

ORİJİNAL ARAŞTIRMA ORIGINAL RESEARCH

DOI: 10.31609/jpmrs.2021-81341

Spina Bifidalı Çocuklarda Bakıcı Yüküne ve Çocuğun Fonksiyonel Düzeyine Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi

Investigation of Factors Affecting Caregiver Burden and Functional Level of Children with Spina Bifida

¹Ece ÜNLÜ AKYÜZ^a, ²Damla CENGİZ CANKURTARAN^a, ³Nihal TEZEL^a

aSağlık Bilimleri Üniversitesi Dışkapı Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Kliniği, Ankara, TÜRKİYE

ÖZET Amaç: Mevcut çalışma, spina bifidalı (SB) çocuklarda lezyon seviyesinin, ambulasyon düzeyinin, ortopedik ve nörojenik mesane-bağırsak gibi komplikasyonların bakıcı yüküne ve hastaların fonksiyonel durumlarına etkisini incelemeyi amaçlamıştır. **Gereç ve Yöntemler:** Hastaların yaşı, cinsiyeti, doğum haftası, doğum şekli, birincil bakım veren yakını ve birincil bakım veren kişinin eğitim durumu, kullandıkları ortezleri ve ambulasyon yardımcıları sorgulandı. Hastalar ambulasyon ve lezyon seviyesine göre gruplandırıldı. Hastaların eşlik eden ortopedik komplikasyonlar açısından klinik muayeneleri ve radyolojik incelemeleri yapıldı. Bakıcı yükü Zarit Bakıcı Yükü Anketi (ZBYA) ile çocukların fonksiyonel düzeyi Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (PFBÖ) ile değerlendirildi. **Bulgular:** Çalışmaya 24 SB tanılı hasta ve 24 hasta yakını dahil edildi. Non-ambule hastalarda, ambule hastalara göre ZBYA sonuçları anlamlı olarak daha yüksek ve PFBÖ-motor, PFBÖ-total skorları anlamlı olarak daha düşük tespit edildi ($p<0.05$). Lezyon seviyesi torakal-üst lomber olan hastalarda, lezyon seviyesi alt lomber- sakral olan hastalara göre bakıcı yükleri anlamlı olarak daha yüksek ve PFBÖ-motor, PFBÖ-total skorları anlamlı olarak daha düşük tespit edildi ($p<0.05$). Hastaların yaşı ile ZBYA, PFBÖ-kognitif ve PFBÖ total sonuçları arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulundu ($p<0.05$). ZBYA ile PFBÖ-motor, PFBÖ-kognitif, PFBÖ-total skorları arasında negatif yönde kuvvetli bir korelasyon bulundu ($p<0.05$). Hastaların yaşı ile ZBYA, PFBÖ-kognitif ve PFBÖ total sonuçları arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulundu ($p<0.05$). ZBYA ile PFBÖ-motor, PFBÖ-kognitif, PFBÖ-total skorları arasında negatif yönde kuvvetli bir korelasyon bulundu ($p<0.05$). **Sonuç:** SB'li hastaların fonksiyonel seviyesi arttıkça bakıcı yükü azalmaktadır. Etkili rehabilitasyon ve takip programları ile SB'li çocukların fonksiyonel seviyesini artırıp, bakıcı yükünü azaltabiliriz.

ABSTRACT Objective: The present study aimed to investigate the effects of lesion level, ambulation level, orthopedic complications and neurogenic bladder-bowel on caregiver burden and functional status in children with spina bifida (SB). **Material and Methods:** The children' age, gender, gestational week, delivery type, the primary caregivers, and education status of the primary caregiver, the orthoses, and the walking aids were questioned. The patients were divided into two groups according to the ambulation level, as well as the lesion level. Clinical and radiological examinations of the patients were performed in terms of accompanying orthopedic complications. Caregiver burden was evaluated with Zarit Burden Caregiver Scale (ZBCS), and functionality level of children was examined with Pediatric Functional Independent Measure (PFIM). **Results:** Twenty-four children and 24 caregivers were included in this study. The scores of ZBCS, PFIM- motor, and PFIM-total were significantly poor in the non-ambulatory children with SB than ambulatory children with SB ($p<0.05$). The caregiver burden was significantly higher and the scores of PFIM-motor and PFIM-total were significantly lower in patients whose lesion levels in thoracic or upper lumbar vertebrae compare to patients with lower lumbar or sacral lesion levels ($p<0.05$). A correlation was demonstrated between the age of the patients and ZBCS, PFIM-motor, PFIM-total ($p<0.05$). A strong negative correlation was found between the ZBYA results and the PFBÖ-motor, PFBÖ-cognitive, and PFBÖ-total scores ($p<0.05$). A correlation was demonstrated between the age of the patients and ZBCS, PFIM-motor, PFIM-total ($p<0.05$). A strong negative correlation was found between the ZBYA results and the PFBÖ-motor, PFBÖ-cognitive, and PFBÖ-total scores ($p<0.05$). **Conclusion:** The functional level of children with SB is an effective factor on the burden of the caregiver, which is at the base of rehabilitation programs. We can increase the functional level of children with SB and reduce caregiver burden with effective rehabilitation and follow-up programs.

Anahtar Kelimeler: Spina bifida; bakıcı yükü; fonksiyonel düzey; ambulasyon

Keywords: Spina bifida; caregiver burden; functional level; ambulation

Correspondence: Damla CENGİZ CANKURTARAN

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Dışkapı Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Kliniği, Ankara, TÜRKİYE/TURKEY

E-mail: damlacengizfr@gmail.com



Peer review under responsibility of Journal of Physical Medicine and Rehabilitation Science.

Received: 15 Jan 2021

Received in revised form: 18 Mar 2021

Accepted: 24 Mar 2021

Available online: 05 Apr 2021

1307-7384 / Copyright © 2020 Turkey Association of Physical Medicine and Rehabilitation Specialist Physicians. Production and hosting by Türkiye Klinikleri.

This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Spina bifida (SB), vertebra posterior elemanlarının kapanmamasına bağlı oluşan bir nöral tüp defektidir.¹ Spina bifida okült (SBO) ve spina bifida aperta (SBA) olmak üzere 2 tipi vardır.² SBO’da kese bulunmaz; ancak arka vertebra elemanlarında defekt, ciltte kıllanma, nevüs gibi bozukluklar bulunur. SBA’da ise meninksler ya da meninkslerle birlikte nöral dokuları içeren bir kese bulunmaktadır; sırasıyla meningeal ve miyelomeningeal olarak isimlendirilir.³

SB insidansı dünyanın farklı bölgelerinde 0,2-10/1000 arasında değişirken Türkiye’de 2003-2004 yıllarında yapılan bir çalışmada %1,97 olarak saptanmıştır.³ SB çocukluk çağında 2. sıklıktaki engellilik nedenidir.⁴

SB’de genellikle kas güçsüzlüğü, hipoestezi/ anestezi, derin tendon reflekslerinin alınamaması ya da azalması görülür. Bu tabloya skolyoz, kifoz, kalça dislokasyonları, eklem kontraktürleri gibi ortopedik problemler eşlik edebilir.^{2,3} Ortopedik komplikasyonların dışında SB’li hastalarda, yaşamlarının ilerleyen dönemlerinde hidrosefali ve şant komplikasyonları, gergin kord, nörojenik mesane ve bağırsak, basınç yaraları, osteoporoz, öğrenme güçlükleri, obezite, erken puberte, lateks alerjisi ve seksüel problemler ile karşı karşıya kalabilmektedirler.³

SB’de bu geniş klinik sorunlar ve eşlik eden komplikasyonlar, hastaların fonksiyonelliklerini kısıtlayabilmektedir.¹ Bu hastalarda, fonksiyonelliğin değerlendirilmesi ailelere, hastalara ve klinisyenlere ömür boyu tıbbi tedavi gereksinimi olacak olan bu hasta grubunda tedaviye yanıtın ve prognozun belirlenmesi amacıyla önemlidir.¹

Engelli bir çocuğa sahip olmanın ebeveynler üzerinde olumsuz psikolojik ve sosyal etkileri vardır.⁵ Yapılan çalışmalarda, SB’li çocuğa sahip olmanın bakıcı yükünde artışa neden olduğu gösterilmiştir.⁶

Daha önceki çalışmalarda, SB’li çocuklarda fonksiyonellik ile bakıcı yükü arasındaki ilişki, ortopedik problemlerin bakıcı yükü üzerine etkisi ve ambulasyon seviyesi ile bakıcı yükü arasındaki ilişki incelenmiştir.^{2,7}

Çalışmamızda, daha geniş bir perspektiften bakarak SB’li çocuklarda lezyon seviyesi, ambulasyon düzeyi, ortopedik ve nörojenik mesane-bağırsak gibi komplikasyonlar ile bakıcı yükü ve fonksiyonel durum arasındaki ilişkiyi incelemeyi amaçladık.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışma dizaynı ve katılımcılar

Çalışmamız kesitsel klinik araştırma olarak planlanmıştır. Çalışma öncesi Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi etik kurulundan onay alınmıştır (Karar tarihi: 24.08.2020/ Karar numarası: 94/05). Çalışmaya katılan hastaların, ebeveynlerine öncesinde çalışma anlatılmış ve imzalı onam formları alınmıştır. Çalışma Helsinki Deklarasyonu Prensipleri’ne göre yapılmıştır.

Hastaların yaş, cinsiyet, doğum haftası, doğum şekli, birincil bakım veren kişi ve birincil bakım veren kişinin eğitim durumu, kullandıkları ortez ve ambulasyona yardımcı cihazları sorgulandı.

Çalışmaya Ocak 2019-Eylül 2019 tarihlerinde hastanemiz pediatrik rehabilitasyon polikliniğinde takipli 2-18 yaş arası SB tanılı çocuklar ve okuma yazma bilen, çalışmaya katılmayı kabul eden, 18 yaş ve üzeri ebeveynleri dâhil edildi.

İki yaş altı ve 18 yaş üzeri çocuklar, 18 yaş altındaki ve okuma yazma bilmeyen ebeveynler çalışmaya alınmadı.

DEĞERLENDİRME YÖNTEMLERİ

Lezyon seviyeleri hastane sisteminde kayıtlı 2 yönlü spinal grafileri incelenerek 2’ye ayrıldı. Lezyon seviyesi torakal ve üst lomber olan hastalar bir gruba, lezyon seviyesi alt lomber ve sakral olan hastalar diğer gruba alındı.

Ambulasyon düzeyi Hoffer sınıflandırılması kullanılarak değerlendirildi.⁸ Bu sınıflandırmada, hastaların ambulasyon düzeyi nonambule, nonfonksiyonel ambule, ev içi ambule olabilen ve toplum içi ambule olmak üzere 4’e ayrılır. Bu sınıflandırma sistemi sadece nörosegmental seviyeyi değil, hastaların vücut yapı ve fonksiyonlarındaki yetersizlikle birlikte (nörosegmental seviye) aktiviteyi de değerlendirdiği için daha sık-

lıkla kullanılmaktadır.⁸ Çalışmamızda; ambulasyon düzeyleri 2 gruba ayrıldı. Hoffer sınıflamasına göre non-ambule ve nonfonksiyonel ambule olan hastalar nonambule gruba, ev içi ambule ve toplumsal ambule olan hastalar ise ambule gruba dâhil edildi.

Hastaların alt ekstremitte kontraktür muayenesi, hastalar supin pozisyonunda yatarken Amerikan Ortopedik Cerrahi Derneği ayak bileği, diz ve kalça kontraktürü tanımlamasına göre yapıldı. Amerikan Ortopedik Cerrahi Derneği ayak bileği kontraktürünü 15 dereceden fazla ise sabit ekin deformitesi, kalça ve dizde kontraktürü 20 dereceden fazla ekstansiyon kontraktürü olarak tanımlamıştır.⁹

Sistemde kayıtlı son 6 yıl içindeki pelvis ve spinal grafileri incelenerek omurga deformiteleri ve kalça dislokasyonu varlığı değerlendirilmiştir.

Bakıcı yükü Zarit Bakıcı Yüğü Anketi (ZBYA) ile değerlendirildi. Bu anket 22 soruluk, her sorunun 5 puanlık Likert ölçeği ile değerlendirildiği bir ankettir. Toplam puan 0 ile 88 arasında değişir ve yüksek puanlar daha fazla bakıcı yükünü gösterir.⁵ Anketin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği İnci ve ark. tarafından 2006 yılında yapılmıştır.¹⁰

Hastaların fonksiyonel durumu Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (PFBÖ) ile değerlendirildi. PFBÖ özel bakım gerektiren, genetik bozukluğu olan, gelişimsel problemleri olan ve sonradan kazanılmış engeli olan çocuklar için geliştirilmiştir.¹¹ PFBÖ erişkinler için geliştirilmiş Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeğinin çocuklar için uyarlanmış formudur. Altı ay ile 21 yaş arasındaki çocuklarda kullanılabilir.¹¹ Toplamda 18 soruluk bir değerlendirme yöntemidir ve her soru 7 puanlık bir skala ile değerlendirilir. Motor (13 soru) ve kognitif (5 soru) olmak üzere 2 ana bölümden oluşur. Toplam skor 126, motor bölümün toplam skoru 91 ve kognitif alt bölümün toplam skoru 35'tir. Yüksek puanlar fonksiyonelliğin daha iyi olduğunu göstermektedir.¹¹ Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılmıştır.¹¹

ÇALIŞMA PROTOKOLÜ

Çocukların yaş, cinsiyet, birincil bakım verenin eğitim durumu, ambulasyon düzeyleri ve eşlik eden ortopedik komplikasyonları ile bakıcı yükü ve çocukların fonksiyonelliği arasındaki ilişki incelenmiştir.

İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Veriler SPSS 20 programı kullanılarak analiz edildi. Verilerin normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemlerle (Shapiro-Wilk testleri) incelendi. Tanımlayıcı analizler normal dağılımlar için ortalama±standart sapma, normal dağılmayanlar için ortanca (minimum-maksimum) ve ordinal değişkenler için frekans tabloları kullanıldı.

İkili gruplarda ortalama değerlerin farkları Mann-Whitney U testi ile analiz edildi.

ZBYA, PFBÖ-motor, PFBÖ-kognitif, PFBÖ-total sonuçlarının birbirleri ve yaş, birinci bakım verenin eğitim düzeyi ile ilişkisi Spearman korelasyon analizi ile incelendi.

İstatistiksel anlamlılık için toplam tip-1 hata düzeyi %5 olarak kullanıldı.

BULGULAR

Çalışmaya 24 SB'li çocuk hasta dâhil edildi. Hastaların yaş ortancası 6,00 (2-18) idi. Hastaların 13'ü kız (%54,2), 11'i erkekti (%45,8). Dokuz (37,5) hastanın annesi doğumdan önce folik asit desteği alırken, 15 (%62,5) hastanın annesi folik asit desteğini almadığını belirtti. On yedisinin (%70,8) doğumu sezaryen ile olurken, 7'sinin (%29,2) doğumu normal spontan vajinal yol ile olmuştu. Hastaların demografik özelliklerinin dağılımı Tablo 1'de sunulmuştur.

TABLO 1: Hastaların ve bakım verenlerinin demografik özellikleri.

n=24			
Yaş medyan (minimum-maksimum)		6 (2-18)	
Cinsiyet n (%)	Kız	13 (54,2)	
	Erkek	11 (45,8)	
Doğumdan önce folik asit desteği n (%)	Var	9 (37,5)	
	Yok	15 (62,5)	
Doğum şekli n (%)	NSVY	7 (29,2)	
	C/S	17 (70,8)	
Birincil bakım veren eğitim düzeyi n(%)	Okuma yazma bilmiyor	2 (8,3)	
	İlkokul	13 (54,2)	
	Ortaokul	4 (16,7)	
	Lise	3 (12,5)	
	Üniversite	2 (8,3)	

NSVY: Normal spontan vajinal yol; C/S sezaryen

TABLO 2: Hastaların klinik özellikleri.

n=24		
Lezyon seviyesi n (%)	Torakal	4 (16,7)
	Üst lomber	8 (33,3)
	Alt lomber	5 (20,8)
	Sakral	7 (29,2)
Ambulasyon seviyesi n (%)	Nonambule	6 (25)
	Terapötik ambule	10 (41,7)
	Ev içi ambule	1 (4,2)
	Toplumsal ambule	7 (25,2)
Omurga deformitesi n (%)	Yok	12 (50,0)
	Skolyoz	9 (37,5)
	Kifoz+skolyoz	3 (12,5)
Kalça dislokasyonu n (%)	Var	4 (16,7)
	Yok	20 (83,3)
Alt ekstremitte kontraktür n (%)	Kalça fleksiyon kontraktürü	1 (4,2)
	Ayak bileği kontraktür	9 (37,5)
	Diz fleksiyon kontraktürü	3 (12,5)
Nörojenik mesane n (%)	Var	13 (54,2)
	Yok	11 (45,8)
Nörojenik bağırsak n (%)	Var	8 (33,3)
	Yok	16 (66,7)

TABLO 3: Hastaların kullandıkları ortez ve ambulasyon yardımcı cihazlar.

n=24		
Ortezler n (%)	Yok	2 (4,3)
	Submalleoler AFO	1 (4,2)
	Supramalleoler AFO	1 (4,2)
	AFO	11 (45,8)
	Uzun yürüme cihazı	7 (29,2)
	GRAFO	2 (8,3)
Ambulasyon yardımcıları n (%)	Yok	7 (29,2)
	"Standing Table"	6 (25,0)
	"Walker"	4 (16,7)
	Kanedyen	7 (29,2)

AFO: Ayak bileği ortezi; GRAFO: Yer tepkime kuvvetini alan ayak bileği ortezi.

Tablo 2’de hastaların klinik özellikleri gösterilmiştir. Lezyon seviyesi 4’ünde (%16,7) torakal, 8’inde (%33,3) üst lomber, 5’inde (%20,8) alt lomber ve 7’sinde (%29,2) sakral bölgedeydi. Ambulasyon seviyelerine göre hastaların 7’si (%29,2) toplum içi ambule, 1’i (%4,2) ev içi ambule, 10’u (%41,7) nonfonksiyonel ambule, 6’sı (%25) nonambuleydi. On üçünde (%54,2) alt ekstremitte kontraktür, 9’unda (%37,5) skolyoz, 3’ünde (%12,5) kifoskolyoz saptandı. Hastaların

%54,2’sinde nörojenik mesane, %33,3’ünde nörojenik bağırsak mevcuttu.

Hastaların kullandıkları ortez ve ambulasyon yardımcılarına göre dağılımı Tablo 3’te gösterilmiştir.

Kız ve erkek hastalar arasında, alt ekstremitte kontraktürü, omurga deformitesi, kalça dislokasyonu, nörojenik mesane ya da bağırsağı olan ve olmayan hastalar arasında ZBYA sonuçları ve PFBÖ-motor, PFBÖ-kognitif, PFBÖ-total skorlarında anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 4).

Nonambule hastalarda, ambule hastalara göre ZBYA skorları istatistiksel olarak anlamlı daha yüksek ve PFBÖ-motor, PFBÖ-total skorları ise istatistiksel olarak anlamlı daha düşük tespit edildi (sırasıyla $p=0,001$, $p=0,001$, $p=0,01$). Lezyon seviyesi torakal-üst lomber olan hastalarda, lezyon seviyesi alt lomber-sakral olan hastalara göre bakıcı yükleri istatistiksel olarak anlamlı daha yüksek ve PFBÖ-motor, PFBÖ-total skorlarında ise istatistiksel olarak daha kötü olduğu saptandı (sırasıyla $p=0,001$, $p=0,001$, $p=0,01$).

Lezyon seviyesi ya da ambulasyon seviyesine göre hastaların PFBÖ-kognitif sonuçlarında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$).

Hastaların yaş ile ZBYA, PFBÖ-kognitif ve PFBÖ-total sonuçları arasında orta dereceli korelasyon saptandı (sırasıyla $r=-0,459$, $p=0,024$; $r=0,444$, $p=0,030$; $r=0,430$, $p=0,036$). Birincil bakım verenin eğitim düzeyi ile fonksiyonellik ve bakıcı yükü arasında ilişki tespit edilmedi ($p>0,05$) (Tablo 5).

ZBYA sonuçları ve PFBÖ-motor, PFBÖ-kognitif, PFBÖ-total skorları arasında negatif yönde kuvvetli bir korelasyon bulundu (sırasıyla $r=-0,88$, $p=0,01$; $r=-0,74$, $p=0,01$; $r=-0,85$, $p=0,01$).

TARTIŞMA

Mevcut çalışmada; SB’li çocuklarda bakıcı yükü ve fonksiyonel düzey arasındaki ilişki ve bunları etkileyen faktörler incelenmiştir. Bu çalışmanın verilerine göre çocuğun yaşının artması ile bakıcı yükünün azaldığı ve fonksiyonelliklerinin arttığı saptanmıştır. Ambule çocukların, ambule olamayan çocuklara göre ve lezyon seviyesi alt lomber ya da sakral bölgede olan çocukların, lezyon seviyesi torakal ve üst lomber bölgede olan çocuklara göre fonksiyonelliklerinin daha iyi ve bakıcı

TABLO 4: Hastaların bakıcı yükünün ve fonksiyonelliklerin cinsiyete, ambulasyon seviyesi, lezyon seviyesi, eşlik eden komplikasyonlara göre karşılaştırılması.

	ZBYA p değeri	PFMÖ-motor p değeri	PFMÖ-kognitif p değeri	PFMÖ-total p değeri
Cinsiyet	0,37	0,37	0,68	0,34
Lezyon seviyesi	0,01	0,01	0,09	0,01
Ambulasyon seviyesi	0,01	0,01	0,09	0,01
Alt ekstremite kontraktürü	0,49	0,33	0,21	0,29
Omurga deformitesi	0,72	0,72	1	0,84
Kalça dislokasyonu	0,84	0,46	0,39	0,40
Nörojenik mesane	0,23	0,16	0,96	0,30
Nörojenik bağırsak	0,30	0,20	0,59	0,29**

ZBYA: Zarit bakıcı yükü anketi; PFMÖ: Pediatrik fonksiyonel bağımsızlık ölçeği; p değeri Mann-Whitney U testi ile hesaplanmıştır ve koyu değerler istatistiksel olarak anlamlı p değerlerini gösterir.

TABLO 5: Korelasyon analizi sonuçları.

	ZBYA p değeri (r)	PFMÖ-motor p değeri (r)	PFMÖ-kognitif p değeri (r)	PFMÖ-total p değeri (r)
Yaş	0,004 (r=-0,459)	0,071 r=0,375	0,030 r=0,444	0,036 r=0,430
Birincil bakım veren eğitim durumu	0,578 (r=0,120)	0,603 (r=-0,110)	0,466 (r=-0,156)	0,479 (r=-0,152)

ZBYA: Zarit bakıcı yükü anketi; PFMÖ: Pediatrik fonksiyonel bağımsızlık ölçeği; p değeri Spearman korelasyon testi ile hesaplanmıştır ve koyu değerler istatistiksel olarak anlamlı p değerlerini gösterir.

yüklerinin daha az olduğu tespit edilmiştir. Eşlik eden komplikasyonların ya da birincil bakım verenin eğitim durumunun, ne bakıcı yüküne ne de çocuğun fonksiyonelliğine etkisi saptanmamıştır. Fonksiyonelliği daha iyi olan çocuklarda bakıcı yükünün daha az olduğunu tespit edilmiştir.

Engelli bireylerin hayatında anneleri, babaları ya da diğer bakım veren kişiler kilit bir role sahiptir. Ailelerle gerekli bilgileri paylaşmak, gerekli becerileri edinmelerini sağlamak ve onları rehabilitasyon programlarına dâhil etmek oldukça önemlidir. Ancak bakım verenler, genellikle ebeveyn olarak görülür ve onların duygusal problemleri göz ardı edilir. Bu nedenle bakıcı yükünü değerlendirmek oldukça önemlidir.⁷

Çalışmaya dâhil edilen hastaların tümünün birincil bakım veren yakını annesiydi. Bu sonuç literatür ile benzerdir. Literatürdeki bir derlemede; SB'li hastalarda birincil bakım veren kişinin anne olma oranı %15-%100 arasında değişen oranlarda bulunmuştur.⁷

Keniş-Coşkun ve ark. yaptığı bir çalışmaya se-rebral palsi, SB ve diğer gelişimsel bozukluğu olan 143 çocuk dâhil edilmiştir. Bu çalışmada da bakıcı yükü ZBYA ile değerlendirilmiş ve ambule olan ve olmayan çocukların bakıcı yükleri arasında anlamlı fark saptanmıştır. Farklı hastalığı olan çocukların, bakıcı yükleri arasında fark bulunmamıştır. Bakıcı yükü ile çocuğun yaşı, birincil bakım verenin eğitim durumu arasında ilişki tespit etmemişlerdir. Bakıcı yükü fazla olan hasta yakınlarının, yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu göstermişlerdir.⁵ Biz de çalışmamızda benzer olarak ambule olan çocukların, olamayanlara göre fonksiyonellikleri daha iyi ve bakıcı yüklerini daha düşük saptadık ve birincil bakım verenin eğitim düzeyi ile ilişki saptayamadık.

Bir başka çalışmada ise SB'li hastaların, fonksiyonel düzeyleri ile bakıcı yükü arasında ilişki gösterilememiştir. Bu çalışmada, çalışmamıza ve literatürdeki diğer çalışmalara göre farklı bir sonuç tespit edilmiştir. Çalışmanın yazarları bu durumu çalışmaya dâhil ettikleri hastaların yaş ortalamasının ol-

dukça düşük olması ile ilişkilendirmişlerdir.¹¹ Bu çalışmada, hastaların yaş ortalaması 2,6 yıl olarak bulunmuştur. Bu yaş grubundaki çocukların, kronik hastalıkları olsun olmasın aileye bağımlı oldukları, okula gitmedikleri ya da herhangi bir sosyal aktiviteye katılmadıkları için fonksiyonellik ile bakıcı yükü arasında ilişki saptayamamış olabileceklerini belirtmişlerdir.⁷

Danielsonn ve ark. SB'li hastalarda, ortopedik bulgular ile ambulasyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelediği, 38 hastanın dâhil edildiği bir çalışmada; %32,4 hastada kalçada kontraktür, %31,6 hastada dizde kontraktür, %26,3 hastada ayakta ekin deformitesi, %55,3 hastada omurga deformitesi ve %34,2 hastada kalçada dislokasyon saptamışlardır. Ambule olan ve olmayan hastalar arasında kalça kontraktürü, diz kontraktürü, ayak bileği ekin deformitesi, kalça dislokasyonu ve omurga deformitesi açısından anlamlı fark tespit etmişlerdir ve ortopedik komplikasyonların fonksiyonelliğe olumsuz etkilediği saptamışlardır.¹² Çalışmamızda, ortopedik komplikasyonların olan ve olmayan hastalar arasında fonksiyonellik ya da bakıcı yükü açısından anlamlı farklılık saptamadık. Sonuçlarımız, bu çalışmadan farklı olmasının sebebi ortopedik komplikasyon oranımız düşük olmasına bağlanabilir. Daha az ortopedik komplikasyonumuzun olmasının nedenini katılımcı sayımızın azlığına ve hasta grubumuzun yaş ortancasının (6,00) diğer çalışmaya dâhil edilen hastaların yaş ortancasından (11,3) düşük olmasına bağlamaktayız.

Gotoh ve ark. yaptıkları bir çalışmada, yaşlı hastalarda eşlik eden üriner inkontinansın bakıcı yükünü artırdığı ve bakıcıların yaşam kalitesini azalttığı saptanmıştır.¹³ Literatür araştırmamız sırasında SB'li çocuklarda nörojenik mesane ve bağırsağın fonksiyonelliğe ya da bakıcı yüküne etkisini inceleyen bir çalışmaya rastlamadık. Ancak literatürde nörojenik mesanenin, hastanın motor fonksiyonundan bağımsız olabileceği belirtilmiştir.¹⁴ Bir başka çalışma ise farklı lezyon seviyelerinde nörojenik me-

sane açısından fark saptanmamıştır.¹⁵ Çalışmamızda eşlik eden nörojenik mesanenin ya da bağırsağın fonksiyonelliğe ve bakıcı yüküne etkisini saptamadık. Bu durumun daha öncede belirttiğimiz gibi hasta yaşlarının küçük olmasından kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Çalışmamızda, ambulasyon ve lezyon seviyesine göre gruplar arasında PFBÖ'nün kognitif alt grubunda fark saptamadık. Bu durum, SB'li hastaların zekâ seviyelerinin genellikle normal düzeyde olmasına ve kognitif etkileniminin az olmasına bağlanabilir.¹⁶

Çalışmamızın limitasyonları katılımcı sayımızın az olması ve kontrol grubumuzun olmamasıdır. Çok merkezli hasta sayısının daha fazla olduğu ileri çalışmalara ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

SONUÇ

SB'li çocukların fonksiyonel durumu, rehabilitasyon programlarının temelinde yer alan bakım verenlerin bakıcı yüküne etkilemektedir. İyi planlanmış rehabilitasyon ve takip programları ile SB'li çocukların fonksiyonel seviyesini artırıp, bakıcı yükünü azaltacağımızı düşünmekteyiz.

Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Bu çalışma hazırlanırken tüm yazarlar eşit katkı sağlamıştır.

KAYNAKLAR

1. Rethlefsen SA, Bent MA, Mueske NM, et al. Relationships among classifications of impairment and measures of ambulatory function for children with spina bifida. *Disabil Rehabil.* 2020;1-5. Epub ahead of print. PMID: 32255380; PMCID: PMC7541624.
2. Schoenmakers MA, Uiterwaal CS, Gulmans VA, et al. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clin Rehabil.* 2005;19(6):677-85. PMID: 16180605.
3. Özaras N Spina bifida tedavi ve rehabilitasyon [Spina bifida and rehabilitation]. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi.* 2010;61(1):65-9. https://www.researchgate.net/publication/276139232_Spina_Bifida_and_Rehabilitation
4. Saygı EK, Özsoy T, Başkaya Ş ve ark. Spina bifidalı çocuklarda lezyon seviyesine göre oturma becerisi ve üst ekstremitte fonksiyonlarının incelenmesi [Assessment of sitting abilities and upper extremity functions according to lesion level in children with spina bifida]. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi.* 2016;62:303-07. https://www.researchgate.net/profile/Evrin-Karadag-Saygi/publication/313729495_Assessment_of_sitting_abilities_and_upper_extremity_functions_according_to_lesion_level_in_children_with_spina_bifida/links/5abbd16ea6fdccda65607f3/Assessment-of-sitting-abilities-and-upper-extremity-functions-according-to-lesion-level-in-children-with-spina-bifida.pdf
5. Keniş-Coşkun Ö, Atabay CE, Şekeroğlu A, et al. The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish pediatric rehabilitation Facility. *J Pediatr Nurs.* 2020;52:e108-e113. PMID: 31676209.
6. Önder M, Karabulut A. Determining the needs of mothers with at least three intellectual disabled children. *European Journal of Special Education Research.* 2017;2(6):203-34. <https://oapub.org/edu/index.php/ejse/article/view/1323>
7. Cavalari KN, Hamamoto Filho PT, et al. Functional Independence of Children With Myelomeningocele: Is It Associated With the Informal Caregivers' Burden? *J Pediatr Nurs.* 2017;36:232-35
8. Bisaro DL, Bidonde J, Kane KJ, et al. Past and current use of walking measures for children with spina bifida: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015;96:1533-43.
9. Surgeons AAoO. Joint motion: method of measuring and recording. Churchill Livingstone. 1965
10. İnci FH. Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 2006.
11. Aybay C, Erkin G, Elhan AH, et al. ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument. *Am J Phys Med Rehabil.* 2007;86:176-82
12. Danielsson AJ, Bartonek A, Levey E, et al. Associations between orthopaedic findings, ambulation and health-related quality of life in children with myelomeningocele. *J Child Orthop.* 2008;2(1):45-54. PMID: 19308602; PMCID: PMC2656781.
13. Gotoh M, Matsukawa Y, Yoshikawa Y, et al. Impact of urinary incontinence on the psychological burden of family caregivers. *Neurourol Urodyn.* 2009;28(6):492-6. PMID: 19090589.
14. Frimberger D, Cheng E, Kropp BP. The current management of the neurogenic bladder in children with spina bifida. *Pediatr Clin North Am.* 2012;59(4):757-67. PMID: 22857827.
15. Protzenko T, Bellas A, Pousa MS, et al. Reviewing the prognostic factors in myelomeningocele. *Neurosurg Focus.* 2019; 47(4):E2. PMID: 31574474.
16. Pollenus J, Lagae L, Aertsen M, et al. The impact of cerebral anomalies on cognitive outcome in patients with spina bifida: A systematic review. *Eur J Paediatr Neurol.* 2020;28:16-28. PMID: 32771303.