



Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları Kapsamında Özel Gereksinimi Bulunan Çocukların Ebeveynleri

Sümeyye KAYA¹, Rana YİĞİT¹

¹ Mersin Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Sorumlu Yazar / Corresponding Author: Sümeyye KAYA

e-mail: sum93smk@gmail.com Mersin Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Mersin, Türkiye

Geliş Tarihi / Received: 16.07.2020, **Kabul Tarihi / Accepted:** 07.09.2020

Copyright holder Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi

ÖZ

Özel gereksinimi bulunan çocukların ebeveynleri tanılama süreci ile birlikte ömür boyu devam eden tekrarlı bir uyum süreci yaşamaya başlarlar. Ebeveynlerin bu süreç boyunca yaşadıkları birçok sorun olumsuz sağlık sonuçlarının ortaya çıkmasına, yaşam kalitesi ve yaşam doyumlarının azalmasına neden olur. Rehabilitasyon hizmetleri içerisinde çocuğun ailesi ile bir bütün olarak ele alınarak, holistik bakış açısıyla değerlendirilmesi, ebeveynler için gerekli değerlendirme ve uygulamaların oluşturulması gerekmektedir. Sağlıklı yaşam davranışlarının oluşturulması, değerlendirilmesi için geliştirilen model ve uygulamaların dezavantajlı gruplar içerisinde yer alan özel gereksinimi olan çocukların ebeveynleri için kullanımı önerilebilir.

Anahtar kelimeler: Özel Gereksinimli Çocuk, Ebeveyn, Sağlıklı Yaşam Biçimi

Parents of Children with Special Needs within the Scope of Healthy Lifestyle Behaviors

ABSTRACT

Parents of children with special needs begin to experience a lifelong recurring adaptation process, along with the identification phase. Many problems experienced by parents during this process lead to negative health consequences, decreased quality of life and life satisfaction. Within the rehabilitation services, it is necessary to evaluate the child as a whole with his family and to evaluate it from a holistic point of view, to create the necessary evaluations and practices for parents. It can be suggested to use the models and applications developed for the creation and evaluation of healthy living behaviors for the parents of children with special needs in the disadvantaged groups.

Keywords: Children with Special Needs, Parents, Healthy Lifestyle

GİRİŞ

Bireysel farklılıkları nedeniyle kendilerine özgü gereksinimleri olan çocuklar tarih boyunca var olmuştur (Özyürek, 2000; Çavkaytar ve ark., 2016). Bu çocuklar farklı zaman dilimlerinde farklı şekillerde tanımlanmış ve değerlendirilmiştir. Dünyada değişen insani bakış açısı bu tanımlamaları etkilemiştir. 15-16. yüzyıllara kadar toplumdan dışlanan, büyülenmiş, uğursuz varlık olarak değerlendirilen bu çocuklarla ilgili yargı daha sonra bireye atfedilen anlamın değişmesi ve insan doğasına ilişkin araştırmalarla değişime uğramıştır. Anormal çocuk, ayrıcalıklı çocuk, engelli çocuk, yetersizliği olan çocuk, özel gereksinimi olan çocuk olarak değişime uğradığı ve farklı tanımlamaları yapıldığı görülmektedir (Çavkaytar ve ark., 2016; Beirne Smith ve ark., 2006; Akçamete, 2009).

Özel gereksinimli çocuklar terimi, doğuştan ya da sonradan oluşan kısıtlılıklara, gelişimini ve yaşam kalitesini etkileyen kronik hastalıkları ve genetik bozuklukları olan çocuklar için kullanılabilir. Görme, işitme engeli, fiziksel kısıtlılıklar, mental gerilik yaşayan çocuklar, Down sendromu gibi genetik

hastalıklar, otizm spektrum bozukluğu, serebral palsi gibi sorunlar, diyabet, epilepsi gibi kronik durumlar içinde bulunan çocuklar özel gereksinimi olan çocuklardır. Çocuklar günlük yaşamlarında, fiziksel, bilişsel, sosyal, duygusal gelişimleri açısından normal gelişim gösteren çocuklara göre bireysel farklılıklara sahiptir. Çocukların yaşam kaliteleri ve gelişim süreçleri etkilenir. Ailesi ve yaşadığı toplumla bir bütün olarak bağlamsal bir mekanizma içerisinde gelişen çocuğun durumu öncelikle ailesini daha sonra da yaşadığı toplumu etkilemektedir. Çocuğun durumunun değerlendirilmesi, tedavi ve rehabilitasyon sürecinin yönetimi aileden ayrı düşünülemez. Bakım veren profesyonellerin aile ve çocuğu bir bütün olarak aile merkezli yaklaşımla değerlendirmesi, ortaya çıkan gereksinimlerini karşılama, sorunların en aza indirilmesinde önemli ve gereklidir (Rentinck ve ark., 2007; Isa ve ark., 2016; Corey, 2008; Stella ve ark., 2019).

ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUK EBEVEYNLERİ

Aileler yapı, fonksiyon ve gereksinimleri ile ayrı bir varlık olarak toplumla etkileşim içerisinde var olurlar. Aile her bireyin hareketinin diğer aile üyelerini etkilediği işleyen bir sistemdir. Bireylerin davranışları ve birbirleri arasında kurdukları ilişkilerde yükledikleri roller, aile bağlamında ele alınmıştır (Topal, 2019). Aileye yetersizlikleri bulunan bir bireyin katılması ailedeki roller ile ilişkili olarak aile işlevleri ile ilgili sorunlar ortaya çıkarabilir. Ebeveynler çocukların özel durumlarını tanılama sürecinde deneyimlemeye başlarlar. Tanılama süreci gebelik sürecinde, doğum ve doğum sonrasında gerçekleşebilir. Ebeveynler kişiden kişiye değişiklik gösteren benzer aşamaların farklı sürelerde gerçekleştiği tekrarlı bir uyum süreci ve bu sürecin bazı sonuçlarını yaşarlar. Çocuğun durumunun etiolojisi, hastalığın derecesi ve eşlik eden bulgular, tanı öncesi çocukla ilgili beklentiler, ekonomik statü, eğitim düzeyi, bakım vericiliği üstlenme, hasta bireyle geçirilen süre, aile içi iletişim, ebeveynlerin bireysel baş etme yetkinlikleri, yaş, cinsiyet, etnik yapı gibi bireysel özellikleri, öz-yeterlilik, öz-sevi düzeyleri, aile yapısı, sosyal destek sistemleri, yaşadıkları toplumdaki sağlık sistemi ve toplumun hasta bireye bakış açısı bu süreci etkileyebilmektedir (Rentick ve ark., 2007; Sandra ve ark., 2019).

Ebeveynlerin uyum süreci içerisinde yaşadıkları göz önüne alındığında duygusal, sosyal, fizyolojik birçok gereksinimlerinin ortaya çıktığı görülmektedir. Hasta bir çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kaliteleri değişmekte, depresyon, yaygın anksiyete bozuklukları, uyku sorunları ve yoğun stres deneyimledikleri, eşler arasında uyum sorunları ile kendi iş ve sosyal hayatlarını sürdürme ile ilgili sorunlar yaşadıkları bilinmektedir. Ayrıca uygun olmayan beslenme ve fiziksel aktivite düzeni, sigara, alkol gibi sağlığı tehdit edici madde kullanımı, gelecek kaygısı, sosyal izolasyon, kişisel ilişkilerde bozulma, finansal zorluklar gibi toplumsal ve bireysel etkileri olan birçok durumla karşı karşıya kaldıkları belirtilmektedir (İsa ve ark., 2016; Knafl ve ark., 2013; Longo ve ark., 2017).

Ebeveynler, çocuğun gelişimsel yetersizliği nedeniyle bağımlılığının yüksek olması, aile yaşamına gelen sınırlılıklar, sosyal ilişkilerin bozulması gibi belirtilen sorunlar karşısında çözüm yolu bulmada çekilen güçlükler, aile bireyleri arasındaki uyumsuzluklar nedeniyle yüksek stres durumuyla karşı karşıya kalırlar (Metin, 2018). Lee ve ark. (2019) yaptığı bir çalışmada çoklu yetersizliklere neden olan serebral palsi tanısı olan çocuk ebeveynlerinin sağlıkla ilişkili yaşam kaliteleri değerlendirilmiş, mental ve fiziksel sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin çocukların hastalık sürelerinin uzaması ve kronik durumlarının artması ile azaldığı, boş zaman aktivitelerine katılabilen, sosyal destek sistemlerinin genişlediği, düşük stres düzeyine sahip ebeveynlerin daha yüksek mental sağlıkla ilişkili yaşam kalitesine sahip olduğu belirtilmiştir. Ayrıca Lee ve ark. (2017) yaptığı başka bir çalışmada engeli bulunan çocuk ebeveynlerinin alkol-sigara tüketiminin

arttığı, fiziksel inaktivite ve kötü uyku örüntülerine sahip oldukları bildirilmektedir (Lee ve ark., 2019; Lee ve ark., 2017). Çocuğun davranış sorunları, ebeveynin baş etme mekanizmaları, sosyal destek sistemleri stresin ebeveyn üzerindeki etkilerini farklılaştırabilir (Yun-Ju, 2018). Turan Güropur ve Dalgıç (2017) zihinsel yetersizliği olan çocuk ebeveynlerinin aile yükünü inceledikleri çalışmalarında; ekonomik, sosyal, fiziksel, duygusal yük altında oldukları, yetersizlik hissi yaşadıkları, kendilerine zaman ayırmada zorluk yaşadıkları belirlenmiştir. Kızır ve Çifçi Tekinarslan (2018) çoklu yetmezliği olan çocuklarda yarı yapılandırılmış tasarımla nitel olarak yaptıkları çalışmada ebeveynlerin ilk tanı alındığı süreçte yaşadıkları kabul etme süreçlerinin eşler arasında iletişim bozukluklarına neden olduğunu, sosyal ilişkilerinde sorunlar yaşadıklarını, eğitim, ulaşım, sağlık hizmetlerinde, günlük bakımla ilgili sorunlarının olduğunu, finansal zorluklar ve gelecek endişesi yaşadıkları belirlenmiştir. Arim ve ark. (2019) çalışmasında; nörogelişimsel sorunu olan çocuğun anne ve babalarında anksiyete ve depresyon gibi psikolojik sağlık sorunları ile ergonomik sorunlar, migren gibi fiziksel sağlık sorunlarının sık görüldüğü saptanmıştır. Bu sağlık üzerindeki olumsuz etkilerin yalnızca en ağır vakalarla sınırlı olmadığı çeşitli tıbbi sorunları olan çocukların, ebeveynlerinin de ortak gereksinimleri olabileceği ve benzer sağlık sonuçları yaşayabilecekleri vurgulanmaktadır (Arim ve ark., 2019). Çocukların yaşadıkları sosyal hayatta var olma sorunları, davranış bozuklukları, ya da günlük işlerinde bağımlı olmaları ebeveynler için de sosyal hayattan uzaklaşma nedeni olarak karşımıza çıkmaktadır (Koller ve ark., 2018). Ebeveynler için çocuklarının sağlık durumlarının yaşamları üzerinde çok boyutlu etkileri olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin bu kapsamda sağlık sonuçlarının sağlığın geliştirilmesi modeli kapsamında değerlendirilerek sağlığın sürdürülmesi faaliyetlerinin yürütülmesi hemşirelik uygulamaları için yönlendirici olabilir.

SAĞLIĞI GELİŞTİRME MODELİ

Sağlık en geniş anlamıyla sosyal, ruhsal, fiziksel olarak tam iyilik halidir. Biyolojik, çevresel ve sosyokültürel birçok durumdan etkilenir. Sağlığın tanımlanması, sağlık davranışlarının oluşturulması, sağlığın sürdürülmesi için geliştirilecek faaliyetlerin temellendirilebileceği modeller oluşturulduğu görülmektedir (Alligood, 2014; DSÖ, 2020).

Yaşam boyu katkı sağlanarak sağlığın geliştirilmesi faaliyetlerini içeren Sağlığın Geliştirilmesi Modeli bunlardan biridir. Temelini, bireylerin sağlığının geliştirilmesinden çok sağlığının korunması, zararlı durumların ortadan kaldırılması ile ilgili görüşlerin yer aldığı sağlık inanç modeli oluşturmaktadır. Sağlık İnanç Modeli'nde birey, sağlığın sürdürülmesi ile ilgili bireysel hassasiyetler, yarar-zarar algısı ve sağlığın korunması yönünde önüne çıkan engellere karşı duyarlı olmasıyla değerlendirilir (Zautra ve ark., 2014). Sağlığın geliştirilmesi modeli, sağlığı geliştirici

davranışlar, bireysel özellik ve deneyimlerden (biyolojik, psikolojik, sosyokültürel faktörler), davranışın bilişsel sürecine etki eden mekanizmalardan (öz-yeterlilik, motivasyon, davranışın yararları ve sınırlılıkları, sosyal destek sistemleri, politik uygulamalar) etkilenecek ortaya çıkmıştır (Maurer ve Smith, 2014; Pender ve ark., 2006).

Bireysel ve toplumsal sağlık algısı, sağlık davranışları, sağlığı olumsuz etkileyebilecek madde kullanımı, stres yönetimi, sosyal politikalar, sağlık sorumluluğu, sağlık okuryazarlığı, sosyoekonomik düzey sağlık davranışlarının oluşmasında etkilidir (Zautra ve ark., 2010; Maurer ve Smith, 2014). Bireyin sağlığa verdiği önem, bireysel deneyimler, kişiye göre sağlığın tanımı, sağlık statüsü, sağlık davranışlarının olumlu çıktıları ile sağlık davranışları desteklenir ya da engellenir. Bu bağlamda toplumdaki sağlık yönünden risk altındaki grupların özellikle gözden geçirilmesi, engellemelerin ve destek sistemlerinin tanımlanması bireysel ve toplumsal sağlığın sürdürülmesi ve geliştirilmesi yönünden önemlidir. Özel gereksinimi olan çocuk ebeveynleri de yukarıda belirtilen özellikleri göz önünde bulundurulduğunda desteklenmesi gereken özel gruplar içinde yer almaktadır. Pender sağlığı geliştirici davranışların bileşenlerini stres yönetimi, kişilerarası ilişkiler, manevi gelişim, beslenme, fiziksel aktivite ve sağlık sorumluluğu şeklinde tanımlamıştır (Allgood, 2014).

Stres Yönetimi

Vücudun homeostazisinin bozulduğu, tehdit edici bir durumla karşılaşıldığında, vücut stres tepkisi oluşturur. Zorlayıcı ya da tehdit edici durum, “stres etkeni” olarak adlandırılır. Stres etkeniyle karşılaşıldığında otonom sinir sistemi ve endokrin sistem, epinefrin, norepinefrin ve kortizol üreterek cevap verir. Vücudumuzda bu duruma karşı yanıt oluşur ve kalp atımı, solunum sayısı, terleme, enerji tüketimi artar. Kortizol enerji üretimine dahil olmakla birlikte, bağışıklık fonksiyonunu da baskılar (Jackson, 2013; Garfin ve ark., 2018). Stresör durumun tekrarlı hale gelmesi ve çözümlenememesi kronik stres olarak adlandırılır. Amerikan Psikologlar Birliği kronik stresin en bilindik nedenlerinin; ekonomik zorluklar, kişilerarası ilişkiler, aile sorumlulukları, kişisel ya da aileden birinin sağlık sorunları, iş istikrarı, kişisel güvenlik, sevilen birinin ölümü, boşanma ve taşınma gibi olaylar olabileceğini bildirmiştir (Amerikan Psikologlar Birliği, 2011). Yoğun kronik ve akut stresin kardiyovasküler sistem hastalıkları, obezite, diyabet, depresyon, anksiyete bozuklukları, baş ağrısı, boyun ve bel ağrıları, uyku sorunları gibi olumsuz sağlık çıktılarına neden olduğu bilinmektedir. Bu nedenle stresle baş etme yöntemlerinin geliştirilmesi sağlığın korunması açısından önemlidir (Garfin ve ark., 2018; Townsend ve Morgan 2017).

Yapılan çalışmalarda özel gereksinimi olan çocuk ebeveynlerinin yaşadıkları stres durumu ve baş etme yöntemleri çok boyutlu şekilde ele alınmıştır. Ebeveynler, çocuğun gelişimsel yetersizliği nedeniyle bağımlılığının yüksek olması, aile yaşamına gelen sınırlılıklar, sosyal ilişkilerin bozulması gibi sorunlar

karşısında çözüm yolu bulmada çekilen güçlükler, aile bireyleri arasındaki uyumsuzluklar nedeniyle yüksek stres durumuyla karşı karşıya kalırlar (Metin, 2018). Yoğun kronik ve akut stresin kardiyovasküler sistem hastalıkları, obezite, diyabet, depresyon, anksiyete bozuklukları, baş ağrısı, boyun ve bel ağrıları, uyku problemleri gibi olumsuz sağlık çıktılarına neden olduğu bilinmektedir (Garfin ve ark., 2018, Krstic ve ark., 2015). Birçok çalışmada engeli bulunan çocuk ebeveynlerinin diğer annelere göre daha yüksek stres düzeylerine sahip oldukları ve kötü sağlık örüntüleri yaşadıkları belirtilmiştir (Eisenhower ve ark., 2005; Rayan ve Ahmad, 2016). Özel gereksinimleri olan çocuk ebeveynlerinin çocuğun durumuna ilişkin bilgi eksikliği yaşamaları, bakım ve eğitimin getirdiği mali yük, günlük yaşam değişiklikleri, aile gereksinimlerinin karşılanmaması, toplum baskısı ve gelecek kaygısı gibi stres kaynaklarına maruz kaldıkları bilinmektedir (Metin, 2018; Lee ve ark., 2019; Arim ve ark., 2019). Pryce ve ark. (2017) ebeveynlerin geleceklerle ilgili belirsizlikleri tolere etme durumlarını inceledikleri çalışmada; belirsizliği tolere etme ana teması altında ebeveynlik rollerini kabul etme, destek sistemlerinin aktifleştirilmesi, zorluklarla baş etme, zaman geçtikçe gelecekle ilgili düşünceleri yeniden değerlendirme, ileriye dönük düşüncelerin doğru yönetilmesi gibi alt temalar ortaya konulmuştur. Ebeveynlerin gelecek kaygısı ile ilgili ortak sorunları olmakla birlikte farklı bakış açıları da belirttikleri görülmüştür. Değerlendirmenin bireyselleştirilmesi önemlidir. Ebeveynlerle ilgili yapılan çalışmalarda sağlığın korunması ve sürdürülmesi için uygun baş etme yöntemlerinin geliştirilmesinin önemli olduğu vurgulanmaktadır (Pryce ve ark., 2017).

Bazı baş etme yöntemleri; problemin etkilerinin en aza indirilmesini içeren özel stratejiler aracılığıyla problemleri çözmek üzere görev odaklı baş etme, duygusal tepkiler yoluyla duygu odaklı baş etme, stresli durumları görmezlikten gelen kaçınma odaklı baş etme, ek rol ve sorumluluklara dikkatini verememe şeklinde sıralanabilir (Lyons ve ark., 2010). Ebeveynlerin genelde güçlü baş etme becerilerinden yoksun olduğu ve çoğunun duygusal baş etme yöntemleri ile kaçınma odaklı baş etme yöntemlerini kullandıkları ve daha yüksek stres düzeyleriyle karşı karşıya kaldıkları görülmektedir (Pottie ve Ingram 2008; Zablotzky ve ark., 2013). Bu nedenle, destek sağlamak ya da ebeveynlerin daha etkili başa çıkmayı öğrenmeleri için ebeveyn eğitimi stratejileri geliştirmek önemlidir. Son zamanlarda yapılan çalışmalarda bilinç odaklı baş etme yöntemlerinin özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinin psikolojik refahını artırma, iç motivasyonlarının sağlanması, farkındalık oluşturulması ve çevresel etkenlerin düzenlenmesi için kullanılabilirliği belirtilmektedir. Ayrıca farkındalık uygulamalarının ebeveynlik becerilerine etkili bir şekilde entegre edilmesinin üzerinde durulmaktadır (Rayan ve Ahmad, 2016; Neece ve ark., 2019).

Kişilerarası İlişkiler

Pender bireylerin kişilerarası ilişkilerini; yakın arkadaşlarına zaman ayırma, insanlarla tatmin edici, anlamlı ilişkiler kurabilme, başkalarının başarılarını takdir etme, aile, arkadaş gibi yakın kişilere sarılma, dokunma gibi sevgi ifadeleri gerçekleştirme, fikir paylaşımında bulunma ve uzlaşma yolu bularak sorunları çözme olarak tanımlamıştır (Maurer ve Smith, 2014; Pender, 2011).

Sosyolojik teoriler ve yapılan çalışmalar sosyal çevrenin sağlık davranışları üzerinde etkili olduğunu göstermektedir. Ayrıca sağlığın sürdürülmesi için, sosyal bir varlık olan insanın kişilerarası ilişkiler kurmaya, sosyal bağlar yolu ile sosyal destek sistemleri oluşturmaya gereksinimi vardır (Cyronowski ve ark., 2013; Umberson ve Karas Montez, 2010). Sosyal desteğin, stresör olarak ortaya çıkan durumlarda, durumun algılanışını, baş etme yollarını etkileyerek bireyde yarattığı sonuçları etkilediği düşünülmektedir. Literatürde, sosyal destek ile sağlık ilişkisi; mental, fiziksel, sosyal sağlığa doğrudan etki etmesi ve stres yaratan olaylarda zararları en aza indirerek ruh sağlığını koruması şeklinde yaklaşımlarla ele alınmaktadır (Cyronowski ve ark., 2013; Umberson ve Karas Montez, 2010; Cohen ve Janicki-Devets, 2012).

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yaşam biçimlerinin değiştiği, eşler arasında ve aile bireyleri arasında uyumsuzlukların yaşandığı, toplum tarafından dışlanma ile karşılaştıkları, sosyal izolasyona maruz kaldıkları bilinmektedir (Vargas ve ark., 2017; Sözer Çapan ve Sarıyıldız, 2017). Alae ve ark. (2015) serebral palsili çocuk ebeveynleriyle yaptıkları nitel çalışmada literatürle paralel şekilde ebeveynlerin içinde buldukları kronik durumla ilgili olarak yaşadıkları sosyal ve psikoemosyonel zorlukları ifade ettikleri belirtilmiştir. Ayrıca bireylerin yalnızlık hissi yaşadıklarını, sosyal yaşamdan uzaklaştıklarını, sosyal ilişkilerde sınırlılıklarının arttığını, kişilerarası ilişkilerde çatışmalar yaşadıklarını, sosyal destek gereksinimlerinin arttığı belirtilmiştir (Alae ve ark., 2015). Ebeveynlerin içinde buldukları tekrarlı ve kronik kriz durumu ile baş etmeleri için doğru kişilerarası iletişimin sağlanması ve sosyal destek sistemlerinin aktif olması önemlidir. Sosyal destek sistemlerinin sağlanması için aynı süreci yaşayan ebeveynler arası akran gruplarının, ebeveynlerin sağlığı, refahı ve aileleri üzerindeki etkisi ile ilişkili sosyal kimlik gelişimi, başkalarının deneyimlerinden yararlanma, kişisel gelişim ve başkalarını desteklemek olmak üzere dört temel işlevi olduğu belirtilmektedir. Ayrıca, ebeveynlerin empatik becerilerine katkı sağladığı, duygusal, sosyal destek oluşturduğu, problem çözme becerilerini geliştirdiği bildirilmektedir (İsa ve ark., 2016; Topal, 2019; Knaf ve ark., 2013; Longo ve ark., 2017). Toplumsal desteğin sağlanabilmesi için ebeveyn destek grupları, kardeşler için destek grupları ve geçici bakım merkezleri ile ebeveynlere zaman yaratma gibi uygulamalar olduğu görülmektedir. Bu uygulamaların toplumda dışlanma yaşadığını düşünen ebeveynler için durumun aşılmasını kolaylaştırdığı,

ortak sorunlara karşı stratejiler geliştirerek çocukların hastalık yönetimlerinin desteklendiği, stresle uygun baş etme yöntemleri edinmelerini, öz-yeterliliklerini artırmayı sağladığı söylenebilir (Shilling ve ark., 2013; Braya ve ark., 2017).

Manevi Gelişim

Maneviyat bireyin hayattaki değer ve inançları doğrultusunda evrenle olan uyumu, duygusal stres, ölüm, hastalık- sakatlık kavramlarına verdiği değeri ve olumsuz durumlara yüklediği anlamı etkileyen bir durum olarak görülmektedir (Tabei ve ark., 2016). Thege ve ark. (2013) çalışmasında manevi gelişimin sağlık üzerinde etkileri olduğu, depresyon ve anksiyete bozukluklarını azalttığı bildirilmektedir (Konkoly ve ark., 2013). Benzer şekilde Paselow ve ark. (2014) çalışmasında da majör depresyon bozukluklarında maneviyatın olumlu etkileri olduğu belirtilmektedir. Goyal ve ark. (2014) yaptığı bir meta-analizde farkındalık meditasyonunun depresyon, ağrı ve anksiyete üzerinde orta kanıt düzeyinde, mental sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi üzerinde düşük kanıt düzeyinde etkili olduğu bildirilmektedir (Goyal ve ark., 2014).

Spiritüel inançları olan ebeveynlerin mutluluk düzeylerinin daha yüksek olduğu, ebeveynlerin hayatlarını yeniden şekillendirmelerinde maneviyatın katkı sağladığı bildirilmektedir (Biesinger ve Arikawa, 2007). Engellilik durumunun kavramlarının toplumsal görüşlerle değerlendirilmesine de katkı sağladığı ve ebeveynlerde tutarlılık sağlayarak profesyonel yardım alma durumlarını artırdığı bildirilmektedir (Oelofsen ve Richardson, 2006). Ebeveynlerin doğuştan gelen manevi duyarlılıkları, engellilik durumlarına ve yaşam sürecine verdikleri anlamın, dayanıklılık ve kullandıkları baş etme yöntemlerini etkilediği belirtilmektedir (Carte ve ark., 2012). Walsh ve ark. (2020) tarafından yapılan bir çalışmada engeli bulunan çocuklara sahip Ortodoks Yahudi anne babalarının %46,2 sinin duygusal baş etme yöntemi olarak dua etmeyi tercih ettiklerini, %3,7 si profesyonel yardım aradıklarını belirtmişlerdir. Akut durumlarla karşılaştıkları süreçlerde ise %13,7 si bağırıp çağırdıklarını, %3,7 sinin de ağladıklarını ifade ettikleri belirtilmiştir.

Beslenme

Beslenme alışkanlıkları sağlıkla ilişkili olarak en düzenlenebilir risk faktörlerinden biridir. Uygun olmayan beslenme örüntüleri diyabet, hipertansiyon, kalp hastalıkları ve bazı kanserlerin nedeni olarak karşımıza çıkmaktadır. Dünya genelinde yetişkin bireylerin ölüm nedenleri arasında kronik hastalıklar başta gelmektedir ve önlenemez ölüm nedenleri olarak görülmektedir (Maurer ve Smith, 2014; Shahid ve Shahid, 2016). Sağlıklı beslenme ile oluşabilecek kronik hastalıkların önüne geçilebileceği, örneğin günde beş porsiyon meyve-sebze tüketimi ile kronik hastalık, felç ve kanserden ölümlerin beşte bir oranında azalabileceği öngörülmektedir (Shahid ve Shahid, 2016).

Beslenme ile ilişkili olarak düşük sosyoekonomik düzeylerde besine ulaşamama, sağlıksız besin öğeleri tüketme, tek tip beslenme gibi sorunlar görülürken,

yanlış beslenme örüntüleriyle ilişkili olarak obezite, kalp hastalıkları, diyabet, yüksek kolesterol gibi kronik durumlar ortaya çıkmaktadır. Genel olarak yapılan çalışmalarda sosyoekonomik düzeyin beslenme üzerinde etkili olduğu görülmektedir (Pechey ve Monsivais, 2016; Appelhans ve ark., 2012). Özel gereksinimli çocuk ebeveynleriyle yapılan çalışmalar incelendiğinde ailelerin çalışma hayatlarının sekteye uğraması, bakım yükünün finansal boyutu, hastalıkların etiyojileri göz önüne alındığında düşük sosyoekonomik düzeylerde yaşadıkları görülmektedir. Beslenme şekillerinin de bundan etkilenebileceği öngörülebilir. Ancak özel gereksinimleri bulunan çocuk ebeveynlerinin doğrudan beslenme durumlarının etkilendiği ile ilgili olarak alan yazınında kesin kanıtlara rastlanmamıştır.

Yanlış beslenme örüntülerinin ortaya çıkmasında etkili olan faktörlerden biri de stres bozukluklarıdır. Bireylerde aşırı yeme, depresyon eğilimi nedeniyle yemek yememe ve strese bağlı oluşan gastrointestinal sistem sorunları ile ilgili olarak yeme sorunları ile karşılaşılabilir. Uygun diyet ve egzersizin, oksidatif stres, stres yanıtı, beyin plastisitesi ve fonksiyonu, mitokondri performansı ile ilgili olarak duygu durum bozuklukları gibi önemli biyolojik süreçleri düzenlediği çalışmalarla ortaya konmuştur (Berk ve ark., 2011; Berk ve Jacka, 2012). Ayrıca Liu ve ark. (2017) tarafından yapılan kohort tipi çalışmada gereğinden az beslenen kişilerin depresyona maruziyetlerinin yüksek olduğu bulunmuştur.

Fiziksel Aktivite

Fiziksel aktivite vücut ağırlığı kontrolü, stres yönetimi, enerjinin düzenlenmesi, kronik hastalıkların yönetimi ve kronik hastalıklardan korunmak gibi birçok nedenle gereklidir. Fiziksel aktivitenin; hipertansiyon ve inne riskini azalttığı, kolesterolü düzenlediği, kas kitlesini artırdığı, kemik yapısını güçlendirerek osteoporoz ve düşmeye bağlı kemik kırıkları riskini azalttığı bilinmektedir (Maurer ve Smith, 2014; Pender, 2011; Humpreys, 2014; DSÖ, 2009).

Bireylerin günlük yaşam aktiviteleri içerisine egzersizi yerleştirebilmeleri, fiziksel aktivite alışkanlığı kazanılması zor bir süreçtir. Türkiye Fiziksel Aktivite Rehberi'nde belirtildiği üzere Türkiye'de kadınların %87'si, erkeklerin %77'sinin yeterli ölçüde fiziksel aktivite yapmadığı, dünyada ise 15 yaş ve üzeri yetişkinlerin %31'inin yeterince hareketli olmadığı belirtilmiştir (DSÖ, 2009; TC. Sağlık Bakanlığı, 2014). Literatürde fiziksel aktivite alışkanlıklarını etkileyen birçok faktör tanımlanmıştır; cinsiyet, toplumsal yapı, sosyoekonomik statü, beden kitle indeksi (kilo problemi olmadığı düşüncesi), gelir düzeyi, sağlık durumu, çocukluk dönemi deneyimleri, çevrenin uygunluğu, zaman, öz-motivasyon, öz yeterlilik bunlardan bazılarıdır (Brochado ve ark., 2010; Franco ve ark., 2015).

Fiziksel aktivitenin günlük yaşam içerisine entegre edilmesi, sürdürülmesi sağlığın korunması açısından önemlidir. Özel bakım ihtiyacı bulunan çocukların ebeveynlerinin fiziksel aktivite düzeyleri ile ilgili

prevelanslarının gösteren bir çalışmaya rastlanmamakla birlikte ebeveynlerin fiziksel aktivite gibi sağlık davranışları için ayıracakları zaman ve enerji kısıtlılığı yaşadıkları belirtilmektedir (Lee ve ark., 2017). Diaz ve ark. (2019) yaptıkları çalışmada down sendromlu çocuk ebeveynlerinin normal gelişim gösteren çocuk ebeveynlerine göre fiziksel aktivite bakımından daha pasif oldukları bildirilmektedir. Ebeveynlerin bakım yükü ve çocuğun yaşının artması ile fiziksel aktivite düzeylerinin düşük olmasının uzun vadeli sonuçlarının görüldüğü belirtilmektedir (Diaz, 2019). Ebeveynlerin kendilerine zaman ayıramadıklarının, yaşadıkları uyku sorunları ile birlikte kendilerini yorgun hissettiklerinin belirtildiği çalışmalar mevcuttur (Kurtuncu ve ark., 2015; Vera ve ark., 2016).

Son yıllarda yapılan çalışmalar fiziksel aktivite alışkanlığı kazandırılması ve sağlığın desteklenmesi ile ilgili sosyal medya ve online programlar aracılığıyla yapılan faaliyetlerin etkililiğini ortaya koymaktadır (Kim ve ark., 2012; Gadais, 2015).

Sağlık Sorumluluğu

Sağlık sorumluluğu kavramı, bireylerin kendi sağlık davranışları ile ilgili sorumluluk alması, riskli kabul edilen sigara tüketimi, aşırı yağlı besin tüketimi, sağlık ile ilgili rutin kontrollerini yaptırmaması, sağlık profesyonellerinin önerilerine uyma gibi davranışların bireyin kontrolünde olmasıdır (Avcı, 2016).

Sağlık sorumluluğu bireylerde öz-yönetim, öz-düzenleme, öz-denetim, sağlığın korunması davranışları ile ilişkilendirilmiştir (Horton, 2014). Sağlık sorumluluğunu etkileyen bireysel ve çevresel etmenler; yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, medeni durum, sigara, alkol kullanımı, beslenme alışkanlığı, kültür, sosyoekonomik düzey olarak literatürde belirtilmektedir (Cihangiroğlu ve Deveci, 2011; Özyazıcıoğlu ve ark., 2011; Dennison ve ark., 2011; Rose ve Harris, 2014). Özel gereksinimi olan çocuk ebeveynlerinin finansal gereksinimlerinin artması, yaşadıkları bakım yükü, zaman kısıtlılıkları, mental, fiziksel sağlık sorunları, alkol-sigara gibi madde kullanımı durumlarıyla ilişkili olarak sağlık sorumluluğu parametrelerinde değişikliklerin oluşması öngörülebilir (Lee ve ark., 2019; Lee ve ark., 2017). Gelir ve eğitim düzeyi düşük olan bireylerin sağlık sorumluluğunun düşük olduğu bilinmektedir. Yapılan çalışmalarda ebeveynlerin iyilik hali ile öz yeterlilikleri, benlik saygıları arasında ilişki olduğu bulunmuştur. Yüksek öz yeterlilik ve benlik saygısı aynı şekilde sağlıkla ilgili sorumluluk alma davranışını da etkilemektedir (Werner ve Shulman, 2013; Song ve ark., 2013).

Sağlık okuryazarlığı bireylerin genel okuryazarlık durumlarıyla ilgili olarak fonksiyonel, bilişsel ve sosyal işlevleriyle ilgili olarak interaktif, üst düzeyde analiz edebilecek bilişsel ve sosyal işlevsellikle ilgili olarak eleştirel sağlık okuryazarlığı olarak nitelendirilmiştir. Değişik düzeylerde sağlık okuryazarlığı olan bireylerin sağlık sorumluluğu alabilme, sağlığı koruma ve sürdürme davranışları farklı düzeylerde görülmektedir (Nutbeom, 2018). Bireylerin doğru sağlık bilgisine ulaşabilmeleri, sağlık materyallerinin kullanımının ve

anlaşılabilirliğinin artırılması, öz bakım davranışlarının geliştirilmesi ile ilgili sağlık politika yapımcılarının ve sağlık profesyonellerinin sorumluluğu olduğu belirtilmektedir (Rudd, 2015).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Ebeveynlerin yaşadıkları zorlu sürecin yaşamlarını olumsuz olarak çok boyutlu şekilde etkilediği görülmektedir. Sağlık sistemi içerisinde disiplinlerarası işbirliği esası göz önünde bulundurularak ebeveynlerin değerlendirilmesi ve destek uygulamalarının artırılması önemlidir. Çocuklara sunulan sağlık hizmetleri yolu ile sağlıklarının yükseltilmesi anlayışının yanında özel bir grubu oluşturan bu ebeveynlerin sağlığının korunması, toplum sağlığının iyileştirilmesi açısından da önemlidir. Sunulan rehabilitasyon hizmetlerinin genişletilmesi, yaygınlaştırılması, aile merkezli, holistik yaklaşımlarla programların oluşturulması gerekliliği görülmektedir.

Özel gereksinimi olan çocuk ebeveynlerinin olumsuz sağlık çıktıları göz önüne alındığında sağlığın geliştirilmesi için yapılan değerlendirme ve uygulamalarda toplum ve kültüre uygun modellerin kullanılması yararlı olabilir. Sağlığın bileşenleri ve sağlığın korunması için geliştirilecek becerilerin ortaya konması model kullanımı ile kolaylaşacaktır. Sağlığı geliştirme modeli çok yönlü yapısıyla bireylerin sağlığının tanımlanması ve yapılabilecek uygulamalarla ilgili temel oluşturabilir. Modele göre sağlığı geliştirici davranışlar, bireysel özellik ve deneyimlerden (biyolojik, psikolojik, sosyokültürel faktörler), davranışın bilişsel sürecine etki eden mekanizmalardan (öz-yeterlilik, davranışın yararları ve sınırlılıkları, sosyal destek sistemleri, politik uygulamalar) etkilenecek ortaya çıkmaktadır. Özel gereksinimleri bulunan çocuk ebeveynlerinin bireysel sağlıklarını tanımlamaları ve uygun sağlık davranışlarını oluşturmalarını etkileyen faktörlerin düzenlenmesinde model kullanımı sistematik bir yaklaşım oluşturması açısından önemlidir. Ebeveynlerin sağlık sistemi içerisinde desteklenmeleri, çocukları için aldıkları sağlık hizmetlerinin yanında kendi sağlıklarını olumlu yönde değiştirecek hizmetlere ulaşmaları da sağlanmalıdır. Ebeveynleri etkileyen faktörlerin belirlenmesi, gerekli müdahalelerin yapılması toplum tabanlı olarak planlanacak çalışmalarla desteklenebilir.

Sonuç olarak, özel gereksinimleri olan çocukların ebeveynlerinin sağlığı geliştirici uygulamalara ulaşmasını sağlamak bireysel sağlık ve toplum sağlığının sürdürülmesi açısından önemlidir. Model kullanımı ile sistematik bir yaklaşım sağlanabilir.

KAYNAKLAR

Akçamete, G. (2009). *Özel gereksinimli olan öğrenciler. G. Akçamete içinde, Genel Eğitim Kurumlarında Özel Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim*. Ankara: Kök Yayıncılık.

Alaee, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Kermanshahi, S. M. K. (2015). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 2147-2154.

American Psychological Association, (2011). *Stress in America: Our Health at Risk*. Washington (D.C.), The American Psychological Association, 78.

Appelhans, B.M., Milliron, B.J., Woolf, K., Johnson, T.J., Pagoto, S.L., Schneider, K.L., ...& Ventrelle, J.C. (2012). Socioeconomic status, energy cost, and nutrient content of supermarket food purchases. *American Journal of Preventive Medicine*. 42, 398-402.

Arim, R. G., Miller, A. R., Kohen, D. E., Guèvremont, A., Lach, L. M., & Brehaut, J. C. (2019). Changes in the health of mothers of children with neurodevelopmental disabilities: An administrative data study. *Research in Developmental Disabilities*, 86,76-86.

Avcı, Y. D. (2016). Kişisel sağlık sorumluluğu. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 15(3), 259-266.

Berk, M., Kapczinski, F., Andreazza, A. C., Dean, O. M., Giorlando, F., Maes, M., & Malhi, G. S. (2011). Pathways underlying neuroprogression in bipolar disorder: Focus on inflammation, oxidative stress and neurotrophic factors. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35(3), 804-817.

Berk, M., & Jacka, F. (2012). Preventive strategies in depression: Gathering evidence for risk factors and potential interventions. *British Journal of Psychiatry*, 201(5), 339-341.

Braya, L., Carter, B., Sanders, C., Blakea, L., & Keegan, K., (2017) Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling* 100 (8), 1537-1543.

Brochado, A., Oliveira-Brochado, F., & Brito, P. (2010). Effects of personal, social and environmental factors on physical activity behavior among adults. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28(1), 7-17.

Beirne Smith, M., Patton, J. R., & Kim, S. H. (2006). *Mental Retardation: An introduction to intellectual disabilities* (7th ed.). New Jersey, NJ: Prentice Hall.

Biesinger, R., & Arikawa, H. (2007). Religious attitude and happiness among parents of children with developmental disabilities. *Journal of Religion, Disability & Health*, 11, 23-32.

Carter, E. W., Taylor, C. E., Ault, M. J., Collins, B., Kleinert, H., & Tyree, M. (2012). Recent research on spiritual supports: What we know and where we might go. *TASH Connections*, 38, 31-34.

Cihangiroğlu, Z., & Deveci SE. (2011). Fırat Üniversitesi Elazığ Sağlık Yüksekokulu öğrencilerinin sağlıklı yaşam biçimi davranışları ve etkileyen faktörler. *Fırat Tıp Dergisi*, 16(2), 78-83.

Corey, G. (2008). *Psikolojik danışma kuram ve uygulamaları* (T. Ergene, Çev.). Ankara: Mentis Yayıncılık.

Cohen, S., & Janicki-Deverts, D. (2012). Who's stressed? Distributions of psychological stress in the United States in probability samples from 1983, 2006, and 2009. *Journal of Applied Social Psychology*, 42(6), 1320-1334.

Cyranowski, J. M., Zill, N., Bode, R., Butt, Z., Kelly, M. A., Pilkonis, P. A., & Cella, D. (2013). Assessing social support, companionship, and distress: National Institute of Health (NIH) Toolbox Adult Social Relationship Scales. *Health Psychology*, 32(3), 293.

- Çavkaytar, A., Melekoğlu, M., & Yıldız G. (2016). Geçmişten günümüze özel gereksinimli olma ve zihin yetersizliği: Dünya’da ve Türkiye’de kavramların evrimi. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi Eğitim Özel Sayısı*, 111–22.
- Dennison, C.R., McEntee, M.L., Samuel, L., Johns, B.J., Rotman, S., Kielty, A., & Russell, S.D. (2011). Adequate health literacy is associated with higher heart failure knowledge and self care confidence in hospitalized patients. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 26(5), 359–367.
- Diaz, K.M. (2019). Physical inactivity among parents of children with and without Down syndrome: the National Health Interview Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(1); 38-44
- Jackson, E.M. (2013). Stress relief: The role of exercise in stress management. *Acsm’s Health & Fitness Journal*, 17(3), 14–19.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657–671.
- Franco, M. R., Tong, A., Howard, K., Sherrington, C., Ferreira, P. H., Pinto, R. Z., & Ferreira, M. L. (2015). Older people’s perspectives on participation in physical activity: a systematic review and thematic synthesis of qualitative literature. *British Journal of Sports Medicine*, 49(19), 1268-1276.
- Gadais, T. (2015). Intervention strategies to help young people manage their physical activities: a review of the literature. *Staps*, 109(3), 57–77.
- Garfin, D. R., Thompson, R. R., & Holman, E. A. (2018). Acute stress and subsequent health outcomes: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 112, 107–113.
- Goyal, M., Singh, S., Sibinga, E. M., Gould, N. F., Rowland-Seymour, A., Sharma, R., & Ranasinghe, P. D. (2014). Meditation programs for psychological stress and well-being: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Internal Medicine*, 174(3), 357-368.
- Horton, B. (2014). What is personal health responsibility?. *ABNF Journal*, 25(1), 5.
- Humphreys, B.R., McLeod, L., & Ruseski, J.E. (2014). Physical activity and health outcomes: evidence from Canada. *Health Economics*, 23, 33–54.
- Isa, S.N., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z, Che Din, N., Lubis, S.H., & Mohd Ismail, M.F. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23, 71–77.
- Kim, C., Draska, M., Hess, M. L., Wilson, E.J., & Richardson, C.R. (2012). A Web-based pedometer programme in women with a recent history of gestational diabetes. *Diabetic Medicine*, 29(2), 278–83.
- Kizir, M., & Çifçi Tekinarslan, İ. (2018). Ağır ve çoklu yetersizliği (AÇYE) olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunların ve sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(2), 233-256.
- Konkoly Thege, B., Pilling, J., Szekely, A., & Kopp, M.S. (2013). Relationship between religiosity and health: evidence from a post-communist country. *International Journal of Behavioral Medicine*, 20(4), 477–86.
- Koller D., Le Pouesard, M., & Anneke Rummens, J., (2018) Defining social inclusion for children with disabilities: A critical literature review. *Children & Society*, 32, 1–13.
- Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 523-535.
- Krstić, T., Mihić, L., & Mihić, I. (2015). Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 135–143.
- Kurtuncu, M., Akhan, L. U., Yildiz, H., & Demirbag, B. C. (2015). Experiences shared through the interviews from fifteen mothers of children with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 33(3), 349–363.
- Lee, M. H., Matthews, A. K., & Park, C. (2019). Determinants of health-related quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 1–8.
- Lee, M. H., Park, C., Matthews, A. K., & Hsieh, K. (2017). Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(4), 565–570.
- Liu, Y., Ozodiegwu, I. D., Yu, Y., Hess, R., & Bie, R. (2017). An association of health behaviors with depression and metabolic risks: Data from 2007 to 2014 U.S. National Health and Nutrition Examination Survey. *Journal of Affective Disorders*, 217, 190–196.
- Longo, E., Badia, M., Orgaz, M. B., & Gomez, M. (2017). Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 138–150.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 516–524.
- Maurer, F., & Smith, C. (2014). Community/public health nursing practice health for families and populations. Canada: Elsevier Saunders
- Metin, N. (Ed). (2018). *Özel gereksinimli çocuklar*. Anı Yayıncılık
- Neece, C. L., Chan, N., Klein, K., Roberts, L., & Fenning, R. M., (2019). Mindfulness-Based Stress Reduction for Parents of Children with Developmental Delays: A Follow-Up Study. *Mindfulness*, 10, 1017–1030.
- Nutbeam, D. (2018) Defining, measuring and improving health literacy, taking responsibility for health in an epistemically polluted environment. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 39,123–141.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with a developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, 1–12.
- Özyazıcıoğlu, N., Kılıç, M., Erdem, N., Yavuz, C., & Afacan, S. (2011). Hemşirelik öğrencilerinin sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının belirlenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, (8)2, 276–332.
- Özyürek, M. (2000). *Bireysel Farklılığa Psikolojik Yaklaşımlarıyla Bakış*. Ankara: Karatepe Yayınları.

- Pechey, R., & Monsivais, P. (2016). Socioeconomic inequalities in the healthiness of food choices: Exploring the contributions of food expenditures. *Preventive Medicine*, 88, 203–209.
- Peselow, E., Pi, S., Lopez, E., Besada, A., & Ishak, W.W. (2014). The impact of spirituality before and after treatment of major depressive disorder. *Innovations in Clinical Neuroscience*, 11(3-4), 17–23.
- Pender, N.J., Murdaugh, C., & Parsons, M.A. (2006). *Health promotin in nursing practice*. Pearson.
- Pender, N. J. (2011). *Health promotion model manual*. University of Michigan, 1–17.
- Pryce, L. Tweed A., Hilton, A. & Pries, M.H., (2017). Tolerating uncertainty: Perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 84–96 .
- Pottie, C. & Ingram, K. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22, 855-864.
- Rayan, A., & Ahmad, M., (2018). Mindfulness and parenting distress among parents of children with disabilities: A literature review. *Perspective in Psychiatric Care*, 54(2), 324–330.
- Rentinck, I.C., Ketelaar, M., Jongmans, M.J., & Gorter, J.W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33, 161–169.
- Rose, V.K., & Harris, M.F. (2014). Experiences of self-management support from GPs among Australian ethnically diverse diabetes patients: A qualitative study. *Psychology, Health & Medicine*, 20(1), 114–120.
- Rudd, R. E. (2015). The evolving concept of health literacy: new directions for health literacy studies. *Journal of Communication in Healthcare*, 8(1), 7-9.
- Sandra, M., Michael, V. H., & Kimberlyn, M. (2019). Factors Affecting the health of caregivers of children who have an intellectual/developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual*, 16 (3), 201–216.
- Shahid, H. J., & Shahid, R. J. (2016). Health promotion: Nutrition in primary care. *Innovait: Education and Inspiration for General Practice*, 9(4), 221–228.
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55, 602–609.
- Song, J., Seltzer, M. M., Ryff, C., Coe, C. L., Greenberg, J. S., & Hong, J. (2013). Allostatic load in parents of children with developmental disorders: Moderating influence of positive affect. *Journal of Health Psychology*, 19, 262–272.
- Sözer Çapan, A., & Sarıyıldız, D. (2017). Özel eğitim gereksinim duyan çocukların annelerinin evlilik uyumunun incelenmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*, 3(2), 19-31.
- Stella, A., Donald, M., Robert, R., Anne, O., & Kirsty, F. (2019) Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(5), 514-522.
- Tabei, S. Z., Zarei, N., & Joulaei, H. (2016). The impact of spirituality on health. *Shiraz E Medical Journal*, 17(6).
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2014). *Türkiye fiziksel aktivite rehberi*. Kuban Matbaacılık.
- Teresa, J., Sakraida, M., Alligood, M., R.(2014). *Nursing theorists and their work*, Eighth Edition, Elsevier.
- Topal, K. (2019). Ailede sağlık-hastalık kurguları ve ailenin işlevselliği. *Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi*, 11(1), 14-17.
- Townsend, M. C., Morgan, K. I. (2017). *Psychiatric mental health nursing: Concepts of care in evidence-based practice*. FA Davis Company.
- Turan Gürhopur, F. D., & İşler Dalgıç, A. (2017). Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Ebeveynlerde Aile Yüğü . *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(1), 9–16.
- Umberson, D., & Karas Montez, J. (2010). Social relationships and health: A flashpoint for health policy. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(Suppl), 54-66.
- Walsh, C.L., Coping with Their Handicapped Child in Orthodox Jewish Families. <http://www.search.epnet.com>.
- Werner, S., & Shulman, C. (2013). Subjective well-being among familycaregivers of individuals with developmental disabilities: The roleof affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4103–4114.
- World Health Organization.(2009). Global health risks: mortality and burden of disease attributable to selected major risks. World Health Organization <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44203>
- World Health Organization. (2020). Basic documents, 49th ed. Article 1. https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/BD_49th-en.pdf
- Vargas, M., López, L., Pérez, R., Aguilar,P., & Díaz-L., Góngora, P. (2017). Maladjustment in families with disabled children. *Social and Behavioral Sciences*, 237, 863–868.
- Vera, M., Cardoso, L., & Wendy, A.(2016). Sleep disorders in children with cerebral palsy: An integrative review. *Sleep Medicine Reviews*, 30, 63-71.
- Yun-Ju H. (2018). Parental stress in families of children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201–205.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1380–1393.
- Zautra, A. J., Hall, J. S., & Murray, K. E. (2010). *Resilience: A new definition of health for people and communities*. In J. W. Reich, A. J. Zautra, & J. S. Hall (Eds.), *Handbook of adult resilience*, 3-29. The Guilford Press.