

Araştırma Makalesi

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Olmanın Ebeveyn Üzerindeki Etkisinin ve Ebeveynlerin Sağlıkları Hakkındaki Farkındalıklarının İncelenmesi

Investigation of the Impact of Having a Child with Special Needs on Parents and the Awareness of Parents About Their Health

Duygu Mine ALATAŞ¹, Mustafa CEMALİ², Elif CİMİLLİ¹, Başak Çağla ARSLAN³, Çiğdem ÖKSÜZ⁴, Aynur Ayşe KARADUMAN⁵

¹Uzm. Erg., Lokman Hekim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, Ankara, Türkiye

²Dr. Öğr. Üyesi., Lokman Hekim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, Ankara, Türkiye

³Uzm. Fzt., Lokman Hekim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, Ankara, Türkiye

⁴Prof. Dr., Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, Ankara, Türkiye

⁵Prof. Dr., Lokman Hekim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, Ankara, Türkiye

ÖZ

Amaç: Bu çalışmanın birincil amacı özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisi ile ebeveynlerin uyku kalitesi, ruh sağlığı, yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir. Çalışmanın ikincil amacı ise ebeveynlerin sağlıkları hakkındaki bilgi düzeylerini belirlemektir. **Gereç ve Yöntem:** Çalışmaya 30-55 yaş arasında 40 kadın, 6 erkek ebeveyn katıldı. Çalışmaya katılmayı kabul eden ebeveynlerin sosyodemografik bilgileri alındı. Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisi; Aileye Etki Ölçeği kullanılarak değerlendirildi. Ebeveynlerin sırasıyla uyku kalitesi, ruh sağlığı ve yaşam kalitesi; Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi, Depresyon Anksiyete Stres Skalası, Nottingham Sağlık Profili ile değerlendirildi. İlgili parametreler arasındaki ilişki incelendi. Ebeveynlerin sağlıkları hakkındaki bilgi düzeyleri, araştırmacılar tarafından hazırlanan anket ile belirlendi. **Sonuçlar:** Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisi ile ebeveynlerin uyku kalitesi ($r=0,558$, $p=0,001$), depresyon ($r=0,435$, $p=0,003$), anksiyete ($r=0,381$, $p=0,009$), stres ($r=0,455$, $p=0,001$) düzeyi ve yaşam kalitesi ($r=0,467$, $p=0,001$) arasında pozitif yönde ilişki bulundu. Ebeveynlerin sağlıkları hakkında az bilgi düzeyine sahip oldukları görüldü. **Tartışma:** Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisini ele alacak çalışmalar ebeveynlerin uyku kalitelerini, ruh sağlıklarını ve yaşam kalitelerini göz önünde bulundurabilir. Ayrıca ebeveynlerin bakım sürecinde kendi sağlıklarını korumalarını sağlayacak stratejileri öğrenmeye ihtiyaçları vardır.

Anahtar Kelimeler: Bakıcılar; Aile; Uyku; Ruh sağlığı; Yaşam kalitesi.

ABSTRACT

Purpose: The aim of this study was to examine the relationship between the effect of children with special needs on their parents and parents' sleep quality, mental health, quality of life and to determine their level of knowledge about their health. **Material and Methods:** Sociodemographic information of the parents who agreed to participate in the study was obtained. Impact on parents of children with special needs was evaluated using IPFAM. Parents' of sleep quality, mental health and quality of life was evaluated with PSQI, DASS-21, NSP. The relationship between the relevant parameters was examined. Parents' level of knowledge about their health was determined with a questionnaire prepared by the researchers. **Results:** A positive correlation was found between the effect on parents of children with special needs and parents' sleep quality, depression, anxiety, stress level and quality of life. It was observed that parents had little knowledge about their health. **Discussion:** Studies that will address the impact of children with special needs on parents may consider parents' sleep quality, mental health, and quality of life. In addition, parents need to learn strategies that will enable them to protect their own health during the caregiving process.

Keywords: Caregivers; Family; Sleep; Mental health; Quality of life.

Sorumlu Yazar (Corresponding Author): Duygu Mine ALATAŞ E-mail: duygu.alatas @lokmanhekim.edu.tr

ORCID ID: 0000-0003-2409-2707

Geliş Tarihi (Received): 26.11.2023; Kabul Tarihi (Accepted): 27.02.2024.

© Bu makale, Creative Commons Atıf-GayriTicari 4.0 Uluslararası Lisansı altında dağıtılmaktadır.

Özel gereksinimli çocuklar günlük yaşamda fonksiyonelliklerini ve yaşam kalitelerini etkileyen gelişimsel bozukluklara sahiptirler (McCann et al., 2012). Günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirirken ebeveynlerine bağımlı olan bu çocukların bakım, eğitim ve rehabilitasyon ihtiyaçlarını karşılamak ebeveynler için zorlu bir hal almaktadır (Brown et al., 2013). Özel gereksinimli bir çocuğa sahip ebeveynler için bakım verme, büyük bir dikkat ve zaman gerektiren, yorucu ve stresli bir süreç dönüşmektedir (McCann et al., 2012). Bu zorlu süreçte ebeveynler; özel yaşamlarını, sosyal çevrelerini, beklentilerini, planlarını ve iş hayatlarını etkileyen rol değişiklikleri ile karşı karşıya kalmaktadırlar (Van Cleave, 2015).

Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisi, sosyal ve ekonomik alandaki değişimlerin yanı sıra ebeveynlerin genel sağlık durumlarını da kapsayan karmaşık boyutları içerebilmektedir (Al-Eithan et al., 2010; Singer, 2006). Ebeveynler zamanlarının ve enerjilerinin büyük bir bölümünü çocuklarının bakımına ayırmaktadır ve bu nedenle kendi sağlıklarını destekleyebilecek davranışlarda bulunmakta yetersiz kalmaktadırlar (Lee et al., 2019). Literatürde özel gereksinimli çocukların mobilite, giyinme ve banyo gibi aktivitelerde fiziksel yardıma ihtiyaç duyması nedeniyle ebeveynlerin kas-iskelet sistemi problemleri yaşayabilecekleri belirtilmektedir (Raina et al., 2004). Ebeveynlerin stres ve depresyon düzeyleri yüksektir. Ayrıca ebeveynlerde yorgunluk, sosyal izolasyon ve fiziksel sağlığın etkilenimi de meydana gelmektedir (Carnevale et al., 2006; Cousino & Hazen, 2013). Bununla birlikte ebeveynlerin uyku ve yaşam kalitesinin de olumsuz etkilendiği görülmektedir (Lee et al., 2019; Meltzer & Montgomery-Downs, 2011).

Ülkemizde ebeveynler çocukları tanı aldıktan sonra sağlık ihtiyaçlarını karşılama konusunda yeterli bilgiye sahip değildirler. Ebeveynlere yardımcı olabilecek sistematik bir eğitim ve bilgilendirme sürecinin olmadığı da görülmektedir (Kot et al., 2018). Bu doğrultuda literatürde ebeveyn merkezli müdahaleler az sayıdadır ve çalışmalar ebeveynin sağlığını yeterince ele almamaktadır (Barbosa et al., 2012; Punaglom et al., 2022). Ayrıca ebeveynler ile gerçekleştirilmiş çalışmalar incelendiğinde özel gereksinimli bir çocuğa sahip ebeveynin kendi sağlığıyla ilişkili olabilecek faktörlerin incelendiği ve kendi sağlığını destekleyebilecek stratejiler hakkında bilgi düzeyinin belirlendiği kapsamlı bir çalışma mevcut değildir (Şimşek et al., 2014; Zuurmond et al., 2019). Buradan yola çıkarak planlanan

çalışmanın amacı özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisi ile ebeveynlerin uyku kalitesi, ruh sağlığı ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir. Çalışmanın sekonder amacı da ebeveynlerin sağlıkları ve sağlıklarını destekleyebilecek stratejiler hakkındaki bilgi düzeylerini belirlemektir.

GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışma Tasarımı

Bu çalışma, tanımlayıcı kesitsel çalışma olarak tasarlandı. Bu araştırma Lokman Hekim Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu 20.09.2023 tarihinde 2023/159 karar numarası ve 2023148 kod numarasıyla etik açıdan uygun bulundu. Çalışma 21.09.2023-21.10.2023 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

Katılımcılar

Çalışmaya Ankara'da bir pilot okulda öğrenim gören özel gereksinimli çocukların ebeveynleri davet edildi. En az iki yıldır özel gereksinimli bir çocuğun ebeveyni olan bireyler çalışmaya dahil edildi, okur yazar olmayan ebeveynler çalışma dışı bırakıldı. Çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine çalışmanın amacı ve değerlendirme yöntemleri hakkında bilgi verildi ve ebeveynlerin onamları alındı. Çalışma Helsinki Bildirgesi'ne uygun şekilde sürdürüldü.

Değerlendirme Araçları

Verilerin toplanması için belirlenen değerlendirmeler hazırlanan bir form aracılığıyla yüz yüze anket yöntemi kullanılarak toplandı. Çalışmaya dahil edilen 46 ebeveynin yaşı, cinsiyeti, çocuk sayısı, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumu, çocuğun cinsiyeti, tanısı, engel durumu hakkındaki demografik bilgiler kaydedildi.

Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisini değerlendirmek için Aileye Etki Ölçeği (AEÖ) kullanıldı. Dörtlü likert ile puanlanan ölçek, finansal destek, genel etki, sosyal ilişkilerde bozulma, başa çıkma, total etkilenim olmak üzere beş alt boyuttan ve toplamda 27 sorudan oluşmaktadır (Stein & Jessop, 2003; Stein & Riessman, 1980). Ölçeğin Türkçe adaptasyon çalışması 2009 yılında Bek ve ark. tarafından yapıldı (Bek et al., 2009).

Ebeveynin son bir aydaki uyku kalitesinin değerlendirilmesi için Buyyise ve ark. tarafından geliştirilmiş olan, 24 soruluk Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ) kullanıldı. İndekste soruların ilk 19'u öz bildirim değerlendirme sorularıdır. Ölçeğin puanlaması yapılırken belirtilerin sıklığı (geçen ay

boyunca hiç gerçekleşmemişse= 0, haftada birden azsa= 1 puan, haftada bir veya iki kez ise= 2 puan, haftada üç veya daha fazlaysa= 3) puan olarak kaydedilmektedir. Toplam PUKİ puanı 0-21 arasında bir değere sahip olup, puanların yükselmesi uyku kalitesinin kötüleştiğini göstermektedir. PUKİ toplam puanı 5 ve üzerinde olan bireylerin uyku kalitesi "kötü" olarak değerlendirilmektedir (Buysse et al., 1989). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 1996 yılında Ağargün ve ark. tarafından yapıldı (Ağargün, 1996).

Çalışmaya katılan ebeveynlerin ruh sağlığını değerlendirmek için Lovibond ve ark. tarafından geliştirilen (Lovibond & Lovibond, 1995), daha sonra Henry ve ark. tarafından 21 soruluk kısa form çalışması yapılmış olan Depresyon, Anksiyete, Stres Skalası (DASS-21) kullanıldı. Kısa formda depresyon, anksiyete ve stres alt boyutlarının her biri için yedişer soru bulunmaktadır. Dörtlü likert tipte bir ölçek olan DASS-21'de 0-4 puan aralığı "normal depresyon", 0-3 puan aralığı "normal anksiyete ve 0-7 puan aralığı "normal stres" seviyelerini göstermektedir. Her bir alt boyuttan alınan yüksek puan kişilerde depresyon, anksiyete ve stres seviyelerinin arttığını göstermektedir (Henry & Crawford, 2005). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2017 yılında Yılmaz ve ark. tarafından yapıldı (Yılmaz et al., 2017).

Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini değerlendirmek için Hunt ve ark. geliştirilmiş olan Nottingham Sağlık Profili (NSP) kullanıldı. NSP, fiziksel aktivite (8 madde), emosyonel reaksiyonlar (9 madde), enerji (3 madde), sosyal izolasyon (5 madde), ağrı (8 madde) ve uyku (5 madde) alt parametrelerine sahiptir ve bu parametreler 0 ile 100 arasında puanlanmaktadır. NSP'de alınan puanın yükselmesi, sağlığın kötüleştiğini göstermektedir. Toplam puan için tüm alt parametrelerden alınan puanlar toplanmaktadır (Hunt et al., 1981). NSP'nin Türkçe adaptasyon çalışması 2000 yılında Küçükdeveci ve ark. tarafından yapıldı (Küçükdeveci et al., 2000).

Bu çalışmada araştırmacılar tarafından yapılan literatür taramasında ebeveynlerin kendi sağlıkları ve sağlıklarını destekleyebilecek stratejiler hakkında bilgi düzeyini kapsamlı bir şekilde değerlendirebilecek bir ölçeğe denk gelinmedi. Bu nedenle araştırmacılar bireyin sağlıklı yaşam biçimi ile ilişkili olarak sağlığı geliştiren davranışlarını ölçmek amacıyla kullanılan Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları Ölçeği II (Walker et al., 1987)'den, ebeveynlerin sağlık etkilenimini ele alan bir meta-analiz çalışmasından (Pinquart & Sörensen, 2003)

ve kendi çalışma deneyiminden yola çıkarak soruları oluşturdu. Sorular ebeveynlerin çocuklarının tanısı ile bu tanının kendi yaşamları üzerine etkisi, uyku kaliteleri, gevşeme ve solunum, postür ve eklem enerji koruma teknikleri, fiziksel aktivite, sosyal katılım ve serbest zaman aktiviteleri hakkındaki bilgi düzeyine yöneliktir. Bu sorular 3'lü likert tipinde tasarlandı (0: hiçbir bilgim yok, 1: az bilgim var, 2: yeterli bilgiye sahibim). Anketin anlaşılabilirliği iki ebeveyninden alınan görüşler doğrultusunda değerlendirildi. Anketin yapı geçerliliğine ve güvenilirliğine ilişkin bir analiz yapılmadı.

İstatistiksel Analiz

Verilerin analizi için SPSS Statistics 28 (IBM Corp., Armonk, NY) paket programı kullanıldı. Toplanan verilerin normal dağılıma uygunlukları Skewness Kurtosis değerleri ile tespit edildi. Verilerin normal dağılmadığı görüldü. Sayısal değişkenler için aritmetik ortalama ve standart sapma; kategorik değişkenler için ise frekans (n) ve yüzde (%) kullanılarak tanımlayıcı istatistikler verildi. Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisi ile ebeveynlerin uyku kalitesi, ruh sağlığı ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki Sperman Korelasyon Analizi ile değerlendirildi. Uygulanan tüm analizlerde anlamlılık derecesi $p < 0,05$ olarak kabul edildi. Korelasyon katsayıları $r < 0,30$: zayıf ilişki, $r = 0,31-0,60$: orta kuvvetle ilişki, $r = 0,61-0,90$: kuvvetli ilişki, $r > 0,90$: mükemmel ilişki olarak yorumlandı.

SONUÇLAR

Çalışmaya yaş ortalaması $8,65 \pm 2,42$ yıl olan (4-14 yaş arası) 23 kız ve 23 erkek özel gereksinimli çocuğun ebeveyni katıldı. Çocukların %52'sinin ($n=24$) çoklu engele ve %56,5'inin ($n=26$) Serebral Palsi tanısına sahip olduğu görüldü. Ebeveynlerin yaş ortalaması $44 \pm 7,5$ 'ti (30-55 yaş arası). %87'si ($n=13$) kadın cinsiyetindeydi, %34,8'i ($n=16$) üniversite mezunuydu, %52,2'si ($n=24$) bir işte çalışıyordu, %37'si ($n=17$) asgari ücretin altında gelir düzeyine ve 43,5'i ($n=20$) 2 çocuğa sahipti (Tablo 1).

PUKİ değerlendirme sonuçlarına göre ebeveynlerin %52'si ($n=24$) iyi uyku kalitesine ve %47,8'i ($n=22$) kötü uyku kalitesine sahipti. DASS-21 değerlendirme sonuçlarına göre ebeveynlerin %58,7'sinde ($n=27$) normal düzeyin üstünde stres, %47,8'inde ($n=22$) normal düzeyin üstünde anksiyete ve %54,3'ünde ($n=25$) normal düzeyin üstünde depresyon görüldü (Tablo 2).

AEÖ, PUKİ, DASS-21 ve NSP değerlendirme sonuçlarının ortalama ve standart sapma değerleri (Tablo 3)'te verildi.

Tablo 1. Özel gereksinimli çocukların ve ebeveynlerinin demografik verilerine ait bilgiler.

Çocuk		n	%
Cinsiyeti	Kız	23	50,0
	Erkek	23	50,0
Engel durumu	Fiziksel	12	26,1
	Zihinsel	10	21,7
	Çoklu	24	52,2
Tanısı	Serebral palsi	26	56,5
	Mental retardasyon	7	15,0
	Down sendromu	6	13,0
	Diğer	6	13,0
	Spina bifida	1	2,0
Ebeveyn		$\bar{x}\pm SD$	
Yaşı		44±7,5	
		n	%
Cinsiyeti	Kadın	40	87,0
	Erkek	6	13,0
Eğitim durumu	İlkokul	8	17,4
	Ortaokul	3	6,5
	Lise	11	23,9
	Üniversite	16	34,8
	Lisansüstü	8	17,4
Çalışma durumu	Çalışan	24	52,2
	Çalışmayan	18	19,1
	Emekli	4	8,7
Aile gelir durumu	Asgari ücret ve altı	17	37,0
	Asgari ücretin 2 katı	12	26,1
	Asgari ücretin 3 katı	10	21,7
	Asgari ücretin 4 katı ve üstü	7	15,2
Çocuk sayısı	1	12	26,1
	2	20	43,5
	3 ve üstü	14	30,4

n:kişi sayısı, %:yüzde, $\bar{x}\pm SD$: Ortalama±Standart Sapma

Tablo 2. Ebeveynlerin PUKİ ve DASS-21 sınıflamalarına ait bilgiler.

		Puan	n	%
PUKİ	İyi uyku kalitesi	5 puan altı	24	52,2
	Kötü uyku kalitesi	5 puan ve üzeri	22	47,8
DASS-21	Normal düzede stres	0-7 puan arası	19	41,3
	Normalin düzeyin üstünde stres	7 puan üzeri	27	58,7
	Normal düzeyde anksiyete	0-3 puan arası	24	52,2
	Normalin düzeyin üstünde anksiyete	3 puan üzeri	22	47,8
	Normal düzeyde depresyon	0-4 puan arası	21	45,7
	Normalin düzeyin üstünde depresyon	4 puan üzeri	25	54,3

PUKİ: Pittsburgh Uyku Kalite İndeksi, DASS-21: Depresyon, Anksiyete, Stres Skalası

Tablo 3. Ebeveynlerin AEÖ, PUKİ, DASS-21 ve NSP sonuçlarına ait bilgiler.

	Puan	Puan ($\bar{x}\pm SD$)
AEÖ	Toplam etki	61,23±8,95
PUKİ	Toplam	6,60±4,17
DASS-21	Stres	5,73±3,25
	Anksiyete	4,45±3,69
	Depresyon	4,95±3,99
NSP	Toplam	169,58±153,52

* AEÖ: Aileye Etki Ölçeği, PUKİ: Pittsburgh Uyku Kalite İndeksi, DASS-21: Depresyon, Anksiyete, Stres Skalası, NSP: Nottingham Sağlık Profili, $\bar{x}\pm SD$: Ortalama±Standart Sapma

Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisi ile ebeveynlerin uyku kalitesi ($r=0,558$, $p=0,001$), depresyon ($r=0,435$, $p=0,003$), anksiyete ($r=0,381$, $p=0,009$), stres ($r=0,455$, $p=0,001$) düzeyi ve yaşam kalitesi ($r=0,467$, $p=0,001$) arasında pozitif yönde ilişki bulundu. Bu etkinin artması ile ebeveynin

uyku kalitesinin, ruh sağlığının ve yaşam kalitesinin kötüleştiği görüldü. Ayrıca stres, anksiyete ve depresyon belirtilerinin artmasıyla uyku kalitesi ve yaşam kalitesinin kötüleştiği sonucuna ulaşıldı (Tablo 4).

Tablo 4. Ebeveynlerin AEÖ, PUKİ, DASS-21 ve NSP sonuçları arasındaki ilişkiye ait bilgiler.

	PUKİ		DASS-21				NSP			
	r	p	Stres		Depresyon		Anksiyete			
	r	p	r	p	r	p	r	p		
AEÖ-	0,558	0,000*	0,455	0,001*	0,435	0,003*	0,381	0,009*	0,467	0,001*
Toplam etki										
PUKİ			0,506	0,000*	0,441	0,002*	0,430	0,003*	0,732	0,000*
DASS-21			0,506	0,000*			0,447	0,002*	0,608	0,000*
Stres										
DASS-21			0,430	0,003*	0,447	0,002*			0,511	0,000*
Depresyon										
DASS-21			0,441	0,002*	0,608	0,002*	0,551	0,000*		0,520
Anksiyete										
NSP			0,732	0,000*	0,520	0,000*	0,621	0,000*	0,520	0,000*

AEÖ: Aileye Etki Ölçeği, PUKİ: Pittsburgh Uyku Kalite İndeksi, DASS-21: Depresyon, Anksiyete, Stres Skalası, NSP: Nottingham Sağlık Profili, Spearman Korelasyon Testi, * $p<0,05$

Ebeveynlerin (Tablo 5)'te belirtilen alanların hepsinde az bilgiye sahip olduğu bulundu. Bu kişilerin %73,9'u (n=34) çocuğunun tanısı ve kendi yaşantısı üzerine etkisi, %65,2'si (n=30) kendi uyku kalitesini arttıracak uyku hijyen stratejileri, %56,5'si (n=26) gevşeme ve solunumu destekleyecek stratejiler, %58,7'si (n=27) postür düzenleyici

stratejiler, eklem ve enerji koruma teknikleri stratejileri, %67,4'ü (n=31) fiziksel aktivite düzeyini arttıracak stratejiler, %69,6'sı (n=32) sosyal katılımı ve serbest zaman planlamasını destekleyici stratejiler ile ilgili az bilgi düzeyine sahip olduğu görüldü (Tablo 5).

Tablo 5. Ebeveynlerin kendi sağlıkları ve sağlıklarını destekleyici stratejiler hakkındaki bilgi düzeyine ait bilgiler.

Bilgisi Olma Durumu	Hiçbir bilgim yok		Az bilgim var		Yeterli bilgiye sahibim	
	n=46	%	n=46	%	n=46	%
Çocuğumun tanısı ve kendi yaşantım üzerindeki etkisi	0	0	34	73,9	12	26,1
Uyku kalitemi arttıracak uyku hijyeni stratejileri	12	26,1	30	65,2	4	8,7
Gevşeme ve solunumumu destekleyecek stratejiler	15	32,6	26	56,5	5	10,9
Postür düzenleyici stratejiler	16	34,8	27	58,7	3	6,5
Eklem ve enerji koruma teknikleri stratejileri	13	28,3	31	67,4	2	4,3
Fiziksel aktivite düzeyini arttıracak stratejiler	12	26,1	32	69,6	2	4,3
Sosyal katılımımı ve serbest zamanımı planlamamı destekleyici stratejiler	11	23,9	33	71,7	2	4,3

n:kişi sayısı, %:yüzde

TARTIŞMA

Bu çalışmanın amacı özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisi ile ebeveynlerin uyku kalitesi, ruh sağlığı ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir. Ayrıca ebeveynlerin sağlıkları ve sağlıklarını destekleyebilecek stratejiler hakkındaki bilgi düzeylerini belirlemektir. Yapılan değerlendirmelerde özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisinin artması ile ebeveynin uyku kalitesinin, ruh sağlığının ve yaşam kalitesinin kötüleştiği görüldü. Ayrıca ebeveynlerin kendi sağlıkları ve sağlıklarını destekleyebilecek

stratejiler hakkında az bilgiye sahip oldukları belirlendi.

Uyku, günlük yaşam aktivitelerini sağlıklı bir şekilde gerçekleştirilmek için önemli bir ihtiyaçtır (Torpil et al., 2022). Bu çalışmada ebeveynlerin neredeyse yarısı kötü uyku kalitesine sahipti. Meltzer ve ark. tarafından ebeveynlerin uyku kalitesinde çocuğun uyku problemlerinin, bakım ihtiyacının olmasının ve ebeveynin ruh sağlığının etkileniminin belirleyici olduğu ifade edildi (Meltzer & Mindell, 2007). Ayrıca çalışmadaki ebeveynlerin yarısından fazlasında stres ve depresyon belirtileri görüldü.

Literatürdeki özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin ruh sağlığı durumuyla ilgili gerçekleştirilen çalışmalar, bu çocukların ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre sıklıkla daha yüksek düzeyde stres ve depresyon yaşadıklarını gösterdi (Gilson et al., 2018; Marquis et al., 2020). Ayrıca bu çalışmada ebeveynlerdeki stres, anksiyete ve depresyon belirtilerinin artmasıyla ebeveynlerin uyku kalitesinin kötüleştiği bulundu. Lang ve ark. da SP'li çocukların ebeveynleriyle gerçekleştirdikleri çalışmada ebeveynlerin depresyon ve stres düzeyinin artmasıyla, uyku kalitelerinin kötüleştiğini vurguladı (Lang et al., 2021). Bu nedenle çalışmaya katılan ebeveynlerdeki ruh sağlığı problemleri belirtilerinin ebeveynin uyku kalitesini etkilemiş olabileceği düşünüldü.

Bu çalışmada ebeveynlerdeki stres, anksiyete ve depresyon belirtilerinin artmasıyla ebeveynlerin yaşam kalitesinin kötüleştiği görüldü. Leng ve ark. yaptıkları çalışma sonuçlarına göre ebeveynlerin ruh sağlığının kötüleşmesiyle yaşam kalitesinin kötüleştiği sonucuna ulaştı (Leng et al., 2019). Rassafiani ve ark. annelerin çocuğa destek ve yardım için daha çok bakım vermeyle ilgili okupasyonlara zaman ayırdığını, bu durumun iş ve üretkenlik, serbest zaman, kendine bakım da dâhil olmak üzere diğer okupasyonlara ayrılan zamanı azalttığını ifade ettiler (Rassafiani et al., 2012). Bhopti ve ark. tarafından okupasyonlara katılımın yaşam kalitesinde belirleyici bir faktör olduğu vurgulandı (Bhopti et al., 2020). Bu nedenle ebeveynlerin ruh sağlıklarının ve yaşam kalitelerinin etkileniminin, kendi sağlıklarını destekleyebilecek stratejiler hakkında az bilgiye sahip olmalarından kaynaklanmış olabileceği düşünüldü.

Literatürde daha önceki çalışmalar özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın ebeveyn üzerindeki etkisini kullandıkları farklı ölçekler nedeniyle ebeveynlik stresi, bakım veren yükü gibi ifadelerle ele aldı (Bédard et al., 2001; Haskett et al., 2006). Şimşek ve ark. özel gereksinimli çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisi ile çocuğun fonksiyonel durumunu, çocuğa zihinsel engelin eşlik etmesini, annenin eğitim ve gelir düzeyini ilişkili olarak buldu. Ancak çalışmada özel gereksinimli çocuğun ebeveyn üzerindeki etkisi ile ebeveynin kendi sağlığı ile ilişkili olabilecek faktörler ele alınmadı (Şimşek et al., 2014).

Bu çalışmada özel gereksinimli bir çocuğun ebeveyn üzerindeki etkisi ile ebeveynlerin kendi uyku kalitesi, ruh sağlığı ve yaşam kaliteleri ilişkili bulundu. Gallagher ve ark. gelişimsel engelli çocukların bakım

verenleriyle yürüttükleri çalışmada ebeveynlik stresi ile kötü uyku kalitesi arasında ilişki buldular (Gallagher et al., 2010). Oliveira ve ark. ebeveynlerde gerçekleştirdikleri çalışmada bakım veren yükü ile depresyon düzeyini ilişkili olarak buldu (de Oliveira et al., 2015). Javalkar ve ark. da kronik engelli çocukların bakım verenlerinin yaşam kalitelerini etkileyebilecek derecede bakım veren yükü yaşayabileceklerini belirtti (Javalkar et al., 2017). Bu çalışmada özel gereksinimli bir çocuğun ebeveyni üzerindeki etkisinin, ebeveynin uyku kalitesi, ruh sağlığı ve yaşam kalitesi ile ilişkili olarak bulunması nedeniyle ebeveynlere yönelik çalışmalarda ilişkili faktörlerin göz önünde bulundurulması gerektiği düşünüldü. Raina ve ark. özel gereksinimli bir çocuğun ebeveyni olmanın dinamik bir doğaya sahip olduğunu ve ebeveynin sağlığıyla ilişkili faktörlere yanıt aranması gerektiğini vurguladılar (Raina et al., 2004). Dolayısıyla ebeveynin sağlığıyla ilişkili birçok faktörün bu etki ile ilişkili olabileceğinin düşünülmesiyle birlikte, ileriki dönemki çalışmalarda bu faktörlerin araştırılması önem arz etmektedir.

Zuurmond ve ark. tarafından gerçekleştirilen nitel çalışmada özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin düşük bilgi düzeyine sahip olması ortak tema olarak ortaya çıktı (Zuurmond et al., 2019). Bu çalışmada ebeveynlerin çoğunluğu çocuğun tanısı ve kendi yaşantısı üzerindeki etkisi, uyku hijyeni stratejileri, eklem enerji koruma teknikleri, fiziksel aktivite düzeyini artıracak stratejiler ve sosyal katılımı ve serbest zaman planlanmasını destekleyebilecek stratejiler hakkında az bilgi düzeyine sahipti. Ayrıca ebeveynlerin yarısından fazlası gevşeme ve solunumu destekleyebilecek ve postürünü düzenleyebilecek stratejiler hakkında yeterince bilgiye sahip değildi. Literatürde ebeveynin çocuğun tanısı hakkında bilgi düzeyini ölçen (Dambi et al., 2016), zihinsel engelli çocuğun bakımına dair ebeveynlerin bilgi düzeyinin yeterli olmadığını (Sahay et al., 2013) gösteren çalışmalar mevcuttur. Bu çalışmada ebeveynlerin, mevcut literatüre ek olarak, özel gereksinimli çocuğun tanısı ve ihtiyaçları hakkında yeterli bilginin olmamasının yanı sıra kendi sağlığı ve sağlığını destekleyebilecek stratejiler hakkında az bilgi düzeyine sahip olduğu ortaya konuldu.

Mevcut çalışmanın limitasyonları arasında özel gereksinimli çocuklardan oluşan tanı grubunun çoğunluğunu SP'li çocukların oluşturması ve çocukların tanılarının homojen dağılmaması yer almaktadır. Bu çalışmadaki örnekleme Ankara'da bulunan özel gereksinimli çocukların eğitim gördüğü

bir pilot okuldan ulaşıldı, ileriki çalışmalar homojen gruplarla birlikte çok merkezli çalışmalar yapılabilir. Literatürde ebeveynin kendi sağlığı ve sağlığını destekleyebilecek stratejiler hakkında bilgi düzeyini değerlendirecek kapsamlı bir ölçeğe rastlanılmadığı için bu çalışmada ebeveynlere yönelik sorular araştırmacılar tarafından oluşturuldu. Bu doğrultuda ileriki çalışmalar ebeveyninin sağlığı ve sağlığını destekleyebilecek stratejiler hakkında bilgi düzeyini ölçebilecek geçerli ve güvenilir ölçekler geliştirilebilir.

Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin genel sağlıklarının etkilenmesi çok boyutludur. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın ebeveyn üzerindeki etkisi ile ebeveynin uyku kalitesinin, ruh sağlığının ve yaşam kalitesinin ilişkili olduğu göz önünde bulundurularak ebeveynlerin kendi sağlıklarını destekleyebilmesi için stratejilerin geliştirilmesi ve bu doğrultudaki bilgi ihtiyaçlarının karşılanması önem arz etmektedir.

Etik Onay

Bu çalışma için Lokman Hekim Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulundan 20.09.2023 tarihinde, 2023/159 karar numarası ve 2023148 kod numarasıyla onay alındı.

Araştırmacıların Katkı Oranı

Tasarım: DMA, MC, AAK Veri Toplama: DMA Analiz: MC, DMA Makale Yazımı: DMA, MC, EC, BÇA, ÇÖ.

Çıkar Çatışması Beyanı

Yoktur.

Destek/Teşekkür

Pilot okuldaki tüm öğretmenlere ve ebeveynlere çalışmaya verdikleri destekten dolayı teşekkür ederiz.

Kaynaklar

Ağargün, M. Y. (1996). Pittsburgh uyku kalitesi indeksinin geçerliliği ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 7, 107-115.

Al-Eithan, M. H., Robert, A. A., & Al-Saeed, A. H. (2010). Mood problems of mothers with disabled children in Saudi Arabia. *Saudi Med J*, 31(10), 1161-1165.

Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 21, 194-199. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The gerontologist*, 41(5), 652-657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>

Bek, N., Simsek, I., Erel, S., Yakut, Y., & Uygur, F. (2009). Turkish version of impact on family scale: a study of reliability and validity. *Health Qual. Life Outcomes*, 7(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-4>

Bhohti, A., Brown, T., & Lentin, P. (2020). Opportunities for participation, inclusion and recreation in school-aged children with disability influences parent occupations and family quality of life: a mixed-methods study. *Br J Occup Ther*, 83(4), 204-214. <https://doi.org/10.1177/0308022619883480>

Brown, F. L., Whittingham, K., Sofronoff, K., & Boyd, R. N. (2013). Parenting a child with a traumatic brain injury: experiences of parents and health professionals. *Brain injury*, 27(13-14), 1570-1582. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.841996>

Buysse, D. J., Reynolds III, C. F., Monk, T. H., Berman, S. R., & Kupfer, D. J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatr. Res.*, 28(2), 193-213. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(89\)90047-4](https://doi.org/10.1016/0165-1781(89)90047-4)

Carnevale, F. A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J., & Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117(1), e48-e60. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0789>

Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Pediatr. Psychol.*, 38(8), 809-828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>

Dambi, J. M., Mandzividza, C., Chiwaridzo, M., Nhunzvi, C., & Tadyanemhandu, C. (2016). Does an educational workshop have an impact on caregivers' levels of knowledge about cerebral palsy? A comparative, descriptive cross-sectional survey of Zimbabwean caregivers. *Malawi Med J.*, 28(4), 167-173. <http://dx.doi.org/10.4314/mmj.v28i4.4>

de Oliveira, G. R., Neto, J. F., de Camargo, S. M., Lucchetti, A. L. G., Espinha, D. C. M., & Lucchetti, G. (2015). Caregiving across the lifespan: comparing caregiver burden, mental health, and quality of life. *Psychogeriatrics*, 15(2), 123-132. <https://doi.org/10.1111/psyg.12087>

Gallagher, S., Phillips, A. C., & Carroll, D. (2010). Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *J Pediatr Psychol*, 35(7), 728-737. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp093>

Gilson, K. M., Davis, E., Johnson, S., Gains, J., Reddihough, D., & Williams, K. (2018). Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child Care Health Dev*, 44(3), 384-391. <https://doi.org/10.1111/cch.12556>

Haskett, M. E., Ahern, L. S., Ward, C. S., & Allaire, J. C. (2006). Factor structure and validity of the parenting stress index-short form. *J. Clin. Child Adolesc. Psychol.*, 35(2), 302-312. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3502_14

Henry, J. D., & Crawford, J. R. (2005). The short-form version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21): construct validity and normative data in a large non-clinical sample. *Br. J. Clin. Psychol.*, 44(2), 227-239. <https://doi.org/10.1348/014466505X29657>

Hunt, S. M., McKenna, S., McEwen, J., Williams, J., & Papp, E. (1981). The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc. Sci. Med.. Part A: medical psychology & medical*

- sociology*, 15(3), 221-229.
[https://doi.org/10.1016/0271-7123\(81\)90005-5](https://doi.org/10.1016/0271-7123(81)90005-5)
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., & Van Tilburg, M. (2017). Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children*, 4(5), 39.
<https://doi.org/10.3390/children4050039>
- Kot, M., Sönmez, S., & Eratay, E. (2018). Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin yaşadıkları zorluklar. *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*, (37), 85-96.
- Küçükdeveci, A., McKenna, S., Kutlay, S., Gürsel, Y., Whalley, D., & Arasil, T. (2000). The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int. J. Rehabil. Res.*, 23(1), 31-38.
<http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200023010-00004>
- Lang, C. P., Boucaut, A., Guppy, M., & Johnston, L. M. (2021). Children with cerebral palsy: a cross-sectional study of their sleep and their caregiver's sleep quality, psychological health and well-being. *Child: Care Health Dev.*, 47(6), 859-868. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12897>
- Lee, M. H., Matthews, A. K., & Park, C. (2019). Determinants of health-related quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *J. Pediatr. Nurs.*, 44, 1-8.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.001>
- Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: evidence from China. *Arch. Psychiatr. Nurs.*, 33(1), 23-29.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behav. Res. Ther.*, 33(3), 335-343. [http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-U](http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-U)
- Marquis, S. M., McGrail, K., & Hayes, M. (2020). Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. *J Epidemiol Community Health*, 74(2), 173-178. <http://dx.doi.org/10.1136/jech-2018-211698>
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review. *J. Pediatr. Health Care.*, 16(1), 26-52.
<http://dx.doi.org/10.1177/1367493511420186>
- Meltzer, L. J., & Mindell, J. A. (2007). Relationship between child sleep disturbances and maternal sleep, mood, and parenting stress: a pilot study. *J Fam Psychol*, 21(1), 67.
<http://dx.doi.org/10.1037/0893-3200.21.1.67>
- Meltzer, L. J., & Montgomery-Downs, H. E. (2011). Sleep in the family. *Pediatric Clinics*, 58(3), 765-774.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2011.03.010>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol. Aging.*, 18(2), 250. <http://dx.doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Punaglom, N., Tungpaibool, P., Sansuriwong, P., Kaewkerd, O., & Boobpamala, S. (2022). Integrative review for of family-centered care intervention to promote family functioning in families living with children with chronic illness. *The Bangkok Medical Journal*, 18(2), 131-131.
<https://doi.org/10.31524/bkmedj.2022.23.001>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., & Wong, M. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*, 4, 1-13.
<http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Rassafiani, M., Kahjoogh, M. A., Hosseini, A., & Sahaf, R. (2012). Time use in mothers of children with cerebral palsy: a comparison study. *Hong Kong J. Occup. Ther.*, 22(2), 70-74.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.hkjot.2012.11.001>
- Sahay, A., Prakash, J., Khaique, A., Kumar, P., Meenakshi, S., Ravichandran, K., Patel, N., Gautaman, V., Jangir, S., & Singh, N. (2013). Parents of intellectually disabled children: a study of their needs and expectations. *International Journal of Humanities and Social Science Invention*, 2(7), 1-8.
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *Am. J. Ment. Retard.*, 111(3), 155-169.
[http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111%5B155:MOCSOD%5D2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111%5B155:MOCSOD%5D2.0.CO;2)
- Stein, R. E., & Jessop, D. J. (2003). The impact on family scale revisited: further psychometric data. *J Dev Behav Pediatr*, 24(1), 9-16.
<http://dx.doi.org/10.1097/00004703-200302000-00004>
- Stein, R. E., & Riessman, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med. Care*, 18(4), 465-472.
<http://dx.doi.org/10.1097/00005650-198004000-00010>
- Şimşek, İ. E., Erel, S., Şimşek, T. T., Uysal, S. A., Yakut, H., Yakut, Y., & Uygur, F. (2014). Factors related to the impact of chronically disabled children on their families. *Pediatr. Neurol.*, 50(3), 255-261.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2013.11.012>
- Torpil, B., Pekçetin, E., & Pekçetin, S. (2022). Uyku kalitesi kötü olan sağlıklı erişkinlerde okupasyonel yeterlilik ve önem: kesitsel araştırma. *Türkiye Klinikleri J Health Sci*, 7(3).
<http://dx.doi.org/10.5336/healthsci.2022-88177>
- Van Cleave, J. (2015). Children with special health care needs: with population-based data, better individual care plans. *Pediatrics*, 135(4), e1040-e1041.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2015-0319>
- Walker, S. N., Sechrist, K. R., & Pender, N. J. (1987). The health-promoting lifestyle profile: development and psychometric characteristics. *Nurs. Res.*, 36(2), 76-81. <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-198703000-00002>
- Yılmaz, Ö., Hakan, B., & Arslan, A. (2017). Depresyon Anksiyete Stres Ölçeğinin (Dass 21) Türkçe kısa formunun geçerlilik-güvenilirlik çalışması. *Finans Ekonomi ve Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 2(2), 78-91.
- Zuurmond, M., Nyante, G., Baltussen, M., Seeley, J., Abanga, J., Shakespeare, T., Collumbien, M., & Bernays, S. (2019). A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: understanding the impact on the wellbeing of

- caregivers. *Child:Care Health Dev.*, 45(1), 45-53.
<http://dx.doi.org/10.1111/cch.12618>
- Şimşek, İ. E., Erel, S., Şimşek, T. T., Uysal, S. A., Yakut, H., Yakut, Y., & Uygur, F. (2014). Factors related to the impact of chronically disabled children on their families. *Pediatr. Neurol.*, 50(3), 255-261.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2013.11.012>
- Torpil, B., Pekçetin, E., & Pekçetin, S. (2022). Uyku kalitesi kötü olan sağlıklı erişkinlerde okupasyonel yeterlilik ve önem: kesitsel araştırma. *Türkiye Klinikleri J Health Sci*, 7(3).
<http://dx.doi.org/10.5336/healthsci.2022-88177>
- Van Cleave, J. (2015). Children with special health care needs: with population-based data, better individual care plans. *Pediatrics*, 135(4), e1040-e1041.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2015-0319>
- Walker, S. N., Sechrist, K. R., & Pender, N. J. (1987). The health-promoting lifestyle profile: development and psychometric characteristics. *Nurs. Res.*, 36(2), 76-81. <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-198703000-00002>
- Yılmaz, Ö., Hakan, B., & Arslan, A. (2017). Depresyon Anksiyete Stres Ölçeğinin (Dass 21) Türkçe kısa formunun geçerlilik-güvenilirlik çalışması. *Finans Ekonomi ve Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 2(2), 78-91.
- Zuurmond, M., Nyante, G., Baltussen, M., Seeley, J., Abanga, J., Shakespeare, T., Collumbien, M., & Bernays, S. (2019). A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: understanding the impact on the wellbeing of caregivers. *Child:Care Health Dev.*, 45(1), 45-53.
<http://dx.doi.org/10.1111/cch.12618>