

ARAŞTIRMA / RESEARCH

0-6 Yaş Grubu Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Ailelerine Yönelik Güçlendirme Eğitiminin Sonuçları*Outcomes of the Empowerment Training for the Families of Children Diagnosed with Down Syndrome in the 0-6 Age Group*Atiye KARAKUL¹ , Esra ARDAHAN AKGÜL² , Pınar DOĞAN² , Hatice YILDIRIM SARI² ¹Tarsus Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Hemşirelik AD²İzmir Katip Çelebi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD**Geliş tarihi/Received:** 08.01.2021**Kabul tarihi/Accepted:** 12.05.2021**Sorumlu Yazar/Corresponding Author:****Pınar DOĞAN**, Arş. Gör.

İzmir Katip Çelebi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye

E-posta: pnr1192@gmail.com**ORCID:** 0000-0002-6943-5972**Atiye KARAKUL**, Dr. Öğr. Üyesi**ORCID:** 0000-0001-6580-9976**Esra ARDAHAN AKGÜL**, Arş. Gör.**ORCID:** 0000-0003-3124-5679**Hatice YILDIRIM SARI**, Prof. Dr.**ORCID:** 0000-0002-4795-7382

Çalışma BAP projesi kapsamındadır. Araştırmanın bütçesi proje kapsamında karşılanmıştır.

Öz**Amaç:** Bu çalışmanın amacı, Down Sendromu tanısı olan çocukların ailelerine verilen güçlendirme eğitiminin etkinliğinin belirlenmesidir.**Gereç ve Yöntem:** Çalışma, Şubat 2019-Ocak 2020 tarihleri arasında İzmir ilinde bulunan üç özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yürütülmüştür. Güçlendirme eğitiminde Down Sendromu tanısının ne olduğu, nedenleri, destekleyici tedavi yöntemleri, Down Sendromu tanısı olan çocukların ve ebeveynlerinin hakları ile ilgili annelere bilgilendirme yapılmıştır. Eğitim süresi yaklaşık 90 dakikadır. Araştırma verileri, 0-6 yaş arası Down Sendromu tanısı olan 14 çocuğun annesi ile yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Verilerin toplanmasında araştırmacılar tarafından oluşturulan "Aile Bilgi Formu" ve Koren, DeChillo & Friesen tarafından 1992 yılında geliştirilen, Karakul ve arkadaşları tarafından 2018 yılında Türkçe'ye uyarlanan ve geçerlik güvenilirliği yapılan "Aile Güçlendirme Ölçeği" kullanılmıştır.**Bulgular:** Çalışmada yer alan annelerin yaş ortalamaları 34,85±5,99 yıl (min. 26; maks. 45), babaların yaş ortalamaları 38,57±5,55 yıl (min. 29; maks. 48), ve çocukların yaş ortalaması ise 4,57±1,01 yıldır (min. 3; maks. 6). Aile güçlendirme eğitimi öncesinde ebeveynlerin Aile Güçlendirme Ölçeği ön test puan ortalamasının 115,07±16,76 olduğu, eğitim sonrası ise son test puan ortalamasının 122,35±21,30'a yükselmiş olduğu saptanmış ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (z=-2,136; p=0,033).**Sonuç:** Aile güçlendirme eğitiminin, 0-6 yaş grubu Down Sendromu tanısı olan çocuğa sahip ebeveynler için etkin olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Down Sendromu tanısı olan çocukların ailelerinin bireyselleştirilmiş eğitimler verilerek güçlendirilmesi ve verilen eğitimlerin belirli periyodlarla tekrarlanması önerilmektedir.**Anahtar Kelimeler:** Down Sendromu, güçlendirme, eğitim, aile, çocuk.**Abstract****Objective:** The objective of this research is to test the effectiveness of the empowerment training given to families with children diagnosed with Down syndrome.**Material and Method:** The study was conducted between February 2019 and January 2020 in three special education and rehabilitation centers in İzmir. In the empowerment training, information was given about the diagnosis of Down Syndrome, its causes, supportive treatment methods, and the rights of children diagnosed with Down Syndrome and their parents. The training time is approximately 90 minutes. The research data were collected through face-to-face interviews with the mothers of 14 children aged 0-6 years with a diagnosis of Down Syndrome. Family Information Form developed by the researchers and the Family Strengthening Scale developed by Koren, DeChillo and Friesen in 1992 and adapted to Turkish by Karakul et al. in 2018 were used to collect the data.**Results:** The average age of the mothers in the study was 34.85±5.99 years (min.26; max.45), the mean age of the fathers was 38.57±5.55 years (min.29; max.48), and the average age of the children was 4.57±1.01 years (min.3; max.6). Before the family empowerment training, the average score of the parents' family empowerment scale was 115.07±16.76. After the training, the average posttest score increased to 122.35±21.30 and was statistically significant (z = -2.136; p = 0.033).**Conclusion:** It was concluded that family empowerment training given to parents is effective. It is recommended that parents with children diagnosed with Down Syndrome should be empowered by giving individualized training and by repeating the training periodically.**Keywords:** Down Syndrome, empowerment, training, family, children.

1. Giriş

Ailede bakım vericiler; kronik olarak hasta ya da özel gereksinimi olan yetişkin ya da çocuk için bakım (duygusal, gözetim, sağlık, yasal durumlar gibi) sağlayan kişilerdir. Ailedeki bakım vericiler, bakım verme işini seçmedikleri için ve bakım verdikleri kişiyle ilişkili sorumluluk hissi ve duygusal yakınlıklarından dolayı profesyonel bakım vericilerden farklıdır (1).

Bakım vericilerin yaşadığı zorluk ve yük sıklıkla fark edilmez (2). Evde bakımda sadece özel gereksinimi olan çocuğu düşünmek ve değerlendirmek yeterli değildir, aynı zamanda aile üyeleri de değerlendirilmeli ve güçlendirilmelidir (3).

Ülkemizde ve dünyada özel gereksinimi olan kişilerin bakımlarına aktif katılım gösteren aile üyelerinin deneyimledikleri güçlükler göze çarpmaya ve değerlendirilmeye başlamıştır. Aile üyelerinin deneyimledikleri problemleri, ihtiyaç duydukları hizmetleri tanımlayan, danışmanlık sağlayan, hastasına bakım veren aileleri güçlendirmeye yönelik girişimlerin etkinliğinin değerlendirildiği çalışmalar literatürde yer almaya başlamıştır (4-6).

Güçlendirme, ebeveynlerin sağlık bakım hizmetinde konumunun güçlendirilmesinde önemli bir kavram olarak kabul edilmektedir (7, 8). Güçlendirme kavramı, "İstediklerini ve ihtiyacı olanı elde etmek için harekete geçerek birinin kendi yaşamını kontrol altına alma yeteneği" olarak tanımlanmaktadır. Bu, kişinin bilgisini, becerisini ve motivasyonunu arttırmayı içerir (9).

Son yıllarda ebeveynlerin güçlendirilmesinin önemi giderek artış göstermektedir. Özellikle kronik hastalığı ya da özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinin primer bakım vericilerine yönelik güçlendirme programları giderek yaygınlaşmaktadır. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynler, karmaşık bir bakım ve tedavi sürecini yönetmek durumundadır (10, 11). Bu süreçte ebeveynler, sıklıkla özel gereksinimi olmayan çocuğu olan ebeveynlerden farklı olarak stres ve endişe yaşarlar (12). Ayrıca ebeveynler ekonomik, duygusal, fiziksel ve sosyal alanda zorluklarla karşı karşıya gelirler (13). Ebeveynlerin bu zorluklarla yüzleşmeleri, çocuklarının bakım sürecindeki kararlara ve bakımlarının denetimine katılmaları için güçlendirilmeleri önemlidir (14-17).

Ebeveynlerin güçlendirilmesinin, çocukların iyilik, kişisel yeterlilik ve stres düzeyleri üzerine olumlu etkisi vardır. Ayrıca güçlendirme, ebeveynlerin çocukları için gerekli olan bakım ve tedavi için yeterli düzeyde seçim yapma ve karar verme becerilerinin de geliştirilmesini sağlar (18, 19).

Büyük yaşlar ile karşılaştırıldığında, küçük yaşlardaki özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinin, çocuklarının özel gereksinimini kısa süre önce öğrenmiş olmaları, çocuklarının engel durumu hakkında yeterince bilgiye sahip olmamaları ve çocuklarının bakım ihtiyaçlarını karşılamada zorluk yaşamaları (20) nedeniyle araştırmanın örneklemini 0-6 yaş grubu çocuğu olan ebeveynler oluşturmuştur.

1.1. Amaç

Bu araştırmanın amacı; 0-6 yaş grubu Down Sendromu tanısı olan çocukların ailelerine verilen güçlendirme eğitiminin etkinliğinin belirlenmesidir.

2. Gereç ve Yöntem

2.1. Araştırmanın Tipi

Güçlendirme eğitiminin etkinliğinin değerlendirildiği çalışma, tek grup ön test-son test deseninde yürütülmüştür.

2.2. Araştırmanın Yeri

Çalışma, Şubat 2019-Ocak 2020 tarihleri arasında İzmir ilinde bulunan üç özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yürütülmüştür.

2.3. Araştırmanın Evreni/Örneklemi

Çalışmanın evrenini İzmir ilinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde Down Sendromu tanısı ile eğitim gören çocukların ebeveynleri oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemini ise; bu merkezlerden üç tanesinde 0-6 yaş grubunda Down Sendromu tanısı ile eğitim görmekte olan çocuğa sahip 14 anne oluşturmaktadır. İzmir ilinde yer alan ve amaçlı örnekleme yöntemi ile seçilen beş özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden veri toplanması planlanmıştır. Ancak veri toplanması planlanan merkezlerden biri çalışmanın yürütülmeye başlandığı zamanda kapatılmış olup, bir diğeri veri toplanmasına izin vermemiştir. Çalışmanın yürütüldüğü üç merkezde 0-6 yaş aralığında Down Sendromu tanısı olan 18 çocuk eğitim almaktadır. Ancak çalışmaya katılmaya 14 anne gönüllü olmuştur. Üçüncü merkezdeki annelerden ikisinin kısıtlı vakitleri olması nedeniyle çalışmaya katılmaya gönüllü olmamıştır. Çalışma için veri toplanan kurumlarda her çocuk için özel bir eğitmen olduğu, çocukların kuruma haftada ortalama üç gün geldiği ve gün içerisinde kurumda yaklaşık olarak iki saat geçirdikleri belirlenmiştir.

2.3.1. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Ailelerin 0-6 yaş grubunda Down Sendromu tanısı olan çocuklarının olması,
- Belirlenen özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alınıyor olması,
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olması,
- Daha önce herhangi bir kurumda güçlendirme eğitimi almamış olması,
- Ebeveynin Türkçe konuşup anlayabilmesi.

2.3.2. Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri

- 0-6 yaş aralığında Down Sendromu tanısı alan çocuğu bulunmamak.

2.4. Veri Toplama Araçları

Aile Bilgi Formu: Ailenin ve çocuğun demografik verilerinin elde edilmesi amacıyla araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda hazırlanmıştır (3, 17, 21). Bu form anne/baba ile ilgili yaş, eğitim düzeyi, çalışma durumu, meslek, çocukla birlikte yaşam durumu, aile tipine yönelik soruları içermekte olup; çocuk ile ilgili yaş, yetersizlik düzeyi, mevcut hastalık dışında ek bir hastalık olma durumu, sürekli ilaç kullanma durumu ve çocuğun bakım gereksinimlerinin düzeyine ilişkin soruları içermektedir.

Aile Güçlendirme Ölçeği: Koren ve ark. (18) tarafından duygusal/davranışsal özel gereksinimi olan çocukların ebeveynleri için geliştirilmiş, üç faktörlü yapıda (Aile Alt Boyutu 12 madde; Hizmet Alt Boyutu 12 madde ve Toplum Alt Boyutu 10 madde) toplamda 34 maddeden oluşan likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin her bir maddesi 1 ile 5 puan arasında değerlendirilmektedir. Ölçekten en az 34, en fazla 170 puan alınmaktadır. Ölçekten alınan puanın artması ailenin daha güçlü olduğu anlamına gelmektedir. Ölçeğin cronbach alpha değeri 0.870'dir (18). Ölçeğin Türkçe dil geçerlik ve güvenilirlik çalışması Karakul ve ark. (22) tarafından yapılmış olup, cronbach alpha değeri 0,890'dır. Ölçeğin aile alt boyutunun cronbach alfa değeri 0.790, çocuğa sunulan hizmetler alt boyutunun cronbach alfa değeri 0.830, topluma katılım alt boyutunun cronbach alfa değeri 0.790'dır.

2.5. Araştırmanın Veri Toplama Yöntemi

Veri toplama aşamasında ilk olarak örnekleme oluşturan ebeveynler ile yüz yüze görüşülerek Aile Güçlendirme Ölçeği doldurulmuştur. Daha sonra ebeveynlere araştırmacılar tarafından "Aile Güçlendirme Eğitimi" verilmiştir. Eğitimler; ebeveynlerin kendilerini rahat hissedeceği, sessiz ve sakin bir ortamda (kurum odası) bireysel olarak verilmiştir. Bu salonda sunumların yapılabilmesi için uygun cihaz mevcut olup görsel içerikli bir sunum eşliğinde eğitim verilmiştir. Bireysel eğitimler sırasında odaya giriş çıkış olmamıştır. Güçlendirme eğitiminde Down Sendromu tanısının ne olduğu, nedenleri, destekleyici tedavi yöntemleri, Down Sendromu tanısı olan çocukların ve ebeveynlerinin hakları ile ilgili bilgilendirme yapılmıştır. Güçlendirme eğitimi çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında uzmanlığını almış ve özel gereksinimi olan bireyler üzerine çalışmaları olan araştırmacılar tarafından verilmiştir. Eğitimin süresi yaklaşık 90 dakikadır ve ardından ebeveynlerin soruları yanıtlanmıştır. Eğitim sorular ile birlikte yaklaşık iki saat sürmüştür. Eğitimin ardından Aile Güçlendirme Ölçeği tekrar uygulanmıştır. Eğitimin sürekliliği ve ulaşılabilir olması için eğitim sunuları mail aracılığıyla ebeveynlere gönderilmiştir. Araştırma kapsamında, eğitim sonrası üçüncü ayda da ölçümün tekrarlanması planlanmıştır. Ancak COVID-19 salgınından dolayı, kurumların kapalı olması nedeniyle eğitim sonrası üçüncü ayda tekrarlanması planlanan bu ölçümler yapılamamıştır.

2.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler tanımlayıcı istatistikler olan sayı ve yüzde olarak analiz edilmiştir. Eğitimin etkinliğini değerlendirmek için Wilcoxon analizi yapılmıştır. İstatistiksel anlamlılık olarak $p < 0,05$ değeri kabul edilmiştir.

3. Bulgular

3.1. Tanımlayıcı Özellikler

Araştırmada yer alan ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri Tablo 1'de verilmiştir. Ebeveynlerin yaş ortalamaları incelendiğinde; annelerin yaş ortalamaları $34,85 \pm 5,99$ yıldır (min. 26; maks. 45), babaların yaş ortalamaları $38,57 \pm 5,55$ yıldır (min. 29; maks. 48). Babaların %21,5'i ve annelerin ise %28,6'sı lise mezunudur. Ebeveynlerin %42,9'u, gelir durumunun iyi olduğunu belirtmiştir. Ebeveynlerin %42,9'u yakınında çocuğunu bırakacak bir kişinin olduğunu belirtmiştir.

Çocukların yaş ortalaması $4,57 \pm 1,01$ yıldır (min. 3; maks. 6). Çocuklara ilişkin diğer tanımlayıcı özellikler ise Tablo 2'de gösterilmiştir. Çocukların %50'sinin kız, %7,1'inin yetersizlik düzeyinin ağır olduğu, %14,3'ünün sürekli ilaç kullandığı, %35,7'sinin ilk çocuk ve %50'sinin iki kardeşinin olduğu belirlenmiştir.

Tablo 1. Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımı

Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri	Sayı (n=14)	Yüzde (%)
Anne eğitim durumu		
Okuryazar	1	7,1
İlkokul	5	35,8
Ortaokul	3	21,4
Lise	4	28,6
Üniversite ve üstü	1	7,1
Anne medeni durum		
Evli	13	92,9
Bekâr	1	7,1
Anne çalışma durumu		
Çalışmıyor	12	85,7
Geçici bir işte çalışıyor	2	14,3
Anne meslek		
Ev hanımı	13	92,9
İşçi	1	7,1
Baba eğitim durumu		
Okuryazar	1	7,1
İlkokul	5	35,7
Ortaokul	5	35,7
Lise	3	21,5
Baba çalışma durumu		
Geçici bir işte çalışıyor	2	14,3
Belli bir işi yok	1	7,1
Sürekli bir işi var	11	78,6
Aile ekonomik durum		
Kötü	8	57,1
İyi	6	42,9
Oturulan ev		
Kira	7	50,0
Kendi ev	6	42,9
Aile apartmanı	1	7,1
Yakınında çocuğu bırakacak kişi varlığı		
Evet	6	42,9
Hayır	8	57,1
Toplam	14	100,0

Tablo 2. Çocukların Tanıtıcı Bilgilerinin Dağılımı

Çocukların Tanıtıcı Özellikleri	Sayı (n=14)	Yüzde (%)
Cinsiyet		
Kız	7	50,0
Erkek	7	50,0
Çocuğun yetersizlik düzeyi		
Hafif	7	50,0
Orta	6	42,9
Ağır	1	7,1
Sürekli ilaç kullanımı		
Evet	2	14,3
Hayır	12	85,7
Kaçıncı çocuk		
Bir	5	35,8
İki	8	57,1
Üç	1	7,1
Kardeş sayısı		
Bir	4	28,6
İki	7	50,0
Üç ve üstü	3	21,4
Toplam	14	100,0

3.2. Eğitim Öncesi ve Sonrası Aile Güçlendirme Ölçeği Puan Ortalamaları

Aile Güçlendirme Ölçeği toplam puan ortalamalarının analiz sonuçları Tablo 3'te gösterilmiştir. Ebeveynlerin aile güçlendirme eğitimi ön test ve son test toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($z=-2,136$; $p=0,033$).

Aile güçlendirme eğitimi öncesinde ebeveynlerin Aile Güçlendirme Ölçeği'nin aile boyutundan eğitim öncesi aldığı $40,42\pm5,16$ puanın eğitim sonrası $42,71\pm6,46$ 'ya yükseldiği; hizmet boyutundan eğitim öncesi aldığı $42,71\pm7,74$ puanın eğitim sonrası $47,35\pm9,61$ 'e yükseldiği; toplum boyutundan eğitim öncesi aldığı $28,42\pm5,18$ puanın eğitim sonrası $36,50\pm7,03$ 'e yükseldiği saptanmıştır. Her üç boyut için ön test ve son test ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0,05$).

Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ile Aile Güçlendirme Ölçeği toplam puanı, aile alt boyutu, hizmet alt boyutu ve toplum alt boyutu puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Çalışmanın gücünün belirlenmesi amacıyla yapılan post-hoc analizinde, ön test $115,07\pm16,76$ son test $122,35\pm21,30$ değerleri ile etki büyüklüğü $0,3746413$ olarak belirlenmiş olup, 14 örneklem ile çalışmanın gücünün $(1-\beta)$ $0,5053998$ olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Tablo 3. Ebeveynlerin Güçlendirme Eğitimi Ön Test-Son Test Puanlarının Karşılaştırılması

Aile Güçlendirme Ölçeği	Ön Test	Son Test	Z	p*
Aile Alt Boyutu	40,42±5,16	42,71±6,46	-2,207	0,027
Hizmet Alt Boyutu	42,71±7,74	47,35±9,61	-2,670	0,008
Toplum Alt Boyutu	28,42±5,18	36,50±7,03	-3,301	0,001
Toplam Puan	115,07±16,76	122,35±21,30	-2,136	0,033

*Wilcoxon analizi
** $p < 0,05$

4. Tartışma

Özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinin aile yükü (fiziksel, sosyal, duygusal, ekonomik ve sosyal yük) oldukça fazladır. Çocuğun bakımı, tedavisi ve rehabilitasyonu sağlıklı bir çocuğun bakımından daha fazla insan gücü, maliyet ve zaman gerektirmektedir (23). Bu nedenle ebeveynlerin hastalığın tedavi ve bakım sürecini etkin yönetmesi, problemlerle baş etme becerilerinin iyi olması için güçlendirilmesi oldukça önemlidir (24, 25).

Profesyonellerden alınan sosyal destek ve etkili iletişim, ailede hastalık sürecinin kabulünde ve sürecin olumlu yönetilmesinde etkili olmaktadır (26). Bu nedenle ebeveynlere verilen güçlendirme eğitimi, ebeveynlerin stresinin azaltılmasında, hastalıkla ilgili doğru ve daha fazla bilgiye sahip olmasında, hastalıkla daha kolay baş edebilmesinde, destek sistemlerinin belirlenmesinde önemli bir yere sahiptir. Ebeveynlerin güçlendirilmesi günlük bakım rutinlerinin yürütülmesine, ebeveynin çocuğun bakımına katılımına, ebeveyn bilgi ve deneyiminin gelişimine katkıda bulunmaktadır (27). Yapılan bu çalışmada Down Sendromu tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım sürecinde karşılaştıkları gereksinimler (aile, hizmet ve toplum alt boyutunda) belirlenmiştir. Ebeveynlerin özellikle sahip oldukları

haklar, yasal süreçler ve hizmet alabilecekleri kurumlar hakkında bilgi gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir. Melvin ve ark. (28)'nin çalışmasında, ebeveynlerin "kendine yardım eden insanlar" olmak için çocuklarının bakım süreci hakkında profesyonel kişilerden eğitim almak istedikleri saptanmıştır. Literatürde daha önce yapılan çalışmalarda, ebeveynlerin eğitim durumu ve ekonomik seviyesi ne kadar iyi olursa, ailenin güç düzeyinin de o kadar yüksek olduğu belirtilmiştir (17, 19, 29, 30). Benzer şekilde bu çalışmada da eğitim durumu ve ekonomik seviyesi düşük olan ebeveynlerin aile, hizmet ve toplum alanlarında güçlendirilmeye daha fazla gereksinimi olduğu belirlenmiştir.

Literatürde özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin güçlenmesine yönelik birçok çalışma bulunmaktadır. Wakimizu ve ark. (4)'nin yaptığı bir çalışmada Pozitif Ebeveynlik Programının (Triple P) okul öncesi ve okul çağındaki özel gereksinimi olan çocukların ailelerinin güçlendirilmesinde etkili olduğu bildirilmiştir. Hsiu-Ying ve ark. (5) yaptıkları çalışmada aile güçlendirme programının ebeveyn stresini azalttığını ve ebeveyn uyumunu arttırdığını ifade etmişlerdir. Yine Wakimizu ve ark. (30) yapmış oldukları çalışmada, özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerine verilen güçlendirme eğitiminin etkin olduğunu belirtmişlerdir. Burke ve ark. (31) çalışmalarında, güçlendirme programı ile ebeveynlerin özel eğitim bilgisinde artış olduğunu saptamıştır. Bourke-Taylor ve ark. (32) çalışmalarında, ebeveynlere yönelik "Sağlıklı Anneler Sağlıklı Aileler Çalıştayı" ile grup temelli bir güçlendirme programı yapmışlardır (32). Çalışmada özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinin güçlendiği sonucuna ulaşılmıştır. Literatürle benzer şekilde yapılan bu çalışmada ebeveynlere verilen güçlendirme eğitiminin etkin olduğu saptanmıştır. Son yıllarda sağlık bakım hizmetinde özellikle aile merkezli bakımın uygulanmasına yönelik çok fazla yenilik olmuştur. Ülkemizde Down Sendromu tanısı olan çocukların ebeveynlerine yönelik engelli aylığı bağlanması, muhtaç aylığı bağlanması, evde bakım ücreti verilmesi gibi yardımlar mevcuttur. Aynı zamanda gelir-emlak-özel tüketim vergisi (ÖTV) ve motorlu taşıtlar vergisinde (MTV) indirim, Türkiye Cumhuriyeti Devlet Demir Yolları, Kredi Yurtlar Kurumu, Devlet Tiyatroları, müze ve ören yerlerine giriş için indirimler de vardır. Ebeveynlerin haklarına ek olarak 2019 yılında çocuklar için özel gereksinim değerlendirmesi hakkında yönetmelik yayımlanmıştır (33). Bu yönetmelik doğrultusunda, Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu ile Çocuklar İçin Terör, Kaza ve Yaralanmaya Bağlı Durum Bildirir Sağlık Kurulu Raporunun alınması, geçerliliği, değerlendirilmesi ve bu raporları verebilecek yetkili sağlık kurum ve kuruluşlarının belirlenmesi daha kolay hale gelmiştir.

Bu çalışmanın sonuçları Down Sendromu tanısı olan çocukların ebeveynlerinin bilgi gereksinimlerinin yeterli düzeyde karşılanmadığına dair bir örnektir. Dolayısıyla verilen bireysel eğitimin ebeveynlerin bilgi düzeyine olumlu etkisi olduğu düşünülmektedir. Bu çalışmada özellikle 0-6 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinin seçilmesinin nedeni, verilen güçlendirme eğitimi sayesinde ailelerin Down Sendromu tanısına uyum sürecine yardımcı olmak ve erken yaşta başlatılacak olan eğitimlerle çocukların ileri yaşlarında deneyimleyebilecekleri sorunların engellenmesine destek olmaktadır.

5. Sonuç ve Öneriler

Araştırmanın sonucunda, 0-6 yaş grubu Down Sendromu tanısı olan çocukların ebeveynlerine verilen aile güçlendirme eğitiminin etkin olduğu ortaya çıkmıştır. Bu araştırmanın sonuçları doğrultusunda; ebeveynlere güçlendirme eğitimlerinin verilmesi ve verilen eğitimlerin belirli periyotlarla tekrarlanması önerilmektedir.

5.1. Sınırlılıklar

Örneklem grubunun 0-6 yaş arasında Down Sendromu tanısı olan çocukların ailelerinden oluşması, örneklem grubunun zaman kısıtlılığının olması ve bazı kurumların çalışmanın yürütülmesine izin vermemesi nedeniyle 14 ebeveyn den veri toplanması ve buna bağlı olarak 1-β değerinin 0,5053998 olarak belirlenmiş olup araştırmanın gücünün düşük olması (34) araştırmanın sınırlılıklarıdır.

Araştırmanın bir diğer sınırlılığı ise COVID-19 salgınından dolayı, kurumların kapalı olması nedeniyle eğitim sonrası üçüncü ayda tekrarlanması planlanan ölçümlerin yapılamamış olmasıdır. Eğitimin etkinliğinin incelendiği çalışmalarda eğitimden dört ve sekiz hafta sonra ölçümlerin tekrar yapılması önerilmektedir (35, 36). Ancak bu çalışmada ailelere tekrar ulaşılamama riski nedeniyle post test verilerinin aile güçlendirme eğitiminin hemen sonunda toplanmış olması araştırmanın bir diğer sınırlılığıdır.

6. Alana Katkı

Bu çalışma Down Sendromu tanısı olan çocuğa sahip ailelerin güçlendirilmesinin önemini vurgulamaktadır. Çalışma sonuçları ebeveynlere verilen güçlendirme eğitiminin etkili olduğunu ortaya çıkarmıştır. Down Sendromu tanısı olan çocukların ailelerinin gereksinim duyduğu alanlarda güçlendirme eğitiminin verilmesinin ebeveynlerin bilgi düzeyinin artmasına, hem ebeveynlerin hem de çocukların stres düzeyinin azalmasına olumlu katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yürütülmesi için bir üniversitenin Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (Tarih: 18.07.2017 Sayı: 31829978-050.01.04-E.1700048377) ve çalışmanın yürütüldüğü merkezlerden izin alınmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynlere araştırmanın amacı anlatılmış olup, yazılı onam alınmıştır.

Çıkar Çatışması

Çalışma bir devlet üniversitesinin bilimsel araştırma projesi kapsamında desteklenmiştir (Proje no: 2018-GAP-SABF-0005). Araştırmanın bütçesi proje kapsamında karşılanmıştır. Herhangi bir kişi ve/veya kurum ile ilgili çıkar çatışması yoktur.

Yazarlık Katkısı

Fikir/Kavram: AK, HYS; **Tasarım:** AK, HYS; **Denetleme:** AK, HYS; **Kaynak ve Fon Sağlama:** Yok; **Malzemeler:** Yok; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** AK, EAA, PD; **Analiz/Yorum:** AK, PD; **Literatür Taraması:** AK; **Makale Yazımı:** AK, EAA, PD; **Eleştirel İnceleme:** AK, HYS.

Kaynaklar

1. Cingil D, Gözüm S. Hastasına evde bakım veren aile bakım vericilerinin güçlendirilmesi: Sistematiik derleme. Türkiye Klinikleri Halk Sağlığı Hemşireliği-Özel Konular. 2016; 2(3): 60-72.
2. Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, et al. Putting evidence into practice: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. Clin J Oncol Nurs. 2008; 12(3):507-16.
3. Wakimizu R, Yamaguchi K, Fujioka H. Family empowerment and quality of life of parents raising children with developmental disabilities in 78 Japanese families. Int J Nurs Sci. 2017; 4(1): 38-45.
4. Wakimizu R, Fujioka H, Iejima A, Miyamoto S. Effectiveness of the group-based positive parenting program with Japanese families raising a child with developmental disabilities: A longitudinal study. J Psychol Abnorm Child. 2014; 3(1): 113.
5. Hsiu-Ying Y., Wei-Fen M, Jing-Long H, Kai-Chung H, Li-Chi C. Evaluating the effectiveness of a family empowerment program on family function and pulmonary function of children with asthma: A randomized control trial. Int J Nurs Stud. 2016; 60: 133-44.
6. Bala J, Sarin J. Empowering parents of children with thalassemia. International Journal of Nursing Care. 2014; 2(1): 22-5.
7. Barlow JH, Ellard DR. Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. Child: Care, Health and Development. 2004; 30(6): 637-45.
8. Hook JL. Care in context: Men's unpaid work in 20 countries, 1965-2003. American Sociological Review. 2006; 71(4): 639-60.
9. Murray MM, Handyside LM, Straka LA, Arton-Titus TV. Parent empowerment: Connecting with preservice special education teachers. School Community Journal. 2013; 23(1): 145-68.
10. Smith J, Swallow V, Coyne I. Involving parents in managing their child's long-term condition-a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. J Pediatr Nurs. 2015; 30(1): 143-59.
11. Segers EW, van den Hoogen A, van Eerden IC., Hafsteinsdóttir T, Ketelaar M. Perspectives of parents and nurses on the content validity of the Family Empowerment Scale for parents of children with a chronic condition: A mixed-methods study. Child: Care, Health and Development. 2019; 45(1): 111-20.
12. Swallow V, Lambert H, Santacroce S, Macfadyen A. Fathers and mothers developing skills in managing children's long-term medical conditions: How do their qualitative accounts compare? Child: Care, Health and Development. 2011; 37(4): 512-23.
13. Sarı HY, Gırlı A. Özel eğitime gereksinimi olan çocuklar ve aile. (Ed. Rıdvan Küçükali). İçinde: Çocuk ve Aile. Ankara: Anı Yayıncılık; 2018. s. 311-14.
14. Gibson CH. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. J Adv Nurs. 1995; 21(6): 1201-10.
15. Hallström I, Elander G. Families' needs when a child is long-term ill: A literature review with reference to nursing research. Int J Nurs Pract. 2007; 13(3): 193-200.
16. Payroovee Z, Kashaninia Z, Alireza Mahdavi S, Rezasoltani P. Effect of family empowerment on the quality of life of school-aged children with asthma. Tanaffos. 2014; 13(1): 35-42.
17. Vuorenmaa M, Halme N, Åstedt-Kurki P, Kaunonen M, Perälä ML. The validity and reliability of the Finnish Family Empowerment Scale (FES): a survey of parents with small children. Child: Care, Health and Development. 2014; 40(4): 597-606.
18. Koren PE, DeChillo N, Friesen BJ. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. Rehabilitation Psychology. 1992; 37(4): 305-21.

19. Vuorenmaa M, Perälä ML, Halme N, Kaunonen M, Åstedt-Kurki P. Associations between family characteristics and parental empowerment in the family, family service situations and the family service system. *Child: Care, Health and Development*. 2016; 42(1): 25-35.
20. İlhan T. Özel gereksinimli 3-6 yaş çocuklarının ebeveynlerinin stres düzeyleri ile rolleri arasındaki ilişki. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 2017; 18(03): 383-400.
21. Akey TM, Marquis JG, Ross ME. Validation of scores on the psychological empowerment scale: a measure of empowerment for parents of children with a disability. *Educ Psychol Meas*. 2000; 60(3): 419-38.
22. Karakul A, Akgül EA, Doğan P, Sarı HY. Aile Güçlendirme Ölçeğinin Türk dilinde psikometrik özellikleri. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2018; 3(3): (Ek 1), 111.
23. Turan Gürhopur FD, İşler Dalgıç A. Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Journal of Psychiatric Nursing*. 2017; 8(1): 9-16.
24. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2007; 11 (2): 1-7.
25. Karaarslan MM, Çelebioğlu A. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi. *Researcher: Social Science Studies*. 2018; 6 (2): 188-200.
26. Huiracocha L, Almeida C, Huiracocha K, Arteaga J, Arteaga A, Blume S. Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *J Child Health Care*. 2017; 21(4): 488-97.
27. Pisula E, Banasiak A. Empowerment in Polish fathers of children with autism and Down syndrome: the role of social support and coping with stress—a preliminary report. *J Intellect Disabil Res*. 2019; 64(6): 434-41.
28. Melvin K, Meyer C, Ryan B. "We don't know what we don't know": Providing information about communication to families of children with Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*. 2019; 45(3): 423-32.
29. Chiu MY, Yang X, Wong FHT, Li JH, Li J. Caregiving of children with intellectual disabilities in China—an examination of affiliate stigma and the cultural thesis. *J Intellect Disabil Res*. 2013; 57(12): 1117-29.
30. Wakimizu R, Fujioka H, Nishigaki K, Matsuzawa A. Family empowerment and associated factors in Japanese families raising a child with severe motor and intellectual disabilities. *Int J Nurs Sci*. 2018; 5(4): 370-6.
31. Burke MM, Lee CE, Rios K. A pilot evaluation of an advocacy programme on knowledge, empowerment, family-school partnership and parent well-being. *J Intellect Disabil Res*. 2019; 63(8): 969-80.
32. Bourke-Taylor HM, Jane F, Peat J. Healthy mothers healthy families workshop intervention: A preliminary investigation of healthy lifestyle changes for mothers of a child with a disability. *J Autism Dev Disord*. 2019; 49(3): 935-49.
33. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik. [cited 2021 Mar 25]. Available from: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm>
34. Çapık C. İstatistiksel güç analizi ve hemşirelik araştırmalarında kullanımı: Temel bilgiler. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2014; 17(4): 268-74.
35. Kang JS, Choi SY, Ryu EJ. Effects of a breastfeeding empowerment programme on Korean breastfeeding mothers: A quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud*. 2008; 45(1): 14-23.
36. Kuravackel GM, Ruble LA, Reese RJ, Ables AP, Rodgers AD, Toland MD. COMPASS for Hope: Evaluating the effectiveness of a parent training and support program for children with ASD. *J Autism Dev Disord*. 2018; 48(2): 404-16.