

Kronik Engelli Çocuğa Sahip Annelerde Stres-Kaygı ve Yorgunluk Düzeylerinin Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi

The Effect of Fatigue and Stres-Anxiety Levels On Quality Of Life in Mothers Who Have Chronically Disabled Children

Meral SERTEL¹, Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK², Eylem TÜTÜN YÜMİN³,
Filiz BAYRAKTAROĞLU⁴

ÖZET

Amaç: Bu çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerde yorgunluk, stres-kaygı düzeyi ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi hedeflenmiştir.

Yöntem: Çalışmaya gönüllü 62 kronik engelli çocuğun annesi dahil edildi. Çalışmaya katılan bireylerin sosyo-demografik bilgileri hazırlanan değerlendirme formu ile sorgulandı. Bireylerin stres ve kaygı düzeyini belirlemek için, durumluk kaygı (STAI- state, DKÖ)-süreklilik kaygı ölçeği (STAI-trate, SKÖ); yorgunluklarını ölçmek için Yorgunluk Şiddeti Ölçeği (YŞÖ) ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için Nottingham Sağlık Profili (NHP) kullanıldı.

Bulgular: Bireylerin yaş ortalaması 40.08±8.09 yıl idi. Bireylerin YŞÖ'den aldıkları toplam puan 29.98±14.93 puan, SKÖ'den aldıkları toplam puan 57.79±10.69, DKÖ'den aldıkları toplam puan ise 22.30±6.48 ve NHP'den aldıkları toplam puan ise 124.94±143.65 olarak tespit edildi. Yapılan korelasyon analizi sonucunda, yorgunluk düzeyi ile SKÖ ve DKÖ arasında bir ilişki bulunmadı ($p>0.05$). Fakat yorgunluk düzeyi ile NHP'nin bütün alt parametreleri ve toplam NHP arasında pozitif yönde bir ilişki bulundu ($p<0.05$).

Tartışma: Kronik engelli çocuklarının bakımı üstlenen annelerde yaşanan stres-kaygı düzeyi ve yorgunluk seviyelerinin annenin yaşam kalitesini etkilediği gözlemlendi.

Anahtar Kelimeler: Engelli çocuk, bakım veren, yaşam kalitesi, yorgunluk

ABSTRACT

Objectives: In this study, it was aimed to investigate of fatigue, stress-anxiety status and quality of life in mothers who have chronically disabled children.

Methods: 62 volunteer mother who have chronically disabled children were included in this study. Socio-demographic characteristics were recorded. State-Trate Anxiety Inventory [STAI-state (STAI-S) and STAI-trate(STAI-T)] was used to evaluate stress and anxiety level. Fatigue Severity Scale (FSS) and Nottingham Health Profile (NHP) were used to evaluate fatigue level and quality of life, respectively.

Findings: The average of age of the subjects was 40.08±8.09 years. Total score of FSS, STAI-S, STAI-T and NHP were 29.98±14.93, 57.79±10.69, 22.30±6.48 and 124.94±143.65, respectively. In correlation analysis, a statistically significant between fatigue level and STAI-S, STAI-T were not found ($p>0.05$). But, there was a correlation between fatigue level and total NHP score and sub-parameters ($p<0.05$).

Conclusion: The results of study showed that fatigue level and stress-anxiety level seems to be effective on quality of life in mothers who have chronically disabled children.

Keywords: disabled children, caregiver, quality of life, fatigue

GİRİŞ

Engelli bir çocuğun maruz kaldığı kronik hastalıklar, çocuk için olduğu kadar çocuğun anne ve babası için de stres kaynağıdır (1). Engelli çocuğun aile üzerinde yarattığı stres, ailenin ekonomik durumunu, aile içi ve sosyal ilişkileri etkilemekte, anne ve babada kaygı, depresyon ve umutsuzluk hissine neden olmaktadır (2). Özel gereksinimli çocuklarda annelerin babalara göre çocuğun davranışlarını şekillendirme ve sağlıklı

olma halini devam ettirebilme konusunda daha büyük etkisinin olduğu bulunmuştur (3). Yapılan çalışmalarda, çocuğun bakımını daha çok üstlenen anneler üzerindeki etkiler baba, kardeş ve diğer aile fertleri üzerindeki etkilerden daha fazla incelenmiştir. Çalışmalarda, annelerde depresyon, stres, anksiyete düzeyinin babalara göre daha fazla olduğu ve yaşam kalitesinin daha çok etkilendiği bulunmuştur (4-6).

Ayrıca, yaşam kalitesi kişinin sosyal düzeni, yaşam tarzı, gelir düzeyi ve yaşamdan beklentileri gibi kendisi ile ilgili birçok unsurdan etkilenmektedir. Kendi varlığı ile doğrudan bağlantılı olmayan sorumluluklar ve sosyal çevreden kaynaklanan olumsuzluklar da yaşam kalitesini etkileyebilen önemli faktörler olup,

1.Yrd. Doç. Dr. Kırıkkale Üni. Sağ. Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Reh. Bölümü

3.Doç. Dr. Dokuz Eylül Üni., Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu

4.Yrd. Doç. Dr. Abant İzzet Baysal Fizik Tedavi ve Rahabilitasyon Yüksekokulu

Sorumlu Yazar İletişim Adresi: fzt_meralaksehir@hotmail.com

kişinin ruh sağlığını bozabilmektedir (7). Engelli çocuğun bakımı ile ilgilenen anneler kendilerine daha az zaman ayırabilmekte, eskisine oranla daha az sosyal katılım yapabilmekte, bu da annenin ruh halini olumsuz etkileyebilmektedir (8). Çalışmalarda, özellikle, annelerin boş zaman ve sosyal etkinliklerinin kısıtlandığı, ev kadınlığı rolünden mutlu olmadıkları ve bu yüzden daha fazla stres yaşadıkları belirtilmiştir (9). Aynı şekilde, engelli çocuğa sahip annelerde engelli çocuğu olamayan annelere göre somatik yakınmalar, depresyon ve anksiyete bozukluğu gibi ruhsal rahatsızlıkların daha çok görüldüğü gözlenmiştir (10,11). Bu gibi ruhsal rahatsızlıklar anne üzerinde kronik yorgunluğa, uyku haline, yaşamdan doyumсуzluğa, umutsuzluğa ve yaşam kalitesinde azalmaya neden olmaktadır. Engelli çocuğa sahip olmanın aileler üzerindeki etkilerinin incelendiği birçok çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmalarda, sıklıkla ruh hali değişimleri ve yaşam kalitesi incelenmiştir (7,8). Fakat yapılan çalışmalarda yorgunluk düzeyi ve yorgunluğun yaşam kalitesi üzerine etkisinin yeterince incelenmediği gözlenmiştir. Bu çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerde yorgunluk, stres-kaygı düzeyi ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi hedeflenmiştir (6,12-14).

Gereç ve Yöntem

Bireyler, Çay Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nden sağlandı. Çalışmanın etik açıdan uygunluğu Düzce Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Komitesi tarafından değerlendirilerek onaylandı (Karar numarası 2012/277). Tek bir merkezde yürütülen çalışmada, enine kesitsel çalışma düzeni kullanıldı. Çalışma 62 engelli çocuğun anneleriyle gerçekleştirildi. Çalışmaya dahil edilme kriterleri, 20-50 yaş arası kronik engelli çocuğa sahip anne olmak, engelli çocuğu en az iki yaşında olmak, tek engelli çocuğa sahip olmak, sorulan soruları anlayıp cevap verebilecek düzeyde olmak ve çalışmaya katılmaya gönüllü olmak olarak belirlendi. Çalışmaya katılmayı kabul etmeyen ve sorulan soruları anlayabilecek kadar kooperasyonu olmayan anneler çalışma dışı bırakıldı. Gerekli açıklamalar yapıldıktan sonra çalışmaya katılmayı kabul eden tüm annelerden yazılı aydınlatılmış onam alındı.

Çalışmaya katılan bireylerin sosyo-demografik özelliklerini belirlemek amacıyla yaş, kilo, boy,

vücut kitle indeksi, eğitim durumu, medeni durum, akraba evliliği ve kan uyuşmazlığı olup olmadığı soruldu.

Bireylerin stres ve kaygı düzeyini belirlemek için, durumluk kaygı (STAI- state) (DKÖ)-sürekli kaygı ölçeği (STAI-trate) (SKÖ) kullanıldı. Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği Spielberger ve arkadaşları tarafından 1970 de geliştirilmiş, Öner ve Le Compte tarafından 1985'te Türk toplumuna uyarlaması yapılmış, durumluk ve sürekli kaygı düzeylerini 20 soru ile ayrı ayrı ölçen likert tipi bir ölçektir. Yüksek puanlar yüksek kaygı seviyelerini, düşük puanlar düşük kaygı seviyelerini gösterir. Durumluk Kaygı Ölçeği (DKÖ), ani değişiklik gösteren heyecansal reaksiyonları değerlendirmede oldukça duyarlı bir araçtır. Envanterin ikinci bölümünde yer alan yine 20 maddeden oluşan Sürekli Kaygı Ölçeği (SKÖ), kişinin genelde, yaşama eğilimi gösterdiği kaygının sürekliliğini ölçmeyi amaçlamaktadır. Skorlar 20 (düşük anksiyete) ile 80 (yüksek anksiyete) arasındadır (15,17).

Bireylerin yorgunluklarını ölçmek için Yorgunluk Şiddeti Ölçeği kullanıldı. Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ) geçerliliği ve güvenilirliği kanıtlanmış bir ölçektir. YŞÖ tek boyutlu skalalar içinde en iyi örnek olarak gösterilir. Kişi, her madde ile ne kadar aynı fikirde olduğunu 1'den 7'ye kadar rakam seçerek belirtir. 1 hiç katılmadığını, 7 tamamen katıldığını belirtir. Toplam 9 sorudan oluşan ölçeğin puan aralığı 9-63'tür. 36 veya daha yüksek skor şiddetli yorgunluğu gösterir (18).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için Nottingham Sağlık Profili (NHP)'nin Türkçe versiyonu kullanıldı (19). NHP, kişinin algıladığı sağlık problemlerini ve bu problemlerin normal günlük aktiviteleri etkileme düzeyini ölçen bir genel yaşam kalitesi anketidir. Anket, 38 maddeden oluşur ve sağlık statüsü ile ilgili altı boyutunu değerlendirir: Enerji (3 madde), ağrı (8 madde), emosyonel reaksiyonlar (9 madde), uyku (5 madde), sosyal izolasyon (5 madde) ve fiziksel aktivite (8 madde). Sorulara evet veya hayır şeklinde cevap verilir. Her bir bölüme 0-100 arası puanlama yapılır. 0 en iyi sağlık durumunu, 100 en kötü sağlık durumunu gösterir.

İstatistiksel analiz

İstatistiksel analizler, "SPSS 16 for Windows"

programında yapıldı. p değeri 0.05 seçildi.

Çalışmanın sayısal değişkenleri ortalama±standart sapma (X±SD), sayı ve yüzde olarak (n,%) gösterildi. Yorgunluk düzeyi, yaşam kalitesi ve diğer değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemlerle (Kolmogorov-Smirnov/Shapiro-Wilk testleri) kullanılarak incelendi. Değişkenler normal dağılım gösterdiğinden korelasyon katsayıları ve istatistiksel anlamlılıklar Pearson testi ile hesaplandı. Çok değişkenli bir lineer regresyon modeli kullanılarak farklı prediktörlerin yaşam kalitesi üzerine etkileri incelendi. İstatistiksel anlamlılık düzeyi <0.05 olarak kabul edildi.

Bulgular

Çalışmaya yaş ortalaması 40.08±8.09 yıl olan 62 engelli çocuğa sahip anne dahil edildi. Çalışmaya dahil edilen bireylerin %96.8'i evli, %3.2'si bekar. Çalışmamızda engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğu (%41.9) ilkokul mezunu eğitim düzeyine sahipti ve %93.6'sı ev hanımıydı. Babaların da büyük bir çoğunluğu (%40.3) lise düzeyi eğitime sahipti. Bireylerin 9'unda akraba evliliği (%14,5) ve 4'ünde kan

Tablo 1. Bireylere ait sosyo-demografik özellikler (Düzce 2012)

Özellikler		X±SD; n (%)
Yaş (yıl. X±SD)		40.08±8.09
BMI (kg/m ² . X±SD)		27.39±4.70
Medeni Durumu n(%)	Evli	60 (96.8)
	Bekar	2 (3.2)
Anne Eğitimi n(%)	Okur yazar değil	4 (6.5)
	İlkokul	26 (41.9)
	Ortaokul	7 (11.3)
	Lise	21 (33.9)
	Üniversite	2 (3.2)
Meslek n(%)	Ev hanımı	58 (93.6)
	Çalışan	4 (6.4)

Tablo 1. Devamı

Akraba Evliliği n(%)	Var	9 (14.5)
	Yok	53 (85.5)
Kan Uyuşmazlığı n(%)	Var	4 (6.5)
	Yok	58 (93.5)
Baba Eğitimi n(%)	İlkokul	18 (29.1)
	Ortaokul	9 (14.5)
	Lise	25 (40.3)
	Üniversite	10 (16.1)

uyuşmazlığı (%6,5) öyküsü mevcuttu (Tablo 1).

Bireylerin yorgunluk değerlendiren YŞÖ'den aldıkları toplam puan 29.98±14.93 puan, SKÖ'den aldıkları toplam puan 57.79±10.69, DKÖ'den aldıkları toplam puan 22.30±6.48 ve NHP'den aldıkları toplam puan ise 124.94±143.65 olarak tespit edildi (Tablo 2).

Tablo 2. Bireylerin yorgunluk, durumluk-kaygı, sürekli kaygı düzeyi ve yaşam kalitesine ait değerleri (Düzce 2012)

	X±SD
YŞÖ	29.98±14.93
SKÖ	57.79±10.69
DKÖ	22.30±6.48
NHPES	31.30±36.12
NHPA	17.80±26.95
NHPER	23.02±26.83
NHPSE	19.77±29.77
NHPU	24.05±27.90
NHPFA	8.62±18.12
NHP toplam	124.94±143.65

**p<0.01, *p<0.05, Pearson korelasyon katsayısı,
YŞÖ: Yorgunluk Şiddeti Ölçeği;
DKÖ: Durumluk Kaygı Ölçeği;
SKÖ: Sürekli Kaygı Ölçeği;
NHPES: Nottingham Sağlık Profili enerji seviyesi,
NHPA: Nottingham Sağlık Profili ağrı,
NHPER: Nottingham Sağlık Profili emosyonel reaksiyonlar,
NHPSE: Nottingham Sağlık Profili sosyal izolasyon,
NHPU: Nottingham Sağlık Profili uyku,
NHPFA: Nottingham Sağlık Profili Fiziksel aktivite

Yapılan korelasyon analizinde, bireylerin yaş ile eğitim düzeyi arasında negatif yönlü bir ilişki tespit edildi ($p<0.05$, Tablo 3). Yorgunluk düzeyi ile SKÖ ve DKÖ arasında bir ilişki bulunmazken ($p>0.05$), yorgunluk düzeyi ile NHP'nin bütün alt parametreleri ve toplam NHP arasında pozitif yönde bir ilişki bulundu ($p<0.05$). Bireylerin eğitim düzeyi ile yaşam kalitesinin enerji seviyesi, ağrı, emosyonel reaksiyon, uyku, fiziksel aktivite ve toplam NHP puanı arasında negatif yönde bir ilişki saptandı ($p<0.05$). Bireylerde DKÖ ile SKÖ arasında pozitif yönde bir ilişki ($p<0.05$); SKÖ ile NHP'nin emosyonel reaksiyon, sosyal izolasyon ve toplam NHP puanı arasında ise negatif yönde

ilişki görüldü ($p<0.05$). DKÖ ile NHP'nin enerji seviyesi, ağrı, emosyonel reaksiyon, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite ve toplam NHP puanı arasında ise negatif yönde bir ilişki saptandı ($p<0.05$, Tablo 3).

Engelli çocuk annelerinde yaşam kalitesini etkileyen faktörleri incelemek amacıyla yapılan regresyon analizinde, SKÖ, NHP'nin enerji seviyesi, fiziksel aktivite düzeyi, ağrı, uyku, sosyal izolasyon, emosyonel reaksiyon parametrelerinin yaşam kalitesini etkilediği gözlemlendi ($p<0.05$). Yaş, eğitim düzeyi, yorgunluk ve DKÖ'nin ise etkilemediği belirlendi ($p>0.05$, Tablo 4).

Tablo 3. Bireylerde yorgunluk, stres-kaygı düzeyi ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki. (Düzce 2012)

		Yaş	Eğitim düzeyi	SKÖ	DKÖ	YŞÖ	NHPES	NHPA	NHPER	NHPSI	NHPU	NHPFA	NHP toplam
Yaş	r	1											
	p												
Eğitim düzeyi	r	-0.42**	1										
	p	0.00											
SKÖ	r	0.16	0.04	1									
	p	0.19	0.73										
DKÖ	r	0.08	0.20	0.54**	1								
	p	0.50	0.10	0.00									
YŞÖ	r	0.33**	-0.05	0.02	-0.07	1							
	p	0.00	0.64	0.82	0.54								
NHPES	r	0.47**	-0.38**	-0.18	-0.42**	0.51**	1						
	p	0.00	0.00	0.17	0.00	0.00							
NHPA	r	0.45**	-0.31*	-0.15	-0.31*	0.66**	0.80**	1					
	p	0.00	0.01	0.23	0.01	0.00	0.00						
NHPER	r	0.21	-0.27*	-.038**	-0.55**	0.32*	0.74**	.65**	1				
	p	0.11	0.03	0.00	0	0.01	0.00	0.00					
NHPSI	r	0.15	-0.23	-0.43**	-0.51**	0.37**	0.64**	0.60**	0.78**	1			
	p	0.23	0.07	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00				
NHPU	r	0.34**	-0.32*	-0.21	-0.14	0.34**	0.63**	0.64**	0.66**	0.57**	1		
	p	0.00	0.01	0.11	0.294	0.007	0.00	0.00	0.00	0.00			
NHPFA	r	0.50**	-0.35**	-0.15	-0.29*	0.57**	0.71**	0.81**	.614**	0.66**	0.56**	1	
	p	0	0.00	0.24	0.026	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00		
NHPtoplam	r	0.41**	-0.37**	-0.30*	-0.44**	0.54**	0.90**	0.88**	0.87**	0.83**	0.78**	0.83**	1
	p	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	

* $p<0.01$, ** $p<0.05$, Pearson korelasyon analizi, YŞÖ: Yorgunluk Şiddeti Ölçeği; DKÖ: Durumluk Kaygı Ölçeği; SKÖ: Sürekli Kaygı Ölçeği; NHPES: Nottingham Sağlık Profili enerji seviyesi, NHPA: Nottingham Sağlık

Profili ağrı, NHPER: Nottingham Sağlık Profili emosyonel reaksiyonlar, NHPSE: Nottingham Sağlık Profili sosyal izolasyon, NHPU: Nottingham Sağlık Profili uyku, NHPFA: Nottingham Sağlık Profili Fiziksel aktivite

Tablo 4. Kronik engelli çocuğa sahip annelerde yaşam kalitesini etkileyen parametreler (Düzce 2012)

Katsayı	Standardize Edilmemiş Katsayı		Standart Katsayı	t	p
	B	Standart Hata			
Sabit değerler	5.52	9.51		0.58	0.56
Yaş	0.08	0.18	0.00	0.49	0.62
Eğitim	-0.83	1.12	-0.00	-0.74	0.46
YŞÖ	-0.01	0.10	-0.00	-0.12	0.90
SKÖ	-0.15	0.12	-0.01	-1.26	0.02
DKÖ	0.13	0.23	0.00	0.55	0.58
NHPES	1.03	0.06	0.26	17.16	<0.01
NHPA	1.13	0.09	0.21	12.62	<0.01
NHPER	0.93	0.08	0.17	11.5	<0.01
NHPSE	1.05	0.06	0.21	16.46	<0.01
NHPU	0.89	0.05	0.17	15.17	<0.01
NHPFA	0.96	0.11	0.12	8.42	<0.01
Bağımlı değişken NHP toplam. R ² =0.99					

*p<0.05,regresyon analizi,

YŞÖ: Yorgunluk Şiddeti Ölçeği;

DKÖ: Durumluk Kaygı Ölçeği;

SKÖ: Sürekli Kaygı Ölçeği;

NHPES: Nottingham Sağlık Profili enerji seviyesi,

NHPA: Nottingham Sağlık Profili ağrı,

NHPER: Nottingham Sağlık Profili emosyonel reaksiyonlar,

NHPSE: Nottingham Sağlık Profili sosyal izolasyon,

NHPU: Nottingham Sağlık Profili uyku,

NHPFA: Nottingham Sağlık Profili Fiziksel aktivite

TARTIŞMA VE SONUÇ

Kronik engelli çocuğa sahip ailelerde bakım verenlerin üzerinde oluşan sorunların yanı sıra yaşam memnuniyeti ve yaşam kalitesini etkileyen birçok faktör vardır (20). Kişinin ihtiyaçlarını karşılayamaması, gelecek ile ilgili kaygılar, akut ya da kronik sağlık sorunları, kronik yorgunluk, halsizlik, vücut imajının değişmesi, kişinin öz bakım davranışlarını yerine getirememesi, günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık ve cinsel fonksiyonlarda bozukluk gibi durumlar yaşam kalitesini azaltan önemli etkenlerdir (6). Çalışmamızın sonuçları, kronik engelli çocuğa sahip annelerde yaşam kalitesinin yorgunluk düzeyi ve stres-kaygı düzeyinden etkilendiğini gösterdi.

Kronik engelli çocuğa sahip ailelerin üstlendikleri sorumluluklar çerçevesinde kendi yaşamlarında birçok değişim yapmak zorunda kalabilmektedirler. Bu değişimler, kişinin kendi özellikleri doğrultusunda farklılıklar göstermektedir. Yapılan çalışmalarda, kronik engelli çocuğa sahip ailelerde eğitim düzeyi ile annelerde görülen problemler arasında bir ilişkinin olduğu saptanmıştır (20). Shargi ve ark. kronik hastalığa sahip çocuk annelerinde yaptıkları çalışmada, annenin eğitimi ile

depresyon arasında bir ilişkinin olduğunu, eğitim düzeyi yüksek olan annelerde depresyon belirtilerinin daha sık yaşandığını göstermişlerdir (21,22). Eğitimli anneler, çocuğun hastalığı ile başa çıkabilmekte daha başarılı olabilmektedirler. Fakat eğitimli annelerin farkındalık seviyesi arttıkça üstlendikleri sorumluluk düzeyi de artmaktadır. Sorumluluk bilinci ve hastalıkla baş etme yöntemleri ile ilgili olarak daha fazla bilgilenme psikolojisi onları içgüdüsel bunalıma sokmakta ve bu durum annelerin depresyonu ile sonuçlanmaktadır (21). Ailelerin eğitim seviyesini gösteren bulgulardan bir tanesi de akraba evlilikleridir. Ülkemizde, engelli çocuk nüfusunun en önemli sebeplerinden birisi de akraba evliliği ve kan uyuşmazlığıdır (23). Bizim çalışmamızda, annelerin %41.9'u ilköğretim düzeyi eğitime sahipti. Annelerin çok az bir kısmı (%3.2) yüksek eğitim düzeyine sahipti. Bireylerin 9'unda akraba evliliği (%14,5) ve 4'ünde kan uyuşmazlığı (% 6,5) öyküsü mevcuttu. Bizim çalışmamızda görüldüğü gibi akraba evliliği ve kan uyuşmazlığı oranı azdı. Eğitim düzeyi, akraba evliliği ve kan uyuşmazlığı gibi faktörlerin çalışmamızı etkileyecek önemli faktörler olmadığını düşünmekteyiz.

Kronik hastalığa sahip çocukların annelerinde, çocuğunun uzun dönem hasta olması ve onun hayatını birçok yönden kısıtlaması strese yol açmakta ve bu durum bireylerde anksiyete, kaygı, depresyon gibi psikolojik hastalıklara ve düşük yaşam kalitesine neden olmaktadır (4,21). Anneler çocuğun bakımıyla ilgili sorumlulukların büyük bir kısmını üstlendikleri için yaşadıkları aşırı stres, kronik yorgunluk, çeşitli psikolojik ve fiziksel rahatsızlıklara yol açabilmektedir (5,24). Bu durumda, anneler, sahip oldukları diğer rollerden vazgeçmektedirler. Ayrıca sosyal aktivite katılımları ve sosyal ilişkileri azalabilmektedir (5). Manee ve arkadaşları yaptığı çalışmada, kronik özürli çocuğa sahip annelerin, sağlıklı çocuğa sahip annelere göre fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel olarak yetersiz olduklarını ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu rapor etmişlerdir (25). Giaolo ve arkadaşları da çalışmalarında, kronik yorgunluğu olan annelerin anksiyete ve stres düzeylerinin daha yüksek olduğunu ve bunun da yaşam kalitesini düşürdüğünü göstermişlerdir. Bununla birlikte yorgunluğun en önemli göstergelerinin kötü uyku kalitesi, sosyal desteğe ihtiyaç duyma ve fiziksel aktivite düzeyindeki düşüklük olarak belirtilmiştir (22). Uğuz ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada anneler, engelli çocuklarının kendilerine engelli çocuğa sahip olmayan anne çocuklarına oranla daha çok bağlı olduklarını, bununla yaşadıkları stresi daha da fazla arttırdığını bildirmişlerdir (26). Çalışmamızdaki annelerde stres (57.79 ± 10.69) ve yorgunluk (29.98 ± 14.93) düzeylerinin oldukça yüksek olduğu gözlenmiştir. Bizim çalışmamızda da yukarıdaki çalışmalara paralel olarak, kronik engelli çocuğa sahip annelerde stres- kaygı düzeyi ve yorgunluğun yaşam kalitesini etkilediği gözlenmiştir. Stres düzeyinin, özellikle, yaşam kalitesinin emosyonel reaksiyon ve sosyal izolasyon parametrelerini, kaygı düzeyinin de emosyonel reaksiyonlar, ağrı, enerji düzeyi, sosyal izolasyon ve fiziksel aktivite düzeyini etkileyerek yaşam kalitesini düşürdüğü gözlenmiştir. Giaolo ve arkadaşlarının (22) çalışmalarındaki aksine çalışmamızda, stres-kaygı düzeyi ile yorgunluk arasında bir ilişki bulunmamıştır. Bunun birçok sebebi olduğu

düşünülmektedir: çocuğun engel düzeyi, yaşı, annenin beklentisi, yaşam tarzı, babanın duruma adaptasyonu ve anneye yardım düzeyi, vs. Çalışmamızda, bu parametreler değerlendirilmediğinden, annelerde yorgunluk seviyesini etkileyen parametreler ayrıntılı bir şekilde tartışılmamıştır. Bundan sonra yapılması planlanan çalışmalarda, kronik engelli çocuğun bakımından sorumlu annelerde anneyi etkileyen bireysel faktörler, çocuğa ve çevreye ait faktörlerin ayrıntılı şekilde sorgulanması anneler üzerindeki etkinin anlaşılmasında oldukça önemli olacaktır.

Çalışmamızın en önemli kısıtlılığı vaka sayısının az olması idi. Vaka sayısı artırılarak kronik engelli çocuğun anne üzerindeki etkileri daha detaylı incelenebilir. Diğer önemli kısıtlılık yukarıda da belirtilmiş olduğu üzere kronik engelli çocuğa sahip annelerde meydana gelebilen etkileri daha net inceleyebilmek amacıyla sorgulanan parametrelerin çeşitliliğinin az olmasıdır. Bundan sonra yapılması planlanan çalışmalarda, özellikle çocuğa ve çevreye bağlı faktörlerin de daha ayrıntılı analiz edilmesi ve elde edilen sonuçların daha iyi tartışılması sağlayacaktır.

Çalışmamızın sonuçları, kronik engelli çocuklarının bakımını üstlenen annelerde yaşanan stres-kaygı düzeyi ve yorgunluk seviyelerinin annenin yaşam kalitesini etkilediğini göstermiştir. Çocuklarının bakımını üstlenen annelerin iş yükünü azaltabilecek, sorunlarla baş etme konusunda yardımcı olabilecek ve annenin sosyal katılımını devam ettirmesini sağlamaya yönelik uygulamaların annelerin yaşam memnuniyeti ve yaşam kalitesi değerlerini arttıracığı görülmektedir. Yapılan bu değerlendirmeler doğrultusunda elde edilen veriler, kronik engelli çocuğa sahip annelerin engelli çocuklarına daha çok yardımcı olabilmeleri ve mutlu çocuk yetiştirebilmeleri açısından rehabilite edilmeleri gerektiğini göstermiştir.

Kaynaklar

1. Kelly AF, Hewson PH. Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. *J. Paediatr. Child Health* 2000;36:13–18.
2. Softa KH. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi* 2013;21:2.
3. Ersoy Ö, Çürük N. Özel gereksinimli çocuğa sahip

annelerde sosyal desteğin önemi. *Aile ve toplum* 2009;11(5):17.

4. Siti Nor II, Aniza AA, MComm Med, et al. The impact of children with disabilities on parent healthrelated quality of life and family functioning in Kelantan and its associated factors. *JDev Behav Pediatr* 2013;34:262-268.

5. Duygun T, Sezgin N. Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi* 2003;18(52):37-52.

6. Şimşek Aybar ŞS. Özel eğitim merkezinde tedavi edilen çocukların anne ve babalarında depresyon ve yaşam kalitesinin analizi (Yüksek Lisans Tezi). Sağlık Bilimleri Enstitüsü: İstanbul Bilim Üniversitesi;2014.

7. Allgöwer A, Wardle J, Steptoe A. Depressive symptoms, social support, and personal health behaviours in young men and women. *Health. Psychol* 2001;20(3):223-227.

8. Özyazıcıoğlu N, Buran G. Social Support and anxiety levels of parents with disabled children. *Rehabilitation Nursing* 2014;39:225-231.

9. Özata M, Öztürk YE, Kıriloğlu M, et al. Determination of the effect of home care fee (hcf) practice on the hopelessness and life satisfaction levels of families having an individual with disabilities: Konya Sample. *J. Glob. & Sci* 2014;2:1.

10. Swartz HA, Shear MK, Wren FJ, et al. Depression and anxiety among mothers who bring their children to a pediatric mental health clinic. *Psychiatric Services* 2005;56:1077-1083.

11. Nachshen JS, Minnes P. Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005;49:12.

12. Dereli F, Okur S. Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi* 2008;25:164-168.

13. Abay E, Saltık S, Molla S, Şenveli B. Zihinsel ve/veya bedensel özürülü çocukların ana babalarında depresyon ve kaygı. *Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 1994;11:62-9.

14. Neely-Barnes SL, Dia DA. Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention* 2008;5:3.

15. Lecompte A, Öner N. Durumluk-süreklilik kaygı envanterinin türkçe'ye adaptasyon ve standardizasyonu ile ilgili bir çalışma. IX. Milli Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Kongresi Çalışmaları 1975:457-462.

16. Öner N, Le Compte A. Durumluk Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı, İstanbul, Boğaziçi Üniversitesi Yayınları 1983

17. Erdem M, Çelik C, Doruk A, et al. Yaygın anksiyete bozukluğunda başa çıkma tutumları. *Anatol J Clin Investig* 2008;2(3):101-105.

18. Armutlu K, Korkmaz NÇ, Keser İ, et al. The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish multiple sclerosis patients. *Inter J Rehab Res* 2007;30:81-85.

19. Küçükdeveci AA, McKenna, SP, Kutlay S et al. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res* 2000; 23:31-38.

20. Siller M, Reyes N, Hotez E, et al. Longitudinal change in the use of services in autism spectrum disorder: Understanding the role of child characteristics, family demographics, and parent cognitions. *Autism* 2014;18:433-446.

21. Sharghi A, Karbakhsh M, Nabaei B, et al. Depression in mothers of children with thalassemia or blood malignancies: a study from Iran. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health* 2006;2:27.

22. Giallo R, Wood CE, Jellet R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism* 2011;17(4) 465-480.

23. Akın G. Denizli kırsal kesiminde akraba evliliği ve bunu etkileyen faktörler. *Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih-Coğrafya Fakültesi Dergisi* 2000;40(3-4):67-80.

24. Jackson AP. Maternal self-efficacy and children's influence on stress and parenting among single black mothers in poverty. *Journal of Family* 2000; 21(1):3-17.

25. Manee F, Ateya Y, Rassafiani MA Comparison of the quality of life of arab mothers of children with and without chronic disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr* 2015; DOI: 10.3109/01942638.2015.1076558.

26. Uğuz Ş, Toros F, Yazgan İnanç B, et al. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri* 2004;7:42-47.