

ENGELLİ ÇOCUĞUN BAĞIMSIZLIK DÜZEYİNİN KENDİSİNE BAKIM VERENLER ÜZERİNDEKİ SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ AÇISINDAN ETKİSİNİN İNCELENMESİ

Özge Vergili ¹, Birhan Oktaş ², Esra Koçulu ³

¹ Kırıkkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon A.D, Kırıkkale, Türkiye

² Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Ortopedi ve Travmatoloji A.D., Kırıkkale, Türkiye

³ Özel İnci Ser Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Ankara, Türkiye

ÖZET

AMAÇ:

Engel, özellikle kalıcı nitelikte ise, engelli kişiye bakım veren bireyin sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi önemli ölçüde bu durumdan etkilenmektedir. Bu etkilenim, engelli kişinin bakım sağlanan alanlardaki fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ile de ilişkilidir. Yapmış olduğumuz çalışmanın amacı kronik engeli olan çocuğuna bakım veren annelerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin, çocuğun fonksiyonel bağımsızlık seviyesi ile olan ilişkisini belirlemektir.

GEREÇ VE YÖNTEM:

Çalışmaya, kronik engeli bulunan çocuğa sahip otuz anne katıldı. Çocukların (n=30) %3.3'ü down sendromu (n=1), %6.7'si miyopati (n=2), %6.7'si spina bifida (n=2) ve %83.3'ü (n=25) serebral paralizisi tanısı ile takip edilmekteydi. Çalışmaya katılan annelerin yaş ortalaması 43,13±6,88 iken, engelli çocukların yaş ortalaması ise 10,25±6,85 idi. Bakım veren annelerin sağlıkla ilişkili yaşam kaliteleri Nottingham Sağlık Profili ile değerlendirilirken, çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ise Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile değerlendirildi. Elde edilen veriler SPSS 16 istatistik paketi kullanılarak analiz edildi.

SONUÇLAR:

Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeğinin kognisyon alanındaki skoru ile Nottingham Sağlık Profili skoru arasındaki negatif ilişkinin anlamlı olduğu (p=0,029); çocuğun kognitif alandaki fonksiyonelliği arttıkça, annesinin Nottingham Sağlık Profili skorunun düştüğü, bir başka deyişle sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin arttığı görüldü.

TARTIŞMA:

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin korunması ve geliştirilmesi rehabilitasyon yaklaşımlarının en önemli hedefleri arasındadır. Engelli bireyin olduğu kadar, engelliye bakım veren kişinin de sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin geliştirilmesi de rehabilitasyonun hedefleri arasında yer almalıdır. Bu anlamda rehabilitasyon programları kapsamında engelli bireylerin kognitif alanlarda da ele alınmasının, bakım veren kişi ya da kişilerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini artırabileceği düşünülmektedir.

Anahtar kelimeler: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği, Nottingham Sağlık Profili, Kognisyon.

Yaşam kalitesi kişinin yaşantısından memnun olma durumunu ifade eden bir kavram olup fiziksel, fonksiyonel, emosyonel, mental ve sosyal boyutları bulunmaktadır (1). Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi (SİYK) ise, yaşam kalitesinin bir alt boyutunu oluşturmaktadır olup, kişinin içinde bulunduğu sağlık durumundan duyduğu memnuniyeti ve sağlık durumuna verdiği emosyonel cevabı içermektedir (2-4).

Kişinin SİYK'sını etkileyen temel faktörlerden biri de günlük yaşamda sahip olunan sorumlulukların kişide oluşturduğu psikolojik yüküdür. Bu anlamda çocuğuna ya da çocuklarına bakım veren annelerin SİYK'sının olumsuz yönde etkilenebileceği düşünülebilmekle birlikte, asıl ele alınması gereken konu engelli çocuğuna bakım veren annelerin SİYK'sının ne ölçüde etkilenim gösterdiğidir. Engelli çocuğuna bakım veren ailelerin diğer ailelere oranla çok daha yoğun seviyede stresle karşı karşıya olduğu yapılan çalışmalarla da gösterilmiştir. Bu aileler gerek zaman, gerek enerji, gerek finans ve gerekse de duygusal açıdan çok daha fazla yük altındadır (5,6).

Engelin basit ya da kompleks yapıda olması da yaşam kalitesinin farklı boyutlarda etkilenmesine neden olmaktadır. Bakım verilen kişinin günlük yaşam aktivitelerinin hangi bileşenlerinde ne ölçüde fonksiyonel bağımsızlığa sahip olduğu bakım veren kişi ya da kişilerin SİYK'sını belirlemektedir. Özellikle kognitif alandaki yetersizliğin eşlik ettiği bireylerin bakım yükünün daha ağır olduğu bilinmektedir (7,8). Bu da SİYK'nın bu bireylerin bakımından sorumlu olan kişilerde daha da düşük düzeyde olacağı anlamına gelmektedir. Bu çalışmanın amacı engelli çocuğuna bakım veren annelerin SİYK'sının çocuğun fonksiyonel bağımsızlık düzeyinden ne ölçüde etkilendiğinin belirlenmesidir.

GEREÇ VE YÖNTEM:

Çalışmaya, kronik engeli bulunan çocuğa sahip otuz anne katıldı. Çocukların (n=30) %3.3'ü down sendromu (n=1), %6.7'si miyopati (n=2), %6.7'si spina bifida (n=2) ve %83.3'ü (n=25) serebral paralizi tanısı ile takip edilmekteydi. Çalışmaya katılan annelerin yaş ortalaması 43,13±6,88 iken, engelli çocukların yaş ortalaması ise 10,25±6,85 idi. Bakım veren annelerin sağlıkla ilişkili yaşam kaliteleri Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile değerlendirilirken, çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ise Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (WeeFIM) ile değerlendirildi. NSP'nin, enerji seviyesi, emosyonel reaksiyonlar, fiziksel aktivite, ağrı, uyku ve sosyal izolasyon olmak üzere toplam altı alt parametresi bulunmaktadır.

Soruların hasta tarafından yanıtlandığı bu genel sağlık anketinde toplam puan sıfır/ altı yüz arasında bulunmakta olup, algılanan sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi düzeyi anketten alınan puanla ters orantılıdır (9). WeeFIM ise gelişimsel bozukluğu olan çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel bağımsızlık düzeylerini belirlemek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Altı bölümden oluşur: kendine bakım, sfinkter kontrolü, hareketlilik, lokomasyon, iletişim ve sosyal etkileşim. Ölçekteki her bölüme verilen puan bir ile yedi arasında değişirken, bir puan tam bağımlılığı, yedi puan ise tam bağımsızlığı ifade etmektedir (10).

WeeFIM’de toplam skorun yanı sıra, mobilite, kognisyon ve kendine bakım alt parametrelerinin de puanları ayrı ayrı hesaplanarak analize tabi tutuldu. Elde edilen veriler SPSS 16 istatistik paketi kullanılarak analiz edildi. WeeFIM ölçeğinin alt boyutları ve toplam skoru ile Nottingham Sağlık Profili arasındaki ilişki Spearman’ın sıra korelasyon kat sayısı ile incelendi. $P < 0,05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

SONUÇLAR:

Çalışmaya alınan engelli çocukların dağılımına bakıldığında, Serebral Palsili (SP) çocukların %83,3 ile çoğunluğu oluşturduğu görüldü (**Tablo 1**)

Tablo 1: Engelli çocukların tanılarına göre dağılımı

	n	%
DownSendromu	1	3,3
myopati	2	6,7
SP	25	83,3
SpinaBifida	2	6,7
Toplam	30	100,0

Nottingham Sağlık Profiline ve WeeFIM toplam skor ve alt parametre skorlarına ait ortalama, ortanca, minimum (min) ve maksimum (maks) değerleri hesaplandı (**Tablo 2**)

Tablo 2: Nottingham Sağlık Profili ve WeeFIM toplam skor ve alt parametre skor değerleri

	n	Ortalama	Std. Sapma	Ortanca	Min	Maks
nottingham	30	509,4	91,5	530,2	272,9	600,0
weefimkendinebakım	30	22,5	17,0	15,5	8,0	56,0
weefimmobilite	30	14,9	12,1	7,0	5,0	35,0
weefimkognisyon	30	18,7	12,1	18,0	5,0	35,0
weefimtoplam	30	56,0	37,3	45,0	18,0	125,0

Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeğinin kognisyon alanındaki skoru ile Nottingham Sağlık Profili skoru arasındaki negatif ilişkinin anlamlı olduğu ($p=0,029$); çocuğun kognitif alandaki fonksiyonelliği arttıkça, annesinin Nottingham Sağlık Profili skorunun düştüğü, bir başka deyişle sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin arttığı görüldü (**Tablo3**)

Tablo 3: Nottingham Sağlık Profili ve WeeFIM skorları arasındaki ilişki

	nottingham		
	n	r_s	p
weefimkendinebakım	30	0,308	0,098
weefimmobilite	30	0,145	0,446
weefimkognisyon	30	0,398	0,029
weefimtoplam	30	0,355	0,054

TARTIŞMA:

Uzun süreli bakım vermek kişinin yaşam kalitesinin tüm alanlarını etkileyen bir süreçtir. Bakım veren kişinin taşımakta olduğu yük kişinin fiziksel sağlığını olumsuz yönde etkileyebileceği gibi, bireyin sosyal izolasyonunu ve ekonomik alandaki güçlükleri de beraberinde getirmektedir (11,12).

Engelli çocuğu bulunan ailelerde bakımdan sorumlu olan, dolayısı ile bakım yükünü taşıyan kişi hemen her zaman çocuğun annesidir. Engelli çocuğunun her türlü ihtiyacı ile yakından ilgilenmek durumunda olan anneler bazı durumlarda mesleklerinden vazgeçip evde çocuğunun bakımıyla ilgilenmek zorunda kalmaktadır. Anne taşıdığı bakım yükü nedeniyle varsa diğer çocuklarına ve diğer aile bireylerine yeterince zaman ayıramamakta, kendi maddi ve manevi ihtiyaçlarına cevap verememekte, sosyal olarak kendini izole etmektedir. Tüm bunların neticesinde bakım yükü daha da artarak yaşam kalitesi oldukça olumsuz yönde etkilenmektedir (13-15).

Engelli çocuğuna bakım veren anne ve/veya babaların yaşadıkları stres düzeyinin çocuklarının sahip olduğu hastalığın/ engelin şiddeti ve beraberinde sahip olduğu davranışsal problemler ile ilişkili olduğu belirlenmiştir (16,17).

Özellikle de kognitif yetersizliğin eşlik ettiği ve bu yetersizliğin şiddetli olduğu durumlarda annelerin daha fazla sağlık sorunu yaşadığı ve sağlıklarına yönelik farkındalıklarının da oldukça düşük düzeyde olduğu gösterilmiştir (18-20). Yapmış olduğumuz çalışmanın sonuçları da bu verileri destekler niteliktedir. Kognitif alandaki bağımsızlık düzeyi düşük olan çocukların annelerinin sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin daha düşük düzeyde bulunmuştur. Annenin çocuğu ile yeterli iletişim kuramaması, çocuğun ihtiyaçlarını tam olarak ifade edememesi, annenin çocuğuyla olan ilişkisinden yeterli doyuma ulaşamaması, çocuğunun durumundan dolayı duyduğu kaygı düzeyinin daha yüksek olması, kognitif yetersizlikten dolayı çocuğun motor becerilerinin de oldukça yetersiz kalması gibi faktörlerin bu sonuca neden olduğu düşünülmektedir.

Engelli çocuğa bakım veren kişinin yaşam kalitesinde etkili bir iletişimin önemli olduğu bilinen bir gerçektir. İşitme ve konuşma engeli bulunan çocuğuna bakım veren ailelerin yaşam kaliteleri sağlıklı çocuğa sahip olan ailelere göre çokdaha düşük düzeyde bulunmuştur (21). Benzer sonuçlar otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğuna bakım veren ailelerde de elde edilmiş olup, yine çocuğun kognitif alandaki yetersizliğinin ailenin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği görülmüştür (22).

Kronik engeli bulunan bireye sağlanan bakım, bakım verme süresiyle doğru orantılı olarak bakım veren kişilerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Özellikle de kendi engelli çocuğuna bakım veren annede duygusal anlamdaki yıpranma da tabloya eşlik ettiği için, söz konusu olumsuz etkilenim daha da belirgin hale gelmektedir. Bakım verilen çocukla etkili bir iletişimin kurulması ve anneye sosyal anlamda destek sağlanması annenin taşıdığı bakım yükünü azaltabilecek faktörlerdir. Bu anlamda kognitif alanda yetersizliği bulunan çocuklara rehabilitasyon programları kapsamında bu alanda da destek sağlanması, annenin yükünü azaltarak yaşam kalitesinin gelişmesine katkıda bulunacaktır. Annenin özellikle de sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin iyileştirilmesi çocuğun daha iyi bakım almasını sağlayarak, fonksiyonel bağımsızlık düzeyini ve yaşam kalitesini de artıracaktır. Böylelikle rehabilitasyonun hedeflerine daha hızlı ulaşılabilir.

KAYNAKLAR

1. Grootenhuis MA, de Boone J, van der Kooi A. Living with muscular dystrophy: health related quality of life consequences for children and adults. *Health Qual Life Outcomes*. 2007; 5: 31.
2. Salter KL, Moses MB, Foley NC, et al. Health – related quality of life after stroke: what we are measuring? *Int J Rehabil Res*. 2008; 31: 111–117.
3. Boyer F, Morrone I, Laffont I, et al. Health related quality of life in people with hereditary neuromuscular disease: an investigation of test-retest agreement with comparison between two generic questionnaires, the Nottingham health profile and short form-36 items. *Neuromuscul Disord*. 2006; 16: 99–106.
4. Şenocak Ö, El Ö, Söylev ÖG ve ark. İnme sonrasında yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *J Neurol Sci (Turkish)*. 2008; 25: 164–170.
5. McConkey RM, Truesdale- Kennedy MY, Chang SJ et al. The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *Int J Nurs Stud* 2008; 45: 65-74.
6. Baxter C, Cummins RA, Yiolitis L. Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *J Intellectual Dev Disability* 2000; 25: 105-118.
7. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2007;11(2):33-40.
8. Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi* 2006; 3(9):69-77.
9. Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, et al. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res*. 2000; 23: 31–38.
10. Aybay C, Erkin G, Elhan AH, Sirzai H, Ozel S. ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument. *Am J Phys Med Rehabil* 2007; 86: 176-182.
11. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998; 51: 53-60.
12. Larsen LS. Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 1998; 36: 26-32.

13. Yavaş İ, Söhmen G, Söhmen T. Kronik ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocukların Ana Babalarının Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 1994; 1: 96-103.
14. . Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EP. Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology* 2001; 26: 225-235.
15. Last BF, Grootenhuis MA. Emotions, Coping and the Need for Support in Families of Children with Cancer: A Model for Psychosocial Care. *Patient Education and Counseling* 1998; 33: 169-179.
16. Freeman NL, Perry A, Factor DC. Child behaviors as stressors: replicating and extending the use of the CARS as a measure of stress: a research note. *J Child Psychol Psychiatry* 1991; 32: 1025-1030.
17. Hastings RP. Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *J Intellect & Dev Disability* 2002; 27: 149-160.
18. Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J. Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard* 2001; 106: 265-286.
19. Magana SM, Greenberg JS, Seltzer MM. The health and well-being of black mothers who care for their adult children with schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2004; 55: 711-713.
20. Freeman NL, Perry A, Factor DC. Child behaviors as stressors: replicating and extending the use of the CARS as a measure of stress: a research note. *J Child Psychol Psychiatry* 1991; 32: 1025-1030.
21. Aras I, Stevanovic R, Vlahovic S, Stevanovic S, Kolaric B et al. Health related quality of life in parents with speech and hearing impairment. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 2014; 78: 323-329
22. Hoefman R, Payakachat N, Exel J, Kuhlthau K, Kovacs E. Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQoL. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2014; 44: 1933-1945.