

Serebral Palsili Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükü, Psikolojik Durum ve Yaşam Kalitesi İlişkisi

The Relationship Between Care Burden, Psychological Status, and Quality of Life in Parents Who Have a Child Diagnosed with Cerebral Palsy

Esra GÜNDEDE¹  Emre ŞENOCAK²  Aysel YILDIZ ÖZER² 

ÖZ

Amaç: Serebral Palsili (SP) bir çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım yüklerinin sağlıklı bir çocuğa bakım veren ebeveynlerden fazla olduğu bilinmektedir. Bu çalışma ile birincil bakım veren ebeveynlerin bakım yükü (BY) ile psikolojik durumları (PD) ve yaşam kaliteleri (YK) arasındaki ilişkinin incelenmesi hedeflenmiştir.

Araçlar ve Yöntem: Çalışma, SP'li çocuğa sahip 101 ebeveyn ile prospektif olarak gerçekleştirilen bir kesitsel çalışmadır. Bu çalışmada ebeveynlerin BY, PD ve YK sırasıyla Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, Beck Depresyon Envanteri ve Kısa Form-36 ile ölçüldü. Ayrıca SP'li çocukların YK'sı Katz Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği ile fonksiyonellikleri ise Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü ile değerlendirildi.

Bulgular: Analiz sonuçlarına göre bakım verenlerin büyük çoğunluğu annelerden oluşmaktaydı (%90.09). Değerlendirmeler sonrasında çocukların günlük yaşam aktiviteleri (GYA) ve fonksiyonellik seviyeleri orta düzeyde bulundu. Bununla paralel olarak ebeveynlerin bakım yükleri orta-ciddi düzeyde iken psikolojik durumları hafif depresif olduğu görüldü. Ebeveynlerin BY ile PD arasında orta düzey ($r=0.472$, $p<0.001$), YK alt boyutu olan fiziksel fonksiyon ile negatif yönlü orta düzey ($r=-0.475$, $p<0.001$) bir korelasyon vardı. Çoklu regresyon modeline bakıldığında ise çocukların GYA seviyeleri ve ebeveynlerin PD durumları bakım yükünün %27.4'ünü açıklamaktadır.

Sonuç: SP'li çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım yüküne bağlı olarak psikolojik sağlıkları olumsuz yönde etkilenmekte ve yaşam kaliteleri düşmektedir. Bu sebeple bakım planlamaları ve hizmetleri sadece SP'li çocuklara yönelik değil bakım veren ebeveynleri de kapsayıcı şekilde olması faydalı olacaktır.

Anahtar Kelimeler: bakım yükü; depresyon; serebral palsy

ABSTRACT

Purpose: It is known that the care burden of parents who care child diagnosed with cerebral palsy (CP) is higher than that of the parents who care for a healthy child. The study aim was to examine the relationship between this caregiving burden (CB) and parents' psychological state (PS) and quality of life (QoL).

Materials and Methods: The study is a prospective cross-sectional study completed with 101 parents of children with CP. The CB, PS, and QoL of parents were measured with Zarit Caregiver Burden Scale, Beck Depression Inventory, and Short Form-36, respectively. In addition, the QoL of CP was assessed with the Katz Activities of Daily Living Scale and functionality was measured with the Pediatric Functional Independence Measure.

Results: The majority of caregivers were mothers (90.09%). The daily living activities and functionality of the children were moderate levels. While the CB of the parents was moderate to severe, their PS was mildly depressed. There was a positive moderate ($r=0.472$, $p<0.001$) correlation between CB and PS, and a negative moderate correlation with physical function sub-dimension of QoL ($r=-0.475$, $p<0.001$). According to the multiple regression model, the daily living activity levels of the children and the PS of the parents explain 27.4% of the CB.

Conclusion: CB of the parents who care for the child with CP affects their psychological health and their QoL. It would be more beneficial if care plans and services are inclusive not only for children with CP but also for parents who care for them.

Keywords: cerebral palsy; care burden; depression

Gönderilme tarihi: 14.12.2021; Kabul edilme tarihi: 09.05.2022

¹Kardelen Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, İstanbul, Türkiye.

²Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, İstanbul, Türkiye.

Sorumlu Yazar: Emre Şenocak, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, İstanbul, Türkiye.
e-posta: emre.senocak@windowslive.com

Makaleye atf için: Gündede E, Şenocak E, Yıldız özer A. Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükü, psikolojik durum ve yaşam kalitesi ilişkisi. Ahi Evran Med J. 2022; 2022;6(3):290-296. DOI: 10.46332/aemj.1036724

GİRİŞ

Serebral palsi (SP), non-progresif seyirli, hareket ve duyu bozuklukları ile karakterize nörogelişimsel bir hastalıktır. Çocukluk çağı motor, duyu ve/veya bilişsel problemlerle karakterize en yaygın özür lülük nedenidir.¹ Hastalığa ek olarak SP'li çocuklarda mental retardasyon, üriner inkontinans, görme bozuklukları, uyku bozukluğu, beslenme sorunları, solunum ve kas-iskelet sistemi problemleri görülebilir.² Geniş spektrumlu bu sorunlar özellikle bakım veren ebeveynin bakım yükünü ve biyopsikososyal sağlığını olumsuz etkilemektedir.^{3,4}

Bakım yükü, bakım veren kişinin yaşadığı fiziksel, psikolojik, finansal ve sosyal sorunlar neticesinde meydana gelen yük artışını veya kendini baskı altında hissetmesini ifade eder.⁵ Serebral palsili çocuğa sahip ailelerin yükü, vakitlerinin büyük bir kısmını çocuklarının bakımına ayırmak zorunda oldukları için artmakta ve aileler tüm sosyal ilişkilerini kısıtlamak durumunda kalmaktadır.⁶ Bakım yükünün artması, sosyal izolasyon, sosyoekonomik ve sosyokültürel diğer problemlerin varlığı ebeveynler üzerindeki baskıyı artırmakta ve engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam standartlarında bozulmaya, fiziksel, ruhsal tükenmişliğe, anksiyete ve depresyon gibi psikolojik sorunlar yaşanmasına ortam hazırlamaktadır.⁷⁻¹²

Serebral palsi ile birlikte görülen problemlerden dolayı çocuğun ve bakım veren ebeveynlerinin yaşam kalitesi etkilenmektedir. Bu sebeple, problemlerin tespiti, erken müdahale ve uygun yaklaşımlar çocuk ve ebeveynleri için çok önemlidir.¹³ Çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükünden dolayı yaşadıkları fiziksel, sosyal, psikolojik, ekonomik, çevre ilişkilerinin bozulması gibi sorunlar bakım verenin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.^{14,15}

Türkiye'de SP prevelansı canlı doğumların binde 4.4'ünü kapsar.¹⁶ Bu oran sadece SP'li bireylerin değil aynı zamanda bakım veren kişilerin de sağlıklarının değerlendirilmesini zorunlu kılar. Çünkü engelli çocuğa sahip aileler arasında psikolojik sorunların artış gösterdiği bilinen bir gerçektir. Psikolojik sorunlardan ise sadece anksiyete ve depresyon tedavileri için ülkelerin yaptıkları harcama bir trilyon doların üzerindedir.¹⁷

Bu çalışmanın amacı sağlık harcamalarının önemli bir bölümünü oluşturan psikolojik problemlerin SP'li çocuğun ebeveyninin bakım yükü ve yaşam kalitesi üzerine etkisini incelemektir.

ARAÇLAR ve YÖNTEM

Çalışma, 1-18 yaş aralığında olan 101 serebral palsi tanılı çocuğun bakım veren ebeveynleri ile gerçekleştirildi. Çalışmaya dahil edilme kriterleri; (1) 1-18 yaş arasında SP tanılı bir çocuğa sahip olmak, (2) SP'li çocuğun düzenli olarak fizik tedavi programına yönlendirilmiş olması, (3) Değerlendirmeye alınan ebeveynin birincil olarak SP'li çocuğun bakımını gerçekleştiriyor olması şeklindeydi. Dışlanma kriterleri ise (1) Travmatik beyin yaralanması gibi beyin lezyonları sonucu SP'nin ortaya çıkmış olması, (2) Çocuğun ikincil olarak nörodejeneratif bir hastalığa sahip olması, (3) İletişim becerisi düşük olmak ve anadili Türkçe olmamak, (4) SP'li çocuk/çocukları dışında ebeveynin bakımına muhtaç olan yaşlı, kronik hastalığa sahip diğer bireylerin bulunması, (5) Bakım veren ebeveynin hamile olmasıydı.

Etik kurul onayı, Okan Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 22.03.2017 tarihli ve 81 sayılı toplantı kararı ile alındı. Katılımcılar ile yüz yüze görüşme gerçekleştirildi ve bilgilendirilmiş onam formu imzalatıldı. Yazılı onayın ardından katılımcıların demografik özellikleri, bakım yükü, depresyon ve yaşam kaliteleri sırasıyla sosyodemografik veri formu, Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, Beck Depresyon Envanteri ve Kısa Form-36 ile değerlendirildi. Ayrıca engelli çocuk/çocukların günlük yaşam aktivite düzeyi Katz Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği ile çocukların fonksiyonellik seviyesi ise Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü ile değerlendirildi.

Sosyodemografik Veriler Formu: Bu form ile katılımcıların cinsiyet, yaş, beden kitle indeksi, medeni durum, eğitim seviyesi, meslek, çocuk sayısı, varsa ebeveynin engel durumu, bakım verilen engelli çocuk sayısı, sürekli kullanılan ilacın varlığı, akraba evliliği, çocuğun bakım süresi sorgulandı.

Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ): Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılan ölçek, bakım ihtiyacı

olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek için kullanılmaktadır. Araştırmacı veya bakım verenlerin kendisi tarafından doldurulabilen ölçek, bakım vermenin kişinin yaşamı üzerine olan etkisini 22 ifade ile belirlemeye çalışır. Her ifade 0-4 arasında puan alır. 0-21 puan az ya da yük olmadığı, 21-40 puanı orta derecede yük olduğu, 41-60 puanı orta ve ciddi yük olduğu, 61-88 puanı ise ciddi yük olduğunu belirtmektedir.¹⁸

Beck Depresyon Envanteri (BDE): Beck ve arkadaşları tarafından depresyonu şiddetini belirlemek, tedavi sürecindeki değişimleri izleyebilmek ve hastalığı tanımlayabilmek amacıyla tasarlanmıştır. Ölçeğin Türkiye'deki geçerliliği de yapılmıştır. Ölçek 21 maddeden oluşur ve her bir madde 0-3 arasında puan alır. Düşük skor, depresyonun şiddetinin de az olduğu manasına gelir. 0-9 puan minimal düzeyde depresif belirtiler, 10-16 puan hafif düzeyde depresif belirtiler, 17-29 puan orta düzeyde depresif belirtiler, 30-63 puan ise şiddetli depresif belirtiler olduğunu ifade eder.¹⁹

Kısa Form-36 (SF-36): Kısa Form-36, yaşam kalitesini değerlendirirken geniş açılı bir ölçüm sağlamaktadır. Rand Corporation tarafından geliştirilmiş ve Türkçe Versiyonunun güvenilirlik ve geçerliği yapılmıştır. Anket sosyal fonksiyon, fiziksel fonksiyon, emosyonel rol kısıtlılığı, fiziksel rol kısıtlılığı, genel sağlık durumu, mental sağlık durumu, ağrı ve vitalite (enerji) olmak üzere 8 alt başlık altında toplanmakta olup 36 sorudan oluşmaktadır. Ölçekte 0-100 arasında bir puanlama yapılır.²⁰

Katz Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği (KGYAÖ): Giyinme durumu, banyo yapabilme durumu, tuvalet durumu, kontinans durumu, hareket durumu, beslenme durumunu inceler. Kişi günlük yaşam aktivitelerini bağımsız olarak yapıyorsa 3 puan, yardımcı yapıyorsa 2 puan, hiç yapamıyorsa 1 puan verilerek değerlendirme yapılır. GYA indeksinde 0 - 6 puan "bağımlı", 7-12 puan "yarı bağımlı", 13-18 puan ise "bağımsız" şeklinde değerlendirilir.²¹

Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ): SP ve herhangi bir başka gelişimsel bozukluğu olan çocukların eğitimsel, gelişimsel ve toplumsal yönden fonksiyonel limitasyonlarını tespit eden kısa, faydalı, kapsamlı bir ölçüm metodudur. Sfinkter kontrolü, kendine bakım, transfer, iletişim, lokomasyon, kognitif ve sosyal olmak üzere

6 alanda toplam 18 madde içerir. Fonksiyonlar 1-7 puan arasında puanlanır. Toplam puan en az 18 (tam bağımlı), en fazla 126 (tam bağımsız) puan arasındadır.²²

İstatistiksel Analiz

Çalışmada elde edilen verilerin analizi Statistical Packages for the Social Sciences (SPSS) 11.5 ile yapıldı. Verilerin normallik dağılımında Kolmogorov - Smirnov testi kullanıldı. Tanımlayıcı veriler yüzde (%) ve frekans (n) değerleri ile sayısal veriler ise ortalama±standart sapma ile ifade edildi. Ayrıca çalışmada kullanılan ölçekler arasındaki ilişkiyi ortaya koymada Pearson's korelasyon katsayısından yararlanıldı. Depresyonun ve çocukların günlük yaşam aktivite becerilerinin bakım yükünü etkileyip etkilemediğini test etmek amacıyla da çoklu doğrusal regresyon analizi yapıldı. Tüm çalışmada istatistiksel anlamlılık düzeyi p<0.05 olarak kabul edildi. Araştırmanın örnekleminin büyüklüğünün hesaplanması için Gpower 3.1 yazılımı kullanıldı ve güç %80, hata payı %5 ve etki büyüklüğü 0.55 olarak temel alındığında gerekli örneklem büyüklüğü minimum 96 kişi olarak hesaplandı.

BULGULAR

Çalışma yaş ortalaması 35.57±6.74 yıl olan 101 ebeveyn ile tamamlandı. Yapılan analizlere göre bakım yükü veren kişilerin büyük çoğunluğu annelerden oluşuyordu (%90.09) ve SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin %98.01'i evliydi. Eğitim seviyesi 8 yıldan az olanlar tüm örneklemin %59.40'ını oluşturmaktaydı. Analiz sonuçlarına göre, ebeveynlerin %15.84'ü bir engele sahipti. Bakım yükünü etkileyen faktörlerden olan başka bir engelli çocuğa sahip olma, aşırı kilolu veya obez olma ve bakım verenin çalışıyor olması verileri ise sırasıyla %14.85, %59.20 ve %25.75'di. Demografik özelliklere ait tüm veriler Tablo 1'de gösterildi.

Ebeveynlerin %5.9'unun çocuğu monoparezi, %4'ünün paraparezi, %45.5'inin quadriparezi, %32.7'sinin hemiparezi ve %11.9'unun diparezik idi. Değerlendirmeler sonrası engelli çocukların günlük yaşam aktiviteleri ve fonksiyonellik düzeylerinin orta düzeyde olduğu görüldü. Ebeveynlerin psikolojik açıdan hafif düzey depresif belirti grubunda yer aldığı, bakım verme yükünün ise orta-ciddi

düzeyde olduğu belirlendi. Çocukların fonksiyonel bağımsızlık seviyesi, günlük yaşam aktiviteleri ile ebeveynlerin psikolojik durumu, bakım yükü ve yaşam kalitesi düzeyleri Tablo 2’de detaylandırıldı.

Tablo 1. Bakım veren ebeveynlerin karakteristik özellikleri

Özellikler	Alt Grup	n (%)
Bakım veren Ebeveyn	Anne	91 (90.09)
	Baba	10 (9.91)
Medeni Durum	Evli	99 (98.01)
	Boşanmış	2 (1.99)
Eğitim Seviyesi	8 yıldan az	60 (59.40)
	8 yıldan fazla	41 (40.60)
Çocuk Sayısı	1-2	59 (58.41)
	3 ve üzeri	42 (41.59)
Ebeveyn Engel Durumu	Var	16 (15.84)
	Yok	85 (84.16)
Başka Engelli Çocuk	Var	15 (14.85)
	Yok	86 (85.15)
Sürekli Kullanılan İlaç	Var	16 (15.84)
	Yok	85 (84.16)
Akraba Evliliği	Var	20 (19.80)
	Yok	81 (80.20)
Çocuğun Bakım Süresi	0-9 saat	44 (43.56)
	9 saat üzeri	57 (56.44)
Beden Kütle İndeksi	Normal	48 (47.52)
	Aşırı Kilolu	32 (31.68)
	Obez	21 (20.80)
Meslek	Kamu	7 (6.93)
	Özel	11 (10.89)
	Ev Hanımı	75 (74.25)
	Serbest	8 (7.93)

Tablo 2. Çocukların fonksiyonel bağımsızlık seviyesi, günlük yaşam aktiviteleri ile ebeveynlerin psikolojik durumu, bakım yükü ve yaşam kalitesi düzeyleri

Değişkenler	Ortalama ± SS
PFBÖ	66.4 ± 33.9
KGYAÖ	10.51 ± 4.4
ZBYÖ	55.82 ± 17.03
BDE	13.07 ± 7.93
FF	70.47 ± 12.73
FRK	51.68 ± 25.32
ERK	50.17 ± 14.02
V	83.12 ± 21.50
SF-36	89.03 ± 17.29
MSD	78.36 ± 38.06
SF	81.53 ± 26.34
A	63.91 ± 19.04
GSD	

SS: Standart Sapma; PFBÖ: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü; KGYAÖ: Katz Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği; ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği; BDE: Beck Depresyon Envanteri; FF: Fiziksel Fonksiyon; FRK: Fiziksel Rol Kısıtlılığı; ERK: Emosyonel Fonksiyon Kısıtlılığı; V: Vitalite; MSD: Mental Sağlık Durumu; SF: Sosyal Fonksiyon; A: Ağrı; GSD: Genel Sağlık Durumu

Çocukların fonksiyonellik seviyesi, günlük yaşam aktiviteleri ile ebeveynlerin psikolojik durumu, bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiler Tablo 3’de gösterilmiştir. Bakım yükü ile depresyon arasında pozitif yönde orta düzey ($r=0.472$, $p<0.001$); çocukların günlük yaşam aktivitesini düzeyi ile negatif yönde çok zayıf ($r=-0.230$,

$p=0.020$) ilişki olduğu görüldü. Benzer şekilde bakım yükü ile yaşam kalitesinin alt boyutu olan fiziksel fonksiyon ($r=-0.475$, $p<0.001$) arasında negatif yönde bir ilişki vardı. Ayrıca bakım yükü ile SF-36 alt boyutlarından ağrı ($r=0.281$, $p<0.001$) ile pozitif yönde ilişki olduğu görüldü (Tablo 3).

Tablo 3. Ebeveyn ve çocuklarına ait parametrelere ilişkin korelasyon ve regresyon sonuçları

Değişkenler	Korelasyon Katsayıları		
	KGYAÖ	ZBYÖ	BDE
PFBÖ	0.775	**	**
KGYAÖ	**	0.230	**
ZBYÖ	**	**	**
BDE	**	0.472	**
FF	**	-0.475	-0.322
FRK	**	**	-0.395
ERK	**	**	-0.332
V	**	**	**
SF-36	**	**	**
MSD	**	**	**
SF	**	**	0.324
A	**	0.281	0.403
GSD	**	**	**

** $p>0.05$; PFBÖ: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü; KGYAÖ: Katz Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği; ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği; BDE: Beck Depresyon Envanteri; FF: Fiziksel Fonksiyon; FRK: Fiziksel Rol Kısıtlılığı; ERK: Emosyonel Fonksiyon Kısıtlılığı; V: Vitalite; MSD: Mental Sağlık Durumu; SF: Sosyal Fonksiyon; A: Ağrı; GSD: Genel Sağlık Durumu

Bakım yükününün bağımlı değişken olarak ele alındığı çoklu doğrusal regresyon modeli analizinde KGYAÖ ve BDE bağımsız değişkenler olarak belirlendi. Çoklu doğrusal regresyon analizi sonucunda KGYAÖ’nün ($\beta=-0.734$, $p=0.029$) ve BDE’nin ($\beta=1.046$, $p<0.001$) ZBYÖ toplam skorunu etkilediği tespit edildi (Düzeltilmiş $R^2=0.274$, $p<0.001$). Bu değişkenin bakım yükü toplam puanı üzerinde pozitif yönde yordayıcı etkisi olduğu, oluşturulan modelin toplam varyansın %27.4’ünü açıkladığı saptandı. Ayrıca; KGTAÖ’de meydana gelen bir birimlik standart sapma artışı ZBYÖ’de 0.190 birim kadar standart sapma değerinde azalmaya neden olurken, BDE’de meydana gelen bir birimlik standart sapma artışının ise ZBYÖ’de 0.487 birim kadar standart sapma artışını sağladığı görüldü (Tablo 4).

Tablo 4. Bakım Yükünü Etkileyen Faktörlerin Çoklu Doğrusal Regresyon Analiz Sonuçları

Değişkenler	Beta (SO)	p	ZBYÖ		%95 GA		Düzeltilmiş R2	p
			Beta (S)	t	Alt Sınır	Üst Sınır		
Sabit	49.860	0.001	-	10.785	40.686	59.034		
KGYAÖ	-0.734	0.029	-0.190	-2.218	-1.391	-0.077	0.274	0.001
BDE	1.046	0.001	0.487	5.695	0.682	1.411		

KGYAÖ: Katz Günlük Yaşam Aktiviteleri Ölçeği; ZBYÖ: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği; BDE: Beck Depresyon Envanteri; GA: Güven Aralığı; SO: Standardize Olmayan Regresyon Katsayısı; S: Standardize Regresyon Katsayısı

TARTIŞMA

Ebeveynler SP'li çocuğa sahip olduğunu öğrendikten sonra hem diğer aile üyelerine hem de kendilerine daha az zaman ayırmakta olup zamanlarının büyük bölümünü SP'li çocukları için harcamaktadırlar.⁶ Çalışmamızda SP'li çocuğa sahip olmanın ebeveynler üzerinde oluşturduğu bakım yükündeki artış, psikolojik durum ve yaşam kalitesine etkisini incelemeyi amaçladık. Bu bağlamda ebeveynlerin bakım yükü ve depresyon skorlarının yüksek olduğu hem de aralarında orta düzey bir ilişki olduğu görüldü. Ayrıca bakım verenlerin yükleri ile yaşam kaliteleri arasında da bir ilişki bulundu. Bu ilişki fiziksel fonksiyonlardan kaynaklı rol güçlüğü, için negatif yönlüken, vücut ağrısı için pozitif yönlüydü.

Bakım yükü, bakım verenlerin fiziksel, psikolojik, sosyal, duygusal ve ekonomik problemlere karşı verdikleri tepkileri ifade eder.²³ Bakım verme ile ilgili araştırmaların sıklığı son yıllarda artmış ve bu kavrama ek olarak bakım yükü de incelenmeye başlanmıştır. Fonksiyonel bağımsızlığı etkilenmiş SP'li çocukların aileleri ve bakıcılarında fiziksel ve psikososyal sağlıklarının olumsuz yönde etkilendiği belirtilmektedir.²⁴ Bizim sonuçlarımıza göre de SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve depresyon skorları yüksekti. Ayrıca depresyonun tek başına bakım yükünü önemli ölçüde etkilediği görüldü. Sonuçlarımız bu yönüyle literatür ile uyumludur.

Bedensel engelli çocuğa sahip annelerinin depresyon, anksiyete, stres düzeyi ve yaşam kalitelerinin engelli çocuk sahibi olmayanlara kıyasla daha fazla etkilendiğini bildiren çalışmalar vardır.^{25,26} Polonya'da yapılmış kesitsel bir çalışmada da bakım yükünün artması ile anksiyete ve depresyon arasında doğrusal bir ilişki varlığından söz edilmiştir.²⁷ Haugstvedt ve arkadaşları da benzer şekilde yüksek bakım yükü ile hem fiziksel hem mental sorunlar arasında ilişki olduğunu rapor etmiştir.²⁸ Engelli çocuğuna bakım

veren ebeveynler günün on beş saatten fazlasını çocuğuna bakım vermek için harcamaktadır.⁶ Çalışmamızda quadriparezik ve hemiparezik çocuğu olan ebeveynler yüksek oranda idi. Ayrıca çocukların günlük yaşam aktivite düzeyi ile ebeveynlerin bakım yükü arasında saptadığımız zayıf ilişki de bu durumu desteklemektedir. Diğer yandan çocukların SP alt tipleri sınırlı sayı ve heterojen dağılım göstermekte idi. Bu nedenle çocuğun etkilenim düzeyi açısından detaylı analiz yapılamadı. Ayrıca çocukların SP sürülerinin de değerlendirilmemiş olması, bu faktörün bakım yükü üzerine etkisinin incelenememesine neden oldu. Bu durum araştırmamızın kısıtlılıklarından biridir.

Yetersiz destek, bakım verenlerin kendilerini yalnız hissetmelerine ve depresyon insidansının artmasına neden olur.¹¹ Literatürde başkalarına bakım vermelerine rağmen kendilerinin profesyonel destek ihtiyaçlarını öteleyen kişilere gizli hasta denilmektedir. Psikolojik sorunların ötelenmesi, ebeveynlik sorumluluğu, bakımın günün tamamına yayılması ve ömür boyu sürmesi bu kişilerin ruh sağlığına büyük oranda stres yükler. Uzun süreli maruz kalınan psikolojik stres beraberinde mental semptomların ortaya çıkmasına neden olur. Korelasyon analizlerimiz bu noktada literatür ile uyumludur. Çalışmamızda regresyon analiz sonuçlarımız Beck Depresyon Envanteri ve KATZ ölçümlerinin ebeveynlerin bakım yükünün %27.4'ünü açıkladığını ortaya koymuştur.

Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirmiş olduğu bakım yükü, yorgunluk, umutsuzluk ve suçlama duygusu gibi fiziksel ve psikolojik etkiler ebeveynlerin yaşamlarını olumsuz yönde etkilemekte ve yaşam kalitelerini bozmaktadır.^{11,23,29,30} Bizim sonuçlarımıza göre bakım yükü ile yaşam kalitesi skorları arasında ilişki mevcuttu. Katılımcıların bakım yükleri arttıkça fiziksel fonksiyonlardaki azalmaya bağlı olarak rollerini yerine getirmede orta düzeyde problem yaşadıkları tespit edildi. Ayrıca yaşam kalitesine

ait diğer alt boyut skorlarının da olumsuz etkilendiği görüldü.

Özellikle depresyon belirtilerinin yüksek olduğu bakım verenlerin yaşam kalitesi daha fazla etkilenmektedir.³⁰⁻³¹ Yıldız ve ark'nın yaptıkları çalışmada SP'li çocuk sahibi annelerde yaşam kalitesinin sağlıklı çocuğa sahip annelere göre önemli ölçüde düşük çıkmıştır. Yazarlar, engelli çocuğa sahip olmanın depresif belirtileri artırdığını ve mental sağlığı olumsuz etkilediğini savunmuşlardır.³² Benzer şekilde bakım yükü ve depresyonun SP'li çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinde azalmaya, fiziksel yorgunluklarında ve ağrılarında artmaya neden olduğu ifade edilmiştir.^{12,33}

Bakım yükü arttıkça annelerin yaşadıkları artmış fiziksel ve psikolojik yorgunluk şikayetleri yaşam doyum seviyelerini azalmaktadır. Bu durum, bakım verenlerin kendi yaşamlarını kontrol etmede güçlükler yaşamasına neden olmaktadır. Bütün bunlar, depresyon gibi psikolojik semptomların ortaya çıkmasına ve nihayetinde yaşam kalitelerinde bir azalmaya neden olmaktadır. Ayrıca, SP tanısı aldıktan sonra ve hastalığa bağlı oluşan komplikasyonlar nedeniyle artan hastaneye başvuru sayısı, çocuğa bakım verme gibi durumlar annenin kendine ve çevresine zaman ayıramamasına, ekonomik sorunlara ve yaşam kalitesinin bozulmasına neden olmaktadır.²³

Ülkemizde engelli çocuklar sağlık ve sosyal açıdan kapsamlı boyutta desteklenmektedir. Engelli çocuklara sağlanan çok boyutlu imkanların zenginliğine karşın bakım veren ebeveynler ikinci plandadır. Oysa tedavi dışında çocuğun bakımının sağlanması ruhsal ve fiziksel olarak doyumunun sağlanmasında ebeveynin rolü paha biçilmezdir. Engelli çocuğun ebeveynlerinin bakım yükü orta-ağır şiddettedir. Bu durum ebeveynleri psikolojik açıdan negatif yönde etkilenmekte, yaşam kalitesini düşürmektedir. Bu bağlamda sunulacak bakım planlarına çocuklara ek olarak ailelerin, en azından birincil bakım veren ebeveynin dahil edilmesinin sürece olumlu katkısı olabilir.

Çıkar Beyannamesi

Herhangi bir çıkar çatışmasının olmadığını yazarlar beyan etmektedirler.

Etik Kurul İzni

Etik kurul onayı, Okan Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 22.03.2017 tarihli ve 81 sayılı toplantı kararı ile alındı.

Araştırmacıların Katkı Oranı Beyanı

Ana fikir/Planlama: EG, EŞ, AYÖ. Veri toplama/İşleme: EG. Veri analizi ve yorumlama: EŞ, AYÖ. Literatür taraması: EG, EŞ, AYÖ. Yazım: EŞ, EG. Gözden geçirme ve düzeltme: AYÖ Danışmanlık: AYÖ.

KAYNAKÇA

1. Xu N, Matsumoto H, Hyman J, Roye B, Kim H, Roye DP. Evaluation of assessment of caregiver experience with neuromuscular disease: Reliability and responsiveness of a new caregiver-reported outcome measure in patients with cerebral palsy. *Transl Pediatr.* 2020;9(4):507-512.
2. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral palsy: An overview. *Am Fam Physician.* 2020;101(4):213-220.
3. Durà-Vilà G, Dein S, Hodes M. Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2010;15(2):171-184.
4. Maimani D, Alhamedi N, Alghamdi A. The Prevalence of Psychological Morbidities and the Determinant of care givers of children with intellectual disabilities, in specialized centers in Jeddah 2018. *J Prev Med Holist Heal.* 2019;5(1):27-31.
5. Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, Khatony A. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nephrol.* 2018;19(1):1-8.
6. Park EY, Nam SJ. Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2019;41(13):1508-1513.
7. Naeem F, Arif S, Asghar A, Mahmood Z. Psychosocial stressors, burnout and mental health problems in caregivers of children with cerebral palsy. *J Postgrad Med Inst.* 2018;32(4):372-377.
8. Toledano-Toledano F, Moral de la Rubia J. Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *Biopsychosoc Med.* 2018;12(1):1-10.
9. Pelchat D, Ricard N, Bouchard JM, et al. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child Care Health Dev.* 1999;25(5):377-398.
10. Lee MH, Matthews AK, Park C. Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Nurs.* 2019;44:1-8.
11. Albayrak I, Biber A, Çalışkan A, Levendoglu F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *J Child Heal Care.* 2019;23(3):483-494.
12. Avşaroğlu S, Okutan H. Investigation of Life Satisfaction Optimism and Psychological Symptom Levels of Parents with Disabled Children. *MANAS Sos Araştırmalar Derg.* 2018;7(1):59-76.
13. Pruitt DW, Tsai T. Common Medical Comorbidities Associated with Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009;20(3):453-467.

14. Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gulhane Med J.* 2003;45(2):156-164.
15. Başaran S, Güzel R, Sarpel T. Quality of Life and Health Outcome Assessment Questionnaires. *Romatizma.* 2005;20(1):55-63.
16. İçağasıoğlu A, Karatekin BD, Mesci E, Yumusakhuylu Y, Murat S, Yasin Ş. Assessment of adult patients with cerebral palsy. *Turkish J Phys Med Rehabil.* 2021;66(4):429-435.
17. Sood S, Jafferany M, Vinaya kumar S. Depression, psychiatric comorbidities, and psychosocial implications associated with acne vulgaris. *J Cosmet Dermatol.* 2020;19(12):3177-3182.
18. Özer N, Yurttaş A, Akyıl RÇ. Psychometric Evaluation of the Turkish Version of the Zarit Burden Interview in Family Caregivers of Inpatients in Medical and Surgical Clinics. *J Transcult Nurs.* 2012;23(1):65-71.
19. Sel SA, Günel MK, Şengelen M, Hayran M. Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Ev Programına Uyumuna Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi: Bir Ölçek Geliştirme Çalışması. *Turk J Physiother Rehabil.* 2020;31(2):304-314.
20. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Fişek G. ve ark. Kısa form-36 (SF-36)'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. *İlaç Tedavi Derg.* 1999;12(2):102-106.
21. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA J Am Med Assoc.* 1963;185(12):914-919.
22. Tur BS, Küçükdeveci AA, Kutlay Ş, Yavuzer G, Elhan AH, Tennant A. Psychometric properties of the Wee-FIM in children with cerebral palsy in Turkey. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(9):732-738.
23. Yiğman F, Aykın Yiğman Z, Ünlü Akyüz E. Investigation of the relationship between disease severity, caregiver burden and emotional expression in caregivers of children with cerebral palsy. *Ir J Med Sci.* 2020;189(4):1413-1419.
24. Wu J, Zhang J, Hong Y. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. *Child Care Health Dev.* 2017;43(5):718-724.
25. Gugala B, Penar-Zadarko B, Pięciak-Kotlarz D, et al. Assessment of anxiety and depression in polish primary parental caregivers of children with cerebral palsy compared to a control group, as well as identification of selected predictors. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16(21):4173.
26. Masefield SC, Prady SL, Sheldon TA, Small N, Jarvis S, Pickett KE. The Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. *Matern Child Health J.* 2020;24(5):561-574.
27. Gugala B. Caregiver burden versus intensity of anxiety and depression symptoms in parents of children with cerebral palsy as well as factors potentially differentiating the level of burden: A cross-sectional study (Poland). *BMJ Open.* 2021;11(6):e036494.
28. Haugstvedt A, Wentzel-Larsen T, Rokne B, Graue M. Perceived family burden and emotional distress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatr Diabetes.* 2011;12(2):107-114.
29. Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disabil Rehabil.* 2016;38(8):761-767.
30. Bektas İ, Kır M, Yıldız K, Genç Z, Bektas M, Ünal N. Symptom Frequency in Children with Congenital Heart Disease and Parental Care Burden in Predicting the Quality of Life of Parents in Turkey. *J Pediatr Nurs.* 2020;53:e211-e216.