

COVID-19 Pandemisi Koşulları Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu ve Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Çocukların Annelerini Etkiledi mi?

Have Coronavirus Pandemic Conditions Affected Mothers of Children Diagnosed with Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder?

Ece Yazla¹, Azad Asafov², Funda Oğuz³

¹ Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çorum, Türkiye

² Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, Özel Doğu Anadolu Hastanesi, Elazığ, Türkiye

³ Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, Özel Doğu Anadolu Hastanesi, Elazığ, Türkiye

Geliş Tarihi/Received: 10.06.2022

Kabul Tarihi/Accepted: 06.09.2022

Yazışma Adresi/Address for

Correspondence:

Ece Yazla

Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı,

Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi, Ulukavak,

Ciftlik Çayırı Cad. 45 A, 19040 Merkez/

Çorum, Türkiye

E-posta: eceyazla@yahoo.com

Anahtar Sözcükler

Bakım Veren Yükü

Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu

Koronavirüs Pandemisi

Otizm Spektrum Bozukluğu

Keywords

Attention Deficit and Hyperactivity

Disorder

Autism Spectrum Disorder

Caregiver Burden

Coronavirus Pandemic

Orcid No

EY¹ :0000-0002-7120-9333

AA² :0000-0002-4663-7598

FO³ :0000-0002-1632-1445

Öz

Giriş: Çocukların dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu ya da otizm spektrum bozukluğu hastalıkları olduğunda annelerinin yaşam kalitelerinin azaldığı, bakım veren yüklerinin arttığı bildirilmiştir. Biz çalışmamızda koronavirüs pandemisi boyunca otizm spektrum bozukluğu ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanılı çocuklar ile ruhsal açıdan sağlıklı çocukların annelerindeki psikososyal etkilene, yaşam kalitesi ve bakım veren yükü değişikliklerini araştırmayı amaçladık.

Gereç ve Yöntemler: Dahil edilme kriterlerine uygun annelere, araştırmacılar tarafından hazırlanmış olan veri ve anket formları <https://docs.google.com/forms> linki ile gönderildi.

Bulgular: Çalışmamıza 139 anne dahil edildi. Bunlardan 59'u sağlıklı, 32 si dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanılı ve 48'i otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahipti. Üç grupta da pandemi sürecinde yaklaşık her üç anneden biri çocuklarının bakımları ile ilişkili kendisini daha fazla yük altında ve her beş anneden biri çocukları ile birlikte iken kendisini daha fazla kısıtlanmış hissettiğini bildirmiştir. Tüm grupların yaşam kalitelerinin önemli oranlarda (%44,1, %46,9 ve %37,5) azaldığı bulunmuştur.

Sonuç: Biz pandemi döneminde otizm spektrum bozukluğu ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanılı çocukların annelerinin sağlıklı çocuk annelerinden daha fazla etkilenmemiş olmalarını, pandemi öncesi maruz kaldıkları stresin oluşturmuş olabileceği sistemik duyarsızlaştırmaya bağlı olabileceğini düşündük. Bulgularımız yaşamları daima pandemidekine benzer kısıtlılıklar ve izolasyon ile geçen, psikiyatrik hastalığı olan çocuk annelerinin yaşadıkları zorluklara dikkat çekerek, çocukların tedavileri aşamasında annelere de destek verilmesinin gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Abstract

Objective: It has been reported that when children have attention deficit hyperactivity disorder or autism spectrum disorder, their mothers' quality of life decreases and their caregiver burden increases. We aimed to investigate the changes in psychosocial effects, quality of life and caregiver burden of mothers whose children are mentally healthy and diagnosed with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder during Coronavirus pandemic.

Material and method: The data and questionnaire forms prepared by the researchers were sent to the mothers who meet the inclusion criteria via the link <https://docs.google.com/forms>.

Results: 139 mothers were included in our study. 59 of them had healthy children, 32 had children with attention deficit hyperactivity disorder diagnosis and 48 had children with autism spectrum disorder diagnosis. In all three groups, approximately one in three mothers reported that they felt more burdened with the care of their children during the pandemic process, and one out of every five mothers felt more restricted when they were with their children. It was found that the quality of life of all groups decreased significantly (44.1%, 46.9% and 37.5%).

Conclusion: We thought that mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder were not affected more than healthy mothers of children during the pandemic period, due to the systemic desensitization that may have been caused by the stress they had been exposed to before the pandemic. Our findings draw attention to the difficulties experienced by the mothers of children with psychiatric diseases whose lives are always similar to those in the pandemic and in isolation, revealing the necessity of supporting mothers during the treatment of their children.

Giriş

Yeni SARS-CoV-2 enfeksiyonunun (COVID-19) Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından pandemi olarak ilan edilmesi ve Türkiye’de COVID-19 vakalarının bildirilmesinin ardından 2020 yılı ülkemiz ve tüm insanlık için zorlu bir yıl olarak tarihe geçmiştir (1, 2). 26 Mart 2020’de, Türkiye genelinde COVID-19’un topluma yayılmasını kontrol etmek için, hareketliliğin kısıtlanması, temel gıda ve tıbbi ihtiyaçlar dışında tüm ihtiyaçların askıya alınması ve karantina önlemleri olarak da bilinen toplumsal önlemler alınmıştır (3).

Otizm spektrum bozuklukları (OSB) sosyal iletişimde zorluklar ve tekrarlayan davranışlar ile karakterize olan nörogelişimsel bozukluklardır (4). OSB’nin gelişmiş ülkelerde 110 çocuktan 1’inde bu görüldüğü bilinmektedir (5). Birçok çalışma, OSB’si olmayan çocukların ailelerinin üyeleriyle karşılaştırıldığında, OSB’li çocukları olanların yoğun stres, depresyon ve/veya anksiyeteden muzdarip olma olasılıklarının daha yüksek olduğunu göstermiştir (6, 7).

Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB) ise %60-85’i ergenliğe ve %60’ı yetişkinliğe kadar devam eden, okul çağındaki çocukların %5-8’ini etkileyen, bir dizi ruh sağlığı, nörokognitif ve fonksiyonel problemler ile ilişkili yaygın bir nörogelişimsel bozukluktur (8, 9). DEHB’li çocuk anneleri kontrol grubu anneleri ile karşılaştırıldığında, DEHB grubunun annelerinde daha yüksek ebeveynlik stresi, nevrotik durum ve daha düşük uyumluluk düzeyi saptanmıştır (10).

Kanıtlar COVID-19 sebepli okulların kapanma dönemlerinde çocukların şiddet ve incinebilirlik eğilimlerinin arttığını, çocukların ve ebeveynlerin artmış stres ve korkuya maruz kaldığını, bir de ekonomik kriz durumunun katkısı ile ebeveynlik stresinin arttığını göstermektedir (11). Normal şartlarda çocukların DEHB ya da OSB gibi engellilik durumları olduğunda bakım veren ebeveynlerin özellikle annelerin yaşam kalitelerinin azaldığı, bakım veren yüklerinin arttığı bildirilmiştir (12, 13). Bu bilgilerden yola çıkarak pandemi sebebiyle evde kalmak zorunda oldukları şu dönemde de DEHB’li, OSB’li ve sağlıklı çocuklu annelerin bakım verme yükü ya da yaşam kaliteleri ile ilişkili bazı faktörlerinde artış olması ve yaşamlarının zorlaşmış olması beklenebilir. Biz de çalışmamızda COVID-19 pandemisi sürecinde, sosyal izolasyonun belirgin hale geldiği ve karantina kurallarının artırıldığı dönemde, OSB ve DEHB tanılı çocuklar ile ruhsal açıdan hastalığı olmadığı bildirilmiş çocukların annelerinde psikososyal etkilenme, hayat kalitesi ve bu sürecin anneler üzerinde oluşturduğu yük durumunu değerlendirilmeyi amaçladık.

Gereç ve Yöntem

Araştırma için etik kurul onayı 17/06/2020 tarihinde Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan alındı (Karar No: 256). Dahil edilme kriterleri;18 yaşın altında olan sağlıklı ya da otizm tanılı ya da dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanılı çocuğunun olması, annenin kendisininin 18-60 yaşları arasında olması, ölçekleri okuyup anlayabilecek düzeyde okuma yazma (en az ilköğretim düzeyinde) bilgisinin olması ve ölçekleri sağlıklı bir şekilde doldurmasına engel teşkil edecek, gerçeği değerlendirme yetisini bozacak zeka geriliği, psikotik bozukluk gibi bir hastalığının olmaması olarak belirlendi.

Çalışmaya 01.07.2020 ve 01.10.2020 tarihleri arasında Elazığ Medikal Park Hastanesi çocuk psikiyatrisi polikliniğine başvuruda bulunmuş, çalışmaya katılmaya sözlü onay veren, dahil edilme kriterlerini karşılayan ilk 60 OSB tanılı ve 60 DEHB tanılı çocuğun anneleri ile aynı hastanenin çocuk sağlığı ve hastalıkları bölümüne başvuruda bulunmuş psikiyatrik açıdan sağlıklı 60 çocuğun aynı kriterleri karşılayan annelerine veri ve anket formu <https://docs.google.com/forms> linki ile gönderildi. Annelerden bu formu uygun şekilde yanıtlamaları istendi. Bu formu eksiksiz olarak dolduran annelerden yaş ortalaması, çocuk sayısı ve medeni durumları benzer olan 48 OSB’li, 32 DEHB’li ve 59 sağlıklı çocuk annesi çalışmaya dahil edildi.

Veri ve Anket Formu

Bu form psikiyatri uzmanı araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Formun başlangıç kısmında çalışmaya dahil edilen annelerin doğum tarihi, medeni durumları, eğitim durumları, çalışma durumları, çocuk sayıları ve çocuklarının ruh sağlığı ile ilişkili hastalıklarının olup olmadığı temel bilgileri sorgulanmaktadır. Aynı formun devamında annelerin pandemi sebebiyle izolasyon süreçlerinde yaşam kalitelerinde ve çocukları ile ilişkili bakıcı yükü düzeylerindeki değişiklikleri sorgulayan 10 soruluk anket yer almaktadır.

Anket sorularından ilk dört soru Zarit Bakıcı Yükü Ölçeğinin sırasıyla 3, 7, 8 ve 19 numaralı sorularından esinlenerek hazırlanmıştır (14). Anketin 5 ten 10’a kadar numaralarla devam eden soruları Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalite Ölçeği Kısa Formunun sırasıyla 1, 5, 8, 9, 12 ve 14 numaralı sorularından esinlenerek hazırlanmıştır (15). Tüm bu ölçeklerden esinlenerek sorumlu araştırmacı tarafından oluşturulan 10 soruluk anketin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır.

Anket sorularının yanıtları üç seçenekten oluşmaktadır. Annelerin kendilerine uygun gelen seçenekleri seçmeleri istenmiştir. Seçenekler 0 ile 2 arasında puanlanmıştır.

İstatistiksel Analiz

Değişkenlerin analizinde SPSS 27,0 (IBM Corporation, Armonk, New York, United States) programı kullanıldı. Tek değişkenli verilerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro-Wilk fransia testi ile değerlendirilirken varyans homojenliği Levene testi ile değerlendirildi. İkidenden fazla grubun nicel verilere göre birbiriyle karşılaştırılmasında One-Way Anova (Robust Test:Brown-Forsythe) ve Kruskal-Wallis H Testleri kullanıldı. Kategorik değişkenlerin birbiri ile karşılaştırılmasında ise Pearson Chi-Square ve Fisher-Freeman-Holton testleri Monte Carlo Simülasyon tekniği ile test edildi ve sütun oranların birbiri ile karşılaştırılıp Benjamini-Hochberg düzeltmeli p değeri sonuçlarına göre ifade edildi. Nicel değişkenler tablolarda ortalama (standart sapma) ve Median (Percentile 25 / Percentile 75) şeklinde ifade edilirken kategorik değişkenler ise n (%) olarak gösterildi. Değişkenler %95 güven düzeyinde incelenmiş olup p değeri 0,05 ten küçük anlamlı kabul edildi.

Bulgular

Çalışmamıza yaş ortalamaları, çocuk sayıları ve medeni durumları benzer olan toplam 139 anne dahil edildi (59 sağ-

lıklı, 32 DEHB tanılı ve 48 OSB tanılı). OSB tanılı çocukları olan annelerin DEHB tanılı ve psikiyatrik açıdan sağlıklı çocukların annelerine göre daha sık oranda ilkokul düzeyinde eğitim aldığı saptandı (sırasıyla; $p=0,013$ ve $p=0,006$). Annelerin yarısından fazlasının ev hanımı olduğu, sağlıklı çocuk annelerinin 6 (%10,2)'sının COVID-19 pandemisi nedeni ile çalışmadığı saptandı. Sağlıklı çocukları olan annelerin ise OSB tanılı çocukların annelerine göre daha sık üniversite düzeyinde eğitim gördüğü saptandı ($p<0,001$) (Tablo 1).

Anneler sağlıklı, DEHB tanılı ve OSB tanılı çocukların anneleri olarak üç gruba ayrılarak 10 soruluk ankete göre değerlendirildi. Sağlıklı çocuk annelerinin 36 (%61)'sında pandemi öncesinde sinirlilik olmadığı ve bu durumun pandemi sürecinde de değişmediği saptandı ($p=0,047$). OSB tanılı çocuk annelerinin ise 22 (%45,8)'sinde pandemi öncesinde de sinirlilik durumu olduğu ve bu durumun pandemiye devam ettiği saptandı ($p=0,002$). Tüm gruplarda pandemi sürecinde sinirlilik oranlarında benzer oranlarda artış saptandı (sırasıyla %23,7, %31,3 ve %16,7) (Tablo 2).

Pandemi dönemi öncesinde sağlıklı çocukların annelerinde (%25,4), DEHB tanılı çocuk annelerinde (%40,6) ve OSB tanılı çocuk annelerinde (%41,7) kısıtlanmış hissetme durumu mevcuttu. Pandemi sürecinde de tüm gruplarda her beş anneden birinde kendini kısıtlanmış hissetme durumunda artış saptandı (Tablo 2).

Sağlıklı çocuk annelerinde DEHB ve OSB tanılı çocuk annelerine göre önemli bir sağlıkta kötüleşme düşüncesi oluşmadığı saptandı (sırasıyla; $p=0,033$ ve $p=0,001$). Bununla birlikte OSB tanılı çocuk annelerinin 20 (%41,7)'si pandemi öncesinde de sağlık durumlarının olumsuz etkilendiğini ve bu durumun pandemi sürecinde değişmediğini belirtti ($p=0,027$) (Tablo 2).

Anneler çocuklarının bakımı açısından değerlendirildiğinde ise en yüksek oranda OSB tanılı çocuk annelerinin yük altında hissettiği, üç grupta da pandemi sürecinde yaklaşık her üç anneden birinde yük artışının hissedildiği saptandı.

Her üç grupta da annelerin yaşam kalitesinin önemli oranlarda (sırasıyla; %44,1, %46,9 ve %37,5) düşük olduğu saptandı. OSB tanılı çocuk annelerinin %35,4'ünün pandemi öncesinde yaşam kalitesinin iyi düzeyde olduğu ve pandemi sürecinde de belirgin şekilde etkilenmediği saptandı ($p=0,012$).

Annelerin pandemi öncesinde yaşamdan aldıkları keyif durumu değerlendirildiğinde ise tüm grupların yaşamdan keyif alma oranları benzer olup OSB tanılı çocukların annelerinde yaşamdan keyif alma durumunun daha az değiştiği saptandı. Annelerin günlük yaşamda kendilerini ve bakım verdiği çocuklarını güvende hissetme durumu ile boş zamanları değerlendirme uğraş özellikleri benzerdi (Tablo 2).

Sağlıklı çocuk annelerinin fiziksel çevrelerinin %74,6'sında sağlıklı olmadığı ve bu oranın diğer gruplardan belirgin yüksek olduğu saptandı ($p=0,007$). DEHB ve OSB tanılı çocukların annelerinin pandemi sürecinde fiziksel çevre sağlığı durumlarının benzer olduğu ve değişim göstermediği saptandı.

Sağlıklı çocuk annelerinin %74,6'sında pandemi öncesinde ve pandemi sürecinde OSB tanılı çocukların annelerine göre parasal olarak yetersiz olduğu saptandı ($p=0,003$). OSB tanılı çocukların annelerinde ise parasal durumun diğer

gruplara göre daha iyi düzeyde olduğu saptandı (sırasıyla; $p=0,005$ ve $p=0,034$) (Tablo 2).

Tartışma

Çalışmamızda COVID-19 pandemisinin OSB ve DEHB tanılı çocukları olan annelerin psikososyal parametreleri ve hayat kalitesi üzerindeki etkilerini değerlendirmeyi amaçladık. Bu çalışmadaki tüm annelerde pandemi döneminde önemli değişimler izlendiği halde OSB ve DEHB tanılı çocukların annelerinde sağlıklı çocuk anneleri ile karşılaştırıldığında psikososyal ve hayat kalitesi parametreleri açısından anlamlı düzeyde farklılık saptanmadı.

OSB için kanıtla dayalı tedaviler her zaman bir ebeveyn bileşeni içermez ve bu tedavilere erişim, özellikle düşük gelirli aileler için maliyet ve yeterli sayıda terapist mevcudiyeti nedeniyle sınırlı olabilir (16, 17). Bu durum çocuğun semptomlarını ve ailenin stresi ve işleyişini ele alan ucuz, mevcut tedavilere artan bir ihtiyacı artırmaktadır. Pandemiye kaynaklanan olumsuz ekonomik etkiler, işsizlik, gıda güvensizliği ve/veya barınma istikrarsızlığı nedeniyle ailesinin temel ihtiyaçlarını karşılamakta zorlanan birçok birey için psikolojik ve davranışsal işlevleri daha da karmaşık hale getirebilir (18). Bu bilgiden yola çıkarak daha yüksek eğitim düzeyi ve/veya sosyoekonomik statüye sahip ebeveynlerin, sağlık sorunları ile ilgili bilgilere ve tedavi stratejilerine daha iyi erişebileceklerini öngördük. Çalışmamızda ise OSB tanılı çocukları olan annelerin DEHB tanılı ve psikiyatrik açıdan sağlıklı çocukların annelerine göre daha sık oranda ilkokul düzeyinde eğitim öyküsü olduğu saptandı (sırasıyla; $p=0,013$ ve $p=0,006$). Sağlıklı çocukları olan annelerin ise OSB tanılı çocukların annelerine göre daha sık üniversite mezunu olduğu saptandı ($p<0,001$). Ayrıca çalışmamızdaki tüm annelerin yarısından fazlasının ev hanımı olduğu, sağlıklı çocuk annelerinin 6 (%10,2)'sının COVID-19 pandemisi nedeni ile çalışmadığı ve gruplar arasında anlamlı farklılık olmadığı saptandı ($p>0,05$). Sağlıklı çocuk annelerin %74,6'sında pandemi sürecinde OSB tanılı çocukların annelerine göre parasal olarak yetersiz olduğu ($p=0,003$) ve OSB tanılı çocukların annelerinde ise parasal durumun diğer gruplara göre daha iyi düzeyde olduğu saptandı (sırasıyla; $p=0,005$ ve $p=0,034$). Başka bir soruda bulduğumuz OSB tanılı çocuk annelerinin %35,4'ünün pandemi öncesinde yaşam kalitesinin iyi düzeyde olduğu ve pandemi sürecinde de belirgin şekilde etkilenmediği ($p=0,012$) sonucunun da parasal durum değerlendirilerek verilen yanıtın kaynaklanmış olabileceği kanaatine vardık. Bu durumun OSB tanılı çocukların bakımı sırasında ihtiyaç duyulan psikiyatrik desteğe ve rehabilitasyona ulaşım imkanlarını kolaylaştırmış olabileceğini düşündük. OSB'li çocuklar nadiren annelerine tipik bir şekilde yanıt verdiğinden, bu anneler gün içinde sürekli olarak ebeveynlik ilişkili zorluklar yaşamaktadırlar. Bu nedenle, ebeveyn stresi zamanla yoğunlaşır ve sonuç olarak anne-çocuk etkileşimi giderek daha zor hale gelir. Bu tür faktörler, OSB'li çocukların annelerinde, çocukları OSB olmayanlara göre daha yüksek depresyon insidansını açıklayabilir (19, 20). Biz de çalışmamızda OSB'li çocuk annelerinin çocukları sağlıklı olan annelere göre pandemi öncesi sinirlilik şikayetlerinin anlamlı olarak yüksek olduğunu bulduk ($p=0,002$). Annelerin belirtmiş oldukları bu sinirlilik şikayetinin depresif duygudurumları ile de bağlantılı olabileceğini düşündük.

Tablo I. Sosyodemografik Değişkenlikler

	Kontrol (A)	DEHB Annesi (B)	OSB Annesi (C)	P	Pairwise Comparison		
	(n=59)	(n=32)	(n=48)		A-B	A-C	B-C
	Mean (SD.)	Mean (SD.)	Mean (SD.)				
Yaş	39,56 (7,56)	40,25 (5,94)	38,08 (7,38)	0,345 °	ns.	ns.	ns.
	Median (Q1/Q3)	Median (Q1/Q3)	Median (Q1/Q3)				
Çocuk sayısı	2 (1 / 3)	2 (1 / 2)	2 (1 / 2)	0,157 ^k	ns.	ns.	ns.
	n (%)	n (%)	n (%)				
Medeni durum				0,316 ^{ff}			
Bekar	1 (1,7)	2 (6,3)	4 (8,3)		ns.	ns.	ns.
Dul	1 (1,7)	1 (3,1)	3 (6,3)		ns.	ns.	ns.
Evli	57 (96,6)	29 (90,6)	41 (85,4)		ns.	ns.	ns.
Eğitim Durumu				0,001 ^c			
İlköğretim	8 (13,6)	4 (12,5)	19 (39,6) ^{AB}		ns.	0,006	0,013
Lise	11 (18,6)	11 (34,4)	13 (27,1)		ns.	ns.	ns.
Üniversite	40 (67,8) ^c	17 (53,1)	16 (33,3)		ns.	0,001	ns.
Çalışma durumu				0,240 ^c			
Covid-19 sebebiyle çalışmıyor	6 (10,2)	1 (3,1)	1 (2,1)		ns.	ns.	ns.
Çalışıyor	23 (39,0)	9 (28,1)	17 (35,4)		ns.	ns.	ns.
Ev Hanımı	30 (50,8)	22 (68,8)	30 (62,5)		ns.	ns.	ns.

° OneWay ANOVA (Robuts Statistic:Brown-Forsythe), ^k Kruskal Wallis Test(Monte Carlo), Post Hoc Test : Dunn's Test, ^{ff} Fisher Freeman Halton (Monte Carlo), ^c Pearson Chi Square Test(Monte Carlo); Post Hoc Test: Benjamini-Hochberg correction

Yine bu bulgu ve çıkarım ile uyumlu olarak başka bir anket sorusu sonucunda OSB tanılı çocuk annelerinin 20 (%41,7)'si pandemi öncesinde de çocukları ile uğraşmaktan dolayı sağlık durumlarının olumsuz etkilendiğini ve pandemi sürecinde değişmediğini belirtti (p=0,027). DEHB'li çocuk annelerini kontrol grubu anneleri ile karşılaştırdıkları bir çalışmada ise, DEHB grubunun annelerinde daha yüksek ebeveynlik stresi, nevrotik durum ve daha düşük uyumluluk düzeyi saptanmıştır (10). Bizim çalışmamızda ise bu bulguların aksine DEHB'li çocuk annelerinin sağlıklı çocuk annelerine göre pandemi öncesi sinirlilik şikayetlerinde istatistiksel olarak anlamlı yükseklik olmadığı bulundu. Çalışmamızda tüm gruplarda pandemi sürecinde sinirlilik oranlarında benzer oranlarda artış saptandı (sırasıyla %23,7, %31,3 ve %16,7). Sağlıklı çocuk annelerinin 36 (%61)'sında pandemi öncesinde sinirlilik olmadığı ve bu durumun pandemi sürecinde de değişmediği saptandı (p=0,047). Bu bulgu ile uyumlu olarak sağlıklı çocuk annelerinin 42 (%71,2)'si pandemi öncesinde çocukları ile uğraşmaktan dolayı sağlık durumlarının daha fazla bozulma hissetmediklerini ve bu durumun pandemi sürecinde de değişmediğini belirtmişlerdir. Bu sayı OSB'li ve DEHB'li çocuk annelerine göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksektir (p=0,001 ve p=0,033).

Birçok çalışma, OSB'si olmayan çocukların ailelerinin üyeleriyle karşılaştırıldığında, OSB'li çocukları olanların

yoğun stres ve depresyon ve / veya anksiyete hissetme olasılıklarının daha yüksek olduğunu göstermiştir (6, 7). Çalışmamızda pandemi öncesinde sağlıklı çocukların annelerinde (%25,4), DEHB tanılı çocuk annelerinde (%40,6) ve OSB tanılı çocuk annelerinde (%41,7) kısıtlanmış hissetme durumu mevcuttu. Ayrıca OSB tanılı çocuk annelerinin yük altında hissettiği, üç grupta da pandemi sürecinde yaklaşık her üç anneden birinde bu yük artışının hissedildiği saptandı.

DSM-5'e göre, OSB'nin temel özelliklerinden birinin esneklik zorlukları ve dolayısıyla karantina gibi yeni durumlara adapte olmanın zorluğu olduğu bilinmektedir (21, 22). Ayrıca, OSB'li çocukların ebeveynlerinde, tipik olarak gelişmekte olan çocukların ebeveynlerinden daha yüksek ebeveynlik stresi bildirilmiştir (23). OSB ve DEHB tanılı çocukların ebeveynleri, refahlarını olumsuz etkileyecek çok sayıda zorluk ve taleple karşı karşıyadırlar. Özellikle, tipik olarak gelişme çağında olan çocukların veya diğer engelleri olan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek düzeyde stres, anksiyete ve depresyon yaşadıkları bildirilmiştir (24–27). Çalışmamızdaki annelerin pandemi öncesinde yaşamdan aldıkları keyif durumu değerlendirildiğinde ise tüm grupların yaşamdan keyif alma oranları benzer olup OSB tanılı çocukların annelerinde yaşamdan keyif alma durumunun daha az değiştiği saptandı. Bu sonucu başka bir soruda pandemi dönemi öncesinde sağlıklı çocukların annelerinde (%25,4),

Tablo II. Anket sorularının yanıtlarının gruplar arasındaki farklılıklar açısından değerlendirilmesi

	Kontrol (A)	DEHB Annesi (B)	OSB Annesi (C)	P	Pairwise Comparison		
					A-B	A-C	B-C
	(n=59)	(n=32)	(n=48)				
	Mean (SD.)	Mean (SD.)	Mean (SD.)				
1- Çocuğunuz ile birlikteyken sinirlilik durumunuzu nasıl değerlendiriyorsunuz?				0,006 ^e			
Pandemi öncesi yoktu ve değişmedi	36 (61,0) C	14 (43,8)	18 (37,5)		ns.	0,047	ns.
Pandemi öncesi vardı ve değişmedi	9 (15,3)	8 (25,0)	22 (45,8) ^A		ns.	0,002	ns.
Pandemi sonrasında belirgin arttı	14 (23,7)	10 (31,3)	8 (16,7)		ns.	ns.	ns.
2- Çocuğunuz ile birlikteyken kendinizi daha fazla kısıtlanmış hissediyor musunuz?				0,096 ^e			
Pandemi öncesi yoktu ve değişmedi	28 (47,5)	11 (34,4)	11 (22,9)		ns.	ns.	ns.
Pandemi öncesi vardı ve değişmedi	15 (25,4)	13 (40,6)	20 (41,7)		ns.	ns.	ns.
Pandemi sonrasında kısıtlılık belirgin arttı	16 (27,1)	8 (25,0)	17 (35,4)		ns.	ns.	ns.
3- Çocuğunuz ile uğraşmaktan dolayı sağlığınızın daha fazla bozulduğunu hissediyor musunuz?				0,009 ^e			
Pandemi öncesi yoktu ve değişmedi	42 (71,2) ^{BC}	15 (46,9)	18 (37,5)		0,033	0,001	ns.
Pandemi öncesi vardı ve değişmedi	11 (18,6)	10 (31,3)	20 (41,7) ^A		ns.	0,027	ns.
Pandemi sonrasında sağlığım belirgin bozuldu	6 (10,2)	7 (21,9)	10 (20,8)		ns.	ns.	ns.
4- Tümüyle değerlendirdiğinizde oğlunuzun ya da kızınızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissediyorsunuz?	6 (10,2)	1 (3,1)	1 (2,1)		ns.	ns.	ns.
Pandemi öncesi yoktu ve değişmedi	15 (25,4)	11 (34,4)	11 (22,9)		ns.	ns.	ns.
Pandemi öncesi vardı ve değişmedi	21 (35,6)	7 (21,9)	25 (52,1)		ns.	ns.	ns.
Pandemi sonrasında yüküm belirgin arttı	23 (39,0)	14 (43,8)	12 (25,0)		ns.	ns.	ns.
5- Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?				0,017 ^c			
Pandemi öncesi düşüktü ve değişmedi	26 (44,1)	15 (46,9)	18 (37,5)		ns.	0,005	ns.
Pandemi öncesi iyiydi ve değişmedi	6 (10,2)	5 (15,6)	17 (35,4) ^A		ns.	ns.	ns.
Pandemi sonrasında yaşam kalitem belirgin arttı	27 (45,8)	12 (37,5)	13 (27,1)		ns.	ns.	ns.
6- Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?				0,049 ^e			
Pandemi öncesi azdı ve değişmedi	24 (40,7)	12 (37,5)	11 (22,9)		ns.	ns.	ns.
Pandemi öncesi iyiydi ve değişmedi	8 (13,6)	9 (28,1)	18 (37,5) ^A		ns.	0,012	ns.
Pandemi sonrasında belirgin arttı	27 (45,8)	11 (34,4)	19 (39,6)		ns.	ns.	ns.
7- Günlük yaşamınızda kendinizi ve bakım verdiğiniz çocuğunuz ne kadar güvende hissediyorsunuz?				0,309 ^{ff}			
Pandemi öncesi düşük düzeydeydi ve değişmedi	22 (37,3)	11 (34,4)	12 (25,0)		ns.	ns.	ns.
Pandemi öncesi iyiydi ve değişmedi	4 (6,8)	5 (15,6)	9 (18,8)		ns.	ns.	ns.
Pandemi sonrasında belirgin arttı	33 (55,9)	16 (50,0)	27 (56,3)		ns.	ns.	ns.
8- Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?				<0,001 ^{ff}			
Pandemi öncesi sağlıklı değildi ve değişmedi	44 (74,6) ^{BC}	15 (46,9)	22 (45,8)		0,012	0,007	ns.
Pandemi öncesi sağlıklıydı ve değişmedi	0 (0,0)	5 (15,6) ^A	10 (20,8) ^A		0,048	0,015	ns.
Pandemi sonrasında belirgin düzeldi	15 (25,4)	12 (37,5)	16 (33,3)		ns.	ns.	ns.
9- İhtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı?				0,004 ^c			
Pandemi öncesi yetersizdi ve değişmedi	44 (74,6) ^C	20 (62,5)	21 (43,8)		ns.	0,003	ns.
Pandemi öncesi yeterliydi ve değişmedi	6 (10,2)	4 (12,5)	17 (35,4) ^{AB}		ns.	0,005	0,034
Pandemi sonrasında belirgin düzeldi	9 (15,3)	8 (25,0)	10 (20,8)		ns.	ns.	ns.
10- Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?				0,109 ^e			
Pandemi öncesi yetersizdi ve değişmedi	22 (37,3)	12 (37,5)	8 (16,7)		ns.	ns.	ns.
Pandemi öncesi yetersizdi ve değişmedi	16 (27,1)	8 (25,0)	21 (43,8)		ns.	ns.	ns.
Pandemi sonrasında belirgin iyileşti	21 (35,6)	12 (37,5)	19 (39,6)		ns.	ns.	ns.

^o OneWay ANOVA (Robuts Statistic:Brown-Forsythe), ^k Kruskal Wallis Test(Monte Carlo), Post Hoc Test : Dunn's Test, ^{ff} Fisher Freeman Halton (Monte Carlo), ^e Pearson Chi Square Test(Monte Carlo); Post Hoc Test: Benjamini-Hochberg correction

DEHB tanılı çocuk annelerinde (%40,6) ve OSB tanılı çocuk annelerinde (%41,7) kısıtlanmış hissetme durumu bulunmuş olmamız sonucu ile birleştirirsek, pandemi öncesinde de izolasyon gibi pek çok zorluğa maruz kalan OSB'li çocuk annelerinin, pandemi ile ortaya çıkan zorluklara zaten alışkın olmaları ve yoğun bakım veren stresine karşı sistemik duyarısızlaşma yaşamış olma ihtimalleri önem kazanmaktadır.

Çalışmamızda kaçınılmaz bazı kısıtlılıklar bulunmaktadır. Çalışmamızın yapıldığı dönemde COVID-19 pandemisi nedeni ile yüz yüze anket uygulaması ve standart prosedürler eşliğinde (uzun süreli yüz yüze görüşme, ön test-son test uygulaması, aile görüşmeleri) değerlendirme yapılamamıştır. Ayrıca çalışmamızda kullandığımız 10 soruluk anket formunun geçerlilik ve güvenilirlik ölçümü yapılmamıştır. Çalışmamızda sadece anneleri değerlendirdiğimiz için çocukların babaları konusunda yeterli çıkarım yapmak güçtür. Annelerin hastaneye başvuran çocukların ebeveynleri olması çalışmadaki kontrol grubunun kaçınılmaz yanlı seçimine neden olmakla birlikte nörogelişimsel bozukluk olmayan ve özel bakıma ihtiyacı olmayan çocukların annelerinin çalışmaya alınması ile bu durumun üstesinden gelinmeye çalışılmıştır.

Sonuç

Üç grupta da pandemi sürecinde yaklaşık her üç anneden birinin çocuklarının bakımları ile ilişkili kendisini daha fazla yük altında ve her beş anneden birinin çocukları ile birlikte iken kendisini daha fazla kısıtlanmış hissettiğini bildirmiş olması ile tüm grupların yaşam kalitelerinin önemli oranlarda (%44,1, %46,9 ve %37,5) azaldığının bulunmuş olması, tüm annelerin yaşamında pandemi döneminde önemli değişiklikler olduğunu göstermektedir. Ancak OSB ve DEHB tanılı çocukların annelerinde pandemi döneminde psikososyal değişiklikler ve hayat kalitesi değişkenlerinde sağlıklı çocuk annelerine göre anlamlı farklılık saptanmamıştır. Bu konuda pandemi sürecinde anne ve babaların birlikte değerlendirildiği, OSB ve DEHB tanılı çocukların ise hastalık şiddetlerinin ölçekler ile ortaya konulduğu çalışmalara ihtiyaç vardır. Mevcut bulgularımızın pandemi öncesinde de yaşamları tıpkı pandemi döneminde olduğu gibi çeşitli kısıtlılıklar ve izolasyon ile geçen ruhsal engelli çocuk annelerinin yaşadıkları zorluklara dikkat çekerek, çocuklarının tedavileri aşamasında annelere de destek verilmesi gerektiğini vurguladığımızı düşünmekteyiz.

Yazarlık katkısı: Fikir/Hipotez: EY, AA, FO Tasarım: EY, AA, FO Veri toplama/Veri işleme: AA, FO Veri Analizi: EY, AA Makalenin hazırlanması: EY

Etik Kurul Onayı: 17/06/2020 tarihinde Hitit Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan alındı (Karar No: 256). Çalışma Helsinki Deklarasyonu'na uygun olarak yürütülmüştür.

Hasta Onayı: Hastaların tümünden çalışmaya katılmaları için onam alınmıştır.

Hakem Değerlendirmesi: İlgili alan editörü tarafından atanan iki farklı kurumda çalışan bağımsız hakemler tarafından değerlendirilmiştir.

Çıkar Çatışması: Yazarlar tarafından çıkar çatışması bildirilmemiştir.

Finansal Destek: Yazarlar tarafından finansal destek almadıkları bildirilmiştir.

Kaynaklar

1. World Health Organization (WHO). Coronavirus disease 2019 Situation Report 51 11th March 2020. 2020.
2. Pope JE. What Does the COVID-19 Pandemic Mean for Rheumatology Patients? Current Treatment Options in Rheumatology 2020;6(2):71-74.
3. Casagrande M, Favieri F, Tambelli R, Forte G. The enemy who sealed the world: effects quarantine due to the COVID-19 on sleep quality, anxiety, and psychological distress in the Italian population. Sleep Med 2020;75:12-20.
4. Gyawali S, Patra BN. Autism spectrum disorder: Trends in research exploring etiopathogenesis. Psychiatry Clin Neurosci 2019;73(8):466-475.
5. Mutluer T, Doenyas C, Aslan Genc H. Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. Front Psychiatry 2020;11:1263.
6. Pisula E. Parents of children with autism: recent research findings. Psychiatr Pol 2002;36(1):95-108.
7. Shu B-C, Lung F-W, Huang C. Mental health of primary family caregivers with children with intellectual disability who receive a home care programme. J Intellect Disabil Res 2002;46(3):257-263.
8. Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA. The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and meta-regression analysis. Am J Psychiatry 2007; 164(6):942-948.
9. Bozhilova NS, Michelini G, Kuntsi J, Asherson P. Mind wandering perspective on attention-deficit/hyperactivity disorder. Neurosci Biobehav Rev 2018;92:464-476.
10. Perez Algorta G, Kragh CA, Arnold LE, et al. Maternal ADHD Symptoms, Personality, and Parenting Stress: Differences Between Mothers of Children With ADHD and Mothers of Comparison Children. J Atten Disord 2014;22(13):1266-1277.
11. Brown SM, Doom JR, Lechuga-Peña S, Watamura SE, Koppelsa T. Stress and parenting during the global COVID-19 pandemic. Child Abuse Negl. 2020;110: 104699.
12. Mostafavi M, Areshtanab HN, Ebrahimi H, Vahidi M, Amiri S, Norouzi S. Caregiver burden and related factors in Iranian mothers of children with attention-deficit hyperactivity disorder. Nursing and midwifery studies 2020;9(3):149-156.
13. Picardi A, Gigantesco A, Tarolla E, et al. Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. Clin Pract Epidemiol Ment Health 2018;14:143-176.
14. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. Gerontologist 1980;20(6):649-655.
15. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. "The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial A Report from the WHOQOL Group". Quality of Life Research 2004;13(2): 299-310.
16. Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism. J Clin Child Adolesc Psychol 2008;37(1):8-38.

17. Thomas KC, Ellis AR, McLaurin C, Daniels J, Morrissey JP. Access to Care for Autism-Related Services. *J Autism Dev Disord* 2007;37(10):1902–1912.
18. Gassman-Pines A, Oltmans Ananat E, Fitz-Henley J. Center on Budget and Policy Priorities. COVID-19 and Parent-Child Psychological Well-being. *Pediatrics* 2020;146(4):1-9.
19. Anthony LG, Anthony BJ, Glanville DN, Naiman DQ, Waanders C, Shaffer S. The relationships between parenting stress, parenting behaviour and preschoolers' social competence and behaviour problems in the classroom. *Infant Child Dev* 2005;14(2):133–154.
20. Theule J, Wiener J, Tannock R, Jenkins J. Parenting Stress in Families of Children With ADHD A Meta-Analysis. *J Emot Behav Disord* 2013;21:3–17.
21. Lugo-Marín J, Magán-Maganto M, Rivero-Santana A, et al. Prevalence of psychiatric disorders in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Res Autism Spectr Disord* 2019;59:22–33.
22. van Steensel FJA, Bögels SM, Perrin S. Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2011;14(3):302–317.
23. Smith TB, Oliver MNI, Innocenti MS. Parenting Stress in Families of Children with Disabilities. *Am J Orthopsychiatry* 2001;71(2):257–261.
24. Baker-Ericzén MJ, Brookman-Frazee L, Stahmer A. Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Res Pract Pers with Sev Disabil* 2005;30(4):194–204.
25. Bitsika V. Stress, Anxiety and Depression Among Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Humanit Soc Sci Pap* 2004;14:151–161.
26. Carter AS, Martínez-Pedraza F de L, Gray SAO. Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: maternal and child correlates. *J Clin Psychol* 2009;65(12):1270–1280.
27. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001;45(6):535–543.