

Mental Retardasyonu Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi

İbrahim Durukan*, Mehmet Fatih Ceylan*, Koray Kara**, Murat Erdem***, Ömer Faruk Akça*, Tümer Türkay****

* Uzm. Dr, GATA Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Ankara

** Asistan Dr, GATA Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Ankara

*** Yrd. Doç. Dr, GATA Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Ankara

**** Doç. Dr, GATA Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Ankara

Tel: +903123044565

E-Mail: idurukan2003@yahoo.com

ÖZET

Amaç: Yaşam kalitesi, çocukluk çağıında sık görülen mental retardasyon (MR), yaygın gelişimsel bozukluk ve serebral palsi gibi kronik hastalıklarla ilişkili görülmektedir. Bu araştırmada MR tanılı çocukların yaşam kalitelerinin, davranış örüntülerinin ve anne depresyon düzeylerinin araştırılması ve sağlıklı çocuklarla karşılaştırılması amaçlanmıştır.

Yöntem: Bu araştırma Gülhane Askeri Tıp Akademisi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Polikliniğine yapılan ardışık başvuruların değerlendirilmesi sonucunda, hafif ve orta derecede MR tanısı konulan, 8-16 yaş aralığında 27 çocuk ve anneleri çalışmaya dahil edildi. MR'li olguların ebeveynlerinden Çocuk ve Ergenler için Yaşam Kalitesi Anketinin 8-16 yaş aile formunu ve 4-18 yaş Çocuk ve Gençler için Davranış Değerlendirme Ölçeğini doldurmaları, annelerinden ise kendileri için Beck Depresyon Ölçeğini doldurmaları istendi. Sonuçlar benzer yaş ve cinsiyetteki 19 sağlıklı çocuk ve anneleriyle karşılaştırıldı.

Bulgular: MR olan çocukların yaşam kalitesi alt ölçeklerinden duygusal iyilik, özsaygı, sosyal ilişkiler, okul sorunları alanlarında daha düşük puan aldıkları ve dışa ve içe yönelik davranışların daha sık görüldüğü saptanmıştır. MR olan çocukların annelerinin Beck Depresyon Puanı (BDP) kontrol grubundan yüksek bulunmuştur.

Tartışma ve Sonuç: Bu araştırmanın sonuçları mental retardasyonun, çocuk ve ergenin yaşam kalitesini anlamlı düzeyde etkilediğine işaret etmektedir. Hafif ve orta derecede MR olgularında davranış sorunlarına sık rastlanmaktadır. Geniş örneklemlerde ve farklı yaş gruplarında MR tanılı çocukların yaşam kalitelerini araştıran çalışma desenleri yararlı olacaktır.

Anahtar Kelimeler: yaşam kalitesi, mental retardasyon, çocuk

ABSTRACT

Quality of Life in Children with Mental Retardation

Purpose: Quality of life is especially relevant to conditions of childhood that are chronic and frequent, such as mental retardation, pervasive developmental disorder, cerebral palsy. The aim of this study was to evaluate the quality of life and behavior pattern of children with mental retardation and depression levels of mothers and to compare with healthy controls.

Method: The research included 27 children and adolescents and between 8-16 years diagnosed as mild and moderate mental retardation and their mothers who applied to the Gülhane Military Medical Academy Child and Adolescent Psychiatry outpatient clinic consecutively. Children with mental retardation were evaluated by 8-16 years adult form of Questionnaire for Quality of Life in children and adolescents (Kiddo-KINDL) and The Childhood Behavior Checklist for 4-18 years which were filled by parents and the mothers were evaluated by Beck Depression Inventory. Results were compared with 19 healthy children and their mothers in similar age and gender.

Findings: The children with mental retardation had lower points in emotional well-being, self-esteem, social relations, and school problems subscales of Kiddo-KINDL and had more externalizing

and internalizing problems in comparison to healthy controls. Beck depression levels of the mothers in children with mental retardation were statistically higher than controls.

Discussion and Conclusion: The results of this study show that mental retardation affects the quality of life in children and adolescents in a meaningful way and also supports that behavioral problems are often in children with mild and moderate mental retardation. The study designs that will research quality of life in children with different age groups and with large study samples in mental retardation are warranted.

Keywords: Quality of life, mental retardation, child

GİRİŞ

Yaşam kalitesi (YK), bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsız hareket edebilme düzeyi, sosyal ilişkileri, kişisel inançları ve çevresiyle olan ilişkilerini de içeren geniş bir kavramdır (Bowling 1993). YK, bireyin sağlık durumu, yaşamsal doyum, zihinsel durum veya iyilik halinin ötesinde kişinin bu algılarını yaşamın diğer yönleriyle bütünleştirmesiyle oluşan çok yönlü bir kavramdır (The WHOQOL Group 1996). Mendola ve Pelligrini, YK'ni bireyin algıladığı bedensel kapasite sınırları içinde başardığı tatmin edici sosyal durum olarak tanımlarken (Bowling 1993) , Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) ise YK'ni bireylerin içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemindeki kendi yaşam algıları şeklinde tanımlamıştır. YK, belirli yaşam koşullarında bireysel tatmini etkileyen rahatsızlıkların bedensel, ruhsal ve sosyal etkilerine günlük yaşamda verilen bireysel yanıt olarak da tanımlanabilir (The WHOQOL Group 1998).

Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi hasta-hekim ilişkisini geliştirme, farklı tedavilerin etkinlik ve yararlarını değerlendirme, sağlık birimlerini değerlendirme, araştırma ve sağlık politikaları oluşturmada önemlidir. Klinik olarak benzer özellikleri bulunan bireylerin yaşamlarıyla ilgili farklı memnuniyet ve iyilik algısına sahip olmalarının gözlenmesiyle, sağlıkla ilgili verilerin değerlendirilmesinde bireysel bakış açısı öne çıkmıştır (The WHOQOL Group 1998).

YK özellikle, yaygın gelişimsel bozukluk, serebral palsy ve mental retardasyon (MR) gibi kronik ve nâdir olmayan durumlarla ilişkili görülmektedir (Mugno ve ark. 2007). MR, bireyin iletişim, öz bakım, ev yaşamı, toplumsal ilişkiler, toplumsal olanakların kullanımı, kendini yönetip yönlendirme, eğitim-öğretim, iş, boş zamanları değerlendirme, sağlık ve güvenlik alanlarından en az ikisindeki becerilerin eksikliğiyle belirlidir. MR sıklığı 3-7/1000 olarak bildirilmektedir (Lakin ve ark. 1990; Kirby ve ark. 1995). MR olgularının %85'i hafif düzeyde MR, %10'u da orta düzeyde MR'dir. MR tanılı çocuklarda eğer metabolik, endokrin ya da genetik bir sorun yoksa fiziksel büyüme ve gelişme

normal yaşatlarının düzeyindedir ve olguların ancak yarısında motor gelişim normaldir (Anlar ve Erman 2008). MR tanılı çocukların öğrenme yeteneklerindeki geriliğe bağlı olarak akademik başarılarının yaş ve sınıf düzeyinin gerisinde olduğu, arkadaş edinmede ve bağımsız davranabilmede güçlük çektikleri ifade edilmektedir. Bu nedenle özgüvenlerinin yetersiz olduğu, kendilerini değersiz, yetersiz, dışlanmış hissettikleri bildirilmektedir (Anlar ve Erman 2008).

MR, çocuk ve ergenlerde sık karşılaşılan bir psikiyatrik bozukluktur. MR, 18 yaşından önce başlamakta ve etkileri yaşam boyu sürmektedir. Bireyin özellikle anlama ve öğrenme kapasitesinin sınırlı olması yaşam kalitesini her alanda olumsuz etkileyebilmektedir.

MR tanılı çocuğun çevrede kabul görmemesi, alay edilmesi, acınması veya reddedilmesi gibi olumsuz tutum ve davranışlar karşısında aile, özürli bireyle ilgili utanma duygusuyla izole bir yaşam sürmeyi tercih edilmektedir (Anlar ve Erman 2008). Bu ise hem ailenin hem de çocuğun yaşamını olumsuz yönde etkilemektedir. Zihinsel veya fiziksel engellilik çocuğun bağımsızlığını ve buna bağlı olarak bakım verenin hayatını olumsuz etkilemektedir. Yapılan çalışmalarda engelli bireye sâhip ebeveynlerin stresinin arttığı ve yaşam kalitelerinin bozulduğu bulunmuştur (Chou ve ark. 2007, Yee Lim ve ark. 2009).

Hafif derecede MR tanılı 16 yaş üstü 233 olgunun YK'sinin araştırıldığı bir çalışmada olguların %43'ünün eğitim, iş ve sosyal destek birimlerinden herhangi biriyle etkileşimi olmadığı, yaşamlarının toplumdaki soyutlanmış bir halde olduğu, YK alt ölçeklerinden en önemli olarak fiziksel iyilik ve maddi iyiliği, en az önemli olarak ise sosyal katılımı gördükleri görülmüştür (Chou ve ark. 2007). YK ile ilgili önem atfetmeyi etkileyen en önemli faktörlerin bireyin kişisel özellikleri ve eğitim düzeyi olduğu bildirilmiştir.

Ülkemizde daha önce mental retardasyonu olan çocuklarda ve erişkinlerde yaşam kalitesini değerlendirmeye yönelik bir çalışma yapılmamıştır. Bu çalışmada MR tanılı çocukların yaşam kalitelerinin, davranış örüntülerinin ve anne depresyon düzeylerinin araştırılması

ve sağlıklı çocuklarla karşılaştırılması amaçlanmıştır.

YÖNTEM ve GEREÇ **Örnekleme ve İşlem**

Bu araştırma Mart 2010 - Mayıs 2010 tarihleri arasında Gülhane Askeri Tıp Akademisi (GATA) Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Polikliniğine yapılan ardışık başvuruların değerlendirilmesi sonucunda Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı -Gözden Geçirilmiş Metin- (DSM-IV-TR) tanı ölçütlerine göre hafif ve orta derecede MR tanısı konulan, 8-16 yaş aralığında 27 çocuk ve ergenle anneleri dahil edilerek, olgulara ilişkin veri değerlendirilmiştir. Yaygın gelişimsel bozukluk, serebral palsi, dirençli epilepsi gibi, klinik tabloya mental retardasyonun da eşlik ettiği diğer psikiyatrik ve nörolojik tanılar dışlanarak izole MR olguları araştırmaya dahil edilmiştir.

Mental retardasyon tanısı konulurken DSM-IV-TR tanı ölçütleri dikkate alınmıştır ve olgulara WISC-R zeka testi yapılmıştır. Zekâ bölümü 50 ila 69 arasında olanlar hafif, 35 ila 49 arasında bulunanlar orta düzeyde MR tanısı konularak çalışmaya dâhil edilmiştir. MR'li olguların ebeveynlerinden Çocuk ve Ergenler için Yaşam Kalitesi Anketinin 8-16 yaş aile formunu ve 4-18 yaş Çocuk ve Gençler için Davranış Değerlendirme Ölçeğini doldurmaları, annelerinden ise kendileri için Beck Depresyon Ölçeğini doldurmaları istenmiştir. Erişkin psikiyatrisi uzmanı tarafından uygulanan klinik görüşme ve DSM-IV Eksen I Bozuklukları İçin Yapılandırılmış Klinik Görüşme Formu (SCID-I) ile eksen I psikiyatrik bozukluk tanısı konulan anneler araştırmadan dışlanmıştır. Kontrol grubu da süregelen bir hastalığı olmayan yaş ve cinsiyet bakımından hasta grubuyla benzer, 19 sağlıklı çocuk ve annelerinden oluşmuştur. Deneklerin yazılı onamı alınmıştır.

KULLANILAN ÖLÇEKLER

1. Wechsler Çocuklar İçin Zekâ Ölçeği -yeniden gözden geçirilmiş formu (WÇZÖ) (Wechsler Intelligence Scale for children-Revised/ WISC-R): 6-16 yaş arası çocuklar için Wechsler (1974) tarafından geliştirilmiş ve Türk çocukları için geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (Savaşır ve Şahin 1995). Çalışmada sözel, performans ve toplam zekâ bölümleri analize alınmıştır. WISC-R uygulaması bu konuda deneyimli iki psikolog tarafından gerçekleştirilmiştir.

2. Çocuk ve Ergenler için Yaşam Kalitesi Anketi (8-16 yaş Aile Formu) (Kiddo-KINDL): Ravens-Sieberer ve Bullinger (1998) tarafından geliştirilen ölçek 4-16 yaş grubunda genel YK'ni ölçmeyi amaçlamaktadır. Ölçek 4-7 yaş (Kiddy-KINDL), 8-12 yaş (Kid-KINDL)

ve 13-16 yaş (Kiddo-KINDL) grubu için, yaş grubunun özelliklerine göre düzenlenmiştir. 4-7 yaş grubu için sadece anne baba formu, 8-12 ve 13-16 yaş grupları için çocuk formu, 8-16 yaş için ise ayrı bir aile formu mevcuttur. 24 madde ve 6 boyuttan (bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş ve okul) oluşmaktadır. Ölçek genelinde beş seçenekli Likert tipi yanıt ölçeği kullanılmaktadır. Çocuk ve Ergenler için Yaşam Kalitesi Anketi'nin 8-12 ve 13-16 yaş grubu için Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Eser ve arkadaşlarınınca (2004c) yapılmıştır. Ölçeğin iç tutarlılığı yüksek (Cronbach alfa > 0.75), test-tekrar test geçerliliği iyi olarak değerlendirilmiştir.

3. Çocuk ve Gençlerde Davranış Değerlendirme Ölçeği (ÇGDDÖ): 4-18 yaş grubu çocuk ve gençlerin yeterlilik alanları ve sorun davranışlarını ebeveynlerinden elde edilen bilgiler doğrultusunda değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir (Achenbach ve Edelbrock 1983). Ölçeğin 1991 formunun Türkçeye tercümesi Erol ve Kılıç tarafından yapılmış ve ülkemizdeki 1985 formuyla (Akçakın 1985) sürekliliğini sağlayabilmek amacıyla tercüme gözden geçirilmiştir (Erol ve Şimşek 1998). ÇGDDÖ'den "İçe Yönelim" ve "Dışa Yönelim" olmak üzere iki ayrı davranış belirti puanı elde edilmektedir. İçe yönelim grubu "Sosyal İçe Dönüklük", "Somatik Yakınmalar", "Anksiyete- Depresyon", Dışa yönelim grubu ise "Suça Yönelik Davranışlar" ve "Saldırgan Davranışlar" alt ölçeklerinin toplamından oluşmaktadır. Ayrıca her iki gruba da girmeyen "Sosyal Sorunlar", "Düşünce Sorunları", "Cinsel Sorunlar" ve "Dikkat Sorunları" da ölçekte yer almaktadır. Bu alt ölçek puanlarının toplamından "Toplam Sorun" puanı elde edilmektedir. Ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği 0.70 ve 0.84 olarak bulunmuştur. İç tutarlılık değerleri ise 0.39 ve 0.86 olarak bulunmuştur (Erol ve ark.1995).

4. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ): Depresyonda görülen bedensel, duygusal, bilişsel ve motivasyonel belirtileri ölçer. Ölçek depresyon belirtilerinin derecesini nesnel olarak belirlemeyi amaçlamaktadır. 21 maddenin her birinde 4 seçenek vardır ve her madde 0-3 arasında puan alır. Bu puanların toplanmasıyla depresyon puanı saptanır. Toplam puanın yüksekliği depresyon şiddetini gösterir. Ülkemizde geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Hisli (1989) tarafından yapılmıştır. Aynı çalışmada BDÖ için kesim noktası 17 puan olarak belirlemiştir.

Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin istatistiksel analizinde, SPSS paket programının 15.0 sürümü kullanılmıştır. MR ve kontrol gruplarının Kiddo-KINDL ve 4-18 yaş ÇGDDÖ alt puanlarının karşılaştırılmasında Mann-Whitney U testi;

Tablo 1: Mental retardasyon ve kontrol gruplarının Kiddo-KINDL ve 4-18 yaş ÇGDDÖ alt puanlarının karşılaştırılması.

	Mental Retardasyon (n=27)	Kontrol (n=19)	İstatistik
Kiddo-KINDL Alt Ölçek Puanları ^a			
Bedensel iyilik	3.57 ± 0.74	4.06 ± 0.67	Z= 2.27, p= 0.023
Duygusal iyilik	3.30 ± 0.50	4.05 ± 0.65	Z= 3.75, p< 0.001
Özsaygı	2.56 ± 0.82	3.83 ± 0.43	Z= 4.68, p< 0.001
Åile sorunları	3.80 ± 0.75	4.11 ± 0.39	Z= 1.58, p= 0.12
Sosyal ilişkiler	3.06 ± 0.63	4.04 ± 0.33	Z= 4.76, p< 0.001
Okul sorunları	2.94 ± 0.78	4.12 ± 0.52	Z= 4.51, p< 0.001
Toplam	3.22 ± 0.36	4.03 ± 0.33	Z= 5.14, p< 0.001
4-18 yaş ÇGDDÖ			
Dışa yönelik belirtiler	12.07 ± 7.87	4.58 ± 4.44	Z= 3.87, p< 0.001
İçe yönelik belirtiler	18.59 ± 8.78	6.74 ± 6.07	Z= 4.40, p< 0.001
Dikkat sorunları	7.93 ± 3.14	2.58 ± 1.71	Z= 4.82, p< 0.001
Sosyal sorunlar	2.30 ± 1,41	0.53 ± 0.70	Z= 4.39, p< 0.001
Düşünce sorunları	2.52 ± 1.85	0.74 ± 0.81	Z= 3.63, p< 0.001
Cinsel sorunlar	0.89 ± 1.48	0.53 ± 0.23	Z= 2.72, p=0.007

a: Ortalama ± standart sapma, Z: Mann Whitney-U test değeri.

hafif ve orta derecede MR ve kontrol grubunun Kiddo-KINDL ve 4-18 yaş ÇGDDÖ alt puanlarının karşılaştırılmasında Kruskal Wallis testi; MR grubunda beck depresyon ölçeği puanı üzerine Kiddo-KINDL ve 4-18 yaş ÇGDDÖ alt ölçeklerinin etkisi ise lineer regresyon analiziyle değerlendirilmiştir. Anlamlılık düzeyi <0.05 olarak kabûl edilmiştir.

BULGULAR

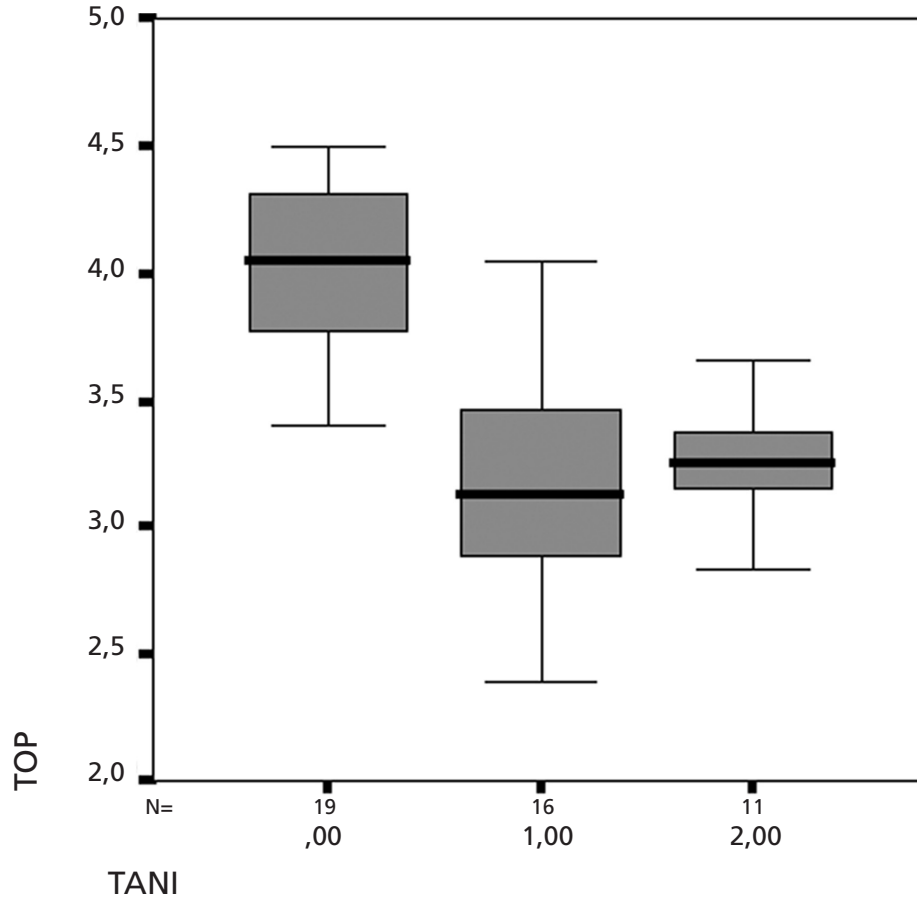
DSM-IV-TR'ye göre olguların 15 tânesi (%56) hafif derecede MR, 12 olgu ise (%44) orta derecede MR tanısı almıştır. MR olan olgularla sağlıklı kontrol grubunu oluşturan olgular arasında yaş (p=0.26) açısından istatistiksel anlamlı fark saptanmamıştır.

MR grubu, sağlıklı kontrollerle karşılaştırıldığında

Tablo 2: Üç grubun Kiddo-KINDL ve 4-18 yaş ÇGDDÖ alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.

	Hafif MR (I) (n=15)	Orta MR (II) (n=12)	Kontrol (III) (n=19)	İstatistik (χ^2)	p	Karşılaştırma
Kiddo-KINDL Alt Ölçek Puanları						
Bedensel iyilik	3.67 ± 0.84	3.46 ± 0.60	4.07 ± 0.67	5.74	0.057	-----
Duygusal iyilik	3.35 ± 0.49	3.23 ± 0.53	4.05 ± 0.65	14.06	0.001	I = II < III
Özsaygı	2.68 ± 0.73	2.42 ± 0.93	3.83 ± 0.43	22.11q	< 0.001	I = II < III
Åile sorunları	3.85 ± 0.65	3.73 ± 0.89	4.11 ± 0.39	2.62	0.22	-----
Sosyal ilişkiler	3.20 ± 0.58	2.88 ± 0.67	4.04 ± 0.33	23.28	< 0.001	I = II < III
Okul sorunları	2.78 ± 0.73	3.15 ± 0.82	4.12 ± 0.52	21.18	< 0.001	I = II < III
Toplam	3.21 ± 0.43	3.23 ± 0.27	4.03 ± 0.33	26.38	< 0.001	I = II < III
4-18 yaş ÇGDDÖ						
Dışa yönelik belirtiler	12.33 ± 7.69	11.75 ± 8.42	4.58 ± 4.44	6.89	0.003	I = II < III
İçe yönelik belirtiler	18.60 ± 7.70	18.58 ± 10.33	6.74 ± 6.07	12.84	< 0.001	I = II < III
Dikkat sorunları	7.87 ± 3.44	8.00 ± 2.86	2.58 ± 1.71	23.27	< 0.001	I = II < III
Sosyal sorunlar	2.07 ± 1.22	2.58 ± 1.62	0.53 ± 0.70	19.71	< 0.001	I = II < III
Düşünce sorunları	1.93 ± 1.53	3.25 ± 2.01	0.74 ± 0.81	15.88	< 0.001	I = II < III
Cinsel sorunlar	0.60 ± 0.83	1.25 ± 2.01	0.53 ± 0.23	7.51	0.023	II > I = III

a: Ortalama ± standart sapma., χ^2 : Kruskal Wallis test değeri.



Şekil-1: Hafif derecede MR, orta derecede MR ve kontrol grubu arasındaki yaşam kalitesi düzeyinin farklılığı (0= kontrol grubu, 1=hafif derecede MR, 2= orta derecede MR)

Tablo 3: Mental retardasyon grubunda Beck depresyon ölçeği puanı üzerine Kiddo-KINDL ve 4-18 yaş ÇGDDÖ alt ölçeklerinin etkisinin değerlendirilmesi.

Değişken	Beta	Tahmini relatif risk	%95 Güven Aralığı	p
Kiddo-KINDL Alt Puanları				
Bedensel iyilik	-0.34	-2.16	-6.68-(-0.19)	0.04*
Duygusal iyilik	-0.25	-1.40	-6.92-1.28	0.17
Özsaygı	-0.61	-2.50	-9.05-0.92	0.02*
Åile sorunları	-0.21	-1.61	-5.45-0.63	0.12
Sosyal ilişkiler	0.01	0.02	-4.22-4.29	0.99
Okul sorunları	-0.27	-1.38	-5.52-1.07	0.18
Toplam	0.74	2.08	0.24-20.65	0.05*
4-18 yaş ÇGDDÖ				
İçe yönelik davranışlar	-0.36	-1.73	-0.61-0.05	0.09
Dışa yönelik davranışlar	0.52	2.70	0.13-0.90	0.01*
Dikkat sorunları	-0.06	0.28	-1.03-0.79	0.78
Sosyal sorunlar	0.31	1.99	-0.04-3.27	0.06
Düşünce sorunları	-0.10	-0.62	-1.86-0.99	0.54
Cinsel sorunlar	0.08	0.53	-1.38-2.34	0.60

*: p < 0.05

Kiddo-KINDL alt ölçeklerinden duygusal iyilik, özsaygı, sosyal ilişkiler, okul sorunları ve toplam puanlarının; 4-18 yaş ÇGDDÖ alt ölçek puanları değerlendirildiğinde cinsel sorunlar dışındaki tüm alt ölçek puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük olduğu saptanmıştır (Tablo 1).

MR grubu hafif ve orta derecede olmak üzere 2 alt gruba ayrılıp Kiddo-KINDL ve 4-18 yaş ÇGDDÖ alt ölçek puanları açısından hasta ve kontrol grubu arasında saptanan istatistiksel anlamlı farklılığın hafif ve orta derecede MR grupları arasında tesbit edilmediği görülmüştür (Tablo 2). Yaşam kalitesinin gruplar arasındaki farklılığı Şekil-1'de gösterilmiştir.

MR tanılı çocukların annelerinin Beck Depresyon Puanı (BDP) ortalamaları 16.5 ± 8.0 , kontrol grubu annelerinde ise 8.3 ± 2.5 olarak bulunmuş, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0.01$). Çalışmaya dâhil edilen MR olan çocukların annelerinin %33'nün ($n=9$) depresif bozukluk tanısı aldığı saptanmıştır. Mental retardasyon grubunda Beck depresyon ölçeği puanı üzerine Kiddo-KINDL ve 4-18 yaş ÇGDDÖ alt ölçeklerinin etkisinin değerlendirildiğinde mental retardasyon grubunda Beck depresyon ölçeği puanı üzerine Kiddo-KINDL alt ölçeklerinden bedensel iyilik, özsaygı alt ölçekleri ve toplam puan ile, 4-18 yaş ÇGDDÖ alt ölçeklerinden dışa yönelik davranışların anlamlı biçimde etkili olduğu tesbit edilmiştir (Tablo 3).

TARTIŞMA

Yaşam kalitesi, kişisel ve çevresel faktörlerden etkilenen çok yönlü bir kavramdır. Birçok kronik hastalıkta yaşam kalitesinin bozulması beklenen bir durumdur. Ancak aynı hastalıkta yaşam kalitesinin sonuçlarının farklı çıkabilmesi bu konuya olan ilgiyi arttırmıştır. Son zamanlarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, tedavi başarısının belirlenmesinde kullanılmaya başlanmıştır (Goldberg 1991, Schwartz ve ark. 2004, Bagley ve ark. 2007).

Bu çalışmada MR grubunda Kiddo-KINDL alt ölçeklerinden duygusal iyilik, özsaygı, sosyal ilişkiler, okul sorunları ve toplam puanları kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur. Hafif ve orta düzeydeki mental retardasyonun olguların yaşam kalitesini olumsuz etkilediği ancak hafif veya orta düzeydeki MR'nin yaşam kalitesinde anlamlı fark oluşturmadığı görülmüştür. Bu çalışmada MR düzeyinin yaşam kalitesi üzerinde bir fark oluşturmamış olması olgu sayısının azlığıyla ilişkili olabilir. İkinci olarak hafif veya orta düzeyde MR, farklı yönleriyle yaşam kalitesini etkilemiş

olabilir. Örnek olarak orta derecede MR'li olgular temel ihtiyaçlarının giderilmesi konusunda daha geri iken, hafif MR'li olgular zekâlarındaki geriliğin daha çok farkındadırlar ve bu da hem âilelerin hem de kendilerinin beklentilerinin yükselmesine neden olmuş ve yaşam kalitesindeki algının daha düşük saptanmasına yol açmış olabilir.

Mental retarde gençlerle (16-30 yaş) yapılan bir çalışmada yaşam kalitesinin MR'nin düzeyi, bireyin eğitim düzeyi ve iş sahibi olup olmamasıyla ilişkili bulunmuştur (Lin 1999). Âile ve çevresel faktörler yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir. Yine başka bir çalışmada MR'li çocukların âilelerinin eğitiminin ve çocuğun etkinliklere katılımının önemli olduğu vurgulanmıştır (Brown ve Brown 2003). Bizim yaptığımız çalışmada âile işlevleri açısından anlamlı bir farklılık yoktu. Ancak tek başına âile işlevlerinin korunmuş olmasının yaşam kalitesinde bozulmayı engelleyemediğini düşünülmüştür.

Zihinsel veya fiziksel engele yol açan hastalığın kalıcı doğası, yaşam kalitesindeki değişmelerin normal sağlıklı bireylere göre daha sınırlı olmasına neden olmaktadır. Yapılan bir çalışmada serebral palsi gibi kronik hastalığı olan bireylerin yaşam kalitelerinin yaşla birlikte fazla değişmediği bildirilmiştir (Rosenbaum ve ark. 2007). Otizmde görüldüğü kadar olmasa da hafif MR olan bireylerin sosyal ilişkilerinin yeterli düzeyde olmadığı ve erişkinlikte yaklaşık %43'nün işsiz oldukları ve eğitime devam etmedikleri bulunmuştur. Bu bulgular, mevcut araştırmanın bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Aynı çalışmada eğitim düzeyi yüksek ve şehirde yaşayan anne-babaların özürülü çocuklarının yaşam kalitesini yükseltmek için daha çok çaba harcadıkları görülmüştür (Chou ve Palley 1998).

Bu çalışmanın diğer bir bulgusu 4-18 yaş ÇGDDÖ davranış puanlarından dışa ve içe yönelik davranış puanlarının hasta grubunda kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olmasıdır. Zekâ sorunlarının artışına paralel olarak sorun davranışlarda artma gözlenmektedir. Daha önceki yapılan çalışmalarda hafif ve orta derecede MR'de dışa yönelik problem ve davranışlar daha fazla iken, kendine zarar verme ve stereotipik davranışlar ise ağır derecede MR'de daha sık olarak bulunmuştur (Chadwick ve ark. 2000, McClintock ve ark. 2003). Bu çalışmada hasta grubunda içe ve dışa yönelik davranışların kontrol grubuna göre daha fazla bulunmasına rağmen MR grubu hafif ve orta olmak üzere alt gruplara bölündüğünde, içe ve dışa yönelik davranışlar açısından fark saptanmamıştır.

Araştırmada MR'li çocukların annelerinde depres-

yon puanları kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek tesbit edilmiştir. Ayrıca annenin beck depresyon puanı üzerine çocuğun bedensel iyilik, özsaygı ve toplam yaşam kalitesi puanı ile dışa yönelik davranışların etkili olduğu görülmüştür. Gelişimsel bozukluğu olan bir çocuğa sâhip anne-babaların günlük yaşamla ilişkili streslerinin artmış olduğu (Wolf ve ark. 1989, Dyson 1997, Schieve ve ark. 2007), değersizlik ve suçluluk hissettikleri (Holroyd ve ark. 1975), işlevselliklerinin bozulmuş olduğu ve yorgunluk ve tükenmişlik belirtileri gösterdikleri bildirilmiştir (Hedow ve ark. 2000, Emerson 2003). Ebeveynlerin stres düzeyi çocuğun tıbbi durumunun düzeyi ve eşlik eden davranışsal problemlere bağlı olarak değişmektedir (Freeman ve ark. 1991, Hastings 2002). Otistik çocuklarla yapılan bir çalışmada anne babanın yaşadığı stresi çocuğun otistik semptomlarından çok, eşlik eden davranış problemlerinin belirlediği saptanmıştır (Hastings 2003, Hastings ve ark. 2005, Allik ve ark. 2006). Ağır derecede MR tanılı çocukların annelerinin fiziksel sorunlarının daha çok olduğu ve sağlık durumlarının bedensel ve ruhsal yönden kötü olduğunu bildirilmiştir (Freeman ve ark. 1991, Seltzer ve ark. 2001, Magana ve ark. 2004). Bâzı anneler MR tanısı konduktan sonra anne depresyon geçirmiş olabilir veya mevcut durumda başa çıkabilmeyi öğrenmiş olabilir. Kesitsel olan bu çalışmamızda MR tanısı konan çocukların annelerinin üçte biri depresif bozukluk tanısı almaktaydı ve annelerin depresyon puanları kontrol grubuna göre yüksekti. Bu yüzden mental retarde çocukların annelerine sosyal destek vererek ve baş etme becerileri kazandırarak, engelli çocuğa sâhip olmanın verdiği stresten annelerin korunması gerekli gözükmektedir.

Kronik gidişli hastalıklar sâdece çocukların yaşam kalitelerini bozmakla kalmamakta, aynı zamanda ebeveynlerinde yaşam kalitesini de olumsuz etkilemektedir. Konik bir hastalığı olan çocuğa sâhip âilelerin yaşam kalitelerinin ve ruhsal durumlarının etkilenme düzeylerinin bireysel (genetik faktörler, ebeveyn ve çocuk kişilikleri, baş etme becerileri) ve çevresel (sosyal destek, sosyoekonomik durum) faktörlerden etkilendiği düşünülmektedir (Vitaliano ve ark. 2003, Radian ve ark. 2004). Yapılan bir çalışmada yaygın gelişimsel bozukluğu (YGB) olan çocukların anne-babalarının yaşam kalitesi (fiziksel aktivite, normâl ilişkiler ve genel yaşam kalitesi algısı ve sağlık algısı açısından) sağlıklı çocukların anne babalarına göre daha düşük bulunmuştur (Mugno ve ark. 2007).

Bu araştırmanın çeşitli kısıtlılıkları bulunmaktadır. Birincisi, örneklem grubunun küçük olmasıdır. Formların âile tarafında doldurulmuş olması çocuğun duy-

gu ve düşüncelerini tam olarak yansıtmıyor olabilir. Ayrıca araştırmanın kesitsel olması, çocuk ve ergenlerde MR tanısı konurken, olası eştanıların dışlanmasında bir klinik görüşme formunun kullanılmamış olması araştırmanın diğer kısıtlılıklardır. Ayrıca sâdece hafif ve orta derecede MR olgularının araştırmaya alınmış olması da bir kısıtlılık olarak görülebilir.

SONUÇ

Sonuç olarak bu araştırmanın sonuçları mental retardasyonun, çocuk ve ergenin yaşam kalitesini anlamlı düzeyde bozduğuna işaret etmektedir. Bilindiği kadarıyla bu araştırmada kullanılan Çocuk ve Ergenler için Yaşam Kalitesi Anketi (8-16 yaş Âile Formu) (Kiddo-KINDL), MR olan çocuklara ülkemizde ilk kez uygulanmıştır. Daha geniş örneklemelerde ve farklı yaş gruplarında MR tanılı çocukların, erişkinlerin yaşam kalitelerini araştıran çalışmalar gerekli görülmektedir. Ayrıca bu çocuklara bakım veren anne ve babaların yaşam kalitelerinin de araştırılmasının da yararlı olacağı düşünülmektedir.

KAYNAKLAR

- Achenbach TM, Edelbrock C (1983). Manual for the Child Behavior Checklist/ 4-18 and Revised Child Behavior Profile. University of Vermont, Department of Psychiatry, Burlington VT.
- Akçakın M (1985). Çocukların Davranışlarını Değerlendirme Ölçeği'nin tanıtımı ve güvenilirlik çalışması. Türk Psikoloji Dergisi. 5: 3-6.
- Allik H, Larsson JO, Smedje H (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. Health Qual Life Outcomes. 4:1.
- Anlar B, Erman H. Zihinsel Gelişim (Zeka) Gerilikleri. Çetin FÇ, Coşkun A, İşeri E, Miral S, Motavallı M, Pehlivan Türk B, Türkbay T, Uslu R, Ünal F (eds). Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Temel Kitabı. Ankara, Hekimler Yayın Birliği. 2008; 187-198.
- Bagley AM, Gorton G, Oeffinger D, Barnes D, Calmes J, Nicholson D et al (2007). Outcome assessments in children with cerebral palsy, part II: discriminatory ability of outcome tools. Dev Med Child Neurol 49:181-6.
- Bowling A (1993). Measuring Health. A review of Quality of Life Measurement. Open University Press. p.1-23.
- Brown I, Brown RI. Quality Of Life And Disability: an Approach for community practitioners. Jessica Kingsley, London, 2003.
- Chadwick O, Piroth N, Walker J, Bernard S, Taylor E. Factors affecting the risk of behaviour problems in children with severe intellectual disability. J Intellect Disabil Res. 2000; 44 :108-23.
- Chou YC, Palley HA (1998). The impact of having a child with developmental disabilities on the family in Taiwan : Cultural context review. Soc Dev Issues 20:35-52.
- Chou YC, Schalock RL, Tzou PY, Lin LC, Chang AL, Lee WP,

- Chang SC (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *J Intellect Disabil Res* 51:875-83.
- Dyson LL (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *Am J Ment Retard* 102:267-279.
- Emerson E (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res* 47:385-399.
- Erol N, Arslan BL, Akçakın M (1995). The adaptation and standardization of the Child Behavior Checklist among 6-18 year old Turkish children. *Eunethydis: European Approaches to Hyperkinetic Disorder*, içinde Sergeant J (ed) Zürih, Foto-ratar, 97-113.
- Erol N, Şimşek Z. Türkiye Ruh Sağlığı Profili: Çocuk ve Gençlerde Ruh Sağlığı: yeterlik alanları, davranış ve duygusal sorunların dağılımı. Birinci baskı. Erol N, Kılıç C, Ulusoy M, Keçeci M, Şimşek Z (Eds) Eksen Tanıtım Ltd. Şti., Ankara, 1998; s. 25- 75.
- Eser E, Yüksel H, Baydur H ve ark. (2004c). KIDDO-KINDL (KINDL ergen formu) yaşam kalitesi ölçeği Türkçe sürümü geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları. (Poster Bildiri). 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı, s.78.
- Freeman NL, Perry A, Factor DC (1991). Child behaviors as stressors: replicating and extending the use of the CARS as a measure of stress: a research note. *J Child Psychol Psychiatry* 32:1025-1030.
17. Goldberg MJ (1991). Measuring outcomes in cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 11: 682-5.
- Hastings RP (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *J Intellect Dev Disability* 27:149-160.
- Hastings RP (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *J Intellect Disabil Res* 47:231-7.
- Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism* 9:377-91.
- Hedov G, Anneren G, Wikblad K (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Qual Life Res* 9:415-422.
- Hisli N (1989). Beck depresyon envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliği ve güvenilirliği. *Türk Psikoloji Dergisi* 7:3-13.
- Holroyd J, Brown N, Wikler L, Simmons JQ (1975). Stress in families of institutionalized and noninstitutionalized autistic children. *J Community Psychol* 3:26-31.
- Kirby RS, Brewster MA, Canino CU, Pavin M (1995). Early childhood surveillance of developmental disorders by a birth defects surveillance system: methods, prevalence comparisons, and mortality patterns. *J Dev Behav Pediatr* 16:318-26.
- Lakin KC, White CC, Hill BK, Bruininks RH, Wright EA (1990). Longitudinal change and interstate variability in the size of residential facilities for persons with mental retardation. *Ment Retard* 28:343-51.
- Lin HZ (1999). Community life quality among youth with intellectual disabilities. *J Spec Educ* 17,59-83.
- Magana SM, Greenberg JS, Seltzer MM (2004). The health and well-being of black mothers who care for their adult children with schizophrenia. *Psychiatr Serv* 55:711-713.
- McClintock K, Hall S, Oliver C (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *J Intellect Disabil Res* 47:405-16.
- Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes* 27; 5:22.
- Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J et al. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr* 4:1. 14; Review.
- Ravens-Sieberer U, Bullinger M (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytic results. *Qual Life Res* 7:399-407.
- Rosenbaum PL, Livingston MH, Palisano RJ, Galuppi BE, Russell DJ (2007). Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 49:516-21.
- Savaşır I, Şahin N. Wechsler çocuklar için zekâ ölçeği (WISC-R) el kitabı. Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları 1995.
- Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics* 119 (Suppl 1): s.114-21.
- Schwartz MH, Viehweger E, Stout J, Novacheck TF, Gage JR (2004). Comprehensive treatment of ambulatory children with cerebral palsy: an outcome assessment. *J Pediatr Orthop* 24:45-53.
- Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard* 106:265-286.
- The WHOQOL Group. What Quality of Life. World Health Forum. 1996. 17:354-356.
- The WHOQOL Group: WHOQOL User Manual, and annexes (WHO/MSA/MHP/98.3). World Health Organization; 1998.
- Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull* 129:946-72.
- Wechsler D. WISC-R manual for the Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised. New York (US): Psychological Corporation 1974.
- Wolf LC, Noh S, Fisman SN, Speechley M (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *J Autism Dev Disord* 19:157-166.
- Yee Lim MS, Wong CP (2009). Impact of cerebral palsy on the quality of life in patients and their families. *Neurology Asia* 14:27-33