

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**HEDEF ODAKLI YAŞAM TARZI EĞİTİMİNİN SEREBRAL
PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELER ÜZERİNE ETKİLERİNİN
İNCELENMESİ: RANDOMİZE KONTROLLÜ ÇALIŞMA**

Uzm. Erg. Duygu Mine ALATAŞ

Ergoterapi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA

2023

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

**HEDEF ODAKLI YAŞAM TARZI EĞİTİMİNİN SEREBRAL
PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELER ÜZERİNE ETKİLERİNİN
İNCELENMESİ: RANDOMİZE KONTROLLÜ ÇALIŞMA**

Uzm. Erg. Duygu Mine ALATAŞ

**Ergoterapi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Gamze EKİCİ ÇAĞLAR**

**ANKARA
2023**

ONAY SAYFASI

**HEDEF ODAKLI YAŞAM TARZI EĞİTİMİNİN SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELER
ÜZERİNE ETKİLERİNİN İNCELENMESİ: RANDOMİZE KONTROLLÜ ÇALIŞMA**

Duygu Mine Alataş

Prof. Dr. Gamze Ekici Çağlar

Bu tez çalışması 17.01.2023 tarihinde jürimiz tarafından “Ergoterapi Programı” nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı:

Prof. Dr. A. Ayşe Karaduman

Lokman Hekim Üniversitesi

Tez Danışmanı:

Prof. Dr. Gamze Ekici Çağlar

Hacettepe Üniversitesi

Üye:

Doç. Dr. Meral Huri

Hacettepe Üniversitesi

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

20 Ocak 2023

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan **“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”** kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren... ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

20 /01/2023

Duygu Mine ALATAŞ

i

“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

(1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

(2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

(3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.

Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Prof. Dr. Gamze EKİCİ ÇAĞLAR danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

Duygu Mine ALATAŞ

TEŞEKKÜR

Hem lisans hem de lisansüstü eğitimim boyunca bilgi ve tecrübeleriyle yol gösteren, tez çalışmamın planlanmasında ve düzenlenmesinde tecrübelerini paylaşan, danışman hocam sayın Prof. Dr. Gamze EKİCİ ÇAĞLAR’a,

Tezimin gelişmesi için katkı sağlayan saygıdeğer jüri üyesi ve bölüm başkanım Prof. Dr. A. Ayşe KARADUMAN’a

Tezimin gelişmesi için katkı sağlayan jüri üyesi Doç. Dr. Meral HURİ’ye

Lisans ve lisansüstü eğitimim sürecinde bilgi ve deneyimleri ile yol gösteren değerli Ergoterapi Bölümü hocalarıma ve arkadaşlarıma,

Tezime katılımda gönüllü olan bakım veren annelere,

Hayatı gösterdikleri içten sevgileriyle daha yaşanabilir kılan kedilerimize,

Beni her zaman destekleyen ve koşulsuz sevebilen annem ve babama,

Teşekkür ederim.

ÖZET

ALATAŞ D.M., Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitiminin Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anneler Üzerine Etkilerinin İncelenmesi: Randomize Kontrollü Çalışma Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ergoterapi Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2023. Bu çalışma SP’li çocuğa sahip annelerde hedef odaklı yaşam tarzı eğitiminin (HOYTE) ruh sağlığı, fiziksel aktivite düzeyi, uyku kalitesi, oküpasyonel performans ve memnuniyet düzeyi, yaşam kalitesi, bakım veren yükü üzerine etkilerinin incelenmesi amacıyla planlanmıştır. 46 SP’li çocuğa bakım veren anne ile tamamlanan çalışmada, randomize olarak 22’si ile haftada 2 kez olmak üzere 4 hafta boyunca telefon görüşmesi yapılırken, 24’üne haftada 2 kez olmak üzere 4 hafta boyunca HOYTE uygulanmıştır. Annelerin ruhsal durumu Depresyon, Anksiyete, Stres Skalası ile, fiziksel aktivite düzeyi Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi ile, uyku kalitesi Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi ile, oküpasyonel performans ve memnuniyet düzeyi Kanada Aktivite Performans Ölçümü ile, yaşam kalitesi Nottingham Sağlık Profili ile, bakım veren yükü Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeğı ile değerlendirilmiş, ilk ve son değerleri karşılaştırılmıştır. SP’li çocuğun seviyesi kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemine (KMFSS) göre değerlendirilmiştir. Sonuç olarak HOYTE grubunun ruhsal durumu ($p=0,001$), fiziksel aktivite düzeyi ($p=0,03$), uyku kalitesi ($p=0,001$), oküpasyonel performans ve memnuniyet düzeyi ($p=0,001$, $p=0,001$), yaşam kalitesi ($p=0,001$) ve bakım veren yükünde ($p=0,001$) iyileşme tespit edilmiştir. Kontrol grubunda uyku kalitesi ($p=0,013$), oküpasyonel performans ($p=0,009$) ve oküpasyonel memnuniyet düzeyi ($p=0,021$), yaşam kalitesi ($p=0,003$) ve bakım veren yükünde ($p=0,011$) kötüleşme görülürken diğer parametrelerde anlamlı farklılık bulunamamıştır. Bu bulgular ışığında HOYTE’nin uzun dönem takibinin yapılacağı ileri çalışmalara gereksinim duyulmaktadır. Sonuç olarak ruhsal durum, uyku kalitesi, oküpasyonel performans ve memnuniyet düzeyi, yaşam kalitesi üzerine olumlu etkisi olan HOYTE’nin SP’li çocuklara bakım veren annelere yönelik müdahalelere dahil edilmesinin faydalı olacağı düşünülmektedir.

Anahtar kelimeler: Bakım veren, serebral palsy, yaşam tarzı, ruh sağlığı, uyku kalitesi, yaşam kalitesi, bakım veren yükü

ABSTRACT

ALATAŞ D.M., Investigation of the Effects of Goal-Oriented Lifestyle Intervention on Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Study Hacettepe University Graduate School of Health Sciences Occupational Therapy Program Master Thesis, Ankara, 2023. This study was planned to examine the effects of goal-oriented lifestyle intervention (GOLI) on mental health, physical activity level, sleep quality, occupational performance and satisfaction level, quality of life, caregiver burden in mothers of children with CP. Our study was completed with a mother of 46 children with CP. Mothers were appointed to groups randomized. Telephone calls were made with 22 mothers for 4 weeks, 2 twice a week. GOLI was applied twice a week with 24 mothers for 4 weeks. Mothers of children with CP's was assessed using mental status Depression, Anxiety, Stress Scale, physical activity level International Physical Activity Questionnaire, sleep quality Pittsburgh Sleep Quality Index, occupational performance and satisfaction level Canadian Occupational Performance Measure, quality of life Nottingham Health Profile, caregiver burden Zarit Caregiver Burden Scale. The first and last values of, were compared. The level of the child with CP was evaluated according to the gross motor function classification system (GMFSS). As a result, in the GOLI group's the mental status ($p=0,001$), physical activity level ($p=0,003$), sleep quality ($p=0,001$), occupational performance and satisfaction level ($p=0,001$, $p=0,001$), life quality ($p=0,001$) and caregiver burden ($p=0,001$) improved. In the control group's sleep quality ($p=0,013$), occupational performance ($p=0,009$), occupational satisfaction ($p=0,021$), quality of life ($p=0,003$) and caregiver burden ($p=0,011$) worsened. No significant difference was found in other parameters. In the light of these findings, further studies with long-term follow-up of GOLI are needed. As a result, it is thought that it would be beneficial to include GOLI, which has a positive effect on mental state, sleep quality, occupational performance and satisfaction level, and quality of life, in interventions for mothers who care for children with CP.

Keywords: Caregiver, cerebral palsy, lifestyle, mental health, sleep quality, quality of life, caregiver burden

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGE VE KISALTMALAR	xi
ŞEKİLLER	xii
TABLolar	xiii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Serebral Palsi	4
2.1.1. Serebral Palsi'nin Epidemiyolojisi ve Etiyolojisi	4
2.1.2. Serebral Palsi'nin SCPE'ye Göre Sınıflandırılması	5
2.2. Bakım Veren	6
2.3. Bakım Vermenin Etkileri	7
2.3.1. Bakım Vermenin Sağlığa Etkisi	8
2.3.2. Bakım Vermenin Fiziksel Aktivite Düzeyine Etkisi	10
2.3.3. Bakım Vermenin Uyku Kalitesine Etkisi	11
2.3.4. Bakım Vermenin Oküstasyonlara Etkisi	13
2.3.5. Bakım Vermenin Yaşam Kalitesine Etkisi	14
2.3.6. Bakım Vermenin Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi	15
2.4. Bakım Verenlere Yönelik Müdahaleler	16
2.4.1. Bakım Veren Sağlığını Dolaylı Olarak Ele Alan Müdahaleler	16
2.4.2. Bakım Veren Sağlığını Birincil Amaç Olarak Ele Alan Müdahaleler	17
2.4.3. Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitimi (HOYTE)	17
3. GEREÇ VE YÖNTEM	20
3.1. Bireyler	20
3.2. Yöntem	23

3.3.1. Sosyodemografik Özellikler	23
3.3.3. Depresyon ve Anksiyete Stres Skalası (DASS-21)	25
3.3.4. Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi-Kısa Form (UAFAA-KF)	25
3.3.5. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ)	26
3.3.6. Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ)	26
3.3.7. Nottingham Sağlık Profili (NSP)	27
3.3.8. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği (ZBYÖ)	27
3.4. Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitimi (HOYTE)	28
3.5. İstatiksel Analiz	33
4. BULGULAR	34
4.1. Bakım Veren Annelere İlişkin Genel Özellikler	34
4.2. SP'li Çocuğa İlişkin Genel Özellikler	35
4.3. Ruhsal Durum Bulguları	36
4.4. Fiziksel Aktivite Bulguları	38
4.5. Oküpasyonel Performans ve Memnuniyet Düzey Bulguları	43
4.6. Yaşam Kalitesi Bulguları	47
4.7. Bakım Veren Yükü Bulguları	49
5. TARTIŞMA	53
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	68
7. KAYNAKLAR	71
8. EKLER	89
EK-1 Tez Çalışması İle İlgili Etik Kurul İzni	
EK-2 Tez Çalışması Orjinallik Raporu	
EK-3 Dijital Makbuz	
EK-4 Onam Formları	
EK-5 Sosyodemografik Bilgi Formu	
EK-7 Depresyon Anksiyete Stres Skalası	
EK-8 Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi (Kısa Form)	
EK-9 Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi	
EK-10 Kanada Aktivite Performans Ölçümü	
EK-11 Nottingham Sağlık Profili	
EK-12 Zarit Bakıcı Yük Ölçeği	
9. ÖZGEÇMİŞ	

SİMGE VE KISALTMALAR

%	Yüzde
$\bar{x}$	Ortalama
COVID-19	Yeni Koronavirüs Hastalığı
DASS-21	Depresyon Anksiyete Stres Skalası
HOYTE	Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitimi
KAPÖ	Kanada Aktivite Performans Ölçümü
KMFSS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
n	Kişi sayısı
NSP	Nottingham Sağlık Profili
p	İstatiksel anlamlılık değeri
PUKİ	Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe/ Avrupa Serebral Palsi İzlemi
SP	Serebral Palsi
SPSS	Statistical Package for the Social Science/Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı
SS	Standart Sapma
UAFAA-KF	Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Formu
x^2	Ki kare
z	Z tablo değeri
ZBYÖ	Zarit Bakıcı Yük Ölçeği

ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
1.1. SCPE'ye göre SP alt tipleri hiyerarşik sınıflandırması	6
3.1. Akış şeması.	22



TABLOLAR

Tablo	Sayfa
1.1. SP Risk Faktörleri	5
3.1. Eğitim modülü	32
4.1. Annelerin sosyodemografik bilgileri	34
4.2. Annelerin medeni durumu, çocuk sayısı, çalışma durumu bilgileri karşılaştırması	35
4.3. Çocuğun demografik bilgileri	35
4.4. Çocuğun cinsiyeti, SP tipi, KMFSS'ne göre seviyesi bilgileri	36
4.5. Eğitim ve kontrol gruplarının ruhsal durumlarının ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması	37
4.7. Eğitim ve kontrol gruplarının fiziksel aktivite düzeylerinin ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması	39
4.8. Fiziksel aktivite düzeylerinin ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma	40
4.9. Eğitim ve kontrol gruplarının uyku kalitesi düzeylerinin ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması	42
4.10. Uyku kalitesi düzeylerinin ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma	43
4.11. Kanada Aktivite Performans Ölçümü'ne göre oküstasyon dağılımları	44
4.11. Kanada Aktivite Performans Ölçümü'ne göre oküstasyon dağılımı (devamı)	45
4.12. Eğitim ve kontrol gruplarının oküstasyonel performans ve memnuniyet düzeylerinin ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması	46
4.13. Oküstasyonel performans ve memnuniyet düzeylerinin ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma	47
4.14. Eğitim ve kontrol gruplarının yaşam kalitesi düzeylerinin ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması	48
4.15. Yaşam kalitesi düzeylerinin ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma	49

- 4.16.** Eğitim ve kontrol gruplarının bakım veren yükü düzeylerinin ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması 51
- 4.17.** Bakım veren yükü düzeylerinin ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma 52



1. GİRİŞ

Serebral Palsi (SP) aktivite limitasyonu ile beraber, hareket ve postürün gelişimini etkileyen hastalıkların bir grubu olarak tanımlanmıştır. SP'ye motor fonksiyonlarda etkilenime ek olarak algı, duyu, biliş, iletişim ve davranış bozuklukları, sekonder kas iskelet sisteminde problemler ve epilepsi eşlik edebilmektedir (1). Birçok problemin eşlik edebildiği SP'nin prevalansı ülkemizde % 0,4'tür (2).

Ülkemizde gelişmiş ülkelere nazaran yüksek oranda görülen SP'li çocuklar günlük yaşamlarında banyo, yemek yeme, uyku ve tuvalet gibi aktivitelerde zorluk yaşarlar ve çoğu aktivite transfer ve mobilitenin sağlanması için fiziksel güç gerektirmektedir (3). Tüm bebekler, beslenme, giyinme ve hijyenin sağlanması gibi günlük yaşam aktivitelerinde tam zamanlı bakım ve yardıma ihtiyaç duyarlar, ancak SP'li çocuklarda bu bakım ve yardım yaşam boyu gerekli olabilir (4, 5). Yaşam boyu sürebilen bu bakım ve yardım aileler tarafından sağlanmaktadır. Aile fertleri içinde bakım veren annenin özel bir yeri bulunmaktadır (6).

Bakım verme sürecinde anneleri, zorlayıcı ve zamanının büyük bir kısmını kapsayan oküstasyonlar beklemektedir (7). Ancak bakım veren anneler kendilerini bu zorlayıcı oküstasyonlara nadiren hazırlama fırsatı bulurlar (8).

Annelerin çocuk bakımına harcanan saatlerin bir sonucu olarak diğer oküstasyonlara ayırdıkları zaman azalmaktadır (9). Örneğin sağlığı destekleyen davranışlarda bulunmak için çok az zamanları veya enerjileri olduğu belirtilmektedir, kendilerini yorgun hissetmekte olup çeşitli sebeplerden serbest zamanın kendileri için öneminin farkında olmama eğilimindedirler (10). Fiziksel aktivite düzeyi bakımından inaktif bir yaşam tarzına sahip oldukları iyi bilinmektedir (11). Yaşam kalitelerinde de ciddi etkilenim göze çarpmaktadır (12). Fiziksel ve ruhsal sağlıkları etkilenmiş olup, buna uyku problemleri eşlik edebilmektedir (13, 14). Birçok yönden etkilenen bakım veren anneler, kendi sağlık sorunlarının çözümüyle ilgili genellikle gecikmekte, sağlık problemlerini ihmal etmekte veya hiç tıbbi yardım aramamaktadırlar (15).

Bakım verme bakım alanın ihtiyacına ve bakım veren kişiye göre farklılıklar göstermektedir. Çocuklara bakım verenlerin, yetişkinlerin bakım verenlerinden farklı olan özel ihtiyaçları bulunmaktadır (16, 17). Özel gereksinimli çocukların annelerinin sağlığını ve iyi olma halini geliştirmek için erişilebilir ve kişiye özel olarak hazırlanmış müdahaleler gereklidir (18).

Şimdiye kadar çoğunlukla SP'li çocukların bakım veren annelerine yönelik müdahalelerde annenin sağlığına yeterli dikkat verilmemiştir. Çocuğun sağlığının yanısıra annenin sağlığına da odaklanılmasının önemi büyüktür ancak bu tür müdahaleler erişilebilirlik ve zaman ayırmayı gerektirmektedir (19).

Müdahaleleri tasarlarken bakım veren annelerin sağlıklarını desteklemek için tek bir yaklaşım yeterli olmayabilir (20). Annelerin hem fiziksel hem de ruhsal sağlıklarının etkilenmesi nedeniyle bütüncül bir yaklaşımlar daha değerli olacaktır, hedefe yönelik eğitimlere ihtiyaç olduğu görülmekle beraber, az sayıda kanıta dayalı çalışmalar mevcuttur (21-24).

Bu çalışma SP'li çocuklara bakım veren annelere hedef odaklı yaşam tarzı müdahalelerinin uygulama sonuçlarını incelemek amacıyla planlanmıştır.

Çalışmanın hipotezleri şunlardır:

Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitimi'nin Serebral Palsi'li Çocuğa Sahip Annelerin;

1) **H(0):** Ruhsal durumu üzerine etkisi yoktur.

H(1): Ruhsal durumu üzerine etkisi vardır.

2) **H(0):** Fiziksel aktivite düzeyi üzerine etkisi yoktur.

H(1): Fiziksel aktivite düzeyi üzerine etkisi vardır.

3) **H(0):** Uyku kalitesi üzerine etkisi yoktur.

H(1): Uyku kalitesi üzerine etkisi vardır.

- 4) **H(0):** Oküpasyonel performans ve memnuniyet düzeyi üzerine etkisi yoktur.

H(1): Oküpasyonel performans ve memnuniyet düzeyi üzerine etkisi vardır.

- 5) **H(0):** Yaşam kalitesi üzerine etkisi yoktur.

H(1): Yaşam kalitesi üzerine etkisi vardır

- 6) **H(0):** Bakım veren yükü üzerine etkisi yoktur.

H(1): Bakım veren yükü üzerine etkisi vardır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi

SP 1800'lerin ortalarında William Little tarafından tanımlanmıştır (25).

SP'nin günümüze kadar birçok şekilde adlandırılmıştır. Güncel tanımdan yola çıkarak ‘‘gelişmekte olan beyin dokusunda ilerleyici olmayan kalıcı hasar nedeniyle ortaya çıkan; harekete, postüre, dengeye etki eden bir bozukluk’’ olarak ifade edilebilen şemsiye bir terimdir. SP'li çocukların duyuşal, algısal ve bilişsel becerileri etkilenebilmektedir. İletişim ve davranış problemleri görülebilmektedir. Uyku ve sekonder gelişen kas-iskelet sistemi bozukluklarına sık rastlanmaktadır. Bunlara ek olarak ağrı ve epilepsi de eşlik edebilmektedir (1, 26).

SP tanısıyla beraber ek rahatsızlıklar görülmesi nedeniyle çocukların günlük yaşamdaki becerileri etkilenebilmektedir ve bu çocuklar aktivitelerini gerçekleştirirken limitasyonlar yaşamaktadırlar (27).

Günlük yaşamdaki becerileri etkilenen ve bazı limitasyonlarla karşı karşıya kalan SP'li çocukların dünyada ve Türkiye’de görülme oranı değişmektedir ve SP oluşumundaki nedenler farklılık göstermektedir.

2.1.1. Serebral Palsi'nin Epidemiyolojisi ve Etiyolojisi

Gelişmiş ülkelerde SP görülme oranı 1000 canlı doğumda 2-3 tür (28). Türkiye’de ise SP prevalansının 1000’de 4,4 ile gelişmiş ülkelere daha yüksek olduğu dikkat çekmektedir (2).

SP birden fazla nedenden kaynaklanabilir bu sebeple gerçek nedeni belirlemek güçtür (29). Doğum öncesi, sırası ve sonrası olmak üzere birçok durum ve risk faktörü bulunmaktadır. Ülkemizdeki SP etiyojisi incelendiğinde doğum anında ve doğum

sonrasındaki problemler baskındır. Bu durum hastane gibi sağlık kurumları dışında gerçekleştirilen doğumlar, bakım koşullarının yeterli seviyede olamaması, erken doğum gerçekleşmesi ve yenidoğan yoğun bakım ünitelerinin yetersizliğinden kaynaklanabilmektedir (30).

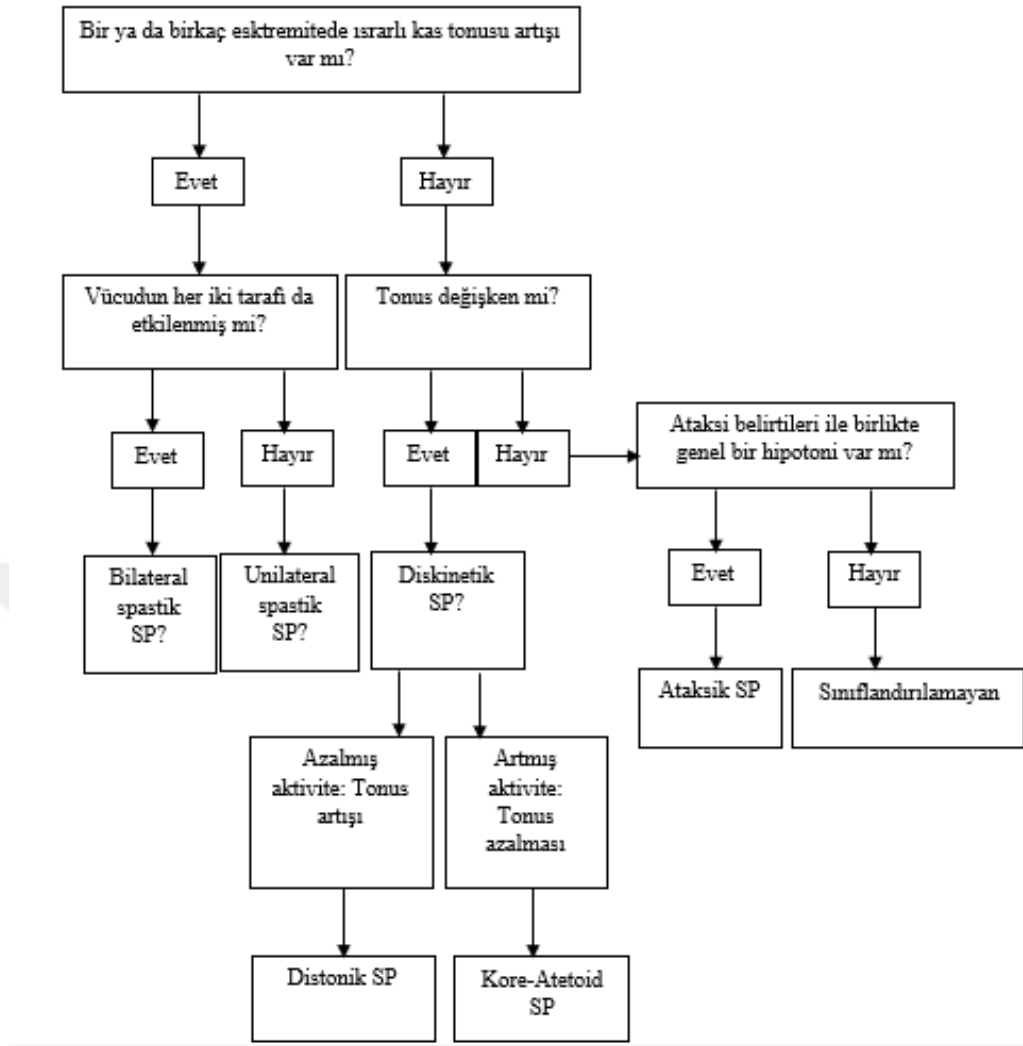
Tablo 1.1. SP Risk Faktörleri

Doğum Öncesi	Doğum Sırası	Doğum Sonrası
Maternal epilepsi Mental retardasyon Hipertroidi ya da hipotroidi Ölü doğum ya da neonatal ölüm öyküsü Anne yaşı > 40 Düşük sosyoekonomik düzey Gestasyonel yaşın küçük olması Düşük doğum ağırlığı Plasenta anomalisi Gebelikte annenin hastalığı Amniyotik sıvı volümünde artış 2. ve 3. trimesterlerde maternal kanama Hipertansiyon	Hipoksik doğum Mekonyum boyanması Mekonyum aspirasyonu Anormal doğum süresi	Nöbet Hipoglisemi Enfeksiyon Sarılık İnme Kafa travması Bakteriyal menenjit Motorlu taşıt kazası

SP'nin sınıflandırılması da SP'nin oluşma nedenleri gibi çeşitlidir. Zamanla birkaç tamamlayıcı sınıflandırma ortaya çıkmıştır (28, 31, 32). Bu sınıflandırmalardan biri de Avrupa Serebral Palsi İzlemi (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe-SCPE)'ne göre sınıflandırmadır.

2.1.2. Serebral Palsi'nin SCPE'ye Göre Sınıflandırılması

SCPE, SP sınıflandırmasında fizyolojik ve topografik özelliklerin kombinasyonunu içeren protokolü mevcuttur. SP'li çocukları spastik (bilateral, unilateral), diskinetik (distonik, kore-atetoid), ataksik şeklinde gruplandırmıştır. SCPE'de unilateral spastik SP hemiplejik çocukları, bilateral spastik SP diplejik ve kuadriplejik çocuklardır (28).



Şekil 1.1. SCPE’ye göre SP alt tipleri hiyerarşik sınıflandırması (28).

Çeşitli alt tipleri olan SP’li çocuklara destek ve yardımın sağlanmasında bakım verenler kilit bir rol oynamaktadır (33).

2.2. Bakım Veren

Bakım veren fiziksel, duygusal ve diğer bakım bakım alanının ihtiyaçları doğrultusunda destek ve yardımı sağlayan kişidir (34). Bakım verenlerin bakım sağladıkları bireyler kendi eşleri, ebeveynleri, büyükanne veya büyükbabaları ve özel gereksinimli çocukları dahil olmak üzere her yaştan insan olabilmektedir. Her yaştan bireye yardım ve destek sağlama gayretinde olan bakım verenleri, büyük oranda

kadınlar oluşturmaktadır (35). Bu kadınları, kendi çocuklarının çeşitli ihtiyaçlarını karşılamaları nedeniyle bakım veren anne olarak adlandırabiliriz. Dünya genelinde ve ülkemizde özel gereksinimleri olan çocukların primer bakım vereni anneleri olmaktadır (36). Özel gereksinimleri olan çocukların bir alt grubu SP'li çocuklara da bakım verme genellikle primer bakım veren olarak en fazla sorumluluğu üstlenen anneler tarafından gerçekleştirilmektedir (37).

Bakım veren annelerin tüm gün bakım sağlaması gerektiği düşünüldüğünde, bu görev ve sorumlulukları resmi olarak ücretli iş olarak gerçekleştiren bakıcıların alması durumunda Amerika Birleşik Devletleri'ne yılda 470 milyar dolara mal olacaktır (38, 39).

Devlet bütçesine ek bir yük getirme potansiyeli olan bakıcıya aktarılabilecek ödenekler, anneler desteklenerek önlenebilir. Bu nedenle bakım verme nedeniyle annelerin etkilenimi iyi değerlendirilmeli ve uygun müdahaleler planlanmalıdır (40).

2.3. Bakım Vermenin Etkileri

Bakım vermek, anneyi birçok yönden etkileyebilmektedir. Bu etkilenim dünyanın farklı yerlerindeki anneler arasında bakım verme deneyimlerinde bazı benzerliklere ve farklılıklara neden olmaktadır. Anneler bakım verme deneyimlerinin çeşitli olumlu ve olumsuz yönleri barındırabildiğini ifade etmektedir (41, 42).

Anneler bakım vermenin olumlu yönlerine örnek olarak; kendilerini iyi hissettirdiğini, yaşamlarına anlam kattığını, yeni beceriler öğrenmelerini sağladığını ve başkalarıyla ilişkilerini güçlendirdiğini belirtmektedirler (43). Çocuğun ihtiyaç duyduğu bakım alma talepleri arttıkça, bakım veren üzerinde ileri dönemlerde olumsuz etkiler oluşabilmektedir. Annelerin büyük çoğunluğu da bakım vermenin olumlu etkilerinden ziyade olumsuz etkilerinden söz etmektedirler (44, 45).

SP'li çocuklar özelinde bakım vermek de annenin yaşamını birçok yönden olumsuz bir şekilde etkileyebilir. Bu etkilerin bakım verenler için ele alınması ve değerlendirilmesi gerekmektedir (46). Ergoterapistler, SP'li çocukların bakım verenlerini değerlendirirken ve müdahale planlarken farklı türdeki bakım veren ihtiyaçlarının belirleyicilerini ve bakım verenlerin etkilenimini göz önünde bulundurmalıdır (47). Farklı düzeylerde etkilenimi olabilen SP'li çocukların ihtiyacı ve bakım vermenin etkileri kişiden kişiye değişebilmektedir (16, 17).

Uzun bir zaman dilimi boyunca yüksek düzeyde öngörülemezlik ve kontrol edilemezlik içinde hayatlarını idame etmeye çalışan bakım veren annelerin çeşitli faktörlere bağlı olarak sağlıkları olumsuz yönde etkilenebilmektedir (48, 49).

2.3.1. Bakım Vermenin Sağlığa Etkisi

Bakım verenlerinin sevdiklerine yeterince bakmalarını engelleyen fiziksel sağlık problemleri olabilmektedir (17). Görülen fiziksel sağlık problemleri arasında migren / baş ağrısı, sırt ağrısı, bel ağrısı ve çeşitli kas-iskelet problemleri yer almaktadır (50, 51).

SP'li çocukların bakım verenlerinde de fiziksel sağlık problemleri olduğu görülmektedir (14, 52). Bakım veren annelerdeki fiziksel sağlık problemleri SP'li çocuğa günlük yaşam aktivitelerinin çoğunda destek ve yardım sağlama nedeniyle oluşabilmektedir. Günlük yaşam aktiviteleri çocuğun kaldırılmasını, taşınmasını içermektedir, bu nedenle çok fazla fiziksel güç gerektirmektedir (3, 53).

Bakım veren annelerin fiziksel sağlığı, etkilemiş ruhsal sağlıklarıyla güçlü bir şekilde ilişkilidir (54). Bakım veren müdahalelerin çok azı annelerin kendi sağlıklarının desteklenmesine ve fiziksel sağlık sonuçlarının iyileştirilmesine odaklanmıştır. Müdahalelerin ve araştırmaların çoğu ruh sağlığı sonuçlarına bakımla ilgili stresörlere odaklanmıştır. (55).

Bakım veren annelerin ruh sađlıklarının etkilenimi göz önünde bulundurulduğunda yarısından çoğunda ruhsal sađlık problemleri olduđu görölmektedir, bu problemlerin belirgin bir kısmını da ciddi ruhsal sađlık problemleri oluşturmaktadır. Bakım veren anneler sıklıkla daha yüksek düzeyde stres yaşamaktadırlar (56). Yine bakım veren annelerde depresyon ve anksiyete görölebilmektedir (57). Sađlık profesyonelleri, bakım verenlerin bu ruhsal sađlık problemlerinin farkında olmalıdır (58).

SP'li çocuk özelinde bakım verenler ele alındığında annelerde, diğerk bakım verenler gibi bazı ruhsal sađlık problemleri mevcuttur (10). SP'li bir çocuđa sahip bakım veren anneler de genellikle anksiyete, stres ve depresyon gibi ruh sađlığı problemleri yaşamaktadırlar (59). Bakım verenin annelerin ruh sađlığını desteklemek için özen gösterilmelidir ve bu sayede SP'li çocuklarına daha iyi bakabileceklerdir (60).

Bakım verenlerin çocuđu için üstlediğı sorumluluklar, kendi sađlığı için yapılması gerekenlerin önüne geçmektedir. Bu nedenle ruhsal ve fiziksel sađlıklarını korumalarına yardımcı olmak için etkili müdahalelere ihtiyaç vardır (61, 62). Bakım veren anneler de sađlık profesyonellerinden sadece ruhsal sađlık sorunlarına yönelik tedaviler değıl, aynı zamanda fiziksel sađlıklarını da destekleyecek müdahaleler talep etmektedirler (63). SP'li çocuđa sahip annelerin de dahil olduđu özel gereksinimli çocukların bakım verenlerinin hem ruhsal sađlığı ve hem de fiziksel sađlığı etkilebilmektedir. Hem ruhsal hem de fiziksel sađlığın birlikte etkilenimi bakım veren annelere yönelik uygulanacak müdahalelerde göz önünde bulundurulmalıdır (64, 65).

Bu doğrultuda bakım veren annelere yönelik tedavi planırken hem fiziksel sađlığı hem de ruhsal sađlığını birlikte desteklemek için fiziksel aktiviteye katılımı teşvik etmek iyi bir tedavi seçeneğı olarak görünmektedir (66, 67).

2.3.2. Bakım Vermenin Fiziksel Aktivite Düzeyine Etkisi

Fiziksel aktivite sadece fiziksel egzersiz değildir; spor, serbest zaman ve bahçe ve ev işleri, bisiklete binme gibi aktiviteleri içerir (66). Fiziksel aktivite kardiyovasküler problemlerin ve bazı kronik hastalıkların oluşma riskini azaltabilmektedir ve düşmek riskini en aza indirmektedir, aynı zamanda akciğer fonksiyonlarını iyileştirebilir ve ağrı yönetiminde faydalı olabilir. Diğer faydaları arasında stresin ve depresif semptomların önlenmesi ve iyileştirilmesi yer almaktadır. Uyku problemlerinin çözümünde de etkili olabildiği gösterilmiştir (68, 69). Fiziksel aktivitenin hem ruhsal ve fiziksel hem de bireyin yaşamı üzerinde çeşitli etkileri göz önüne alındığında, ergoterapistlerin müdahalelerinde bireylerin yaşamlarına fiziksel aktiviteyi dahil etmelerini desteklemeleri önemlidir (70).

Dünya genelinde tipik gelişen çocukların ve özel gereksinimli çocukların bakım verenlerinin fiziksel olarak aktif olmadığı bilinmektedir. İnaktif yaşam tarzı tüm bakım verenlerde ortak bir problem olarak görülmektedir (11, 71).

SP'li çocukların bakım veren anneleri de diğer bakım veren kişiler gibi inaktif bir yaşam tarzına sahiptirler. Bu çocukların annelerini fiziksel aktiviteye teşvik edilemesine acilen ihtiyaç duyulmaktadır. Annelerin yaşam bağlamlarına göre uyarlanmış sağlıklarını destekleyen davranış bilgileri ve eğitimleri sağlamak, annelerin daha sağlıklı bir yaşam tarzı oluşturmalarına yardımcı olabilecek bir stratejidir (72).

Bakım verenlerin fiziksel aktivite düzeyini artırmak için potansiyel müdahale stratejilerinin motivasyonu ve fiziksel aktivitenin önemine ilişkin farkındalığı arttıran, bireyin sahip olduğu kapasite düzeyinde karşılanabilir ve erişilebilir fiziksel aktivite seçeneklerini (örneğin, ip atlama, seksek ve yürüyüş gibi düşük maliyetli etkinlikler) sunan bir içerikte olması gerektiğini önermektedir. Uygulanabilir kişi merkezli fiziksel aktivite programı tasarlanırken, bakım verenlerin yetenekleri, tercihleri ve sahip oldukları kaynaklar dikkate alınmalıdır (73). Anneler fiziksel aktiviteyi gerçekleştirememelerine neden olan engellerini belirleyebilmeliler ve ergoterapistler

belirli zorlukların veya engellerin üstesinden gelmek için çözümlerin oluşturulmasında yardımcı olmalıdır (74, 75).

Günümüzde yapılan araştırmalarda ve müdahalelerde bakım verenlerin sağlığını iyileştirmeye yönelik bir strateji olarak fiziksel aktivitenin desteklenmesine artan bir ilgi bulunmaktadır (67). Bu ilgiyle beraber gelecekteki çalışmaların bakım verme ve fiziksel aktiviteyle ilişkili mekanizmaları araştırması önerilmektedir. Aynı zamanda bakım verme ve buna bağlı gelişen çeşitli sağlık sonuçları arasındaki ilişkide bakım verenin rolü araştırılması gerekmektedir (76).

Fiziksel aktivitenin insan sağlığı için birçok yararı mevcuttur. Fiziksel aktiviteye teşvik edilen kişilerin uyku kalitelerinin arttığı bilinmektedir (69, 77).

2.3.3. Bakım Vermenin Uyku Kalitesine Etkisi

Hayatımızın üçte birini uykuya ayırmaktayız, bu nedenle uyku günlük hayatımızın önemli bir parçasıdır. Sağlık için gerekli uyku miktarı objektif olarak belirlenmemiştir, ancak bir gecede 7 ila 9 saat arası uyku optimal olarak kabul edilmektedir (78). Yeterli uyku düzeyi, hem ruhsal hem de fiziksel sağlığın korunmasında önemli bir rol oynamaktadır (79).

Uyku miktarı kadar kalitesi de önem teşkil etmektedir. Uyku kalitesi 1989'da Buysse ve arkadaşları tarafından “nesnel olarak tanımlanması ve ölçülmesi zor olan karmaşık bir fenomen” olarak tanımlanmıştır (80). İyi uyku kalitesi günlük yaşamın akışındaki görev ve sorumlukları gerçekleştirmemiz için gereken enerji seviyesine ulaşılması içi elzemdir, fiziksel ve ruhsal sağlığı desteklemektedir (81).

Bakım verenler gece sık uyanmaktadırlar, toplamda daha kısa uyku süresine sahiptirler ve bölünmüş uyku gibi uyku bozukluklarıyla yaşamlarına devam etmektedirler. Bakım verenlerde uyku kalitesi de olumsuz etkilenmiştir (82). Hem

özel gereksinimli olan hem de tipik gelişen çocukların bakım verenleri özelinde annelerin uyku kalitelerinin olumsuz bir şekilde etkilendiği bilinmektedir (83).

Özel gereksinimli çocuklardan fiziksel destek ve yardıma ihtiyaç duyan ve solunum problemi olan çocukların bakım verenleri tipik gelişen çocukların bakım verenlerine göre önemli ölçüde daha fazla uyku bozukluğu yaşamakta ve uyku kaliteleri kötüleşmektedir. Bu çocukların gece ihtiyaç duydukları bakım ve desteği sağlayan genellikle bakım veren anneler olduğundan, çocuklardaki uyku bölünmelerinin sıklığı, annenin uykusunun daha fazla kesintiye uğramasına ve annenin uyku kalitesinin etkilenmesine neden olabilmektedir (84, 85).

Özel gereksinimli çocuğun bakım ihtiyacı gibi, kendi uyku problemleri de bakım veren annenin uykusunda belirleyici olabilmektedir (85). Tipik gelişen çocukların uyku sorunları olabilir ancak bu uyku sorunları çocuklar büyüdükçe azalma eğilimindedir (86). Özel gereksinimli çocuklar büyüse de uyku sorunları genellikle uzun yıllar devam edebilmektedir (87).

SP'li çocukların da uzun yıllar boyunca uyku problemi yaşaması bakım verenin uykusunu etkileyebilmektedir (88, 89). Bu çocukların kendilerinde görülen uyku problemlerinin nedenleri arasında motor bozukluklar, görme problemleri, epilepsi ve ağrı gibi faktörler etkilidir (13, 90). Bu gibi durumlar SP'li çocukların gece bakım veren yardımına ihtiyaç duymalarına neden olmakta ve annede uyku problemleri oluşturabilmektedir (13).

SP'li çocukların bakım verenlerinin bir gecede ortalama uyku süresi kısadır ve bakım verenlerin büyük bir bölümü düşük uyku kalitesine sahiptir. Bakım verenlerin uyku kalitesinin çocuğun uyku sorunlarından ziyade, kendi ruhsal sağlıkları ve iyi olma halleri ilişkili olabilmektedir. Bakım verenlerin uyku kalitesini artıran müdahalelerin, ruh sağlıklarının da iyileşmesiyle sonuçlanabileceği belirtilmektedir (91). Bakım verenlerde uyku kalitesinin etkilenimine ve uyku problemlerinin gelişimine katkıda bulunan çeşitli hazırlayıcı, hızlandırıcı ve kalıcı faktörler bulunmaktadır. Uygun ve etkili uyku tedavilerinin belirlenmesi ve müdahale

erişiminin artırılması, bakım verenlerin kendi sağlıklarını ve iyi olma hallerini korurken kaliteli bakım sağlamaya devam etmelerine yardımcı olacaktır (92).

Bakım verenlerin uykusunu desteklemeyi amaçlayan müdahaleler çeşitli yaklaşımları içerebilir. Uyku problemleri için farmakolojik tedavinin uygulanması düşünülmeden önce farmakolojik olmayan yöntemlerin kullanılması önerilmektedir (93). Davranışsal yaklaşımlar, uyku kısıtlama tedavisi, uyaran kontrolü, uyku hijyeni eğitimi, gevşeme teknikleri gibi tedaviler kullanılabilir (94).

Uykunun bakım veren annelerin yaşamı içinde etkilenmiş olan önemli bir oküstasyon alanı olduğu görülmektedir (13). Ancak annelerin oküstasyonlarının etkilenimi sadece uyku alanıyla sınırlı değildir. Bakım verme nedeniyle anneler kendileri için anlamlı birçok aktiviteye katılamadıkları bilinmektedir (34, 95, 96).

2.3.4. Bakım Vermenin Oküstasyonlara Etkisi

Oküstasyonlar karmaşık ve çok boyutludur. Kişiden kişiye farklılık göstermektedir. Oküstasyonları nasıl sınıflandırabileceğimiz bireyin bakış açısına, ihtiyaçlarına, ilgi alanlarına ve oküstasyonun içeriğine bağlı olarak değişir. Örnek olarak temizlik yapma aktivitesi birey için temel günlük yaşam aktivitesi olabilmesine karşın diğer başka bir kişi için iş ve üretici aktivite içinde değerlendirilmesi gerekmektedir (97). Bireyin yaşam tarzını oluşturan günlük yaşamda gerçekleştirilen oküstasyonları ergoterapistler insan davranışı, sağlığını ve iyi olma haliyle ilişkilendirmektedirler (98, 99).

Bakım veren anneler genellikle ekstra roller (öğretmen, terapist vb.) üstlendikleri için, oküstasyonlarının kaybıyla yüzleşmektedirler (100, 101). Anneler günlük yaşamdaki oküstasyonlarını kaybetmektedirler ve ‘oküstasyonların doğru miktarda ve çeşitlilikte olması’ olarak tanımlabilen oküstasyonel dengeyi kurmakta zorlanmaktadır (102, 103). SP’li çocukların anneleri de çocuğa destek ve yardım için daha çok bakım vermeyle ilgili oküstasyonlara zaman ayırmaktadır, bu durum iş

ve üretkenlik, serbest zaman, kendine bakım da dâhil olmak üzere diğer oküstasyonlara ayrılan zaman azalmaktadır ve anneler kişisel yaşamlarında oküstasyonel dengeyi kuramamaktadırlar (9).

Ergoterapistler, annelerin sağlık ve iyi olma halinin desteklenmesi, oküstasyonel performansı olumsuz şekilde etkileyen engellerin kaldırılması ve oküstasyonel dengenin kurulabilmesi için gerekli uzman kişilerdir (104). Bu nedenle ergoterapistlerin SP'li çocukların annelerinde oküstasyonel dengenin kurulabilmesi için zorunlu ve gönüllü olarak gerçekleştirilen oküstasyonlar arasındaki dengeyi sağlamaya yardımcı olmaları gerekmektedir. Yaşam kalitesiyle oküstasyonel denge birbiriyle güçlü bir şekilde ilişkilidir. Bu nedenle ergoterapistler SP'li çocukların anneleri için gerektiğinde oküstasyonel dengenin kurulmasına ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesine yönelik müdahaleler uygulamalıdır (105).

2.3.5. Bakım Vermenin Yaşam Kalitesine Etkisi

İnsanların anlamlı ve amaçlı oküstasyonlara başarılı ve tatmin edici bir şekilde katılımı yaşam kaliteleri için önemli bir belirleyicidir (106). Bu oküstasyonlar arasında serbest zaman aktivitelerine katılım bakım verenlerin yaşam kalitelerinin belirleyicisi olarak önemli bir yer tutmaktadır (107, 108). Bilindiği üzere bakım veren anneler serbest zaman aktivitelerine zaman ayıramamaktadırlar, günlerinin çoğunda çocuklarına bakım vermeyle meşguldürler (109). Örneğin bakım veren anneler çevresindeki bireylerle birlikte gezi planları yapamamaktadırlar ya da arkadaşlarıyla birlikte sosyalleşebilecekleri etkinliklere katılamamaktadırlar (110). Hatta bakım veren anneler eşleriyle dahi vakit geçirememektedirler (10).

Bakım veren annelerin serbest zaman aktivitelerine katılmama nedenleri arasında suçluluk duymaları, yorgun hissetmeleri, yeterli zamanlarının olmaması yer almaktadır (111). Annelerin çocuklarını emanet edebilecekleri sosyal destek ağına sahip olmamaları ve çocuğun ihtiyaç duyduğu destek bakım ihtiyacının karşılanmasında zorluk yaşamaları da diğer nedenlerdendir (110, 112). Ailenin gelir

durumu düzeyinin yeterli olmaması ve çocuğun davranış problemlerine sahip olması önemli diğer etkenlerdir (112, 113).

SP'li çocukların bakım verenlerinin yaşam kaliteleri önemli ölçüde etkilenmiştir ve bu çocukların annelerin kötü yaşam kalitesi ciddiye alınması gereken bir halk sağlığı sorunudur (114, 115). SP'li çocukların bakım verenlerinin yaşam kaliteleri üzerinde etkisi olan faktörleri tanımlayan özelliklerinin değerlendirilmesinde ve yaşam kalitesi ele alan müdahaleler planlanmasında bütüncül ve çok boyutlu bir yaklaşımlar gerekmektedir (116).

Bakım verenlerin yaşam kaliteleriyle ilişkili olabilen bakımveren yükü birçok faktörden etkilenebilmektedir (117, 118).

2.3.6. Bakım Vermenin Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi

Batawrous tarafından bakım veren yükü; ‘‘objektif ve subjektif bileşenleri olan karmaşık ve çok boyutlu bir yapı’’ olarak tarif edilmiştir (118). Bakım veren yükü, ilgili psikolojik, fiziksel, finansal, emosyonel ve sosyal stresörleri içerebilmektedir (119). Bakım veren kadınlar ve eşleri, bakım veren yükünden en çok etkilenen kişiler olduğunu söylenebilir. Kadın ve erkekleri bakım veren yükü açısından karşılaştırılması durumunda, bakımla daha uzun saat geçirmeleri ve sorumluluk almaları nedeniyle annelerin daha çok etkilendiğini görülmektedir (120).

Bu karmaşık ve çok boyutlu yapı olan bakım veren yükü, özel gereksinimli çocukların bakım verenlerini, tipik gelişen çocukların bakım verenlerine göre daha fazla etkilemektedir (121, 122). Özel gereksinimli bir çocuk için bakım, tipik bir bakım veren desteğinin çok ötesine geçebilecek büyük bir sorumluluktur. Bu özel gereksinimli çocukları olan annelerden bazıları bakım verme sürecine iyi uyum sağlarken, bazıları uyum sağlayamamaktadırlar. (123). Bu uyum sürecinde anneler bakım alan kişiye sağladıkları destek ve yardım nedeniyle kendileri için anlamlı ve

amaçlı oküpasyonlara katılamamaktadırlar. Oküpasyonlara katılım da bakım veren yükü ile ilişkilidir (123).

Annelerin bakım vermesinde rol oynayan diğer yapılar ve faktörler göz önünde bulundurulmalıdır. SP'li çocuklar özelinde bakım veren yüküne katkıda bulunan çeşitli faktörler mevcuttur (123, 124). Bu çocukların annelerinde bakım veren yükünün en önemli belirleyicisi; çocuğun engellilik ve bağımlılık derecesi, annenin ruh sağlığı ve öz yeterliliğidir (123). Bu nedenle, SP'li çocukların annelerinin bakım veren yükünü en aza indirmek için birincil hedeflerden biri olarak bakım verenler annelerin öz yeterliklerini artıracak müdahalelerin geliştirilmesi gerekmektedir (5).

2.4. Bakım Verenlere Yönelik Müdahaleler

Geçmişten bugüne özel gereksinimli çocukların bakım verenlerinin ihtiyaçlarına, yetişkin bir bireye bakım verenlerin ihtiyaçlarından daha az dikkat edildiği görülmektedir (125, 126). Bakım verenlerin ihtiyaçlarına yönelik müdahaleler sağlığını dolaylı olarak (bakım desteğinin sağlanması hakkında eğitim ve bakım alan kişinin yetkinliğini artırmaya yönelik müdahaleler) ve birincil amaç olarak ele alan müdahaleler şeklinde iki ana gruba ayrılabilir (127).

2.4.1. Bakım Veren Sağlığını Dolaylı Olarak Ele Alan Müdahaleler

Özel gereksinimli çocukların bakım veren anneleri, kendi çocuklarının yaşamlarında merkezi bir rol oynamaktadırlar ve kendi sağlık ve iyi olma halleri çocuklarıninkiyile bağlantılı olabilir (128). Bu nedenle çocuğun sağlığına yönelik verilen eğitimler yoluyla bakım veren sağlığını desteklemekte olan müdahaleler mevcuttur. Çocuğa yönelik müdahalelerin sonucunda annenin sağlığına etki eden müdahaleler; SP'li çocukların bakımına yönelik bilgi ve uygulamalarını geliştirmeye yönelik sağlık eğitimi müdahalelerinden oluşmaktadır (129).

Çocuğun ve annenin sağlığını eş zamanlı olarak desteklemek de oldukça önemlidir (19).

2.4.2. Bakım Veren Sağlığını Birincil Amaç Olarak Ele Alan Müdahaleler

Bakım veren sağlığını birincil amaç olarak ele alan müdahaleler, annelerin sağlığı destekleyen aktivitelerde ve davranışlarda bulunmaya teşvik edilmesi gerektiğini önermektedirler (130, 131).

Bakım verenlere yönelik çeşitli müdahaleler mevcut olmakla birlikte, bakım veren sağlığına çözümler ararken, tek bir yaklaşım en uygun olmayabilir. Bu yaklaşımları uygularken unutulmaması gereken, belki de en önemlisi bakım veren annenin benzersiz ihtiyaçları olduğudur (20). Bakım verme oküpasyonu her bir birey için farklı bir deneyimdir. Bakım verenlerle yapılan tüm müdahalelerde bu eşsizlik ve benzersizlik göz önünde bulundurulmalıdır (63). Bakım veren annenin sağlığını ele alan az sayıda çalışma olmasıyla beraber, anneyi birçok yönden ele alan yaklaşımlar kullanarak hedefe yönelik eğitimlere ihtiyaç vardır (21-24).

Günümüzde annelerin dörtte birinden fazlası, COVID-19 (Yeni Kronavirüs) salgını sırasında çocuk bakımına daha fazla zaman ayırdığını belirtmiştir. Bu durum günlük yaşam aktiviteleri içinde gerçekleştirdikleri oküpasyonlar arasındaki dengeyi kurmakta zorlanmalarına neden olmuş olabilir (132, 133). Dünyada ve ülkemizde pandemi dönemi süresince virüs dolaşımını azaltmak için karantina, sosyal mesafe ve izolasyon gibi çeşitli önlemler alınmıştır ve buna bağlı olarak bireylerin yaşam tarzları değişmiştir (134).

2.4.3. Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitimi (HOYTE)

Bireylerin davranışı değişikliği kavramı ilk olarak 1970'lerde Prochaska tarafından tanımlanmıştır ve Transteorik Model fikri doğmuştur (135). 1990'larda ise yaşam tarzı değişiklikleri kavramı ortaya çıkmıştır (136). Yaşam tarzı müdahaleleri

davranış değişikliğini içermesi sebebiyle Transteorik Model'e atıfta bulunmaktadır (137). Bu modele göre bir döngü içinde devam eden niyet öncesi, niyet, hazırlık, eylem, sürdürme, nüksetme başlıkları içine uyarlanmış yaşam tarzı müdahalesi, bireye özgü ve ihtiyaçlara yönelik yapılandırılmıştır. Müdahale sonundaki takipler Transteorik Model'in tamamlanabilmesi için önemlidir (138).

Yaşam tarzı değişiklikleri müdahaleleri, bireylerin günlük hayat içinde gerçekleştirdikleri oküstasyonlar ve sağlık arasındaki ilişki hakkında farkındalığını artırır, sağlığı ve iyi olma halini desteklemek için oküstasyonları, alışkanlıkları ve rutinleri düzenler. Müdahale genellikle birkaç ay sürebilir, bireysel ve grup seanslarını birlikte ya da ayrı ayrı içerebilir, yüzyüze veya telesağlık şeklinde yürütülebilir. Toplum temelli, ayakta tedavi ve birinci basamak da dahil olmak üzere çeşitli ortamlarda hem sağlıklı popülasyonlara hem de kronik rahatsızlıkları olan, risk grubunda olan bireylerde uygulanabilir. Fiziksel, ruhsal, bilişsel, sosyal ve emosyonel sağlığı geniş ölçüde kapsayan bir şekilde kavramsallaştırılmıştır (139).

Müdahaleler sağlıklı yaşlı yetişkinler için ergoterapi müdahalesi olarak ortaya çıkmış olsa da kapsamı çok çeşitli popülasyonlara genişletilmiştir (140, 141).

Başlangıçtan günümüze kadar ergoterapiyi, diğer meslek gruplarından ayıran önemli ayırt edici özelliği, Eleanor Clarke Slagle ve Adolf Meyer gibi mesleğin ilk liderleri tarafından ufuk açıcı çalışmalarına kazınmış bir tema olan, oküstasyonların sağlığı ve iyi olma halini desteklemek için zengin potansiyele sahip olduğudur (142, 143). Oküstasyonel katılım fiziksel sağlığı ve ruhsal sağlığı desteklemektedir. İnsan yaşamına anlam ve amaç duygusu sağlamaktadır (144, 145).

Oküstasyonlar, insanların yapması gereken, yapmak istediği ve yapması beklenen aktiviteleri içermektedir (146). Ergoterapi bilimi, oküstasyonların fiziksel ve ruhsal sağlık, iyi olma hali ve yaşam memnuniyeti üzerinde güçlü bir etkiye sahip olduğunu göstermiştir (147). Bireylerin zorlu değişimlerine liderlik yetenekleriyle tanınan ergoterapistler, kişiler tarafından tanımlanan oküstasyonel performans

sorunlarını deęerlendirmekte, uygun mdahaleler planlamaktadır ve okpasyonel memnuniyeti artırmayı hedeflemektedir (148, 149).

Yaşam tarzı eğitimini dięer saęlığı teşvik eden ve geliştirilmesini destekleyen mdahalelerden ayıran en önemli özellik, düzenli olarak gerçekleştirilen okpasyonların, alışkanlıkların ve rutinlerin dinamik olarak organize edilmiş karmaşıklıklarına ayrıntılı ve tümünden gelerek derinlemesine odaklanmasıdır (103, 143, 150).

Bu çalışma, annelerin saęlığını kapsamlı bir şekilde ve birincil amaç olarak ele alan mdahalelerin az olması ve bu alanda gelecek çalışmalara ihtiyaç duyulması nedeniyle yaşam tarzı deęişiklikleri mdahalesi temel alınarak, SP’li çocukların bakım veren annelerinin özel ihtiyaçlarına göre modellenmiştir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışma Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitimi'nin etkisini incelemek amacıyla 2022 - 2023 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü'nde SP'li çocuklara bakım veren anneler ile gerçekleştirilmiştir.

Çalışma Hacettepe Üniversitesi, Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Komisyonu tarafından GO 21/1183 numarası (EK-1) ile 02.11.2021 tarihinde değerlendirilerek, etik açıdan uygun bulunmuştur. Çalışmanın orijinalliği bilgisayar yazılımı ile test edilmiştir. Orijinallik raporu (EK-2), ile dijital makbuzu (EK-3)'de sunulmuştur.

3.1. Bireyler

Çalışmaya dahil edilme kriterleri aşağıdaki gibidir:

Araştırma örneklemine:

-En az 2 yıldır SP tanısı almış çocuğu bulunan

-18 yaşından büyük olan

-Primer bakım veren

-Okur yazar olan anneler

Çalışmaya dahil edilmeme kriterleri aşağıdaki gibidir:

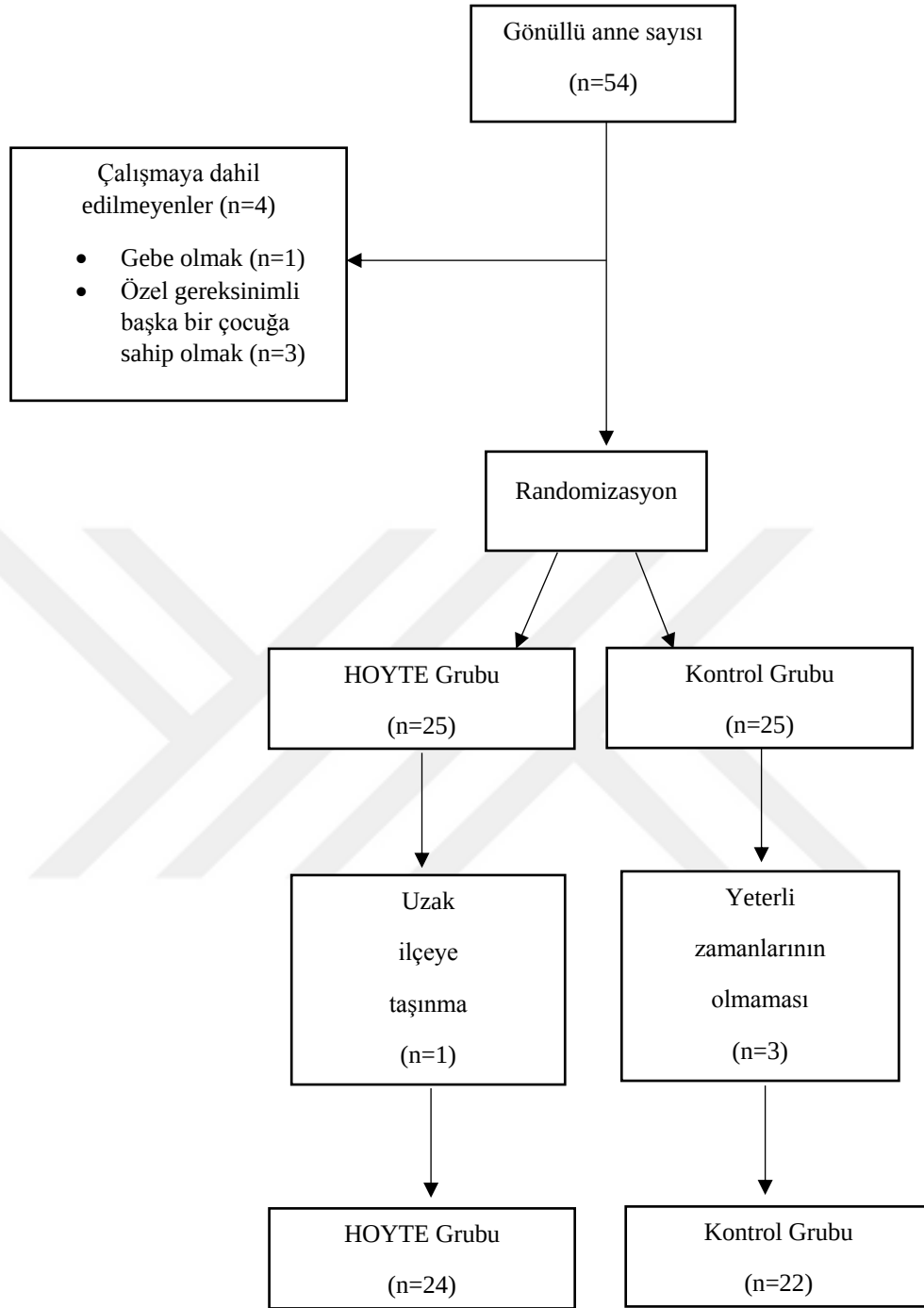
-Tanı konulmuş herhangi bir psikiyatrik ya da fiziksel hastalığı olan (anneler depresyon, anksiyete, ağrı vb. bulgularından bazılarını gösterebilir ancak teşhis edilmiş herhangi bir psikiyatrik veya fiziksel bozukluğu olanlar dahil edilmeyecektir)

-Özel gereksinimli başka bir çocuğa daha sahip olan

-Gebe olan anneler

Çalışmaya SP'li çocuğu olan 54 gönüllü anne dâhil edilmiştir. Dahil etme kriterlerini karşılamayan 4 kişi çalışma dışı bırakılmıştır. Çalışma 50 anneyle başlamıştır. Bireyler, eşit olasılıkla ve eşit sayıda, tamamen rastgele olacak şekilde çevrimiçi randomizasyon uygulaması ile basit randomizasyon yöntemi kullanılarak eğitim ve kontrol grubuna ayrılmıştır. Katılımcılar 1-50 arası rastgele numaralandırılmış ve <https://www.randomizer.org/> web adresinde bulunan çevrimiçi randomizasyon uygulaması ile, aynı numara tekrarlanmayacak şekilde müdahale (n=25) ve kontrol grupları (n=25) altında numaraların rastgele dağılımı ile atanmıştır. Eğitim grubuna HOYTE uygulanmıştır. Kontrol grubu ile telefon görüşmesi gerçekleştirilmiştir. Yeterince zamanlarının olmaması, uzak bir ilçeye taşınma gibi nedenlerle 4 kişi çalışmadan ayrılmıştır. Gönüllü bireylerden, eğitim grubundaki 1 katılımcı uzak ilçeye taşınma nedeniyle ve kontrol grubundaki 3 katılımcı yeterince zamanlarının olmaması nedeniyle çalışmadan ayrılması nedeniyle çalışmayı tamamlayamamışlardır. Çalışma, eğitim grubu 24 ve kontrol grubunda ise 22 gönüllü olmak üzere toplam 46 birey ile tamamlanmıştır. (Şekil 3.1. Akış Şeması).

Çalışma esnasında, annelerin daha iyi odaklanabilmeleri için görüşmeler sessiz bir ortamda yapılmıştır. Dâhil etme kriterlerini karşılayan annelere çalışmanın amacı ve yöntemi açıklanmıştır, katılımcılara aydınlatılmış onam formu imzalatılmıştır (EK-4).



Şekil 3.1. Akış şeması.

3.2. Yöntem

İlk değerlendirmelerin tamamlanmasından sonra eğitim grubuna her bir seans yaklaşık 1 saat olmak üzere, 4 hafta süre ile haftada 2 seans HOYTE uygulanmıştır.

Kontrol grubu katılımcıları ile haftada 2 kez 4 hafta boyunca çocuğun durumu ve kendileri hakkında telefon görüşmesi gerçekleştirilerek ilgi ve iletişim sürdürülmüştür. 4 hafta sonunda müdahale ve kontrol grubu tekrar değerlendirilmiş ve sonuçlar karşılaştırılmıştır.

3.3. Değerlendirme

Bireylerin sosyodemografik bilgileri kaydedilmiştir. SP’li çocuğun kaba motor beceri seviyesini değerlendirmek için KMFSS (Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi) kullanılmıştır. Annelerin tanı konulmuş bir psikiyatrik hastalığı olmamasına karşın, depresyon, anksiyete, stres bulgularından bazılarını gösterebilecekleri ve müdahalenin ruh sağlığı üzerine etkisini değerlendirebilmek için Depresyon Anksiyete Stres Skalası (DASS-21) ile ruhsal durumu değerlendirilmiştir. Annelerin Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi-Kısa Form ile fiziksel aktivite düzeyleri belirlenmiştir. Müdahale sonunda inaktif, minimal aktif veya çok aktif bireylerden oluştukları incelenmiştir. Annelerin uyku kalitelerindeki değişimi incelemek amacıyla Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKI) ile uyku kalitesi değerlendirilmiştir. Müdahalenin oküpyasyonel performans ve memnuniyet üzerine etkilerini incelemek amacıyla Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ) kullanılmıştır. Annelerin yaşam kaliteleri Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile ve bakım veren yükleri Zarit Bakıcı Yük Ölçeği (ZBYÖ) ile değerlendirilmiştir.

3.3.1. Sosyodemografik Özellikler

Annenin yaşı, çocuk sayısı, gelir durumu, eğitim durumu, medeni durumu, mesleği hakkında bilgileri, SP’li çocuğun cinsiyeti, yaşı, SP tipi kaydedilmiştir. Form (EK-5)’de verilmiştir.

3.3.2 KMFSS (Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi)

KMFSS; SP'li çocukların ve gençlerin kendi kendine başlattıkları hareketlere göre kaba motor becerilerini derecelendiren bir sınıflandırma sistemidir. Toplamda 5 formu bulunmaktadır. Bu formlar 2 yaş altı, 2-4 yaş, 4-6 yaş, 6-12 yaş, 12-18 yaştan oluşmaktadır. Seviyeler fonksiyonel beceriler ve yardımcı teknolojiye duyulan gereksinim gibi durumlar üzerinden tanımlanır ve farklılaşır. Çocuğun günlük yaşam çevresindeki olağan performansı dikkate alınır. KMFSS, çocuğu yaşına göre uygun olduğu fonksiyonel seviyeyi belirlemede kullanılan, seviye 1'den seviye 5'e doğru giden sınıflama sistemidir. Seviye 1'de en hafif etkilenim mevcutken, seviye 5'te en şiddetli etkilenimi ifade etmektedir.

Seviye I: Kısıtlamalar olmadan yürür, merdiven çıkabilir. Sıçrama, koşma gibi aktiviteleri gerçekleştirebilir. Hız, koordinasyon ve denge gerektiren hareketlerde kısıtlılık vardır.

Seviye II: Yardımcı araç olmadan yürüyebilir, tırabzandan tutunarak merdiven çıkabilir. Toplum içinde yürürken, koşma ve sıçrama aktivitelerinde kısıtlılık yaşamaktadır.

Seviye III: El destekli yardımcı araçla yürüyebilir. Tırabzandan tutunarak merdiven çıkabilir. Tekerlekli sandalye kullanabilmektedir.

Seviye IV: Yardımcı cihazlarla dahi bağımsız mobilizasyonu kısıtlıdır. Toplum içinde taşınması gerekir veya motorlu tekerlekli sandalye kullanabilir.

Seviye V: Baş kontrolü yeterli olmamakla birlikte, yardımcı araçlara rağmen oturma ve ayakta durmada problem yaşayabilir. Yardımcı teknolojilerle desteklense de mobilizasyonu ciddi derecede kısıtlıdır. Tekerlekli sandalye ile taşınır.

KMFSS 1970'lerde Palisano ve ark. tarafından geliştirilmiştir (151). Basit, geçerli ve güvenilir bir araç olması nedeniyle uluslararası alanda kullanılmaktadır (152, 153). Düzenlenmiş ve genişletilmiş Türkçe versiyonu El ve ark. tarafından yapılmıştır (154, 155). (EK-6)'da verilmiştir.

3.3.3. Depresyon ve Anksiyete Stres Skalası (DASS-21)

Lovibond ve ark. tarafından kişilerde depresyon, anksiyete ve stres belirtilerini ölçmek amacıyla Depresyon, Anksiyete, Stres Skalası (DASS-21) geliştirilmiştir. 42 maddeden oluşmaktadır (156). Daha sonraki yıllarda Henry ve ark. tarafından geliştirilen kısa formda depresyon, stres ve anksiyete her boyutu için 7'şer soruyu içermektedir. Toplamda 21 soru bulunmaktadır. DASS-21, likert tipi ölçektir. 0 "bana uygun değil", 1 "bana biraz uygun", 2 "bana genellikle uygun", ve 3 "bana tamamen uygun" şeklinde puanlanmaktadır. Bu ölçekte 0-4 puan aralığı normal depresyon, 0-3 puan aralığı normal anksiyete ve 0-7 puan aralığı normal stres göstergesidir. DASS21'den alınan yüksek puan, kişilerde depresyon, anksiyete ve stres belirtilerinin arttığını göstermektedir. (157). DASS-21'in Türkiye'de yapılan geçerlik ve güvenilirlik çalışması Yılmaz ve ark. tarafından yapılmıştır. Faktör yük değerlerinin 0,41 ile 0,81 arasında değiştiği, güvenilirlik katsayılarının ise 0,75 ile 0,82 arasında olduğu bulunmuştur (158). (EK-7)'de verilmiştir.

3.3.4. Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi-Kısa Form (UAFAA-KF)

Craig ve ark. tarafından geliştirilen anket toplam 4 bölümden ve 7 sorudan oluşmaktadır. Son 1 haftayı değerlendirmektedir ve en az 10 dakika yapılan fiziksel aktiviteler ile ilgili sorular içermektedir. Yürüme esnasında, orta ve şiddetli aktiviteler sırasında ve otururken harcanan süre hakkında bilgi edinmemizi sağlamaktadır. Oturma süresini hakkındaki soru sedanter geçirilen süreyi belirlemek içindir, puanlamaya katılmamaktadır. Aktiviteler için ihtiyaç olan enerji, metabolik eşdeğer (MET)- dakika skoru ile ölçülmektedir. Bu aktiviteler için standart MET değerleri mevcuttur. Bunlar; Yürüme: 3.3 MET, Orta Şiddetli Fiziksel Aktivite: 4.0 MET, Şiddetli Fiziksel Aktivite = 8.0 MET, Oturma = 1.5 MET olarak ifade edilmiştir.

Aktivite MET değeri x frekansı x süresi şeklinde hesaplanmaktadır. Ölçek puanları hesaplanırken: Toplam fiziksel aktivite sonucu = Yürüme + Orta şiddetli aktivite + Şiddetli aktivite şeklindedir. Toplam fiziksel aktivite sonucuna göre değerlendirmede; inaktif: 600METdk/haftanın altı, minimal aktif: 600-3000 MET-dk./hafta arası, çok aktif: 3000MET-dk/hafta üstü olarak ifade edilmiştir. (159). 2020 yılında Sember ve ark. yayınladıkları meta analizde fiziksel aktiviteyi değerlendirmek için UAFAA-KF kullanımının en geçerli ve güvenilir öz bildirim yöntemlerinden biri olduğunu belirtmişlerdir (160). Anketin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği Sağlam ve ark. tarafından yapılmıştır (161). (EK-8)'de verilmiştir.

3.3.5. Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ)

Buyyise ve ark. tarafından geliştirilmiştir. Toplam 24 sorudan oluşmaktadır. Bireyin son bir aydaki uyku kalitesini değerlendirmektedir. Soruların ilk 19 tanesi öz bildirim değerlendirme sorusudur. Hasta tarafından yanıtlanan 19. soru ve hastanın eşi/oda arkadaşı tarafından yanıtlanan diğer 5 soru puanlamaya dahil değildir. Soruların cevabı belirti sıklığına göre 0-3 arasında puanlanmaktadır. Puanlamada; geçen ay boyunca hiç gerçekleşmemişse 0 puan, haftada birden azsa 1 puan, haftada bir veya iki kez ise 2 puan, haftada üç veya daha fazlaysa 3 puan olarak değerlendirilmektedir. Uyku kalitesinin değerlendirildiği soruda; çok iyi 0 puan, oldukça iyi 1 puan, oldukça kötü 2 puan, çok kötü 3 puan olarak değerlendirilmektedir. Puanlanan 18 madde, 7 bileşen şeklinde gruplandırılmıştır. PUKİ toplam puanı; 7 bileşen puanının toplanması ile elde edilmektedir. Toplam PUKİ puanı 0-21 arasında bir değere sahip olup, puanların yükselmesi uyku kalitesinin kötüleştiğini göstermektedir. PUKİ toplam puanı 5 ve üzerinde olan bireylerin uyku kalitesi "kötü" olarak değerlendirilmektedir (80). Ülkemizde geçerlik ve güvenilirlik çalışması 1996 yılında Ağargün ve ark. tarafından yapılmıştır (162). (EK-9)'da verilmiştir.

3.3.6. Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ)

Law ve ark. tarafından geliştirilmiştir. KAPÖ kişilerin aktivitelerini kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman olmak üzere üç alanda değerlendirir. Hastalara bu

alanlarda problem yaşadıkları aktiviteler ve önem dereceleri sorulur. Önem dereceleri hasta tarafından “Hiç önemli değil” (1) ve “Çok önemli” (10) olarak, 1-10 aralığında belirlenir (163). Hastanın problem yaşadığı aktiviteleri ve önem derecelerini belirten hastalardan bu aktivitelerden en önemli 5 aktiviteyi sınıflandırılmaları istenir. Belirlenen aktivitelerden memnuniyet ve performans puanları yine hasta tarafından 1-10 aralığında belirlenir (164). Türkçe uyarlaması, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Torpil ve ark. tarafından yapılan KAPÖ, terapistin hastanın zorluk yaşadığı aktiviteleri ve bu aktivitelerin hasta için ne kadar önemli olduğunu görmesinin ve tedavi sürecinde önemli bir referans olmasının yanı sıra hastanın da zorluk çektiği aktiviteleri ve kendi yaşamı için ne kadar önemli olduğunu görmesi tedavi sürecine olan katılımı ve motivasyonun artırması yönünden önemli bir araçtır (165). (EK-10)’da verilmiştir.

3.3.7. Nottingham Sağlık Profili (NSP)

1981 yılında Hunt ve ark. tarafından geliştirilen NSP bireylerin algıladıkları sağlık sorunlarını ve bu sorunların günlük yaşamdaki aktiviteleri etkileme düzeyini ölçmek için kullanılan bir yaşam kalitesi anketidir (166). Otuz sekiz maddeden oluşan ankette sağlık durumuyla ilgili 6 farklı parametre değerlendirilir. Bu parametreler fiziksel aktivite (8 madde), emosyonel reaksiyonlar (9 madde), enerji (3 madde), sosyal izolasyon (5 madde), ağrı (8 madde) ve uyku (5 madde) şeklindedir. Alt parametreler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Yüksek puan sağlık durumunun kötüleştiğini gösterir. Toplam skor ise tüm alt parametre skorlarının toplanmasıyla elde edilir. Anketin Türkçe’ye adaptasyon çalışması 1997 yılında Küçükdeveci ve ark. tarafından yapılmıştır (167). (EK-11)’de verilmiştir.

3.3.8. Zarit Bakıcı Yük Ölçeği (ZBYÖ)

Zarit ve ark. 1980 yılında geliştirmiştir (168). Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin, yaşadığı sıkıntıyı değerlendirmektedir. Ölçeğin orijinali, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 soruyu içermektedir. Likert Tipi olan bu ölçekte maddeler 1-5 arasında puanlanmaktadır (1=asla, 2=nadiren, 3=ara sıra, 4=oldukça sık, 5=nerdeyse her zaman olarak işaretlenmektedir). Ölçekten

alınabilecek en yüksek puan 95, en düşük puan ise 19'dur. Ölçek puanının yüksek olması bakım yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sinirlilik ve kısıtlanmışlık, toplumsal ilişkilerde bozulma, ekonomik yük, bağımlılık olmak üzere beş alt boyutu vardır. Alınan puan 19-46 puan aralığında "hafif yük"; 47-55 puan aralığında ise "orta yük"; 56-95 puana kadar "ağır yük" olarak değerlendirilmektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını 2009 yılında Özlü ve ark. tarafından yapılmıştır. Beş alt boyuta giren maddelerden 1., 4., 16. maddelerin faktör yükü .50'nin altında olduğu için herhangi bir alt boyutta yer almamış ve ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmış versiyonu bu üç maddenin çıkarılmasıyla 19 adet soruya düşmüştür. Ölçeğin iç tutarlılığı (alfa:0,91), test tekrar test güvenirliliği (0,86), görüşmeciler arasındaki tutarlılık ise (0,63) olarak saptanmıştır (169). (EK-12)'de verilmiştir.

3.4. Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitimi (HOYTE)

Müdahaleyi tasarlamak için kullanılan teorik çerçeve birçok farklı grupta kullanılmakta olup, ülkemizde Salar ve ark. tarafından fibromiyaljili kadınlarda uygulanmış ve dünyada kabul görmüş kişi merkezli yaşam tarzı müdahalesidir (138). Bu çalışmada da müdahale SP'li çocuğa sahip bakım veren annelerin benzersiz ihtiyaçları üzerine modellenmiştir.

Eğitim programı sekiz seanstan oluşmuştur. Seanslar farkındalık eğitimini (Transteorik Model için niyet ve hazırlık), sağlık yaşam tarzı oluşturma ve sağlığın korunmasını, sosyal katılım ve serbest zaman planlamasını (Transteorik Model için faaliyet) ve genel değerlendirmesini (Transteorik Model için sürdürme) içermektedir.

1. Seans: Farkındalık Eğitimi

SP'li çocuğa sahip olan annelerde görülebilecek problemler ve annelerin günlük yaşamda gerçekleştirdikleri oküstasyonların etkilenimi hakkında bilgi verilmiştir. Değerlendirme sırasında KAPO ile elde edilmiş olan annelerdeki

oküpyasyonel performans sorunları hakkında tartıřılımtır. Annelerin bildirdiđi anlamlı oküpyasyonlara ulařmadaki zorluklar ve engeller hakkında problemin tanımlanması, çözümlerin üretilmesi ve dođrulanması hedeflenilerek beyin fırtınası yapılmıřtır. Bu sorunların çözümlerine yönelik farkındalık oluřturulmuřtur. Annelerin oküpyasyonel performansının iyileřmesi için belirlenen çözümlerini kullanmaları teřvik edilmiřtir. İlerleyen seansların ierikleri hakkında bilgilendirme yaparak seans sonlandırılmıřtır.

2-5. Seanslar: Sađlıklı Yařam Tarzı ve Sađlıđın Korunması

2-5. seanslarda sađlıklı bir yařam tarzı ve sađlıđın korunması için stres yönetiminin de hedeflendiđi eđitim kapsamında uyku hijyeni, solunum, gevřeme, postür ve eklem enerji koruma tekniklerinin eđitimini iermektedir, ayrıca katılımcıların fiziksel aktivite düzeyinin artırılması hedeflenmiřtir.

2. Seans: Uyku hijyeni, Gevřeme ve Solunum Eđitimi

Uyku hijyeni eđitimi kapsamında aynı saatte uyuma ve yataktan kalkmaya özen gösterme, gündüzleri uyumaktan kaçınma, kaliteli uyku için dođru beslenme, kafeinli iecek ve alkol kullanımından uzak durma, yatak, giyecek uyku ortamı, ses, ısı, ıřık gibi çevre düzenlemeleri konularında bilgilendirme yapılmıřtır.

Solunum ve gevřeme eđitimine yine bu seansta bařlanmıřtır. Göğüs ve diyafragmatik solunum çalıřılmıřtır.

Gevřeme eđitimi kapsamında; Jacobson'ın Progresif Kas Gevřeme Tekniđi kullanılmıřtır. Bu teknik ilk olarak 20. yüzyılın bařında fizyolog Edmund Jacobson tarafından tanımlanmıřtır. Kasın distalden proksimale kasılması, proksimalden distale birbirinden ayrı gevřetmeye çalıřılması hedeflenerek ilerlenmiřtir (163, 164). Gevřeme eđitimi 2-5. seanslar arasında yüzyüze devam ettirilmiş olup, katılımcıların bu eđitimi öđrenip uygulayabilmesi için her seansta 3-4 bölge kadar ilerlenerek

uygulama tamamlanmıştır. Katılımcılara 5. seansın sonunda tedavi sonuna kadar evde gevşeme eğitimine devam etmeleri tembih edilmiştir.

3. Seans: Postür Eğitimi

Bireylere postür eğitimi verilmiştir. Anneler düzgün ve bozuk postür, doğru ayakta duruş ve oturma hakkında bilgilendirilmiştir. Farklı aktiviteler için vücudunu nasıl daha ergonomik kullanabileceği gösterilmiştir.

4. Seans: Eklem Enerji Koruma Eğitimi

Bireylere eklem enerji koruma eğitimi verilmiştir. Bu kapsamda temel ilkeleri, yorgunluğa neden olan faktörler ve enerji yönetimi için temel prensipler hakkında bilgilendirme yapılmıştır.

5. Seans: Fiziksel Aktivitenin Teşvik Edilmesi

Annelerin kolaylıkla yapabilecekleri yürüyüş gibi bir fiziksel aktivite seçeneği annelerle konuşularak belirlenip, haftada en az 5 gün, günde 30 dakika süreyle yapılması istenmiştir. Annelerin her geldikleri seansta fiziksel aktiviteye devam edip etmedikleri sorgulanarak takibi yapılmıştır.

6-7. Seans: Sosyal Katılım ve Serbest Zamanın Planlanması

SP'li çocuğa sahip olan annelerde görülebilecek sorunlar, kişinin sosyal katılımı, ilişkileri ve serbest zaman aktiviteleri üzerine etkisi hakkında tartışılmıştır ve yeni keşifler sunulmuştur. Kişinin istekleri doğrultusunda ilişkilerin kazanılmasına ve sürdürülmesine teşvik edebilecek yakınlarıyla akşam yemeği yemek, arkadaşlarıyla buluşmak, eğlenceli film izlemek gibi öneriler sunularak kendi planını yapması ve uygulaması beklenmiştir. Bir sonraki seansta belgelenmesi için bu aktivitelerin

fotoğraflanması ya da video çekilmesi istenmiş, aktivite deneyimi üzerine kişiden sözel olarak geri bildirim alınmıştır.

8. Seans: Programın Genel Olarak Gözden Geçirilmesi ve Ev Programı

Programın genel değerlendirmesi kapsamında sağlıklı yaşam tarzı ve iyi olma halinin geliştirilmesi amacıyla bireylerin kendi istekleri doğrultusunda gerçekleştirilen oküstasyonları tekrar gözden geçirilmiştir. Uygulama sırasındaki yaşanan zorluklar, engeller gibi sorunlar üzerinde durulup, alternatifler düşünülerek taburculuk sonunda sürdürülebilirliğin sağlanması için devam ettirilecekler ve modifikasyonlara yönelik belirlemeler yapılmıştır. Son olarak annelere bu uygulamaların devam ettirilmesi tembihiyle ev programı düzenlenmiştir. Ev programı uyku hijyeni, solunum, gevşeme, postür, eklem enerji koruma eğitimlerinin ve fiziksel aktivitenin sürdürülmesinin yanında serbest zaman aktivitelerinin ve sosyal ilişkilerin devam ettirilmesi önerilerini içermektedir. Eğitimi tamamlayan annelere katılım belgesi verilmiştir.

Kontrol grubu katılımcılarıyla 4 hafta boyunca haftada 2 kez olmak üzere telefon yardımıyla görüşmeler yapılarak kendilerinin ve çocuklarının durumları, günlük hayat, anlatmak istedikleri sıkıntılar gibi sorgulamalar ile ilgi ve iletişim boyunca sürdürülmüş. Dört haftanın sonunda gönüllü oldukları takdirde HOYTE'ye dahil edilmeleri konusunda tavsiyede bulunulmuştur.

Tablo 3.1. Eğitim modülü

Eğitim Modülü	Detaylı Bilgiler
Bakım verenlerde görülen sağlık problemleri ve bakım vermenin oküpyasyonel performans etkisi üzerine beyin fırtınası	SP ve bakım verme oküpyasyonu hakkında bilgi verilmesi Kişinin yapmak istediği ancak zorlandığı KAPÖ ile belirlenmiş oküpyasyonları için gerçekleştirecekleri bireysel hedeflere ulaşmak için müdahale planlarını tartışmak ve oluşturmak.
Sağlıklı yaşam tarzı	Sağlıklı bir yaşam tarzı gelişimi ve devamı için yapılması gerekenler listesinin oluşturulması ve bu listedeki maddelerin kişiyle tartışılması Stres yönetimi için gevşeme teknikleri Uyku hijyeni eğitimi Fiziksel aktiviteyi arttırmaya özendirme
Koruma	Eklem, enerji koruma teknikleri eğitimi Ergonomik eğitim
Sosyal katılım: ilişkiler ve serbest zaman farkındalığı	Bakım vermenin kişi için sosyal ilişkiler ve serbest zaman üzerindeki etkilerinin tanımlanması Kişinin ilgi alanları doğrultusunda serbest zaman etkinliklerine katılımın yeniden sağlanması için zaman yönetimi ve yeni fırsatların keşfedilmesi Kişinin istekleri doğrultusunda ilişkilerin kazanılmasına ve sürdürülmesine aracılık edebilecek cesaretlendirme planlama uğraşları (örn. akrabalarla akşam yemeği düzenlemek, sevdiği bir kişiyi telefonla aramak).
Eğitimin genel değerlendirmesi	Sağlık yaşam tarzı ve genel sağlık için oküpyasyonları tartışmak Seanslar sırasında tüm aktiviteleri ve ev programlarını gözden geçirmek.

3.5. İstatiksel Analiz

HOYTE'nin eğitim grubu ve kontrol grubundan elde edilen tüm verilerin analizinde IBM SPSS Statistic 23 programı kullanılmıştır. Katılımcıların sosyodemografik bilgileri gibi tanımlayıcı verilerinde sayısal değişkenler için Ortalama $\pm$ Standart Sapma ($\bar{x} \pm SS$), kategorik değişkenler için sayı ve yüzde verilmiştir. Verilerin normal dağılıma uygun olup olmadığını saptamak amacıyla Kolmogorov-Smirnov değerleri incelenmiştir. Verilerin normal dağılmadığı tespit edilmiştir. Kategorik değişkenler arası karşılaştırmalar ki-kare ile test edilmiştir. DASS-21, UFAA-KF, PUKİ, KAPÖ, NSP, ZBYÖ ilk değerlendirmelerinden ve son değerlendirmelerinden elde edilen sonuçlar için 'Wilcoxon Eşleştirilmiş Test' kullanılarak analiz edilmiştir. İki bağımsız grup arasındaki fark 'Mann Whitney U' testi kullanılarak incelenmiş olup, istatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir.

Cohen d etki büyüklüğü indeksi kullanılarak klinik anlamlılık değeri hesaplanmış ve sınır değerleri 0,2'den küçük olması zayıf etki, 0,5'ten olması orta etki ve 0,8'den büyük olması kuvvetli etki olarak dikkate alınmıştır.

4. BULGULAR

4.1. Bakım Veren Annelere İlişkin Genel Özellikler

Bu çalışma HOYTE grubu ve kontrol grubu ile toplamda 46 SP'li çocuğa sahip bakım veren anneyle tamamlanmıştır. Çalışmaya katılan annelerin yaş (yıl), eğitim durumu (yıl), ailenin gelir durumu (Türk Lirası) bilgileri Tablo 4.1.'de verilmiştir. Katılımcıların yaş (yıl) incelendiğinde HOYTE grubunun daha genç bireylerden oluştuğu ve gruplar arası anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir ($p=0,256$). Bu çalışmada okur yazar olmayan bireyler dahil edilmemiştir. Katılımcıların eğitim durumu (yıl) incelendiğinde çoğunluğu lisans ve lisansüstü mezunların oluşturduğu saptanmıştır ve gruplar arası anlamlı bir fark tespit edilememiştir ($p=0,447$). Ailenin gelir durumu incelendiğinde istatistiksel olarak gruplar arası anlamlı bir fark yoktur ($p=0,153$).

Tablo 4.1. Annelerin sosyodemografik bilgileri

	HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)	z	p
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$		
Annenin yaşı (yıl)	38,88 $\pm$ 4,94	40,64 $\pm$ 5,41	-1,137	0,256
Annenin eğitim durumu (yıl)	14,50 $\pm$ 4,64	13,86 $\pm$ 3,57	-0,761	0,447
Ailenin gelir durumu (Türk Lirası)	19,604 $\pm$ 11,343	15,045 $\pm$ 8,702	-1,428	0,153

*Mann-Whitney U testi (z-tablo değeri) bağımsız iki grubun karşılaştırılması için kullanılmıştır.

** $p < 0,05$

*** SS: Standart Sapma

**** $\bar{x}$: Ortalama

Grupların medeni durum, çocuk sayısı, çalışma durumu bilgileri Tablo 4.2.'de verilmiştir. Katılımcıların medeni durumu incelendiğinde HOYTE grubunda evli sayısının daha ağırlıklı olduğu ve gruplar arası anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir ($p=0,223$). Gruplar çocuk sayısı bakımından incelendiğinde her iki grupta çoğunluğu 2 veya daha fazla çocuğu olan bireyler oluşturmaktadır ve istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p=0,608$). Bireylerin çalışma durumu incelendiğinde kontrol grubunda çalışmayanların sayısının ağırlıklı olduğu görülmektedir ve gruplar arasında anlamlı bir fark yoktur ($p=0,351$).

Tablo 4.2. Annelerin medeni durumu, çocuk sayısı, çalışma durumu bilgileri karşılaştırması

		HOYTE Grubu (n=24) n (%)	Kontrol Grubu (n=22) n (%)	χ^2	p
Medeni durumu	Evli	24 (100)	22 (90,9)	3,050	0,223
	Bekar	0 (0)	2 (9,1)		
Çocuk sayısı	1	6 (25)	7 (31,8)	0,263	0,608
	2-3-4	18 (75)	15 (68,2)		
Çalışma durumu	Çalışıyor	12 (50)	8 (36,4)	0,869	0,351
	Çalışmıyor	12 (50)	14 (63,6)		

* χ^2 : Ki kare testi

**p<0,05

*** n: kişi sayısı

****%: yüzde

4.2. SP'li Çocuğa İlişkin Genel Özellikler

Çalışmaya katılan bireylerin SP'li çocuğa ait yaş (yıl) bilgileri Tablo 4.3.'te verilmiştir. Bu çalışmada her iki grupta da çoğunluğu okul çağı çocuklar oluşturmaktadır ve istatistiksel açıdan gruplar arasında anlamlı bir fark yoktur (p=0,073).

Tablo 4.3. Çocuğun demografik bilgileri

	HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)	z	p
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$		
Çocuğun yaşı (yıl)	8,29 $\pm$ 3,59	10,23 $\pm$ 3,39	-1,790	0,073

*Mann-Whitney U testi (z-tablo değeri) bağımsız iki grubun karşılaştırılması için kullanılmıştır.

**p<0,05

*** SS: Standart Sapma

**** $\bar{x}$: Ortalama

Çalışmaya katılan bireylerin SP'li çocuğuna ait cinsiyet, SP tipi, KMFSS'ye göre seviyesi bilgilerine Tablo 4.4.'te yer verilmiştir. Bu çalışmada her iki grupta da erkek çocuk sayısı fazla olup çocukların cinsiyeti arasında fark yoktur (p=0,331). Çocuklarının SP tipi incelendiğinde spastik tipin baskın olduğu görülmektedir ve

gruplar arasında fark yoktur ($p=0,710$). Gruplar KMFSS'ne göre seviyesi açısından incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p=0,777$).

Tablo 4.4. Çocuğun cinsiyeti, SP tipi, KMFSS'ne göre seviyesi bilgileri

		HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)	χ^2	p
		n (%)	n (%)		
Çocuğun cinsiyeti	Kız	11 (45,8)	7 (31,68)	0,947	0,331
	Erkek	13 (54,2)	15 (68,2)		
Çocuğun SP tipi	Spastik tip	21 (87,5)	20 (90,9)	0,319	0,710
	Diskinetik-Ataksik tip	3 (12,5)	2 (9,1)		
Çocuğun KMFSS'ne göre seviyesi	Seviye 1-2	11 (45,8)	11 (50,0)	0,80	0,777
	Seviye 3-4-5	13 (54,2)	11 (50,0)		

* χ^2 : Ki-kare testi

** $p<0,05$

***n: kişi sayısı

****%: yüzde

*****SP: Serebral Palsi

*****KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

4.3. Ruhsal Durum Bulguları

Çalışmaya katılan bireylerin ilk değerlemedeki DASS-21 ile değerlendirilen ruhsal sağlık durumlarının dağılımı incelendiğinde, HOYTE grubunun normal puan aralığında olma oranı depresyon alt bölümü için % 41,67, anksiyete alt bölümü için % 58,34, stres alt bölümü için % 45,84'tür. Kontrol grubunun normal puan aralığında olma oranı depresyon alt bölümü için % 45,46, anksiyete alt bölümü için % 59,10 stres alt bölümü için % 50'dir.

Çalışmaya katılan bireylerin son değerlemedeki DASS-21 ile değerlendirilen ruhsal sağlık durumlarının dağılımı incelendiğinde, HOYTE grubunun normal puan aralığında olma oranı depresyon alt bölümü için % 79,17, anksiyete alt bölümü için % 83,4, stres alt bölümü için % 79,17'dir. Kontrol grubunun normal puan

aralığında olma oranı depresyon alt bölümü için % 50, anksiyete alt bölümü için % 59,10 stres alt bölümü için % 45,46'dır.

Çalışmaya katılan bireylerin ilk ve son değerlendirmelerindeki DASS-21 depresyon, anksiyete, stres ve toplam puanı grup içi karşılaştırması Tablo 4.5.'te sunulmuştur. HOYTE grubundaki bireylerin DASS-21 depresyon, anksiyete, stres ve toplam puanı eğitim öncesine göre azalmıştır ve istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p=0,001$). Kontrol grubunun ise DASS-21 depresyon, anksiyete, stres ve toplam puanının ilk değerlendirmeye göre istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde fark yoktur.

Tablo 4.5. Eğitim ve kontrol gruplarının ruhsal durumlarının ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması

	HOYTE Grubu (n=24)				Kontrol Grubu (n=22)			
	Eğitim Öncesi	Eğitim Sonrası	z	p	İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme	z	p
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$			$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$		
DASS-21								
DASS-21 Depresyon	4,38 $\pm$ 3,3	3,04 $\pm$ 2,5	-3,336	0,001	4,36 $\pm$ 3,7	4,77 $\pm$ 3,0	0,110	0,227
DASS-21 Anksiyete	3,58 $\pm$ 2,6	1,96 $\pm$ 1,6	-4,093	0,001	3,36 $\pm$ 4,1	3,59 $\pm$ 3,8	-1,311	0,190
DASS-21 Stres	6,29 $\pm$ 4,0	4,08 $\pm$ 3,1	-3,958	0,001	6,23 $\pm$ 4,2	6,50 $\pm$ 3,8	-1,209	0,110
DASS-21 Toplam	14,25 $\pm$ 8,6	9,08 $\pm$ 6,1	-4,215	0,001	13,95 $\pm$ 10,7	14,77 $\pm$ 9,3	-1,580	0,114

*Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlendirmelerin karşılaştırılmasında — Wilcoxon Signed rank test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***DASS-21: Depresyon Anksiyete Stres Skalası

****SS: Standart Sapma

***** $\bar{x}$: Ortalama

HOYTE ve kontrol gruplarındaki bireylerin DASS-21 depresyon, anksiyete, stres ve toplam puanlarının ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırmaları Tablo 4.6.'da verilmiştir. HOYTE ve kontrol grubunun DASS-21 depresyon, anksiyete, stres ve toplam puanı ilk değerlendirmelerinde istatistiksel

olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır, gruplar benzerdir. HOYTE ve kontrol gruplarının son değerlendirmelerinde ise depresyon, stres ve toplam puan alt bölümlerinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ($p=0,041$, $p=0,035$, $p=0,035$), anksiyete alt bölüm puanında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Tablo 4.6. Ruhsal durumlarının ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma

	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)	z	p	HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)	z	p
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$			$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$		
DASS-21								
DASS-21 Depresyon	4,38 $\pm$ 3,3	4,36 $\pm$ 3,7	-0,156	0,876	3,04 $\pm$ 2,5	4,77 $\pm$ 3,0	-2,043	0,041
DASS-21 Anksiyete	3,58 $\pm$ 2,6	3,36 $\pm$ 4,1	-1,077	0,282	1,96 $\pm$ 1,6	3,59 $\pm$ 3,8	-1,384	0,166
DASS-21 Stres	6,29 $\pm$ 4,0	6,23 $\pm$ 4,2	-0,199	0,842	4,08 $\pm$ 3,1	6,50 $\pm$ 3,8	-2,114	0,035
DASS-21 Toplam	14,25 $\pm$ 8,6	13,95 $\pm$ 10,7	-0,231	0,817	9,08 $\pm$ 6,1	14,77 $\pm$ 9,3	-2,104	0,035

*Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında —Mann-Whitney U test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***DASS-21: Depresyon Anksiyete Stres Skalası

*** SS: Standart Sapma

**** $\bar{x}$: Ortalama

4.4. Fiziksel Aktivite Bulguları

Grupların UAFAA-KF ile değerlendirilen fiziksel aktivite düzeyinin ilk değerlendirme sonuçlarına göre katılımcılar inaktif, minimal aktif veya çok aktif olma durumu açısından karşılaştırıldığında HOYTE grubunun % 70,84'ü inaktiftir. Kontrol grubunun % 59,10'u inaktiftir. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p=0,404$).

Grupların UAFAA-KF ile değerlendirilen fiziksel aktivite düzeyinin son değerlendirme sonuçlarına göre katılımcılar inaktif, minimal aktif veya çok aktif olma durumu açısından karşılaştırıldığında HOYTE grubunun % 50'si inaktiftir. Kontrol grubunun % 59,10'u inaktiftir ($p=0,536$).

Çalışmaya katılan bireylerin ilk ve son değerlendirmelerindeki UFAA-KF-yürüme, orta şiddetli aktivite, şiddetli aktivite ve toplam puanı grup içi karşılaştırması Tablo 4.7.'de sunulmuştur. HOYTE grubundaki bireylerin UFAA-KF-yürüme ve UFAA-KF-toplam puanı eğitim öncesine göre artmıştır ve istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p=0,003$, $p=0,003$). Kontrol grubunun ise UFAA-KF-yürüme, orta şiddetli aktivite, şiddetli aktivite, toplam puan sonuçlarına göre istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur.

Tablo 4.7. Eğitim ve kontrol gruplarının fiziksel aktivite düzeylerinin ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması

	HOYTE Grubu (n=24)		Kontrol Grubu (n=22)					
	Eğitim Öncesi	Eğitim Sonrası	İlk Değerlendirme		Son Değerlendirme			
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p
UFAA-KF								
UFAA-KF-Yürüme	371,25 $\pm$ 517	602,35 $\pm$ 379	-2,991	0,003	556,50 $\pm$ 520	601,36 $\pm$ 527	-0,447	0,655
UFAA-KF Orta Şiddetli Aktivite	182,50 $\pm$ 683	183,33 $\pm$ 683	0,000	1,000	185,09 $\pm$ 552	125,45 $\pm$ 511	-1,604	0,109
UFAA-KF Şiddetli Aktivite	205,00 $\pm$ 622	213,88 $\pm$ 628	-1,000	0,317	10,91 $\pm$ 51	10,91 $\pm$ 51	0,000	1,000
UFAA-KF-Toplam	758,75 $\pm$ 1266	999,46 $\pm$ 1072	-2,991	0,003	752,50 $\pm$ 782	737,73 $\pm$ 794	-1,604	0,109

*Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlendirmelerin karşılaştırılmasında —Wilcoxon Signed rank test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p<0,05$ kabul edilmiştir.

***UFAA-KF: Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi-Kısa Form

*** SS: Standart Sapma

**** $\bar{x}$: Ortalama

HOYTE ve kontrol gruplarındaki bireylerin UFAA-KF-yürüme, orta şiddetli aktivite, şiddetli aktivite, toplam puanı puanlarının ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırmaları Tablo 4.8.'de verilmiştir. HOYTE ve kontrol grubunun UFAA-KF-yürüme, orta şiddetli aktivite, şiddetli aktivite, toplam puanı ilk değerlendirmelerinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır, gruplar benzerdir. HOYTE ve kontrol gruplarının UFAA-KF-yürüme, orta şiddetli aktivite, şiddetli aktivite ve toplam puan son değerlendirmelerinde de istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Tablo 4.8. Fiziksel aktivite düzeylerinin ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma

	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)			HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)		
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p
UFAA-KF								
UFAA-KF-Yürüme	371,25±517	556,50±520	-1,408	0,159	602,35±379	601,36±527	-0,200	0,842
UFAA-KF Orta Şiddetli Aktivite	182,50±683	185,09±552	-0,111	0,912	183,33±683	125,45±511	-0,953	0,341
UFAA-KF Şiddetli Aktivite	205,00±622	10,91±51	-1,384	0,166	213,88±628	10,91±51	-1,384	0,166
UFAA-KF-Toplam	758,75±1266	752,50±782	-1,256	0,209	999,46±1072	737,73±794	-1,048	0,295

*Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında —Mann-Whitney U test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***UFAA-KF: Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi-Kısa Form

**** SS: Standart Sapma

***** $\bar{x}$: Ortalama

4.5. Uyku Kalitesi Bulguları

Katılımcıların PUKİ ile değerlendirilen uyku kalitesi ilk değerlendirme sonuçlarına göre iyi uyku kalitesine ya da kötü uyku kalitesine sahip olma dağılımları incelenmiştir. HOYTE grubunun 70,83'ü kötü uyku kalitesine sahiptir. Kontrol grubunun da 63,63'ü kötü uyku kalitesine sahiptir. Katılımcıların uyku kaliteleri açısından HOYTE grubu ve kontrol grubunda kötü uyku kalitesine sahip olanların sayısının ağırlıklı olduğu görülmektedir ve gruplar arasında anlamlı bir fark yoktur ($p=0,603$).

Katılımcıların PUKİ ile değerlendirilen uyku kalitesi son değerlendirme sonuçlarına göre iyi uyku kalitesine ya da kötü uyku kalitesine sahip olma dağılımları

incelenmiştir. HOYTE grubunun 33,33'ü kötü uyku kalitesine sahiptir. Kontrol grubunun ise 72,72'si kötü uyku kalitesine sahiptir. Katılımcıların uyku kaliteleri açısından HOYTE grubunda iyi uyku kalitesine sahip olan kişilerin ve kontrol grubunda kötü uyku kalitesine sahip olan bireylerin sayısının ağırlıklı olduğu görülmektedir ve gruplar arasında anlamlı bir fark vardır ($p=0,008$).

Çalışmaya katılan bireylerin ilk ve son değerlendirmelerindeki PUKİ alt bölümlerinin grup içi karşılaştırması Tablo 4.9.'da yer almaktadır. HOYTE grubundaki bireylerin eğitim sonrasında PUKİ-uyku ilacı kullanımı alt parametresi hariç tüm alt bölümlerin puanı azalmıştır, bakım verenlerin eğitim öncesine göre iyileştiği görülmektedir. PUKİ öznel uyku kalitesi, uyku latansı, uyku süresi, alışılmış uyku etkinliği, uyku bozukluğu, gündüz işlev bozukluğu ve toplam puanında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p=0,001$, $p=0,003$, $p=0,007$, $p=0,003$, $p=0,014$, $p=0,003$, $p=0,001$). Kontrol grubunun ise PUKİ alışılmış uyku etkinliği ve toplam puan alt bölüm puanlarının arttığı görülmektedir ve bu bulgumuz da uyku kalitesinin kötüleştiğini göstermektedir, istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p=0,046$, $p=0,013$).

Tablo 4.9. Eğitim ve kontrol gruplarının uyku kalitesi düzeylerinin ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması

	HOYTE Grubu (n=24)		Kontrol Grubu (n=22)					
	Eğitim Öncesi	Eğitim Sonrası	z		p	İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme	p
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$				$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	
PUKİ								
PUKİ- Öznel uyku kalitesi (0-3)	1,00±0,65	0,54±0,58	-3,317	0,001		0,95±0,65	1,18±0,85	-3,317 0,096
PUKİ- Uyku latansı (0-3)	1,29±0,95	0,75±0,67	-2,970	0,003		1,14±0,88	1,14±0,88	-2,970 1,000
PUKİ- Uyku süresi (0-3)	1,29±0,99	0,92±0,830	-2,714	0,007		1,05±1,09	1,09±1,10	-2,714 0,317
PUKİ- Aışılmış uyku etkinliği (0-3)	1,25±1,29	0,54±0,83	-3,002	0,003		0,50±0,96	0,68±0,94	-3,002 0,046
PUKİ-Uyku bozukluğu (0-3)	1,25±0,53	1,00±0,29	-2,449	0,014		1,36±0,65	1,36±0,65	-2,449 1,000
PUKİ- Uyku ilacı kullanım (0-3)	0,00	0,00	0,000	1,000		0,00	0,00	0,000 1,000
PUKİ- Gündüz işlev bozukluğu (0-3)	0,79±0,50	0,42±0,50	-3,000	0,003		0,73±0,76	0,77±0,75	-3,000 0,317
PUKİ- Toplam (0-21)	6,92±3,13	4,08±2,28	-4,147	0,001		5,73±3,38	6,27±3,65	-4,147 0,013

*Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlendirmelerin karşılaştırılmasında —Wilcoxon Signed rank test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***PUKİ: Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi

**** SS: Standart Sapma

***** $\bar{x}$: Ortalama

HOYTE ve kontrol gruplarındaki bireylerin PUKİ alt bölümleri puanlarının ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırmaları Tablo 4.10.'da verilmiştir. HOYTE ve kontrol grubunun PUKİ alt bölümlerindeki ilk değerlendirme açısından gruplar benzerdir. Eğitim sonrası HOYTE ve kontrol gruplarının son değerlendirmeleri arasında öznel uyku kalitesi, uyku bozukluğu ve toplam puanı alt bölümlerinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ($p=0,009$, $p=0,012$, $p=0,037$).

Tablo 4.10. Uyku kalitesi düzeylerinin ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma

	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	HOYTE	Kontrol	z	p	HOYTE	Kontrol	z	p
	Grubu (n=24)	Grubu (n=22)			Grubu (n=24)	Grubu (n=22)		
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$			$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$		
PUKİ								
PUKİ- Öznel uyku kalitesi (0-3)	1,0 $\pm$ 0,65	0,95 $\pm$ 0,65	-0,236	0,813	0,54 $\pm$ 0,58	1,18 $\pm$ 0,85	-2,631	0,009
PUKİ- Uyku latansı (0-3)	1,29 $\pm$ 0,95	1,14 $\pm$ 0,88	-0,474	0,635	0,75 $\pm$ 0,67	1,14 $\pm$ 0,88	-1,518	0,129
PUKİ- Uyku süresi (0-3)	1,29 $\pm$ 0,99	1,05 $\pm$ 1,09	-1,014	0,310	0,92 $\pm$ 0,830	1,09 $\pm$ 1,10	-0,262	0,793
PUKİ- Aışılmış uyku etkinliği (0-3)	1,25 $\pm$ 1,29	0,50 $\pm$ 0,96	-2,042	0,041	0,54 $\pm$ 0,83	0,68 $\pm$ 0,94	-0,525	0,600
PUKİ-Uyku bozukluğu (0-3)	1,25 $\pm$ 0,53	1,36 $\pm$ 0,65	-0,802	0,422	1,0 $\pm$ 0,29	1,36 $\pm$ 0,65	-2,510	0,012
PUKİ- Uyku ilacı kullanım (0-3)	0,00	0,00	0,00	1,000	0,00	0,00	0,00	1,000
PUKİ- Gündüz işlev bozukluğu (0-3)	0,79 $\pm$ 0,50	0,73 $\pm$ 0,76	-0,591	0,554	0,42 $\pm$ 0,50	0,77 $\pm$ 0,75	-1,618	0,106
PUKİ- Toplam (0-21)	6,92 $\pm$ 3,13	5,73 $\pm$ 3,38	-1,138	0,255	4,08 $\pm$ 2,28	6,27 $\pm$ 3,65	-2,088	0,037

*Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında —Mann-Whitney U test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***PUKİ: Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi

**** SS: Standart Sapma

***** $\bar{x}$: ortalama

4.5. Oküpyonel Performans ve Memnuniyet Düzey Bulguları

KAPÖ’de sınıflanan performans alanlarına göre bireylerin kendine bakımı üretkenlik ve serbest zaman alanlarında problem yaşadıkları aktiviteler tespit edilmiştir. Bu çalışmada katılan bireylerin, KAPÖ ile tanımlanan problemleri aktivitelerine Tablo 4.11’de yer verilmiştir. Kendine bakım, üretkenlik, serbest zaman alanlarında sırasıyla HOYTE grubunda uyku (%25), evi süpürmek ve çocuğun derslerine yardım etmek (%12,5), TV izlemek (%12,5) oranıyla en problemlili

aktiviteler olurken, kontrol grubunda uyku (%22,7), yemek yapmak (%13,6), kitap okumak (%18,2) aktiviteleri belirlenmiştir.

Tablo 4.11. Kanada Aktivite Performans Ölçümü'ne göre oküasyon dağılımları

KAPÖ	HOYTE Grubu (n=24)		Kontrol Grubu (n=22)	
	PAS	%	PAS	%
KENDİNE BAKIM				
Kişisel bakım				
Banyo yapmak	2	(8,3)	-	-
Cilt bakımı	2	(8,3)	1	(4,5)
Giyinmek	3	(12,5)	1	(4,5)
Kendine çekidüzen vermek	-	-	2	(9,1)
Kişisel hijyeni sağlamak	2	(8,3)	1	(4,5)
Epilasyon	-	-	1	(4,5)
Kuaföre gitmek	1	(4,2)	1	(4,5)
Uyku	6	(25)	5	(22,7)
Fonksiyonel mobilite				
Araba kullanmak	-	-	1	(4,5)
Çocuğu terapiye getirmek	1	(4,2)	-	-
Merdiven çıkmak	2	(8,3)	1	(4,5)
Otobüs beklemek	1	(4,2)	-	-
Toplu taşıma kullanmak	1	(4,2)	3	(13,6)
Toplumda kendini idare etme				
Alışveriş yapmak	3	(12,5)	4	(18,2)
Sağlığın idaresini sağlamak	-	-	1	(4,5)
Toplam Problemlili Aktivite Sayısı	24	(100)	24	(100)
ÜRETKENLİK				
Ücretli veya ücretsiz iş				
Bilgisayar kullanmak	1	(%4,2)	-	-
Çocuğun bakımını sağlamak	2	(%8,3)	-	-
Çocuğun transferi	1	(%4,2)	2	(%9,1)
Evcil hayvanı beslemek	1	(%4,2)	-	-
Mesleğini yapmak	2	(%8,3)	2	(%9,1)
Sınav kağıtlarını okumak	1	(%4,2)	-	-
Ev işi yönetimi				
Bulaşık yıkamak	1	(%4,2)	-	(%9,1)
Evi temizlemek	1	(%4,2)	2	(%9,1)
Evi süpürmek	3	(%12,5)	2	-
Mutfak dolaplarını silmek	1	(%4,2)	-	-
Perde asmak	1	(%4,2)	-	-
Toz almak	1	(%4,2)	-	(%13,6)
Yemek yapmak	2	(%8,3)	3	(%4,5)
Yerleri silmek	1	(%4,2)	1	(%4,5)
Cam silmek	-	-	1	-
Okul ve/veya oyun				
Çocuğun derslerine yardım etmek	3	(%12,5)	1	(%4,5)
Çocukla oyun oynamak	2	(%8,3)	1	(%4,5)
Toplam Problemlili Aktivite Sayısı	24	(%100)	24	(%100)

*PAS: Problemlili Aktivite Sayısı

Tablo 4.11. Kanada Aktivite Performans Ölçümü'ne göre oküstasyon dağılımı (devamı)

KAPÖ	HOYTE Grubu (n=24)		Kontrol Grubu (n=22)	
	PAS	%	PAS	%
SERBEST ZAMAN				
Sessiz rekreasyon				
İbadet etmek	2	(%8,3)	1	(%4,5)
Kitap okumak	2	(%8,3)	4	(%18,2)
Makale okumak	1	(%4,2)	-	-
Meditasyon yapmak	1	(%4,2)	-	-
Müzik dinlemek	2	(%8,3)	2	(%9,1)
Örgü örmek	1	(%4,2)	1	(%4,5)
Resim yapmak	1	(%4,2)	1	(%4,5)
TV izlemek	3	(%12,5)	2	(%9,1)
Yapboz yapmak	1	(%4,2)	-	-
Film izlemek	-	-	2	(%9,1)
Telefonla uğraşmak	-	-	1	(%4,5)
Aktif rekreasyon				
Aileyle vakit geçirmek	1	(%4,2)	1	(%4,5)
Dans etmek	1	(%4,2)	-	-
Gezmek	1	(%4,2)	-	-
Seyahat etmek	1	(%4,2)	-	-
Tiyatroya gitmek	1	(%4,2)	1	(%4,5)
Yürüyüş yapmak	2	(%8,3)	1	(%4,5)
Sosyalleşme				
Arkadaşlarla buluşmak	-	-	2	(%9,1)
Yakınlarla telefonda görüşmek	2	(%8,3)	1	(%4,5)
Gün yapmak	1	(%4,2)	1	(%4,5)
Misafir ağırlamak	-	-	1	(%4,5)
Toplam Problemlili Aktivite Sayısı	24	(%100)	24	(%100)

*PAS: Problemlili Aktivite Sayısı

Çalışmaya katılan bireylerin ilk ve son değerlendirmelerindeki oküstasyonel performans ve memnuniyet puanlarının grup içi karşılaştırması Tablo 4.12.'de verilmiştir. HOYTE grubundaki bireylerin oküstasyonel performans ($p=0,001$) ve memnuniyet düzeylerinde ($p=0,001$) istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. HOYTE grubunda, oküstasyonel performans ve memnuniyet açısından iyileşme görülmektedir. Kontrol grubunda da oküstasyonel performans ($p=0,009$) ve memnuniyet ($p=0,021$) düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark gösterilmiştir. Ancak, kontrol grubunun oküstasyonel performans ve memnuniyet düzeyinde kötüleşme görülmektedir. HOYTE grubunun oküstasyonel performansında 2,65 puan artışı ve oküstasyonel memnuniyet düzeylerinde 3,05 puan artışı mevcuttur. Kontrol grubunda ise oküstasyonel performansta 0,35 oküstasyonel memnuniyet puanında ise 0,33 puanlık azalma tespit edilmiştir.

Tablo 4.12. Eğitim ve kontrol gruplarının oküstasyonel performans ve memnuniyet düzeylerinin ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması

	HOYTE Grubu (n=24)				Kontrol Grubu (n=22)			
	Eğitim Öncesi	Eğitim Sonrası			İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme		
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p
KAPÖ								
Oküstasyonel performansı (1-10)	4,44±0,81	7,09±0,70	-4,293	0,001	5,34±0,88	4,99±1,04	-2,620	0,009
Oküstasyonel memnuniyeti (1-10)	4,37±0,89	7,42±0,61	-4,293	0,001	4,81±1,10	4,48±1,02	-2,309	0,021

*Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlendirmelerin karşılaştırılmasında —Wilcoxon Signed rank test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***KAPÖ: Kanada Aktivite Performans Ölçümü

**** SS: Standart Sapma

***** $\bar{x}$: Ortalama

HOYTE ve kontrol gruplarındaki bireylerin oküstasyonel performans ve memnuniyet düzeyleri puanlarının ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırmaları Tablo 4.13’de sunulmuştur. HOYTE ve kontrol gruplarının ilk değerlendirmelerindeki oküstasyonel performans düzeyi puanlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmuştur ($p=0,001$), eğitim grubunun puanı daha düşüktür. HOYTE ve kontrol gruplarının son değerlendirmelerindeki oküstasyonel performans ve memnuniyet düzeyi puanları istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0,001$).

Tablo 4.13. Oküpasyonel performans ve memnuniyet düzeylerinin ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma

	İlk Değerlendirme		Son Değerlendirme					
	HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)			HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)		
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p
KAPÖ								
Oküpasyonel performansı (1-10)	4,44±0,81	5,34±0,88	-3,212	0,001	7,09±0,70	4,99±1,04	-5,265	0,001
Oküpasyonel memnuniyeti (1-10)	4,37±0,89	4,81±1,10	-1,840	0,66	7,42±0,61	4,48±1,02	-5,822	0,001

*Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında —Mann-Whitney U test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***KAPÖ: Kanada Aktivite Performans Ölçümü

**** SS: Standart Sapma

***** $\bar{x}$: Ortalama

4.6. Yaşam Kalitesi Bulguları

Bu çalışmaya katılan bireylerin NSP'nin ağrı, fiziksel aktivite, enerji düzeyi, uyku, sosyal izolasyon, emosyonel reaksiyonlar ve toplam puan alt bölümlerindeki ilk ve son değerlendirmelerindeki puanların grup içi karşılaştırması Tablo 4.14.'te verilmiştir. HOYTE grubundaki bireylerin NSP'nin alt bölüm puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu tespit edilmiştir. HOYTE grubunun yaşam kalitesi açısından daha fazla iyileşme gösterdiği tespit edilmiştir. Kontrol grubunda ise uyku ve toplam puan alt bölümlerindeki puan artışı yaşam kalitesinin azaldığını göstermiş olup istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p=0,039$, $p=0,003$). Kontrol grubunda ağrı, fiziksel aktivite, enerji düzeyi, sosyal izolasyon, emosyonel reaksiyonlar puanlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir.

Tablo 4.14. Eğitim ve kontrol gruplarının yaşam kalitesi düzeylerinin ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması

	HOYTE Grubu (n=24)		Kontrol Grubu (n=22)	
	Eğitim Öncesi	Eğitim Sonrası	İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p
NSP				
NSP- Ağrı (0-100)	10,57±12,97	0,85±2,38	-3,071	0,002
NSP- Fiziksel Aktivite (0-100)	15,20±15,14	6,39±8,48	-3,312	0,001
NSP- Enerji Düzeyi (0-100)	29,00±31,99	7,86±19,26	-3,090	0,002
NSP- Uyku (0-100)	26,38±19,09	12,69±13,12	-3,066	0,002
NSP- Sosyal İzolasyon (0-100)	25,20±30,82	6,04±11,47	-3,065	0,002
NSP- Emosyonel Reaksiyonlar (0-100)	23,84±23,06	7,95±12,27	-3,523	0,001
NSP- Toplam (0-600)	130,20±88,31	41,81±45,20	-4,198	0,001

*Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlendirmelerin karşılaştırılmasında —Wilcoxon Signed rank test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***NSP: Nottingham Sağlık Profili

**** SS: Standart Sapma

***** $\bar{x}$: Ortalama

HOYTE ve kontrol gruplarındaki bireylerin NSP alt bölüm puanlarının ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırmaları Tablo 4.15.'te verilmiştir. HOYTE ve kontrol gruplarının NSP'nin ağrı, fiziksel aktivite, enerji düzeyi, uyku, sosyal izolasyon, emosyonel reaksiyonlar ve toplam puan alt bölümlerindeki ilk değerlendirmelerinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır. HOYTE ve kontrol gruplarının son değerlendirmelerinde NSP'nin ağrı, enerji düzeyi, uyku, emosyonel reaksiyonlar ve toplam puan alt bölümlerinde istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmuştur. Ancak gruplar arası NSP'nin fiziksel aktivite ve sosyal izolasyon alt bölümleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark

bulunamamıştır ($p=0,074$, $p=0,195$). Yapılan analiz sonucunda, kontrol grubuna kıyasla HOYTE grubunun NSP'nin ağrı, enerji düzeyi, uyku, emosyonel reaksiyonlar ve toplam puan alt bölümlerinde daha fazla iyileşme olduğu saptanmıştır.

Tablo 4.15. Yaşam kalitesi düzeylerinin ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma

	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)			HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)		
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p
NSP								
NSP- Ağrı (0-100)	10,57 $\pm$ 12,97	22,80 $\pm$ 26,72	-1,249	0,212	0,85 $\pm$ 2,38	24,92 $\pm$ 27,94	-3,673	0,001
NSP- Fiziksel Aktivite (0-100)	15,20 $\pm$ 15,14	13,56 $\pm$ 13,82	-0,203	0,839	6,39 $\pm$ 8,48	14,80 $\pm$ 15,37	-1,789	0,074
NSP- Enerji Düzeyi (0-100)	29,00 $\pm$ 31,99	47,83 $\pm$ 42,06	-1,359	0,174	7,86 $\pm$ 19,26	52,85 $\pm$ 39,63	-4,133	0,001
NSP- Uyku (0-100)	26,38 $\pm$ 19,09	24,02 $\pm$ 25,51	-0,860	0,390	12,69 $\pm$ 13,12	28,12 $\pm$ 25,58	-2,263	0,024
NSP- Sosyal İzolasyon (0-100)	25,20 $\pm$ 30,82	14,52 $\pm$ 24,52	-1,281	0,200	6,04 $\pm$ 11,47	16,27 $\pm$ 25,40	-1,297	0,195
NSP- Emosyonel Reaksiyonlar (0-100)	23,84 $\pm$ 23,06	16,87 $\pm$ 19,58	-0,955	0,339	7,95 $\pm$ 12,27	20,09 $\pm$ 21,76	-2,004	0,045
NSP- Toplam (0-600)	130,20 $\pm$ 88,31	139,62 $\pm$ 90,85	-0,517	0,605	41,81 $\pm$ 45,20	157,07 $\pm$ 93,47	-4,222	0,001

*Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında —Mann-Whitney U test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***NSP: Nottingham Sağlık Profili

**** SS: Standart Sapma

***** $\bar{x}$: Ortalama

4.7. Bakım Veren Yükü Bulguları

Grupların ZBYÖ ile ilk değerlendirmedeki toplam puan parametresine göre bakım veren yükü açısından hafif yük, orta veya ağır yük altında olma durumuna dağılımları incelenmiştir. Hafif yük altında olanların oranı HOYTE grubunda %

37,50'dir, kontrol grubunda ise % 72,73'tür. Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p=0,017$).

Grupların ZBYÖ ile ilk değerlendirmedeki toplam puan parametresine göre bakım veren yükü açısından hafif yük, orta veya ağır yük altında olma durumuna dağılımları incelenmiştir. Hafif yük altında olanların oranı HOYTE grubunda % 70,84'tür, kontrol grubunda ise % 68,19'dur. Katılımcıların çoğunluğunun HOYTE grubunda ve kontrol grubunda hafif yük altında olduğu görülmektedir, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p=0,845$).

Çalışmaya katılan bireylerin ilk ve son değerlendirmelerindeki ZBYÖ-ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sınırlılık ve kısıtlanmışlık, toplumsal ilişkilerde bozulma, ekonomik yük, bağımlılık ve toplam puanı grup içi karşılaştırması Tablo 4.16'da sunulmuştur. HOYTE grubundaki bireylerin ZBYÖ- ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sınırlılık ve kısıtlanmışlık, toplumsal ilişkilerde bozulma, bağımlılık ve toplam puanı azalmıştır ve istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p=0,001$, $p=0,001$, $p=0,007$, $p=0,001$, $p=0,001$). Tedavi etkinliğine bakıldığında ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması alt bölümünde kuvvetli etki ($d=1,29$), sınırlılık ve kısıtlanmışlık alt bölümünde orta etki ($d=0,74$), toplam puanda kuvvetli etki ($d= 0,87$) gösterdiği saptanmıştır.

Kontrol grubunun ise ZBYÖ-ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sınırlılık ve kısıtlanmışlık ve toplam puanının arttığı görülmektedir, istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p=0,046$, $p=0,025$, $p=0,011$).

Tablo 4.16. Eğitim ve kontrol gruplarının bakım veren yükü düzeylerinin ilk ve son değerlendirmelerinin karşılaştırılması

	HOYTE Grubu (n=24)		Kontrol Grubu (n=22)							
	Eğitim Öncesi	Eğitim Sonrası	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p	d	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p	d
ZBYÖ										
ZBYÖ-ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması (7-35)	17,58±5,14	12,00±3,25	-4,293	0,001	1,29	13,91±5,09	14,36±5,20	-1,996	0,046	-0,08
ZBYÖ-sınırlılık ve kısıtlanmışlık (3-15)	8,08±2,44	6,42±1,97	-4,097	0,001	0,74	6,09±2,40	6,32±2,25	-2,236	0,025	-0,04
ZBYÖ-toplumsal ilişkilerde bozulma (3-15)	5,29±2,66	4,58±1,95	-2,701	0,007	0,30	4,82±1,43	4,95±1,46	-1,134	0,257	-0,08
ZBYÖ-ekonomik yük (4-20)	13,33±3,73	12,96±3,26	-1,708	0,088	0,10	11,45±3,46	11,59±3,47	-1,342	0,180	-0,04
ZBYÖ-bağımlılık (2-10)	6,42±2,66	5,38±2,22	-3,727	0,001	0,42	6,36±2,47	6,45±2,42	-0,520	0,603	-0,03
ZBYÖ- Toplam puanı (19-95)	50,71±13,31	40,58±9,68	-4,291	0,001	0,87	42,64±12,05	43,68±12,17	-2,529	0,011	-0,08

*Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlendirmelerin karşılaştırılmasında — Wilcoxon Signed rank test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***ZBYÖ: Zarit Bakıcı Yük Ölçeği

**** SS: Standart Sapma

***** $\bar{x}$: Ortalama

*****Cohen d etki büyüklüğü; $d < 0,2$ zayıf etki, $0,5 < d < 0,8$ orta etki, $d > 0,8$ kuvvetli etki

HOYTE ve kontrol grubundaki bireylerin bakım veren yükü puanlarının ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma Tablo 4.17.'de sunulmuştur. HOYTE ve kontrol gruplarının ilk değerlendirmelerinde HOYTE grubundaki bireylerin puanları daha yüksektir. Ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması, sınırlılık ve kısıtlanmışlık ve toplam puan alt bölümlerinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p=0,035$, $p=0,010$, $p=0,038$). Son değerlendirmelerinde gruplar arasında fark yoktur.

Tablo 4.17. Bakım veren yükü düzeylerinin ilk ve son değerleri açısından gruplar arasında yapılan karşılaştırma

	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)			HOYTE Grubu (n=24)	Kontrol Grubu (n=22)		
	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p	$\bar{x} \pm SS$	$\bar{x} \pm SS$	z	p
ZBYÖ								
ZBYÖ-ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması (7-35)	17,58±5,14	13,91±5,09	-2,108	0,035	12,00±3,25	14,36±5,20	-1,505	0,132
ZBYÖ-sınırlılık ve kısıtlanmışlık (3-15)	8,08±2,44	6,09±2,40	-2,581	0,010	6,42±1,97	6,32±2,25	-0,311	0,756
ZBYÖ-toplumsal ilişkilerde bozulma (3-15)	5,29±2,66	4,82±1,43	-0,202	0,840	4,58±1,95	4,95±1,46	-1,379	0,168
ZBYÖ-ekonomik yük (4-20)	13,33±3,73	11,45±3,46	-1,778	0,075	12,96±3,26	11,59±3,47	-1,315	0,188
ZBYÖ-bağımlılık (2-10)	6,42±2,66	6,36±2,47	-0,100	0,920	5,38±2,22	6,45±2,42	-1,538	0,124
ZBYÖ-Toplam puanı (19-75)	50,71±13,31	42,64±12,05	-2,080	0,038	40,58±9,68	43,68±12,17	-0,440	0,660

*Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında —Mann-Whitney U test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

**İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

***ZBYÖ: Zarit Bakıcı Yük Ölçeği

**** SS: Standart Sapma

***** $\bar{x}$: Ortalama

5. TARTIŞMA

Bu çalışma, SP'li çocuğa sahip annelerde HOYTE'nin ruhsal durum, fiziksel aktivite düzeyi, uyku kalitesi, oküpyasyonel performans ve memnuniyet düzeyi, yaşam kalitesi, bakım veren yükü üzerine etkilerini incelemek amacıyla yürütülmüştür. Kontrol grubuyla karşılaştırıldığında, HOYTE uygulanan annelerin ruhsal durum, uyku kalitesi, oküpyasyonel performansı ve yaşam kalitesi üzerinde iyileşmeler tespit edilmiştir.

SP'li çocukların bakım verenlerinin çoğunlukla anneler olduğu bilinmektedir (19). Avrech ve ark. çocukların babalarını yapılan çalışmalara dahil etmenin zorluğuna bağlı olarak babalara ilişkin verilerin eksik olduğunu, annelerin de daha çok primer bakım veren rolünü üstlendiğini vurgulamaktadır (170). Anneler sadece Türkiye'de değil, tüm dünyada çocuklarının primer bakım verenidir. Bu da annelerin özel gereksinimli çocuklarını destekleme açısından çok önemli bir rolü üstlendiklerini göstermektedir (36). Bu alanda yapılan çalışma sayısının kısıtlı olması nedeniyle çalışmaya bakım veren anneler dahil edilmiştir.

Özel gereksinimli çocukların annelerine yönelik çalışmaların verilerine göre anneler ortalama 40'lı yaşlardadır. Çoğunluğu, lisans ve lisansüstü mezunlar, evliler, 2 veya daha fazla çocuğa sahip olanlar oluşturmaktadır. Çalışmaya katılan annelerin çocukları okul çağı çocuklardan oluşmaktadır ve çoğu erkektir (171-173). Bu çalışmada da eğitim grubundaki annelerin yaş ortalaması 40 yaşa yakın olup, çoğunluğu lisans ve lisansüstü mezunlar, medeni durumu evli olanlar, 2 veya daha fazla çocuğa sahip olanlar oluşturmaktadır. SP'li çocuklar okul çağı çocuklardan oluşmaktadır ve çoğu erkektir.

Bakım verme oküpyasyonunun annenin kişisel ve sosyal yaşamını kısıtlayabildiği gibi istihdamı da etkilediği bilinmektedir (64, 174). Bu çalışmada da katılımcıların eğitim durumunu ağırlıklı olarak lisans ve lisansüstü mezunlar oluşturmasına rağmen çoğunluğu çalışmayan anneler oluşturmaktadır.

Bakım vermenin annelerin yaşamını büyük ölçüde etkilediği bilinmektedir (9). Birçok açıdan yaşamları etkilenen annelerin bütüncül bir bakış açısıyla ihtiyaçlarını değerlendiren ve ilgili eğitimleri içeren müdahalelere ihtiyaç bulunmaktadır (64, 65). Irwin ve ark. yaptıkları çalışmanın sonuçları annelerin sağlıklarını ve iyi olma hallerini destekleyen eğitimlerin, öncelikle çocuğa yönelik belirli müdahaleler yoluyla dolaylı olarak annenin sağlığını iyileştirmeyi hedeflediğini göstermektedir. Dolayısıyla müdahalelerde annenin sağlığı ikinci sırada ele alınmıştır. Bunun yerine, çocuğun sağlığı ile birlikte eş zamanlı olarak annelerin sağlığı ve iyi olma haline odaklanan müdahaleler geliştirmek çok önemlidir. Ancak, bu tür müdahaleler esneklik, erişilebilirlik ve zaman ayırmayı gerektirmektedir (19). Bu doğrultuda annelerin desteklenmesinde fiziksel, ruhsal, bilişsel, sosyal ve emosyonel sağlığı geniş ölçüde kapsayan yaşam tarzı değişiklikleri eğitimi iyi bir müdahale seçeneği olarak görünmektedir (139).

Özel gereksinimli çocukların bakım verenlerinin ruh sağlığı durumuyla ilgili gerçekleştirilen çalışmalar incelendiğinde annelerin sıklıkla normal gelişim gösteren çocukların annelerine göre daha yüksek düzeyde stres, depresyon ve anksiyete yaşadığını göstermiştir (56, 57). SP'li bir çocuğa sahip bakım verenlerde de genellikle anksiyete, stres ve depresyon görülebilmektedir (59, 175, 176). Bu çalışmada da ilk değerlendirme sonuçlarına göre SP'li çocukların annelerin depresyon ve stres düzeyi normal aralığın üstündedir.

2018 yılında Borek ve ark. tarafından çeşitli tanılara sahip çocukların bakım verenlerinden oluşan katılımcılara Sağlığın Desteklenmesi ve Geliştirilmesi adlı müdahale uygulanmıştır. Müdahale 6 hafta sürmüştür ve her seans 3 saatten oluşmaktadır. Bu müdahale, sağlığın desteklenmesi için sekiz davranış ‘sağlık ve iyi olma haline giriş, iletişimde kal ve öğren, aktif ol ve fark et, kilo ver ve iyi beslen, sakinleş ve uyu, sağlıklı kal’ başlıklarını içermektedir. Annelerin depresyon puanında iyileşme tespit edilmiştir. Bu iyileşme 2 ay sonraki takip değerlendirmesi sonuçlarına göre de devam etmiştir (177). 2016 yılında Palermo ve ark. tarafından kronik ağrılı çocukların bakım verenlerine ‘problemin tanımlanması, alternatif çözümler üretilmesi, karar verilmesi, çözümün uygulanması ve doğrulanması’ adlı başlıkları

içeren ve randomize kontrollü bir çalışma olan problem çözme eğitimi uygulamışlardır. Kontrol grubu standart bakım almıştır. 4-6 seans sürebilen eğitim sonunda bakım verenler 3 ay takip edilmiştir. Bakım verenlerin depresyonunda iyileşmeler tespit edilmiştir (178).

2014 yılında Feinberg ve ark. otizmlı çocukların bakım verenlerine yönelik randomize kontrollü olarak problem çözme eğitimi vermiştir. Eğitimler 30 dakika sürmüştür ve toplam 6 seanstan oluşmaktadır. Kontrol grubuna standart bakım verilmiştir. 3 ay takipli bir çalışmadır. Annelerin depresyon ve stres puanları iyileşse de hala annelerde depresyon belirtileri devam etmiştir. Bu nedenle müdahalenin 9 ay takibinin yapılması önerilmiştir (179). 2017 yılında Lo ve ark. özel gereksinimli çocukların bakım verenlerine her seans, vücut taraması (bedenin her bir bölümüne odaklanma), esneme, oturma, yemek yeme ve yürüyüş dahil olmak üzere bilinçli farkındalık müdahalesi uygulamıştır. Ayrıca program stres yönetimini de içermektedir. 6 hafta ve her seans 1,5 saat sürmüştür. Depresyon ve stres anlamlı bir şekilde iyileşmiştir (180).

2019 yılında Bourke-Taylor tarafından çeşitli özel gereksinimli çocukların annelerinden oluşan katılımcılara Sağlıklı Anneler Sağlıklı Aileler adlı yaşam tarzı değişikliği müdahalesi uygulanmıştır. Tüm müdahale seansları 3 saat uzunluğundadır. Müdahaleler aralarında 3 hafta olacak şekilde zamanlanmıştır ve 6 seanstan oluşmaktadır. Seanslarda annelerin rolleri tartışılmıştır. Annelerin sağlıklarının etkilenimi ve kendi sağlıklarını yönetmenin anahtarları hakkında bilgi verilmiştir. Annelerin ruh sağlığı ile ilgili araştırmalar ve stresle etkili bir şekilde başa çıkabilmeyi öğrenmesi hakkında beyin fırtınası yapılmıştır. Sağlıklı aktif yaşam tarzının yeniden tasarlanması, fiziksel aktivitenin artırılması; sağlık ve iyi olma halinin iyileştirilmesine yönelik yapılabilecekler hakkında konuşulmuştur. İnsanlarla iletişim kurmanın etkili yollarını belirleme ve yaşam desteklerini güçlendirmenin yollarını bulma konuları tartışılmıştır. Annelerde depresyon, anksiyete, stres semptomlarında iyileşme kaydedilmiştir (171).

Çalışmamızda da annelerin eğitim sonrasında HOYTE grubunda depresyon, anksiyete, stres puanları iyileşmiş, kontrol grubunda anlamlı bir değişim yoktur. Son değerlendirme sonuçlarına göre HOYTE grubundaki depresyon ve stres seviyesi azalmıştır, anksiyete puanı azalmıştır ancak anlamlı değildir. Kontrol grubunun anksiyetesi az da olsa artmıştır ancak anlamlı değildir. Eğitim grubunun anksiyete puanlarında iyileşme görememizin bir nedeni, ilk ve son değerlendirme sonuçlarına göre HOYTE grubundaki katılımcıların çoğunluğunun normal anksiyete puanına sahip bireylerden oluşması olabilir.

Annelerdeki ruh sağlığını etkileyecek faktörler incelendiğinde Raina ve ark. SP’li bir çocuğun davranış problemlerinin, bakım verenin ruhsal sağlığını belirleyen en önemli çocukla ilgili özellik olarak bulmuştur (181). Todd ve ark. tarafından özel gereksinimli çocukların bakım verenlerine çocuğun davranışlarını anlamak ve uygun davranışı yönetmek için grup temelli bakım veren eğitimi müdahalesi uygulanmıştır ve bakım verenlerin anksiyetesinde iyileşme tespit edilmiştir (182). Dambi ve ark. SP’li çocukların anneleri özelinde yaptıkları çalışmada çocuğun ihtiyaç duyduğu destek ve yardımı sağlama konusunda yetersiz hisseden bakım verenlerin sürekli anksiyete yaşayarak ruh sağlıklarının etkilenebildiğini göstermiştir (183). 2020 yılında Nobakht ve ark. tarafından annelere, SP’li çocukların ihtiyaçlarını içeren (beslenme, banyo yapma, tuvalet, taşıma, giyinme, mobilite, uyku ve oyun) 12 hafta boyunca süren internet tabanlı eğitimler verilmiştir. Ancak bu eğitim sonunda annelerin anksiyete puanlarıyla anlamlı bir değişim gerçekleşmemiştir (184). Ek olarak Barutçu ve ark. SP’li çocukların anneleri özelinde gerçekleştirdiği ilgili çalışmada düşük seviyede finansal durum ile anksiyete arasında doğrudan ilişkili bulunmuştur (6). Bu nedenle annelerin anksiyete durumunu iyileştirmeyi hedefleyen ileri çalışmalar çocuğun davranış problemlerini, annenin öz yeterliliğini ve finansal durumunu göz önünde bulundurabilir.

Bakım veren annelere yönelik tedavi planırken hem ruhsal sağlığı hem de fiziksel sağlığı birlikte desteklemek için fiziksel aktiviteye katılımı teşvik etmek iyi bir tedavi seçeneği olarak görülmektedir (67). Dünya genelinde bakım veren anneleri kendi içinde fiziksel aktivite düzeyi açısından karşılaştıran araştırmaların sonuçları

normal gelişim gösteren çocukların bakım verenlerinin fiziksel aktivite düzeyi açısından aktif olmadıklarını göstermektedir. Benzer şekilde özel gereksinimli çocukların anneleri de fiziksel olarak aktif değildirler (71, 185). Bu çalışmada da annelerin fiziksel aktivite düzeyi sonuçları, çoğunluğun inaktif olduğunu göstermektedir.

Manley ve Mazzeo'nun yaptıkları çalışmalar, yaşam tarzı değişiklikleriyle fiziksel aktivite düzeyinin artırılmasının, hem ruhsal hem de fiziksel sağlığa faydaları olduğunu göstermektedir (186, 187). Yaşam tarzı değişiklikleriyle fiziksel aktivite düzeyinin artırılması sırasında bakım verenlerin ihtiyaçlarına, ilgi alanlarına ve yeteneklerine (örneğin yürüyüş veya bisiklete binme) uyan doğru aktivite kombinasyonunu bulmalarına izin vermek gereklidir (186).

2019 yılında Bourke-Taylor tarafından çeşitli özel gereksinimli çocukların annelerinden oluşan katılımcılara Sağlıklı Anneler Sağlıklı Aileler adlı müdahale uygulanmıştır. Tüm müdahale seansları 3 saat uzunluğundadır. Müdahaleler aralarında 3 hafta olacak şekilde zamanlanmış 6 seanstan oluşmaktadır. Çalışma kontrol grubu içermemektedir. Bu çocukları büyüten anneler için sağlık sonuçlarının özeti ve kendi sağlığını yönetmenin anahtarları hakkında bilgi verilmiştir. Sağlıklı aktif yaşam tarzının yeniden tasarlanması, fiziksel aktivitenin artırılması; sağlık ve iyi olma halinin iyileştirilmesine yönelik yapılabilecekler hakkında konuşulmuştur. Fiziksel aktivitesi değerlendirilen annelerin ilk ve son değerlendirme sonuçları karşılaştırıldığında yürüme parametresinde iyileşme tespit edilmiştir. Orta şiddetli ve şiddetli aktivite miktarında istatistiksel olarak anlamlı bir değişim kaydedilmemiştir (171). Farran ve ark. alzheimer tanılı bireylerin bakım verenlerine yönelik ev temelli sağlığı destekleme programı kapsamında 6 ay boyunca 15 bakım veren fiziksel aktiviteye teşvik edilmiştir. Bu çalışmadaki fiziksel aktivite tanımı serbest zaman aktivitelerini, yürüyüşü, bahçe işlerini kapsayabilmektedir. Müdahale içeriğini tanıtmak, uzun ve kısa vadeli hedefler belirlemek, fiziksel aktivite verilerini gözden geçirmek, ilerlemeyi izlemek ve engelleri çözmek için yaklaşık 20 dakika süren telefonla danışma seansları kullanılmıştır. Müdahale sonrasında bakım verenlerin yarısında toplam fiziksel aktivite düzeyi ilk değerlendirmeye göre artmıştır.

Yarısından azında orta şiddetli fiziksel aktivite düzeyinde artış gözlenmiştir. Ancak bu artışlar anlamlı değildir. Bakım veren sıcak hava ve bakımla ilgili veya bakım dışı sorumlulukları nedeniyle şiddetli fiziksel aktiviteye katılamadıklarını bildirmişlerdir (188).

Eğitim sonrasında HOYTE grubunun yürüme miktarı artmış ve fiziksel aktivite düzeyinin iyileşmiş olduğu görülmektedir ve kontrol grubunda anlamlı bir fark oluşmamıştır. Son değerlendirme sonuçlarına göre HOYTE grubundaki bireylerin yürüme miktarında artma görülmektedir. Kontrol grubunun fiziksel aktivite düzeyi açısından tüm alt bölümlerinde bir miktar azalma görülmektedir. Ancak bu bulgular anlamlı bir fark oluşturmamaktadır.

2020 yılında Dunton ve ark. Covid-19 döneminde fiziksel aktivite düzeyinde ve sedanter davranışta kısa süreli değişikliklerin bir yıl içinde kalıcı hale gelebileceğini vurgulamaktadır (189). 2022 yılında Jana ve ark. tarafından gerçekleştirilen çalışmada Covid-19 döneminde sağlık davranışlarının önemli ölçüde etkilendiği ve bakım verenlerde sedanter olarak geçirilen sürenin arttığı bulunmuştur. İki veya daha fazla çocuğu olan ebeveynler, tek çocuklu ebeveynlere göre sedanter bulunmuşlardır (190). Bu çalışmada pandemi döneminde gerçekleşmiştir ve katılımcıların çoğunluğunu iki veya daha fazla çocuğu olan anneler oluşturmaktadır. Bu durumlar annelerin fiziksel aktivite düzeyinde anlamlı iyileşme görememizin nedeni olabilir.

Fiziksel aktivitenin önemine rağmen, özel gereksinimli çocukların anneleri fiziksel aktiviteye katılımın önünde engeller yaşamaktadır (191, 192). Fiziksel aktiviteye katılamama nedenleri arasında çocukla ilgili faktörler ekstra bakım ihtiyacının olması, uyku bozukluğunun eşlik etmesi olarak bulunmuştur (79, 191, 192). Anneyle ilgili faktörlerde çevresel destek eksikliği yaşamaları olarak söylenebilir (193, 194). Ayrıca Fredman ve ark. bakım verme görevleri sırasında gerçekleştirilen aktivitelerin değerlendirilmesinin gerektiğini vurgulamaktadırlar. Çünkü bu aktivitelerin bakım verenler arasındaki genel fiziksel aktivite anlayışımızı değiştirebileceğini öne sürmektedir (195). Bu nedenle annelerde fiziksel aktivite düzeyini artırmayı hedefleyen çalışmaların çocuğun destek ve yardım ihtiyacını, uyku

bozukluğunu ele almasını ve annenin sahip olduğu destek ağını göz önünde bulundurabilir. İleri çalışmalar annelerin fiziksel aktivite düzeyini belirleyebilmemiz açısından bakım verme sırasında gerçekleştirilen aktiviteleri de analiz edebilir.

Fiziksel aktivitenin insan sağlığı için birçok yararı mevcuttur. Bunlardan biri de uykudur. Fiziksel aktiviteye teşvik edilen kişilerin uyku kalitelerinin arttığını ancak fiziksel aktivitenin uyku süresi ve latansı üzerinde etkisi olmadığını belirten çalışmalar mevcuttur (69, 77). Bu çalışmada eğitim sonrasında annelerin fiziksel aktivite düzeyi ve uyku kalitesi iyileşmiştir. Ancak annelerin kontrol grubuna kıyasla uyku süresi ve latansında anlamlı bir iyileşme yoktur.

Lang ve ark. SP’li çocukların bakım verenlerinde gerçekleştirdikleri araştırma sonuçları annelerin dörtte üçünün kötü uyku kalitesine sahip olduğu belirtmektedir (91). Bu çalışmada da annelerin büyük çoğunluğu kötü uyku kalitesine sahiptir.

Bakım verenlerdeki uyku bozuklukları, uyku kalitesinin düşmesini (ör. birden fazla uyanma), gecikmiş uyku latansı (yani uykuya dalmak için geçen süre) ve azalan uyku süresini (ör. yetersiz toplam uyku süresi) içerebilmektedir (39). Özel gereksinimli pediatrik popülasyonun annelerinin de uyku kalitesi düşmekte ve annelerde uyku problemleri görülebilmektedir (196-198).

Lang ve ark. SP’li çocukların bakım verenlerinin uyku kalitesinin çocukların uyku problemlerinden ziyade, bakım verenin ruh sağlığı ile güçlü bir şekilde ilişkili olduğu bulunmuştur. Bakım verenlerin uykusunu ve ruh sağlığını ele alan destek hizmetlerine acilen ihtiyaç bulunmaktadır. Bakım verenlerin uyku kalitesini artıran müdahaleler, annenin ruh sağlığının iyileşmesine neden olabilir şeklinde belirtmişlerdir (91). Ullas ve ark. özel ihtiyaçları olan çocukların bakım verenlerinin uykusunu ele alan müdahale çalışmasında solunum, gevşeme teknikleri ve meditasyondan oluşan randomize kontrollü yoga müdahalesi uygulanmıştır. Müdahale süresi bir aydır ve her seans 1,5 saat sürmüştür. Kontrol grubundaki anneler için bir ay boyunca haftada iki kez tartışma seansları düzenlenmiştir. 1 ay sonunda annelerin uyku kalitesi anlamlı bir şekilde iyileşmiştir (199). 2010 yılında Simpson ve ark. demans

tanılı bireylerin bakım verenlerine uyku hijyenini, uyaran kontrolünü ve gevşeme eğitimini içeren 5 haftalık davranışsal uyku müdahalesi uygulamıştır ve bakım verenlerin uyku kaliteleri iyileşmiştir (200). 2006 yılında Carter ve ark. ileri kanser evresinde olan kişilerin bakım verenlerine gevşeme ve uyku hijyenini içeren davranışsal uyku müdahalesi uygulanmıştır. Seans başlıkları ‘uykunun önemini keşfetmek ve uyku mitlerini yıkmak; uyaran kontrolü: çevrenin uykuya etkisi; uyku hijyeni: iyi bir gece uykusu için planlama ve gevşeme teknikleri, uykuyu teşvik etmek için zihni ve bedeni sakinleştirme’’adlı konuları içermektedir. Her seans yaklaşık bir saat sürmüştür. 4 ay takipli bir çalışmadır. Bakım verenlerin depresyon puanları ve uyku kaliteleri iyileşmiştir (201).

Bu çalışmada eğitim sonrasında değerlendirilen uyku kalitesi HOYTE grubunda tüm parametrelerde iyileşmiş, kontrol grubunda alışılmış uyku etkinliğinin kötüleştiği görülmüştür. İlk değerlendirme sonuçlarına göre HOYTE ve kontrol grubunun çoğunluğunu kötü uyku kalitesine sahip bireyler oluşturmaktadır. Son değerlendirme sonuçlarına göre öznel uyku kalitesi ve uyku bozukluğu puanı HOYTE grubunda azalarak istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde iyileşmiştir, kontrol grubunda ise öznel uyku kalitesi puanı artarak uyku kalitesi kötüleşmiş ve uyku bozukluğu puanı değişmemiştir. HOYTE grubundaki uyku bozukluğu puanının istatistiksel olarak anlamlı iyileşmesi son değerlendirmede iki grup arasında anlamlı bir fark oluşturmuştur. Son değerlendirmede HOYTE grubunun çoğunluğu iyi uyku kalitesine sahip bireylerden oluşurken kontrol grubunun çoğunluğunu hala kötü uyku kalitesine sahip bireylerden oluşturmaktadır. Ancak hala HOYTE grubunun üçte birinin kötü uyku kalitesine sahip olması dikkat çekicidir.

SP dahil özel gereksinimli çocukların bakım veren annelerinin bulunduğu karışık örneklem gruplarıyla yapılan araştırmalar, bakım veren annelerde sık uyanmaların yaygın olduğunu göstermektedir (79, 90). SP’li çocukların annelerinin uyku sonuçlarını etkileyen faktörler arasında çocukların gece destek ve yardımına ihtiyaç duyması yer almaktadır. SP’li çocukların sahip olduğu motor bozukluklar, görme problemleri, epilepsi ve ağrı dahil olmak üzere bir dizi durum bakım verenlerin uyku sorunları ile ilişkilidir (13, 202). Hemmigsson ve ark. SP’li çocukların gece bakım

veren yardımına ihtiyaç duyma olasılığının normal gelişen çocuklara göre 25 kat daha fazla olduğunu bulmuşlardır (203). Annenin uykusunu etkileyen bir diğer faktör de SP'li çocuğun sahip olduğu uyku bozukluğudur (88, 89). Bu nedenle annelerin uykusunu ele alacak ileri çalışmalar, çocuğun bakım ihtiyacını ve uyku bozukluğunu göz önünde bulundurabilir.

Uykunun bakım veren annelerin yaşamı içinde etkilenmiş olan önemli bir oküstasyon alanı olduğu görülmektedir (13). Bu çalışmada da hem müdahale hem de kontrol grubunun oküstasyon alanlarından uykunun en çok etkilenen problemlili aktivite olduğu bulunmuştur. Ancak annelerin oküstasyonlarının etkilenimi sadece uyku alanıyla sınırlı değildir. Ülkemizde Günel ve ark. tarafından gerçekleştirilen çalışmanın sonuçları SP'li çocukların annelerinin oküstasyonel performans sorunlarını kapsayan, yapılması gereken ve annelerin yapmak istedikleri oküstasyonlar arasında dengeyi kurmalarına yardımcı olmak için ergoterapistlerin ilgili müdahaleler planlaması gerektiğini önermektedir (105).

2019 yılında Bourke-Taylor tarafından çeşitli özel gereksinimli çocukların annelerinden oluşan katılımcılara Sağlıklı Anneler Sağlıklı Aileler adlı müdahale uygulanmıştır. Tüm müdahale seansları 3 saat uzunluğundadır. Müdahaleler aralarında 3 hafta olacak şekilde zamanlanmış 6 seanstan oluşmaktadır. Seanslarda özel gereksinimli çocukları yetiştiren annelerin rolleri tartışılmıştır. Bu çocukları büyüten anneler için sağlık sonuçlarının özeti ve kendi sağlığını yönetmenin anahtarları hakkında bilgi verilmiştir. Annelerin ruh sağlığı ile ilgili araştırmalar ve stresle etkili bir şekilde başa çıkabilmeyi öğrenmesi hakkında beyin fırtınası yapılmıştır. Sağlıklı aktif yaşam tarzının yeniden tasarlanması, fiziksel aktivitenin artırılması; sağlık ve iyi olma halinin iyileştirilmesine yönelik yapılabilecekler hakkında konuşulmuştur. Diğer insanlarla iletişim kurmanın etkili yollarını belirleme ve yaşam desteklerini güçlendirmenin yollarını bulma konularını tartışılmıştır. Annelerde müdahale sonrasında sağlıklı aktivitelere katılımda iyileşme kaydedilmiştir (171).

Bu çalışmada eğitim sonrasında HOYTE grubu oküstasyonel performans açısından anlamlı bir şekilde iyileşmiş, kontrol grubu ise kötüleşmiştir. Son

değerlendirme sonuçlarına göre HOYTE grubunun oküpasyonel performans düzeyi puanı artmış ve kontrol grubunun azalmıştır ve her iki grup arasında anlamlı bir fark bulunmaktadır.

Bireyin günlük yaşamda gerçekleştirdiği oküpasyonlar yaşam tarzını şekillendirmektedir ve oküpasyonel katılım ergoterapistlerin gerçekleştirdikleri tedavilerde önemli bir yer tutmaktadır (98, 99). Birey için anlamlı ve amaçlı aktivitelere gün içinde başarılı ve tatmin edici bir şekilde katılması, bireyin yaşam kalitesinde belirleyici bir faktördür (106).

Farklı çalışmalar tarafından SP’li çocukların bakım verenlerinin yaşam kalitesinin kötüleştiği belirtilmektedir (46, 115). Lee ve ark. tarafından SP’li çocuğu olan annelerin kötü yaşam kalitelerinin önemli bir halk sağlığı sorunu olduğuna vurgu yapılmaktadır (114). Bu önemli halk sağlığı sorunu için Tseng ve ark. SP’li çocukların bakım verenlerinin ve çevrelerinin yaşam kalitesini tanımlayan özelliklerinin değerlendirilmesinde ve uygun müdahaleler planlanmasında bütüncül ve çok boyutlu bir yaklaşımın önemi vurgulanmaktadır (116).

2018 yılında Borek ve ark. tarafından çeşitli tanımlara sahip çocukların bakım verenlerinden oluşan katılımcılara Sağlığın Desteklenmesi ve Geliştirilmesi adlı müdahale uygulanmıştır. Müdahale 6 hafta sürmüştür ve her seans 3 saatten oluşmaktadır. Bu müdahale, sekiz davranışı “sağlık ve esenliğe giriş, iletişimde kal ve öğren, aktif ol ve fark et, kilo ver ve iyi beslen, sakinleş ve uyu, sağlıklı kal” destekleyen konu başlıklarını içermektedir. Annelerin yaşam kalitelerinde iyileşme tespit edilmiştir. Bu iyileşme 2 ay sonraki takip değerlendirmesi sonuçlarına göre de devam etmiştir (177). 2016 yılında Rayan ve ark. tarafından otizmli çocukların bakım verenlerine 5 hafta boyunca her seansın yaklaşık iki saat sürdüğü, randomize kontrollü bilinçli farkındalık müdahalesi uygulanmıştır. Müdahale “tanımlama ve katılma, yargılamadan kabul etme, düşüncelerden uzaklaşma, anda kalma ve etkili olma” olma kor başlıklarını içermektedir. Müdahale kapsamında bakım verenlerle bilinçli yemek yeme, yürüme, solunum çalışılmıştır. Müdahale sonunda bakım verenlerin yaşam kalitesinde anlamlı bir iyileşme tespit edilmiştir (204). 2018 yılında Kubo ve ark.

kanserli hastaların bakım verenleri için çevrimiçi solunum egzersizlerini, vücudun taranmasını, duyguların farkında olmayı, imgelemeyi içeren bilinçli farkındalık yaklaşımını uygulanmıştır. Seans uzunluğu 10-20 dakika arasında değişkenlik göstermektedir. Müdahale grubu 8 hafta boyunca bilinçli farkındalık yaklaşımını alırken, kontrol grubu genel bakım almıştır. Müdahale grubunun yaşam kalitelerinde anlamlı bir şekilde iyileşmiştir (205).

Eğitim sonrasında HOYTE grubunun değerlendirilen yaşam kalitesinde tüm parametrelerde iyileşmiş, kontrol grubu yaşam kalitesi değerlendirmesinde uyku alt bölümü puanı artarak kötüleşmiştir. Son değerlendirme sonuçlarına göre ağrı, enerji düzeyi, uyku, emosyonel reaksiyonlar parametresinde HOYTE'nin puanı azalıp iyileşirken, kontrol grubunun puanı artıp kötüleşmiştir. Son değerlendirmeye göre iki grup arasında fiziksel aktivite ve sosyal izolasyon alt bölümleri hariç istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır. 2020 yılında Caputo ve ark. tarafından yapılan derlemede Covid-19 pandemi döneminde sosyal mesafe önlemleri nedeniyle fiziksel aktivite düzeyinde düşüş olduğu bulunmuştur (206). Özel gereksinimli çocukların annelerinin pandemiyle birlikte sosyal izolasyonu derinleşmiştir (207). 2014 yılında Pfeifer ve ark. SP'li çocukların annelerinin sosyal destek kaynaklarının çoğunlukla çekirdek ailesi ile sınırlı olduğunu belirtmiştir (208). Zare ve ark. SP'li çocukların bakım veren annelerine yönelik "farkındalık, hedef oluşturma, planlama, fiziksel ve sosyal yapıları oluşturma, değerlendirme" adlı seansları içeren sosyal destek kaynaklarını keşfedecekleri ve kullanacakları veya çocuklarının ihtiyaçları hakkında daha iyi fikir sahibi olacakları konusunda eğitimi içeren randomize kontrollü öz yönetim müdahalesi uygulamışlardır. Her seans yaklaşık bir saat sürmüştür. 1,5 ay takipli çalışmadır. Müdahale sonrasında yalnızlık puanları anlamlı bir şekilde iyileşmiştir. Sosyal izolasyonu azaltmayı amaçlayan ileri çalışmaları için öz yönetim müdahalesinin etkinliğinin araştırılması önerilmiştir (209). Bu çalışmanın pandemi döneminde gerçekleşmesi ve çocuğun ihtiyaçlarına yönelik eğitimleri içermemesi nedeniyle annelerin yaşam kalitesinin sosyal izolasyon ve fiziksel aktivite alt bölümlerinde anlamlı iyileşmeler görülmemiş olabilir. SP'li çocukların bakım verenlerinin yaşam kalitelerinde belirleyici bir faktörlerin serbest zaman aktivitelerine katılımıdır (107). Bu çalışmada serbest zaman aktivitelerine katılım ve sosyal destek

ağının oluşturulmasına yönelik yaklaşımlar uygulanmıştır ve olumlu sonuçları görülmüştür. Yine de HOYTE'nin uzun dönemli takip çalışmasının yapılması gerektiğini düşünmekteyiz.

2020 yılında Coşkun ve ark. yaptıkları çalışmada öznel ve nesnel bileşenlere sahip, karmaşık ve çok boyutlu bir yapı olan bakım veren yükünü, yaşam kalitesiyle ilişkili olarak bulunmuştur (117, 118). Araştırmalar, özel gereksinimli çocukların bakım verenlerinin, normal gelişim gösteren çocukların annelerine göre daha fazla bakım veren yükü yaşadığını belirtmektedirler (121, 122). Bakım veren yükünü iyileştirmeyi amaçlayan çalışmalar, tek bir yaklaşım yeterli olamayabileceğini göz önünde bulundurmalıdır (20).

Literatürde annelerin bakım veren yükünü ele alan müdahalelerin çocuğun ihtiyaçlarına yönelik eğitimleri içerdiği görülmektedir. Annelerin kendi sağlığının ve çocuğun ihtiyaçlarının birlikte göz önünde bulundurularak hazırlanmış eğitimler yoluyla bakım veren yükünü iyileştirmeyi hedefleyen çalışmalara denk gelinmemiştir. 2015 yılında Magana ve ark. özel gereksinimli çocuklara bakım veren annelere yönelik 3 ay takipli randomize kontrollü sağlık eğitimi müdahalesi gerçekleştirmiştir. Her bir seansın 1-2 saat aralığında sürdüğü, toplam 8 haftalık bir müdahaledir. Bu sağlık eğitimi müdahaleleri çocuğa yönelik eğitimleri içermiştir. Müdahale sonunda bakım veren yükü iyileşmiştir (210). 2009 yılında Matin-Carasco ve ark. psikiyatr, psikolog gibi uzmanların olduğu bir çalışmada, randomize kontrollü eğitim olarak alzheimerlı bireylerin bakım verenlerine yönelik psikoeğitim müdahalesi uygulamıştır. Müdahale grubu standart bakım artı 4 ay boyunca 2 hafta arayla sekiz ayrı 90 dakikalık seanstan oluşan bir psikoeğitim müdahalesi almıştır. Kontrol grubu standart tedavi almıştır. Kontrol grubuna alzheimerın nasıl ilerlediği hakkında genel bilgiler, bilgi broşürleri ve bakım verenlere yönelik kaynaklar sunulmuştur. Müdahale grubuna seanslarda hastalık hakkında bilgi verilirken, ağırlıklı olarak bakım verenlere hastaların davranış sorunlarını ele alma stratejileri öğretilmiştir. Program tamamen bilgi vermeyi değil, bilişsel yeniden yapılandırma teknikleri, problem çözme ve ödüllendirici aktiviteleri artırma gibi kognitif davranışçı terapinin çeşitli parametrelerini içermiştir. Bakım verenlerin yaşam kaliteleri, bakım veren yükleri 4. ay ve 10. ay sonunda

değerlendirilmiştir. Bakım veren yükü ve yaşam kalitesi iyileşmiştir (211). 2018 yılında Tang ve ark. demanslı bireylere bakım verenlere 6 seanstan oluşan aktif psikoeğitimsel müdahale vermiştir. Müdahale grubuna uygulanan aktif psikoeğitimsel müdahale; bakım becerilerini ve yetkinliklerini geliştirmek için rol oynama, tartışma ve problem çözme kapasitesinin geliştirilmesini amaçlanmıştır. Kontrol grubuna bakım verenlerin tümünü kapsayan ortak bakım stratejileri hakkında eğitim materyalleri sunan pasif psikoeğitimsel müdahale uygulanmıştır. Bakım veren yükü iyileşmiştir. Bu iyileşmeler 3 ay sonra da devam etmiştir (212). Chu ve ark. demanslı bireylerin bakım verenlerine yönelik 12 hafta boyunca destek grubu oluşturma eğitimi gerçekleştirmişlerdir. Müdahale öncesi, sonrası ve 1 ay takipli olarak değerlendirilmiştir. Bu müdahaleyle birlikte bakım verenlerdeki depresyon belirtileri iyileşse de bakım verme yükü anlamlı bir şekilde iyileşmemiştir (213).

Eğitim sonrasında ZBYÖ ile değerlendirilen bakım veren yükünde HOYTE grubu ekonomik durum hariç tüm parametrelerde iyileşmiş, kontrol grubu ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması parametresi puanları artarak kötüleşmiştir. Anneler bakım sağladıkları için ücret almamaktadırlar, gönüllü olarak bakım vermektedirler (214). Bu çalışmada da annelerin çoğunluğunu çalışmayan anneler oluşturmaktadır ve ekonomik durumu destekleyen bir müdahale uygulamadığımız için bakım veren yükünün ekonomik durum alt bölümünde iyileşme görülememiş olabilir. HOYTE ve kontrol grubu ilk değerlendirmelerine göre HOYTE grubunun ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması ve sınırlılık ve kısıtlanmışlık parametrelerinde puanı daha yüksektir, iki grup arasında anlamlı bir fark vardır. HOYTE grubunun puanının yüksek olmasına rağmen uygulanan müdahale kuvvetli etki göstermiştir. Son değerlendirme sonuçlarına göre HOYTE grubundaki iyileşmelere rağmen kontrol grubuna kıyasla anlamlı bir değişiklik görememizin nedeni kontrol grubunun bakım veren yükü açısından puanının daha düşük, bakım veren yükünün az olması olabilir şeklinde düşünmekteyiz.

SP’li çocukların annelerinde bakım veren yüküne ilişkin mevcut araştırmalar hala çok az olmasına rağmen, araştırmalar çeşitli faktörlerin katkıda bulunabileceğini göstermiştir (215, 216). SP’li bir çocuğa bakım veren annenin bakım yükü düzeyinin

ve belirleyicilerinin incelendiği çalışmada, bakım veren yükünün en önemli belirleyicisi çocukla ilgili faktörlerle engellilik ve bağımlılık derecesi, davranış problemlerinin olması olarak bulunmuştur. Anneyle ilgili faktörler öz yeterlilik, ekonomik durum ve uyku kalitesi şeklindedir (123, 181, 217-219). Bu nedenle bakım veren yükünde iyileşmeyi hedefleyen çalışmaların çocuğun ihtiyaçlarını ve davranış problemlerini ele alarak annelere eğitim vermesi ve annelerdeki öz yeterliliği desteklemesi gerektiğini düşünmekteyiz. Ek olarak annelerin eğitim sonunda hala üçte biri kötü uyku kalitesine sahiptir. Bakım veren yükünde iyileşmeyi hedefleyen ileri çalışmalar, annelerin uykusunu iyileştirmeye yönelik müdahaleler uygulayabilir.

Çalışmamızın limitasyonları arasında, annelerin uyku kalitesinin değerlendirildiği bu çalışmada PUKİ kendi yapısı gereği bireylerin son bir aydaki uyku kalitesini incelemektedir. Bu nedenle PUKİ ile yapılan bu değerlendirmenin uzun dönem takipli çalışmasının yapılması faydalı olacaktır. Çalışmaya katılan annelerin çevresel desteği göz önünde bulundurulmamıştır. Annelerin yeterli çevresel desteği olma ve olmama durumu HOYTE'nin sonuçlarını etkilemiş olabilir. Çalışma sonuçlarına pandemi döneminin ne kadar etki ettiğini bilmiyoruz, bu çalışmanın normal yaşam koşullarında annelere uygulanmasına ihtiyaç bulunmaktadır.

Çalışmamız sonucunda HOYTE'nin SP'li çocukların annelerinde ruhsal durumu iyileştirdiği ortaya konulmuştur. HOYTE bakım veren annelerin uyku kalitelerini artırmıştır. Ancak, annelerin üçte biri hala kötü uyku kalitesine sahiptir. HOYTE'nin oküstasyonel performans düzeyinde artış sağladığı sonucuna dayanarak, oküstasyonel performans alanlarını iyileştirmede umut vaat eden bir yaklaşım olarak görülmektedir. Bu çalışma HOYTE'nin bakım veren annelerde oküstasyonel performans üzerindeki etkinliğini inceleyen ilk randomize kontrollü çalışmadır. Trans teorik modele göre sorunları devam eden ya da yeniden başlayan annelerin model döngüsü içine alınabilmesi için hazırlık aşamasından başlatılması değerlidir. Bununla beraber HOYTE'nin yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkisi olmuştur. Bakım veren yükünde de diğerlerinde olduğu gibi HOYTE'nin iyileştirici etkisi ortaya koyulmuştur. Ancak, bu olumlu bulgulara rağmen, SP'li çocukların annelerinin tüm yaşamını etkileyebilecek yaşam tarzındaki değişikliklerini izlemek ve HOYTE'nin

etkilerini görmek için uzun süreli takibin yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Ayrıca kontrol grubuna uygulanan farklı yaklaşımlarla HOYTE'nin incelenmesi değerli olacaktır. Bakım verenlere yönelik yaklaşımların sınırlı sayıda olduğu ve özel gereksinimli çocukların annelerine yönelik müdahalelerin literatürde az olduğu göz önünde bulundurularak, bu alanda SP'li çocukların bakım verenlerinin ihtiyaçlarına yönelik eğitimin ileri çalışmalar için yol gösterici nitelikte olduğu düşünülmektedir. Bakım vermenin tüm yaşamı etkilemesi nedeniyle HOYTE gibi bireye bütüncül olarak yaklaşan müdahalelerin rutinde uygulanmasını önermekteyiz.



6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

SP'li çocuğa sahip annelerde HOYTE'nin etkinliğinin incelendiği bu çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

1. Bakım verenlerin yaşamının pek çok alanı olumsuz etkilenmektedir bu nedenle bu bireylerin fiziksel ve ruhsal sağlıkları dikkate alınmalıdır.

2. Bireylerin pek çok açıdan olumsuz etkilenmeleri nedeniyle bütüncül bir bakışla müdahale programlarının planlanması değerli olacaktır.

3. HOYTE bireyin farkındalığını artırması, kişiye özel problemlerin belirlenmesi ve çözümlerin üretilmesi açısından değerlidir.

4. HOYTE bireye Transteorik Model kapsamında bireyde sağlıklı yaşam tarzının davranış haline getirilmesi açısından tercih edilebilir bir yöntemdir.

5. Sağlıklı yaşam tarzı çok parametrelidir olup, buralarda kişinin ruhsal durum, uyku, oküpyonel performans gibi problemler alanlarının mutlaka değerlendirilmesi gerektiği sonucuna varılmıştır.

6. Bakım verenlerin yaşamında önemli bir sorun olan sedanter yaşam tarzının düzeltilmesi oldukça önemli olup, yaşam tarzı değişiklikleri yaparken bireylerin fiziksel aktivite düzeylerinin artırılmasına yönelik çalışmalar gereklidir.

7. Bireylerin sağlıklarıyla yakından ilişkili olan yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve iyileştirilmesi de burada önemli bir hedeftir. HOYTE'nin yaşam kalitesi üzerine olumlu etkisi ortaya koyulmuştur. Bu nedenle bakım verenlerde yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için HOYTE gibi bütüncül yaklaşımlara gerek olduğu sonucuna varılmıştır.

8. Bakım verenlerin fiziksel ve ruhsal yük altında kalarak genel sağıklarının olumsuz etkilendiğı bilinmektedir. Bu nedenle herhangi bir sağık problemi olsun ya da olmasın bakım verenlerin HOYTE gibi yaklaşımlarla eğitime alınması sağığın sürdürölmesi açısından önerilmektedir. Ayrıca müdahalenin birinci basamak sağık hizmetlerinde ergoterapistler tarafından uygulanması faydalı olabilir.

9. Bu çalışmada annelerin fiziksel aktivite kapsamında yürüme süreleri artsa da, genel fiziksel aktivite düzeyleri incelendiğinde hala sedanter grupta oldukları belirlenmiştir. Fiziksel aktivitenin çevresel destekle ilişki göz önünde bulundurulduğunda bu çalışmanın pandemi dönemi koşulları dışında uzun dönemli takibinin yapılmasına ihtiyaç vardır. Ayrıca, ileri çalışmalar bakım verme sırasında gerçekleşen aktiviteleri analiz ederek, fiziksel aktiviteyle ilişkisini inceleyebilir.

10. Bu çalışmada annelerin uyku kalitesi iyileşmiştir. Bakım veren annelerde uyku probleminin yoğun olması uyku sorunlarıyla mücadele edilmesini gerektirmektedir.

11. Bakım veren annelerde günümüze kadar sağıklı aktivitelere katılımı değerlendiren ölçekler kullanılarak değerlendirilmiştir, HOYTE uygulamasının oküpyasyonel performans düzeyi üzerine etkinliğı incelenmemiştir. Çalışmamız bu konudaki ilk çalışmadır. İlerleyen dönemlerde tasarlanacak araştırmalarda SP’li çocukların ve diğör özel gereksinimli çocukların bakım verenlerinin HOYTE’nin oküpyasyonel performans düzeyi üzerindeki etkinliğinin daha fazla çalışma kapsamında incelenmesinin önemi büyüktür.

12. Bakım verenin yaşamı çevresel destekle oldukça ilişkili olduğu için hem çevresi değerlendirilmeli hem de müdahale kapsamında ele alınmalıdır.

13. Çalışmalar genelde çocuğa yönelik müdahaleler üzerinden annelerin bakım veren yükünü ele almıştır. Burada eksik kalan, asıl yükü taşıyan annelerin incelenmesi ve eğitime dahil edilmesi gereğidir.

14. Bu çalışma pandemi döneminde yapıldığı için eğitim bireysel olarak uygulanmıştır. Ancak, HOYTE grup eğitimi seansları şeklinde düzenlenebilecek bir yaklaşımdır. Grup eğitimi ergoterapistler için enerji ve zaman tasarrufu sağlayabilir. Aynı zamanda, anneler bakım verme deneyimlerini diğer annelerle paylaşabilir, annelerle paylaşırken iletişimde bulunabilir.

15. Çalışmamız boyunca ilgi ve iletişimi kesmediğimiz kontrol grubuna çalışma bitiminde HOYTE'ye dahil edilme önerisi sunulmuştur. Telefonla görüşmeler hiçbir zaman aktif bir tedavinin yerini alamayacağı için farklı yaklaşımlarla HOYTE'nin karşılaştırılması faydalı olacaktır.

16. Çalışmamız kapsamında dahil edilen SP'li çocuğu olan anneler haricinde bakım verme pek çok hastalık grubunda farklı yaş ve cinsiyette bireylerin yaşamını etkileyeceği için HOYTE'nin farklı gruplardaki sonuçlarının incelenmesi de gereklidir.

17. HOYTE davranış değişikliğini hedefleyen bir yaklaşım olması nedeniyle uzun dönemli takip sonuçlarını inceleyen ileri çalışmalara ihtiyaç vardır.

18. Müdahale içeriğine yönelik annelerin hangi alt başlıkları içeren eğitimleri daha yararlı bulduklarına dair bir memnuniyet anketi yapılmamıştır. İleriki çalışmalar bu konuyu göz önünde bulundurabilir.

19. Bakım veren eğitimi içeren bu çalışmada, HOYTE'nin ruhsal durumu, uyku kalitesi, oküpyonel performans ve memnuniyet düzeyini, yaşam kalitesini ve bakım veren yükünü iyileştiren bir yaklaşım olduğu belirtilmiştir. Bu sebeple HOYTE'nin SP'li çocuğa sahip anneler gibi dezavantajlı bireylerde umut vaat eden bir yaklaşım olarak kullanılabileceğini düşünmekteyiz.

7. KAYNAKLAR

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*. 2005;47(8):571-6.
2. Serdaroglu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental medicine and child neurology*. 2006;48(6):413-6.
3. Dalvand H, Hosseini SA, Rassafiani M, Samadi SA, Khankeh HR, Kelly G. Co-occupations: The caregiving challenges of mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*. 2015;78(7):450-9.
4. Nketsia W, Edusei A, Hammond C, Dogbe JA, Afriyie SA, Opoku MP, et al. Experiences of primary caregivers of children with cerebral palsy across the trajectory of diagnoses in Ghana. *African Journal of Disability*. 2019;8(1):1-11.
5. Marrón EM, Redolar-Ripol D, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*. 2013;12(3):767-77.
6. Barutcu A, Barutcu S, Kolkiran S, Ozdener F. Evaluation of Anxiety, Depression and Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Developmental Neurorehabilitation*. 2021;24(8):555-60.
7. Bourke- Taylor H, Cotter C, Stephan R. Young children with cerebral palsy: families self- reported equipment needs and out- of- pocket expenditure. *Child: care, health and development*. 2014;40(5):654-62.
8. Chiluba BC, Moyo G. Caring for a cerebral palsy child: a caregivers perspective at the University Teaching Hospital, Zambia. *BMC research notes*. 2017;10(1):1-8.
9. Rassafiani M, Kahjoogh MA, Hosseini A, Sahaf R. Time use in mothers of children with cerebral palsy: A comparison study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2012;22(2):70-4.
10. Dieleman LM, Van Vlaenderen R, Prinzie P, De Pauw SS. Parents' need-related experiences when raising an adolescent with cerebral palsy. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*. 2019;3(2):204-19.
11. Tahmaz T, TARAKCI D, TARAKCI E. Özel eğitim alan engelli birey ve ailelerinde fiziksel aktivite düzeyinin araştırılması. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*. 2012;6(2):275-82.

12. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and neural repair*. 2005;19(3):232-7.
13. Horwood L, Li P, Mok E, Shevell M, Constantin E. A systematic review and meta-analysis of the prevalence of sleep problems in children with cerebral palsy: how do children with cerebral palsy differ from each other and from typically developing children? *Sleep Health*. 2019;5(6):555-71.
14. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*. 2004;114(2):e182-e91.
15. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: care, health and development*. 2007;33(2):180-7.
16. Jones M, Hocking C, Clair VW-S. Parents caregiving for children after a traumatic brain injury: Structuring for security. *New Zealand journal of occupational therapy*. 2010;57(1):4-13.
17. Chi N-C, Demiris G. A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Journal of telemedicine and telecare*. 2015;21(1):37-44.
18. Harris V, Bourke- Taylor HM, Leo M. Healthy Mothers Healthy Families, Health Promoting Activity Coaching for mothers of children with a disability: Exploring mothers' perspectives of programme feasibility. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2022.
19. Irwin L, Jesmont C, Basu A. A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2019;95:103511.
20. Edelstein H, Schippke J, Sheffe S, Kingsnorth S. Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. *Child: care, health and development*. 2017;43(3):323-33.
21. Bourke-Taylor HM, Lee D-CA, Tirlea L, Joyce K, Morgan P, Haines TP. Interventions to improve the mental health of mothers of children with a disability: systematic review, meta-analysis and description of interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021;51(10):3690-706.
22. Law EF, Fisher E, Fales J, Noel M, Eccleston C. Systematic review and meta-analysis of parent and family-based interventions for children and adolescents with chronic medical conditions. *Journal of pediatric psychology*. 2014;39(8):866-86.

23. Cohn LN, Pechlivanoglou P, Lee Y, Mahant S, Orkin J, Marson A, et al. Health outcomes of parents of children with chronic illness: a systematic review and meta-analysis. *The Journal of pediatrics*. 2020;218:166-77. e2.
24. Sartore G-M, Pourliakas A, Lagioia V. Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2021(12).
25. Kavčič A, Vodusek D. A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *European journal of neurology*. 2005;12(8):582-7.
26. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA pediatrics*. 2017;171(9):897-907.
27. Vitale MG, Roye EA, Choe JC, Hyman JE, Lee FY, Roye Jr DP. Assessment of health status in patients with cerebral palsy: what is the role of quality-of-life measures? *Journal of Pediatric Orthopaedics*. 2005;25(6):792-7.
28. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2000;42(12):816-24.
29. Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *Bmj*. 2003;326(7396):970-4.
30. Aydın R. Serebral palsy epidemiyolojisi. *Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics 2* (2). 2009:1-7.
31. Bax MC. Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1964;6(3):295-7.
32. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(4):249-53.
33. Button S, Pianta RC, Marvin RS. Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and physical disabilities*. 2001;13(1):61-81.
34. Mthembu TG, Brown Z, Cupido A, Razack G, Wassung D. Family caregivers' perceptions and experiences regarding caring for older adults with chronic diseases. *South African Journal of Occupational Therapy*. 2016;46(1):83-8.
35. Robison J, Moen P, Dempster-McClain D. Women's caregiving: Changing profiles and pathways. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 1995;50(6):S362-S73.

36. Singogo C, Mweshi M, Rhoda A. Challenges experienced by mothers caring for children with cerebral palsy in Zambia. *The South African journal of physiotherapy*. 2015;71(1).
37. Vadivelan K, Sekar P, Sruthi SS, Gopichandran V. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC public health*. 2020;20(1):1-8.
38. Reinhard SC, Feinberg LF, Houser A, Choula R, Evans M. Valuing the invaluable 2019 update: Charting a path forward. AARP Public Policy Institute. 2019;146:1-32.
39. Vincent GE, Kovac K, Sprajcer M, Jay SM, Reynolds AC, Dorrian J, et al. Sleep disturbances in caregivers of children with medical needs: A systematic review and meta-analysis. *Health Psychology*. 2021;40(4):263.
40. Dunst CJ. Family-centered practices: Birth through high school. *The journal of special education*. 2002;36(3):141-9.
41. Kimura M, Yamazaki Y. The lived experience of mothers of multiple children with intellectual disabilities. *Qualitative health research*. 2013;23(10):1307-19.
42. You H-K, McGraw LA. The intersection of motherhood and disability: Being a “good” Korean mother to an “imperfect” child. *Journal of Comparative Family Studies*. 2011;42(4):579-98.
43. Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, Rubert M, Ory MG, Gallagher-Thompson D. Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer’s caregiving. *Research on aging*. 2004;26(4):429-53.
44. Hirst M. Carer distress: a prospective, population-based study. *Social science & medicine*. 2005;61(3):697-708.
45. Ohaeri JU. The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry*. 2003;16(4):457-65.
46. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*. 2010;36(1):63-73.
47. Almasri NA, Palisano RJ, Dunst CJ, Chiarello LA, O'Neil ME, Polansky M. Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children's health care*. 2011;40(2):130-54.
48. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*. 2003;129(6):946.
49. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*. 2008;44(sup3):105-13.

50. Pajeemas K-n, Patpiya S, Preeda A, Siriwan SN. Factors associated with low back pain in non-professional caregivers of dependent spinal cord lesion patients. *International Journal of Caring Sciences*. 2018;11(1):471-7.
51. Tonga E, Düger T. Factors affecting low back pain in mothers who have disabled children. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*. 2008;21(4):219-26.
52. Fagerström C, Hellström A. Sleep complaints and their association with comorbidity and health-related quality of life in an older population in Sweden. *Aging & mental health*. 2011;15(2):204-13.
53. Kavlak E, Altuğ F, Büker N, Şenol H. Musculoskeletal system problems and quality of life of mothers of children with cerebral palsy with different levels of disability. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*. 2015;28(4):803-10.
54. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2007;62(2):P126-P37.
55. Bourgeois MS, Schulz R, Burgio L. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *The International Journal of Aging and Human Development*. 1996;43(1):35-92.
56. Gilson KM, Davis E, Johnson S, Gains J, Reddihough D, Williams K. Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child: care, health and development*. 2018;44(3):384-91.
57. Marquis SM, McGrail K, Hayes M. Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. *J Epidemiol Community Health*. 2020;74(2):173-8.
58. Byrne M, Hurley D, Daly L, Cunningham C. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2010;36(5):696-702.
59. Zanon MA, Batista NA. Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy. *Revista Paulista de Pediatria*. 2012;30:392-6.
60. Sardana R, Singh U, Sumalatha K. Family life of caregivers: A descriptive study of disruption of family activities, leisures and interaction of caregivers of children with cerebral palsy. *Al Ameen Journal of Medical Sciences*. 2016;9(3):154-61.
61. Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, Zarit SH. Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *The Journals of*

- Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences. 2004;59(1):P27-P34.
62. Schulz R, Newsom J, Mittelman M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Annals of Behavioral Medicine*. 1997;19(2):110-6.
 63. Petty J, Jarvis J, Thomas R. Understanding parents' emotional experiences for neonatal education: A narrative, interpretive approach. *Journal of clinical nursing*. 2019;28(9-10):1911-24.
 64. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*. 2003;18(2):250.
 65. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2011;165(11):1020-6.
 66. Cole F. Physical activity for mental health and wellbeing. In *Creek's occupational therapy and mental health*. 2014:205-23.
 67. Lambert SD, Duncan LR, Kapellas S, Bruson A-M, Myrand M, Santa Mina D, et al. A descriptive systematic review of physical activity interventions for caregivers: Effects on caregivers' and care recipients' psychosocial outcomes, physical activity levels, and physical health. *Annals of Behavioral Medicine*. 2016;50(6):907-19.
 68. Warburton DE, Nicol CW, Bredin SS. Health benefits of physical activity: the evidence. *Cmaj*. 2006;174(6):801-9.
 69. King AC, Baumann K, O'Sullivan P, Wilcox S, Castro C. Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioral, and emotional responses to family caregiving: a randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*. 2002;57(1):M26-M36.
 70. Abaoğlu H, Doğu SE. Physical activity for a meaningful and purposeful life in typical adults: a cross-sectional study. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. 2022;30.
 71. Bellows-Riecken KH, Rhodes RE. A birth of inactivity? A review of physical activity and parenthood. *Preventive medicine*. 2008;46(2):99-110.
 72. Lee MH, Matthews AK, Park CG, Vincent C, Hsieh K, Savage TA. Relationships among parenting stress, health-promoting behaviors, and health-related quality of life in Korean mothers of children with cerebral palsy. *Research in Nursing & Health*. 2020;43(6):590-601.

73. Gordon-Larsen P, Griffiths P, Bentley ME, Ward DS, Kelsey K, Shields K, et al. Barriers to physical activity: qualitative data on caregiver–daughter perceptions and practices. *American Journal of Preventive Medicine*. 2004;27(3):218-23.
74. Butler R. Maintaining healthy lifestyles: A lifetime of choices. The economic status of older women: An international report prepared for the United Nations Second World Assembly on Aging. 2000.
75. Lorig K. Self-management of chronic illness: a model for the future. *Generations: Journal of the American Society on Aging*. 1993;17(3):11-4.
76. Jacob L, Smith L, Jackson SE, Shin JI, Haro JM, Vancampfort D, et al. Informal caregiving and physical activity among 204,315 adults in 38 low-and middle-income countries: A cross-sectional study. *Preventive Medicine*. 2020;132:106007.
77. Hirano A, Suzuki Y, Kuzuya M, Onishi J, Hasegawa J, Ban N, et al. Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2011;52(3):295-8.
78. Bonnet MH, Arand DL. We are chronically sleep deprived. *Sleep*. 1995;18(10):908-11.
79. Bourke- Taylor H, Pallant JF, Law M, Howie L. Relationships between sleep disruptions, health and care responsibilities among mothers of school- aged children with disabilities. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2013;49(9):775-82.
80. Buysse DJ, Reynolds III CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry research*. 1989;28(2):193-213.
81. Wu K, Wei X. Analysis of psychological and sleep status and exercise rehabilitation of front-line clinical staff in the fight against COVID-19 in China. *Medical science monitor basic research*. 2020;26:e924085-1.
82. Meltzer LJ, Montgomery-Downs HE. Sleep in the family. *Pediatric Clinics*. 2011;58(3):765-74.
83. Meltzer LJ. Brief report: sleep in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of pediatric psychology*. 2008;33(4):380-6.
84. Wright M, Tancredi A, Yundt B, Larin H. Sleep issues in children with physical disabilities and their families. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2006;26(3):55-72.

85. Meltzer LJ, Mindell JA. Relationship between child sleep disturbances and maternal sleep, mood, and parenting stress: a pilot study. *Journal of Family Psychology*. 2007;21(1):67.
86. Bartlett L, Rooney V, Spedding S. Nocturnal difficulties in a population of mentally handicapped children. *The British Journal of Mental Subnormality*. 1985;31(60):54-9.
87. Quine L. Sleep problems in primary school children: comparison between mainstream and special school children. *Child: Care, Health and Development*. 2001;27(3):201-21.
88. Adiga D, Gupta A, Khanna M, Taly AB, Thennarasu K. Sleep disorders in children with cerebral palsy and its correlation with sleep disturbance in primary caregivers and other associated factors. *Annals of Indian Academy of Neurology*. 2014;17(4):473.
89. Atmawidjaja RW, Wong SW, Yang WW, Ong LC. Sleep disturbances in Malaysian children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*. 2014;56(7):681-5.
90. Petersen S, Harvey A, Reddihough D, Newall F. Children with cerebral palsy: why are they awake at night? A pilot study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2015;20(2):98-104.
91. Lang CP, Boucaut A, Guppy M, Johnston LM. Children with cerebral palsy: A cross- sectional study of their sleep and their caregiver's sleep quality, psychological health and well- being. *Child: Care, Health and Development*. 2021;47(6):859-68.
92. McCurry SM, Song Y, Martin JL. Sleep in caregivers: what we know and what we need to learn. *Current opinion in psychiatry*. 2015;28(6):497-503.
93. Qaseem A, Kansagara D, Forciea MA, Cooke M, Denberg TD, Physicians* CGCotACo. Management of chronic insomnia disorder in adults: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of internal medicine*. 2016;165(2):125-33.
94. Stepanski EJ, Wyatt JK. Use of sleep hygiene in the treatment of insomnia. *Sleep medicine reviews*. 2003;7(3):215-25.
95. Nissmark S, Fänge AM. Occupational balance among family members of people in palliative care. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2018.
96. McGuire BK, Crowe TK, Law M, VanLeit B. Mothers of children with disabilities: Occupational concerns and solutions. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 2004;24(2):54-63.
97. Law M, Polatajko H, Baptiste S, Townsend E. Core concepts of occupational therapy. *Enabling occupation: An occupational therapy perspective*. 1997;29:56.

98. Law M, Steinwender S, Leclair L. Occupation, health and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1998;65(2):81-91.
99. Velde BP, Fidler GS. *Lifestyle performance: A model for engaging the power of occupation*: Slack Incorporated; 2002.
100. Donovan JM, VanLeit BJ, Crowe TK, Keefe EB. Occupational goals of mothers of children with disabilities: Influence of temporal, social, and emotional contexts. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2005;59(3):249-61.
101. Helitzer DL, Cunningham-Sabo LD, VanLeit B, Crowe TK. Perceived changes in self-image and coping strategies of mothers of children with disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 2002;22(1):25-33.
102. Anaby DR, Backman CL, Jarus T. Measuring occupational balance: A theoretical exploration of two approaches. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2010;77(5):280-8.
103. Wagman P, Håkansson C, Björklund A. Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian journal of occupational therapy*. 2012;19(4):322-7.
104. Kathleen Kannenberg M. Occupational therapy services in the promotion of mental health and well-being. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2016;70:1-15.
105. Günal A, Pekçetin S, Wagman P, Håkansson C, Kayıhan H. Occupational balance and quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*. 2022;85(1):37-43.
106. Hammell KW. Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2004;71(5):296-305.
107. Carona C, Crespo C, Canavarro M. Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2013;34(3):882-93.
108. Wallander JL, Varni JW. Social support and adjustment in chronically ill and handicapped children. *American Journal of Community Psychology*. 1989;17(2):185.
109. Sawyer MG, Bittman M, La Greca AM, Crettenden AD, Borojevic N, Raghavendra P, et al. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53(4):338-43.
110. Redquest BK, Reinders N, Bryden PJ, Schneider M, Fletcher PC. Raising a child with special needs: The perspective of caregivers. *Clinical Nurse Specialist*. 2015;29(3):E8-E15.

111. Bedini LA, Guinan DM. The leisure of caregivers of older adults: Implications for CTRS's in non-traditional settings. *Therapeutic Recreation Journal*. 1996;30:274-88.
112. Arora S, Goodall S, Viney R, Einfeld S, team M. Health- related quality of life amongst primary caregivers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2020;64(2):103-16.
113. McCaffrey N, Kaambwa B, Currow DC, Ratcliffe J. Health-related quality of life measured using the EQ-5D–5L: South Australian population norms. *Health and quality of life outcomes*. 2016;14(1):1-12.
114. Lee MH, Matthews AK, Park C. Determinants of health-related quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *Journal of pediatric nursing*. 2019;44:1-8.
115. Terra VC, Cysneiros RM, Schwartzman JS, Teixeira MCT, Arida RM, Cavaleiro EA, et al. Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: a quality of life perspective. *Disability and rehabilitation*. 2011;33(5):384-8.
116. Tseng M-H, Chen K-L, Shieh J-Y, Lu L, Huang C-Y, Simeonsson RJ. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*. 2016;38(24):2374-82.
117. Keniş-Coşkun Ö, Atabay CE, Şekeroğlu A, Akdeniz E, Kasil B, Bozkurt G, et al. The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish pediatric rehabilitation facility. *Journal of pediatric nursing*. 2020;52:e108-e13.
118. Bastawrous M. Caregiver burden—A critical discussion. *International journal of nursing studies*. 2013;50(3):431-41.
119. Erickson M, Upshur CC. Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American journal of mental retardation: AJMR*. 1989;94(3):250-8.
120. Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2006;61(1):P33-P45.
121. Olsson MB, Hwang C. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*. 2001;45(6):535-43.
122. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*. 2008;24(1):100-5.

123. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*. 2004;4(1):1-13.
124. Barlow JH, Cullen- Powell LA, Cheshire A. Psychological well- being among mothers of children with cerebral palsy. *Early Child Development and Care*. 2006;176(3-4):421-8.
125. Barlow J, Smailagic N, Huband N, Roloff V, Bennett C. Group- based parent training programmes for improving parental psychosocial health. *Campbell Systematic Reviews*. 2012;8(1):1-197.
126. Peckham A, Spalding K, Watkins J, Bruce-Barrett C, Grasic M, Williams AP. Caring for caregivers of high-needs children. *Healthcare Quarterly (Toronto, Ont)*. 2014;17(3):30-5.
127. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The gerontologist*. 2002;42(3):356-72.
128. Schor E. American Academy of Pediatrics task force on the family. Family pediatrics: report of the task force on the family. *Pediatrics*. 2003;111:1541-71.
129. Abd Allah ES, El Awady S, Hameed HSAE. Improving the care provided to Hemiplegics Cerebral Palsy Children by Their family caregivers: An Intervention study. *Journal of American Science*. 2012;8(2).
130. Pender NJ, Murdaugh CL, Parsons MA. Health promotion in nursing practice. 2006.
131. Savoy SM, Penckofer S. Depressive symptoms impact health-promoting lifestyle behaviors and quality of life in healthy women. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2015;30(4):360-72.
132. Carlson DL, Petts R, Pepin J. Changes in parents' domestic labor during the COVID-19 pandemic. 2020.
133. Woodbridge LM, Um B, Duys DK. Women's Experiences Navigating Paid Work and Caregiving During the COVID- 19 Pandemic. *The Career Development Quarterly*. 2021;69(4):284-98.
134. Casagrande M, Favieri F, Tambelli R, Forte G. The enemy who sealed the world: effects quarantine due to the COVID-19 on sleep quality, anxiety, and psychological distress in the Italian population. *Sleep medicine*. 2020;75:12-20.
135. Prochaska JO, Norcross JC. Systems of psychotherapy: A transtheoretical analysis: Oxford University Press; 2018.
136. Clark F, Azen SP, Zemke R, Jackson J, Carlson M, Mandel D, et al. Occupational therapy for independent-living older adults: A randomized controlled trial. *Jama*. 1997;278(16):1321-6.

137. Prochaska J, Norcross J, DiClemente C. Changing for good. New York: William Morrow and Company. Inc/Avon Books. 1994.
138. Salar S, Ilhan E, Bülbül Ö, Ekici G. The effectiveness of a client-centered lifestyle intervention in women with fibromyalgia syndrome: A quasi-experimental controlled study. *Health Care for Women International*. 2022;43(1-3):114-28.
139. Sumamo E, Ha C, Korownyk C, Vandermeer B, Dryden DM. Lifestyle interventions for four conditions: type 2 diabetes, metabolic syndrome, breast cancer, and prostate cancer. 2014.
140. Schepens Niemiec SL, Carlson M, Martínez J, Guzmán L, Mahajan A, Clark F. Developing occupation-based preventive programs for late-middle-aged Latino patients in safety-net health systems. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2015;69(6):6906240010p1-p11.
141. Mandel D, Jackson JM, Zemke R, Nelson L, Clark F. Lifestyle redesign: Implementing the well elderly program: The American Occupational Therapy Association. Inc, Bethesda, MD. 1999.
142. Slagle EC. Occupational therapy: recent methods and advances in the United States. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 1934;13(5):289-98.
143. Meyer A. The philosophy of occupation therapy. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 1922;1(1):1-10.
144. Wilcock A. A theory of the human need for occupation. *Journal of occupational science*. 1993;1(1):17-24.
145. Yerxa EJ. An introduction to occupational science, a foundation for occupational therapy in the 21st century. *Occupational therapy in health care*. 1990;6(4):1-17.
146. Townsend E, A. Wilcock A. Occupational justice and client-centred practice: a dialogue in progress. *Canadian journal of occupational therapy*. 2004;71(2):75-87.
147. Ludwig FM, Hattjar B, Russell RL, Winston K. How caregiving for grandchildren affects grandmothers' meaningful occupations. *Journal of Occupational Science*. 2007;14(1):40-51.
148. Fearing VG, Law M, Clark J. An occupational performance process model: Fostering client and therapist alliances. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1997;64(1):7-15.
149. Letts L, Edwards M, Berenyi J, Moros K, O'Neill C, O'Toole C, et al. Using occupations to improve quality of life, health and wellness, and client and caregiver satisfaction for people with Alzheimer's disease and related dementias. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2011;65(5):497-504.

150. Christiansen CH, Matuska KM. Lifestyle balance: A review of concepts and research. *Journal of Occupational Science*. 2006;13(1):49-61.
151. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*. 1997;39(4):214-23.
152. Morris C, Bartlett D. Gross motor function classification system: impact and utility. *Developmental medicine and child neurology*. 2004;46(1):60-5.
153. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Reliability of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2006;48(12):950-3.
154. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(10):744-50.
155. El Ö, Baydar M, Berk H, Peker Ö, Koşay C, Demiral Y. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(12):1030-3.
156. Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour research and therapy*. 1995;33(3):335-43.
157. Henry JD, Crawford JR. The short- form version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS- 21): Construct validity and normative data in a large non- clinical sample. *British journal of clinical psychology*. 2005;44(2):227-39.
158. Yılmaz Ö, Boz H, Arslan A. Depresyon anksiyete stres ölçeğinin (DASS 21) Türkçe kısa formunun geçerlilik-güvenilirlik çalışması. *Finans Ekonomi ve Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 2017;2(2):78-91.
159. Craig CL, Marshall AL, Sjöström M, Bauman AE, Booth ML, Ainsworth BE, et al. International physical activity questionnaire: 12-country reliability and validity. *Medicine and science in sports and exercise*. 2003;35(8):1381-95.
160. Sember V, Meh K, Sorić M, Starc G, Rocha P, Jurak G. Measurement Characteristics of the Most Common Used International Physical Activity Questionnaires for Adults Across EU-28 in National Language Versions: Systematic Review and Meta Analysis. 2020.
161. Saglam M, Arikan H, Savci S, Inal-Ince D, Bosnak-Guclu M, Karabulut E, et al. International physical activity questionnaire: reliability and validity of the Turkish version. *Perceptual and motor skills*. 2010;111(1):278-84.

162. Ağargün MY, Kara H, Anlar O. Pittsburgh uyku kalitesi indeksinin geçerliği ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 1996;7(2):107-15.
163. Enemark Larsen A, Rasmussen B, Christensen JR. Enhancing a client-centred practice with the Canadian Occupational Performance Measure. *Occupational therapy international*. 2018;2018.
164. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1990;57(2):82-7.
165. Torpil B, Ekici Çağlar G, Bumin G, Pekçetin S. Validity and Reliability of the Turkish Canadian Occupational Performance Measure (COPM-TR) for people with multiple sclerosis. *Occupational Therapy In Health Care*. 2021;35(3):306-17.
166. Hunt SM, McKenna S, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*. 1981;15(3):221-9.
167. Küçükdeveci A, McKenna S, Kutlay S, Gürsel Y, Whalley D, Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *International journal of rehabilitation research Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung Revue internationale de recherches de readaptation*. 2000;23(1):31-8.
168. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
169. Ozlu A, Yildiz M, Aker T. Zarit bakici yuk olceginin sizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Noropsikiyatri Arsivi*. 2009;46:38-42.
170. Avrech Bar M, Jole Majadla S, Bart O. Managing everyday occupations as a predictor of health and life satisfaction among mothers of children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*. 2018;22(10):1008-16.
171. Bourke-Taylor HM, Jane F, Peat J. Healthy mothers healthy families workshop intervention: A preliminary investigation of healthy lifestyle changes for mothers of a child with a disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2019;49(3):935-49.
172. Bourke-Taylor HM, Joyce KS, Grzegorzczyn S, Tirlea L. Mental health and health behaviour changes for mothers of children with a disability: Effectiveness of a health and wellbeing workshop. *Journal of autism and developmental disorders*. 2022;52(2):508-21.
173. Bazzano A, Wolfe C, Zylowska L, Wang S, Schuster E, Barrett C, et al. Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of

- individuals with developmental disabilities: A community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*. 2015;24(2):298-308.
174. Carnevale FA, Rehm RS, Kirk S, McKeever P. What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. Sage Publications Sage UK: London, England; 2008. p. 4-6.
 175. Skok A, Harvey D, Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school- aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2006;31(1):53-7.
 176. Sajedi F, Alizad V, Malekkhosravi G, Karimlou M, Vameghi R. Depression in mothers of children with cerebral palsy and its relation to severity and type of cerebral palsy. *Acta Medica Iranica*. 2010;250-4.
 177. Borek AJ, McDonald B, Fredlund M, Bjornstad G, Logan S, Morris C. Healthy parent carers programme: development and feasibility of a novel group-based health-promotion intervention. *BMC Public Health*. 2018;18(1):1-16.
 178. Palermo TM, Law EF, Bromberg M, Fales J, Eccleston C, Wilson AC. Problem solving skills training for parents of children with chronic pain: A pilot randomized controlled trial. *Pain*. 2016;157(6):1213.
 179. Feinberg E, Augustyn M, Fitzgerald E, Sandler J, Suarez ZF-C, Chen N, et al. Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: results from a randomized clinical trial. *JAMA pediatrics*. 2014;168(1):40-6.
 180. Lo HHM, Chan SKC, Szeto MP, Chan CYH, Choi CW. A feasibility study of a brief mindfulness-based program for parents of preschool children with developmental disabilities. *Mindfulness*. 2017;8(6):1665-73.
 181. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115(6):e626-e36.
 182. Todd S, Bromley J, Ioannou K, Harrison J, Mellor C, Taylor E, et al. Using group- based parent training interventions with parents of children with disabilities: A description of process, content and outcomes in clinical practice. *Child and Adolescent Mental Health*. 2010;15(3):171-5.
 183. Dambi JM, Mlambo T, Jelsma J. Caring for a child with Cerebral Palsy: The experience of Zimbabwean mothers. *African journal of disability*. 2015;4(1):1-10.
 184. Nobakht Z, Rassafiani M, Hosseini S, Hosseinzadeh S. A web-based daily care training to improve the quality of life of mothers of children with cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Research in developmental disabilities*. 2020;105:103731.

185. Brown PR, Brown WJ, Miller YD, Hansen V. Perceived constraints and social support for active leisure among mothers with young children. *Leisure sciences*. 2001;23(3):131-44.
186. Manley AF. Physical activity and health: A report of the Surgeon General. 1996.
187. Mazzeo RS, Cavanagh P, Evans WJ, Fiatarone M, Hagberg J, McAuley E, et al. Exercise and physical activity for older adults. *Medicine and science in sports and exercise*. 1998;30(6):992-1008.
188. Farran CJ, Staffileno BA, Gilley DW, McCann JJ, Li Y, Castro CM, et al. A lifestyle physical activity intervention for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*. 2008;23(2):132-42.
189. Dunton GF, Do B, Wang SD. Early effects of the COVID-19 pandemic on physical activity and sedentary behavior in children living in the US. *BMC public health*. 2020;20(1):1-13.
190. Hernández-Jaña S, Escobar-Gómez D, Cristi-Montero C, Castro-Piñero J, Rodríguez-Rodríguez F. Changes in active behaviours, physical activity, sedentary time, and physical fitness in chilean parents during the COVID-19 pandemic: A retrospective study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022;19(3):1846.
191. Diaz K. Physical inactivity among parents of children with and without Down syndrome: The National Health Interview Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2020;64(1):38-44.
192. Lee MH, Park C, Matthews AK, Hsieh K. Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. *Disability and health journal*. 2017;10(4):565-70.
193. Resch JA, Mireles G, Benz MR, Grenwelge C, Peterson R, Zhang D. Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation psychology*. 2010;55(2):139.
194. Ku B, Sung M-C. Physical Activity Among Parents of Children With Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Family Issues*. 2021:0192513X211030034.
195. Fredman L, Bertrand RM, Martire LM, Hochberg M, Harris EL. Leisure-time exercise and overall physical activity in older women caregivers and non-caregivers from the Caregiver-SOF Study. *Preventive medicine*. 2006;43(3):226-9.
196. Becker DA, Fennell EB, Carney PR. Sleep disturbance in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2003;4(6):651-8.

197. Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of pediatric nursing*. 2003;18(1):21-9.
198. Cottrell L, Khan A. Impact of childhood epilepsy on maternal sleep and socioemotional functioning. *Clinical Pediatrics*. 2005;44(7):613-6.
199. Ullas K, Maharana S, Metri KG, Gupta A, Nagendra H. Impact of Yoga on Mental Health and Sleep Quality Among Mothers of Children With Intellectual Disability. *Alternative Therapies in Health & Medicine*. 2021;27.
200. Simpson C, Carter PA. Pilot study of a brief behavioral sleep intervention for caregivers of individuals with dementia. *Research in gerontological nursing*. 2010;3(1):19-29.
201. Carter PA. A brief behavioral sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer nursing*. 2006;29(2):95-103.
202. Mörelius E, Hemmingsson H. Parents of children with physical disabilities—perceived health in parents related to the child's sleep problems and need for attention at night. *Child: care, health and development*. 2014;40(3):412-8.
203. Hemmingsson H, Stenhammar A-M, Paulsson K. Sleep problems and the need for parental night- time attention in children with physical disabilities. *Child: care, health and development*. 2009;35(1):89-95.
204. Rayan A, Ahmad M. Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*. 2016;55:185-96.
205. Kubo A, Altschuler A, Kurtovich E, Hendlish S, Laurent CA, Kolevska T, et al. A pilot mobile-based mindfulness intervention for cancer patients and their informal caregivers. *Mindfulness*. 2018;9(6):1885-94.
206. Caputo EL, Reichert FF. Studies of physical activity and COVID-19 during the pandemic: a scoping review. *Journal of Physical Activity and Health*. 2020;17(12):1275-84.
207. Mathilde HMQ. Parents of children with disabilities and the COVID- 19 pandemic. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2021;63(9):1009.
208. Pfeifer LI, Silva D, Lopes P, Matsukura T, Santos J, Pinto M. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2014;40(3):363-9.
209. Zare N, Ravanipour M, Bahreini M, Motamed N, Hatami G, Nemati H. Effect of a self-management empowerment program on anger and social isolation of mothers of children with cerebral palsy: A randomized controlled clinical trial. *Evidence Based Care*. 2017;7(3):35-44.

210. Magaña S, Li H, Miranda E, Paradiso de Sayu R. Improving health behaviours of Latina mothers of youths and adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2015;59(5):397-410.
211. Martín- Carrasco M, Martín MF, Valero CP, Millán PR, García CI, Montalbán SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*. 2009;24(5):489-99.
212. Tang SH, Chio OI, Chang LH, Mao HF, Chen LH, Yip PK, et al. Caregiver active participation in psychoeducational intervention improved caregiving skills and competency. *Geriatrics & Gerontology International*. 2018;18(5):750-7.
213. Chu H, Yang C-Y, Liao Y-H, Chang L-I, Chen C-H, Lin C-C, et al. The effects of a support group on dementia caregivers' burden and depression. *Journal of Aging and Health*. 2011;23(2):228-41.
214. Bergström AL, Eriksson G, von Koch L, Tham K. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health and quality of life outcomes*. 2011;9(1):1-10.
215. Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McConachie H. Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of pediatric psychology*. 2000;25(6):427-33.
216. Wang H-Y, Jong Y-J. Parental stress and related factors in parents of children with cerebral palsy. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*. 2004;20(7):334-40.
217. King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology*. 1999;24(1):41-53.
218. McEwen BS, Gianaros PJ. Central role of the brain in stress and adaptation: links to socioeconomic status, health, and disease. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 2010;1186(1):190-222.
219. Simón MA, Bueno AM, Otero P, Blanco V, Vázquez FL. Caregiver burden and sleep quality in dependent people's family caregivers. *Journal of Clinical Medicine*. 2019;8(7):1072.

8. EKLER

EK-1 Tez Çalışması İle İlgili Etik Kurul İzni

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 / 1022
Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 31 MAYIS 2022 SALI
Toplantı No : 2022/09
Proje No : GO 21/1183 (Değerlendirme Tarihi: 02.11.2021)
Karar No : 2022/09-59

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü öğretim üyelerinden Prof. Dr. Gamze Ekici ÇAĞLAR'ın sorumlu araştırmacı olduğu, Erg. Duygu Mine ALATAŞ'ın yüksek lisans tezi olan, GO 21/1183 kayıt numaralı **"Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitiminin Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anneler Üzerine Etkilerinin İncelenmesi; Randomize Kontrollü Çalışma"** başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 01 Haziran 2022 – 01 Haziran 2023 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan **uygun bulunmuştur**. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

1. Prof. Dr. G. Burça AYDIN	8. Doç. Dr. Betül Çelebi SALTIK
2. Prof. Dr. M. Özgür UYANIK	9. Doç. Dr. Hande Güney DENİZ
3. Prof. Dr. Ayşe Kin İŞLER	10. Doç. Dr. Merve BATUK
4. Prof. Dr. Sibel PEHLİVAN	11. Doç. Dr. Gülten KOÇ
5. Prof. Dr. Nüket Paksoy ERE	12. Dr. Öğr. Üyesi Müge DE
6. Prof. Dr. Tolga YILDIRIM	13. Av. Buket ÇINAR (Üye)
7. Doç. Dr. H. Tuna Çak ESEN	

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 305 1082 • Faks: 0 (312) 310 0700

Ayrıntılı Bilgi için:

EK-2 Tez Çalışması Orjinallik Raporu

DUYGU MİNE ALATAŞ YL TEZ

ORJİNALLİK RAPORU

% 15	% 15	% 6	% 7
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 6
2	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 2
3	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1
4	Submitted to Gaziantep Aniversitesi Öğrenci Ödevi	% 1
5	acikerisim.nevsehir.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
6	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1
7	acikerisim.gelisim.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
8	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<% 1
9	nek.istanbul.edu.tr:4444 İnternet Kaynağı	<% 1

EK-3 Dijital Makbuz



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin **Turnitin**'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen:	DUYGU MİNE ALATAŞ
Ödev başlığı:	DUYGU MİNE ALATAŞ YL TEZ
Gönderi Başlığı:	DUYGU MİNE ALATAŞ YL TEZ
Dosya adı:	Duygu_Mine_Alata_Tez_19_Ocak_-_Kopya.docx
Dosya boyutu:	320.17K
Sayfa sayısı:	73
Kelime sayısı:	15,087
Karakter sayısı:	107,058
Gönderim Tarihi:	19-Oca-2023 10:03ÖS (UTC+0300)
Gönderim Numarası:	1995512550



EK-4 Onam Formları

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

EĞİTİM GRUBU

Sevgili katılımcı,

‘Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitiminin Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anneler Üzerine Etkilerinin İncelenmesi; Randomize Kontrollü Çalışma’ adlı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi AD tarafından yapılmaktadır. Prof. Dr. Gamze EKİCİ ÇAĞLAR’ın sorumlu araştırmacı olduğu, Erg. Duygu Mine ALATAŞ’ın yardımcı araştırmacı olduğu araştırma hedef odaklı yaşam tarzı adlı eğitiminin serebral palsili çocuğa sahip annelerde yaşam kalitesine, ruhsal durumuna, oküpyonel performans ve memnuniyet düzeyine, fiziksel aktivite düzeyine, bakım verme yüküne ve uyku kalitesine etkisinin incelenmesi amacıyla planlanmıştır. Sizin yanıtlarınızdan elde edilecek sonuçlarla eğitimin etkinliği planlanabilecektir. Bu nedenle soruların tümüne ve içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır. Eğitimimiz 4 hafta, haftada 2 gün her bir seans 40 dakika sürecek şekilde yüzyüze gerçekleştirilecektir. Değerlendirmeler ve eğitim için geleceğiniz yol masrafiniz araştırmacılar tarafından karşılanacaktır. Eğitim programı sekiz seanstan oluşmuştur, ilk seansta farkındalığı artırmayı ve SP’li çocuğa sahip olmanın oküpyonlar (temel ve yardımcı günlük yaşam aktiviteleri, dinlenme ve uyku, eğitim, çalışma, oyun, serbest zaman ve sosyal katılım) üzerindeki etkileri hakkında bilgi vermeyi amaçlamaktayız. 2-5. Seanslarda sağlıklı bir yaşam tarzı oluşturmak; fiziksel aktiviteye teşvik, uyku hijyeni eğitimi, solunum, gevşeme, postür eğitimi, eklem enerji koruma eğitimi, için gerekli yaklaşımlar sağlanacaktır. 6-7. seanslarda eğitim kişinin sosyal katılımı için sosyal ilişkilere ve serbest zamanla ilgili aktivitelere uygun stratejileri içerecektir. Bu çalışmanın hedefi sizlere yaşam tarzı eğitimi vererek öğrendiklerinizi günlük yaşamınızda uygulayan anneler olmanızdır.

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Bu form aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla (veya “bilimsel amaçlar için”) kullanılacaktır. Çalışmaya katılmayı tercih edebilirsiniz veya anketi doldururken istemezseniz son verebilirsiniz. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz.

Ölçek formlarına adınızı ve soyadınızı yazmayınız.

Ölçeklerimiz 7 bölümden oluşmaktadır. 113 soruluk 60 dk zamanınızı alacak bu çalışma; Sosyodemografik bilgi formu, Nottingham Sağlık Profili, Depresyon ve Anksiyete Stres Skalası (DASS-21), Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ), Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi, Zarit Bakım Yüğü Ölçeği, Pittsburg Uyku Kalitesi Ölçeği kullanılacaktır. Eğitim öncesi ve sonrasında bu veri toplama araçlarını doldurmanız gerekmektedir.

Soruların altında yer alan seçenekler arasından uygun olanı daire içine alarak ya da açık uçlu sorularda sorunun altında bırakılan boşluğa yazarak belirtiniz. Birden fazla seçenek işaretleyebileceğiniz sorularda, size uygun gelen bütün seçenekleri işaretleyiniz. Eğer sorunun yanıtları arasında “diğer” seçeneği mevcutsa ve yanıtınız var olan seçenekler arasında yer almıyorsa, bu durumda yanıtınızı diğer seçeneğindeki boşluğa yazınız.

Ölçekleri yanıtladığınız için teşekkür ederiz.

(Katılımcının Beyanı)

Sayın Prof. Dr. Gamze EKİCİ ÇAĞLAR Ve Erg. Duygu Mine ALATAŞ tarafından Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Anabilim Dalı'nda bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacılar ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. *(Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim)* Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorunumun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişi(ler) ile iletişim kurabilirsiniz:

Sorumlu Araştırmacı Prof. Dr. Gamze EKİCİ ÇAĞLAR

Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Anabilim Dalı

Yardımcı Araştırmacılar; Erg. Duygu Mine ALATAŞ

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız imzalayınız.

Katılımcı imza:

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU
(Kontrol Grubu)

Sevgili katılımcı,

‘Hedef Odaklı Yaşam Tarzı Eğitiminin Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anneler Üzerine Etkilerinin İncelenmesi; Randomize Kontrollü Çalışma’ adlı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi AD tarafından yapılmaktadır. Prof. Dr. Gamze EKİCİ ÇAĞLAR’ın sorumlu araştırmacı olduğu, Erg. Duygu Mine ALATAŞ’ın yardımcı araştırmacı olduğu araştırma hedef odaklı yaşam tarzı adlı eğitiminin serebral palsili çocuğa sahip annelerde yaşam kalitesine, ruhsal durumuna, oküpasyonel performans ve memnuniyet düzeyine, fiziksel aktivite düzeyine, bakım verme yüküne ve uyku kalitesine etkisinin incelenmesi amacıyla planlanmıştır. Bu nedenle soruların tümüne ve içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır. Sizinle 4 hafta, haftada 2 gün telefon ile iletişime geçilecektir. Sizi bu çalışmanın kontrol grubu olarak dahil edeceğiz. Sizinle görüşmelerimizin hedefi günlük durumunuzdan haberdar olmaktır. Sizden beklenen telefon görüşmelerine katılmanız ve karşılıklı görüş alışverişi yapmanızdır. Ayrıca arzu ettiğiniz takdirde bir eğitimimiz mevcuttur, sizi sizinle ilk görüşmemizden sonra 4. haftanın sonunda eğitime dahil edebiliriz.

Değerlendirmeler (ilk değerlendirme ve son değerlendirme olmak üzere) için geleceğinizde yol masraflarınız araştırmacılar tarafından karşılanacaktır. Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Bu form aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla (veya “bilimsel amaçlar için”) kullanılacaktır. Çalışmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz veya anketi doldururken istemezseniz son verebilirsiniz. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz.

Ölçek formlarına adınızı ve soyadınızı yazmayınız.

Ölçeklerimiz 7 bölümden oluşmaktadır. 113 soruluk 60 dk zamanınızı alacak bu çalışma; Sosyodemografik bilgi formu, Nottingham Sağlık Profili, Depresyon ve Anksiyete Stres Skalası (DASS-21), Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ), Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi, Zarit Bakım Yüğü Ölçeği, Pittsburg Uyku Kalitesi Ölçeği kullanılacaktır. Sizinle telefonla iletişime geçilmeden önceki haftada ve 4 hafta sonrasında bu veri toplama araçlarını doldurmanız gerekmektedir.

Soruların altında yer alan seçenekler arasından uygun olanı daire içine alarak ya da açık uçlu sorularda sorunun altında bırakılan boşluğa yazarak belirtiniz. Birden fazla seçenek işaretleyebileceğiniz sorularda, size uygun gelen bütün seçenekleri işaretleyiniz. Eğer sorunun yanıtları arasında “diğer” seçeneği mevcutsa ve yanıtınız var olan seçenekler arasında yer almıyorsa, bu durumda yanıtınızı diğer seçeneğindeki boşluğa yazınız.

Ölçekleri yanıtladığınız için teşekkür ederiz.

(Katılımcının Beyanı)

Sayın Prof. Dr. Gamze EKİCİ ÇAĞLAR Ve Erg. Duygu Mine ALATAŞ tarafından Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Anabilim Dalı’nda bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacılar ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabileceğine inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. *(Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim)* Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim). Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişi(ler) ile iletişim kurabilirsiniz:

Sorumlu Araştırmacı Prof. Dr. Gamze EKİCİ ÇAĞLAR

Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Anabilim Dalı

Yardımcı Araştırmacılar; Erg. Duygu Mine ALATAŞ

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız, imzalayınız.

Katılımcı imza:

EK-5 Sosyodemografik Bilgi Formu

Anne

1. Yaşınız:

2. Medeni Durumunuz:

a. Evli

b. Bekar

3. Çocuk sayınız? (varsa)

4. Eğitim durumunuz:

5. Mesleğiniz:

6. Gelir durumunuz:

Çocuk

1.Cinsiyet:

2.Yaş:

3.Serebral Palsi Tipi:

a. Spastik tip

- Unilateral

- Bilateral

b. Diskinetik tip

- Distonik

- Koreoatetotik

e. Ataksik tip

4. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi'ne göre seviyesi:

-Seviye 1

-Seviye 2

-Seviye 3

-Seviye 4

-Seviye 5

EK-6 KMFSS

CanChild Centre for Childhood Disability Research
 Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
 1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: Fax:
E-mail: Website: www.canchild.ca

**KABA MOTOR FONKSİYON SINIFLANDIRMA SİSTEMİ
 (GENİŞLETİLMİŞ VE YENİDEN DÜZENLENMİŞ ŞEKLİ)**
Translated to Turkish by:

Mintaze KEREM GUNEL, PT, PhD.

Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.
 Email:

Akmer MUTLU, PT, PhD.

Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.
 Email:

Ayşe LIVANELİOĞLU, PT, PhD.

Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.
 Email:

Özlem EL, MD

Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Dokuz Eylül University, Faculty of Medicine
 Email:

Meltem BAYDAR, MD

Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Dokuz Eylül University, Faculty of Medicine
 Email:

Özlen PEKER, MD

Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Dokuz Eylül University, Faculty of Medicine
 Email:

Haluk BERK, MD

Department of Orthopaedics and Traumatology, Dokuz Eylül University, Faculty of Medicine
 Email:

Can KOŞAY, MD

Department of Orthopaedics and Traumatology, Dokuz Eylül University Faculty of Medicine
 Email:

Back Translation by:

JoAnne Aliye Noonan

Ali Yagiz Yildiz

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*
 Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*
 Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
 (Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GİRİŞ VE KULLANICI İÇİN AÇIKLAMA

Serebral palsi için kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (KMFSS) oturma, yer değiştirme ve hareketliliğe vurgu yaparak çocuğun kendi başlattığı hareketlere dayanır. Beş seviyeli sınıflandırma sistemini tanımlarken temel kriterimiz seviyeler arasındaki farkların günlük yaşamda anlamlı olmasıdır. Farklar fonksiyonel kısıtlamalara, elle tutulan hareketliliğe yardımcı araçlara (yürüteç, koltuk değneği ya da baston) ya da tekerlekli hareketlilik araçlarına olan ihtiyaca ve daha az olarak da hareketin kalitesine dayanır. Seviye I ve II arasındaki farklar özellikle 2 yaşından küçük çocuklarda diğer seviyeler arasındaki farklar kadar belirgin değildir.

Genişletilmiş KMFSS (2007) yaş aralığı 12-18 yaş arasındaki gençleri de içermektedir ve Dünya Sağlık Örgütü' nün uluslararası fonksiyon, özürlülük ve sağlık sınıflamasına (ICF) özgü kavramları vurgulamaktadır. Çevresel ve kişisel faktörlerin çocukların/gençlerin yaptıkları ile ilgili gözlem ve raporları etkileyebileceği konusunda kullanıcıları farkında olmaya teşvik ediyoruz. KMFSS'nin odak noktası çocuğun ya da gencin var olan kaba motor fonksiyonlarındaki becerileri ve kısıtlılıkları en iyi temsil eden seviyeyi belirlemektir. Ana vurgu en iyi neler yapabildiklerinden (kabiliyet) çok evde, okulda ve toplum içindeki olağan performansları (örn. ne yaptıkları) üzerindedir. Bu nedenle hareketin kalitesi ya da iyileşme prognozu hakkındaki kanıları içermeksizin kaba motor fonksiyonlardaki mevcut performansı sınıflaması önemlidir.

Her bir seviyenin başlığı 6 yaş sonrasındaki en özgün hareketlilik yöntemidir. Her bir yaş aralığındaki fonksiyonel yeteneklerin ve kısıtlılıkların tanımları geniştir ve çocuğun/gencin kişisel fonksiyonunun tüm yönlerini tanımlamayı hedeflemez. Örneğin elleri ve dizleri üzerinde emekleyemeyen, hemiplejik bir bebek, seviye I'in tanımına uyuyorsa (ayağa kalkmak ve yürümek için asılabiliyorsa) seviye I'de sınıflandırılmaktadır. Skala sıralıdır, seviyeler arasındaki farkların eşit olması ya da serebral palsili çocukların beş düzey arasında eşit dağıtılması amaçlanmamaktadır. Çocuğun/ gencin mevcut kaba motor fonksiyonunu en yakın temsil eden seviyenin tanımlanmasına yardımcı olmak için düzeyler arası farklılıkların bir özeti hazırlanmıştır.

Kaba motor fonksiyonun göstergelerin özellikle de bebeklik veya erken çocukluk döneminde yaşa bağlı olduğunun farkındayız. Her bir seviye için çeşitli yaş aralıklarında ayrı ayrı tanımlar verilmiştir. İki yaşın altındaki çocuklar eğer prematürelse düzeltilmiş yaşları göz önüne alınmalıdır. 6-12 yaş ve 12-18 yaş aralığındaki tanımlamalar çevresel (okul ve toplum içindeki mesafeler) ve kişisel (enerji ihtiyacı ve sosyal tercihler) faktörlerin hareketlilik yöntemlerine olası etkilerini yansıtmaktadır.

Kısıtlamalardan çok yeteneklerin vurgulanmasına gayret edilmiştir. Bu nedenle genel prensip olarak belirli bir seviyede tanımlanan fonksiyonları yapabilme yeteneğinde olan çocuk ve gençlerin kaba motor fonksiyonları olasılıkla bu fonksiyon seviyesinde ya da bir üzerinde sınıflandırılacaktır, bunun aksine belirli bir seviyede fonksiyonu yapamayan çocuk ve gencin kaba motor fonksiyonu o fonksiyon seviyesinin bir altında sınıflandırılmalıdır.

UYGULAMAYA YÖNELİK TANIMLAMALAR

Gövde destekli yürüteç:

Pelvis ve gövdeyi destekleyen bir hareketlilik aracıdır. Çocuk/genç bir başka kişi tarafından yürüteç içinde fiziksel olarak pozisyonlanır.

Elle tutulan hareketlilik araçları:

Yürüme sırasında gövdeyi desteklemeyen koltuk değneği, baston, önden ve arkadan kullanılan yürüteçlerdir.

Fiziksel yardım:

Bir başka kişi çocuğa /gence hareket etmesi için elle yardım eder.

Motorlu hareketlilik aracı:

Çocuk/genç bağımsız hareket edebilmesini sağlayan kumanda kolu ya da elektrik düğmesini (anahtarını) aktif olarak kontrol eder. Bu hareketlilik aracı tekerlekli sandalye, mobilet ya da bir başka tip motorlu hareketlilik aracı olabilir.

Elle kendisinin ilerlettiği tekerlekli sandalye:

Çocuk ya da genç tekerlekleri itmek ve hareket için aktif olarak ayak, el ya da kollarını kullanır.

Taşınır:

Çocuğu/genci bir yerden bir yere hareket ettirmek için bir başka kişi hareketlilik aracını (tekerlekli sandalye, puset ya da çocuk arabası) elle iter.

Yürür:

Başka bir şekilde belirtilmediği sürece bir başka kişiden fiziksel yardım almamasını ya da herhangi bir elle tutulan hareketlilik aracı kullanmamasını işaret eder. Bir ortez (örn. destek veya splint) kullanabilir.

Tekerlekli hareketlilik:

Hareketi sağlayan tekerlekli herhangi bir araç anlamına gelir (örn; puset, elle itilen tekerlekli sandalye ya da akülü tekerlekli sandalye).

HER BİR SEVİYENİN GENEL BAŞLIKLARI

SEVİYE I: Kısıtlama olmaksızın yürür.

SEVİYE II: Kısıtlamalarla yürür.

SEVİYE III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

SEVİYE IV: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.

SEVİYE V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

SEVİYELER ARASINDAKİ FARKLAR

SEVİYE I VE II ARASINDAKİ FARKLAR:

Seviye I'deki çocuklar/gençler ile karşılaştırıldığında Seviye II'deki çocuklar /gençler uzun mesafe yürüme ve dengede kısıtlamalara sahiptir. Yürümeyi ilk öğrendiklerinde elle tutulan hareketlilik araçlarına ihtiyaç duyabilirler. Ev dışında uzun mesafe gezintilerinde ve toplumda tekerlekli hareketlilik aracı kullanabilirler. Merdiven inip çıkarken trabzan kullanımına gereksinim duyarlar. Koşma ve sıçrama yeteneği yoktur.

SEVİYE II VE III ARASINDAKİ FARKLAR:

Seviye II'deki çocuklar ve gençler 4 yaş sonrasında elle tutulan bir hareketlilik aracı olmaksızın yürüyebilirler (Zaman zaman kullanmayı tercih etseler de).. Seviye III'deki çocuklar ve gençler ev içinde yürümek için elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanır ve ev dışında ve toplumda tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar.

SEVİYE III VE IV ARASINDAKİ FARKLAR:

Seviye III' deki çocuklar ve gençler kendi kendine oturur ya da oturmak için çok sınırlı bir dış desteğe ihtiyaç duyarlar, ayakta yer değiştirmelerde daha bağımsızdır ve elle tutulan hareketlilik aracı ile yürürler. Seviye IV'deki çocuklar/gençler oturarak (genellikle desteklidir) işlevseldir, fakat kendi kendine hareketlilik kısıtlıdır. Seviye IV'deki çocuklar ve gençler çoğunlukla elle itilen bir tekerlekli sandalye ile taşınır ya da motorlu hareketlilik aracı kullanırlar.

SEVİYE IV VE V ARASINDAKİ FARKLAR:

Düzey V' deki çocuklar ve gençler baş ve gövde kontrolünde şiddetli kısıtlılığa sahiptir ve kapsamlı teknoloji yardımına ve fiziksel yardıma ihtiyaç duyar. Kendi kendine hareketlilik sadece çocuk/genç motorlu tekerlekli sandalyeyi nasıl kullanacağını öğrenebildiğinde kazanılır.

İKİNCİ DOĞUM GÜNÜNDEN ÖNCE:

SEVİYE I:

Bebekler oturma pozisyonu alabilir ve bozabilir, her iki eli nesneleri hareket ettirmek üzere serbestken yerde oturur. Bebekler elleri ve dizleri üzerinde emeklerler, kendilerini çekerek ayağa kalkarlar ve mobilyaya tutunarak adım atarlar. Bebekler 18 ay -2 yaş arasında herhangi bir yardımcı hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın yürürler.

SEVİYE II:

Bebekler yerde oturmayı sürdürebilirler. Fakat dengeyi korumak için ellerini destek olarak kullanmaya ihtiyaç duyabilirler. Bebekler, karnı üzerinde sürünür ya da elleri ve dizleri üzerinde emeklerler. Bebekler kendini çekerek kalkabilir ve mobilyadan tutunarak adım atabilirler.

SEVİYE III:

Bebekler alt gövdeden desteklendiğinde yerde oturmayı sürdürebilirler. Bebekler, dönebilir ve karnı üzerinde öne doğru sürünebilirler.

SEVİYE IV:

Bebeklerin baş kontrolü vardır. Fakat yerde otururken gövde desteğine gereksinim duyarlar. Bebekler sırtüstü ve yüzüstü dönebilirler.

SEVİYE V:

Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü kısıtlar. Bebekler yüzüstü ve oturmada baş ve gövde duruşunu yer çekimine karşı koruyamazlar. Bebekler, dönmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar

İKİ-DÖRT YAŞ ARASI:**SEVİYE I:**

Çocuklar her iki eli nesneleri hareket ettirmek üzere serbestken yerde oturur. Çocuklar yerde oturma ve ayağa kalkmayı bir yetişkin yardımı olmaksızın yapabilirler. Çocuklar tercih ettikleri yöntemle herhangi bir hareketliliğe yardımcı araç olmaksızın yürürler.

SEVİYE II:

Çocuklar yerde otururlar. Fakat her iki eli nesneleri hareket ettirmek için serbest olduğunda denge sağlamakta zorluk yaşayabilirler. Çocuklar bir yetişkinin yardımı olmaksızın oturma pozisyonunu alır ve bozar. Çocuklar dengeli yüzeylerde kendini çekerek ayakta durur. Çocuklar tercih edilen hareketlilik yöntemleri olarak elleri ve dizleri üzerinde resiprokal olarak emeklerler, mobilyalara tutunarak sıralarlar, yardımcı hareketlilik aracı kullanarak yürürler.

SEVİYE III:

Çocuklar W şeklinde (kalça ve dizler fleksiyon ve internal rotasyonda oturma) yerde oturmayı sürdürür ve oturma pozisyonuna gelmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar. Çocuklar temelde kendi kendine hareketlilik yöntemi olarak karnı üzerinde sürünürler ya da elleri ve dizleri üzerinde (sıklıkla resiprokal bacak hareketleri olmaksızın) emeklerler. Çocuklar dengeli yüzeylerde ayakta durmak için kendini çekebilir ve kısa mesafelerde gezinebilirler. Çocuklar elle tutulan hareketlilik aracı (yürüteç) kullanarak ev içinde kısa mesafe yürüyebilir ve dönme ve yönlenme için bir yetişkinin yardımı gerekir.

SEVİYE IV:

Çocuklar yerleştirildiklerinde yerde oturabilirler, fakat ellerinin desteği olmaksızın düzgün duruşlarını ve dengelerini koruyamazlar. Çocuklar sıklıkla ayakta durmak ve oturmak için uyarlanmış ekipmana gereksinim duyarlar. Kısa mesafede (oda içerisinde) kendi kendine hareketlilik dönme, karnı üzerinde sürünme ya da resiprokal bacak hareketleri olmaksızın elleri ve dizleri üzerinde emekleme ile başarılı.

SEVİYE V:

Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunu yerçekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Motor fonksiyonun tüm alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar uyarlanmış ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tamamen karşılanamaz. Seviye V'deki çocuklar bağımsız olarak hareket edemezler ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği elde ederler.

DÖRT- ALTI YAŞ ARASI:

SEVİYE I:

Çocuklar el desteğine ihtiyaç olmaksızın sandalyeye çıkar, oturur ve kalkar. Çocuklar bir nesne desteğine ihtiyaç olmaksızın yerden kalkar ve otururlar. Çocuklar ev içinde ve ev dışında yürürler ve merdiven çıkarlar. Koşma ve zıplama yeteneği gösterirler.

SEVİYE II:

Çocuklar her iki eli nesneleri hareket ettirmek için serbestken sandalyede otururlar. Çocuklar yerden ve sandalyeden ayağa kalkmak için hareket edebilirler ancak genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Çocuklar ev içinde elle tutulan hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın ev içinde ev dışında düzgün yüzeylerde kısa mesafede yürürler. Çocuklar trabzana tutunarak merdiven çıkarlar, fakat koşamaz ve zıplamazlar.

SEVİYE III:

Çocuklar herhangi bir sandalyede otururlar. Fakat el fonksiyonlarını arttırmak için gövde ve pelvis desteğine ihtiyaç duyabilirler. Çocuklar sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemin kullanırlar. Çocuklar düzgün yüzeylerde elle tutulan hareketlilik aracı ile yürürler ve bir yetişkinin yardımı ile merdiven çıkarlar. Çocuklar sıklıkla uzun mesafe seyahatlerde ya da ev dışında düzgün olmayan zeminlerde taşınırlar.

SEVİYE IV:

Çocuklar bir sandalyeye otururlar. Fakat gövde kontrolü ve el fonksiyonlarını arttırmak için uyarlanmış oturma düzeneklerine ihtiyaç duyarlar. Sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için bir yetişkinin yardımına veya kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Çocuklar kısa mesafeleri en iyi şekilde yürüteç ve bir yetişkinin gözetimi ile yürüyebilirler. Fakat dönüşlerde ve düzgün olmayan yüzeylerde dengesini korumakta zorlanırlar. Çocuklar toplumda taşınırlar. Çocuklar motorlu tekerlekli sandalyeyi kullanarak kendi kendine hareketliliği kazanabilir.

SEVİYE V:

Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunun yer çekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Tüm motor fonksiyon alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar uyarlanmış ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tam olarak karşılanamaz. Seviye V'deki çocuklar bağımsız olarak hareket edemez ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu bir tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği sağlayabilir.

ALTI-ONİKİ YAŞ ARASI:

SEVİYE I:

Çocuklar evde, okulda, ev dışında ve toplum içinde yürürler. Çocuklar fiziksel yardım olmaksızın kaldırıma inip çıkabilir ve trabzanları kullanmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Çocuklar koşma ve zıplama gibi kaba motor becerileri yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonda kısıtlıdır. Çocuklar kişisel seçimlere ve çevresel faktörlere dayanarak fiziksel aktivitelere ve sporlara katılabilirler.

SEVİYE II:

Çocuklar çoğu ortamda yürürler. Çocuklar uzun mesafe yürüyüşlerde, düzgün olmayan yüzeylerde, tırmanmada, kalabalık alanlarda, sınırlanmış alanlarda veya elinde bir nesne

taşıırken denge sağlamada güçlük yaşayabilirler. Çocuklar trabzanları tutarak ya da eğer trabzan yoksa fiziksel yardımla merdiven inip çıkarlar. Ev dışında ve toplumda çocuklar fiziksel yardımla, elle tutulan hareketlilik araçları ile yürüyebilirler ya da uzun mesafe seyahat ederken tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar. Çocuklar en iyi ihtimalle yalnızca koşma ve sıçrama gibi kaba motor becerileri gerçekleştirmede asgari beceriye sahiptir. Kaba motor beceri performansındaki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılabilmek için uyarlama gerektirebilir.

SEVİYE III:

Çocuklar elle tutulan hareketlilik cihazlarını kullanarak çoğu ev içi ortamda yürürler. Çocuklar oturduklarında pelvik düzgünlük ve denge için bel kemerine gereksinim duyarlar. Otururken kalkma ve yerden kalkma transferleri bir kişinin fiziksel yardımını ya da destek yüzeyi gerektirir. Çocuklar uzun mesafe seyahatlerinde tekerlekli hareketlilik araçlarının bazı çeşitlerini kullanırlar. Çocuklar trabzanları tutarak ya da fiziksel yardım veya gözetimle merdiven çıkabilir ve inebilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılımı sağlamak için kendi kullandığı elle itilen bir tekerlekli sandalye ya da motorlu sandalyeyi içeren uyarlamaları gerektirebilir.

SEVİYE IV:

Çocuklar çoğu ortamda fiziksel yardım ya da motorlu tekerlekli sandalyeyi gerektiren hareketlilik yöntemlerini kullanırlar. Çocuklar gövde ve pelvik kontrol için uyarlamalı oturma düzeneğine ve çoğu yer değiştirmeler için fiziksel yardıma gereksinim duyarlar. Çocuklar evde yerde hareketliği (dönme, sürünme veya emekleme) kullanırlar, fiziksel yardımla kısa mesafelerde yürürler veya akülü hareketlilik aracı kullanırlar. Çocuklar pozisyonlandığında evde ve okulda gövde destekli bir yürüteç kullanabilirler. Okulda, ev dışında ve toplumda çocuklar bir elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınır ya da motorlu sandalye kullanırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve sporlara katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve/veya motorlu hareketlilik cihazını içeren uyarlamaları gerektirir.

SEVİYE V:

Çocuklar tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Çocukların baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneği sınırlıdır. Yardımcı teknoloji başın düzgünlüğü, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır, fakat kısıtlılıklar ekipman ile tamamen karşılanamaz. Bir yerden bir yere gitmek bir yetişkinin tam fiziksel yardımını gerektirir. Çocuklar evde kısa mesafede yerde hareket edebilirler ya da bir yetişkin tarafından taşınabilirler. Çocuklar kendi kendine hareketliliği oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede donanımlı motorlu hareket aracı ile sandalye kullanarak başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.

ONİKİ-ONSEKİZ YAŞ ARASI:

SEVİYE I:

Gençler evde, okulda, ev dışında ve toplumda yürürler. Gençler fiziksel yardım olmaksızın kaldırımdan inip çıkabilir ve trabzanolardan tutunmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Gençler koşma ve zıplama gibi kaba motor fonksiyonları yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonu kısıtlıdır. Gençler fiziksel aktivitelere ve spora fiziksel tercihlerine ve çevresel koşullara bağlı olarak katılabilirler.

SEVİYE II:

Gençler çoğu yerde yürürler. Çevresel faktörler (engebeli arazi, yokuş, uzun mesafeler, zaman ihtiyacı, iklim ve yaşlılarına erişebilme) ve kişisel tercihler hareketlilik seçimini etkiler. Gençler okulda ya da işte güvenlik için elle tutulan hareketlilik aracı kullanarak yürürler. Ev dışında ve toplumda gençler uzun mesafe seyahat edeceğinde tekerlekli hareketlilik aracı kullanabilirler. Gençler trabzanları tutarak ya da trabzan olmadığında fiziksel yardımla merdivenleri iner ve çıkarlar. Kaba motor fonksiyonlardaki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı sağlamak için uyarlamaları gerektirebilir.

SEVİYE III:

Gençler elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürüyebilirler. Diğer seviyelerdeki kişilerle karşılaştırıldığında Seviye III'deki gençler fiziksel yeteneklere ve çevresel ve kişisel faktörlere bağlı olarak hareketlilik yönteminde çok değişkenlik gösterirler. Gençler oturduğunda pelvik düzgünlük ve denge için bel kemeri kullanımına gereksinim duyar. Oturma pozisyonundan ayağa kalkmada ve yerden kalkmada bir kişinin fiziksel yardımı ya da destek yüzeyi gerekir. Gençler okulda gençler elle itilen tekerlekli sandalyeyi kendileri çevirerek ilerletir ya da motorlu hareketlilik aracını kendileri kullanabilirler. Ev dışında ya da toplumda gençler bir tekerlekli sandalye ile taşınırlar ya da motorlu hareketlilik aracı kullanırlar. Gençler trabzanlardan tutunarak gözetim altında ya da fiziksel yardım ile merdivenden inip çıkabilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı kendi kullandığı elle itilen tekerlekli sandalye ya da motorlu hareket aracı gibi uyarlamalar gerektirebilir.

SEVİYE IV:

Gençler çoğu ortamda tekerlekli hareket aracı kullanırlar. Gençler gövde ve pelvis kontrolü için uyarlamalı oturma düzeneğine gereksinim duyarlar. Yer değiştirmek için bir ya da iki kişinin fiziksel yardımı gerekir. Gençler ayakta yer değişime yardım etmek için ayakları ile ağırlıklarını desteklerler. Ev içinde gençler kısa mesafelerde fiziksel yardımla yürüyebilirler, tekerlekli hareket aracı kullanabilirler ya da pozisyonlandığında gövde destekli yürüteç kullanabilirler. Gençler motorlu hareketlilik aracını fiziksel olarak yönetebilme yeteneğine sahiptirler. Motorlu tekerlekli sandalye uygun olmadığında ya da bulunamadığında gençler elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı fiziksel yardım ve/veya ya da motorlu hareketlilik gibi uyarlamaları kullanımını gerektirir.

SEVİYE V:

Gençler tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Gençler baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneğinde kısıtlıdır. Yardımcı teknoloji baş duruşu, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır, fakat kısıtlılıklar ekipmanlarla tamamen karşılanamaz. Bir ya da iki kişinin fiziksel yardımına ya da bir mekanik kaldırıcı bir yerden bir yere gitmek için gereksinim vardır. Gençler oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede uyarlamalı motorlu hareket aracı kullanarak kendi kendine hareketliliği başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.

EK-7 Depresyon Anksiyete Stres Skalası

Depresyon-Anksiyete-Stres Ölçeği



NO	SON 1 HAFTADAKİ DURUMUNUZ	Hiçbir zaman	Bazen ve arasıra	Oldukça sık	Her zaman
1 S	Gevşeyip rahatlamakta zorluk çektim.	0	1	2	3
2 A	Ağızımda kuruluk olduğunu fark ettim.	0	1	2	3
3 D	Hiç olumlu duygu yaşamadığımı fark ettim.	0	1	2	3
4 A	Soluk almada zorluk çektim (örneğin fiziksel egzersiz yapmadığım halde aşırı hızlı nefes alma, nefessiz kalma gibi).	0	1	2	3
5 D	Bir iş yapmak için gerekli olan ilk adımı atmada zorlandım.	0	1	2	3
6 S	Olaylara aşırı tepki vermeye meyilliyim.	0	1	2	3
7 A	Vücudumda (örneğin ellerimde) titremeler oldu.	0	1	2	3
8 S	Sinirsel enerjimi çok fazla kullandığımı hissettim.	0	1	2	3
9 A	Panikleyip kendimi aptal durumuna düşüreceğim durumlar nedeniyle endişelendim.	0	1	2	3
10 D	Hiçbir beklentimin olmadığı hissine kapıldım	0	1	2	3
11 S	Kışkırtılmakta olduğumu hissettim	0	1	2	3
12 S	Kendimi gevşetip salıvermek zor geldi	0	1	2	3
13 D	Kendimi perişan ve hüzünlü hissettim	0	1	2	3
14 S	Beni yaptığım işten alıkoyan şeylere dayanamıyordum	0	1	2	3
15 A	Panik haline yakın olduğumu hissettim	0	1	2	3
16 D	Hiçbir şey bende heyecan uyandırmıyordu	0	1	2	3
17 D	Birey olarak değersiz olduğumu hissettim	0	1	2	3
18 S	Alınan olduğumu hissettim	0	1	2	3
19 A	Fizik egzersiz söz konusu olmadığı halde kalbimin hareketlerini hissettim (kalp atışlarımın hızlandığını veya düzensizleştiğini hissettim)	0	1	2	3
20 A	Geçerli bir neden olmadığı halde korktuğumu hissettim	0	1	2	3
21 D	Hayatın anlamsız olduğu hissine kapıldım	0	1	2	3

D= DEPRESYON PUANI	A= ANKSİYETE PUANI	S= STRES PUANI

	Depresyon	Anksiyete	Stres
NORMAL	0-4	0-3	0-7
HAFİF	5-6	4-5	8-9
ORTA	7-10	6-7	10-12
İLERİ	11-13	8-9	13-16
ÇOK İLERİ	14+	10+	17+

EK-8 Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi (Kısa Form)

ULUSLAR ARASI FİZİKSEL AKTİVİTE ANKETİ (KISA FORM)

İnsanların günlük hayatlarının bir parçası olarak yaptıkları fiziksel aktivite tiplerini bulmayla ilgileniyoruz. Sorular son 7 gün içerisinde fiziksel olarak harcanan zamanla ilgili olarak sorulacaktır. Lütfen yaptığınız aktiviteleri düşünün; iste, evde, bir yerden bir yere giderken, boş zamanlarınızda yaptığınız spor, egzersiz veya eğlence aktiviteleri.

Son 7 günde yaptığınız şiddetli aktiviteleri düşünün. Şiddetli fiziksel aktiviteler zor fiziksel efor yapıldığını ve nefes almanın normalden çok daha fazla olduğu aktiviteleri ifade eder. Sadece herhangi bir zamanda en az 10 dakika yaptığınız bu aktiviteleri düşünün.

1. Geçen 7 gün içerisinde kaç gün ağır kaldırma, kazma, aerobik, basketbol, futbol veya hızlı bisiklet çevirme gibi şiddetli fiziksel aktivitelerden yaptınız?

Haftada ___ gün

Şiddetli fiziksel aktivite yapmadım. → (3.soruya gidin.)

2. Bu günlerin birinde şiddetli fiziksel aktivite yaparak genellikle ne kadar zaman harcadınız?

Günde ___ saat

Günde ___ dakika

Bilmiyorum/Emin değilim

Geçen 7 günde yaptığınız orta dereceli fiziksel aktiviteleri düşünün. Orta dereceli aktivite orta derece fiziksel güç gerektiren ve normalden biraz sık nefes almaya neden olan aktivitelerdir. Yalnız bir seferde en az 10 dakika boyunca yaptığınız fiziksel aktiviteleri düşünün.

3. Geçen 7 gün içerisinde kaç gün hafif yük taşıma, normal hızda bisiklet çevirme, halk oyunları, dans, bowling veya çiftler tenis oyunu gibi orta dereceli fiziksel aktivitelerden yaptınız? Yürüme hariç.

Haftada ___ gün

Orta dereceli fiziksel aktivite yapmadım. → (5. soruya gidin.)

4. Bu günlerin birinde orta dereceli fiziksel aktivite yaparak genellikle ne kadar zaman harcadınız?

Günde ___ saat

Günde ___ dakika

Bilmiyorum/Emin değilim

Geçen 7 günde yürüyerek geçirdiğiniz zamanı düşünün. Bu işyerinde, evde, bir yerden bir yere ulaşım amacıyla veya sadece dinlenme, spor, egzersiz veya hobi amacıyla yaptığınız yürüyüş olabilir.

5. Geçen 7 gün, bir seferde en az 10 dakika yürüdüğünüz gün sayısı kaçtır?

Haftada ___ gün

Yürümedim. → (7. soruya gidin.)

6. Bu günlerden birinde yürüyerek genellikle ne kadar zaman geçirdiniz?

Günde ___ saat

Günde ___ dakika

Bilmiyorum/Emin değilim

Son soru, geçen 7 günde hafta içinde oturarak geçirdiğiniz zamanlarla ilgilidir. İşte, evde, çalışırken ya da dinlenirken geçirdiğiniz zamanlar dahildir. Bu masanızda, arkadaşınızı ziyaret ederken, okurken, otururken veya yatarak televizyon seyrettiğinizde oturarak geçirdiğiniz zamanları kapsamaktadır.

7. Geçen 7 gün içerisinde, günde oturarak ne kadar zaman harcadınız?

Günde ___ saat

Günde ___ dakika

Bilmiyorum/Emin değilim

EK-9 Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi

İsim:

Tarih:

Yaş:

Açıklamalar:

Aşağıdaki sorular yalnızca geçen ayki mutad alışkanlıklarınızla ilgilidir.Cevaplarınız

geçen ay içindeki gün ve gecelerin çoğuna uyan en doğru karşılığı belirtmelidir.Lütfen tüm soruları cevaplandırınız.

1.Geçen ay,geceleri genellikle ne zaman yattınız?

MUTAD YATIŞ SAATİ _____

2.Geçen ay,geceleri uykuya dalmanız genellikle ne kadar zaman (dakika olarak)aldı ?

_____ DAKİKA

3.Geçen ay, sabahları genellikle ne zaman kalktınız ?

MUTAD KALKIŞ SAATİ _____

4.Geçen ay, geceleri kaç saat gerçekten uyudunuz?(Bu süre yatakta geçirdiğiniz sürüden farklı olabilir.)

BİR GECEDEKİ UYKU SÜRESİ _____ SAAT

Aşağıdaki soruların herbiri için en uygun cevabı seçiniz.Lütfen tüm soruları cevaplandırınız.

5.Geçen ay, aşağıdaki durumlarda belirtilen uyku problemlerini ne sıklıkla yaşadınız?

(a)30 dakika içinde uykuya dalamadınız

geçen ay

haftada

haftada bir

haftada üç

boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____ (b)Gece yarısı veya sabah erkenden uyandınız

geçen ay

haftada

haftada bir

haftada üç

boyunca hiç____

birden az____

veya iki kez____

veya daha fazla____

(c) Banyo yapmak üzere kalkmak zorunda kaldınız

geçen ay

haftada

haftada bir

haftada üç

boyunca hiç____

birden az____

veya iki kez____

veya daha fazla____

(d)Rahat bir şekilde nefes alıp veremediniz

geçen ay haftada haftada bir haftada üç
boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____

(e)Öksürdünüz veya gürültülü bir şekilde horladınız

geçen ay haftada haftada bir haftada üç
boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____

(f)Aşırı derecede üşüdünüz

geçen ay haftada haftada bir haftada üç
boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____

(g)Aşırı derecede sıcaklık hissettiniz

geçen ay haftada haftada bir haftada üç
boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____

(h)Kötü rüyalar gördünüz

geçen ay haftada haftada bir haftada üç
boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____

(i)Ağrı duydunuz

geçen ay haftada haftada bir haftada üç
boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____

(j)Diğer neden(ler), lütfen belirtiniz

Geçen ay bu neden(ler)den dolayı ne kadar sıklıkla uyku problemi yaşadınız?

geçen ay haftada haftada bir haftada üç
boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____

6.Geçen ay, uyku kalitenizi bütünüyle nasıl değerlendirebilirsiniz?

Çok iyi _____
Oldukça iyi _____
Oldukça kötü _____
Çok kötü _____

7.Geçen ay uyumanıza yardımcı olması için ne kadar sıklıkla uyku ilacı (reçeteli veya reçetesiz) aldınız?

geçen ay haftada haftada bir haftada üç
boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____

8. Geen ay, araba srerken, yemek yerken veya sosyal bir aktivite esnasında ne kadar sıklıkla uyanık kalmak iin zorlandınız?

geen ay	haftada	haftada bir	haftada 
boyunca hi____	birden az____	veya iki kez____	veya daha fazla____

9. Geen ay ,bu durum ilerinizi yeteri kadar istekle yapmanızda ne derecede problem oluřturdu?

Hi problem oluřturmadı	_____
Yalnızca ok az bir problem oluřturdu	_____
Bir dereceye kadar problem oluřturdu	_____
ok byk bir problem oluřturdu	_____

10. Bir yatak partneriniz veya oda arkadařınız var mı?

Bir yatak partneri veya oda arkadařı yok	_____
Diğer odada bir yatak partneri veya oda arkadařı var	_____
Partner aynı odada fakat aynı yatakta değil	_____
Partner aynı yatakta	_____

Eğer bir oda arkadařınız veya yatak partneriniz varsa ona geen ay ařağıdaki durumları ne kadar sıklıkla yařadığınızı sorun...

(a) Grltl horlama

geen ay	haftada	haftada bir	haftada 
boyunca hi____	birden az____	veya iki kez____	veya daha fazla____

(b) Uykuda iken nefes alıp vermeler arasında uzun aralıklar

geen ay	haftada	haftada bir	haftada 
boyunca hi____	birden az____	veya iki kez____	veya daha fazla____

(c) Uyrken bacaklarda seğirme veya sıçrama

geen ay	haftada	haftada bir	haftada 
boyunca hi____	birden az____	veya iki kez____	veya daha fazla____

(d) Uyku esnasında uyumsuzluk veya sařkınlık

geen ay	haftada	haftada bir	haftada 
----------	---------	-------------	------------

boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____

(e)Uyurken olan diğer huzursuzluklarınız; lütfen belirtiniz

geçen ay haftada haftada bir haftada üç

boyunca hiç____ birden az____ veya iki kez____ veya daha fazla____



EK-10 Kanada Aktivite Performans Ölçümü



Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ) yüksek kaliteli, kişi merkezli, aktivite temelli uygulamaları destekler. KAPÖ, zaman içinde bireyin aktivite performansı açısından algısındaki değişiklikleri saptamak için tasarlanmış, bireyselleştirilmiş bir ölçümdür. KAPÖ sonuç ölçümü olarak kullanılır. Hedefleri belirlemek için müdahalenin başlangıcında uygulanabilir gibi ileriye ve sonucu saptamak için de uygulanabilir.

KAPÖ:

- *aktivite performansındaki problemleri alanları belirlemek;
- *bireyin aktivite performansındaki bireyin önceliklerinin derecelendirilmesini sağlamak;
- *bu problemleri alanlarla ilişkili performansı ve memnuniyeti değerlendirilmek;
- *hedef belirlemek için temel oluşturmak ve,
- *ergoterapi müdahalesi boyunca bireyin aktivite performansıyla ilişkili algısındaki değişiklikleri ölçmek için kullanılmaktadır.

KAPÖ 5 adımda tamamlanır:

1. Aktivite performansı problemlerini belirlemek.
Problemin tanımı:
KİŞİNİN YAPMAK İSTEDİĞİ, YAPMASI GEREKEN veya YAPMASI BEKLENEN; FAKAT YAPAMADIĞI, YAPMADIĞI veya YAPTIĞINDAN MEMNUN OLMADIĞI aktivitedir.
2. Aktivite performansındaki özel problemler belirlendiğinde, bireyin bunların her birinin kendi yaşamındaki ÖNEM açısından her bir hedefi için derecelendirilmesi istenir. Önemlilik düzeyi 10 puanlık bir ölçek üzerinde derecelendirilir.
1= hiç önemli değil 10 = son derece önemli
3. Bir yandan yapılan derecelendirmeleri kullanarak en önemli veya önemli görülen 5 problemi seçmesi istenir.
4. Puanlama: PERFORMANS (Şu an bu aktiviteyi yapma geldiniz nasıl derecelendirirsiniz?) ve MEMNUNİYET (Şu an yaptığınız bu aktiviteden ne kadar memnunsunuz ?)
5. Tekrar değerlendirme için tarih belirlenir.

BİREY İLE İLGİLİ BİLGİLER

Adı Soyadı: _____
Terapist Adı: _____

Doğum Tarihi: ____/____/____
İlk Değerlendirme: ____/____/____
Tekrar Değerlendirme: ____/____/____

KENDİNE BAKIM

Kendine bakım, gün içindeki ve güne hazırlanmayı amaçlayan aktiviteleri içerir. KAPÖ'de kendine bakımın 3 alanını değerlendiririz: kişisel bakım, fonksiyonel mobilite ve toplumda kendini idare etme.

Kişisel Bakım

Fonksiyonel Mobilite

Toplumda Kendini İdare etme

ÖNEM

ÖRETKENLİK		Önem
Öretkenlik, bireyin hayatını kazanmayı, evini ve ailesini geçindirmeyi, kişinin yeteneklerini geliştirmeyi ve/veya diğerlerine hizmet vermeyi sağlayan aktiviteleri içerir. KAPÖ Öretkenlik aktivitelerinin 3 tipini değerlendirin: Ücretli veya ücretsiz iş, ev işi yönetimi, okul/oyun.	Ücretli veya Ücretsiz İş	
	Ev işi yönetimi	
	Okul ve/veya oyun	
SERBEST ZAMAN		Önem
Serbest zaman bireyin üretken olma zorunluluğu olmadan birey tarafından yapılan aktiviteleri içerir. KAPÖ serbest zaman, aktif zaman ve sosyalleşmeyi kapsar.	Sessiz rekreasyon	
	Aktif rekreasyon	
	Sosyalleşme	

PUANLAMA					
PERFORMANS (Şu an bu aktiviteyi yapma şeklinizi nasıl değerlendirirsiniz?) 1 = hiç yapmıyorum ⇨ 10 = son derece iyi yapıyorum					
TARİH 1: / /					
MEMNUNİYET (Şu an yaptığınız bu aktiviteden ne kadar memnunsunuz?) 1 = hiç memnun değilim ⇨ 10 = son derece memnunuz					
TARİH 2: / /					
AP Problemleri	Önm	Performans T ₁	Memnuniyet T ₁	Performans T ₂	Memnuniyet T ₂
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
		Toplam Performans T₁	Toplam Memnuniyet T₁	Toplam Performans T₂	Toplam Memnuniyet T₂
TOPLAM PUAN					
		Ortalama Performans T₁	Ortalama Memnuniyet T₁	Ortalama Performans T₂	Ortalama Memnuniyet T₂
ORTALAMA PUAN (Toplam puan / problem sayısı)					
				Performans Değişiklik	Memnuniyet Değişiklik
PUAN DEĞİŞİKLİĞİ (T ₂ - T ₁)					

İlk Değerlendirme

Tekrar Değerlendirme

ÖNEM									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
hiç önemli değil									son derece önemli

PERFORMANS									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
hiç yapamıyorum									son derece iyi yapıyorum

MEMNUNİYET									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
hiç memnun değilim									son derece memnunuzum

EK-11 Nottingham Sağlık Profili

Nottingham Sağlık Profili

Aşağıda insanların günlük yaşantılarında karşılaşılabileceği bazı sorunlardan bahsedilmektedir.

Her bir sorunun sizde mevcut olup olmadığını düşünün, olanlara evet, olmayanlara hayır cevabını verin

	Evet	Hayır
Kendimi sürekli yorgun hissediyorum	☐	☐
Geceleri ağrıyorum oluyorum	☐	☐
Her şey moralimi bozuyor	☐	☐

	Evet	Hayır
Dayanılmaz piddette ağrı var	☐	☐
Uyuyabilmek için ilaç alıyorum	☐	☐
Artık eğlenmeyi unuttum	☐	☐

	Evet	Hayır
Kendimi çok sinirli hissediyorum	☐	☐
Hareket etmek, pozisyon değiştirmek bana ağır veriyor	☐	☐
Kendimi yalnız hissediyorum	☐	☐

	Evet	Hayır
Sadece ev içinde yürütebiliyorum	☐	☐
Öne eğilmek benim için zor oluyor	☐	☐
En basit işler için bile çaba göstermem gerekiyor	☐	☐

	Evet	Hayır
Sabahları çok erken saatte uyanıyorum	☐	☐
Hiç yürütemiyorum	☐	☐
İnsanlarla ilişki kurmakta zorlanıyorum	☐	☐

Her bir sorunun sizde mevcut olup olmadığını düşünün, olanlara evet, olmayanlara hayır cevabını verin

	Evet	Hayır
Günler geçmek bilmiyormuş gibi geliyor	☐	☐
Merdiven inip çıkmakta zorlanıyorum	☐	☐
Bazı şeylere, yerlere uzanmak, yetişmek zor oluyor	☐	☐

	Evet	Hayır
Yürürken ağrıyorum	☐	☐
Bugünlerde çok kolay öfkeleniveriyorum	☐	☐
Bana yakın hiç kimse yokmuş gibi hissediyorum	☐	☐

	Evet	Hayır
Geceleri çoğunlukla uyanık oluyorum	☐	☐
Bazen kontrollümü kaybediyormuş gibi hissediyorum	☐	☐
Ayakta durunca ağrıam oluyor	☐	☐

	Evet	Hayır
Kendi kendime giyinmek zor oluyor	☐	☐
Çabucak yoruluveriyorum	☐	☐
Uzun süre ayakta durmak bana zor geliyor (örneğin mutfakta veya otobüs belderken gibi)	☐	☐

	Evet	Hayır
Sürekli ağrıam oluyor	☐	☐
Uykuya dalsabilmek için uzun süre beldiyorum	☐	☐
Çevremdeki insanlara yük oluyormuşum gibi geliyor	☐	☐

	Evet	Hayır
Geceleri endişelerim yüzünden uyuyamıyorum	☐	☐
Hayat yaşamaya değmez gibi geliyor	☐	☐
Gece uykularım çok kötü	☐	☐

	Evet	Hayır
İnsanlarla geçinmek bana zor geliyor	☐	☐
Dışarıda yürütmek için yardıma ihtiyacım var (örneğin baston veya bir kişi gibi)	☐	☐
	Evet	Hayır
Merdiven inip çıkarken ağrım oluyor	☐	☐
Sabahları moralim bozuk ve keyifim yarıyor	☐	☐
Otururken ağrım oluyor	☐	☐

EK-12 Zarit Bakıcı Yük Ölçeği

ZARİT BAKICI YÜK ÖLÇEĞİ

Adı soyadı:

Tarih: / /

Aşağıda insanların bir başka insanın bakımını üstlendiğinde kendini nasıl hissedebileceğini yansıtan ifadelerden oluşan bir liste yer almaktadır. Her ifade için hangi şıkkta kendinizi böyle hissettiğinizi belirtin: "Asla", "nadiren", "ara sıra", "oldukça sık", "herdeyse her zaman" şeklinde. Yanlış ya da doğru cevap bulunmamaktadır.

	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça sık	Herdeyse her zaman
1- Yakınınızla geçirdiğiniz zaman yitirdiğinizden kendinize yeterli zaman ayırmadığınızı düşünür mısınız?	1	2	3	4	5
2- Yakınınıza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışırken arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntıda hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
3- Yakınınızla birlikteyken kavgalık hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
4- Yakınınızın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarıyla olan ilişkisini olumsuz şekilde etkilediğini düşünür mısınız?	1	2	3	4	5
5- Yakınınızın geleceği ile ilgili korku hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
6- Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünür mısınız?	1	2	3	4	5
7- Yakınınızla birlikteyken kısıtlanamaz hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
8- Yakınınızla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu düşünür mısınız?	1	2	3	4	5
9- Yakınınız yitirdiğinizden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünür mısınız?	1	2	3	4	5
10- Yakınınıza bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hissediyor musunuz?	1	2	3	4	5
11- Yakınınız nedeniyle arkadaşlarınızın davet etmesinden rahatsızlık duyar mısınız?	1	2	3	4	5
12- Yakınınızın sanki sizin dıyayabileceği tek kişi sizsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
13- Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür mısınız?	1	2	3	4	5
14- Yakınınız hastalandığından beri yapacağınız kontrol edemediğinizi hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
15- Yakınınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz?	1	2	3	4	5
16- Yakınınızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
17- Yakınınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür mısınız?	1	2	3	4	5
18- Yakınınızın bakımı ile ilgili olarak daha iyisini yapabiliydim diye düşünür mısınız?	1	2	3	4	5
19- Tümünü değerlendirildiğinde yakınınızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?	1	2	3	4	5

Kaynak: Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin şizofreni hasta yakınlarında geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 2009; 46(Özel Sayı):38-42.

9. ÖZGEÇMİŞ

