

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE BAKIM YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER

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

Burcu Nur Yörük,

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

Özlem Avcı,

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

Özet

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

Anahtar Kelimeler: Anne, Bakım Yükü, Serebral Palsili Çocuk

Abstract

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

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

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

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

SONUÇ VE ÖNERİLER

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

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

Bu sonuçlar doğrultusunda;

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

KAYNAKLAR

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

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