

İnkontinansı Olan ve Olmayan Engelli Bireye Sahip Ebeveynlerin Depresyon ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi-Pilot Çalışma

Examination of Depression and Quality of Life of Parents of Disabled Individuals With and Without Incontinence- Pilot Study

Bihter AKINOĞLU¹, Aslı Emine KÖSE¹, Ayfer Ezgi YILMAZ²

¹ Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ankara, Türkiye.

² Hacettepe Üniversitesi, Fen Fakültesi, Ankara, Türkiye.

ÖZ: Bu araştırmanın amacı üriner ve fekal inkontinansı olan ve olmayan engelli bireye sahip ebeveynlerin depresyon ve yaşam kalitelerinin incelenmesi ve karşılaştırılmasıdır. Çalışmaya yaşları 4 ile 27 arasında değişen 18 engelli birey ve bu çocukların primer bakımlarını yapan ve yaşları 27-54 arasında değişen anneleri dâhil edildi. Çalışmaya dâhil edilen bireylerde üriner inkontinans varlığını belirlemek için İşeme Bozuklukları Semptom skoru (İBSS) ve Fekal inkontinansı değerlendirmek için Holschneider Kontinans Skorlaması (HKS) kullanıldı. Engelli bireylerin ebeveynlerinin yaşam kalitesini değerlendirmek için Nottingham Sağlık Profili (NSP) ve depresyon düzeyini değerlendirmek için Beck Depresyon Ölçeği kullanıldı. İnkontinans varlığına göre yaşam kalitesi ve depresyon düzeyi karşılaştırmaları Mann-Whitney U testi ile araştırıldı. İBSS ve Holschneider skoru ile diğer ölçümler arasındaki ilişkilerin incelenmesi normal dağılım gösteren verilerde Pearson'ın korelasyon katsayısı ile normal dağılım göstermeyen durumlarda Spearman sıra sayıları korelasyon katsayısı ile incelendi. Çalışma sonucunda engelli bireylerin fekal inkontinans ve üriner inkontinans şiddeti arttıkça ebeveynlerin yaşam kalitelerinin azaldığı belirlendi. İnkontinansı olan ve olmayan çocukların ebeveynlerinin Nottingham sağlık profili skoru ve Beck depresyon ölçeği skoru arasında fark olmadığı belirlendi. İnkontinansı olan ve olmayan engelli bireye sahip ebeveynlerin depresyon ve yaşam kaliteleri arasında fark olmamasına rağmen, üriner ve fekal inkontinans düzeyi arttıkça ebeveynlerin yaşam kalitesinin azaldığı görülmektedir. Bu nedenle inkontinansı olan engelli bireye sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik çalışmalar yapılmasını önermekteyiz.

Anahtar Kelimeler: engelli birey, üriner inkontinans, fekal inkontinans, aile, yaşam kalitesi.

ABSTRACT: This study aimed to investigate and compare the depression and quality of life of parents of disabled individuals with and without urinary and fecal incontinence. The study included 18 disabled individuals aged between 4 and 27 years and their mothers, aged between 27-54 years, who were the primary caregivers of these children. The Urination Disorders Symptom Score (PBSS) was used to determine the presence of urinary incontinence, and the Holschneider Continence Scoring (HKS) was used to evaluate fecal incontinence in the individuals included in the study. Nottingham Health Profile (NSP) was used to assess the quality of life, and the Beck Depression Scale was used to assess the level of depression of parents of disabled individuals. Comparisons of quality of life and depression level according to the presence of incontinence were investigated by the Mann-Whitney U test. The relationships between IBSS and Holschneider score and other measurements were analyzed using Pearson's correlation coefficient for normally distributed data and Spearman's rank number correlation coefficient for non-normally distributed data. As a result of the study, it was determined that the parent's quality of life decreased as the severity of fecal and urinary incontinence increased. There was no difference between the Nottingham health profile score and the Beck Depression Scale score of parents of children with and without incontinence. Although there was no difference between the depression and quality of life of the parents of disabled individuals with and without incontinence, it was observed that the quality of life of the parents decreased as the level of urinary and fecal incontinence increased. Therefore, we suggest that studies should be carried out to improve the quality of life of parents of disabled individuals with incontinence.

Keywords: disabled individual, urinary incontinence, fecal incontinence, family, parent's quality of life.

AÇIK ERİŞİM

Editör:

Süleyman Erim ERHAN
Tekirdağ Namık Kemal Üniversitesi,
Spor Bilimleri Fakültesi, Tekirdağ,
Türkiye.

Hakemler:

Ünal SAKI
Ağrı İbrahim Çeçen Üniversitesi, Spor
Bilimleri Fakültesi, Ağrı, Türkiye.

İlker ÖZMUTLU

Tekirdağ Namık Kemal Üniversitesi,
Spor Bilimleri Fakültesi, Tekirdağ,
Türkiye.

İletişim:

Bihter AKINOĞLU
rgkardelen@yahoo.com

Tarihler:

Geliş: 29.07.2024
Kabul: 22.11.2024
Yayınlanma: 31.12.2024

Künye:

Akinoğlu, B., Köse, A. E. & Yılmaz, A. E. (2024). İnkontinansı olan ve olmayan engelli bireye sahip ebeveynlerin depresyon ve yaşam kalitelerinin incelenmesi-pilot çalışma. *IntJourExerPsyc*, 6(2), 58-65. <https://doi.org/10.51538/intjouexerpsyc.1516379>

1. GİRİŞ

Engelli bir bireye sahip olmak, ebeveynler üzerinde hem duygusal hem de fiziksel birçok zorluk yaratabilmektedir. Bu durum, ebeveynlerin yaşam kalitesi ve ruh sağlığı üzerinde belirgin etkiler bırakabilir. Özellikle, çocuklarında ek olarak inkontinans bulguları bulunan ebeveynlerin, depresyon ve yaşam kalitesi açısından daha yoğun zorluklarla karşılaşma olasılığı bulunmaktadır.

Üriner inkontinans, Uluslararası Çocuk Kontinans Topluluğu'nun (ICCS) 2006 yılında yayınladığı kurul raporuna göre kontrol edilemeyen idrar kaçırma anlamına gelmektedir (Austin ve ark., 2016). Fekal inkontinans bağırsak içeriğinin (gaita) anal kanaldan çıkışının kontrol edilememesi olarak tanımlanmaktadır (Canda & Ağalar, 2016). İdrar mesanede depolanır ve mesaneden boşaltılarak işeme gerçekleştirilir. Mesanenin idrar depolama görevi sempatik (T10-L2), işeme görevi ise parasempatik (S2-S4) sinir sisteminin kontrolü altındadır (Flores ve ark., 2023). Gaitanın depolanması ve dışkılama ise anorektal ve puborektal kaslar ile internal ve eksternal anal sfinkter kaslarının parasempatik ve sempatik sinirler vasıtasıyla bir bütün olarak çalışması sonucunda gerçekleşir. Bu sistemin herhangi bir kısmında oluşabilecek patolojiler fekal inkontinansa neden olabilir (Canda & Ağalar, 2016). Bireylerde engelliliğe sebep olan hastalıklarda bu yapılardan herhangi birinin etkilenmesi sonucu üriner veya fekal inkontinans ortaya çıkabilir. Bunlardan biri olan serebral palsi (SP) sıklıkla kabızlık olsun ya da olmasın hem idrar hem de fekal inkontinans ile ilişkili nörogelişimsel bir yetersizliktir (Vande Velde ve ark., 2018). SP'li bireylerde semptomatik nörojenik mesane prevalansı %30'a kadar çıkabilir (McNeal ve ark., 1983). SP'li bireylerde nörojenik mesanenin prezantasyonu önemli ölçüde değişebilir ve mesane spazmlarını (Powell, 2016), azalmış akış hızlarını (Silva ve ark., 2014) ve detrusör-sfinkter dissinerjisini (Cotter ve ark., 2016) içerebilir. Bununla birlikte, serebral palsili semptomatik çocuk ve erişkinlerin %59'a kadarını etkileyen detrusör aşırı aktivitesi, mesane disfonksiyonunun en yaygın sunumudur (Samijn ve ark., 2017).

Literatürde SP'li hasta gruplarında üriner ve fekal inkontinans değerlendirmelerinin yapıldığı çalışmalara rastlanmaktadır (Del Giudice ve ark., 1999; Marciniak ve ark., 2015; Park ve ark., 2004; Veugelers ve ark., 2010). SP'li çocuklarda mesane ve bağırsak kontrolü üzerine yapılmış bir çalışma sonucunda SP'li çocukların sağlıklı yaşlıtlarına göre ileri yaşlarda mesane ve barsak kontrolü geliştirdiğini ve daha sık enürezis ve üriner enfeksiyon geçirdiklerini gösterilmiştir (Ozturk ve ark., 2006). 2023'te SP'li çocuklarda üriner bozukluklar,

fonksiyonel bağımsızlık ve yaşam kalitesinin araştırılması için yapılmış bir çalışma sonucunda SP'li bireylerin kaba motor fonksiyon düzeyi arttıkça işeme disfonksiyonunda artış; fonksiyonel bağımsızlık ve yaşam kalitesinde azalma görüldüğü belirtilmektedir (Türker & Özkeskin, 2023).

Literatürde üriner inkontinans varlığı belirlenen engelli bireylerin zayıf kas kuvvetine ve daha az fonksiyonelliğe sahip oldukları belirtilmektedir (Talu, 2018). Üriner ve fekal inkontinans varlığı engelli bireylerin aileye bağımlılık derecesini artırır (Talu, 2018). Ailelere bakım yükü açısından daha fazla sorumluluk yüklenir ve iş yükü artar, iş yükü artan ailelerin yaşam kalitesi azalmaya başlar ve depresif olmaları olası bir sonuç haline gelir. Ayrıca inkontinansı olan engelli bireylerin hem kendilerinde hem de ailelerinde anksiyetenin inkontinans ile ilişkili olduğunu belirtilmiştir (Hussong ve ark., 2021).

Bu bağlamda, çocuklarında inkontinans bulguları olan ebeveynlerin, depresyon düzeyleri ve yaşam kalitelerindeki farklılıkların daha detaylı incelenmesi büyük önem taşımaktadır. İnkontinansın aile üzerindeki çok yönlü etkilerinin ele alınması ile bu problemin ebeveynler üzerindeki sonuçları ve yaşam kalitesini iyileştirmeye yönelik çözüm önerileri sunulabilecektir. Bu nedenle bu çalışmanın amacı üriner ve fekal inkontinansı olan ve olmayan engelli bireye sahip ebeveynlerin depresyon ve yaşam kalitelerinin incelenmesi ve karşılaştırılmasıdır. Çalışmanın hipotezi üriner ve/veya fekal inkontinans varlığının ailenin depresyon ve yaşam kalitesini etkileyeceği yönündedir. Elde edilecek sonuçlar, üriner ve fekal inkontinansı olan engelli bireylerin ebeveynlerinin depresyon ve yaşam kalitesi hakkında bilgi verir. Bu bilgiler doğrultusunda, engelli bireylere ve ailelerine kolaylıkla ulaşabilen özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde "inkontinans nedir, nasıl baş edilebilir, çocuğa yaklaşım nasıl olmalıdır?" gibi sorulara yönelik yapılabilecek eğitim stratejilerine yön verebilir. Bu konuda etkin olarak çalışabilen personel desteği sağlanabilir.

2. METOT

Kesitsel çalışma olarak yapılan bu pilot çalışma Ankara ilinde bulunan ve şubeleri bulunan bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yürütüldü. Çalışmanın evrenini özel eğitim ihtiyacı bulunan ve aynı zamanda idrar ve/veya gaita kaçırarak engelli bireylerin velileri oluşturmaktadır. Ankara ilinde şubeleri bulunan bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti alan, çalışmaya katılmaya gönüllü olan ve idrar ve/veya gaita kaçırarak engelli

bireyler ve aileleri çalışmanın örneklemini oluşturmaktadır.

Birebir yapılan görüşmeler ile rızası alınan anneler ve çocukları çalışmaya dahil edildi, çocuklar inkontinansı olan ve olmayan olarak ikiye ayrıldı. Çalışma yaşları 6 ile 27 arasında değişen 5 kadın, 4 ile 14 yaş arası değişen 13 erkek olmak üzere 18 engelli birey ve bu bireylerin primer bakımlarını yapan ve yaşları 27-54 arasında değişen 18 anne dâhil edilerek tamamlandı.

2.1. Araştırmanın Etik Yönü

Çalışmaya başlamadan önce, Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Etik Kurulu'ndan 16/04/2023 tarih ve 06-262 karar numarası ile onay alındı. Etik kurul onayı alındıktan sonra çalışmanın yapıldığı kurumdan 24/04/2023 tarihinde izin alındı. Engelli bireylerin ailelerine yapılacak değerlendirmeler için gerekli bilgilendirmeler yapıldı ve onam formu imzalatıldı.

Katılımcıların çalışmaya alınma kriterleri: Çalışmanın yapılacağı kurumdan özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti almak ve ailenin çalışmaya katılım için gönüllü olmak, idrar ve/veya gaita kaçırmasıdır.

Çalışmaya katılmaya gönüllü olan ailelere engelli çocuklarının üriner inkontinans durumları İşeme Bozuklukları Semptom Skoru (İBSS) ile fekal inkontinans durumları Holschneider Kontinans Skorlaması ile değerlendirildi. Ebeveynlerin depresyon düzeyleri Beck Depresyon Ölçeği ile ve sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri Nottingham Sağlık Profili ile değerlendirildi. Bütün değerlendirme ve ölçekler fizyoterapist ile ebeveynin sakin bir ortamda yüz yüze yaptığı görüşme ile yapıldı.

2.2. Üriner İnkontinansın Değerlendirilmesi

Engelli bireylerin üriner inkontinans durumunu değerlendirmek için İşeme Bozuklukları Semptom Skoru (İBSS) kullanıldı. Akbal ve ark. (2005) tarafından geliştirilip geçerlilik ve güvenilirliği kanıtlanmış olan İBSS üriner inkontinans ile ilgili toplamda 13 ve hayat kalitesi ile ilgili 1 soru içermektedir. İlk bölümde alınacak en fazla puan 35, ikinci bölümde ise en fazla 3 puan alınabilir. İlk bölümde her iki cins için de 9 ve daha fazla alınan puan üriner inkontinans varlığını işaret eder.

2.3. Fekal İnkontinansın Değerlendirilmesi

Engelli bireylerin fekal inkontinans durumunu değerlendirmek için Holschneider kontinans skorlaması (Am, 1983) kullanıldı. Bu skorlama anorektal fonksiyonların değerlendirilmesi amacıyla Holschneider tarafından geliştirilmiştir. Bu skorlama sisteminde

Skorun 10–14 arasında olması iyi, 5–9 arasında olması orta derecede, 0–4 arasında olması zayıf kontinans olarak kabul edilir.

2.4. Fonksiyonel Seviyenin Değerlendirilmesi

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) ile belirlenecektir. Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi Palisano ve ark. (1997)'nin geliştirdikleri ve daha sonra genişletilen (Palisano, 2007) bir sınıflandırma sistemidir. Beş seviyeden oluşmaktadır. Seviye 1 kısıtlamalar olmadan yürür; merdiven çıkabilir. Koşma, sıçrama gibi aktiviteleri yapabilir. Hız, denge ve koordinasyon gerektiren hareketlerde kısıtlılık vardır. Seviye 2 yardımcı araç olmadan yürür. Toplum içinde yürürken kısıtlılıklar vardır. Koşma ve sıçrama hareketleri kısıtlıdır. Seviye 3 el destekli yardımcı araçla yürür. Tırabzandan tutunarak merdiven çıkabilir. Toplum içinde yürürken kısıtlılıklar vardır. Tekereleli sandalye (TS)'yi kendisi kullanabilir. Seviye 4 yardımcı cihazlarla bile bağımsız mobilizasyonu kısıtlıdır. Kısıtlılık nedeniyle toplum içinde taşınır veya motorlu TS kullanır. Seviye 5 baş kontrolü yetersiz. Yardımcı araçlara rağmen oturma ve ayakta durmada sorun var. Yardımcı teknolojiler kullanılsa da mobilizasyonu ciddi derecede kısıtlıdır, TS ile taşınır (Palisano, 2007; Palisano ve ark., 1997).

2.5. Psikolojik Durum Değerlendirilmesi

Engelli bireylerin annesinin depresyon düzeyini belirlemek amacıyla Beck Depresyon Ölçeği kullanıldı. Ölçek Beck ve ark. tarafından adolesan ve erişkinlerde depresyonun davranışsal bulgularını ölçmek amacıyla 1961 yılında geliştirilmiştir (At, 1961). 21 maddeden oluşan ölçekte ebeveynler geçirdikleri son bir haftayı göz önünde bulundurarak kendilerini en iyi anlatan ifadeyi işaretlediler. Bu ölçek sonucunda 0-63 arasında bir puan belirlenir. Puan arttıkça depresyonun düzeyi artar.

2.6. Yaşam Kalitesi Değerlendirilmesi

Engelli bireylerin annesinin yaşam kalitesini değerlendirmek için Nottingham Sağlık Profili (NSP) kullanıldı. NSP iki bölümden oluşur. Birinci bölümde ağrı, duygusal reaksiyonlar, uyku, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite ve enerji kısımlarından oluşur. 0-600 arası puan alınır. İkinci bölümde ise sağlık durumu sebebiyle yaşanan problemler ile ilgili soruları içermektedir. 0-7 arası puan alınır. Belirtilen problemlere sahip olanlar 'evet', sahip olmayanlar 'hayır' seçeneğini işaretler. Alınan puanın artması yaşam kalitesinin azaldığını gösterir (Küçükdeveci ve ark., 2000).

2.7. İstatistiksel Analiz

Bu çalışmadan elde edilen veriler SPSS 23 programıyla değerlendirildi. Nicel değişkenler için ortalama, standart sapma, ortanca, en küçük ve en büyük değerler; nitel değişkenler için sıklık (n) ve görecelik sıklık (%) verildi. İnkontinans varlığına göre yaşam kalitesi ve depresyon düzeyi karşılaştırmaları gruplara düşen denek sayısının düşük olması sebebi ile Mann-Whitney U testi ile araştırıldı. İBSS ve Holschneider skoru ile diğer ölçümler arasındaki ilişkilerin incelenmesi normal dağılım gösteren verilerde Pearson'ın korelasyon katsayısı ile normal dağılım göstermeyen durumlarda Spearman sıra sayıları korelasyon katsayısı ile araştırıldı. Sonuçlar 0,05 anlamlılık düzeyinde değerlendirildi.

3. BULGULAR

Çalışmaya idrar ve/veya gaita kaçıran 18 engelli çocuk dâhil edilmiştir. Bu çocukların %27,8'inin kız, %72,2'sinin erkek olduğu belirlenmiştir. Çocukların tamamının ebeveyninin annesi olduğu belirlenmiştir. Çocukların %55,5'inin fonksiyonel seviyesinin KMFSS'ye göre bir, %27,7'sinin fonksiyonel seviyesi KMFSS'ye göre iki olduğu belirlenmiştir. Çocukların %77,8'inde İBSS skoruna göre üriner inkontinans olduğu belirlenmiştir. %61,1'inde ise Holschneider skoruna göre gaita inkontinansı olduğu belirlenmiştir (Tablo 1).

Tablo 1

Çocuklara Ait Genel Özellikler

Değişkenler	Düzyerler	Sıklık (%)
Cinsiyet	Kız	5 (%27,8)
	Erkek	13 (%72,2)
Yaş	Kız	16,6±8,08
	Erkek	6,8±2,9
KMFSS	1. seviye	10 (%55,5)
	2. seviye	5 (%27,7)
	3. seviye	1 (%5,6)
	4. seviye	1 (%5,6)
	5. seviye	1 (%5,6)
İBSS skoru gruplama	İnkontinans yok	4 (%22,2)
	İnkontinans var	14 (%77,8)
Holschneider skoru gruplama	Zayıf kontinans	1 (%5,55)
	Orta kontinans	10 (%55,55)
	İyi kontinans	7 (%38,88)

#: Yüzde

Çalışmaya dâhil edilen çocukların İBSS skoru ortalaması 14,89±8,07; Holschneider skoru ortalaması 8,39±3,42 olduğu belirlenmiştir (Tablo 2).

Tablo 2

Çocukların Yaş, İdrar ve Gaita Kaçırma Skalası Bilgileri

Değişkenler	$\bar{x}\pm ss$	Ortanca	Aralık [Min-Max]
Yaş	9,55±6,46	6,50	[4,00 – 27,00]
İBSS skoru	14,89±8,07	15,50	29,00 [0,00 – 29,00]
Holschneider skoru	8,39±3,42	7,00	11,00 [3,00 - 14,00]

$\bar{x}\pm ss$: Ortalama ± Standart Sapma

Ebeveynlerin yaş ve diğer skorlarına ait bilgiler Tablo 3'de özetlenmiştir. Annelerin yaşlarının 27 ile 54 arasında değiştiği belirlenmiştir. Yaş ortalamasının 38,00±7,94. yıl olduğu belirlenmiştir. Nottingham

sağlık profili-1 ortalamasının 174,12±140,13; Nottingham sağlık profili-2 ortalamasının 1,72±2,32 ve Beck depresyon ölçeği skorunun 12,89±11,54 olduğu belirlenmiştir (Tablo 3).

Tablo 3

Ebeveynlerin Yaş ve Diğer Skorlarına Ait Bilgiler

Değişkenler	$\bar{x}\pm ss$	Ortanca	Aralık [Min-Max]
Yaş (yıl)	38,00±7,94	38,00	27,00[27,00 –54,00]
Nottingham sağlık profili 1	174,12±140,13	193,62	406,87 [0,00-406,87]

Nottingham sağlık profili 2	1,72±2,32	0,00	6,00 [0,00 - 6,00]
Beck depresyon ölçeği skoru	12,89±11,54	10,00	35,00 [0,00 - 35,00]

$\bar{x}\pm ss$: Ortalama \pm Standart Sapma

İnkontinansı olan ve olmayan çocukların ebeveynlerinin Nottingham sağlık profili-1, Nottingham sağlık profili-2 ve Beck depresyon ölçeği skoru bakımından karşılaştırılma sonuçları Tablo 3'te

özetlenmiştir. Nottingham sağlık profili-1, Nottingham sağlık profili-2 ve Beck depresyon ölçeği skoru bakımından inkontinans olması ve olmaması arasında anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0,061$; $p=0,959$; $p=0,878$; $p=0,056$; $p=0,285$; $p=0,536$; Tablo 4).

Tablo 4

İnkontinansı Olan ve Olmayan Çocukların Ebeveynlerinin Nottingham Sağlık Profili-1, Nottingham Sağlık Profili-2 ve Beck Depresyon Ölçeği Skoru Bakımından Karşılaştırılması

Değişkenler	İnkontinans yok		İnkontinans var		p*
	$\bar{x}\pm ss$	Ort. Rank	$\bar{x}\pm ss$	Ort. Rank	
<i>İBSS gruplamaya göre</i>					
Nottingham sağlık profili-1	46,07±34,86	5,00	210,71±137,52	10,79	0,061
Nottingham sağlık profili-2	1,50±2,38	9,38	1,79±2,39	9,54	0,959
Beck depresyon ölçeği skoru	12,00±15,56	9,13	13,14±10,87	9,61	0,878
<i>Holschneider skoru gruplama</i>					
Nottingham sağlık profili-1	89,76±95,49	6,43	227,81±140,57	11,45	0,056
Nottingham sağlık profili-2	0,86±1,86	7,71	2,27±2,49	10,64	0,285
Beck depresyon ölçeği skoru	10,71±12,57	8,50	14,27±11,24	10,14	0,536

$\bar{x}\pm ss$: Ortalama \pm Standart Sapma, Ort. Rank: Ortalama sıra sayısı. *: Mann-Whitney U testi sonucu.

İBSS ve Holschneider skorları ile Nottingham sağlık profili-1, Nottingham sağlık profili-2 ve Beck depresyon ölçeği skoru arasındaki ilişkiler Tablo 5'te özetlenmiştir. İBSS skoru ile Nottingham sağlık profili-1 arasında aynı yönlü ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($r=0,550$; Tablo 4). Holschneider skoru

ile Nottingham sağlık profili-1 arasında ters yönlü ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($rs=-0,519$; Tablo 4). İBSS ve Holschneider skorunun Nottingham sağlık profili-2 ve Beck depresyon ölçeği skoru ile arasında anlamlı ilişki olmadığı belirlenmiştir ($p=0,313$; $p=0,636$; $p=0,263$; $p=0,566$; Tablo 5).

Tablo 5

İBSS ve Holschneider Skorları ile Nottingham Sağlık Profili-1, Nottingham Sağlık Profili-2 ve Beck Depresyon Ölçeği Skoru Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi

		NSP1	NSP2	Beck
İBSS	Katsayı	0,550*	0,252 ⁺	0,120*
	p	0,018	0,313	0,636
Holschneider skoru	Katsayı	-0,519*	-0,279 ⁺	-0,145*
	p	0,027	0,263	0,566

*Pearson'ın korelasyon katsayısı (r); + Spearman sıra sayıları korelasyon katsayısı sonucu (rs). NSP1: Nottingham sağlık profili-1; NSP2: Nottingham sağlık profili-2.

4. TARTIŞMA

Üriner ve fekal inkontinansı olan ve olmayan engelli bireye sahip ebeveynlerin depresyon ve yaşam kalitelerinin incelenmesi ve karşılaştırılması amacıyla gerçekleştirilen bu çalışma sonucunda, ebeveynler arasında çocuğun inkontinans problemi olmasının ebeveynlerin Nottingham sağlık profili-1, Nottingham sağlık profili-2 ve Beck depresyon ölçeği skorunda anlamlı farklılıklara neden olmadığı gözlemlenmiştir. Ancak puan arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı

gösteren Nottingham Sağlık Profili-1 ile İBSS skoru arasında aynı yönlü ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir, bu bulgulara göre çocuktaki üriner inkontinans bulguları artarken annenin yaşam kalitesi azalmaktadır. Fekal inkontinansı değerlendiren Holschneider Skoru'ndan elde edilen sonuçlardaki Holschneider skoru ile Nottingham sağlık profili-1 arasında ters yönlü ve anlamlı bir ilişki çocuktaki fekal inkontinans varlığı azaldıkça ebeveynlerin yaşam kalitesinin arttığını gösterir. İBSS ve Holschneider Skoru'nun Nottingham sağlık profili-2 ve Beck

Depresyon Ölçeği Skoru arasındaki ilişkide anlamlı farklar görülmediği belirlendi.

Ebeveynlik stresi, çocukların ihtiyaç ve taleplerine uymaya çalışırken onların karşılaştıkları durumlara verdikleri psikolojik ve fiziksel tepkilerle sonuçlanan bir dizi süreci ifade eder. Bu, ebeveynlerin çocuğun sorumluluklarını üstlendiklerinde hissettikleri özel bir baskı türüdür. Özel olarak bakıma ihtiyaç duyan çocuklar; fiziksel, gelişimsel, davranışsal veya duygusal rahatsızlıkları olan (zihinsel bir engel, otizm, serebral palsi, spina bifida, down sendromu, musküler hastalıklar, görme bozukluğu) veya bu rahatsızlıklar açısından yüksek risk altında olan bir çocuk grubudur (Bradshaw ve ark., 2019). Bir anne veya baba olarak, alınan sorumlulukların stresi mevcut iken özel olarak sağlık bakımına ihtiyaç duyan çocuklara sahip ebeveynler diğerlerine göre daha yüksek ebeveynlik stresi yaşama eğilimindedir. Zihinsel veya gelişimsel engelli bir çocuğu büyütme, çocuğun davranış sorunları, destek bakım verenlerin yüksek talepleri ve maddi sıkıntılar gibi bir takım kronik stres etkenleri bu çocukları yetiştirmenin doğasında vardır. Bu stres faktörlerinin bir sonucu olarak, ebeveynler depresyon ve anksiyeteye karşı daha savunmasız olabilir. 2019 yılında zihinsel ve gelişimsel engelli (ZGE) çocukların ebeveynlerinde depresyon ve kaygı seviyesini inceleyen bir meta-analiz çalışması, incelemiş olduğu çalışmalardan elde ettiği sonuçlar: ZGE'li bir çocuğa ebeveynlik yapmanın yüksek düzeyde depresif belirtilerle ilişkili olduğuna dair kanıt sağlar. Bu incelemede, ZGE'li çocukların ebeveynlerinin neredeyse üçte birinin (%31) orta düzeyde depresyon yaşadığı tahmin edilmiştir; bu, ZGE olmayan çocukların ebeveynlerine yönelik tahminden %24 daha yüksektir. Kanıt tabanını geliştirmek için daha fazla kanıtı ihtiyaç duyulmasına rağmen, bu ebeveynlere yönelik spesifik hizmetlere açık bir ihtiyaç olduğu belirtilmektedir (Bradshaw ve ark., 2019). Yapılan bu çalışmaların sonuçları incelendiğinde bizim yaptığımız çalışmadan elde ettiğimiz inkontinansı olan ve olmayan engelli bireye sahip ebeveynlerin depresyon ve yaşam kaliteleri arasında fark olmaması ile paralellik gösterir. Çünkü inkontinansı olsun veya olmasın çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin hepsinin engelli bir çocuğu vardır.

Sadece inkontinansı olan çocukların bu durumdan nasıl etkilendiği ve ebeveynlerinin neler yaşayabildiğini öğrenebilmek için yapılmış çalışmalara bakıldığında ise nokturnal enürezis, gündüz idrar kaçırma ve/veya fekal inkontinansı olan okul çocuklarının yaşam kalitesinin düşük olduğu gösterilmiştir (Mattheus ve ark., 2021). Ayrıca da

2019'da hem Otizm Spektrum Bozukluğu hem de inkontinansı olan çocuklarda ebeveyn stresini değerlendiren bir çalışmada ebeveynlerinin, engeli olmayan ebeveynlere göre daha fazla stres yaşadığı belirtilmiştir (Niemczy ve ark., 2019). Mevcut çalışmalar engelli bireylerin ailelere olan bağımlılık düzeyi arttıkça ailelerin depresyon düzeyinin artmasına ve yaşam kalitesinin azalmasına neden olduğunu ortaya koymaktadır (Bradshaw ve ark., 2019; Mattheus ve ark., 2021; Niemczy ve ark., 2019). Bizim çalışmamızda elde edilen üriyer ve fekal inkontinans düzeyinin artması ile ebeveynlerin yaşam kalitesinin azalması sonucu ile paralellik gösterir. Öyle ki üriyer ve fekal inkontinans düzeyi arttıkça engelli bireyin anneye olan bağımlılık düzeyinin artması ve bu durumda da annelerin depresyon düzeyinin ve yaşam kalitesinin etkilenmesi olası bir sonuçtur.

4.1. Limitasyonlar

Çalışmamız şubeleri olan bir özel eğitim merkezinde planlandı ve veriler ebeveynlerden yüz yüze alındı. Ancak çalışmanın yalnızca bir özel eğitim merkezinde yapılabilmesi ulaşılan kişi sayısına etki etmiş ve değerlendirmelerin uzun zaman alması da gönüllü olan ebeveynlerin daha az sayıda olmasına neden olmuştur. Öyle ki çalışmanın engelli bireylerin hem üriyer hem de fekal inkontinans durumlarını araştırması ve bu durumların ailelerin depresyon ve yaşam kalitesi üzerine etkilerini araştırması çalışmanın güçlü yanlarını oluşturur.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

İnkontinansı olan ve olmayan engelli bireye sahip ebeveynlerin depresyon ve yaşam kalitelerinin karşılaştırılmasını ve incelenmesini amaçladığımız çalışmamızda inkontinansı olan ve olmayan engelli bireye sahip ebeveynlerin depresyon ve yaşam kaliteleri arasında fark olmamasına rağmen, üriyer ve fekal inkontinans düzeyi arttıkça ebeveynlerin yaşam kalitesinin azaldığı sonucu elde edildi. Bu çalışma grubunda ebeveyn stresini değerlendiren oldukça az sayıda çalışmalardan biridir. Ancak az sayıda kişinin dâhil olması nedeniyle kanıt değerini artıracak ileri düzey çalışmalara ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz. Ayrıca çalışmanın sonuçları doğrultusunda, inkontinansı olan engelli bireye sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik çalışmalar yapılmasını önermekteyiz.

6. ETİK BEYANI

Çalışmaya başlamadan önce, Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Etik Kurulu'ndan 16/04/2023 tarih ve 06-262 karar numarası ile onay

alındı. Etik kurul onayı alındıktan sonra çalışmanın yapıldığı kurumdan 24/04/2023 tarihinde izin alındı.

7. YAZAR KATKILARI

BA çalışmayı tasarladı, çalışmayı yürüttü, çalışmanın sonuçlarını yorumladı, literatür taradı ve son halini gözden geçirdi. AEK verileri topladı, çalışmayı yürüttü, literatür taradı ve son halini gözden geçirdi. AEY analizleri yaptı, sonuçları yorumladı ve son halini gözden geçirdi.

8. KAYNAKLAR

- Akbal, C. E. M., Genc, Y., Burgu, B., Ozden, E., & Tekgul, S. (2005). Dysfunctional voiding and incontinence scoring system: quantitative evaluation of incontinence symptoms in pediatric population. *The Journal of Urology*, 173(3), 969-973. <https://doi.org/10.1097/01.ju.0000152183.91888.f6>
- Am, H. (1983). Electromanometrie des enddarms. *Diagnostik und Therapie der Inkontinenz und der chronischen Obstipation*, 2. <https://cir.nii.ac.jp/crid/1572261550023852416>
- At, B. (1961). An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*, 4, 53-63. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>
- Austin, P. F., Bauer, S. B., Bower, W., Chase, J., Franco, I., Hoebeke, P., ... & Nevéus, T. (2016). The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: Update report from the standardization committee of the International Children's Continence Society. *Neurourology and urodynamics*, 35(4), 471-481. <https://doi.org/10.1002/nau.22751>
- Bradshaw, S., Bem, D., Shaw, K., Taylor, B., Chiswell, C., Salama, M., ... & Cummins, C. (2019). Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity—a scoping review. *BMC Pediatrics*, 19, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>
- Canda, A. E., & Ağalar, C. (2016). Fekal inkontinans. *Türkiye Klinikleri General Surgery-Special Topics*, 9(2), 31-41. <https://www.turkiyeklinikleri.com/article/en-fekal-inkontinans-75206.html>
- Cotter, K. J., Levy, M. E., Goldfarb, R. A., Liberman, D., Katorski, J., Myers, J. B., & Elliott, S. P. (2016). Urodynamic findings in adults with moderate to severe cerebral palsy. *Urology*, 95, 216-221. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2016.05.024>
- Del Giudice, E., Staiano, A., Capano, G., Romano, A., Florimonte, L., Miele, E., ... & Crisanti, A. F. (1999). Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain and Development*, 21(5), 307-311. [https://doi.org/10.1016/s0387-7604\(99\)00025-x](https://doi.org/10.1016/s0387-7604(99)00025-x)
- Flores, J. L., Cortes, G. A., & Leslie, S. W. (2023). Physiology, urination. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32965852/>
- Hussong, J., Rosenthal, A., Bernhardt, A., Fleser, S., Langenbeck, M., Wagner, C., ... & von Gontard, A. (2021). State and trait anxiety in children with incontinence and their parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(4), 1243-1256. <https://doi.org/10.1177/13591045211033175>
- Küçükdeveci, A. A., McKenna, S. P., Kutlay, S., Gürsel, Y., Whalley, D., & Arasil, T. (2000). The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *International Journal of Rehabilitation Research*, 23(1), 31-38. <https://doi.org/10.1097/00004356-200023010-00004>
- Marciniak, C. M., Lee, J., Jesselson, M., & Gaebler-Spira, D. (2015). Cross-sectional study of bowel symptoms in adults with cerebral palsy: prevalence and impact on quality of life. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(12), 2176-2183. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.08.411>
- Mattheus, H. K., Kiefer, K., Freund, R., Hussong, J., Wagner, C., Equit, M., ... & von Gontard, A. (2021). Psychopathology and parental stress in 3–6-year-old children with incontinence. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*. <https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000804>
- McNeal, D. M., Hawtrey, C. E., Wolraich, M. L., & Mapel, J. R. (1983). Symptomatic neurogenic bladder in a cerebral-palsied population. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 25(5), 612-616. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1983.tb13820.x>
- Niemczyk, J., Fischer, R., Wagner, C., Burau, A., Link, T., & von Gontard, A. (2019). Detailed assessment of incontinence, psychological problems and parental stress in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1966-1975. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03885-6>
- Ozturk, M., Oktem, F., Kisioglu, N., Demirci, M., Altuntas, I., Kutluhan, S., & Dogan, M. (2006). Bladder and bowel control in children with cerebral palsy: Case-control study. *Croatian Medical Journal*, 47(2), 264-270. <https://hrcak.srce.hr/3107>
- Palisano, R. J. (2007). GMFCS-E & R gross motor function classification system: Expanded and revised. *Canchild Centre for Childhood Disability Research*. <https://researchdiscovery.drexel.edu/esploro/outputs/book/GMFCS---E--R-Gross/991019203674504721>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214-223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
- Park, E. S., Park, C. I., Cho, S. R., Na, S. I., & Cho, Y. S. (2004). Colonic transit time and constipation in children with spastic cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(3), 453-456. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(03\)00479-9](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(03)00479-9)
- Powell, C. R. (2016). Not all neurogenic bladders are the same: a proposal for a new neurogenic bladder classification system. *Translational Andrology and Urology*, 5(1), 12. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2223-4683.2016.01.02>
- Samijn, B., Van Laecke, E., Renson, C., Hoebeke, P., Plasschaert, F., Vande Walle, J., & Van den Broeck, C. (2017). Lower urinary tract symptoms and urodynamic findings in children and adults with cerebral palsy: A systematic review. *Neurourology and Urodynamics*, 36(3), 541-549. <https://doi.org/10.1002/nau.22982>
- Silva, J. F., Carrerette, F. B., & Damião, R. (2014). Uroflowmetry in the management of lower urinary tract symptoms of children and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Pediatric*

Urology, 10(3), 413-417.
<https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2013.07.004>

Talu, B. (2018). Determine the relationship between abdominal muscle strength, trunk control and urinary incontinence in children with diplegic cerebral palsy. *Urology Journal*, 15(4), 180-185. <https://doi.org/10.22037/uj.v0i0.4043>

Türker, A., & Özkeskin, M. (2023). Investigation of urinary disorders, functional independence, and quality of life in children with cerebral palsy. *Neurourology and Urodynamics*, 42(3), 597-606. <https://doi.org/10.1002/nau.25135>

Vande Velde, S., Van Renterghem, K., Van Winckel, M., De Bruyne, R., & Van Biervliet, S. (2018). Constipation and fecal

incontinence in children with cerebral palsy: Overview of literature and flowchart for a stepwise approach. *Acta Gastro-Enterologica Belgica*, 81(3), 415-418. <https://www.ageb.be/ageb-journal/ageb-volume/ageb-article/66/>

Veugelers, R., Benninga, M. A., Calis, E. A., Willemsen, S. P., Evenhuis, H., Tibboel, D., & Penning, C. (2010). Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(9), e216-e221. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03701.x>