

Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Ailelerin Covid-19 Nedeniyle Karantina Sürecindeki Stresle Başa Çıkma Stratejileri ile Aktivite-Rol Dengeleri Arasındaki İlişki

Relationship Between Stress Coping Strategies and Activity-Role Balances of Families with Children Having Special Needs in the Quarantine Situation Because of Covid-19

Ebru YILDIZ¹ ID, Hülya YÜCEL² ID, Filiz YAĞCI³ ID

¹ Arş. Gör., Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü, İstanbul, Türkiye.

² Doç. Dr., Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü, İstanbul, Türkiye.

³ Dr. Öğr. Gör., Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü, İstanbul, Türkiye.

ÖZ

Amaç: Bu çalışmanın amacı karantina sürecinde özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinin ortaya çıkan stresle baş etme stratejileri ile aktivite-rol dengeleri arasındaki ilişkinin incelenmesidir. **Gereç ve Yöntem:** Çalışmanın örneklemini 15 Mart-15 Haziran 2020 tarihlerinde karantina dönemi nedeniyle özel eğitim ve tedavilerine ara vermek durumunda olan özel gereksinimli çocuğa sahip 54 ebeveyn oluşturdu. Veri toplama aracı olarak araştırmacılar tarafından oluşturulan bilgi formu, Stresle Başa Çıkma Tutumları Ölçeği (Coping Strategies with Stress Inventory-COPE), Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (Zarit BKYÖ) ve Aktivite-Rol Denge Anketi kullanıldı. **Sonuçlar:** Stresle başa çıkma tutumları ile bakım yükü arasında pozitif yönde orta düzeyde ($r = 0,536$; $p=0,000$) anlamlı ilişki olduğu bulundu. Stresle başa çıkma tutumları ile aktivite-rol dengesi arasında ($r = -0,167$; $p=0,274$) ve bakım yükü ile aktivite-rol dengesi arasında ($r = 0,180$; $p=0,238$) anlamlı ilişki bulunmadı ($p>0,05$). Çalışmaya katılan ebeveynlerin karantina döneminde bakım verme yükleri nedeni ile en fazla rekreasyonel aktivitelerine katılım zorluğu yaşadıkları bulundu (20 kişi, %37,2). **Tartışma:** Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde stresle başa çıkma stratejileri ve aktivite-rol dengelerini etkileyebilecek başka parametrelerin incelendiği çalışmalara ihtiyaç vardır. Ayrıca ebeveynlerin algılanan bakım veren yükü arttıkça serbest zaman aktivitelerine katılımında zorluk yaşadıkları sonucu dikkate alınarak yaşam dengesinin düzenlenmesi hedefli ergoterapi programlarının oluşturulması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Baş etme becerileri; Ebeveynler; engelli çocuklar; Koronavirüs hastalığı 2019 virüsü.

ABSTRACT

Purpose: This study was conducted to examine the relationship between the stress coping strategies of parents of children with special needs during the quarantine process and their activity-role balances. **Material and Methods:** The sample of the study consisted of 54 parents with children with special needs who had to interrupt their special education and treatment due to the quarantine period between 15 March and 15 June 2020. Information form created by the researchers, the Coping Strategies with Stress Inventory (COPE), Zarit Caregiver Burden Scale (Zarit BKYÖ) and the Activity-Role Balance Questionnaire were used as data collection tools. **Results:** It was found that there was a positive moderate ($r = 0.536$; $p=0.000$) significant relationship between coping strategies with stress and the burden of care. There was no significant relationship between coping strategies with stress and activity-role balance ($r = -0.167$; $p=0.274$), and between care burden and activity-role balance ($r = 0.180$; $p=0.238$). It was found that the parents participating in the study had the most difficulty in participating in recreational activities due to their caregiving burden during the quarantine period (20 people, 37.2%). **Discussion:** There is a need for studies examining the strategies of coping with stress and other parameters that may affect the activity-role balance of parents with children with special needs. In addition, considering the result that parents have difficulty in participating in leisure time activities as the perceived caregiver burden increases, it is recommended to create occupational therapy programs aimed at regulating life balance.

Keywords: Coping skills; Parents; Children with disabilities; Coronavirus disease 2019 virus.

Sorumlu Yazar (Corresponding Author): Ebru YILDIZ E-mail: ebru.yildiz@sbu.edu.tr ORCID ID: 0000-0002-2661-257X

Geliş Tarihi (Received): 20.04.2021; Kabul Tarihi (Accepted): 09.05.2022

Koronavirüs hastalığı 2019 (Coronavirus disease-19, Covid-19)'a neden olan bir akut solunum enfeksiyonu 2019 yılı Aralık ayında Çin'in Wuhan kentinde ortaya çıkmış ve tüm dünyada hızla yayılmıştır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Covid-19'u küresel bir pandemi ve halk sağlığı acil durumu ilan etmiştir ve yayınladığı bildiri de salgınla mücadele etmek için; genel halk önlemleri arasında uzaktan çalışma, uzaktan eğitim, kalabalıkların azaltılması ve önlenmesi, zorunlu olmayan tesis ve hizmetlerin kapatılması, savunmasız grupların korunması, yerel veya ulusal hareketliliğin kısıtlanması, evde kalma önlemleri, sağlık ve sosyal hizmet ağlarının yeniden düzenlenmesinin koordine edilmesini bildirmiştir (WHO, 2020). Durumun öngörülemezliği, hastalığın kontrol zamanının belirsizliği ve riskin ciddiyeti toplumda stres ve kaygıya yol açmaktadır (Bao ve ark., 2020).

Organizma çevresiyle etkileşimi sonucunda çevreyle olan uyumunu tehdit eden faktörlerle karşılaşabilir. Organizmanın bu faktörlere karşı gösterdiği tepki stres olarak tanımlanmaktadır (Özel ve Karabulut, 2018). Ebeveynlik, yetişkin yaşamındaki önemli sorumluluklardan biridir. Ebeveynlik rolünün yerine getirilmesi ya da getirilmesindeki engeller stresin özel bir alanı olan ebeveynlik stresinin yaşanmasına neden olmaktadır. Bu bağlamda ebeveynlik stresi, çocuk sahibi olmanın gerektirdiği görevlere karşı uyum sağlamaya yönelik yaşanan fizyolojik ve psikolojik tepkilerden oluşan bir süreç olarak tanımlanmaktadır (Deater-Deckard, 1998; Güllü, 2010). Ebeveynler gelecekle ilgili pek çok beklentiye girerek çocuk ile ilgili planlamalar yaparken planlarından farklı özelliklerde bir çocuğun dünyaya gelmesi onların yeni bir durumla baş etmeleri gerekliliğini ortaya koymaktadır. Tipik gelişim gösteren bir çocuğa sahip olmak dahi aileler üzerinde farklı seviyelerde stres yaratırken engelli olan bir çocuğa sahip olmak, aileler tarafından hissedilen stres düzeyini ve bakım yükünü doğal olarak artırmaktadır. Bir çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi, engelin derecesine bakılmaksızın beklenmeyen bir durumdur. Özel gereksinimli bir çocuğun anne-babaya bağımlı olması durumu aile için stres kaynağıdır (Şengül ve Baykan, 2013). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde, çocuklarının tipik gelişim basamaklarında ilerleme kaydedebilmeleri için devamlı bir bakım ve yoğun bir terapötik desteğe ihtiyaç duymaları ve bu durumun ne zaman biteceğinin bilinmemesi durumu olumsuz etki

yaratmaktadır. Ayrıca aileler; ekonomik güçlükler, sağlık sorunları ve yetersiz destek alma veya destek alamama gibi sorunlarla karşılaşabilmektedir (Kahraman ve Çetin, 2015).

Aktivite-rol (okupasyon) dengesi ergoterapi çalışmalarında özel bir öneme sahiptir (Doğu, 2020). Bu kişinin gün içerisindeki tüm aktiviteleri ve rolleri arasındaki ritim; kişinin aktivite-rol paternlerinden memnuniyeti; kişinin ne olduğu ve ne yapmak istediği arasındaki denge olarak tanımlanmıştır (Anaby ve ark., 2010; Wagman ve ark., 2012; Håkansson, Björkelund ve Eklund, 2011). Engelli çocuğun aile hayatına getirdiği ek roller, bu rollerin oluşturduğu streslerle birlikte aile içinde ve sosyal hayattaki ilişkiler etkilenmekte, dolayısıyla pek çok ebeveyn artan düzeyde depresyon, kaygı ve umutsuzluk yaşamakta ve sosyal katılımları azalmaktadır. Özel gereksinimli çocukların annelerinin günlük hayatlarında sahip oldukları rollerin gerektirdikleri nedeniyle zaman kullanımı ile ilgili olarak dengeyi kaybetme olasılıklarının tipik gelişim gösteren çocuk annelerine göre daha yüksek olduğu belirtilmektedir (Palisano ve ark., 2014). Tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynleri ile karşılaştırıldığında özel gereksinimli çocukların ebeveynleri çocuk bakım aktivitelerinde daha fazla zaman harcamaktadır. Çocuk bakımına harcanan saatlerin bir sonucu olarak kişisel serbest zaman, iş ve kişisel bakım da dâhil olmak üzere diğer günlük aktivitelere ayrılan zaman azalmaktadır (İnci ve Erdem, 2006).

Covid-19'un yayılması, bireylerin sağlıklı yaşamlarını sürdürebilmesi için rutinlerini değiştirmesine neden olmuştur (Cusinato ve ark., 2020; Adams ve ark., 2021; Hou ve ark., 2020). Rutinlerin değişmesinin toplum genelinde stres yaratan bu durum olduğu açıklanmıştır (Montirosso ve ark., 2021; Reid ve ark., 2021). Ayrıca Covid-19 sırasında çocukların eğitimlerine evde devam etmesi, ders dışı aktivitelerin azalması veya durması, çocukların duygularındaki belirsizlik ve değişimler nedeniyle ailelerin yaşadığı zorluklar düşünüldüğünde, ebeveynlerin çocuksuz yetişkinlere kıyasla daha yüksek düzeyde stres yaşadıkları bildirilmiştir (APA, 2020).

Rutinlerinin değişmesi sonucunda ebeveynlerin evde kalarak çocuklarının eğitim ve sağlık ihtiyaçlarını karşılamaları ile ilgili yaşayabilecekleri zorlukların önemli bir stres kaynağı olduğu belirtilmiştir (APA, 2020). Literatürde özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinin stresle baş etme stratejileri ile aktivite-rol dengeleri arasındaki ilişkinin ortaya koyulduğu bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışma Covid-19 nedeniyle yaşanan karantina sürecinde özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinin - stresle baş etme

stratejileri ile aktivite-rol dengeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla planlanmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEM

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu tarafından E.18340 sayılı belge ile onaylanan çalışma, Haziran-Temmuz 2020 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Bu çalışmaya gönüllü olan ve yazılı onam formları alınmış, 15 Mart-15 Haziran 2020 tarihlerinde karantina dönemi nedeniyle özel eğitim ve tedavilerine ara vermek durumunda olan özel gereksinimli çocukların ebeveynleri katıldı. Araştırmaya dahil edilme kriterleri; 18-65 yaş aralığında olmak, Sağlık Kurul Raporu ve Rehberlik Araştırma Merkezi raporu ile tanısı olan özel gereksinimli çocuğa sahip olmak, çocuğun karantina döneminden önce ergoterapi/özel eğitim/fizik tedavi seansı alıyor olması ve çalışmaya katılmaya gönüllü olması. Araştırmanın dışlama kriteri ise çocuğun karantina sürecinde uzman tarafından yüz yüze ya da sanal seans alıyor olmasıydı.

Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında; araştırmacılar tarafından oluşturulan bilgi formu, Stresle Başa Çıkma Tutumları Ölçeği (Coping Strategies with Stress Inventory-COPE), Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği (Zarit BVYÖ) ve Aktivite-Rol Denge Anketi kullanıldı. Ebeveynlere ulaşabilmek için çalışmada kullanılması planlanan anketler Google Formlar kullanılarak çevrim içi hale getirildi. Karantina döneminde daha çok kullanılan ve kişilere ulaşılabilirliği daha kolay bir yöntem olduğu için çevrim içi anketler tercih edildi. Ebeveynlere çevrim içi anketin uzantısı çocukların tedavi gördükleri kurumlar aracılığıyla ulaştırıldı. Çevrim içi anketlerin doldurulma işlemi yaklaşık 15-20 dakika sürdü.

Bilgi formunda; bakım verenin çocuğa yakınlık derecesi (anne-baba), yaşı, medeni durumu (evli-bekar-dul), eğitim durumu (ilkokul-ortaokul-lise-üniversite-diğer), çalışma durumu, çocuk sayısı, çocuğun tanısı, çocuğun yaşı, çocuğun tanı aldığı tarih, çocuğun aldığı eğitimler, bakım verenin bakım ile ilgili aldığı yardım ve karantina sürecinde bakım verme yükü nedeniyle hangi aktivitelere katılım zorluğu yaşadıkları soruları yer aldı.

Stresle Başa Çıkma Tutumları Ölçeği 60 sorudan oluşan subjektif bir değerlendirme ölçeğidir. Bu ölçek tüm bireylerin günlük yaşamlarında sorunlarla karşılaştıklarında nasıl tepki verdiklerini, bunlarla başa çıkmak için en çok

hangi başa çıkma stratejisini kullandıklarını anlamak için geliştirilmiştir. Her birinde dört soru olan 15 alt boyut bulunmaktadır. Bu alt boyutlar; pozitif yeniden yorumlama ve gelişme, zihinsel boş verme, soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, yararlı sosyal destek kullanımı, aktif başa çıkma, inkâr, dini olarak başa çıkma, şakaya vurma, davranışsal olarak boş verme, geri durma, duygusal sosyal destek kullanımı, madde kullanımı, kabullenme, diğer meşguliyetleri bastırma ve plan yapmadır. Ölçek dörtlü likert skala ile puanlanır (1=asla böyle bir şey yapmam- 4=çoğunlukla böyle yaparım). Ölçekten en az 60, en fazla ise 240 puan alınmaktadır. Her bir alt boyuttan alınan puanlar toplanarak kişinin hangi başa çıkma tutumunu daha fazla kullandığı görülür. Kişinin alt boyutlardan düşük puanlar alması o başa çıkma tutumunu az kullandığını gösterir (Carver ve ark., 1989). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (Ağargün ve ark., 2005).

Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği; Zarit ve arkadaşları tarafından, bakıcı yükünün derecesini sosyal ve ekonomik olarak belirlemek amacıyla yaygın olarak kullanılan bir değerlendirme ölçeğidir (Zarit ve ark., 1980). Bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine etkisini belirleyen 22 maddeden oluşur. Ölçeğin ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması (1., 2., 3., 10., 11., 12., 16., 17., 19. maddeler), sinirlilik ve kısıtlanmışlık (4., 5., 9., 22. maddeler), toplumsal ilişkilerde bozulma (6., 13., 18. maddeler), ekonomik yük (7., 15., 20., 21. maddeler) ve bağımlılık (8., 14. maddeler) olmak üzere beş alt parametresi vardır. Beşli likert skala ile puanlanır (0= asla- 4= neredeyse her zaman). Puanlama aralığı 0 ila 88 arasındadır ve puan yükseldikçe bakım yükü artmaktadır. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (İnci ve Erdem, 2006).

Aktivite-Rol Denge Anketi'nin amacı bireyin günlük aktivitelerinin miktarı ve çeşitliliğine göre memnuniyeti ölçmek ve elde edilen sonuçlara göre aktivite-rollerini tanımlamaktır (Wagman ve Håkansson, 2014). Orijinal hali 14 sorudan oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Ölçeğin 11 maddelik revize edilmiş versiyonunun Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmıştır (Günel ve ark., 2020). Ölçekteki her madde, '0=kesinlikle katılmıyorum' ifadesinden 3=kesinlikle katılıyorum'a kadar dörtlü likert skala ile puanlanır. Toplam puan 0 ila 33 arasında değişir, daha yüksek puanlar daha yüksek aktivite-rol dengesini gösterir.

İstatistiksel Analiz

Çalışmamızdaki özel gereksinimli çocukların ve ebeveynlerinin demografik bilgileri, COPE, Zarit BVYÖ ve Aktivite-Rol Denge anketinden elde edilen veriler

SPSS 22.0 programında analiz edildi. Alınan ölçümlerde belirlenen değişkenler minimum, maximum, ortalama, standart sapma değerleri hesaplandı. Demografik bilgilerin frekans tabloları oluşturuldu. COPE ölçeğinin ve alt boyutlarının, Zarit BVYÖ'nin ve alt boyutlarının ve Aktivite-Rol Denge anket puanlarının normal dağılımı sebebiyle ($p < 0.05$) korelasyon analizinde Pearson korelasyon testi uygulandı. İstatistiksel anlamlılık için tip-1 hata düzeyi %5 olarak kabul edildi.

SONUÇLAR

Çalışmamıza özel gereksinimli çocuklara bakım veren ebeveynlerin 47'si (%85,5) anne, 7'si (%12,7) baba olmak üzere 54 kişi katıldı. Ebeveynlerin yaş ortalamaları $39,22 \pm 7,51$ yıldır (21-57 yıl). Özel gereksinimli çocukların yaş ortalaması ise $10,69 \pm 6,55$ yıldır (2-28 yıl). Örneklemin sosyo-demografik bilgileri Tablo 1'de gösterildi.

Tablo 1. Özel gereksinimli çocukların ve ebeveynlerinin sosyo-demografik bilgileri.

Değişkenler	n	%	
Ebeveyn			
Eğitim Durumu	Okur-Yazar değil	4	7,4
	İlkokul	4	7,4
	Ortaokul	3	5,6
	Lise	15	27,8
	Üniversite	28	51,9
	Diğer	0	0
Medeni Durum	Evli	51	94,4
	Bekar	1	1,9
	Dul	2	3,7
Çalışma Durumu	Çalışmıyorum	35	64,8
	Çalışıyorum	19	35,2
Çocuk Sayısı	1	11	20,4
	2-3	43	79,6
	3-5	0	0
Başkalarından Yardım Alma	Evet	40	74,1
	Hayır	13	29,6
Çocuk			
Tanısı	Otizm Spektrum Bozukluğu	4	7,4
	Serebral Palsi	4	7,4
	Down Sendromu	3	5,6
	Mental Retardasyon	15	27,8
	Özgül Öğrenme Güçlüğü	28	51,9
	Diğer	0	0
Tanı Zamanı	0-1 yıl önce	6	11,1
	2-3 yıl önce	14	25,9
	4-5 yıl önce	7	13,0
	Diğer	27	50,0
Aldığı Eğitimler	Ergoterapi	17	31,5
	Fizyoterapi	19	35,2
	Bireysel Eğitim	20	37,0
	Dil ve konuşma terapisi	1	1,9
	Diğer	1	1,9
Rehabilitasyon Alınmayan Süre	3 ay	54	100
	3-6 ay	0	0
	6 aydan fazla	0	0

* n, katılımcı sayısı; %, yüzde.

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin COPE puan ortalaması $151,44 \pm 20,586$, Zarit BKYÖ puan ortalaması $52,76 \pm 19,312$ ve Aktivite-Rol Denge Anketi puan ortalaması $17,09 \pm 7,716$ olarak elde

edildi. Çalışmaya katılan bireylerin COPE, Zarit BKYÖ, Aktivite-Rol Denge Anketi puanlarının betimsel istatistikleri Tablo 2’de gösterildi.

Tablo 2. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin COPE, Zarit BKYÖ, Aktivite-Rol Denge Anketi puanları.

	Min	Maks	Ort	SS
COPE	109	239	151,44	20,586
Zarit BKYÖ	26	110	52,76	19,312
Aktivite-Rol Denge Anketi	3	33	17,09	7,716

*Min, Minimum; Maks, Maksimum; Ort, Ortalama; SS, Standart Sapma; COPE, Stresle Başa Çıkma Tutumları Ölçeği; Zarit BKYÖ, Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeği

Stresle Başa Çıkma Tutumları Ölçeği ve alt boyutları ile Zarit BKYÖ ve alt boyutları arasındaki ilişkiyi belirlemek için uygulanan Pearson korelasyon testinin sonuçları Tablo 3’te verildi. Bu sonuçlara göre COPE ile Zarit BKYÖ arasında pozitif yönde orta düzeyde ($r = 0,536$; $p = 0,000$) anlamlı ilişki olduğu belirlendi.

Stresle Başa Çıkma Tutumları Ölçeği ve alt boyutları ile Aktivite-Rol Denge Anketi arasındaki ilişkiyi belirlemek için uygulanan Pearson Korelasyon testi sonuçlarına göre COPE ile Aktivite-Rol Denge Anketi arasında ($r = -0,167$; $p = 0,274$) anlamlı ilişki bulunmadı. Zarit BKYÖ ve alt boyutları ile Aktivite-Rol Denge Anketi arasındaki ilişkiyi belirlemek için uygulanan Pearson Korelasyon testi sonuçlarına göre Zarit BKYÖ ile Aktivite-Rol Denge Anketi

arasında ($r = 0,180$; $p = 0,238$) da anlamlı ilişki bulunmadı (Tablo 4).

Zarit Bakım Veren Yüğü Ölçeği’nin alt boyutlarından sadece “Ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması” ile “Karantina süresince aktivitelere katılım zorluğu olması” değişkenlerinin puanlarının ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu görüldü ($p = 0,05$).

Karantina döneminde bakım verme yükleri nedeni ile çalışmaya katılan ebeveynlerin 20’sinin (%37,2) rekreasyonel aktivitelere, 16’sinin (%29,6) ev yönetimi aktivitelere, 5’inin (%9,2) kişisel bakım aktivitelere, 4’ünün (%7,4) üretici aktivitelere ve 9’unun (%16,6) diğer günlük yaşam aktivitelere katılım zorluğu yaşadıkları bulundu.

Tablo 3. COPE Alt Boyutları ile Zarit BVYÖ Alt Boyutları puanları arasındaki ilişki.

	Zarit BVYÖ		Ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması		Sinirlilik ve kısıtlanmışlık		Toplumsal ilişkilerde bozulma		Ekonomik yük		Bağımlılık	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
COPE	0,536	0,000	0,484	0,000	0,610	0,000	0,528	0,000	0,007	0,362	0,265	0,053
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	-0,025	0,856	0,030	0,831	0,054	0,699	0,000	0,999	-0,095	0,497	-0,213	0,121
Zihinsel boş verme	0,259	0,059	0,233	0,091	0,270	0,048	0,231	0,093	0,290	0,033	-0,010	0,943
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	0,430	0,001	0,405	0,002	0,273	0,045	0,381	0,005	0,402	0,003	0,314	0,021
Yararlı sosyal destek kullanımı	0,321	0,018	0,349	0,010	0,332	0,014	0,279	0,041	0,074	0,593	0,277	0,043
Aktif başa çıkma	-0,048	0,732	-0,028	0,843	0,016	0,906	-0,018	0,899	-0,065	0,640	-0,156	0,261
İnkâr	0,279	0,041	0,226	0,101	0,471	0,000	0,384	0,004	0,109	0,432	0,037	0,789
Dini olarak başa çıkma	0,166	0,231	0,092	0,509	0,066	0,635	0,122	0,380	0,347	0,010	0,103	0,460
Şakaya vurma	0,506	0,000	0,477	0,000	0,646	0,000	0,489	0,000	0,340	0,012	0,090	0,519
Davranışsal olarak boş verme	0,338	0,012	0,267	0,051	0,523	0,000	0,432	0,001	0,062	0,655	0,290	0,033
Geri durma	0,298	0,029	0,326	0,016	0,265	0,053	0,270	0,048	0,139	0,318	0,181	0,191
Duygusal sosyal destek kullanımı	0,413	0,002	0,413	0,002	0,449	0,001	0,371	0,006	0,117	0,400	0,412	0,002
Madde kullanımı	0,468	0,000	0,389	0,004	0,598	0,000	0,602	0,000	0,194	0,159	0,322	0,018
Kabullenme	0,131	0,345	0,029	0,832	0,112	0,418	0,059	0,672	0,305	0,025	0,138	0,320
Diğer meşguliyetleri bastırma	0,180	0,192	0,127	0,362	0,292	0,032	0,202	0,143	0,154	0,266	0,016	0,911
Plan yapma	0,271	0,047	0,286	0,036	0,253	0,064	0,160	0,247	0,242	0,078	0,075	0,590

COPE, Stresle Başa Çıkma Tutumları Ölçeği; Zarit BVYÖ, Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği, $p < 0,05$

Tablo 4. COPE Alt Boyutları ve Zarit BKYÖ Alt Boyutları ile Aktivite-Rol Denge Anketi puanları arasındaki ilişki

	Aktivite-Rol Denge Anketi	
	r	p
COPE	-0,167	0,274
Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme	0,020	0,895
Zihinsel boş verme	-0,106	0,488
Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma	-0,099	0,516
Yararlı sosyal destek kullanımı	-0,161	0,289
Aktif başa çıkma	-0,051	0,740
İnkâr	-0,054	0,723
Dini olarak başa çıkma	0,138	0,365
Şakaya vurma	-0,161	0,290
Davranışsal olarak boş verme	-0,205	0,176
Geri durma	-0,140	0,359
Duygusal sosyal destek kullanımı	-0,113	0,460
Madde kullanımı	0,060	0,697
Kabullenme	-0,110	0,473
Diğer meşguliyetleri bastırma	-0,263	0,081
Plan yapma	-0,090	0,557
Zarit BKYÖ	0,180	0,238
Ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması	0,168	0,212
Sinirlilik ve kısıtlanmışlık	0,192	0,207
Toplumsal ilişkilerde bozulma	0,154	0,311
Ekonomik yük	0,117	0,445
Bağımlılık	0,067	0,662

*COPE: Stresle Başa Çıkma Tutumları Ölçeği, Zarit BKYÖ: Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği, p<0,05.

TARTIŞMA

Bu çalışmanın amacı karantına sürecinde özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinin stresle baş etme yöntemleri ile aktivite-rol dengeleri arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Bulgular incelendiğinde karantına sürecinde özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinin ortaya çıkan stresle baş etme stratejileri ile aktivite-rol dengeleri arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır. Ancak çalışmaya katılan ebeveynler karantına sürecinde aktivite-rollerine katılım kısıtlılığı yaşadıklarını bildirmiştir.

Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmada ebeveynlerin stresle baş etme yöntemlerinin algıladıkları bakım verme yükleri ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (Bozkurt, Uysal ve Düzkaya, 2019). Mental bozukluğu olan çocukların ebeveynleri ile yapılan başka bir çalışmada bakım verme yükü ile stresle baş etme becerileri arasında ilişki olduğu bildirilmiştir (Liu, Lambert ve Lambert, 2007). Bizim çalışmamızda da stresle baş etme stratejileri ile bakım verme yükü arasında ilişki tespit edilmiştir. Bakım veren kişilerin bakım vermeye yönelik aldıkları destek ile birlikte stres düzeylerinin azaldığını tespit eden çalışmalar bulunmaktadır (Lehman ve Irvin, 1996; Kaya, 2019). Karantina döneminde çocukların özel eğitim alamaması ve buna bağlı olarak bakım veren kişilerin aldıkları desteğin azalması ile algıladıkları stres seviyelerinin ve bakım yüklerinin artmış olduğunu düşünmekteyiz. Pandemi vb. durumlarda bakım veren bireylerin bakım verme yüklerinin azaltılmasına yönelik bakım verenlere destek sağlayacak proje ve çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

Literatürde özel gereksinimli çocuğa bakım verme rolünün stres seviyesini ve bakım verme yükünü artırdığını bildiren çalışmalar mevcuttur (Dür ve ark., 2018; Zwar, König ve Hajek, 2020; Caicedo, 2014; Park ve Nam, 2019). Ayrıca bakım vermenin aktivite-rol dengesini etkilediği bildirilmiştir (McGuire ve ark., 2004; Hodgetts ve ark., 2014). Ancak literatürde stresle baş etme becerileri ile aktivite-rol dengesi arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır. Çalışmamızda ise özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin karantina dönemindeki stresle başa çıkma stratejileri ve aktivite-rol dengeleri arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmemiştir. Bakım verenlerin bakımla ilgili sorumluluklarının; kendine bakım aktivitelerine, üretici aktivitelerine

ve sosyal yaşamlarına katılımlarını zorlaştırdığı için hissettikleri bakım verme yükünü artırdığı söylenmiştir (Atagün ve ark., 2011). Çalışmamızda Zarit BVO alt boyutlarından "Ruhsal gerginlik ve özel yaşamın bozulması" ile ebeveynlerin karantina sürecinde aktivitelerine katılımda zorluk yaşamaları ilişkili bulunmuştur. Çocuklarının eğitimine ara verilmesi nedeniyle ebeveynlerin sorumluluklarının artması gerginlik hissetmelerine yol açmış olabilir. Kişilerin rutinlerinin bozulduğu karantina sürecinde hissettikleri bakım yüklerinin artması nedeniyle yaşadıkları gerginliğin aktivite katılımlarını etkilediğini düşünmekteyiz. Ebeveynlere benzer durumlar için sağlanacak sosyal destekler ve temporal adaptasyon ile ilgili çalışmaların yapılmasının aktivite katılımlarını olumlu etkileyeceğini düşünmekteyiz.

Literatürde çocuğun bakımına ayrılan zamanın, ebeveynlerin çocuğun doğumundan önce yaptıkları serbest zaman aktivitelerine katılmasını engelleyebileceği; ayrıca ebeveynlerin çocuklarının bilişsel ve fiziksel fonksiyonlarındaki bozukluklar nedeniyle, birlikte gerçekleştirecekleri serbest zaman aktivitelerine katılımlarının kısıtlanabileceği bildirilmiştir (Downs, 2008). Çalışmamızda da ebeveynlerin karantina döneminde bakım yüklerinin artması nedeniyle en fazla rekreasyonel aktivitelerine katılım kısıtlılığı yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Özellikle rekreasyonel aktivitelere katılımda zorluk yaşadıkları bilinen ebeveynler için aktivitelere katılmaya engel durumların değerlendirilmesi ve uygun rekreasyonel aktivitelerin hayatın bir parçası haline getirilmesinin yararlı olacağını düşünmekteyiz.

Çalışmamızda değerlendirme ölçeklerinin birincil bakım veren kişi tarafından yanıtlanması istenmiştir ve araştırmaya anneler babalara göre daha fazla katılmışlardır. Literatür incelendiğinde özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde annelerin çocuğun günlük yaşamını düzenleyebilmek ve var olan problemlerle başa çıkabilmek için daha fazla zaman harcadıkları görülmüştür (Heller, Hsieh ve Rowitz, 1997; Özşenol ve ark., 2003). Toplumumuzda da bakım verme rolünün genellikle annelere atfedilmesi ve annelerin birincil bakım veren olması nedeniyle (McStay, Trembath ve Dissanayake, 2014; Balki ve Canbay, 2012) karantina döneminde annelere çocuklarının eğitim gereksinimleri ile ilgili daha fazla sorumluluk yüklendiğini düşünmekteyiz. Buna bağlı olarak annelerin karantina döneminde kendilerine zaman ayırmakta zorlandıklarını ve bakım verme dışındaki diğer rollerini gerçekleştirmelerinde zorluk yaşadıklarını düşünmekteyiz.

Çalışmanın örneklem sayısının az olması

çalışmanın limitasyonlarından biridir. Çalışmada hem anne hem babaların değerlendirilememiş olması da limitasyonlardan biridir. Çalışmanın bir diğer limitasyonu ise çalışmaya dahil edilen ebeveynlerin çocuklarının sahip olduğu tanıların heterojen olmasıdır. Ayrıca aktivite-rol dengesini etkileyebilecek sosyal destek algısı, depresyon, anksiyete, yaşam kalitesi gibi parametrelerin değerlendirilmemiş olması çalışmanın bir diğer limitasyonudur.

Özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinin aktivite-rol dengelerini etkileyen faktörlerin incelendiği spesifik tanı gruplarına özgü çalışmaların yapılması önerilir. Farklı tanı gruplarına bakım veren bireylerde aktivite-rol dengesini etkileyen faktörlerle yapılacak çalışmaların bakım veren bireylerde aktivite-rol dengesini artırmaya yönelik müdahale çalışmalarına ışık tutacağını düşünmekteyiz.

Etik Onay

Bu çalışma için Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Bilimsel Araştırmalar Etik Kurul tarafından E.18340 sayı ile etik kurul onayı alınmıştır.

Araştırmacıların Katkı Oranı

Fikir/Kavram: Arş. Gör. Ebru Yıldız **Tasarım:** Arş. Gör. Ebru Yıldız, Doç. Dr. Hülya Yücel **Denetleme/ Danışmanlık:** Doç. Dr. Hülya Yücel **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Arş. Gör. Ebru Yıldız, Öğr. Gör. Filiz Yağcı **Analiz ve/veya Yorum:** Arş. Gör. Ebru Yıldız, Doç. Dr. Hülya Yücel, Öğr. Gör. Filiz Yağcı **Kaynak Taraması:** Arş. Gör. Ebru Yıldız **Makalenin Yazımı:** Arş. Gör. Ebru Yıldız **Eleştirel İnceleme:** Doç. Dr. Hülya Yücel

Çıkar Çatışması Beyanı

Yazarlar arasında çıkar çatışması bulunmamaktadır. **Destek/Teşekkür**

Çalışma sırasında hiçbir kurum ya da kişiden finansal destek alınmamıştır. Çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden ve destekleyen katılımcılara tüm yazarlar teşekkür eder.

Kaynaklar

Adams, E. L., Smith, D., Caccavale, L. J., & Bean, M. K. (2021). Parents are stressed! Patterns of parent stress across COVID-19. *Front Psychiatry, 12*, 300-309. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.626456>

Ağargün, M. Y., Beşiroğlu, L., Kıran, Ü., Özer, Ö. A., & Kara, H. (2005). COPE (Başa çıkma tutumlarını değerlendirme ölçeği): psikometrik özelliklere ilişkin bir ön çalışma. *Anadolu Psikiyatri Derg, 6*(4), 221-226.

American Psychological Association (APA). (2020). Stress in the time of COVID-19. Retrieved from the Web August 25, 2020.

<https://www.apa.org/news/press/releases/stress/2020/report>

Anaby, D. R., Backman, C. L., & Jarus, T. (2010). Measuring occupational balance: a theoretical exploration of two approaches. *Can J Occup Ther, 77*(5), 280-288. <https://doi.org/10.2182/cjot.2010.77.5.4>

Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., & Özpolat, A. Y. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3*(3), 513-552.

Balki, S., & Canbay, Ö. (2012). Serebral palsili çocukların anne-babalarında depresyon seviyesini belirleyen değişkenler. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 4*(4), 242-249.

Bao, Y., Sun, Y., Meng, S., Shi, J., & Lu, L. (2020). 2019-nCoV epidemic: address mental health care to empower society. *Lancet, 395*(10224), e37-e38. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30309-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30309-3)

Bozkurt, G., Uysal, G., & Düzgaya, D. S. (2019). Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with autism spectrum disorder. *J Pediatr Nurs, 47*, 142-147. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>

Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *J Am Psychiatr Nurses Assoc, 20*(6), 398-407. <https://doi.org/10.1177/1078390314561326>

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol, 56*(2), 267-283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>

Cusinato, M., Iannattone, S., Spoto, A., Poli, M., Moretti, C., Gatta, M., et al. (2020). Stress, resilience, and well-being in Italian children and their parents during the COVID-19 pandemic. *Int J Environ Res Public Health, 17*(22), 1-17. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228297>

Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: some old hypotheses and new questions. *Clin Psychol Sci Pract, 5*(3), 314-332. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x>

Doğu, S. E. (2020). Aktivite dengesi. H. Yücel (Ed.), *Aktivite Temelli Ergoterapi*, (Birinci baskı, ss.87-97). Ankara, Hipokrat Kitabevi. ISBN: 978-605-7874-81-8.

Downs, M. L. (2008). Leisure routines: parents and children with disability sharing occupation. *J Occup Sci, 15*(2), 105-110. <https://doi.org/10.1080/14427591.2008.9686616>

Dür, M., Brückner, V., Oberleitner-Leeb, C., Fuiko, R., Matter, B., & Berger, A. (2018). Clinical relevance of activities meaningful to parents of preterm infants with very low birth weight: a focus group study. *PLoS One, 13*(8), e0202189. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202189>

Güldaldı D. (2010). *Erken Çocuklukta Serebral Palsi'li ve Otistik Çocuk Annelerinin Ebeveyn Stres Düzeylerinin Yaşam Doyumları ile İlişkisinin İncelenmesi* (Yüksek lisans tezi). Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

Günel, A., Pekçetin, S., Demirtürk, F., Şenol, H., Håkansson, C., & Wagman, P. (2020). Validity and reliability of the Turkish Occupational Balance Questionnaire (OBQ11-T). *Scand J Occup Ther, 27*(7), 493-499. <https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1673479>

Håkansson, C., Björkelund, C., & Eklund, M. (2011). Associations between women's subjective perceptions of daily occupations and life satisfaction, and the role of perceived control. *Aust Occup Ther J, 58*(6), 397-404. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00976.x>

Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the

- lifespan. *Fam Relat*, 46(4), 407-415. <https://doi.org/10.2307/585100>
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2014). The impact of autism services on mothers' occupational balance and participation. *OTJR*, 34(2), 81-93. <https://doi.org/10.3928/15394492-20130109-01>
- Hou, W. K., Lai, F. T., Ben-Ezra, M., & Goodwin, R. (2020). Regularizing daily routines for mental health during and after the COVID-19 pandemic. *J Glob Health*, 10(2), 1-3. doi: 10.7189/jogh.10.020315
- İnci, F., & Erdem, M. (2006). Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(4), 85-95.
- Kahraman, Ö.G., & Çetin, A. (2015). Gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları süreçte ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi. *INT-JECSE*, 7(1), 97-128.
- Kaya E. (2019). *Hastasına Evde Bakım Verenlerde Stres Düzeyi ve Stresle Başa Çıkma Sosyal Desteğin Etkisi* (Yüksek lisans tezi). Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Balıkesir.
- Lehman, C. M., Irvin, L. K., & Teaching Research Division. (1996). Support for families with children who have emotional or behavioral disorders. *Educ Treat Children*, 19(3), 335-353.
- Liu, M., Lambert, C. E., & Lambert, V. A. (2007). Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness. *Int J Ment Health Nurs*, 16(2), 86-95. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2007.00451.x>
- McGuire, B. K., Crowe, T. K., Law, M., & VanLeit, B. (2004). Mothers of children with disabilities: occupational concerns and solutions. *OTJR*, 24(2), 54-63. <https://doi.org/10.1177/153944920402400203>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *J Autism Dev Disord*, 44(12), 3101-3118. Doi: 10.1007/s10803-014-2178-7
- Montirosso, R., Mascheroni, E., Guida, E., Piazza, C., Sali, M. E., Molteni, M., et al. (2021). Stress symptoms and resilience factors in children with neurodevelopmental disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic. *Health Psychol*, 40(7), 428-438. <https://doi.org/10.1037/hea0000966>
- Özel, Y. & Karabulut, A. B. (2018). Günlük yaşam ve stres yönetimi. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 48-56.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. & Galappi, B. (2014). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. In S. Alshryda, & J. Wright (Eds.), *Classic Papers in Orthopaedics* (pp. 575-577). Springer, London.
- Park, E. Y., & Nam, S. J. (2019). Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 41(13), 1508-1513. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1432705>
- Reid, H., Miller, W. C., Esfandiari, E., Mohammadi, S., Rash, I., Tao, G., et al. (2021). The impact of COVID-19-related restrictions on social and daily activities of parents, people with disabilities, and older adults: protocol for a longitudinal, mixed methods study. *JMIR Res Protoc*, 10(9), e28337. doi:10.2196/28337
- Röschel, A., Wagner, C., & Dür, M. (2021). Examination of validity, reliability, and interpretability of a self-reported questionnaire on Occupational Balance in Informal Caregivers (OBI-Care)—A Rasch analysis. *PLoS One*, 16(12), e0261815. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261815>
- Şengül, S., & Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14(1), 30-39.
- Wagman, P., & Håkansson, C. (2014). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scand J Occup Ther*, 21(3), 227-231. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.900571>
- Wagman, P., Håkansson, C., Jacobsson, C., Falkmer, T., & Björklund, A. (2012). What is considered important for life balance? Similarities and differences among some working adults. *Scand J Occup Ther*, 19(4), 377-384. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.645552>
- World Health Organization (WHO). (2020). Coronavirus disease 2019 (COVID-19): Situation report-72 Retrieved from the Web April 1, 2020. <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200401-sitrep-72-covid-19.pdf>
- World Health Organization (WHO). (2020). Statement on cases of COVID-19 surpassing 100 000 Retrieved from the Web March 7, 2020. <https://www.who.int/news/item/07-03-2020-who-statement-on-cases-of-covid-19-surpassing-100-000>
- Zarit, S. H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zwar, L., König, H. H., & Hajek, A. (2020). Psychosocial consequences of transitioning into informal caregiving in male and female caregivers: findings from a population-based panel study. *Soc Sci Med*, 264, 113281. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113281>