

Bölüm 3

KRONİK HASTALIKLI ÇOCUKLARDA BAKIM YÜKÜ: BÜTÜNLEŞTİRİCİ DERLEME

Hamide Nur ÇEVİK ÖZDEMİR¹

GİRİŞ

Kronik hastalık tanısı almak hem çocuk hem de ailesi için stresli ve zor bir durumdur. Kronik hastalıklar çocuk ve ailesini doğrudan ya da dolaylı olarak etkileyerek, yaşam süreçlerinde değişikliklere neden olur. Bu aşamada bakım verici aile üyesinin aile içi dinamikleri değişebilir, sosyal hayatında bozulmalar yaşanabilir (Nayak & ark., 2014; Tang & ark., 2014).

Çocuğa kronik hastalık tanısı konulduğu ilk andan itibaren, tedavi ve evde bakımın her aşamasında bakım verici aile üyesi farklı stres kaynakları ve güçlüklerle karşılaşabilir. Çocuğa tanının ilk konulduğu zamanlarda bakım vericiler endişe, korku, inkar ve belirsizlik gibi duygularla sarmalanırken, evde bakım sürecine geçildiğinde her bir duyguyu (depresyon, anksiyete ve kaygı gb) yoğun olarak yaşayabilirler (Borjalilu & ark., 2016; Nagelhout & ark., 2018). Çocuğun hastalık sürecinde duygusal, sosyal ve manevi ihtiyacının sağlanması ve desteklenmesinde bakım verici olarak anne önemli bir role sahiptir (Borjalilu & ark., 2016). Koch ve Jones'in (2018) çalışmasında kronik hastalıklı çocuğa bakım verenlerin büyük çoğunluğunun annelerden oluştuğu, annelerin babalardan daha fazla endişe, ağrı ve fiziksel yorgunluk hissettiğini belirtilmektedir.

Kronik hastalıklarda çocuğun taleplerinin artması ve bakımın sürdürülmesinde bir başkasına olan bağımlılık durumu bakım vericilerin bakım yükünü arttırmaktadır. Bu bağlamda bakım vericilerin bakım yüküne atfettikleri anlamda değişkenlik gösterebilmektedir. Bu nedenle bakım yükü objektif ve subjektif olarak tanımlanabilmekte, kişiden kişiye farklı özellikler sergileyebilmektedir. Bakım verme sürecinden kaynaklanan fiziksel ve zihinsel etkiler objektif, bakım verme-

¹ Arş.Gör.Dr., Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, hamidenur43@hotmail.com

yuttur. Bu çalışma, ülkemizde kronik hastalıklı çocukların bakım verici yüküyle ilgili çalışmalara katkıda bulunacak bir referans niteliği taşımaktadır.

KAYNAKLAR

- Becze, E. (2008). Put evidence into practice to manage caregiver strain and burden. ONS Connect. Erişim tarihi: 14.11.2018, Erişim adresi: <http://www.highbeam.com/doc/1G1-193247588.html> 10.11.16
- Borjalilu, S., Shahidi, S., Mazaheri, M. A., Emami, A. H. (2016). Spiritual care training for mothers of children with cancer: Effects on quality of care and mental health of caregivers. *Asian Pac J Cancer Prev*, 17 (2), 545-552. Doi:10.7314/APJCP.2016.17.2.545
- Chaves, M. O., Ribeiro, G. P., Amorim, K. A. (2018). The role of the nurse in caring for the child with cancer: integration review. *Hospital & Palliative Medicine International Journal*, 2 (4), 225-229. Doi: 10.15406/hpmij.2018.02.00096
- Chou, K-R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15 (6), 398-407. Doi: 10.1053/jpdn.2000.16709
- Çevik Özdemir, H.N., Şenol, S. (2019). Bakım yükü değerlendirme ölçeklerine sistematik bir bakış. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 4 (2), 61-68.
- Demiral, B. (2016). Serebral palsili çocukların annelerinin ortopedik girişim öncesi ve sonrası bakım yükünün belirlenmesi. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Duji, V., Ajdini, J. (2014). Quality of life in cancer caregivers sample in Albania. *Albanian Medical Journal*, 3, 67-72.
- Girgis, A., Lambert, S. (2009). Caregivers of cancer survivors: the state of the field. *Cancer Forum*, 33 (3), 1-4.
- Hansson, H. (2011). Hospital-based home care for children with cancer. The Faculty of Health and Medical Sciences University of Copenhagen. Denmark.
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., Van Tilburg, M. (2017). Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children*, 4 (39), 1-10. Doi: 10.3390/children4050039
- Jones, B. L. (2012). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 28 (4), 213-220.
- Klassen, A.F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg- Lunger Z.R., Watt, L., Sung, L. (2012). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Qual Life Res*, 21 (9), 1595-605.
- Koch, K.D., Jones, B.L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5, 85.
- Larsen, LS. (1998). Effectiveness of a counseling intervention to assist family of cronicallly ill relatives. *Journal of Psychosocial Nursing*, 36(8), 26-32.
- Liang, Y.D., Wang, Y.L., Li, Z., He, L., Xu, Y., Zang, Q., You, G.Y., Mi, X.H. (2018). Caregiving burden and depression in paid caregivers of hospitalized patients: a pilot study in China. *BMC Public Health*, 18 (53), 2-7. Doi: 10.1186/s12889-017-4563-6.
- Lukhmana, S., Bhasin, SK., Chhabra, P., Bhatia, MS. (2016). Family caregiver's burden: A hospital based study in 2010 among cancer patients from Delphi. *Indian Journal of Cancer*, 52 (1), 146-150.
- Macedo, E.C., da Silva, L.R., Paiva, M.S., Pereira Ramos, M.N. (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 23(4):769-77. Doi: 0.1590/0104-1169.0196.2613.
- Nagelhout, E.S., Linder, L.A., Austin, T., Parsons, B.G., Scott, B., Gardner, E., Spraker- Perlman, H., Verma, A., Fluchel, M.N., Wu, Y.P. (2018). Social media use among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35 (6), 339-405.

- Nayak, M.G., George, A., Vidyasagar, M.S., Kamath, A. (2014). Quality of life of family caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of Nursing and Health Science*, 3 (2), 70-75.
- Ökcü, Ö. (2017). çocuklarda konjenital ve edinsel kalp hastalıklarının oluşum nedenleri ve anne – babaların bakım yükü. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Özdemir, F. K., Şahin, Z. A., Küçük, D. (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26, 153-158.
- Parham, R., Jacyna, N., Hothi, D., Marks, S.D., Holtum, S., Camic, P. (2016). Development of measures of caregiver burden in paediatric chronic kidney disease: The paediatric renal caregiver burden scale. *Journal of Health Psychology*, 21 (1), 193-205. Doi: 0.1177/1359105314524971
- Rubira, EA., Marcon, S.R., Belasco, AG., Gaiva, M.A., Espinosa, MM. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Pau Enferm*, 25 (4), 567-73.
- Salvador, A., Crespo, C., Martins, A.R., Santos, S., Canavarro, M. C. (2015). Parent's perceptions about their child's illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *J Child Fam Stud*, 2, 129-1140. Doi: 10.1007/s10826-014-9921-8
- Santo Espirito Rubira, E. A., Munhoz Gaiva, M. A., Espinosa, M. M., Barbosa. D. A., Silva Belasco, A. G. (2011). Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev.Latino-Am. Enfermagem*, 19 (3), 515-22.
- Sherwood, P.R., Given, B.A., Given, C.W. (2012). The impact of a problem-solving intervention on increasing caregiver assistance and improving caregiver health. *Support Care Cancer*, 20 (9), 1937-47.
- Sullivan, M. T. (2004). Caregiver strain index. *Dermatol Nurs*, 16(4), 385-386.
- Tang, W.P.Y., Chan, C.W.H., So, W.K.W., Leung, D.Y.P. (2014). Web- based interventions for caregivers of cancer patients: A review of literatures. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 1 (1), 9-15. Doi: 10.4103/2347-5625.135811
- Warner, B. E. L., Kirchoff, A. C., Nam, G. E., Fluchel. M. (2014). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. *Journal of Oncology Practice*, 11(1), 12-18.
- Williams, P.D., Williams, K.A., Williams, A.R. (2013). Parental caregiving of children with cancer and family impact, economic burden: nursing perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(1), 39-6. Doi: 10.3109/01460862.2013.85584