

# Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yükü ve Yalnızlık Düzeylerinin Belirlenmesi\*

## Determining the Burden of Care and Loneliness of Mothers With Children With Cerebral Palsy

Aynur TURĞUT<sup>1</sup>, Kerime Derya BEYDAĞ<sup>2</sup>

### ÖZ

**Amaç:** Bu araştırma, Serebral Palsili (SP) çocuğu olan annelerin algıladıkları bakım yükü ve yalnızlık düzeylerini belirlemek, bakım yükü ve yalnızlık durumu arasındaki ilişkiyi ortaya koymak amacıyla yapılmıştır.

**Yöntem:** Tanımlayıcı ve kesitsel nitelikteki çalışmanın örneklemini, İstanbul ili Avrupa yakasındaki bir Eğitim ve Araştırma Hastanesine Şubat- Kasım 2018 tarihleri arasında başvuran 116 anne oluşturmuştur. Araştırma verileri, tanımlayıcı veri toplama formu, Zarit Bakım Yükü Ölçeği (ZBYÖ) ve UCLA Yalnızlık Ölçeği (UCLA-LS) kullanılmıştır.

**Bulgular:** Çalışmaya katılan annelerin %70,7'sine bakımda yardım eden kişi olmadığı, %85,3'ünün çocuğuna bakıyor olmaktan memnun olduğu ve %54,3'ünün çocuğuna bakım vermekte kendini yeterli hissettiği belirlenmiştir. Annelerin ZBYÖ puan ortalaması 33,35±16,54 ve UCLA- LS puan ortalaması 53,59±8,05 olarak bulunmuştur. **Sonuç:** SP'li çocuğuna bakım veren annelerin ZBYÖ puan ortalaması ile UCLA- LS puan ortalaması arasında pozitif yönde ilişki bulunmuş; annelerin bakım yükü arttıkça yalnızlık düzeyi artmaktadır.

**Anahtar Kelimeler:** Serebral palsy, Bakım verme yükü, Yalnızlık.

### ABSTRACT

**Aim:** The aim of this study was to determine the caregiving burden and loneliness levels of mothers with children with Cerebral Palsy (CP) and to reveal the relationship between care load and loneliness.

**Methods:** The sample of the descriptive and cross-sectional study was aimed at the mothers of 116 CP children who were admitted to the a Training and Research Hospital European side of Istanbul between February and November 2018. The research data were collected by demographic data form, Zarit Maintenance Burden Scale (ZBYO) and UCLA Loneliness Scale (UCLA-LS).

**Results:** 70.7% of the mothers did not help in the care, 85.3% of mothers with cerebral palsy are pleased to be looking after their children and 54.3% of them feel adequate to care for their child and 39.7% of mothers feel tired. The mean SPSS of the mothers was 33.35±16.54 and the mean UCLA-LS score was 53.59±8.05.

**Conclusion:** In the study, there was a positive correlation between the mean score of caregiver mothers and UCLA-LS score averages and while the care burden of mothers increased, the level of loneliness was found to be low.

**Keywords:** Cerebral palsy, Caregiving burden, Loneliness.

### Giriş

Serebral Palsi (SP) fetal dönemde beyinde lezyon ya da anomali sonucu oluşan, ilerleyici olmayan, hareket ve postürün gelişiminde kalıcı bozukluk yaratan; duyu, algı, bilişsel, iletişim bozuklukları, ikincil kas iskelet sistemi problemleri ve epilepsinin eşlik ettiği bir grup bozukluktur (1,2). Ülkemizde Serdaroğlu ve ark (2006) yaptığı

1-Uzman Hemşire, Eskişehir Şehir Hastanesi, Eskişehir E-posta: ayntrgt@gmail.com ORCID : 0000-0003-3575-0971

2-Prof.Dr., İstanbul Gedik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü. E-posta: kderyabeydag@gmail.com ORCID: 0000-0002-7251-4882

\* Bu çalışma, 2019 yılında Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir. Çalışma başka yerde yayınlanmamış, bildiri olarak sunulmamıştır. Çalışmayı destekleyen herhangi bir birim ya da kurum yoktur.

Gönderim Tarihi:14.05.2021 - Kabul Tarihi: 01.11.2023

prevelans çalışmasında SP sıklığını 1000 canlı doğumda 4.4, Amerika Birleşik Devletleri'nde Yeargin-Allosopp ve ark (2008) yaptığı çalışmada ise 1000 canlı doğumda 3.6 olarak saptamışlardır (3,4). Ülkemizde Serdaroğlu ve ark (2006) yaptığı prevelans çalışmasında SP sıklığını 1000 canlı doğumda 4.4, Amerika Birleşik Devletleri'nde Yeargin-Allosopp ve ark (2008) yaptığı çalışmada ise 1000 canlı doğumda 3.6 olarak saptamışlardır (3,4).

Serebral Palsi'li birey, uygunsuz ve düzeltilemeyen vücut postürü, ağrı, kas spazmları, istem dışı hareketler, yutma ya da sindirim problemleri, eşlik eden tıbbi rahatsızlıklar, etkilenen ekstremitelerin kullanılmayışı gibi sorunlar nedeniyle gereksinimlerini tam olarak

karşıl原因amaz (5,6). Bu nedenle öz-bakım becerilerini yerine getirememesine yol açabilecek birçok etmene aynı anda sahip olan SP'li bir çocuk, gereksinimlerini karşılamada bir başkasına bağımlı olabilir. Bağımlılık oranı fazla olduđu için, SP'de öz bakım aktiviteleri sınırlıdır ve buna bağılı olarak bakım yüğü artmaktadır (7).

Serebral palsili çocuđu olan ailelerde çocuğun yaşı, yetersizliğin düzeyi, eşlik eden ek yetersizliğin olması, ailenin sosyo ekonomik durumu, aile bireylerinin psikolojik durumları, yakın, uzak akrabalarından ve çevreden aldıkları sosyal destek gibi faktörlerin belirlenmesi, aileye sunulacak yardımların saptanmasında önemli olabilmektedir. Özellikle durumdan en çok etkilenen annenin, yoğun stres yaşadığı zor zamanlarla başa çıkmasında çevresinden aldığı sosyal ve psikolojik destek son derece önemli olmaktadır. Sosyal destek sağlandığında annelerin, ebeveyn sorumluluklarını yerine getirme düzeylerinde ilgi ve istek artışı, çocuklarının öğrenmeleri ve gelişimleri için daha fazla rol alarak sosyal çevre ile etkileşimde kaldıkları belirtilmiştir (8,9).

Ebeveynlerin birçođu SP'li çocuklarının sorumluluk almasına izin vermeden bütün bakım ihtiyaçlarını kendileri karşılamaya çalışmaktadırlar. Bu durum ebeveynlerin bakım sorumluluklarını arttırmaktadır. Bakım sunma sorumlulukları arttıkça, bakım verme süreci bakım verenin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun bir zorunluluğa dönüşebilmekte ve bakım yüküne yol açabilmektedir (10). Ülkemizde SP'li çocukların öz bakım becerilerini etkileyen etmenlerin incelendiği bir çalışmada, çocukların öz bakım becerilerinin yeterli olmadığı, annelerin ise çocuklarının temizlik, beslenme, ağız bakımı, tuvalet gibi öz bakımlarını karşılamalarına çok fazla izin vermedikleri belirlenmiştir (11). Çalışır ve ark.'nın (2018) çalışmasında, SP'li çocuđu olan annelerin %78'si çocuđuna bakım vermede güçlük yaşadığını belirtmiştir (12). Marron ve ark.'nın (2013) çalışmasında da, SP'li çocuğun engelinin derecesi arttıkça ebeveynlerin bakım yüklerinin arttığı saptanmıştır (13).

Bu çalışmanın amacı, serebral palsili çocuđu

olan annelerin bakım yüğü ve yalnızlık düzeyini belirleyerek, her iki durum arasındaki ilişkiyi ortaya koymaktır.

### **Gereç ve Yöntem**

**Araştırmanın Tipi:** Araştırma, tanımlayıcı ve kesitsel niteliktedir.

**Araştırmanın Yeri ve Zamanı:** Araştırma, Şubat-Kasım 2018 tarihleri arasında İstanbul ili Avrupa yakasında hizmet veren bir Eğitim Araştırma Hastanesi'ne başvuran serebral palsili çocuđu olan annelerle gerçekleştirilmiştir.

**Araştırmanın Evreni ve Örnekleme:** Araştırmanın evrenini, veri toplama tarihleri arasında hastaneye başvuran 150 anne oluşturmuştur. Örneklem seçimine gidilmeden evren üzerinde çalışılmış, ancak çalışmaya katılmayı kabul etmeyen anneler olması nedeniyle çalışma 116 (%77,3) anne ile tamamlanmıştır.

**Veri Toplama Araçları:** Veriler, demografik soru formu, Zarit Bakım Yüğü Ölçeği ve UCLA Yalnızlık Ölçeği ile elde edilmiştir. Veri toplama formları, çalışmaya katılmayı kabul eden annelerin kendisine verilerek, soruları yanıtlamaları istenmiştir. Veriler, çocuğun bakım ihtiyacının olmadığı zamanlarda anneler tarafından cevaplandırılmıştır. Soruları yanıtlama süresi 10 dakika kadar sürmüştür. Veri toplama işlemi sonrasında annelerin soruları yanıtlanmış, psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu belirten anneler ile görüşülerek ilgili birimlere yönlendirilmiştir.

Demografik soru formunda, annelerin tanıtıcı özelliklerini ve bakım vermeye yönelik özelliklerini sorgulayan 17 soru yer almaktadır.

**Zarit Bakım Yüğü Ölçeği (ZBYÖ) :** Zarit, Reever ve Bach- Peterson (1980) tarafından bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği İnci ve Erdem (2006) tarafından yapılmış olan ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek "asla", "nadiren", "bazen", "sık sık", "her zaman" şeklinde 0" dan

4" e kadar değişen likert tipi değerlendirmeyi içerir. Ölçekten en az 0 ve en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının da yüksek olduğunu göstermektedir. Puanlamada 0 –20 puan: " bakım yükü yok", 21– 40 puan: "hafif bakım yükü", 41 – 60 puan: "orta düzeyde bakım yükü " ve 61 – 88 puan ise: "ağır bakım yükü" olarak belirlenir. İnci ve Erdem'in çalışmasında ölçeğin cronbach alpha değeri 0.87 -0.99 olarak bulunmuştur (14). Bu çalışmada ölçeğin cronbach alpha değeri, 91 olarak bulunmuştur.

**UCLA Yalnızlık Ölçeği (UCLA-LS):** Russel Peplau ve Ferguson (1978) tarafından bireyin algıladığı yalnızlık düzeyini ölçmek amacıyla geliştirilen ölçek, 20 maddeden oluşan 4'lü likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin her bir maddesinde sosyal ilişkilerle ilgili duygu ve düşünce belirten bir durum sunulmakta ve bireylerin verilen ifadedeki durumu ne sıklıkta yaşadıklarını "4: Sık Sık Yaşarım", "3: Bazen Yaşarım", " 2: Nadiren Yaşarım", "1: Hiç Yaşamam" şeklinde değerlendirilmektedir. UCLA Yalnızlık Ölçeği'nin her bir maddesinde ölçekteki 10 madde (1, 5, 6, 8, 9, 10, 15, 16, 19, 20), tersine puanlanan maddelerdir ve puanlanması tersine çevrilerek yapılır. Geriye kalan 10 madde (2, 3, 4, 7, 11, 12, 13, 14, 17, 18) düz puanlanmaktadır. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 20, en yüksek puan ise 80'dir. Ölçekten alınan yüksek puan yüksek yalnızlık düzeyine, düşük puan düşük yalnızlık düzeyine işaret etmektedir. Ülkemizde de geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan ölçeğin cronbach alfa katsayısı .96 olarak belirlenmiştir (15). Bu çalışmada ölçeğin cronbach alpha değeri ,62 olarak bulunmuştur.

**Verilerin analizi:** Verilerin analizinde sayı yüzdeler hesaplamaları, Anova, t testi, Kruskal Wallis testi ve Pearson korelasyon analizi kullanılmıştır.

**Araştırmanın Etik İlkeleri:** Veri toplama işlemi öncesinde Etik Kurul Onayı (11.12.2017 tarih ve 89 nolu toplantı, 9 nolu karar) ve hastaneden kurum onayı (19.01.2018 tarih ve 22 nolu karar)

alınmıştır. Etik kurul onayı ve kurum onayı sonrasında, bilgi edinilen tüm araştırmalarda cevapların gönüllü olarak verilmesi gerektiği için serebral palsili çocuk annelerinin gönüllü katılımlarına önem verilmiştir. Ayrıca, araştırmanın amacı ve elde edilen sonuçların hangi amaçlarla kullanılacağı annelere açıklandıktan sonra izinler (bilgilendirilmiş izin) sözlü olarak alınmıştır. Annelere, kendileri ile ilgili bilgilerin başkalarına açıklanmayacağı konusunda açıklama yapılmış ve "gizlilik ilkesine" uyulmuştur. Ölçeklerin Türkçe geçerlik ve güvenilirliklerini yapan kişilerden ölçek kullanım izinleri alınmıştır.

### Bulgular

Çalışmaya katılan annelerin %46,6'sı 30-39 yaş arasında, %49,1'i ilköğretim mezunu ve %60,3'ü iki çocuk sahibidir. Serebral palsili annelerin %89,7'sinin doktor tanısı almış hastalığı bulunmamaktadır. Annelerin % 79,3'ü çalışmadığını ve %80,2'si gelir düzeyinin orta düzeyde olduğunu belirtmiştir (Tablo 1).

Annelerin %70,7'si bakımda kendisine yardım eden kişi olmadığını, %69,8'i çocuğun hastalığı nedeniyle psikolojik yardım almadığını ve %64,7'si çocuğunun hastalığı nedeniyle eşiyile ilişkisinde sorun yaşamadığını ifade etmiştir. Annelerin %85,3'ü çocuğuna bakıyor olmaktan memnun olduğunu, %86,2'si çocuğuna başkasının bakmasını tercih etmediğini, %54,3'ü çocuğuna bakım vermekte kendini yeterli hissettiğini ve %39,7'si kendini yorgun hissettiğini ifade etmiştir (Tablo 2).

Araştırma kapsamında yer alan annelerin ZBYÖ puan ortalaması 33,35±16,54 ve UCLA puan ortalaması 53,59±8,05 olarak bulunmuştur (Tablo 3).

Annelerin ZBYÖ ve UCLA-LS puan ortalaması arasında pozitif yönde zayıf ilişki saptanmıştır (p<0,01) (Tablo 4).

**Tablo 1.** Serebral Palsili Çocuk Annelerinin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı, İstanbul-2018

Değişkenler		n	%
Yaş Grubu	20-29 yaş	38	32,8
	30-39 yaş	54	46,6
	40-49 yaş	21	18,1
	50 yaş ve üzeri	3	2,6
Eğitim durumu	İlköğretim	57	49,1
	Lise	38	32,8
	Üniversite ve üzeri	21	18,1
Çocuk sayısı	Bir	24	20,7
	İki	70	60,3
	Üç ve üzeri	22	19,0
Çalışma durumu	Çalışıyor	24	20,7
	Çalışmıyor	92	79,3
Gelir durumu	Düşük	20	17,2
	Orta	93	80,2
	Yüksek	3	2,6
Tanısı Konmuş Hastalığı Olma Durumu	Var	12	10,3
	Yok	104	89,7
	Toplam	116	100,0

**Tablo 2.** Serebral palsili annelerin bakım vermedeki hissettiklerine göre dağılımı, İstanbul-2018

Değişkenler		n	%
Çocuğun bakımında yardım eden kişi olma durumu	Yok	82	70,7
	Var	34	29,3
Psikolojik yardım alma durumu	Aldım/alıyorum	6	5,2
	Almadım/almıyorum	81	69,8
	Almadım/ almak istiyorum	29	25,0
Eşi ile ilişkisinde sorun yaşama durumu	Yaşıyor	41	35,3
	Yaşamıyor	75	64,7
Bakım vermekten memnun olma durumu	Memnun	99	85,3
	Memnun değil	4	3,4
	Kararsız	13	11,2
Çocuğa başkasının bakmasını isteme durumu	İstiyor	9	7,8
	İstemiyor	100	86,2
	Kararsız	7	6,0
Bakım vermede kendini nasıl hissettiği	Yeterli	63	54,3
	Kısmen yeterli	44	37,9
	Yetersiz	9	7,8
Genel olarak kendini nasıl hissettiği	Tükenmiş	14	12,1
	Yorgun	46	39,7
	Huzurlu	32	27,6
	Mutlu	14	12,1
	Diğer	10	8,6
	Toplam	116	100,0

**Tablo 3.** Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve UCLA-LS Ölçeği Puan Ortalaması, İstanbul-2018

	Ort	Ss	min	max
Zarit Bakım Yükü Ölçeği (ZBYÖ)	33,35	16,54	13	73
UCLA Yalnızlık Ölçeği (UCLA-LS)	53,59	8,05	32	68

**Tablo 4.** ZBYÖ ve UCLA-LS Arasındaki Korelasyon, İstanbul-2018

Ölçekler	UCLA Yalnızlık Ölçeği (UCLA-LS)	
Zarit Bakım Yükü Ölçeği (ZBYÖ)	r <sub>s</sub>	,489
	p	,000

r<sub>s</sub>: Pearson korelasyon analizi

## TARTIŞMA

Ebeveynler için bakım verme gelişimin bir parçası olarak görülmeyle birlikte, nöromusküler bozukluklar ve algı bozukluklarının eşlik ettiği, beslenme, giyinme, kişisel bakım ihtiyaçlarının başkası tarafından karşılanması gereken SP gibi kronik hastalıklarda bakım verme zamanla bakımın yük olarak algılanmasına sebep olabilmektedir.

Serebral palsili çocuğu olan annelerin yalnızlık düzeyleri ve bakım yüklerini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmada, annelerin %70,7'sine bakımda yardım eden kişinin olmadığı, %69,8'inin çocuğun hastalığı nedeniyle psikolojik yardım almadığı ve %64,7'sinin çocuğunun hastalığı nedeniyle eşiyile ilişkisinde sorun yaşamadığı belirlenmiştir. Annelerin %85,3'ü çocuğuna bakıyor olmaktan memnun olduğunu, %86,2'si çocuğuna başkasının bakmasını tercih etmeyeceğini, %54,3'ü çocuğuna bakım vermekte kendini yeterli hissettiğini ve %39,7'si kendini yorgun hissettiğini belirtmiştir. Bu sonuçlar, annelerin yorgun hissetmelerine rağmen, çocuklarının bakımı için yardım istemediklerini ve çocuklarına bakmaktan memnun olduklarını göstermektedir. Çalışır ve

ark.'nın (2018) çalışmasında, SP'li çocuğu olan annelerin önemli bir kısmı çocuğa bakarken zorluk yaşadığını, sosyal hayatlarının kısıtlandığını, kendine vakit ayıramadığını ve toplumun çocuğa yönelik davranışları nedeniyle zorlandıklarını ifade etmiştir (12). Khanna ve ark.'nın (2015) çalışmasında SP'li çocuğa bakan ebeveynlerin sosyal, psikolojik ve ekonomik olarak zorluk yaşadığı belirlenmiştir (16). Yıldırım ve ark.'nın (2020) çalışmasında, ebeveynlerin %74,7'sine SP'li çocuğun bakımında yardım edecek kimsenin olmadığı saptanmıştır (17). Ailede bakım verici rolünde olmak, planlanamayan ve seçilemeyen bir durumdur. Dolayısıyla bu durum ortaya çıktıktan sonra duruma uyum gerçekleşmektedir. Bakım gerektiren hastalığın seyri, bu rolün ağırlık derecesini belirlemektedir. Bakım gerektiren kişinin ihtiyaçları arttıkça, bakım verme bakım alma ilişkisi bakım vericinin hayatını sıkıntıya sokan bağımlı, tek yönlü, yoğun ve uzun süreli bir zorluğu oluşturmaktadır. Bakım veren kişinin iş, sosyal yaşam, aile hayatı gibi diğer rollerine bakım verici rolünün yoğun ve kronik süreci eklenince bakım verme yükü oluşmaktadır (18).

Araştırma kapsamında yer alan serebral palsili annelerin ZBYÖ puan ortalaması 33,35±16,54 olarak bulunmuştur. İnci ve Emel (2006) çalışmasında, ölçeğin puanlamasında 0–20 puan: “bakım yükü yok”, 21– 40 puan: “hafif bakım yükü”, 41 – 60 puan: “orta düzeyde bakım yükü” ve 61-88 puan ise: “ağır bakım yükü” olarak belirtilmiştir (14). Bu sonuca göre, çalışmaya katılan SP'li çocuk annelerinin bakım yükünün hafif düzeyde olduğu söylenebilir. Literatürde benzer ölçek kullanılarak yapılmış pek çok çalışma bulgusuna rastlanmıştır. Çalışma sonuçlarında ölçek puan ortalamasının 21 ile 45 puan arasında değiştiği görülmüştür. Araştırma bulgusu ile benzer şekilde, Demiral'ın (2016) serebral palsili çocukların annelerinin ortopedik girişim öncesi ve sonrası bakım yükünün belirlenmesi amacıyla yaptığı çalışmada ise ameliyat öncesi ölçek puan ortalaması 29,24±11,44 olarak belirlenmiştir (19). Karahan ve ark.'nın (2013) fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verenlerin bakım yükü puan ortalaması 40.70±6.87 olarak bulunmuştur (20). Özmen'in (2015) Multiple Sklerozlu



hastalara bakım verenlerin bakım yükleri ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan çalışmada bakım vericilerin bakım yükü puan ortalaması  $25,44 \pm 9,50$  olarak elde edilmiştir (21). Sarpdağı'nın (2018), epilepsili çocuğa bakım veren ebeveynlerle yaptığı çalışmada, ebeveynlerin bakım yükü puan ortalaması  $40 \pm 9,50$  olarak bulunmuştur (22). Karaaslan'ın (2015), zihinsel engeli çocuğu olan ebeveynlerle yaptığı çalışmada ebeveynlerin bakım yükü puan ortalaması  $27.32 \pm 13.62$  olarak bulunmuştur (23). Karahan ve ark'nın (2020) serebral palsili çocuğa sahip anne ve babaların bakım yüklerinin karşılaştırıldığı çalışmada, annelerin bakım yükü anne  $62,58 \pm 5,63$  olarak bulunmuştur (24).

Araştırma kapsamında yer alan serebral palsili annelerin UCLA-LS puan ortalaması  $53,59 \pm 8,05$  olarak bulunmuş ve annelerin orta düzeyin üzerinde yalnızlığının olduğu saptanmıştır. Literatürde çalışma bulgusu ile benzer sonuçlar yer almaktadır. Bozdoğan'ın (2011) zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerle yaptığı çalışmada, annelerin yalnızlık puan ortalaması  $45,69 \pm 5,32$  olarak bulunmuştur (25). Sarıhan'ın (2007) çalışmasında, engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yalnızlık puan ortalaması  $41,28 \pm 10,81$  olarak bulunmuştur (26).

Annelerin ZBYÖ ve UCLA-LS puan ortalaması arasında pozitif yönde zayıf ilişki saptanmış; annelerin bakım yükü arttıkça, yalnızlık düzeylerinin de arttığı belirlenmiştir. Bakım veren aile bireylerinin bakım işlevinden dolayı hastaları ile çok fazla vakit geçirmelerinin bakım veren bireylerin zamanla çevresindeki kişilerden ve sosyal hayatlarından izole olmalarına neden olabilmektedir. Bu durum ise bakım veren bireylerde artan bakım yükü ve yoğun yalnızlık duygusunun yaşanmasına neden olabilmektedir. Bakım veren bireylerin kendilerini çok fazla yalnız hissetmeleri de zamanla bazı psikolojik sorunları beraberinde getirecek ve hastalara verdikleri bakımın kalitesini etkileyerek artan bakım yüküne neden olabilecektir. Sonuçta bakım verme yükü ve yaşanan yalnızlığın birbirini etkilediği ifade edile-

bilir. Ancak bizim çalışmamızda tam tersi sonuç bulunmuştur. Bakım yükü fazla olan aile bireylerinin yaşadıkları yalnızlık düzeylerinin düşük olduğu saptanmıştır Artan bakım yükünün yalnızlığı etkilemediği ifade edilebilir. McRae ve ark.'nın (2009) çalışmasında da, bakım yükü ile yalnızlık arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur (27). Çalışır ve ark.'nın (2018), serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeylerini incelediği çalışmasında, SP'li çocuğu olan annelerin yüklerinin yüksek, umutsuzluk düzeylerinin ise düşük olduğu, fakat yükleri arttıkça umutsuzluk düzeylerinin de arttığı bulunmuştur (12). SP'li çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik belirtiler, kronik üzüntü belirtileri ve algılanan yükün değerlendirildiği bir çalışmada ebeveynlerin algıladıkları yükün fazla olduğu ve en çok görülen kronik üzüntü belirtisinin umutsuzlukla ilişkili olarak depresyon olduğu belirlenmiştir (28). Björquist ve ark.'nın (2016) yaptıkları nitel çalışmaya göre ebeveynlerde umutsuzluk yaratan durumlar arasında, ebeveynlerin çocuğa yönelik kaygıları, çocuğun geleceği hakkındaki endişeleri ve destek ihtiyaçları gösterilmiştir (29).

### **Sonuç ve öneriler:**

Bu çalışmada, SP'li çocuğa bakım veren annelerin bakım yükü hafif ve yalnızlık düzeyi orta seviyenin üzerinde bulunmuş; annelerin yalnızlık düzeyi arttıkça, bakım yükünün de arttığı belirlenmiştir. Ülkemiz gibi geleneksel toplumlarda bakım işi daha çok annenin görevi gibi algılanmaktadır. Bu doğrultuda; SP'li çocuğa sahip ebeveynler ile görüşülerek bakımın yükünü azaltmak için ebeveynlerin birbirilerine destek olmasının önemi anlatılmalıdır. Ayrıca anne ve babaların yüklerinin birlikte değerlendirildiği çalışmaların yapılması, SP'li çocuğa bakım veren annelerin bakım verme yükleri ve yalnızlık düzeylerinin belirli aralıklarla değerlendirilmesi, annelerin sosyal desteklerinin artırılması ve yaşanan yalnızlık duygusunu azaltmak için SP'li annelerden oluşan gruplara yönlendirilmeleri, diğer annelerle sürekli iletişim halinde olmalarının sağlanması önerilmektedir. Ayrıca, çocuklar eğitim kurumlarındayken ebeveynler için sosyal faaliyet düzenlenerek ebeveynlerin kendilerini daha iyi hissetmesi ve ebeveynler belli zamanlarda bir araya getirilerek

oluşturulan aile gruplarında ailelerin çocuklarıyla ilgili yaşanmışlıklarının paylaşımı sağlanabilir.

#### KAYNAKLAR

1. Efe, E., İşler, A. (2013). Çocuklarda sinir sistemi hastalıkları, yaralanmaları ve hemşirelik bakımı. *Conk, Z., Başbakkal, Z., Bal, Yılmaz H., Boluşık, B. Pediatri hemşireliği. 1th ed. (ss: 651-658). Ankara: Özyurt Matbaacılık.*
2. Panteliadis, C. P. (2015). *Serebral palsi, multidisipliner yaklaşım. Ankara: Pelikan Kitabevi.*
3. Serdaroğlu, A., Cansu, A., Ozkan, S., Tezcan, S. (2006). *Prevalence of cerebral palsy in Turkish Children between the ages of 2 and 16 years. Developmental Medicine & Child Neurology, 48(6), 413- 416.*
4. Yeargin-Allsopp, M., Braun, K. V. N., Doernberg, N. S., Benedict, R. E., Kirby, R. S., Durkin, M. S. (2008). *Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. Pediatrics, 121(3), 547-554*
5. Sandella, D. E., O'Brien, L. M., Shank, L. K., Warschawsky, S. A. (2011). *Sleep and quality of life in children with cerebral palsy. Sleep Medicine, 12(3): 252-256.*
6. Simard-Tremblay, E., Constantin, E., Gruber, R., Brouillette, R. T., Shevell, M. (2011). *Sleep in children with cerebral palsy: A review. Journal of Child Neurology, 26(10):1303-1310.*
7. Girgin, B. A., Balcı, S. (2015). *Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 4(2), 305-317.*
8. Akmeşe Piştav, P., Kayhan, N. (2016). "Erken Çocukluk Döneminde Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi" *Sakarya University Journal of Education, 6: 146-161.*
9. Kerimoğlu, G. (2012). *Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğin Anne Çocuk İlişkileri Üzerine Etkisinin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı Yüksek Lisans Tezi.*
10. Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D, Atagün, Z, Elagöz, M, Yılmaz Özpolat, A. (2011). *Kronik hastalıklarda bakım veren yükü, Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3(3): 513-552.*
11. Yavuz, B, Çimen, S. (2007). *Serebral palsili çocukların öz bakım becerilerini gerçekleştirme düzeyleri ve etkileyen etmenlerin incelenmesi, C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(1):17-26.*
12. Çalışır, H, Sarıkaya Karabudak, S, Karataş, P, Meşelalan, İ, Tosun, A.G. (2018). *Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri, Dokuz Ey-*

*lül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi, 11(2):147-156.*

13. Marrón, E.M, Redolar-Ripol, D, Boixadós, M, Nieto, R, Guillamón, N, Hernández, E, Gómez, B. (2013). *Burden on caregivers of children with cerebral palsy: Predictors and related factors, Universitas Psychologica, 12(3): 767- 777.*
14. İnci F.H., Erdem M. (2008). *Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95.*
15. Demir, A. (1989). *UCLA Yalnızlık Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenilirliği, Psikoloji Dergisi, 7(23): 14-18.*
16. Khanna, A. K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J. D., & Nimbalkar, S. M. (2015). *Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a cross-sectional study. Indian Journal of Pediatrics, 82(11), 1006-1011.*
17. Yıldırım, M., Düken, M. E., Dağ, Y. S., & Yayan, E. H. (2020). *Serebral Palsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 7(2):130 -135*
18. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. *Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 2011, 3(3):513-552.*
19. Demiral, B. (2016). *Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi Ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi. Bahçeşehir Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Yüksek Lisans Tezi.*
20. Karahan, A.Y., İslam, S. (2013). *Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 2013, 3: 1-7.*
21. Özmen, S.(2015). *Multiple Sklerozlu Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükleri Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi.*
22. Kaya B. " Yaşlılık ve depresyon" , *Türk Geriatri Dergisi, 1999. 2(2): 67-70.*
23. Sarpdağı, Y. (2018). *Epilepsili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi, Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi.*
24. Karaaslan, M.M. (2015). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Psikolojik Durumları İle Bakım Yükünün Değerlendirilmesi, Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi.*
25. Karahan, E., Çelik, S., Zaman, F. (2020). *Serebral Pal-*

*sili Çocuđa Sahip Anne ve Babaların Bakım Yüğülerinin Karşılaştırılması, Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 7(2):130-135.*

25. Bozdoğan, İ.B.S. (2011). *Zihinsel Engelli Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Algıladıkları Sosyal Destek Ve Yalnızlık Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Atatürk Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi.*

26. Sarıhan, C.Ö. (2007). *Engelli Çocuđa Sahip Olan Ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları İle Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi, Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü, Ev Ekonomisi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.*

27. McRae, C., Fazio, E., Hartsock, G., Kelley, L., Urbanski, S., Russell, D. (2009). *Predictors of loneliness in caregivers of persons with Parkinson's disease, Parkinsonism Relat. Disord, 15 (8):554-557.*

28. Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M.R., Boyd, R. (2012). *Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. Child: Care, Health and Development, 39(3):366-373*

29. Björquist, E., Nordmark, E., Hallström, I. (2016). *Parents' experiences of health and needs when supporting their adolescents with cerebral palsy during transition to adulthood. Physical & Occupational Therapy In Pediatrics, 36(2): 204- 216.*