



Türk Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi

2014 25(2)63-71

Semra TOPUZ, Doç. Dr.¹
Özlem ÜLGER, Doç. Dr.¹
Bülent ELBASAN, Dr. Fzt.²
Hatice YAKUT, Uzm. Fzt.³
Yavuz AYHAN, Dr.⁴

Geliş Tarihi: 04.05.2014 (Received)
Kabul Tarihi: 29.07.2014 (Accepted)

İletişim (Correspondence):

Doç. Dr. Semra TOPUZ
Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
Bölümü 06100 Sıhmanpazarı - Ankara
Tel: 0090312 305 15 76
e-mail: fztsemra@yahoo.com

- ¹ Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü
- ² Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü
- ³ Bilge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
- ⁴ Keçiören Eğitim Araştırma Hastanesi

ARAŞTIRMA MAKALESİ

TÜRKİYE'DE FARKLI ENGELLERE SAHİP ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN YAŞAM KALİTESİNİN VE PSİKOSOSYAL DESTEK İHTİYAÇLARININ ARAŞTIRILMASI: PİLOT ÇALIŞMA

ÖZET

Amaç: Çalışma, engelli çocuğa sahip annelerin depresyon, anksiyete, yaşam kalitesi ve psikososyal destek ihtiyaçlarının araştırılması amacıyla planlandı.

Yöntemler: Çalışmaya yaşları 4-9 yıl arasında değişen, 10 ampute, 10 serebral palsili (SP), 10 mental retardasyonlu (MR) ve 10 sağlıklı çocuğa sahip toplam 40 anne katıldı. Çocuğun ve annenin demografik bilgileri, çocuğa bakım süresi ve ailenin gelir düzeyi belirlendi. Annelerin yaşam kalitesi ve psikolojik durumunu belirlemek üzere Nottingham Sağlık Profili (NSP), Çocuk Sağlığı Anketi-Anne Raporu, Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI-I, STAI-II) ve Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası kullanıldı.

Sonuçlar: Anne ve çocukların yaşları açısından gruplar arasında fark olmadığı belirlendi ($p>0.05$). Gruplar ikili karşılaştırıldığında STAI-I açısından ampute ile sağlıklı ve SP ile sağlıklı grup arasında anlamlı fark bulundu ($p<0.05$). STAI-II'de ise ampute ile SP, ampute ile MR ve ampute ile sağlıklı gruplar arasında ampute grup aleyhinde anlamlı fark gösterildi ($p<0.05$). Anksiyete açısından gruplar arasında fark bulunmadığı ($p>0.05$), depresyon skorlarının ise ampute ile sağlıklı grup arasında farklı olduğu belirlendi ($p<0.05$). NSP'nin enerji seviyesi ve sosyal izolasyon kategorilerinde ampute grup aleyhinde anlamlı fark bulundu ($p<0.05$). Çocuk Sağlığı Anketi-Anne Raporunda fiziksel fonksiyon, emosyonel durum nedeniyle rol ve sosyal kısıtlamalar ve genel sağlık algılaması açısından tüm engelli gruplar ile sağlıklı grup arasında anlamlı fark bulundu ($p<0.05$).

Tartışma: Engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi, anksiyete, depresyon düzeyleri ve psikolojilerinin olumsuz etkilendiği belirlendi. Bu nedenle bu durumla başa çıkmada, psikososyal destek programlarına yönlendirilmeleri gerektiği sonucuna varıldı.

Anahtar Sözcükler: Engelli çocuklar; anneler; yaşam kalitesi; psikososyal faktörler

RESEARCH ARTICLE

INVESTIGATION OF THE QUALITY OF LIFE AND PSYCHOSOCIAL SUPPORT NEEDS OF THE MOTHERS HAVING CHILDREN WITH DIFFERENT DISABILITIES IN TURKEY: A PILOT STUDY

ABSTRACT

Purpose: This study was planned to investigate depression, anxiety and quality of life (QoL) and psychosocial support needs of mothers have a child with disabilities.

Methods: Forty mothers who have a child with 10 amputees, 10 cerebral palsy (CP), 10 mental retardation (MR), and 10 healthy children between 4-9 years of age participated in the study. Demographic information of children and mothers, time spend for caring and income level were determined. Nottingham Health Profile (NHP), Child Health Questionnaire Parent Form (CHQ-PF50), State-Trait Anxiety Inventory (STAI-I, STAI-II), and Hospital Anxiety and Depression Scale were used to determine QoL and psychological status of mothers.

Results: No differences were determined between the groups in terms of mothers and children age ($p>0.05$). When the groups were compared, differences in terms of STAI-I were found between amputee/CP and healthy groups ($p<0.05$). The differences in STAI-II were shown between amputee and the other groups against of amputee group ($p<0.05$). There was no difference in terms of anxiety between the groups ($p>0.05$), but depression scores were found different between amputee and healthy groups ($p<0.05$). Energy level and social isolation of NHP were found different against of amputees ($p<0.05$). Significant differences were found between all disability groups and healthy group in terms of physical functioning, general health perception and restrictions in role performance and social participation due to emotional status of the CHQ-PF50 ($p<0.05$).

Discussion: It was determined that QoL, anxiety, depression levels, and psychologies of the mothers who have disabled children were affected negatively. Therefore, to cope with these situations, they should be referred psychosocial support programs.

Key words: Disabled children; mothers; quality of life; psychosocial factors

GİRİŞ

Bir çocuğun sağlığının, ailenin psikolojik sağlığını ve yaşam kalitesini etkileyeceği açıktır. Kronik hastalığı olan bir çocuğa sahip olmak, tüm aile üyeleri açısından, özellikle anne ve baba için stres yaratır (1-7).

Aktivite limitasyonları, katılımın kısıtlanması, sağlıklı bireylerle iletişimin olumsuz etkilenmesi şeklinde pek çok tanımlı içeren engel, çok yönlü etkileri olan bir durumdur (1,2,6,7). Engelli çocukların özel bakım gereksinimlerinden dolayı günlük bakımları normal çocuklardan farklıdır (8-11). Çocuğun bakımı için harcanan zaman ve hastalığın süresi ile bakım verenlerin zorlanma düzeyleri arasında pozitif bir ilişki olduğu gösterilmiştir (12,13). Engelli bireyin bağımsızlık düzeyi ve bakım taleplerinin, bakım veren kişinin psikolojik sağlığı ve yaşam kalitesi açısından önem taşıdığı bildirilmiştir (9,10,14).

Farklı engel gruplarındaki bakım gereksinimleri ve ihtiyaçlar değişkenlik gösterebilir. Bununla beraber aynı özüre sahip bireylerde de özrünün derecesi ile bakım ve ihtiyaçlar değişebilmektedir. Aktivite limitasyonu, engel, kronik durumlar ve bağımlı bir çocuğa sahip olan anne ve babada somatik yakınmalar, anksiyete, depresyon gibi ruhsal sorunlar yanı sıra diğer yaşam kalitesi parametreleri de sağlıklı çocuğu olan ailelere göre olumsuz etkilenmektedir (8-10,15).

Farklı engel gruplarının annelerinde yaşam kalitesi düzeyinin bilinmesi ve elde edilen sonuçlar doğrultusunda annenin yönlendirilmesi toplum sağlığı açısından önem arz etmektedir (12,13).

Serebral palsi (SP), mental retardasyon (MR), nöromusküler hastalık, down sendromu gibi kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin veya bakım verenlerin emosyonel durumları, yaşam kaliteleri, sosyo-kültürel düzeyleri, evdeki, iş yerindeki ve sosyal çevredeki rollerine katılımlarının hastalık veya engel tipine, seviyesine göre farklı düzeylerde etkilendiğini belirten çalışmalar olmasına rağmen (5,8,12-15), kalıcı engel grupları içerisinde oldukça önemli yer tutan ve sayıları azımsanmayacak nitelikte olan konjenital ekstremitte anomalisi veya amputasyonu olan çocuğa sahip aileler üzerinde, engelin etkisine yönelik ulusal ve uluslararası çalışmaların eksikliği dikkati çekmiştir. Bu nedenle am-

pute çocuğa sahip anneleri de içeren farklı engelli çocuğu olan annelerin yaşam kalitesi, psikolojik ve sosyal etkilenimlerinin araştırılması amacıyla bu çalışma planlanmıştır.

YÖNTEMLER

Çalışma, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü ve bir özel eğitim merkezi işbirliği ile gerçekleştirilmiştir. Çalışmaya engelli veya sağlıklı çocuğa sahip olan 40 anne katılmıştır. Çalışmaya katılan anneler 4 gruba ayrılmıştır. 1. grup ampute (konjenital unilateral alt ekstremitte anomalisi), 2. grup serebral palsili (SP), 3. grup mental retarde (MR) ve 4. grup ise sağlıklı 10’ar çocuğa sahip olan anneden oluşmaktadır. SP ve MR olan çocuklar özel eğitim merkezinde fizyoterapi rehabilitasyon ve özel eğitim programı ile takip edilen çocuklar olup anneler rutin olarak sosyal destek almaktadır.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri;

- 1- 4-9 yaş arasında engelli veya sağlıklı çocuğu olan, bilinen (teşhisi konmuş) herhangi bir fonksiyonel ve/veya psikolojik problemi olmayan, okur yazar anneler,
- 2- Kısıklık giderici protez ile bağımsız yürüyebilen ve diğer ekstremitelerinde fonksiyonu engelleyecek herhangi bir anomalisi olmayan unilateral alt ekstremitte konjenital amputasyonu olan,
- 3- Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemine (16) göre Seviye I veya II olan, diparatik SP tanısı almış bağımsız yürüyebilen, bedensel engeli dışında başka engeli bulunmayan,
- 4- Hafif veya orta düzeyde MR’si olan, bağımsız yürüyebilen ve sadece zihinsel engelli tanısı alan çocukların anneleri dahil edilmiştir.

Çalışmaya Dahil edilmeme kriteri;

Birden fazla özre sahip çocukları olan veya birden fazla özürlü çocuğa sahip olan anneler çalışmaya dahil edilmemiştir.

Çalışma kapsamında çocuğun demografik bilgileri ve hastalığına ilişkin bilgileri, annenin yaş, boy, kilo, eğitim durumu, medeni durum, meslek, çocuk sayısı, çocuğa bakım süresi, ailenin gelir düzeyi gibi bilgileri kaydedilmiştir.

Çalışmaya katılmaya gönüllü olan annelerden ay-

dinlatılmış onam formu, MR olmayan çocuklardan çocuk rıza formu ile onay alınmıştır. Çalışma Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır.

Hipotezler;

1-Farklı engel gruplarında çocuğu olan annelerin yaşam kaliteleri ve psikosozyal durumları arasında fark vardır.

2-Sağlıklı çocuklar ile engelli çocukların annelerinde yaşam kalitesi parametreleri ve psikosozyal düzeyi farklıdır.

Değerlendirmeler;

Çalışma kapsamında engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi, anksiyete ve depresyon düzeyleri anket uygulamaları şeklinde tüm gruplarda değerlendirildi.

1- Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI-I, STAI-II): Olguların stres, kaygı ve heyecansal düzeylerinin belirlenmesi için STAI-I ve STAI-II kullanıldı. STAI-I ve STAI-II envanteri Likert tipinde olup "Hiç" ile "Tamamıyla" arasında değişen dört derecelik bir ölçektir ve iki tür ifade vardır. Doğrudan ifadeler olumsuz duyguları, tersine dönmüş ifadeler ise olumlu duyguları dile getirir. Doğrudan ve tersine dönmüş ifadelerin ayrı ayrı toplam ağırlıkları bulunduktan sonra doğrudan ifadeler için elde edilen toplam ağırlık puanından, ters ifadelerin toplam ağırlık puanı çıkarılır. Bu sayıya önceden saptanmış ve değişmeyen bir değer eklenir. STAI-I için değişmeyen değer 50, STAI-II için 35'dir. En son elde edilen değer bireyin kaygı puanıdır. STAI-I ani değişiklik gösteren heyecansal reaksiyonları değerlendirmede oldukça duyarlı bir araçtır. Envanterin ikinci bölümünde yer alan yine 20 maddeden oluşan STAI-II, kişinin genelde, yaşama eğilimi gösterdiği kaygının sürekliliğini ölçmeyi amaçlamaktadır. Skorlar "20" (düşük anksiyete) ile "80" (yüksek anksiyete) arasındadır.

36 ve altı puan kaygının olmadığını, 37- 42 hafif kaygıyı, 43 ve üstü puan ise yüksek kaygıyı gösterir. Genel olarak, durumluk ve sürekli kaygı puanlarının yüksek olması, anksiyete düzeyinin yüksek olduğunu göstermekte olup, puanları 60'ın üstünde olan bireylerin profesyonel yardıma gereksinimleri olduğu belirtilmektedir (17).

2- Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası (Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS): Annenin anksiyete ve depresyon düzeyi HADS'in Türkçe versiyonu ile değerlendirildi. Bu skala 14 maddeden oluşmaktadır. HADS'in tek numaralı maddeleri anksiyete (HADS-A), çift numaralı maddeleri ise depresyonu (HADS-D) değerlendirmektedir. Her bir madde 0-3 arasında skorlanan 4 puanlı likert tip skala içermektedir. Bu ankette anksiyete alt skalasının kesme noktası 10, depresyon alt skalasının kesme noktası ise 7'dir. Bu skorların üzerindeki skorlar değerlendirilen kişilerin anksiyete ve depresyon risklerini göstermektedir (18).

3- Nottingham Sağlık Profili (NSP): Annelerin yaşam kalitesini değerlendirmek için NSP'nin Türkçe versiyonu kullanıldı. NSP kişi tarafından algılanan enerji düzeyi, ağrı, sosyal izolasyon, uyku, emosyonel reaksiyonlar ve fiziksel aktivite şeklinde 6 alt bölümden oluşmaktadır. Ankette o andaki yakınmalar sorgulanır. Sorular "evet/hayır" şeklinde cevaplandırılır. Belirli alanlara verilen pozitif cevapların belirlenmiş puanlama cetveli vardır. Her bir alt kategoriden alınan puan 0-100 arasında değişmektedir. Bölümlerden toplam en iyi alınabilecek skor "0", en kötü skor ise "100" dür. NSP'nin Türkçe adaptasyonu ve psikometrik özellikleri Küçükdeveci ve arkadaşları tarafından 1997 yılında çalışılmıştır (19).

4- Çocuk Sağlığı Anketi-Anne/Baba Raporu (Child Health Questionnaire Parent Form/CHQ-PF50): CHQ-PF50, 14 alt bölümden oluşur ve toplam 50 madde içermektedir. Bu anket ile genel

Tablo 1. Gruplarda çocuk ve annelerin yaş ortalamaları ve dört grubun karşılaştırılması

	AMPUTE (n=10) X±SS	SP (n=10) X±SS	MR (n=10) X±SS	SAĞLIKLI (n=10) X±SS	Kruskal wallis P
Çocuk yaş(yıl)	4.8±2.04	4.9±1.37	5.7±1.77	6.9±2.21	0.201
Anne yaş (yıl)	29.50±3.54	32.5±3.72	35.10±5.74	31.90±3.64	0.083

SP=Serebral Palsi, MR=Mental Retardasyon

Tablo 2. Annenin eğitim düzeyi, medeni durum, meslek, çocuk sayısı, akrabalık, çocuğa bakım süresi ve gelir düzeyinin gruplarda dağılımı

		AMPUTE		SP		MR		SAĞLIKLI	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Eğitim Düzeyi	İlköğretim	5	50	0	0	3	30	1	10
	Lise	4	40	6	60	1	10	5	50
	Üniversite	1	10	4	40	6	60	4	40
Medeni Durum	Evli	9	90	9	90	10	100	10	100
	Boşanmış	1	10	1	10	0	0	0	0
Meslek	Çalışan	0	0	5	50	5	50	7	70
	Ev hanımı	10	100	5	50	5	50	3	30
Çocuk Sayısı	1	2	20	5	50	2	20	3	30
	2 veya 3	8	80	5	50	8	80	7	70
Akrabalık	Var	3	30	0	0	2	20	0	0
	Yok	7	70	10	100	8	80	10	100
Bakım Süresi (Saat/gün)	0-4	3	30	4	40	4	40	6	60
	5-8	0	0	4	40	3	30	4	40
	9-12	7	70	2	20	3	30	0	0
Gelir Düzeyi (TL)	0-1000	6	60	1	10	3	30	1	10
	1001-2500	3	30	3	30	1	10	5	50
	2501-4000	1	10	4	40	1	10	1	10
	4001 ve üstü	0	0	2	20	5	50	3	30

SP=Serebral Palsi, MR=Mental Retardasyon

sağlık, fiziksel fonksiyon, emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, ağrı ve rahatsızlık, davranış, mental sağlık, öz saygı, genel sağlık algılaması, ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, aile aktiviteleri ve aile uyumu değerlendirilmektedir. Bölümlerden alınabilecek toplam en iyi skor "100" en kötü alınabilecek skor ise "0" dir. Bu anket çocukların fonksiyonel sağlığı ile ilgili çalışan araştırmacılar ve klinisyenler için geliştirilen çok yönlü bir genel sağlık durumu ölçümüdür (20).

Uygulanan tüm anketlerin Türkçe versiyonlarının kullanımı için yazarlarından izin alındı.

İstatistiksel Analiz

Çalışmanın istatistikleri SPSS 15.0 programı ile yapıldı. Değerlendirmeler sonucunda elde edilen verilerin ortalama ve standart sapmaları her bir grup için tanımlandı. 2 grup arasında fark olup olmadığı ve farkın anlamlılığı için Mann Whitney U testi, 4 grubun karşılaştırılması için Kruskal Wallis testi kullanıldı ve p değeri anlamlılık düzeyi 0,05 olarak ele alındı.

Tablo 3. Durumluluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI-I, STAI-II) ve Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası (HAD) parametrelerinin gruplardaki dağılımı ve karşılaştırılması

	AMPUTE I x±ss	SP II x±ss	MR III x±ss	SAĞLIKLI IV x±ss	I-II p	I-III p	I-IV p	II-III p	II-IV p	III-IV p
STAI-I	45.30±8.19	45.00±6.00	44.30±10.36	38.70±5.40	0.939	0.705	0.027*	0.621	0.031*	0.087
STAI-II	52.30±6.11	44.30±8.45	44.50±8.76	40.70±9.12	0.028*	0.017*	0.006*	0.909	0.519	0.405
HAD-A	9.80±4.32	6.70±3.83	7.20±3.08	5.90±4.46	0.087	0.081	0.053	0.676	0.594	0.304
HAD-D	6.60±2.95	5.10±2.77	6.30±3.30	3.50±3.10	0.221	0.848	0.035*	0.424	0.196	0.056

SP=Serebral Palsi, MR=Mental Retardasyon

HAD-A:Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası- Anksiyete

HAD-D:Hastane Anksiyete ve Depresyon Skalası- Depresyon

*p<0.05

Tablo 4. Olguların Nottingham Sağlık Profili alt kategorileri ve toplam skoruna ilişkin ortalama değerler ve gruplar arası karşılaştırılması

Nottingham Sağlık Profili	AMPUTE I (n=10) x±ss	SP II (n=10) x±ss	MR III (n=10) x±ss	SAĞLIKLI IV (n=10) x±ss	I-II p	I-III p	I-IV p	II-III p	II-IV p	III-IV p
Enerji Seviyesi	66.32±41.31	7.84±16.53	10.00±21.98	18.72±26.46	0.003*	0.004	0.012*	1.000	0.304	0.376
Ağrı	13.59±28.53	1.29±4.08	4.31±10.30	3.48±5.70	0.123	0.351	0.534	0.543	0.303	0.691
Emosyonel Reaksiyonlar	38.99±33.71	14.72±21.45	16.65±21.27	18.02±23.84	0.058	0.125	0.156	0.692	0.634	1.000
Sosyal İzolasyon	26.52±25.54	4.21±13.33	4.21±13.33	14.21±26.24	0.021*	0.021*	0.264	1.000	0.256	0.256
Uyku	20.91±27.45	20.77±26.80	15.93±13.04	13.85±20.58	0.782	0.873	0.636	0.843	0.720	0.505
Fiziksel Aktivite	15.89±18.86	4.40±10.59	12.32±21.49	11.65±10.28	0.143	0.535	0.937	0.328	0.061	0.550

SP=Serebral Palsi, MR=Mental Retardasyon *p<0.05

SONUÇLAR

Çalışmaya katılan çocukların ve annelerin yaş ortalamaları Tablo 1’de gösterildiği gibidir. Gruplarda anne ve çocuk yaşları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (p>0.05).

Tüm gruplardaki annelerin medeni durum, çocuk

sayısı ve akrabalık durumu, eğitim düzeyi, meslek, bakım süresi ve gelir düzeyi açısından dağılımı Tablo 2’de gösterilmiştir.

Çalışmaya katılan olguların STAI-I ve STAI-II verileri incelendiğinde engelli gruplarda yüksek, sağlıklı grubun ise hafif kaygılı olduğu belirlenmiştir. STAI-I

Tablo 5. Çocuk Sağlığı Anketi-Anne Raporu alt parametrelerinin ortalama değerleri ve gruplarda karşılaştırılması

Çocuk Sağlığı Anketi- Anne Raporu	AMPUTE I (n=10) x±ss	SP II (n=10) x±ss	MR III (n=10) x±ss	SAĞLIKLI IV (n=10) x±ss	I-II p	I-III p	I-IV p	II-III p	II-IV p	III-IV p
Genel sağlık	60.00±24.84	58.50±22.49	50.00±22.97	79.00±22.58	0.905	0.356	0.085	0.397	0.045*	0.014*
Fiziksel fonksiyon	51.11±36.55	85.06±28.11	72.78±32.55	100.00±0.00	0.049*	0.192	0.001*	0.428	0.013*	0.005*
Emosyonel durum nedeniyle rol ve sosyal kısıtlamalar	54.40±31.64	76.67±24.82	70.00±37.06	98.89±3.51	0.093	0.167	0.000*	0.874	0.014*	0.036*
Fiziksel sağlık nedeniyle rol ve sosyal kısıtlamalar	65.00±40.41	76.67±31.62	88.33±19.32	100.00±0.00	0.440	0.157	0.005*	0.423	0.030*	0.068
Ağrı ve rahatsızlık	56.00±32.39	91.00±19.12	79.00±21.32	87.00±19.47	0.007*	0.093	0.015	0.074	0.625	0.339
Davranış	83.67±13.41	77.59±9.20	71.41±15.82	85.58±12.75	0.129	0.049*	0.909	0.622	0.103	0.034*
Global davranış	79.00±32.04	75.50±24.77	48.50±33.17	83.50±14.92	0.573	0.032*	0.720	0.064	0.580	0.012*
Mental sağlık	67.50±15.32	67.00±16.36	72.50±19.76	78.50±13.75	0.970	0.567	0.168	0.543	0.138	0.447
Öz saygı	76.52±10.96	77.08±13.64	71.25±15.40	84.58±10.94	0.969	0.362	0.102	0.244	0.115	0.033
Genel sağlık algılaması	51.67±13.24	45.17±16.78	44.16±13.92	78.58±12.04	0.404	0.197	0.001*	0.820	0.000*	0.000*
Ebeveyn üzerindeki emosyonel etki	29.17±31.73	55.83±27.23	56.67±26.0	77.50±30.19	0.100	0.043*	0.005*	0.909	0.036*	0.067
Ebeveyn üzerindeki zaman etkisi	70.00±36.68	61.11±31.54	52.22±27.24	91.11±20.82	0.463	0.179	0.152	0.590	0.022*	0.004*
Aile aktiviteleri	77.08±23.43	71.67±21.05	55.00±31.41	83.75±18.78	0.787	0.063	0.674	0.129	0.285	0.033*
Aile uyumu	82.00±16.53	83.00±13.58	46.00±34.06	75.00±21.98	1.000	0.009*	0.497	0.005*	0.461	0.038*

SP= Serebral Palsi, MR=Mental Retardasyon *p<0.05

açısından ampute ile sağlıklı ve SP ile sağlıklı grup arasında sağlıklı grup lehine istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$). STAI-II’de ampute grup ile diğer gruplar (SP, MR ve sağlıklı) arasında ampute grup aleyhinde istatistiksel olarak anlamlı fark gösterilirken ($p<0.05$), diğer gruplarda fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

HADS’tan elde edilen veriler incelendiğinde anksiyete açısından gruplar arasında anlamlı fark bulunmadığı ($p>0.05$), depresyon açısından ise ampute ile sağlıklı grup arasında sağlıklı grup lehine anlamlı fark olduğu gösterilmiştir ($p<0.05$) (Tablo 3). Tüm annelerin anksiyete ve depresyon değerleri anketin kesme noktası altında olup, engel gruplarından elde edilen verilerin kesme noktasına daha yakın olduğu görülmüştür.

Annelerin NSP değerlendirmesinde enerji seviyesi alt parametresinde ampute grubun diğer engel grupları ve sağlıklı gruba göre olumsuz etkilendiği belirlenmiştir ($p<0.05$). Sosyal izolasyon alt bölümünde ise ampute grubun diğer engel gruplarına göre daha düşük puan aldıkları gösterilmiştir ($p<0.05$). NSP’nin ağrı, emosyonel reaksiyonlar, uyku ve fiziksel aktivite parametrelerinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 4).

Çocuk Sağlığı Anketi-Anne raporu sonuçlarına göre genel sağlık parametresinde MR ve SP’li çocukların, fiziksel fonksiyon, emosyonel durum nedeniyle rol ve sosyal kısıtlamalar ve genel sağlık algılaması parametrelerinde tüm engel gruplarının, fiziksel sağlık nedeniyle rol ve sosyal kısıtlamalar parametresinde bedensel engeli olanların (Ampute ve SP), ağrı ve rahatsızlık parametresinde amputelerin, davranış ve global davranış ve öz saygı parametrelerinde MR’lerin, ebeveyn üzerindeki emosyonel etki parametresinde amputelerin, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi parametresinde SP ve MR’lerin, aile aktiviteleri ve aile uyumu parametrelerinde MR’lerin daha çok etkilendiği belirlenmiştir ($p<0.05$) (Tablo 5).

TARTIŞMA

Bedensel engeli (amputasyon ve SP) ve zihinsel engeli olan çocukların annelerinin psikososyal durum ve yaşam kalitesi parametreleri arasında fark olup olmadığının araştırılması amacıyla yapılan çalışmamızın sonucunda, ampute çocuğa sahip annele-

rin yaşam kalitesi ve psikososyal düzeylerinin daha olumsuz etkilendiği ortaya çıkmıştır.

Çocuk ve anne yaşı açısından homojen dağılım ve medeni durum, çocuk sayısı, akrabalık gibi kriterler açısından benzer özellik gösteren gruplarda, en fazla bakım verme süresinin ampute çocuk annelerinde olduğu belirlenmiştir. Bakım süresinin ampute çocukların annelerinde fazla olmasının, bu gruptaki annelerin hepsinin ev hanımı olması, çocukların diğer engel gruplarındaki gibi fizyoterapi ve rehabilitasyon veya özel eğitim almayışları, fiziksel fonksiyon yetersizliğine bağlı olarak aktivite limitasyonlarının bulunmasından dolayı tüm bakımların anne tarafından verilmesi olarak düşünülmektedir.

Stres düzeylerini belirlemek için kullanılan, heyecansal reaksiyonları ölçen STAI-I sonuçları incelendiğinde bedensel engeli olan ampute ve SP’li grubun daha olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. Annenin heyecansal reaksiyonlarındaki bu etkinin, bedensel engelli çocuklarda vücut imajının kaybı, motor yetilerin yetersizliği ve aktivite kısıtlılığı nedeniyle gerçekleştiği düşünülebilir. Ampute çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeyleri diğer engel grupları ve sağlıklı bireylerden farklı olarak daha yüksek düzeye ulaşmıştır. Ampute çocukların ömür boyu kalıcı bedensel engele sahip oluşları ve diğer bedensel engellilerden farklı olarak ekstremitenin bir kısmının olmayışının anne üzerindeki etkisi ve yaşamları boyunca anneye bağımlı olabilecekleri düşüncesi annelerin kaygılarının sürekliliğini açıklamaktadır. Ayrıca bu gruptaki annelerin eğitim ve gelir düzeylerinin düşük olması kaygının sürekliliği ve depresyon üzerinde önemli bir etki yaratmaktadır. Nitekim birkaç çalışmada da bedensel engelin, vücut imajı eksikliği ve çoğu aktiviteyi gerçekleştirememe nedeniyle aileye bağımlılıkların fazla oluşunun, ailenin veya bakım verenin ruhsal durumu üzerine stres yarattığı ifade edilmektedir (21-24).

Uğuz ve ark. zihinsel ve bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesine yönelik yaptıkları çalışmalarında, yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin daha çok evde kaldıkları, ev dışında iş ortamı olmadığı gibi arkadaşlık ilişkilerinin de daha sınırlı olmasının ve gün boyu çocuk bakımını üstlenme durumunda kalmalarının ciddi anksiyete ve depresyona yol açtığını vurgulamışlardır (15). Çalışmamızda da ampute ço-

cuk annelerinin depresyon açısından sağlıklı gruba göre olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. İstatistiksel olarak anlamlı sonuç olmamasına karşın, diğer engel gruplarının (SP ve MR) da depresyon düzeyleri açısından ampute gruba oldukça yakın değer aldıkları göz önüne alınarak, bedensel veya zihinsel engelin anne üzerinde olumsuz psikolojik etkiler yaratabileceği görüşüne varılmıştır.

Ampute grubun diğer engel gruplarından farklı olarak NSP enerji seviyelerindeki etkilenimi günlük bakım süresinin fazla oluşu ve bu gruptaki annelerin eve bağımlılıkları ile ilişkilendirilebilir. Ampute grup ve diğer engel grupları arasında sosyal izolasyon açısından belirlenen farkın ise enerji seviyelerindeki etkilenim ile ilgili olabileceği gibi, ekstremitte kaybı olan çocuğun diğer aile bireylerinden ve çevreden saklanması etken olabileceğini de deneyimlerimize dayanarak söylemek mümkündür. Yılmaz Ö ve ark. engelli çocukların fonksiyonel düzeyi düştükçe annenin yaşam kalitesi parametrelerinin olumsuz etkilendiğini vurgulamışlar, özellikle sosyal izolasyonun etkilendiğini ifade etmişlerdir (25). Ayrıca çalışmalarda artan günlük bakım süresinin bakım veren kişinin yaşam kalitesi ve ortaya çıkan zorlanmalar üzerine olumsuz etkileri olduğu gösterilmiştir (12,13).

Ampute grup ile sağlıklı grup annelerin sosyal izolasyon açısından benzerlik göstermesi, sağlıklı grup annelerin çalışıyor olması ve iş yoğunluğu nedeniyle sosyal paylaşımlara zaman ayıramayışları, ampute çocuk annelerinin ise toplum baskısı nedeniyle çocuğu ile sosyal iletişime katılım eksikliğinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Batılı yaşam tarzına geçiş, Türk kadınının günümüzde çalışma ortamında yer edinmesi, stres, aile içi iletişim yöntemlerindeki teknoloji kaynaklı farklılaşmalar ve sağlıklı da olsa annenin çocuk ile ilgili sorumluluk hissetmesi, sağlıklı çocuğa sahip olmanın aslında ne kadar büyük bir mutluluk olduğu farkındalığını azaltmakta ve bu nedenle sosyal etkileşim olumsuz etkilenebilmektedir (26).

Çocuk sağlığı anketi anne raporuna göre MR ve SP'nin çocuğun genel sağlık durumu açısından anne için önemli olduğu açıktır. Bununla beraber Ampute grup verilerinin SP'li grup ile çok yakın değerde olması ancak istatistiksel olarak fark bulunmayışı dikkate alındığında genel sağlık algılaması açısın-

dan bedensel ve zihinsel engelin anneler için önemli bir belirleyici olduğu görüşüne varılmıştır.

Gruplar arasında Çocuk Sağlığı Anketi-Anne Raporu sonuçları analiz edildiğinde, MR grubunun davranış, global davranış, genel sağlık algılaması ve öz saygı parametrelerinde ampute ve sağlıklı gruba göre oldukça yetersiz oldukları ancak, SP'li çocuk grubuyla benzer özellikler taşıdıkları gösterilmiştir. Bu durumda SP ve MR'li çocukların özel eğitim merkezinde fizyoterapi-rehabilitasyon ve psikososyal eğitim almalarından ayrıca, annelerin de sosyal ve psikolojik yönden desteklenmesinden kaynaklandığı düşünülmektedir ki, literatürde de sosyal desteğin depresyonu hafiflettiği, kendine güveni artırdığı, baş etme stratejilerini geliştirdiği ve kişinin psikolojik sağlığı ve yaşam memnuniyetini yükselttiği ifade edilmiştir (12,27-29).

Gruplarda Çocuk Sağlığı Anketi-Anne Raporu değerlendirilmesi ile aile üzerindeki zaman etkisi, aile aktiviteleri ve aile uyumu parametrelerinde MR grubunda olumsuz sonuçlar ön plana çıkmaktadır. Özellikle aile uyumu parametresinde, engelli gruplar içinde MR önemli ölçüde etkilenmiştir. Çalışmalarda da ailede zihinsel yetersizliği olan bir çocuk olması, tüm aile bireyleri için duygusal bir yük, stres verici bir yaşam deneyimi ve sürekli başa çıkmayı gerektiren bir stres unsuru olarak bildirilmiştir (30).

Çocuk Sağlığı Anketi-Anne Raporu fiziksel fonksiyon, emosyonel durum ve fiziksel sağlık nedeniyle aktivite ve rol kısıtlılığı, ağrı-rahatsızlık ve ebeveyn üzerindeki emosyonel etki parametrelerinde, ampute grupta daha olumsuz etkilenim dikkati çekmektedir. Aktivite limitasyonlu kronik yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerde emosyonel stresin arttığı ve bu stresin bakımdaki zorluklar ve ailenin diğer taleplerinden de etkilendiği belirtilen çalışmalar göz önüne alındığında elde ettiğimiz sonuç şaşırtıcı değildir (8-10,14,31,32). Ampute gruptaki çocukların protez kullanımlarına bağlı olarak birtakım ağrı ve rahatsızlık sorunları yaşayabilecekleri bilinmektedir. Bu çocuklarda protezler ile ekstremitte yokluğu giderilmeye çalışılsa da, vücut imajının bozulması, yaşlılarıyla oyun kuramaması gibi nedenlerle emosyonel durumdaki olumsuz etkilenim, fiziksel fonksiyonların yetersizliği rol ve aktivite kısıtlılığına yol açabilmekte (33) ve bu durum ailenin de emosyonel durumunu olumsuz etkileyebilmektedir. Çocuğun

fonksiyonel düzeyi ve engel seviyesi ile annenin yaşam kalitesi arasındaki ilişki, yapılan çalışmalarda da gösterilmiştir (34,35).

SONUÇ

Benzer hastalık gruplarıyla yapılan araştırmalar kapsamında, ampute çocukların annelerini değerlendiren, ilk olma ayrıcalığına sahip çalışmamızın sonucunda, ekstremitte anomalili çocuğu olan anneler için eksikliği belirlenen psikososyal destek programlarının oluşturulması, uygulanması, yaygınlaştırılması ve paylaşımların artırılması, bu kişiler için ortak bir paylaşım ağının kurulması (elektronik ortamda), düzenli aralıklarla sosyal ve bilimsel toplantılar düzenlenmesi, etkin bir eğitim yöntemi olarak broşür, kitap gibi görsel basılı yayınların oluşturulması önerilmektedir.

Bu destekler ile kronik yetersizliği olan çocuğa sahip annenin yaşam kalitesi geliştirilebilirse, uzun dönem bakım sonucunda oluşabilecek psikososyal, fiziksel ve fonksiyonel problemlerin önüne geçilerek, hem çocuğun, hem ailenin, hem de çevre ve toplum sağlığının korunmasına katkı sağlanacaktır.

Engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi açısından karşılaşılan güçlükler ve emosyonel sorunlar ile başa çıkmada, psikososyal destek programlarına yönlendirilmelerinin pozitif etkilerinin olabileceğini belirlediğimiz çalışmamız, vaka sayısının yetersiz oluşu gibi bir limitasyon nedeniyle pilot çalışma olarak oluşturulmuştur. Çalışma özellikle ampute grupta sosyal destek programlarına katılımın sağlanması yönünde ailelerin teşvik edilme gerekliliğini ortaya koymaktadır. İleri dönem sonuçlarıyla, vaka sayısı artırılarak sosyal destek programlarının etkilerinin uzun dönem takiplerde ortaya konması ile konunun önemi vurgulanacaktır.

KAYNAKLAR

1. McConachie H, Colver AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterized and measured?. *Disabil Rehabil.* 2006;(2):1157-64.
2. Leonardi M, Bickembach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S, MHADIE Consortium. The definition of disability: what is in a name?. *Lancet.* 2006;7(368(9543)):1219-21.
3. Williams PD, Williams AR, Graff JC, Hanson S, Stanton A, Hafeman C, et al. Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with chronic illness or disability. *J Behav Med.* 2002;25(5):411-24.
4. Ratcliffe CE, Harrigan RC, Haley J, Tse A, Olson T. Stress in families in with medically fragile children. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 2002;25(3):167-88.
5. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russel DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?. *Pediatrics.* 2004;114(2):182-91.
6. Kearney PM, Griffin T. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *J Adv Nurs.* 2001;34(5):582-92.
7. Abidoğlu Ü, Gümüüşü Ş. *Autism and autistic children.* 1st ed. İstanbul, Turkey;2000.
8. Sloper P, Turner S. Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *J Child Psychol Psychiatry.* 1993;34(2):167-88.
9. Dyson LL. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *Am J Ment Retard.* 1997;102(3):267-79.
10. Patterson JM, Leonard BJ, Titus JC. Home care for medically fragile children: impact on family health and well-being. *J Dev Behav Pediatr.* 1992;13(4):248-55.
11. Siklos S, Kerns KA. Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil.* 2007;28(1):9-22.
12. Tsai SM, Wang HH. The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *J Clin Nurs.* 2009;18(4):539-48.
13. Lee SH, Wu SC. Determinants of burden and depression among family caregivers. *Nursing Research.* 1998;6:57-67.
14. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russel D et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005;115(6):626-36.
15. Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolaklıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri.* 2004;7(1):42-7.
16. Palisano RJ, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a 10. system to classify gross motor function in children of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):214-23.
17. Le Compte WA, Ömer N. Development of the Turkish edition of state-trait anxiety inventory. In: Spielberg CD, Diaz Guerro R, editors. *Cross-cultural anxiety.* Washington DC: Hemisphere Publishing Co. 1976:51-68.
18. Aydemir Ö. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikiyatri Derg.* 1997;8(4):280-7.
19. Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res.* 2000;23(1):31-8.
20. Ozdogan H, Ruperto N, Kasapçopur O, Bakkaloğlu A, Arisoy N, Özen S et al. The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol.* 2001;19(23):158-62.
21. Akı E, Düğür T, Yılmaz Ö, Karaduman A, Kayıhan H. The effect of independence level of the children with muscular dystrophies on the mother's low back pain. *Pain Clin.* 2003;15(2):167-72.
22. Abi Daoud MS, Dooley JM, Gordon KE. Depression in parents of children with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatr Neurol.* 2004;31(1):16-9.
23. Mah JK, Thannhauser JE, Kolski H, Dewey D. Parental stress and quality of life in children with neuromuscular disease. *Pediatr Neurol.* 2008;39(2):102-7.
24. Kim KR, Lee E, Namkoong K, Lee YM, Lee SJ, Kim HD. Caregiver's burden and quality of life in mitokondrial disease. *Pediatr Neurol.* 2010;42(4):271-6.
25. Yılmaz Ö, Yıldırım SA, Öksüz Ç, Atay S, Turan E. Mothers' depression and health-related quality of life in neuromuscular diseases: Role of functional independence level of the children. *Pediatr Int.* 2010;52(4):648-52.

- 26- Coşkun Y, Akkaş G. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD). 2009;10(1):213-27.
- 27- King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *J Pediatr Psychol*. 1999;24(1):41-53.
- 28- Feldman M, McDonald L, Serbin L, Stack D, Secco ML, Yu CT. Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *J Intellect Disabil Res*. 2007;51:606-19.
- 29- Barlow J, Powell L, Gilchrist M. The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial. *Complement Ther Clin Pract*. 2006;12(1):55-63.
- 30- Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2005;9(2):1-10.
- 31- McGlone K, Santos L, Kazama, Fong R, Mueller C. Psychological stress in adoptive parents of special needs children. *Child Welfare*. 2002;81(2):151-71.
- 32- Silver EJ, Westbrook LE, Stein RE. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *J Pediatr Psychol*. 1998;23(1):5-15.
- 33- Ülger Ö, Topuz S, Bayramlar K, Şener G. Edinsel ve konjenital çocuk amputelerde fonksiyonel durumun belirlenmesi. *Fizyoter Rehabil*. 2007;18(3):187-93.
- 34- Saviolo NN, Cristante F, Zanon E, Canclini M, Stocco D, Girolami A. Psychological aspects and coping of parents with a hemophilic child: A quantitative approach. *Haemophilia*. 1999;5(1):63-8.
- 35- Tennant C. Life events, stress and depression: A review of recent findings. *Aust. N Z J Psychiatry*. 2002;36(2):173-83.