yeni Tıp Dergisi* 26(3), 153-158
- Özgirgin, N., ve Atasü, S. (1994). Serebral felçli hastalarda alt ekstremite ortez uygulamaları *Acta Orthop. Traumatol Turc.* 28, 123-126
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., ve Livingston, M. (2007). Gross Motor Function Classification System expanded and revised. *Dev Med Child Neurol*, 39(3), 214-223
- Panteliadis, C.P. (2015). Serebral palsy: Multidisipliner yaklaşım. M. K. Günel ve B. Anlar (Eds.), Ankara: Pelikan Kitabevi.
- Panteliadis, C.P. ve Korinthenberg, R. (2005). *Paediatric neurology: Theory and practice.* (ss., 14-28, 311-355) içinde. Stuttgart: Thieme
- Park, EY. ve Nam, S.J. (2019). Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 41(13), 1508-1513.

- Patel, A.D., Arya, A., Agarwal, V., Gupta, P.K. ve Agarwal, M. (2022). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuk ve ergenlerin bakıcılarında bakım yükü ve yaşam kalitesi. *Asian J Psychiatry* . doi: 10.1016/j.ajp.2022.103030
- Perry, J., ve Brunfield, J.M. (2010). *Gait analysis: Normal and pathological function* (2bs.). Thorofare, NJ: Slack Incorporated.
- Platt, M.J., Cans, C., Johnson, A., Surman, G., Topp, M., Torrioli, M.G., ve Krageloh-Mann, I. (2007). Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: A database study 369(9555), 43–50.
- Pruitt, D.W. ve Tsai T. (2009). Common Medical Comorbidities Associated with Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 20(3), 453-467.
- Riana P., O'Donnell M., Rosenbaum P., Brehaut J., Walter, S.D. ve Russell D. (2005). The Health And Well-Being Of Caregivers Of Children With Cerebral Palsy. *American Academy of Pediatrics.* 115, 626-636.
- Romeo, D.M., Ricci, D., Brogna, C., ve Mercuri, E. (2016). Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(3), 240-245.
- Sağbaş, Z. (2017). Serebral palsili çocukların özür durumlarının annelerinin genel sağlık durumları üzerine etkileri (Yüksek lisans tezi). YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi. (487495)
- Scholtes V.A., Dallmeijer A.J. ve Rameckers, E.A. (2008). Lower limb strength training in children with cerebral palsy--a randomized controlled trial protocol for functional strength training based on progressive resistance exercise principles. *BMC Pediatrics* 8, 41
- Sel, S.A., Günel Kerem, M., Şengelen, M. ve Hayran, M. (2020). Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Ev Programına Uyumuna Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi: Bir Ölçek Geliştirme Çalışması. *Turk J Physiother Rehabil.* 31(2), 304-314.
- Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, A. ve Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child neurol*, 48, 413-416
- Shakya, P.R., Shrestha, N., & Upadhyay, D. (2017). Hemodiyaliz hastalarının bakıcılarında bakıcı yükü ve depresyon: Kesitsel bir çalışma. *Klinik Hemşirelik Dergisi*, 26(21-22), 4043-4051
- Shevell, M.I. (2004). *The Bermuda triangle of neonatal neurology: Cerebral palsy, neonatal encephalopathy, and intrapartum asphyxia.* *Semin Pediatr Neurol* 11(1), 24–30.

- Shirmard, M.H., Seyyedi M., Toopchizadeh V. ve Ghojzadeh, M. (2017). Low quality of life and its associated risk factors in parents of children with Cerebral Palsy in the northwest of Iran; a case control study. J Clin Anal Med, 8(5), 431-435.
- Sibley, K.M., Straus, S.E., Inness, E.L., Salbach, N.M., & Jaglal, S.B. (2011). Balance assessment practices and use of standardized balance measures among Ontario physical therapists. Physical therapy, 91(11), 1583-1591.
- Silver, J.H. & Wellman, N. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. J Am Diet Assoc 102, 831-836.
- Swaiman, K.F. (2012). Neurologic examination after the newborn period until 2 years of age. Swaiman KF, Ashwal S, Ferriero DM, Nina F Schor.(Ed.) Pediatric Neurology: Principles and Practice, (5 bs., s.33-42) içinde US: Saunders
- Şengül, S., ve Baykan, H. (2013). *Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları*. Kocatepe Tıp Dergisi 14(1), 30-39
- Şipoş, R., Predescu, E., Mureşan, G. & Iftene, F. (2012). The evaluation of family quality of life of children with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactive disorder. Applied Medical Informatics, 30(1), 1-18.
- Şimşek, İ. (2000). Serebral Palsi. Beyazova, M., Kutsal, Y.G. (Ed.) Fiziksel Tıp Ve Rehabilitasyon (2 bs., s.2395-2439) içinde. Ankara: Güneş Kitabevi
- Tabachnick, B.G. & Fidell, L.S. (2013). Using Multivariate Statistics Boston: Allyn & Bacon.
- Tarsuslu, T. ve Livanelioğlu, A. (2008). Serebral paralizili bireylerde motor limitasyonun mobilite ve bağımsızlık düzeyi üzerine etkisi. Fizyoterapi Rehabilitasyon. 19(3), 117-122
- Taşçioğlu G., Beyazıt U. ve Ayhan A. (2017). *Hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde bakım yükünün incelenmesi*. Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi 1(1), 10-19.
- Tavakol, M., ve Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. International journal of medical education, 2, 53.
- Tayaz, E. ve Koç, A. (2018). Engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. Medical Journal of Bakirkoy, 14(1), 44-52.
- Tilton, A. (2009). Management of spasticity in children with cerebral palsy.Semin Pediatr Neurol. 16(2), 82-89. doi: 10.1016/j.spn.2009.03.006

- Toledano, F. ve Domínguez Guedea, M.T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *Biopsychosoc Med.* 13(1), 1-9
- Torti, F.M., Gwyther, L.P. ve Reed, S.D. (2004). A Multinational Review of Recent Trends and Reports in Dementia Caregiver Burden, Alzheimer Disease and Associated Disorders, 18(2), 99 - 109.
- Tosun, Ö. ve Bayat, M. (2015). Serebral palsi. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*, 1(3), 30-35.
- Tunç, B., Ömerci, A.R. ve Yorgancı, H. (1994). Serebral Palsi (infantil serebral paralizi). *SDÜ T1P Fakültesi Dergisi*, 1, 37-42.
- Tuncer, D. (2014). İdyopatik parmak ucu yürüyen çocuklarda fonksiyonel bandajlama (Yüksek lisans tezi). YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi. (361506)
- Türe, E., Akin, H.F. ve Aydın, A. (2018). *Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi*. *Bozok Medical Journal*, 8(3), 46-53.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2023). Faaliyet raporu: Coğrafi İstatistik Portalı. Erişim adresi: <https://cip.tuik.gov.tr/>
- Tüzün, E.H. (2016). *Pediyatrik Ortopedik Problemler*. Karaduman, A.A., Yılmaz, Ö.T., (Ed.) *Fizyoterapi ve Rehabilitasyon*, (2bs.) Ankara: Pelikan Kitabevi
- Uygur, R. (2007). Hemiplejik serebral palsili çocukların antropometrik ölçümler kullanılarak değerlendirilmesi. (Yayınlanmamış Yüksek lisans tezi). Kocatepe Üniversitesi, Afyonkarahisar
- Ümit, K. (2011). Hemiplejik serebral palsi bulunan 6-12 yaş arası çocuklarda antropometrik farklılıkların değerlendirilmesi ve normal çocuklarla karşılaştırılması (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi) Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Valença, M.P., de Menezes, T.A., Calado, A.A., & Aguiar Cavalcanti, G. (2012) Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. *Spinal Cord*, 50(7), 553–557. doi: 10.1038/sc.2012.10
- Wang, H., Zhang, T., Zhang, J., Wang, Z., Jia, M., ve Lu, T., (2019). Association between CNTNAP2 polymorphisms and autism: A family-based study in the Chinese Han population and a meta-analysis combined with GWAS data of Psychiatric Genomics Consortium. *Autism Research*, 12(4), 553–561.
- Wilson, H., Haideri, N., Song, K. ve Telford, D. (1997). *Ankle-foot orthoses for preambulatory children with spastic diplegia*. *J Pediatr Orthop* 17(3),370-376.

- Winter, S. (2016). Cerebral Palsy. Rubin I.L., Merrick J., Greydanus D.E., Patel D.R. (Ed.). Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan,(3.bs., s. 931-948). Switzerland: Springer.
- Yakut, A. (2006). *Serebral Palsi*. Aysun, S. Çocuk Nöroloji. (Ed). (1 bs., s.,420-465) içinde. Ankara: Alp Ofset Matbaacılık
- Yakut, A. (2010). *Serebral Palsi*. Gökçay E., Sönmez M., Topaloğlu H., Tekgül H., Gürer Y. (Ed.). Çocuk nörolojisi. (s., 229-239). Ankara: Anıl Grup Matbaacılık
- Yalçın, S., Özaras, N. ve Dormans, J. (2000). Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon; İstanbul: Mas Matbaacılık.
- Yapıcı, Z. (2005). *Cerebral Palsy'de Nöropatoloji*. Özcan H. (Ed.). Cerebral Palsy, (1 bs., s., 35- 45) içinde. İstanbul: Boyut Yayın Grubu
- Yavaş, İ., Söhmen, G., ve Söhmen, T. (1994). Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların ana babalarının ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 1(2), 96-103.
- Yavuz, B. (2006). Serebral Palsili çocukların öz bakım becerilerini geliştirme düzeyleri ve etki eden etmenlerin belirlenmesi. (Yüksek Lisans Tezi). YÖK Ulusal tez merkezinden erişildi. (193305).
- Yığman, F., Aykın Yığman, Z. ve Ünlü Akyüz, E. (2020). Investi-gation of the relationship between disease severity, ca-regiver burden and emotional expression in caregivers of children with cerebral palsy. Ir J Med Sci. 189(4), 1413-1419.
- Yıldırım, M., Düken, M.E., Dağ, Y.S., ve Yayan, E.H. (2020). Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 7(2), 130 -135
- Yılmaz, E. (2005). Serebral Palsi Olgularının Rehabilitasyon Sonuçları. (Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi.) T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul 70.Yıl Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Eğitim ve Araştırma Hastanesi. İstanbul,
- Yılmaz, G., ve Alemdar, D.K. (2020). Evaluation of care burden among mothers of children with a disability: Correlation between physical activity, quality of life, and sleep quality; a cross-sectional study. Perspectives in Psychiatric Care, 57(1), 129-137. doi: 10.1111/ppc.12534
- Yigitalp, G., Surucu, H.A., Gumus, F. ve Evinc, E. (2017). Predictors of caregiver burden in primary caregivers of chronic patients. International Journal of Caring Sciences 10(3), 1168-1177
- Yorgancıoğlu, R. (2006). *Spastisitede genel tedavi prensipleri ve fiziksel uygulamalar*. Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi, 9, 34-35.

- Yun, Y.H., Rhee, Y.S., Kang, I.O., Lee, J.S. ve Bang, S.M., (2005). Economic Burdens and Quality of Life of Family Caregivers of Cancer Patients. *Oncology*. 68(2-3), 107-114. doi: 10.1159/000085703
- Yüksel, A. (2009). Serebral Palsi Etiyolojisi, Tanı ve Ayırıcı Tanısı. *Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics*. 2(2), 8-12
- Zarit, S.H., & Zarit, J.M. (1987). Instructions for the burden interview. University Park, PA: Pennsylvania State University. Lai, D. W. L. (2007). Validation of the Zarit Burden Interview for Chinese Canadian caregivers. *Social Work Research*, 31(1), 45–53
- Zuurmond, M., Mahmud, I., Polack, S., & Evans, J. (2015). Understanding the lives of caregivers of children with cerebral palsy in rural Bangladesh: Use of mixed methods. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 26(2), 5–21. doi: 0.5463/dcid.v26i2.414

EKLER

EK-A : ETİK KURUL ONAY FORMU



T.C.
İSTANBUL GELİŞİM ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Etik Kurul Başkanlığı

ETİK KURUL KARAR ÖRNEĞİ

Toplantı No	Toplantı Tarihi	Toplantı Saati	Toplantı Yeri
2024 – 11	29.07.2024	14.00	Rektör Yardımcısı Odası

KARAR NO: 2024-11-53: Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans Programı 221465003 numaralı Buşra KİLİCİKAN' ın, Prof. Dr. Hacı Ahmet DEMİR' in danışmanlığında yürütülen "Serebral Palsili Çocuklara Bakım Verenlerin Bakım Yükü, Depresyon ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi" konulu çalışması hakkında yapacağı anket sorularının, etik kurallara uygun olup olmadığını tespit etmek üzere, İGÜ Etik Kurulumuzun 31.05.2024 tarih ve 2024-08 sayılı toplantısında, İGÜ Etik Kurul Yönergesinin 12(1) maddesine göre değerlendirme yapmak üzere görevlendirilen öğretim elemanlarının raporları incelenmiş olup, ilgili çalışmada yer alan bilimsel araştırmanın etik kurallara uygun olduğuna oy birliği ile karar verildi.

ASLI GİBİDİR

BİRİM Etik Kurul Başkanlığı 29.07.2024 TARİH 2024 – 11 ETİK KURUL TOPLANTI TUTANAĞI KARAR ÖRNEĞİ

Cihangir Mah. Şehit Jandarma Komando Er Hakan Öner Sokak No:1 34310 Avcılar / İSTANBUL
Tel: (+90212) 422 70 00 Faks: (+90212) 422 74 01
www.gelisim.edu.tr [https://\(birim\).gelisim.edu.tr](https://(birim).gelisim.edu.tr) [\(birim\)@gelisim.edu.tr](mailto:(birim)@gelisim.edu.tr)

KYS.YD.004 / 4.08.2022 / 0 / 4.08.2022

1/1

EK-B : G POWER ANALİZİ

[1] --

F tests – ANOVA: Fixed effects, omnibus, one-way

Analysis: A priori: Compute required sample size

Input: Effect size f = 0.4
 α err prob = 0.05
Power ($1-\beta$ err prob) = 0.80
Number of groups = 4

Output: Noncentrality parameter λ = 12.1600000
Critical F = 2.7318070
Numerator df = 3
Denominator df = 72
Total sample size = 76
Actual power = 0.8234006

[2] --

F tests – ANOVA: Fixed effects, omnibus, one-way

Analysis: A priori: Compute required sample size

Input: Effect size f = 0.39
 α err prob = 0.05
Power ($1-\beta$ err prob) = 0.80
Number of groups = 4

Output: Noncentrality parameter λ = 11.5596000
Critical F = 2.7318070
Numerator df = 3
Denominator df = 72
Total sample size = 76
Actual power = 0.8018022

EK-C : DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

Anketi yanıtlayan kişi ?

- ☐ a) Anne
- ☐ b) Baba
- ☐ c) Kardeş
- ☐ d) Dede-Nine
- ☐ e) Diğer

1) Yaşınız?

- ☐ a) 25 yaş ve daha küçük
- ☐ b) 26-45 yaş
- ☐ c) 46-65 yaş
- ☐ d) 66 yaş ve üstü

2) Öğrenim Durumunuz ?

- ☐ a) İlkokul mezunu
- ☐ b) Ortaokul mezunu
- ☐ c) Lise mezunu
- ☐ d) Üniversite mezunu

3) Medeni Durumunuz ?

- ☐ a) Evli
- ☐ b) Bekar

4) Mesleğiniz ?

- ☐ a) Memur
- ☐ b) İşçi
- ☐ c) Ev hanımı
- ☐ d) Çalışmıyor
- ☐ e) Esnaf
- ☐ f) Emekli

5) Kaç çocuğunuz var ?

- ☐ a) Tek çocuk
- ☐ b) 2 çocuk
- ☐ c) 3 çocuk ve üzeri

6) Aile tipiniz ?

- ☐ a) Çekirdek aile (anne,baba ve çocuk)
- ☐ b) Geniş aile (anne,baba,çocuk,büyükanne,büyükbaba vb.)
- ☐ c) Dağılmış aile (ölüm, boşanma)

7) Aile ekonomik durumunuz ?

- ☐ a) Asgari ücret altı
- ☐ b) Asgari ücret
- ☐ c) Asgari ücret üstü

8) Ailenin sosyal güvencesi ?

- ☐ a) Var
- ☐ b) Yok

9) Ailede başka engelli birey ?

- ☐ a) Yok
- ☐ b) Var (Varsa kim-engel türü)
- ☐ Baba veya anne - bedensel
- ☐ Baba veya anne - zihinsel
- ☐ Baba veya anne - görme
- ☐ Baba veya anne - işitme
- ☐ Kardeş - zihinsel
- ☐ Kardeş - bedensel
- ☐ Kardeş - çoklu engel

10) Bakım verenin hastalık durumu ?

- ☐ Yok
- ☐ Var (Varsa nedir ?)

11) Bakmakla yükümlü olduğu başka bireyler ?

- ☐ Yok
- ☐ Var (Kaç kişi var ?)

12) Oturduğunuz ev nasıl ?

- ☐ a) Müstakil ev
- ☐ b) Bahçeli müstakil ev
- ☐ c) Apartman dairesi

13) Oturduğunuz yerde asansör var mı ?

- ☐ a) Var
- ☐ b) Yok

14) Çocuğun kendisine ait odası var mı ?

- ☐ a) Var
- ☐ b) Yok (Kiminle ve kaç kişiyle kalıyor ?)

ENGELLİ ÇOCUĞA AİT BİLGİLER

15) Cinsiyeti ?

- ☐ a) Kız
- ☐ b) Erkek

16) Yaşı ?

☐

17) Engel tipi ?

- ☐ a) Dipleji
- ☐ b) Hemipleji
- ☐ c) Quadripleji
- ☐ d) Atetoid
- ☐ e) Distonik
- ☐ f) Ataksik

18) Engel derecesi ?

- ☐ a) Hafif
- ☐ b) Orta
- ☐ c) Ağır

19) Cerebral palsy dışında başka hastalığı var mı ?

- ☐ Yok
- ☐ Var (Varsa nedir ?)

20) Engeliyle ilgili tanılanma süresi ?

- ☐ En az 1 yıldır
- ☐ 1-5 yıl
- ☐ 6-10 yıl

21) Rehabilitasyona gidiyor mu ?

- ☐ a) Hayır
- ☐ b) Evet (Haftanın kaç günü ve günde ne kadar süre tedavi alıyor ?

22) Kullandığı ortez var mı ?

- ☐ Yok
- ☐ Var (Hangisi ?)

23) Tekerlekli sandalye kullanıyor mu ?

- ☐ a) Hayır
- ☐ b) Evet (Hangisi ?)
- ☐ Manuel tekerlekli sandalye
- ☐ Akülü tekerlekli sandalye

24) Aile üyelerinden destek ?

- ☐ Yok
- ☐ Var (Varsa kim ?)
- ☐ Eş
- ☐ Diğer çocuklar
- ☐ Büyük ebeveynler
- ☐ Bakıcı

EK-Ç : ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

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

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasındazorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınızla ilgilenmenin sağlığınıza bozduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınızın nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğumuzu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?
0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

EK-D : BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ

Beck Depresyon Ölçeği

Hastanın Adı Soyadı: _____

Tarih: ____/____/____

Aşağıda 21 maddeden oluşan formda yazılı seçenekleri dikkatlice okuyunuz. Geçtiğimiz bir (1) hafta içindeki kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak size en çok uyan, yani sizin durumunuzu en iyi anlatan 'bir' ifadeyi işaretleyiniz.

- | | | | |
|-----------|--|-----------|--|
| 1 | ☐ Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum.
☐ Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
☐ Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım.
☐ O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki artık dayanamıyorum | 12 | ☐ Şimdi her zaman olduğumdan daha sınırlı değilim.
☐ Eskisine göre daha kolay kızıyor veya sinirleniyorum.
☐ Şimdi hep sinirliyim.
☐ Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor. |
| 2 | ☐ Gelecekte umutsuz ve karamsar değilim.
☐ Gelecek için karamsam.
☐ Gelecekte hiçbir şey beklemiyorum.
☐ Geleceğimden umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor. | 13 | ☐ Eskiden olduğu kadar kolay karar verebiliyorum.
☐ Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum
☐ Karar verirken eskisine göre çok güçlük çekiyorum.
☐ Artık hiç karar veremiyorum. |
| 3 | ☐ Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.
☐ Kendimi çevremdeki birçok kişiden daha başarısız hissediyorum.
☐ Geçmişime baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğumu görüyorum.
☐ Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum. | 14 | ☐ Aynaya baktığımda kendimde bir değişiklik görmüyorum.
☐ Daha yaşlanmışım ve çirkinleşmiş gibime geliyor.
☐ Görünüşümün çok değiştiğini ve daha çirkinleştiğimi hissediyorum.
☐ Kendimi çok çirkin buluyorum. |
| 4 | ☐ Birçok şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
☐ Her şeyden eskisi gibi hoşlanmıyorum.
☐ Artık hiçbir şey tam anlamıyla zevk vermiyor.
☐ Her şeyden sıkılıyorum. | 15 | ☐ Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
☐ Bir şeyler yapabilmek için gayret göstermem gerekiyor.
☐ Bir şeyler yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor.
☐ Hiçbir şey yapamıyorum. |
| 5 | ☐ Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.
☐ Ağrı, sancı, mide bozukluğu veya kabızlık gibi rahatsızlıklar beni endişelendiriyor.
☐ Sağlık endişem nedeniyle başka şeyleri düşünmem zorlaşıyor.
☐ Sağlığımdan o kadar endişeliyim ki başka hiçbir şey düşünmüyorum. | 16 | ☐ Her zamanki gibi uyuyabiliyorum.
☐ Eskiden olduğu gibi uyuyamıyorum.
☐ Her zamankinden bir iki saat daha erken uyanıyorum ve yeniden uyuyamıyorum.
☐ Her zamankinden çok daha erken uyanıyorum ve yeniden uyuyamıyorum. |
| 6 | ☐ Bana cezalandırılmışım gibi geliyor.
☐ Cezalandırılabilirliğimi seziyorum.
☐ Cezalandırılmayı bekliyorum.
☐ Cezalandırıldığımı hissediyorum. | 17 | ☐ Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.
☐ Her zamankinden daha çabuk yoruluyorum.
☐ Yaptığım her şey beni yoruyor.
☐ Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum. |
| 7 | ☐ Kendimden hoşnutum
☐ Kendimden pek hoşnut değilim.
☐ Kendime kıyorum.
☐ Kendimden nefret ediyorum. | 18 | ☐ İştahım her zamanki gibi.
☐ İştahım eskisi kadar iyi değil.
☐ İştahım çok azaldı.
☐ Artık hiç iştahım yok. |
| 8 | ☐ Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
☐ Zayıf yanlarım ve hatalarımdan dolayı kendi kendimi eleştiririm.
☐ Hatalarımdan dolayı her zaman kendimi kabahatli bulurum.
☐ Her aksilik karşısında kendimi kabahatli bulurum. | 19 | ☐ Son zamanlarda kilo vermedim.
☐ İki kilodan fazla kilo verdim.
☐ Dört kilodan fazla kilo verdim.
☐ Altı kilodan daha fazla kilo verdim |
| 9 | ☐ Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
☐ Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor.
☐ Kendimi öldürmek isterdim
☐ Fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm. | 20 | ☐ Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.
☐ Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
☐ Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
☐ Kendimi her zaman suçlu hissediyorum. |
| 10 | ☐ İçimden her zamankinden fazla ağlamak gelmiyor.
☐ Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
☐ Çoğu zaman ağlıyorum.
☐ Eskiden ağlayabiliyordum şimdi istesem de ağlayamıyorum. | 21 | ☐ Cinsel konulara olan ilgisinde bir değişime fark etmedim
☐ Cinsel konulara eskisinden daha az ilgiliyim.
☐ Cinsel konulara şimdi çok daha az ilgiliyim.
☐ Cinsel konulara olan ilgimi tamamen kaybettim. |
| 11 | ☐ Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim.
☐ Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim.
☐ Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim.
☐ Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı. | | |

Aaron T Beck (1988) Clinical Psychology Review, Vol. 3, pp. 77-100, 1988

Tercüme ve düzenleme: Dr. Ender Şalbaş 2019



www.auftronline.com

Toplam Puan (0-63): _____

EK-E : SF-36 KISA FORM

SF-36 (Kısa Form 36)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/____

Aşağıdaki sorular sizin kendi sağlığınızdaki görüşünüzü, kendinizi nasıl hissettiğinizi ve günlük aktivitelerinizi ne kadar yerine getirebildiğinizi öğrenmek amacıyla. Size en uygun yanıtı verin.

B1 1) Genel olarak sağlığınızdaki aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

Mükemmel	Çok iyi	İyi	Orta	Kötü
☐	☐	☐	☐	☐

B2 2) Bir yıl öncesi ile karşılaştığınızda şu anki genel sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

Bir yıl öncesinden	Çok daha iyi	Biraz iyi	Hemen hemen aynı	Biraz daha kötü	Çok daha kötü
☐	☐	☐	☐	☐	☐

Aşağıdaki sorular bir gün içinde yapabileceğiniz işlerle (aktivitelerle) ilgilidir. Sağlığınız bu aktiviteleri kısıtlıyor mu? Eğer kısıtlıyorsa, ne kadar?

	Evet, Çok Kısıtlı	Evet, Biraz Kısıtlı	Hayır, Hiç Kısıtlı Değil
3) Koşmak, ağır kaldırmak, ağır sporlara katılmak gibi ağır etkinlikler	☐	☐	☐
4) Bir masayı çekmek, elektrik süpürgeyi itmek ve ağır olmayan sporları yapmak gibi orta dereceli etkinlikler	☐	☐	☐
5) Market poşetlerini kaldırmak veya taşımak	☐	☐	☐
6) Birkaç kat merdiven çıkmak	☐	☐	☐
7) Bir kat merdiven çıkmak	☐	☐	☐
8) Eğilmek, diz çökmek, çömelmek, diz çökmek	☐	☐	☐
9) Bir kilometreden fazla yürümek	☐	☐	☐
10) Birkaç yüz metre yürümek	☐	☐	☐
11) Yüz metre yürümek	☐	☐	☐
12) Kendi başına banyo yapmak ve giyinmek	☐	☐	☐

B3 Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınızın sonucu olarak, işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde, aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
13) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısıtlıydınız mı?	☐	☐
14) Arzu ettiğinizden daha az şeyi mi tamamlayabiliydiniz?	☐	☐
15) Çalışma veya diğer yaptığınız işlerin çeşidinde kısıtlama yaptınız mı?	☐	☐
16) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizi yapmakta güçlük çektiniz mi? (Açın efor - çaba sarf ettiniz mi?)	☐	☐

B4 Son 4 hafta boyunca, duygusal sorunlarınızın (örneğin çökkünlük veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
17) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısıtlıydınız mı?	☐	☐
18) Arzu ettiğinizden daha az işi mi tamamlayabiliydiniz?	☐	☐
19) İşinizle veya diğer aktivitelerinizle ilgili işleri her zamanki kadar dikkat vererek yapamadınız mı?	☐	☐

B5

SF-36 (Kısa Form 36) Sayfa-2

B6

20) Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız, aileniz, arkadaş veya komşularınızla olan olağan sosyal etkinliklerinizi ne kadar etkiledi?

Hiç Etkilemedi ☐1 Çok Az ☐2 Orta Derecede ☐3 Epeyce ☐4 Çok Fazla ☐5

B7

21) Son 4 hafta içinde vücudunuzda ne kadar ağrı oldu?

Hiç Olmadı ☐1 Çok Az ☐2 Hafif ☐3 Orta ☐4 Çok ☐5 Pek Çok ☐6

B8

22) Son 4 hafta boyunca ağrınız, normal işinizi (hem ev işlerinizi hem ev dışı işinizi düşününüz) ne kadar etkiledi?

Hiç Etkilemedi ☐1 Biraz etkiledi ☐2 Orta Derecede ☐3 Epey Etkiledi ☐4 Çok Etkiledi ☐5

Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta boyunca neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için, sizin uyguladığınız en iyi karşılayan yanıtı, son 4 haftadaki sıklığını göz önüne alarak seçiniz.

B9

	Sürekli	Çoğu zaman	Epey zaman	Bazen	Ara sıra	Hiç bir zaman
23) Kendinizi yaşam dolu olarak hissettiniz mi?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
24) Çok sinirli biri oldunuz mu?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
25) Hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar moraliniz bozuk ve kötü oldu mu?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
26) Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
27) Çok enerjik oldunuz mu?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
28) Kendinizi kalbi kırık ve üzgün hissettiniz mi?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
29) Kendinizi yıpranmış, bitkin hissettiniz mi?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
30) Mutlu, sevinçli bir insan oldunuz mu?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
31) Yorgunluk hissettiniz mi?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

B10

32) Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi (arkadaş veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) ne sıklıkta etkiledi?

Sürekli ☐1 Çoğu zaman ☐2 Bazen ☐3 Ara sıra ☐4 Hiç bir zaman ☐5

Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar doğru veya yanlıştır? Her bir ifade için en uygun olanını işaretleyiniz.

B11

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
33) Ben diğer insanlara göre daha kolay hastalanıyorum.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
34) Tanıdığım kişiler kadar sağlıklıyım.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
35) Sağlığımın kötüleşmekte olduğunu sanıyorum.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
36) Sağlığım mükemmeldir.	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Ware JE, 36, Sherbourne CD (1992) Med Care, 30(2):473-83

Reklam

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Soyadı, adı : KILICIKAN, Buşra
Uyruğu : T.C
Doğum tarihi ve yeri :
Telefon :
Faks :
E-mail :

Eğitim

Derece	Eğitim Birimi	Mezuniyet Tarihi
Yüksek lisans	İstanbul Gelişim Üniversitesi	
Lisans	İstanbul Gelişim Üniversitesi	2019
Lise	Basut Koleji	2015

İş Deneyimi

Yıl	Yer	Görev
3	Özel Emineller Rehabilitasyon Merkezi, Batman	Fizyoterapist
Aktif	Fizyovita Sağlıklı Yaşam Merkezi	Fizyoterapist- Kurucu

Yabancı Dil

İngilizce

Yayınlar

Hobiler