



## Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kaliteleri ve Etkiyen Faktörler

Vildan Kurban<sup>1</sup>, Ramazan Tetikçok<sup>2</sup>, Ufuk Ünlü<sup>2</sup>

1 Tokat Merkez 15 Temmuz Şehitler ASM, Tokat, Türkiye

2 Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği AD, Tokat, Türkiye

Gelis: 31.12.2021; Revizyon: 23.03.2022; Kabul Tarihi: 08.04.2022

### Öz

**Giris:** Amacımız Tokat ilinde engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesidir. İlişkili olabilecek faktörler tanımlanması ile literatüre katkı sağlamak hedeflenmiştir.

**Yöntemler:** Tokat ilinde yaşayan 6-14 yaş aralığındaki 134 engelli çocuğun ebeveynleri ile aynı yaş grubundaki 136 sağlıklı çocuğun ebeveynleri, bu kesitsel ve tanımlayıcı tipteki çalışmamızın evrenini oluşturdu. Sosyo-demografik veri formu ve WHOQOL-BREF olmak üzere iki kısımdan oluşan anket formu araştırmacılar tarafından katılımcılara yüz-yüze uygulanmıştır.

**Bulgular:** Engel türlerine göre değerlendirildiğinde, çocuklarda en fazla zihinsel engellilik (%54,4) olduğu görüldü. Katılımcıların yaşam kalitesi karşılaştırıldığında, engelli çocuğu olanlar kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde düşük bulunmuştur ( $p < 0.001$ ). Engelli çocuğu olan anne ve babaların yaşam kaliteleri karşılaştırıldığında, ruhsal ( $p=0,029$ ), sosyal ( $p=0.003$ ) ve çevresel ( $p=0.038$ ) alanlarda annelerin yaşam kalitesi ölçeği ortalama puanı babalarından istatistiksel olarak anlamlı şekilde düşük bulunmuştur.

**Sonuç:** Çalışmamızda engelli çocuğa sahip ebeveynlerin, sağlıklı çocuğa sahip anne ve babalara göre bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda yaşam kalitelerinin anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır. Engelli birey ve ailelerinin yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin tanımlanması, gelişen teknoloji ile değişebilen yaşam standartları ve beklentileri ışığında desteklerin belirlenmesi için kapsamlı çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

**Anahtar kelimeler:** Engelli, Çocuk, Ebeveyn, Yaşam Kalitesi

DOI: 10.5798/dicletip.1128927

**Yazışma Adresi / Correspondence:** Ufuk Ünlü, Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği AD, Tokat, Türkiye e-mail: drufukunlu@gmail.com

## Quality of Life of Parents with Disabled Children and Affecting Factors

### Abstract

**Objective:** Our aim is to evaluate the quality of life of families with disabled children in the Tokat and to determine the factors affecting the quality of life.

**Methods:** The parents of 134 disabled children aged 6-14 years and the parents of 136 healthy children in the same age group living in the Tokat formed the universe of this cross-sectional and descriptive study. The socio-demographic data form, and the WHOQOL-BREF, was applied to the participants by the face-to-face method by the researchers.

**Results:** It was seen that the most mental disability (54.4%) was in children. Parents with a disabled child were statistically significantly lower than control group ( $p < 0.001$ ). Regarding the quality of life of parents with disabled children was compared, the average score of the mothers in the mental ( $p=0.029$ ), social ( $p=0.003$ ), and environmental ( $p=0.038$ ) life quality scale was statistically significantly lower than the average score of the fathers.

**Conclusion:** In our study, it was determined that the quality of life of mothers and fathers with disabled children was significantly lower in physical, mental, social and environmental areas compared to mothers and fathers with healthy children. Comprehensive studies are needed to define the factors affecting the quality of life of individuals with disabilities and their families, and to determine supports in the light of changing living standards and expectations with developing technology.

**Keywords:** Disabled, Children, Parent, Quality of Life.

### GİRİŞ

Engellilik Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından, kişinin yetersizliği nedeniyle, yaş, cinsiyet ve sosyo-kültürel farklılıklara bağlı olarak beklenen performansı sergileyememe durumu olarak tanımlanmıştır<sup>1</sup>. 2015 yılında yayınlanan Dünya Sağlık Örgütü raporuna göre dünyada 15 yaş altında orta ve ağır engeli bulunan yaklaşık 93 milyon (%5,1) çocuk olduğu belirtilmiştir<sup>2</sup>. 2011 yılı Türkiye İstatistik Kurumu araştırma raporunda, ülkemizde 14 yaş altında çoklu engelli bireyler nüfusun %3,3'ünü oluşturmaktadır<sup>3</sup>. Teknolojideki gelişmeler, kronik hastalıkların tanı ve takibinde başarıyı artırmaktadır. Bu ve benzeri nedenlerle engellilik durumu erken tanımlanmakta ve tedavi yöntemlerinin etkinliği ile engelli bireylerin beklenen yaşam süreleri uzamaktadır<sup>4</sup>. Tanı ve takipte ortaya konan bu başarılar sonucunda toplumda engellilik oranının tüm dünya ile benzer şekilde ülkemizde de artması olasıdır.

Genellikle 18 yaş öncesinde görülen gelişimsel bozukluk, zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluk tanılarını kapsayan genel

bir ifadedir<sup>5,6</sup>. Zihinsel engellilik; 'bilişsel fonksiyonlar, dil, motor ve sosyal yeterlilik gibi genel zeka düzeyini etkileyen gelişim evresindeki becerilerin bozulmasıyla karakterize zihin gelişiminde yavaşlama ve durma' olarak tanımlanır<sup>7</sup>. Fiziksel engellilik ise motor beceri ve/veya duysal fonksiyonlarda kısmi veya tamamen işlevselsizlik durumudur<sup>8</sup>. Hem zihinsel hem de fiziksel engelli bireyler, engelin derecesine göre, bakıma ihtiyaç duyabilmektedir. Öz bakımları dahil, yaşamlarının birçok alanında bakım veren desteğine gereksinimleri olabilmektedir. Engelli çocukların ebeveynleri, artan tıbbi maliyetler, çocuk bakımıyla ilgili artan sorunlar olmak üzere, bu tür ihtiyaçları olmayan çocukların ebeveynlerine göre bakıcı zorlukları yaşayabilir<sup>4,9</sup>. Araştırmalar, engelli çocuklara bakmanın stresli bir sorumluluk olabileceğini ve genellikle aile bakıcılarının sağlığını olumsuz yönde etkilediğini gösteriyor<sup>10</sup>. Engelli çocuğa sahip ebeveynler, diğer ailelere göre özel ve iş yaşamlarında, beklentilerinde, sosyal çevrelerinde ve ayrıca ekonomik konularda farklı değişkenleri dikkate almaktadırlar. Özellikle engelli çocuğa sahip

olduklarını/olacaklarını öğrendiklerinde yaşamış oldukları şok, depresyon, suçluluk, kararsızlık, öfke, utanma ve itiraz etme hislerini deneyimleyen aile ciddi ve zorlu bir uyum süreci geçirmektedirler<sup>11</sup>. Bununla birlikte yaşam kalitelerindeki değişim de aile üyelerinin psikososyal durumlarını etkilemektedir.

Yaşam kalitesi kavramı, bireyin yaşamı hakkında öznel algı, duygu, bilinç durumu ve kişisel iyilik halini ifade etmektedir<sup>12</sup>. Yaşam kalitesindeki düşüşe ve standartlara uyum sağlama sürecinde ebeveynler çeşitli başa çıkma stratejileri geliştirmeye çalışmaktadırlar. Bu dönemde ailelere sosyal ve eğitim desteği verilmesi sürecin kontrolünde olumlu etki oluşturur. Fakat bu destek programlarının etkin olabilmesi adına ebeveynlerin duygu durumlarını, gereksinimlerini ve etkileyen olası faktörlerin tanımlanması elzemdir<sup>13</sup>.

Engelli çocuğa sahip ebeveynler çocuklarına kesintisiz bir şekilde bakım vermektedir. Bu zorlu ve özverili durumun kişilerin yaşam kalitelerinde düşüşe sebep olacağı ve bu durumun eğitim, yaş, ekonomik durum birçok faktör nedeni ile değişkenlik gösterebileceği düşüncesi çalışmamızın hipotezini oluşturmaktadır. Amacımız engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesidir. Çalışmamızda ortaya konacak sonuçlar, ailelerin yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörlerin tanımlanması ile literatüre katkı sağlayacaktır. Diğer yandan bu özel ebeveyn grubuna yönelik sağlanacak destek ve sağlık hizmetlerinin şekillenmesinde yol gösterici olacaktır.

## YÖNTEMLER

Çalışmamız kesitsel ve tanımlayıcı tiptedir. Çalışma grubumuz Tokat il merkezinde bulunan 4 adet özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim gören 6-14 yaş aralığındaki engelli çocukların ebeveynleridir. Çalışmaya katılmayı kabul etmemek uyguladığımız tek dışlama

kriteri idi. Katılımcılar, gönüllülük çerçevesinde çalışmaya davet edilmiş ve bilgilendirilmişlerdir. Belirtilen merkezlerde eğitim gören toplam 176 öğrenciden 42'sinin ebeveyni çalışmaya katılmayı kabul etmemesi nedeni ile çalışma dışında bırakıldı. 134 çocuğun ebeveynleri çalışma grubu olarak dahil edildi. Engelin zihinsel, fiziksel veya her ikisi şeklinde sınıflandırılması çocuğun sağlık raporlarına göre yapılmıştır. Kontrol grubumuz, aynı il merkezinde bulunan iki ilköğretim okulu öğrencilerinden 6-14 yaş grubunda rastgele seçilen sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlerinden oluşmakta idi. Haziran 2017 ve Mayıs 2018 tarihleri arasında gerçekleştirilen çalışmamız için Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Etik kurulundan 18.04.2017 tarihli ve 17-KAEK-039 sayılı onay belgesi alınmıştır. Katılımcılar çocuklarının eğitim gördükleri kurumlara davet edilmiş ve hazırlanan anket formu araştırmacılar tarafından yüz yüze uygulanmıştır.

## Anket Formu

Katılımcılara uygulanan form sosyo-demografik veri formu ve WHOQOL-BREF olmak üzere iki kısımdan oluşmaktadır.

## Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği-Kısa Versiyonu; WHOQOL-BREF

DSÖ tarafından geliştirilen sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi ölçeği uzun(WHOQOL-100)ve kısa(WHOQOL-BREF)formu olmak üzere iki sürüm olarak kullanılmaktadır. WHOQOL-BREF ölçeği bedensel, ruhsal, sosyal alanlar skorlamasını sağlamakta ve 26 sorudan oluşmaktadır. Literatürde, WHOQOL-BREF'te bazı sürümlerde uluslara özgü özel sorular eklenmiştir. Ölçeğin Türkiye sürümüne "sosyal baskı" ile ilişkili 1 madde eklenmiştir ve çevresel alan skorunu sağlamaktadır. Bu haliyle WHOQOL-BREF TR, 27 maddeden oluşmaktadır ve psikometrik özellikleri ile klinik kullanıma uygun bir ölçek olduğu gösterilmiştir. WHOQOL-BREF'in Türkçe versiyonunun

geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 1999 yılında yapılmıştır[14]. Yaşam kalitesi ölçeğinde bedensel alan, günlük işleri yapabilme becerisi, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, dinlenme ve uyku ve çalışabilme gücüne ilişkin değerlendirme sağlarken, ruhsal alan beden algısı ve dış görünüş hakkında olumlu-olumsuz duygular, benlik saygısı, düşünme, öğrenme, bellek ve konsantrasyon yeteneğini değerlendirir. Sosyal alan, diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam değerlendirmesi ve çevresel alan, maddi durum, fiziksel güvenlik ve emniyet, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik ve nitelik, evin fiziki şartları, ulaşım koşulları, yeni bilgi ve beceri edinme fırsatı, boş zaman değerlendirme fırsatlarına ilişkin bilgi verir<sup>14,15</sup>. Katılımcılardan son 15 günlerini baz alarak 27 soruya yanıt verilmesi istenilmiştir. 1. ve 2. soru haricindeki sorular değerlendirilerek bedensel, ruhsal, sosyal, çevre ve sosyal alan puanları ayrı ayrı değerlendirilmek suretiyle yüzdelik olarak oranlanmıştır.

### Sosyo-demografik Bilgiler

Engelli çocuğu olan ebeveynlere, sosyo-demografik bilgileri ve engele dair verileri sorgulayan 33 soruluk bir formu uygulanmıştır. Sağlıklı çocuk sahibi ebeveynlere engellilik durumuna ilişkin soruların bulunmadığı 23 soruluk sosyo-demografik veri seti uygulanmıştır. Sosyodemografik veri formu literatür taranarak araştırmacılar tarafından hazırlanmıştır. Yaş, eğitim durumu, meslek, gelir düzeyi ve kronik hastalık bilgileri sorgulanmıştır.

### İstatistiksel Analiz

Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel yöntemler kullanıldı. Nicel değişkenlerin gruplar arasındaki ortalamalarını karşılaştırırken İki Ortalama Arasındaki Farkın Önemlilik testi ve Tek Yönlü Varyans Analizinden yararlandı. Nitel değişkenler

arasındaki ilişki olup olmadığını değerlendirmek için çapraz tablolar, Pearsonkorelasyon ve çoklu doğrusal regresyon analizi ile değerlendirildi.  $p < 0.05$  istatistiksel anlamlılık düzeyi olarak kabul edilmiştir. Çalışmada elde edilen veriler "Statistical Packages for the Social Science" (SPSS) 17.0 istatistik paket programı ile analiz edilmiştir.

### BULGULAR

Çalışmamıza dahil edilen 6-14 yaş aralığındaki engelli çocukların ( $n=134$ ) yaş ortalaması  $9.7 \pm 2.5$  yıl olup, cinsiyet dağılımları 58 (%43,3) kız ve 76 (%56,7) erkek olarak saptanmıştır. Sağlıklı çocukların ( $n=136$ ) yaş ortalaması  $10.9 \pm 2.3$ , cinsiyet dağılımları 81 (%29,6) kız ve 55 (%40,4) erkek olarak saptanmıştır. Engelli çocukların anne yaş ortalaması  $38.1 \pm 6.1$ , baba yaş ortalaması  $41.4 \pm 6.9$ , kontrol gurubunun anne yaş ortalaması  $38,7 \pm 7,0$  baba yaş ortalaması  $41.6 \pm 6.1$  olarak saptanmıştır (Tablo I).

**Tablo I:** Yaş ve cinsiyet değişkenlerinin dağılımı

Değişkenler		Engelli Kümesi	Sağlıklı Kümesi
Cinsiyet (Çocuk)	Kız	58(%43,3)	81(% 29,6)
	Erkek	76(%56,7)	55(% 40,4)
Yaş	Çocuk	$9.7 \pm 2.5$	$10.9 \pm 2.3$
	Anne	$38.1 \pm 6.1$	$38.8 \pm 7.0$
	Baba	$41.4 \pm 6.9$	$41.6 \pm 6.1$

Engel türlerine göre değerlendirildiğinde, çocuklarda en fazla zihinsel engellilik (%54,4) olduğu görüldü. %15,7 oranında fiziksel engelli ve %25,4 oranında da hem fiziksel hem de zihinsel engeli olan çocuk tespit edildi. Dil ve konuşma engeli olan 4 çocuk ve hiperaktivite bozukluğu olan 2 çocuk 'diğer' engellilik türü grubunda kategorize edilmiştir (Tablo II).

**Tablo II:** Engellilik türlerine göre dağılımı

Fiziksel Engelli	21 (%15,7)
Zihinsel Engelli	73 (%54,5)
Fiziksel Ve Zihinsel Engelli	34 (%25,4)
Diğer	6 (%4,5)

Araştırmaya katılan ailelerin engelli veya sağlıklı çocuğunun cinsiyetine göre WHOQOL-BREF TR Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görüldü ( $p > 0.05$ ).

Ebeveynlerin eğitim durumları ve çalışma durumlarına göre karşılaştırmalar yapılmıştır. Engelli çocuk annelerinin %74,6'sı ilkököl mezunu ve %86,6'sı ev hanımı iken sağlıklı çocuğa sahip annelerin %57,4'ü ilkököl mezunu ve %73,5'i ev hanımı idi. Engelli çocuğa sahip babaların %52,2'si ilkököl mezunu, %29,9'unun mesleği çiftçi-esnaf sınıfında ve çalışma saati ortalama 8,37'dir. Sağlıklı çocuğa sahip babaların %40'ı ön lisans/lisans mezunu, %41,2'sinin mesleği memur sınıfında ve

ortalama çalışma saati 7,7'dir. Engelli çocuğa sahip anneler arasında çalışanlar, ev hanımlarına göre çevresel alan yaşam kalitesi skorunda istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek puan almışlardır. Çalışma durumunun diğer değişkenlerle ilişkisi incelendiğinde yaşam kalitesi ölçeklerinde anlamlı farklılık izlenmedi.

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ile eğitim düzeyi karşılaştırıldığında; annelerin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarında bir fark saptanmamıştır. Babalar arasında ön lisans ve lisans mezunu olanlarda bedensel ve çevresel alanlarında yaşam kaliteleri anlamlı şekilde yüksek bulunurken, ruhsal ve sosyal alanlarında anlamlı fark saptanmamıştır (Tablo III).

**Tablo III:** Engelli çocuklu ebeveynlerin eğitim durumları ve yaşam kaliteleri değerlendirilmesi

Değişkenler	Okuma Yazma Bilmiyor	İlkokul Mezunu	Lise Mezunu	Önlisans/Lisans Mezunu	
Engelli Çocuk Anneleri	(n=6)	(n=100)	(n=14)	(n=14)	p
Bedensel Alan	48,81±17,3	46,11±11,08	40,82±11,78	50,26±7,34	0,147
Ruhsal Alan	60,42±7,8	59,17±11,99	52,98±13,32	64,29±8,12	0,087
Sosyal Alan	55,56±20,18	54,42±18,71	47,62±18,61	66,07±12,43	0,061
Çevresel Alan	48,15±8,55	50,06±12,59	50,99±17,25	61,11±10,28	0,026
Engelli Çocuk Babaları	(n=0)	(n=70)	(n=39)	(n=25)	p
Bedensel Alan	-	49,49±11,17	44,78±11,11	52,86±9,94	<b>0,013*</b>
Ruhsal Alan	-	62,44±10,79	60,58±12,09	64±10,88	0,475
Sosyal Alan	-	62,14±16,22	57,05±16,62	65,67±13,68	0,092
Çevresel Alan	-	52,26±11,08	54,06±10,72	60,56±10,21	<b>0,005*</b>

Tüm katılımcıların yaşam kalitesi karşılaştırıldığında, engelli çocuğu olanlarda sağlıklı çocuğa sahip olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde düşük bulunmuştur ( $p < 0.001$ ). Bedensel alan, ruhsal alan, sosyal alan ve

çevresel alan puan ortalamalarına bakıldığında engelli çocuğa sahip ailelerin, sağlıklı çocuğa sahip ailelerden anlamlı düzeyde düşük puan aldıkları görülmektedir ( $p < 0.001$ ) (Tablo IV).

**Tablo IV:** Engelli çocuk ile sağlıklı çocuğa sahip anne ve babaların WHOQOL-BREF ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması

	Engelli Çocuk Anneleri (n=134) Ortalama±SS	Sağlıklı Çocuk Anneleri (n=136) Ortalama±SS	t	p
Bedensel Alan	46,11±11,25	54,7±8,09	7,196	<0,001
Ruhsal Alan	59,11±11,83	68,08±8,49	7,145	<0,001
Sosyal Alan	54,98±18,54	68,57±13,45	6,866	<0,001
Çevresel Alan	51,22±13,11	62,07±9,95	7,651	<0,001
	Engelli Çocuk Babaları (n=134) Ortalama±SS	Sağlıklı Çocuk Babaları (n=136) Ortalama±SS	t	p
Bedensel Alan	48,75±11,22	55,83±8,36	5,875	<0,001
Ruhsal Alan	62,19±11,18	68,9±8,45	5,560	<0,001
Sosyal Alan	61,32±16,07	73,65±12,84	6,960	<0,001
Çevresel Alan	54,33±11,18	62,7±9,06	6,756	<0,001

Engelli çocuğu olan anne ve babaların yaşam kaliteleri karşılaştırıldığında, bedensel yaşam kalitesi alanında anlamlı fark saptanmazken, ruhsal ( $p=0,029$ ), sosyal ( $p=0,003$ ) ve çevresel ( $p=0,038$ ) alanlarda annelerin yaşam kalitesi ölçeğinden aldığı ortalama puan babaların aldığı ortalama puandan istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha düşük bulunmuştur (Tablo V).

**Tablo V:** Engelli çocuğa sahip anne ile babanın yaşam kalitesi karşılaştırılması

	Engelli Çocuk Ebeveynleri		t	p
	Anne	Baba		
Bedensel Alan	46,11±11,25	48,75±11,22	1,923	0,056
Ruhsal Alan	59,11±11,83	62,19±11,18	2,189	<b>0,029*</b>
Sosyal Alan	54,98±18,54	61,32±16,07	2,993	<b>0,003*</b>
Çevresel Alan	51,22±13,11	54,33±11,18	2,089	<b>0,038*</b>

Araştırmaya katılan ailelerin engelli veya sağlıklı çocuğunun cinsiyetine göre WHOQOL-BREF TR Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmektedir ( $p > 0,05$ ).

## TARTIŞMA

Engelli bir çocuğun aileye katılımı ile rutin yaşamlarında ciddi bir değişim yaşayan ebeveynlere ilişkin sorunlar birçok çalışmanın konusu olmuştur. Biz de bu çalışmamızda, özel eğitim kurumlarındaki özel sınıflara devam eden ve sağlık raporlarına göre engel düzeyi belirlenmiş olan eğitilebilir ve öğretilebilir düzeydeki 6-14 yaşındaki çocukların ebeveynlerinin yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörleri araştırdık. Çalışmamızda ilköğretim ve ortaöğretim okullarına giden aynı yaş grubundaki sağlıklı çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörler de kontrol grubu olarak çalışmamızda incelenmiştir.

Genellikle düzeltilme ve değiştirilme olanağı olmayan ve süreklilik gösteren yetersizlikler ve engeller ailelerin yaşamlarını sınırlandırarak onların çeşitli zorluklarla karşılaşmalarına sebep olabilmektedir<sup>16</sup>. Öte yandan engellilik, düşük yaşam kalitesi, düşük sosyo-ekonomik durum ve büyük ekonomik maliyetlerle ilişkili olduğu da bilinmektedir<sup>17</sup>. Biz de çalışmamızda engelli çocuğu olan ebeveynlerin sağlıklı çocuğa

sahip olanlara göre yaşam kalitelerinin istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha düşük bulduk ( $p < 0,001$ ). Bedensel alan, ruhsal alan, sosyal alan ve çevresel alan puan ortalamalarına bakıldığında da engelli çocuğa sahip ailelerin, kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde düşük puan aldıkları görülmektedir ( $p < 0,001$ ). Konuya ilişkin ülkemizde ve yurtdışında yapılan çalışmalarda bulgularımız ile benzer sonuçlar belirtilmiştir. Chakraborty ve arkadaşlarının yapmış oldukları çalışmada, sağlıklı çocuklara sahip aileler ile yaygın gelişimsel bozukluğa sahip çocuk grubunda olan aileler karşılaştırılmıştır. Çalışmada gelişimsel engelli çocukların ebeveynleri, yüksek stres seviyeleri, bozulmuş ruh sağlığına bağlı olarak önemli ölçüde daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları gösterildi<sup>18</sup>. Benzer şekilde 2013 yılında, serebral palsi tanılı çocuk sahibi 49 anne ve sağlıklı çocuğu olan 30 anne ile ülkemizde yapılan bir çalışmada, serebral palsili çocukların annelerinde, sağlıklı çocuğu olan annelere göre yaşam kalitesinde bozulma ve depresyona eğilim görüldüğü belirtilmiştir<sup>19</sup>. Pakistan'da zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynler ile yapılan bir çalışmada ebeveynlerin %70'inde depresif semptomlar saptanmış ve yaşadıkları yoğun stres sonucunda yaşam kalitelerindeki düşme vurgulanmıştır<sup>20</sup>. 2020 yılında gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklu 223 ebeveyn ve sağlıklı çocuğa sahip 68 ebeveynin yaşam kalite algılarının incelendiği çalışmada, araştırmacılar gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklu ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının normal gelişen çocuklu ebeveynlerden daha düşük olduğunu belirtmişlerdir<sup>21</sup>. Bu sonuçlar engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaygın şekilde yaşam kalitesi düşüklüğü ve ruhsal sorunlar yaşadığını işaret etmektedir. Sağlık hizmeti sunucularının ve politika belirleyicileri tarafından bu özel popülasyona yönelik psikiyatrik muayene başta olmak üzere destek hizmeti geliştirilmesi sorunun çözümünde etkili olabilir.

Çalışmamızda engelli çocuğa sahip anne ve babanın yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları ortalama puanları karşılaştırdığımızda bedensel alanda anlamlı farklılık saptanmazken, ruhsal, sosyal ve çevresel alanda annelerin aldıkları ortalama puanlar babalardan daha düşük bulunmuştur ( $p < 0,005$ ). Benzer şekilde, Çolak ve ark engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri ve aile yüklerini araştırdıkları çalışmada annelerin babalara göre daha yüksek aile bakım yükü skoru aldıklarını ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu göstermişlerdir<sup>22</sup>. Konuya ilişkin çalışmalar incelendiğinde ebeveynin eğitim durumu ile yaşam kalitesi algısı ilişkisinin sıklıkla incelendiği görülmektedir. Bizim çalışmamızda engelli çocuğa sahip annelerin eğitim durumları ile algıladıkları yaşam kalitelerinde bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Babalar arasında ise önlisans ve lisans mezunu olanlarda bedensel ve çevresel alanlarında yaşam kaliteleri anlamlı şekilde yüksek bulunurken, ruhsal ve sosyal alanlarında anlamlı fark saptanmamıştır. Benzer şekilde, Yavuz ve arkadaşlarının otizm spektrum bozukluğu, zihin ve çoklu yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin yaşam doyum düzeylerinin inceledikleri çalışmada, üniversite mezunu ebeveynlerin ilk ve ortaokul mezunlarına göre anlamlı derecede daha yüksek yaşam doyumuna sahip olduğu gösterilmiştir<sup>23</sup>. Tekin aslan 2013 yılında, down sendromu, serebral palsi ve otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların anneleri ile yaptığı çalışmada eğitim seviyesinin yükselmesinin yaşam kalitesindeki artış ve depresyondaki düşüş ile ilişkili olduğunun altını çizmiştir<sup>24</sup>. Çalışmamızda, engelli çocuğa sahip anneler grubunda eğitim durumu ile yaşam kalitesinin anlamlı ilişkisinin olmaması, söz konusu grupta yükseköğrenim mezunu katılımcı oranının düşüklüğü ile açıklanabilir. Babalar arasında yükseköğrenim mezunu

olanlarda bedensel ve çevresel alanlarında yaşam kalitelerinin yüksek olması ile ebeveynlere sağlanacak eğitim ve destek programlarının olası başarılarına işaret ettiğini düşünmekteyiz.

Ebeveynlerin çalışma durumlarının yaşam kalite algılarına etkilerini de incelediğimiz çalışmamızda engelli çocuğa sahip babaların meslek ve çalışma durumlarına göre yaşam kalite skorlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık izlenmezken, engelli çocuk sahibi çalışan annelerin ev hanımlarına göre çevresel alan yaşam kalitesi skorunda istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek puan aldıkları görülmüştür. İkiyüzüç serebral palsi tanılı çocuğun annesi ile yapılan bir araştırmada, çalışma durumu ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur. İlgili çalışmada çevre alanı dışındaki tüm alanlarda çalışan anneler, çalışmayan annelerden daha yüksek yaşam kalitesi puanları elde etmiştir<sup>25</sup>. Yapılan çalışmalar ışığında gelir getiren bir işe sahip olmanın, ebeveynlerin psikolojik ve fiziksel refahı ile ilişkili olduğu görülmektedir. Bununla birlikte, engelin oranına bağlı olarak değişmekle birlikte, annelerin çocukların bakımı ile ilgilenmeleri nedeni ile istihdama katılamamaları da yadsınamaz bir gerçektir. Birçok faktör nedeni ile grift bir problem olan bu durumun, toplumsal çözüme ihtiyaç duyulan konulardan birisi olduğunu düşünüyoruz.

Bu çalışma, orta ölçekli büyüklükte bir il merkezinde engelli çocuk sahibi ebeveynler ile yapılmıştır. Düşük katılımcı sayısı nedeni ile elde edilen sonuçların tüm topluma genellenemeyeceği veya kültürel çeşitliliğini yansıtmayabileceği için bu durum çalışmanın bir sınırlılığı olarak değerlendirilebilir.

## SONUÇ

Çalışmamızda engelli çocuğa sahip anne ve babaların, sağlıklı çocuğa sahip anne ve babalara göre bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda yaşam kalitelerinin anlamlı

derecede düşük olduğu saptanmıştır. Toplumsal yaklaşım reformları ile hayata etkin katılımları sağlanabilecek engelli bireyler ve ailelerinin desteklenmesi çok önemlidir. Çocuğun tanı alması ile birlikte, ailelerinin bedensel, sosyal, ruhsal, çevresel sağlık durumları değerlendirilmelidir. Kapsamlı şekilde hazırlanan destek ve eğitim programları ile ebeveynler bilinçlendirilmeli ve yaşam kalitelerinin devamı sağlanmaya çalışılmalıdır. Engelli birey ve ailelerinin yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin tanımlanması, gelişen teknoloji ile değişebilen yaşam standartları ve beklentileri ışığında desteklerin belirlenmesi için kapsamlı çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

**Etik kurul onayı:** Haziran 2017 ve Mayıs 2018 tarihleri arasında gerçekleştirilen çalışmamız için Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Etik Kurulu'ndan 18.04.2017 tarihli ve 17-KAEK-039 sayılı onay belgesi alınmıştır.

**Çıkar Çatışması Beyanı:** Yazarlar çıkar çatışması olmadığını bildirmişlerdir.

**Finansal Destek:** Bu çalışma herhangi bir fon tarafından desteklenmemiştir.

**Declaration of Conflicting Interests:** The authors declare that they have no conflict of interest.

**Financial Disclosure:** No financial support was received.

## KAYNAKLAR

1. World Health Organization (WHO). (2011). World Report On Disability. Geneva. 2011.
2. WHO Global Disability Action Plan 2014-2021, Better health for all people disability. Geneva, 2015.
3. TÜİK (2013). 2011 Nüfus ve Konut Araştırması. Ankara. Yayın No: 4030
4. Fairfax A, Brehaut J, Colman I, et al. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among care givers of children with chronic illness and/or disability. BMC Pediatr. 2019;19(1):215.



5. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th edn. Washington DC: AmericanPsychiatricAssociation, 2013.
6. Reichow B, Kogan C, Barbui C, Smith I, Yasamy MT, Servili C. Parent skills training for parents of children or adults with developmental disorders: systematic review and meta-analysis protocol. *BMJ Open*. 2014;4(8):e005799.
7. World Health Organization. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: World HealthOrganization, 1992.
8. Zarchi MS, Fatemi Bushehri SMM, Dehghanizadeh M. SCADI: A Standard dataset for self-care problems classification of children with physical and motor disability. *International Journal of Medical Informatics*. 2018; 114: 81-87.
9. Brehaut JC, Garner RE, Miller AR, et al. Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study. *Am J PublicHealth*. 2011;101:2308-16.
10. Isa SNI, Ishak I, Ab Rahman A, et al. Quality of Life Among Caregivers of Children with Special Needs in Kelantan, Malaysia: The Importance of Psychosocial Mediators. *Malays J MedSci*. 2021;28(2):128-141.
11. Ergin D, Şen N, Eryılmaz N, et al. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2010; 10(1): 41-48.
12. Moura R, Camilo C, Luís S. As Strong as WeAre United: Effects of Intrapersonal and Interpersonal EmotionRegulation on Quality of Life in WomenWith Breast Cancer. *Front Psychol*. 2021;12:661496.
13. Kaçan HS. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Üniversitesi Kastamonu Eğitim Dergisi*. 2013; 21(2): 589 - 600.
14. Eser E, Fidaner H, Fidaner C, et al. Measure of quality of lifeWHOQOL-100 and WHOQOL-Bref. *3P Dergisi* 1999;7(2 Suppl.):5-13.
15. Ateş E, Bilgili N. Effect of Web-Based Training on Complication Control and Quality of Life of SpinalCord Damaged Individuals: Randomized Controlled Trial. *Clinical and Experimental Health Sciences*. 2021; 11(2): 220-227.
16. Sivrikaya T, Çifci Tekinarslan İ. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü. *AÜEBFÖED*. 2013; 14(02): 17-31.
17. Gümüş R, Aluçlu MU , Sarıbaş S. Health Status of Disabled Children and Youth Receiving Public Home Care Services Between 2010 and 2015 in Diyarbakir, Turkey. *Dicle Tıp Dergisi*. 2016; 43(4): 549-553.
18. Chakraborty B, Rao A, Shenoy R, Davda L, Suprabha BS. Stress-mediated quality of life outcomes in parents of disabled children: A case-control study. *J Indian Soc PedodPrevDent*. 2019;37(3):237-244.
19. Dilek B, Batmaz İ, Karakoç M, et al. Serebral palsili çocukların annelerinde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Marmara Medical Journal*.2013;26:94-98
20. Sheikh MH, Ashraf S, Imran N, Hussain S, Azeem MW. Psychiatric Morbidity, Perceived Stress and Ways of Coping Among Parents of ChildrenWith Intellectual Disability in Lahore, Pakistan. *Cureus*. 2018;10(2):e2200. 21.
21. Karaduman H, Parlar H. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi. *İZÜ Eğitim Dergisi*.2020: 2 (3); 101-121.
22. Çolak B, Kahrıman İ. Evaluation of FamilyBurden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. *The American Journal of Family Therapy*.2021, AHEAD-OF-PRINT, 1-21. <https://doi.org/10.1080/01926187.2021.1941421>
23. Yavuz M, Şafak P. Otizm Spektrum Bozukluğu, Zihin ve Çoklu Yetersizliği Olan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Doyum Düzeylerinin İncelenmesi. *GEFAD*. 2021; 41(2): 1273-1294.
24. Tekinarslan IC. A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of childrenwith Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *PsycholRep*. 2013;112(1):266-287.
25. Farajzadeh A, Maroufizadeh S, Amini M. Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *Int J NursPract*. 2020;26(3):e12811.