

Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Aile Yükü ve Umutsuzluk Düzeyleri

Hüsnüye ÇALIŞIR* Seher SARIKAYA KARABUDAK** Pelin KARATAŞ*** İfaket MEŞEALAN**** Ayşe Fahriye TOSUN*****

Öz

Giriş: Serebral Palsili (SP) çocukların sürekli özel ilgi ve bakıma gereksinimlerinin olması, annelerin yükünü ve umutsuzluk duygularını arttırabilir. **Amaç:** Bu araştırma, serebral palsili çocuğu olan annelerin yükünü, umutsuzluk düzeylerini ve aralarındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapıldı. **Yöntem:** Tanımlayıcı ve ilişki arayıcı tipteki çalışma, 2010-2012 yılları arasında, bir üniversite hastanesinin çocuk nöroloji polikliniğinde takip edilen 59 SP'li çocuğun anneleriyle yapıldı. Veriler, bilgi toplama formu, Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler için Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ve Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ) ile toplandı. Verilerin analizinde tanımlayıcı istatistikler ve pearson korelasyon analizi kullanıldı. **Bulgular:** SP'li çocukların %67.8'inin (n = 40) hastalığının ağır şiddette olduğu ve önemli bir kısmının öğrenme güçlüğü, kendine bakım verme, hareket ve iletişim sınırlılığı yaşadığı belirlendi. Annelerin ise %78'i (n = 46) çocuğuna bakım vermede güçlük yaşadığını bildirdi. Annelerin aile yükü toplam puan ortalaması 158.77 ± 37.18 ve umutsuzluk toplam puan ortalaması 9.50 ± 5.10 olarak bulundu. Annelerin aile yükü toplam puanı ile umutsuzluk toplam puanı arasında orta düzeyde pozitif ilişki saptandı ($r = .58$; $p < .001$). **Sonuç:** Bu çalışmada, SP'li çocuğu olan annelerin yüklerinin yüksek, umutsuzluk düzeylerinin ise düşük olduğu saptandı. Ayrıca annelerinin aile yükleri artarken umutsuzluk düzeylerinin de arttığı saptandı.

Anahtar Sözcükler: Serabral Palsi, Aile Yükü, Umutsuzluk.

Abstract

Family Burden and Hopelessness Levels in Mothers of Children with Cerebral Palsy

Background: Constant needs of children with cerebral palsy for special attention and care can increase burden and hopelessness levels in their mothers. **Objectives:** This study was directed towards determining burden and hopelessness levels and their relation to each other in mothers of children with cerebral palsy. **Methods:** The study was cross-sectional and performed on 59 women whose children had cerebral palsy and were followed in a pediatric neurology clinic of a university hospital between 2010 and 2012. Data were gathered with a general characteristics-form, Family Burden Assessment Scale for the Families of Children with Intellectual Disability and Beck Hopelessness Scale. They were analyzed with descriptive statistics and Pearson correlation analysis. **Results:** Sixty-seven-point eight percent of the children with cerebral palsy (n = 40) had a severe disease activity and most of them had learning difficulties and limitations about performing selfcare, moving and communicating. Seventy-eight percent of the mothers (n = 46) reported to experience difficulty in caring their children. The mean hopelessness score of the mothers was 9.50 ± 5.10 and the mean score for family burden was 158.77 ± 37.18 . A significant positive correlation was found between the hopelessness score and the family burden score ($r = .58$; $p < .001$). **Conclusion:** The study revealed that burden levels were high, but that hopelessness levels were low in the mothers of the children with cerebral palsy. It was also found that the levels of hopelessness of the mothers increased while their family burdens increased.

Key Words: Cerebral palsy, Family Burden, Hopelessness.

Geliş tarihi: 13.06.2017 **Kabul tarihi:** 01.03.2018

Serebral Palsi (SP) anormal kas tonusu, anormal postür, anormal hareket gibi motor ve koordinasyon bozukluğu ile kendini gösteren, kronik, ilerleyici olmayan santral sinir sistemi işlev bozukluğuna işaret eden semptomlar birlikteliğini kapsayan bir tanımlamadır (Richards ve Malouin, 2013). SP, spesifik bir hastalık adı olmayıp, farklı nedenleri ve ortak klinik özellikleri olan hastalıklar grubudur (Rosenbaum ve ark., 2007; Ward, Reynolds, Bear, Elliott ve Valentine, 2016). Tüm dünyada SP prevalansı 1000 canlı doğumda 2-3'tür (Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jette ve Pringsheim, 2013; Sewell, Eastwood, ve Wimalasundera, 2014). Ülkemizde SP prevalansı ile ilgili son yıllarda yapılmış bir çalışmaya rastlanmadığı için güncel veri bulunmamaktadır. En son 2006 yılında yapılan bir çalışmada ülkemizde bu oranın her 1000 canlı doğumda 4.4 olduğu bildirilmiştir (Serदारoğlu, Cansu, Ozkan ve Tezcan, 2006).

SP genel olarak motor işlev bozukluğunu göstermekle birlikte (McIntyre, Morgan, Walker ve Novak, 2011; Morgan, Novak ve Badawi, 2013) duyu, iletişim (Cockerill ve ark., 2014; Vos ve ark., 2014) ve zihinsel yetersizliklerin eşlik ettiği (Novak, 2014), öz bakım becerilerinin de sınırlandığı bir durumdur (Ketelaar, Gorter, Westers, Hanna ve Verhoef, 2014; Ohrvall, Eliasson, Loring, Odman ve Krumlinde-Sundholm, 2010). SP'li çocuklar çoğunlukla yürüme zorluğu, denge bozukluğu ve sosyal izolasyonla seyreden, ağır bilişsel ve fiziksel engellilik yaşamaktadırlar (McIntyre ve ark., 2011; Ohrvall ve ark., 2010). Bu çocuklarda genellikle gelişimsel yetersizlikler, çiğneme-yutma problemleri gibi beslenme bozukluğu, entelektüel yetersizlik, ruhsal sorunlar (depresyon, anksiyete vb.), davranış bozuklukları (dikkat eksikliği, hiperaktivite, agresyon vb.), iletişim zorluğu, işitme ve görme problemleri, epilepsi, uyku bozukluğu, akciğer enfeksiyonları, ağrı ve sfinkter kontrol bozuklukları görülebilir (Sewell ve ark., 2014).

Hastalığın meydana getirdiği yetersizlikler veya sorunlar nedeniyle SP'li çocukların sürekli özel ilgi ve bakıma gereksinimleri vardır (Majnemer, Shevell, Rosenbaum, Law ve Poulin, 2007; Sardana, Singh ve Sumalatha, 2016). SP'li çocuğun bu özel gereksinimleri genellikle ebeveynlerde ek yük oluşturur. Bu yük, ebeveynlerde fiziksel ve psikolojik etkiler yaratmakla birlikte, onların sosyal, kültürel ve meslek yaşamlarını olumsuz yönde etkiler ve yaşam kalitesini düşürebilir (Guillamón, Nieto, Pousada, Redolar, Muñoz ve Hernández, 2013). Kimi ebeveynler, çocuklarının yetersizliklerine uyum sağlamayı ve baş etmeyi kolaylıkla başarırken, kimileri de zorlanır (Pousada, Guillamón, Hernandez, Muñoz, Redolar ve Boixadas, 2013).

Bu çalışma İzmir'de 7-8 Ekim 2016 tarihinde düzenlenen I. Uluslararası II. Ulusal Kadın Hastalıkları ve Ana Çocuk Sağlığı Kongresi'nde sözlü bildiri olarak sunulmuştur. *Doç. Dr. Adnan Menderes Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD, Gençlik Cad. 09100 Efeler/Aydın, e-mail calisirh@hotmail.com **Yard. Doç. Dr. Adnan Menderes Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD ***Arş. Gör. Adnan Menderes Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD ****Hemşire, Adnan Menderes Üniversitesi, Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Pediatri Kliniği *****Prof. Dr. Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD, Pediatrik Nöroloji BD.

Ebeveynlerin yük algısını etkileyen faktörler arasında; anne-babanın ailesel, sosyal ve ekonomik yaşamlarının etkilenme derecesi, kişilik özellikleri, baş etme becerileri (Lach, ve ark., 2009; Lauber, Eichenberger, Luginbühl, Keller ve Rössler, 2003; Marrón ve ark., 2013; Rentinck, Ketelaar, Jongmans ve Gorter, 2007; Skok, Harvey ve Reddihough, 2006), hastalığın çocukta yarattığı etkinin şiddeti sayılabilir (Chang, Chiou ve Chen, 2010; Lach ve ark., 2009; Oskoui, Messerlian, Blair, Gamache ve Shevell, 2016; Rentinck ve ark., 2007; Skok ve ark., 2006; Tseng ve ark., 2016). Ailede genellikle anneler çocuğun bakım görevini üstlenerek bu yükün altına daha fazla girerler (Risidal ve Singer, 2004; Skok ve ark., 2006; Ström, Kreuter ve Rosberg, 2012).

Serebral palside bir çocuğa sahip olma ailede yas sürecinin yaşanmasına neden olur, ancak bu yas süreci sağlıklı şekilde yaşanmazsa duygudurum bozuklukları ortaya çıkabilir (Çavuşoğlu, 2013). Bu yas sürecini sağlıklı atlatamayan aile bireyleri kendilerini, dış dünyayı ve geleceklerini olumsuz olarak algılar; yaşamın engellerle ve zorlayıcı olaylarla dolu olduğunu düşünür, geleceğe umutsuz bakarlar. Özellikle SP'li çocuğu olan annelerde depresyon, anksiyete gibi duygudurum bozukluklarına sık rastlanmaktadır (Guillamón ve ark., 2013; Majnemer, Shevell, Law, Poulin, ve Rosenbaum, 2012; Skok ve ark., 2006; Ström ve ark., 2012; Whittingham, Wee, Sanders ve Boyd, 2012; Wu ve Liu., 2014). Depresyonu olan bireylerde umutsuzluk sıklıkla hissedilen bir duygudur (Horwitz, Berona, Czyz, Yeguez ve King, 2016; Mitchell, Pössel, Voorhes ve Eaton, 2016). Umutsuzluk, Kuzey Amerika Hemşirelik Tanılama Derneği (North America Nursing Diagnosis Association-NANDA) tarafından "bireyin sınırlı ya da hiç alternatif göremediği veya kişisel seçenekler bulamadığı ve kendi yararı için enerji sarf edemediği bir durum" olarak tanımlanmıştır (Özmen, Dündar, Çetinkaya, Taşkın ve Özmen, 2008). Umutsuz birey yaşadığı problemin hiçbir çözümünün olmadığını, istenen amaca ulaşma yolunun bulunmadığını düşünür, hayata yüklediği anlam ve hayattan beklentileri azalır ve problemlerini çözmekte zorlanabilir. Umutsuzluk kronik hastalığı olan birey ve bakım vericilerinin sıklıkla yaşadığı bir duygudur (Bayramova ve Karadakovan, 2004; Tercanlı ve Demir, 2012). Yapılan araştırmalarda kronik hastalığı olan birey ve ailelerinde umutsuzluk düzeyinin yüksek olduğu belirlenmiş ve bu bireylerde umutsuzluk açısından risk grubunda olabileceği bildirilmiştir (Karadağ, 2009; Whittingham ve ark., 2012; Yılmaz, 2014; Caicedo, 2014; Björquist, Nordmark ve Hallström, 2016). Bu bağlamda SP'li çocuğa sahip olan ebeveynler bu riskli gruplardan olduğu için SP'li çocukların ebeveynlerinin özellikle de annelerinin umutsuzluk düzeylerini belirlemek önemlidir.

Literatürde SP'li çocukların annelerinde aile yükü ve buna bağlı gelişebilecek umutsuzluk kavramlarının ilişkisinin incelendiği sınırlı sayıda araştırmaya rastlandı (Caicedo, 2014; Carona, Silva, Crespo ve Canavarró, 2014). Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar, SP'li çocuk ve ailesine bakım veren sağlık çalışanlarının SP'li çocuğa sahip olmanın anneler üzerinde yarattığı yük ve bu yük ile ilişkili olabilecek umutsuzluğun derecesini anlamalarına katkı sağlayabilir. SP'li çocuğun aile üyelerinin hastalığa daha kolay uyum sağlamaları, hastalığı yönetme ve hastalığın yarattığı etkilerle baş etme becerilerinin geliştirilmesinde öncelikle ailenin gereksinimleri ve hastalıktan etkilenme durumlarının saptanması önemlidir.

Amaç

Bu araştırma, serebral palsili çocuğu olan annelerin yükünü, umutsuzluk düzeylerini ve aralarındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapıldı. Araştırmada aşağıdaki sorulara yanıt arandı;

- SP'li çocuğu olan annelerin yük puanları nedir?
- SP'li çocuğu olan anneler umutsuzluk puanları nedir?
- SP'li çocuğu olan annelerin yük puanları ile umutsuzluk puanları arasında ilişki var mıdır?

Yöntem

Araştırmanın Tipi

Bu araştırma tanımlayıcı, ilişki arayıcı tipte bir çalışmadır.

Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, bir üniversite hastanesinin pediatrik nöroloji polikliniğinde Mart 2010-Mart 2012 tarihleri arasında yapıldı.

Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, çalışma süresince nöroloji polikliniğinde takip edilen 161 SP'li çocuğun anneleri oluşturdu. Takip edilen hastalardan bazıları planlanan randevuya gelmediği ya da başka bir yakınıyla geldiği için yalnızca 69 SP'li çocuğun annesine ulaşıldı. Ulaşılan annelerden 10'u zamanının olmadığı veya çocuğunun huzursuz olduğu gerekçesiyle araştırmaya katılmayı reddetti. Araştırma, olasılıksız örnekleme yöntemi ile belirlenen 59 anne ile tamamlandı.

Araştırmaya Alınma Kriterleri

Araştırmaya en az ilkököl mezunu olan, Türkçe yazıp konuşabilen, anket doldurmasını engelleyecek bedensel problemi (işitme kaybı) ya da psikiyatrik bir hastalığı (majör depresyon, şizofreni, bipolar bozukluk gibi) bulunmayan anneler dahil edildi.

Veri toplama Araçları

Veriler, bilgi toplama formu, Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler için Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ve Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ) ile toplandı.

Bilgi Toplama Formu, ilgili literatüre dayanarak (Akmeşe, Mutlu ve Günel, 2007; Baird, McConachie ve Scrutton, 2000; Çetinkaya ve Öz, 2000; Liu, Lambert ve Lambert, 2007; Yıldırım Sarı ve Başbakkal, 2008; Yıldırım Sarı, 2007; Yıldırım ve Çank, 2005) araştırmacılar tarafından hazırlanan, anne ve babalara ilişkin sosyo-demografik özellikler, çocuğun SP tanısı hakkında özellikleri ile ilgili bilgilerin yer aldığı 29 sorudan oluşmaktadır.

Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler için Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği, zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geçerli ve güvenilir bir aile yükü değerlendirme aracı oluşturmak amacıyla Yıldırım Sarı ve Başbakkal (2008) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek, 5'li likert biçiminde hazırlanmış, 43 maddeden (1-5 puan) ve 6 alt boyuttan (ekonomik, sosyal, fiziksel, duygusal yük, yetersizlik algısı, zaman gereksinimi) oluşmaktadır. Ölçek 5'li likert biçiminde hazırlanmış olup, seçenekler "1=hiçbir zaman, 2=nadiren, 3=bazen, 4=çoğu zaman-sık sık, 5=her zaman" şeklinde puanlandırıldı. Ölçeğin cronbach alfa

güvenirlilik katsayısı .92 ve test- tekrar test korelasyon değeri .98'dir. Aile yükü değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarının güvenirlilik katsayıları; ekonomik yük alt boyutu için $\alpha = .89$, yetersizlik algısı alt boyutu için $\alpha = .84$, fiziksel yük alt boyutu için $\alpha = .85$, sosyal yük ve duygusal yük alt boyutları için $\alpha = .82$, zaman gereksinimi alt boyutu için $\alpha = .72$ olduğu belirlenmiştir. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ile Beck Depresyon Ölçeği arasında orta düzeyde korelasyon ($r = .65$) saptanmıştır. Aile Yükü Değerlendirme ölçeğinin kesme noktası 97 puan olarak saptanmıştır. Buna göre ölçekten 97'nin üzerinde puan alan annelerin yükü vardır, 97 ve altında puan annelerin yükü yoktur şeklinde bir sınıflama yapılır (Yıldırım Sarı ve Başbakkal, 2008). Bu araştırmada Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği'nin Cronbach alfa güvenirlilik katsayısı .96 olarak bulundu.

Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ), ergen ve yetişkinlerde bireyin geleceğe yönelik olumsuz beklentilerini ölçmek amacı ile geliştirilen, 20 maddeden oluşan bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Durak ve Palabıyıkoglu'nun (1994) aktardığına göre " bu ölçeğin ilk geçerlik ve güvenirlilik çalışması Seber (1991) tarafından yapılmış", daha sonra Durak ve Palabıyıkoglu (1994) tarafından güncellenmiştir. Bireylerin kendi kendilerine cevaplandırabilecekleri, uygulanışı kolay bir ölçektir. Ölçekten alınan toplam puanın yüksekliği bireyin umutsuzluğunun yüksek olduğunu gösterir. Her madde için "Evet" ve "Hayır" seçeneklerinden birinin seçilmesi ve işaretlenmesi istenir. Cevaplara 0 ile 1 arasında değişen puanlar verilir, böylece en düşük 0, en yüksek 20 puan elde edilir. Alınan puanlar yüksek olduğunda bireydeki umutsuzluğun yüksek olduğu varsayılır (Savaşır ve Şahin, 1997). Ölçek, gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler (1, 3, 7, 11, 18. maddeler), motivasyon kaybı (2, 4, 9, 12, 14, 16, 17 ve 20. maddeler) ve umut (5, 6, 8, 10, 13, 15, 19. maddeler) olmak üzere üç alt boyuttan oluşur (Durak ve Palabıyıkoglu, 1994; Savaşır ve Şahin, 1997). Ölçeğin 2, 4, 7, 9, 11, 12, 14, 16, 17, 18 ve 20. maddeleri ters hesaplanmaktadır (Savaşır ve Şahin, 1997). Toplam ölçeğin Cronbach alfa güvenirlilik katsayısı .86 olarak bulunmuştur (Seber, Dilbaz, Kaptanoğlu ve Tekin, 1993). Ayrıca her bir faktörün Cronbach alfa güvenirlilik katsayıları, "Gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler" faktörü için .78, "Motivasyon kaybı" faktörü için .72 ve "Umut" faktörü için .72 olarak bulunmuştur (Durak ve Palabıyıkoglu, 1994). Bu araştırmada BUÖ'nün Cronbach alfa güvenirlilik katsayısı .86 olarak hesaplandı.

Verilerin Toplanması

Veriler, araştırmaya katılmayı kabul eden annelerle hastanenin pediatrik nöroloji polikliniğinde, çocuğun muayenesi bittikten sonra yüz yüze görüşme yöntemi ile toplandı. Verilerin toplanması yaklaşık 15-20 dakika sürdü.

Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin değerlendirilmesi için Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) for Windows 19.0 istatistik programı (Seri no: 10241440) kullanıldı. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ve Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanlarının normal dağılıma uygunluğu Kolmogrov-Smirnov testi ile incelendi ve normal dağılıma uygun olduğu saptandı. Sosyodemografik verilerin analizinde tanımlayıcı istatistikler (yüzde, standart sapma, ortalama) kullanıldı. Aile yükü değerlendirme ölçeği ve alt ölçek puanları ile BUÖ ve alt ölçek puanları arasındaki ilişki pearson korelasyon analizi ile değerlendirildi. Çalışmada $p < .05$ olan değerler istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi (Akgül, 2005).

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yürütülebilmesi için ilgili hastanenin başhekimliğinden yazılı izin alındı. Pediatrik nöroloji polikliniğine kontrol için gelen SP'li çocukların anneleriyle görüşülüp, araştırmanın amacı ve içeriği hakkında açıklama yapılarak, katılmayı kabul edenlerden sözlü olarak bilgilendirilmiş olur alındı. Araştırma Dünya Tıp Birliği Helsinki Bildirgesi'nde yer alan etik ilkelere uygun olarak yapıldı.

Bulgular

Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması 35.34 ± 7.02 (min: 23, max: 54), SP'li çocuk doğurduklarındaki yaş ortalaması 26.56 ± 5.45 (min: 17, max: 42) olarak saptandı. Annelerin %71.1' i ilkökul mezunu olduğunu, %96.6'sı çalışmadığını, %83.1'i geniş ailede yaşadığını ve %55.9'u ise gelirlerinin gidere denk olduğunu ifade etti (Tablo 1). Annelerin %52.5' inin iki çocuğu vardı.

Tablo 1. Annelerin Bazı Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı (n = 59)

Sosyodemografik Özellikler	Ortalama ± SS*	
Yaş	35 ± 7.02	
SP'li çocuk doğurduğundaki yaşı	26 ± 5.45	
	Sayı	%
Çocuk sayısı		
1	12	20.3
2	31	52.6
3 ve daha fazla	16	27.1
Eğitim düzeyi		
İlkokul	42	71.2
Ortaokul	11	18.6
Lise / Üniversite	6	10.2
Çalışma durumu		
Çalışıyor	2	3.4
Çalışmıyor	57	96.6
Aile tipi		
Geniş aile	49	83.1
Çekirdek aile	10	16.9
Algılanan gelir düzeyi		
Gelir giderden az	24	40.7
Gelir gidere denk	33	55.9
Gelir giderden fazla	2	3.4

*Standart Sapma.

SP'li çocukların doğum kilosu 2622.69 ± 911.92 , doğum haftası ise 35.75 ± 4.64 , yaşı 8.89 ± 4.50 (min:2, max:15) olarak saptandı. SP'li çocukların %64'ünün erkek olduğu, %71.2'sinin okula gitmediği ve %79.7'sinin ise özel eğitim aldığı saptandı (Tablo 2).

Tablo 2. SP'li Çocukların Bazı Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı (n = 59)

Sosyodemografik Özellikler	Ortalama ± SS*	
Doğum kilosu (gr)	2622.69 ± 911.92	
Doğum haftası	35.75 ± 4.64	
Yaş	8.89 ± 4.50	
	Sayı	%
Cinsiyet		
Kız	21	36.0
Erkek	38	64.0
Okula gitme durumu		
Evet	17	28.8
Hayır	42	71.2
Özel eğitim alma durumu		
Evet	47	79.7
Hayır	12	20.3

*Standart Sapma.

SP'li çocukların %67.8'inde hastalığın, %66.1'inde kendine bakım verme sınırlılığının, %49.2'sinde hareket kısıtlılığının ve %55.9'unda iletişim güçlüğüne ağır, %67.8'inde ise öğrenme güçlüğüne orta şiddette olduğu saptandı (Tablo 3). Ailelerin %91.5'inin (n = 54) başka hasta çocuğu yoktu. Annelerin %78'i (n = 46), SP'li çocuğa bakarken zorluk yaşadığını ifade etti. Annelere çocuğa bakarken yaşadıkları problemlerin neler olduğu sorulduğunda, cevapların annenin kendisi ile ilgili ve çocuktan kaynaklanan problemler olmak üzere iki başlık altında olduğu görüldü. Anneler kendi yaşadıkları problemleri sırasıyla "sosyal hayatın kısıtlanması, kendine vakit ayıramama" (n=14), "fiziksel yakınmalar" (n=6) ve "ekonomik sorunlar" (n=5) şeklinde ifade etti. Anneler çocuktan kaynaklanan problemleri ise sırasıyla "bakımının zor olması" (n=16), "fiziksel sorunlarının olması" (n=8), "huzursuz olması" (n=6) ve "toplumun çocuğa yönelik davranışları" (n=3) şeklinde ifade ettiler.

Tablo 3. SP'li Çocukların Hastalıkla İlgili Özellikleri (n = 59)

Hastalıkla İlgili Özellikler	Sayı	%
SP şiddeti		
Hafif	6	10.2
Orta	13	22.0
Ağır	40	67.8
Bilinen SP nedeni		
Var	32	54.2
Yok	22	37.3
Bilinmiyor	5	8.5
Kendine bakım verme sınırlılığı		
Yok	8	13.6
Hafif	4	6.8
Orta	8	13.6
Ağır	39	66.0
Hareket kısıtlılığı		
Yok	5	8.5
Hafif	7	11.9
Orta	18	30.5
Ağır	29	49.1
İletişim güçlüğü		
Yok	9	15.3
Hafif	4	6.8
Orta	13	22.0
Ağır	33	55.9
Öğrenme güçlüğü		
Yok	4	6.8
Hafif	5	8.5
Orta	13	22.0
Ağır	37	62.7

Araştırmaya katılan annelerin Aile Yüğü Değerlendirme Ölçeği toplam puan ortalaması 158.77 ± 37.18 , alt ölçek puanları ise zaman gereksinimi için 29.30 ± 6.15 , yetersizlik algısı için 37.00 ± 6.31 , duygusal yük için 29.84 ± 13.20 , fiziksel yük için 20.67 ± 6.48 , sosyal yük için 18.79 ± 7.85 , ekonomik yük için 23.15 ± 7.17 olarak saptandı (Tablo 4).

Tablo 4. Annelerin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları (n = 59)

Ölçek ve Alt Ölçekler	Ortalama ± SS*	Min-Max
Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler için Aile Yükü toplam puanı	158.77 ± 37.18	71-215
Zaman gereksinimi	29.30 ± 6.15	14-35
Yetersizlik algısı	37.00 ± 6.31	8-40
Duygusal yük	29.84 ± 13.20	11-55
Fiziksel yük	20.67 ± 6.48	5-25
Sosyal yük	18.79 ± 7.85	6-30
Ekonomik yük	23.15 ± 7.17	6-30

*Standart Sapma

BUÖ toplam puan ortalaması 9.50 ± 5.10 , alt ölçek puanları, umut alt ölçeği için 2.69 ± 2.26 , motivasyon kaybı için 4.45 ± 2.23 , gelecekle ilgili duygular ve beklentiler için 2.35 ± 1.63 olarak saptandı (Tablo 5).

Tablo 5. Annelerin Beck Umutsuzluk Ölçeği Puan Ortalamaları (n = 59)

Ölçek ve Alt Ölçekler	Ortalama ± SS*	Min-Max
Beck Umutsuzluk Ölçeği	9.50 ± 5.10	1-19
Umut	2.69 ± 2.26	0-7
Motivasyon kaybı	4.45 ± 2.23	1-8
Gelecekle ilgili duygular ve beklentiler	2.35 ± 1.63	0-5

*Standart Sapma.

Bu çalışmaya katılan SP'li çocuğu olan annelerin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği toplam puanı ile Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanı arasında orta düzeyde pozitif ilişki saptandı ($r = .58$; $p < .001$).

Tablo 6. Annelerin Umutsuzluk Puanları İle Aile Yükü Puanları Arasındaki İlişki

Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği Alt Ölçekleri	BUÖ Alt Ölçekleri					
	Gelecekle ilgili duygular ve beklentiler		Motivasyon kaybı		Umut	
	<i>r</i> *	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Ekonomik yük	.39	.002	.34	.007	.32	.013
Yetersizlik algısı	.25	.053	.27	.037	.16	.207
Sosyal yük	.29	.026	.35	.006	.37	.004
Fiziksel yük	.32	.012	.41	.001	.28	.027
Duygusal yük	.50	< .001	.53	< .001	.45	< .001
Zaman gereksinimi	.36	.005	.52	< .001	.37	.004

*Korelasyon katsayısı.

BUÖ' nün alt ölçek puanları ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği'nin alt ölçek puanları arasındaki ilişkiye bakıldığında; gelecekle ilgili duygular ve beklentiler alt ölçek puanı ile ekonomik yük ($r = .39$; $p = .002$), fiziksel yük ($r = .32$; $p = .012$), sosyal yük ($r = .29$; $p = .026$), zaman gereksinimi ($r = .36$; $p = .005$) alt ölçek puanları arasında zayıf; duygusal yük alt ölçek puanı arasında ($r = .50$; $p = .005$) orta düzeyde pozitif ilişki saptandı. Motivasyon kaybı puanı ile ekonomik yük ($r = .34$; $p = .007$), fiziksel yük ($r = .41$; $p = .001$), sosyal yük ($r = .35$; $p = .006$) ve yetersizlik algısı ($r = .27$; $p = .037$) alt ölçek puanları arasında zayıf; duygusal yük ($r = .53$; $p < .001$) ve zaman gereksinimi ($r = .52$; $p < .001$) alt ölçek puanları arasında orta düzeyde pozitif ilişki saptandı (Akgül, 2005). Umut puanı ile ekonomik yük ($r = .32$; $p = .013$), sosyal yük ($r = .37$; $p = .004$), fiziksel yük ($r = .28$; $p = .027$), duygusal yük ($r = .45$; $p < .001$) ve zaman gereksinimi ($r = .37$; $p = .004$) alt ölçek puanları arasında zayıf düzeyde pozitif ilişki saptandı (Tablo 6).

Tartışma

SP'li çocuğun gelişiminin her aşaması aileyi yeni sorunlarla karşı karşıya bırakır. Çocuğun büyüdükçe ortaya çıkan gelişimsel sorunları ve kronolojik yaşına uygun gelişimsel ödevlerini yerine getirememesi aileyi etkilemeye başlar. SP'li çocuğun varlığı aile üyelerinin her birini etkilese de, çocuğa primer bakım veren anneyi diğerlerinden daha fazla etkiler (Risidal ve Singer, 2004; Skok ve ark., 2006; Ström ve ark., 2012). Tanının konulmasından itibaren hastalık ve ona bağlı olarak sekonder gelişen komplikasyonlardan dolayı sık sık hastaneye gitmek, sürekli çocuğun yanında olmak, bakımıyla ilgilenmek annenin kendisine ve çevresine zaman ayıramamasına neden olur (Khanna, Prabhakaran, Patel, Ganjiwale ve Nimbalkar, 2015; Sardana ve ark., 2016). Ayrıca çocuğun bakım gereksiniminin artması, annenin çocuğuna bakım verebilmek için işten ayrılmasına, ekonomik problemlerin yaşanmasına ve ailenin yaşam kalitesinin bozulmasına sebep olabilir (Guillamón ve ark., 2013; Khanna ve ark., 2015; Marrón ve ark., 2013). Ayrıca anneler SP'li çocuğun geleceği ile ilgili endişe de yaşayabilirler (Björquist, Nodmark ve Hallström, 2016).

Bu çalışmada serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yüklerinin fazla olduğu saptandı. Annelerin önemli bir kısmı SP'li çocuğa bakarken zorluk yaşadığını ifade ederken, en çok sosyal hayatlarının kısıtlandığını ve kendine vakit ayıramadığını belirttiler. Ayrıca anneler çocuğa bakım verme ve toplumun çocuğa yönelik davranışları nedeniyle de zorlandıklarını ifade ettiler. Yapılan çalışmalarda SP'li çocuğa bakım veren annelerin yüklerinin fazla olduğu ve daha fazla zorluk yaşadığı gösterilmiştir. Bu çalışmalarda annelerin yükünü arttıran sebepler arasında, kendilerine zaman ayıramamak (Caicedo, 2014; Crowe ve Michael, 2011; Kuo, Cohen, Agrawal, Berry ve Casey, 2011), çocuğun fiziksel sağlığı, sosyal ve bilişsel yetersizliklerinden dolayı günlük aktivitelerinin kısıtlanması (Hatzmann, Heymans, Ferrer-i-Carbonell, van Praag ve Grootenhuis, 2008; McCann, Bull ve Winzenberg, 2012) ve toplumun çocuğa yönelik olumsuz davranışlarının olduğu gösterilmiştir (Björquist ve ark., 2016). Khanna ve arkadaşlarının (2015) yaptıkları çalışmada SP'li çocuğa bakan ebeveynlerin sosyal, psikolojik ve ekonomik olarak zorluk yaşadığı, günlük hayatlarını en çok sosyal ve ekonomik zorlukların etkilediği bulunmuştur. SP'li çocuğa bakım veren 93 ebeveynin bakım yükü, sosyal destek algıları ile hastalığa uyumları arasındaki ilişkisinin incelendiği bir çalışmada ebeveynlerin bakım verme yükleri, sosyal destek algıları ile psikolojik uyumsuzlukları arasında ilişki olduğu gösterilmiştir (Carona, Crespo ve Canavarro, 2013). Ayrıca zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerle yapılan bir çalışmada annelerin aile yükü puan ortalamalarının yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca annelerin

yetersizlik algısı, zaman gereksinimi ve duygusal yük puanlarının daha yüksek olduğu gösterilmiştir (Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2017).

Beck Umutsuzluk Ölçeği'nden alınan puan arttıkça bireylerin daha umutsuz olduğu kabul edilir (Savaşır ve Şahiner, 1997). Bu çalışmaya katılan annelerin umutsuz olduğunu söylemek güçtür. Literatür incelendiğinde özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin umutsuz olduğu belirtilmektedir (Whittingham ve ark., 2012; Caicedo, 2014; Björquist ve ark., 2016). Araştırmaya katılan annelerin umutsuz olmamalarının nedeni sosyokültürel özellikleri ve inançlarıyla ilgili olabilir.

Ailede zihinsel yetersiz çocukla yaşamak ve bakım vermek aile üyelerinde yük duygusu oluşturduğu gibi (Yıldırım Sarı ve Başbakkal, 2008), bu yüke bağlı olarak olumsuz duyguların yaşanmasına sebep olabilir (Caicedo, 2014). Bu çalışmada SP'li çocuğu olan annelerin toplam aile yükü puanları ile toplam umutsuzluk puanları arasında pozitif doğrusal ilişki saptandı. Buna göre annelerin yükleri arttıkça umutsuzluk düzeylerinin arttığı söylenebilir. Annelerin gelecekle ilgili duygular ve beklentiler puanı ile ekonomik yük, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi arasında pozitif yönlü ilişki saptandı. Annelerin motivasyon kaybı puanı ile ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük, zaman gereksinimi puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki saptandı. Ayrıca annelerin umut puanı ile ekonomik yük, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi puanları arasında pozitif yönlü ilişki saptandı. SP'li çocukların ebeveynlerinin bakım verme yüklerinin artması ile umutsuzluk arasında ilişki olabilir (Caicedo, 2014). 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 (Whittingham ve ark., 2012). Björquist ve arkadaşlarının (2016) yaptıkları nitel çalışmaya göre ebeveynlerde umutsuzluk yaratan durumlar arasında, ebeveynlerin çocuğa yönelik kaygıları, çocuğun geleceği hakkındaki endişeleri ve destek ihtiyaçları gösterilmiştir. Başka bir çalışmada ebeveynlerin çocuklarından dolayı sosyal olarak damgalandıkları ve dışlandıkları; damgalanma ile baş edemedikleri için anksiyete yaşadıkları saptanmıştır (Ansari ve ark., 2016).

Sınırlılıklar

Bu araştırma tek bir hastanede yapıldığı için örneklem sayısı ve katılımcılar açısından evreni temsil etmede yetersizdir. Evren sayısı 161 olmasına karşın örnekleme sadece 59 anne alınabildi. Bu çalışmada bazı anneler yanlarında çocukla ilgilenen bir başka kişi olmaması nedeniyle araştırmaya katılmaya isteksiz davrandılar. Bu yüzden araştırmaya katılan anne sayısı oldukça sınırlı kaldı. Ayrıca araştırmanın hastane ortamında yapılması, annelerin yük algıları ve umutsuzluk düzeyleri ile ilgili sonuçları etkilemiş olabilir. Yukarıdaki sınırlılıklara rağmen bu çalışma SP'li çocuğu olan annelerin yük ve umutsuzluk düzeylerini ve aralarındaki ilişkiyi ortaya koyan ilk çalışma olması nedeniyle önemlidir.

Sonuçların Uygulamada Kullanımı

Bu çalışmada, SP'li çocuğu olan annelerin yüklerinin yüksek, umutsuzluk düzeylerinin ise düşük olduğu, fakat yükleri arttıkça umutsuzluk düzeylerinin de arttığı bulundu. Ayrıca ekonomik, sosyal, fiziksel, duygusal yükü ve zaman gereksinimi fazla olan annelerin; umutsuzluk, motivasyon kaybı, gelecekle ilgili olumsuz duygu ve beklentilerinin arttığı, yetersizlik algısı fazla olan annelerin ise motivasyon kaybının arttığı saptandı. Bu bağlamda hemşirelerin, serebral palsili çocuğa bakım veren annelerin yüklerini azaltmak ve umutlarını artırmak amacıyla önce bilgi düzeylerini arttırmaları, aileyi değerlendirmeleri, gerektiğinde destek sağlamaları, danışmanlık yapmaları ve profesyonel yardım için yönlendirmeleri önerilir. Ayrıca SP'li çocuğun annelerinin güçlendirilmesi, aile yükünün azaltılması ve bu doğrultuda umutlarının artırılması konusunda müdahale araştırmalarının yapılması önerilebilir.

Kaynakça

- Akgül, A. (2005). Tıbbi Araştırmalarda İstatistiksel Analiz Teknikleri. (3.baskı). Ankara: Emek Ofset Ltd. Şti.
- Akmeşe, P. P., Mutlu, A., & Günel, M. K. (2007). Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 50, 236-240.
- Ansari, N. J., Dhongade, R. K., Lad, P. S., Borade, A., Yg, S., Yadav, V., et al. (2016). Study of parental perceptions on health & social needs of children with neuro-developmental disability. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 10(12), SC16-SC20.
- Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 83, 475-480.
- Bayramova, N., & Karadakovan, A. (2004). Kronik hastalığı olan bireylerin umutsuzluk durumlarının incelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 7(2), 39-47.
- 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.
- Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398-407.
- Carona, C., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2013). Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), 882-893.
- Carona, C., Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Caregiving burden and parent-child quality of life outcomes in neurodevelopmental conditions: the mediating role of behavioral disengagement. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(4), 320-8.
- Chang, H. Y., Chiou, C. J., & Chen, N. S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 267-271.

- Cockerill, H., Elbourne, D., Allen, E., Scrutton, D., Will, E., McNee, A., Fairhurst, C., & Baird, G. (2014). Speech, communication and use of augmentative communication in young people with cerebral palsy: The SH&PE population study. *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 149-57.
- Crowe, T. K., & Michael, H. J. (2011). Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(3), 118-126.
- Çavuşoğlu, H. (2013). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 11. Baskı, Ankara: Sistem Ofset Basımevi Tic. Lit. Şti.
- Çetinkaya, Z., & Öz, F. (2000). Serebral palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 4(2), 44-51.
- Durak, A., & Palabıyıkoglu, R. (1994). Beck umutsuzluk ölçeği geçerlilik çalışması. *Kriz Dergisi*, 2, 311-319.
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., et al. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1579-90.
- Hatzmann, J., Heymans, H., Ferrer-i-Carbonell, A., van Praag, B., & Grootenhuys, M. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: Parental health-related quality of life-results from the care project. *Pediatrics*, 122, e1030-e1038.
- Horwitz, A. G., Berona, J., Cysz, E. K., Yeguez, C. E., & King, C. A. (2016). Positive and negative expectations of hopelessness as longitudinal predictors of depression, suicidal ideation, and suicidal behavior in high-risk adolescents. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 46(3), 1-9.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Ketelaar, M., Gorter, J. W., Westers, P., Hanna, S., & Verhoef, M. (2014). Developmental trajectories of mobility and self-care capabilities in young children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 164, 769-74.
- 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), 1006-11.
- Kuo, D., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J., & Casey, P. (2011). A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, 165, 1020-1026.
- Lach, L. M., Kohen, D. E., Garner, R. E., Brehaut, J. C., Miller, A. R., Klassen, A. F., et al. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31(9), 741-52.
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C., & Rössler, W. (2003). Determinants of burden caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 18(6), 285-289.
- Liu, M., Lambert, C. E., & Lambert, V. A. (2007). Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 86-95.
- Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., & Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151(5), 470-5.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 34(14), 1202-1207.
- Marrón, E. M., Redolar-Ripoll, D., Boixadós, M., Nieto, R., Guillamón, N., Hernández, E., et al. (2013). Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*, 12(3), 767-777.
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16, 26-52.
- McIntyre, S., Morgan, C., Walker, K., & Novak, I. (2011). Cerebral palsy-don't delay. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 17(2), 114-129.
- Mitchell, A.M., Pössel, P., Voorhes, B.W.V., & Eaton, W.W. (2016). Associations of depression status and hopelessness with breast cancer: a 24-year follow-up study. *Journal of Health Psychology*, 22(1), 269-393.
- Morgan, C., Novak, I., & Badawi, N. (2013). Enriched Environments and motor outcomes in cerebral palsy: systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*, 132(3), e735-e746.
- Novak, I. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1141-1156.
- Ohrvall, A. M., Eliasson, A. C., Lowing, K., Odman, P., & Krumlinde-Sundholm, L. (2010). Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52, 1048-55.
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jette, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55, 509-519.
- Oskoui, M., Messerlian, C., Blair, A., Gamache, P., & Shevell, M. (2016). Variation in cerebral palsy profile by socio-economic status. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(2), 160-166.
- Özmen, D., Dündar, P. E., Çetinkaya, A. Ç., Taşkın, O., & Özmen, E. (2008). Lise öğrencilerinde umutsuzluk ve umutsuzluk düzeyini etkileyen etkenler. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 9, 8-15.
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., et al. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25, 545-577.

- Rentinck, I. C., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33, 161–169.
- Richards, C. L. & Malouin, F. (2013). Pediatric Neurology Part I. In O. Dulac, M. Lasseonde, and H.B. Sarnat (Eds.), *Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation*. (pp. 183-195). Elsevier.
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95–103.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology. Supplement*, 109, 8–14.
- Sardana, R., Singh, U., & Sumalatha, K. B. (2016). 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*, 9(3),154-161.
- Savaşır, I., & Şahin, N. H. (Editörler). (1997). Bilişsel-davranışçı terapilerde değerlendirme: Sık kullanılan ölçekler. (pp.61-66). Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Seber, G. (1991). Beck Umutsuzluk Ölçeğinin geçerlik ve güvenilirliği üzerine bir çalışma. *Psikiyatri Anabilim Dalı Doçentlik Tezi*, Anadolu Üniversitesi Tıp Fakültesi, Eskişehir, Türkiye. Aktaran: Durak, A., & Palabıyıkoglu, R. (1994). Beck umutsuzluk ölçeği geçerlilik çalışması. *Kriz Dergisi*, 2, 311-319.
- Seber, G., Dilbaz, N., Kaptanoğlu, C., Tekin, D. (1993). Umutsuzluk ölçeği: Geçerlilik ve güvenilirliği. *Kriz Dergisi*, 1(3),139-142.
- 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), 413-6.
- Sewell, M.D., Eastwood, D. M., & Wimalasundera, N. (2014). Managing common symptoms of cerebral palsy in children. *British Medical Journal*, 349, g5474.
- Skok, A., Harvey, D., & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 53–57.
- Ström, H., Kreuter, M., & Rosberg, S. (2012). Quality of life in parents/caretakers of children with cerebral palsy in Kampong Cham, Cambodia. *Journal of Tropical Pediatrics*, 58(4), 303-6.
- Tercanlı, N. Demir, V. (2012). Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin çeşitli değişkenler açısından değerlendirilmesi (Gümüşhane ili örneği). *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(1), 29-40.
- Tseng, M. H., Chen, K. L., Shieh, J. Y., Lu, L., Huang, C. Y., & Simeonsson, R. J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 38(24), 2374-82.
- Turan Gürhopur F. D., İşler Dalgıç A. (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(1), 9–16.
- Vos, R. C., Dallmeijer, A. J., Verhoef, M., Van Schie, P. E., Voorman, J. M., Wiegerink, D.J., et al. (2014). Developmental trajectories of receptive and expressive communication in children and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(10), 951-9.
- Ward, R., Reynolds, J. E., Bear, N., Elliott, C., & Valentine, C. (2017). What is the evidence for managing tone in young children with, or at risk of developing, cerebral palsy: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 39(7), 619-630.
- 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.
- Wu, J., & Liu, S. (2014). Research on family factors and support of children with cerebral palsy. *Journal of Exceptional People*, 1(4), 21-33.
- Yıldırım Sarı, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
- Yıldırım Sarı, H., & Başbakkal, Z. (2008). Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için aile yükü değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(3), 86-95.
- Yıldırım, F., & Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.
- Yılmaz, A. (2014). Kanserli 15-19 yaş grubu adölesanların umutsuzluk, depresyon ve anksiyete düzeylerinin incelenmesi. *Hemşirelik Programı Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara, Türkiye.