



T.C.

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**DOWN SENDROMLULARDA KABA MOTOR FONKSİYON
SEVİYESİ VE BAĞIMSIZLIK DÜZEYİNİN EBEVEYNLERİN
YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

BEYZA BARIŞ

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üye. Gülay ARAS BAYRAM

İSTANBUL- 2019

TEZ ONAY FORMU

Kurum : İstanbul Medipol Üniversitesi
Programın Seviyesi : Yüksek Lisans (X) Doktora ()
Anabilim Dalı : Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
Tez Sahibi : Beyza BARIŞ
Tez Başlığı : Down Sendromlularda Kaba Motor Fonksiyon Seviyesi ve Bağımsızlık Düzeyinin Ebeveynlerin Yaşam Kalitesine Etkisi
Sınav Yeri : İstanbul Medipol Üniversitesi Kavacık Yerleşkesi
Sınav Tarihi : 01.08.2019

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve nitelik yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman

Kurumu

İmza

Dr.Öğr.Üyesi Gülay ARAS BAYRAM İstanbul Medipol Üniversitesi

Sınav Jüri Üyeleri

Prof.Dr. Zeliha Candan ALGUN İstanbul Medipol Üniversitesi

Dr.Öğr.Üyesi Emre Serdar ATALAY Sağlık Bilimleri Üniversitesi

Yukarıdaki jüri kararıyla kabul edilen bu Yüksek Lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulu'nun **08/08/2019** tarih ve **2019/...25.. - 03..** sayılı kararı ile şekil yönünden Tez Yazım Kılavuzuna uygun olduğu onaylanmıştır.

Prof.Dr. Neslin EMEKLİ

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdür V.



BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kuralları içinde elde ettiğimi, tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgileri kaynak gösterdiğime ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine tezin çalışmasının yazımı sırasında patent ve telif haklarımı ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Beyza BARIŞ



İTHAF

Bu tez çalışmasını hayatımın her anında varlıklarını hissettiğim, aldığım tüm kararlarda arkamda duran, maddi ve manevi desteklerini esirgemeyen anneme, babama, sevgili kardeşime ve seyahat arkadaşşıma ithaf ediyorum.



TEŞEKKÜR

Hayatıma yön verecek olan meslek seçim sürecinde; üniversite tanıtım günlerinde yaptığı konuşmasıyla beni derinden etkileyen, sahip olabileceğim değerleri bana sunan, eğitim ve öğretim hayatımda biz öğrencilerden hiçbir zaman desteğini esirgemeyen, engin bilgi ve tecrübelerinden faydalandığım Anabilim Dalı Başkanımız Prof. Dr. Candan ALGUN' a,

Tez yazma sürecimde benimle her an iletişimde kalan, kişiliği ve davranışlarıyla hayatımın geri kalan kısmına ışık olan, bilgi ve deneyimlerini tüm imkanlarıyla biz öğrencilere aktaran, yeri geldiğinde tüm gününü bana ayıran ve sonsuz sabırla yönlendiren, tezime anlam katan sayın danışmanım Dr. Öğr. Üye. Gülay ARAS BAYRAM' a,

Tezimin planlanmasında, araştırılmasında, yazılmasında olağanüstü hoşgörü ve tutumlarıyla her zaman yanımda olan, çeşitli faktörlerden dolayı danışman değiştirme durumunda kaldığım ilk danışmanım, fikirlerini ve öğütlerini hayatımda her an dikkate alacağım çok değerli hocam Dr. Öğr. Üye. Burcu DİLEK' e,

Çalışmam süresince destek ve yardımlarını benden esirgemeyen, yeri geldiğinde bana evini açan, çok sevdiğim arkadaşım Gamze Demircioğlu' na ve değerli eşi Tahir Demircioğlu' na,

Tüm imkanlarını benimle paylaşan, maddi ve manevi yardımlarını bütün içtenliğiyle bana sunan, üniversiteye başladığım ilk gün kendisiyle tanıştığım, meslek hayatımın vazgeçilmezi canım arkadaşım Uzm. Fzt. Gizem BOZTAŞ ve ailesine,

Tezimin her aşamasında yanımda olup hayallerime ortak olan ve neredeyse benimle bu süreci atlatan değerli arkadaşım Müh. Dilara AKPINAR ve ailesine,

Zar zor düzenlediği kabinlerini benim ders çalışmam için feda eden, dualarını her daim hissettiğim, birlikte nice projelere imza attığım, dünyanın en başarılı fizyoterapi teknikeri, ekip arkadaşım, dostum Ftt. Kadriye Gizem YILMAZ ve ailesine,

Aldığımız kararlar doğrultusunda her türlü motivasyonumu sağlayan ve diri tutan arkadaşım, kardeşim Dr. Elif PEKMEZCİ ve ailesine,

Varlıklarıyla hayatıma anlam katan değerli büyüklerim Hatice AKCABA ve Süeda BARIŞ' a,

Bu süreçte tüm duygu ve düşüncelerime ortak olan, hayatımda çok büyük role sahip, annem gibi gördüğüm Aslı AKCABA' ya, Meryem KARA' ya ve Huriye YIKILKAN' a,

Yerküreye ayak bastığım günden itibaren hayatımın her anında yanımda olan; kendilerine hitap ederken kelime bulmakta zorlandığım dünyanın en mükemmel ve marjinal annesi Fatma Zehra BARIŞ' a, dünyanın en güzel huylu babası Suat BARIŞ' a ve en yakışıklı kardeşi Cüneyt BARIŞ' a tüm kalbimle teşekkür ediyorum.



İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI FORMU.....	i
BEYAN.....	ii
İTHAF.....	iii
TEŞEKKÜR.....	iv
KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ.....	viii
TABLolar LİSTESİ.....	ix
1. ÖZET.....	1
2. ABSTRACT.....	2
3. GİRİŞ VE AMAÇ.....	3
4. GENEL BİLGİLER.....	5
4.1. Down Sendromu Tanım ve Tarihçe.....	5
4.2. Epidemiyoloji.....	5
4.3. Etiyoloji.....	5
4.4. Down Sendromu Alt Tipleri.....	6
4.5. Down Sendromuna Ait Bulgular.....	6
4.5.1. Fiziksel bulgular.....	6
4.5.2. Kliniksel bulgular.....	6
4.6. Down Sendromlu Çocuklarda Gelişim.....	8
4.6.1. Mental gelişim.....	8
4.6.2. Psikomotor gelişim.....	9
4.6.2.1. Postüral kontrol ve denge.....	9

4.6.2.2. Motor gelişim.....	9
4.7. Down Sendromlu Çocukların Ebeveynlerinin Genel Özellikleri.....	12
5. MATERYAL VE METOT.....	14
5.1. Kullanılan Değerlendirme Yöntemi ve Ölçekler.....	14
5.1.1. Kişisel bilgi formu.....	14
5.1.2. Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88 (KMFÖ-88).....	15
5.1.3. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS).....	15
5.1.4. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM).....	15
5.1.5. Kısa Form- 36 (KF-36).....	16
5.1.6. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ).....	16
5.1.7. Sürekli Kaygı Envanteri (SKE).....	16
5.1.8. Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Form (ESİ/KF).....	17
5.2. İstatiksel Analiz.....	17
6. BULGULAR.....	18
7. TARTIŞMA.....	35
8. SONUÇ.....	44
9. KAYNAKLAR.....	46
10. EKLER.....	61
11. ETİK KURUL ONAYI.....	89
12. ÖZGEÇMİŞ.....	92

KISALTMALAR VE SİMGELER LİSTESİ

AAİ:	Atlantoaksiyel İstabilite
BDI:	Beck Depression Inventory
BDÖ:	Beck Depresyon Ölçeği
DS:	Down Sendromu
ESİ/ KF:	Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form
GMFCS:	Gross Motor Function Classification System
GMFM-88:	Gross Motor Function Measure-88
GSS:	Genel Sağlık Sigortası
KMFÖ- 88:	Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88
KMFSS:	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
PSI/ SF:	Parents Stress Index Short Form
KF-36:	Kısa Form-36
SGK:	Sosyal Güvenlik Kurumu
SKE:	Sürekli Kaygı Envanteri
SP:	Serebral Palsi
SPSS:	Statistical Package for Social Sciences
TAI:	Trait Anxiety Inventory
VKİ:	Vücut Kütle İndeksi
WeeFIM:	Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçüm

TABLolar LİSTESİ

Tablo 4.6.2.2.1. Normal gelişen çocuklarla Down Sendromlu çocukların gelişim farklılıkları	11
Tablo 6.1.1. Katılımcıların özellikleri	18
Tablo 6.2.1. Katılımcıların demografik özellikleri.....	19
Tablo 6.1.3. Ebeveynlerin Karakteristik Özellikleri	19
Tablo 6.1.4. Ebeveynlerin aile yapısına ilişkin bulgular.....	20
Tablo 6.1.5. Çocuğun aile içi özellikleri ve bakım durumu.....	21
Tablo 6.1.6. Ebeveynlerin Psikiyatrik Öyküsüne İlişkin Bilgiler.....	22
Tablo 6.1.7. Çocuklarda kullanılan KMFÖ- 88 ve Wee- FIM değerlendirme ölçeklerinin sonuçları ile ebeveynlere uygulanan KF-36 anketi alt parametrelerinin sonuçları	24
Tablo 6.1.8. Çocukların KMFSS değerlendirme ölçeği grupları ve ebeveynlerin depresyon- stres düzeyi grupları.....	25
Tablo 6.2. Çocuklarda uygulanan KMFÖ-88, KMFSS, WeeFIM değerlendirme ölçeklerinin ve ebeveynlere uygulanan KF- 36' nın alt parametrelerinin (Fiziksel Fonksiyon, Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları, Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları, Enerji/Yorgunluk, Emosyonel İyilik Hali, Sosyal Fonksiyon, Ağrı, Genel Sağlık), BDÖ, ESİ/ KF ve SKE' nin korelasyon analizi.....	26
Tablo 6.2.1.1. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ölçümlerinin “Fiziksel Fonksiyon” üzerine etkisi.....	29
Tablo 6.2.1.2. KMFSS, KMFÖ- 88, WeeFIM Ölçümlerinin “Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları” üzerine etkisi.....	29
Tablo 6.2.1.3. KMFSS, KMFÖ- 88, Wee- FIM ölçümlerinin “Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları” üzerine etkisi.....	30

Tablo 6.2.1.4. KMFSS, KMFÖ- 88, WeeFIM Ölçümlerinin “Enerji/ Yorgunluk” üzerine etkisi.....	30
Tablo. 6.2.1.5. KMFSS, KMFÖ- 88, Wee- FIM ölçümlerinin “Emosyonel İyilik Hali” üzerine etkisi.....	31
Tablo.6.2.1.6. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ölçümlerinin “Sosyal Fonksiyon” üzerine etkisi.....	31
Tablo 6.2.1.7. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM Ölçümlerinin “Ağrı” üzerine etkisi...	32
Tablo 6.2.1.8. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM Ölçümlerinin “Genel Sağlık” üzerine etkisi	32
Tablo 6.3.1. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM Ölçümlerinin BDÖ üzerine etkisi.....	33
Tablo 6.3.2. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM Ölçümlerinin SKE üzerine etkisi.....	33
Tablo 6.3.3. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM Ölçümlerinin ESİ/ KF ile arasındaki ilişkinin Belirlenmesi.....	34

1.ÖZET

DOWN SENDROMLULARDA KABA MOTOR FONKSİYON SEVİYESİ VE BAĞIMSIZLIK DÜZEYİNİN EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ

Down Sendromlu (DS) bireyler motor gelişim basamaklarına yaşları ile aynı sırada fakat daha geç ulaşırlar. Motor gelişim basamaklarını ve bağımsızlık düzeylerini tamamladığı süre zarfında, ebeveynler çeşitli düzeylerde zorluklarla karşılaşır. Literatürde DS' li bireylerin kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyinin ebeveynlerin yaşam kalitesine etkisini inceleyen herhangi bir çalışmaya rastlanmadı. Çalışmamızda farklı kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyine sahip DS' li çocukların, ebeveynlerinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelenmesi amaçlandı. Çalışmamıza 1- 6 yaş aralığında 27 erkek ve 23 kız 50 DS' li birey ve ebeveynleri dahil edildi. Çalışmamıza dahil edilen çocukların ve ebeveynlerinin sosyo-demografik bilgileri kaydedildi. DS' li bireylere kaba motor fonksiyon seviyesinin belirlenmesi için; Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88 (KMFÖ- 88) ile Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), bağımsızlık düzeyini belirlemek için Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM) ölçekleri uygulandı. Ebeveynlerin yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla; Kısa Form- 36 (KF-36), Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Form (ESİ/KF) ve Sürekli Kaygı Envanteri (SKE) kullanıldı. Veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 22.0 programı ile analiz edildi. 50 DS' li çocuk ve ebeveynlerinden elde ettiğimiz verilere göre, ebeveynlerin depresyon, kaygı ve stres düzeyi yüksekti. KMFÖ- 88, KMFSS ve WEEFIM değerlendirme ölçeklerinin KF-36, BDÖ, ESİ/KF, SKE anketleriyle olan regresyon analizinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunamadı ($p<0,05$). DS tanısı almış çocukların ebeveynlerinde stres, kaygı, depresyon gibi duygu durum bozukluklarının görüldüğü ve buna bağlı olarak düşük yaşam kalitesine sahip olduğu; kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeylerinin ebeveynlerdeki psikolojik duruma ve yaşam kalitesine herhangi bir etkisinin olmadığı belirlendi.

Anahtar kelimeler: Down Sendromu, Yaşam kalitesi, Kaba Motor Fonksiyon, Ebeveyn

2. ABSTRACT

THE EFFECT OF GROSS MOTOR FUNCTION LEVEL AND INDEPENDENCY GRADE ON LIFE QUALITY OF INDIVIDUALS WITH DOWN SYNDROME'S PARENTS

Individuals with Down Syndrome (DS) reach motor evolution steps at the same row but later than coevals. At the time they complete the motor evolution steps and independency grade, parents face with some different difficulties. Any kind of study which examines the effect of gross motor function level and independency grade on life quality of parents of DS individuals is not found in literature. In our study; it's intended to examine the effect of different motor function level and independency grade of individuals with DS on life quality of their parents. This study includes 50 children with DS between 1-6 years old (27 boys and 23 girls) and parents of them. Socio-demographic information of parents and children in our study is recorded. To measure the level of gross motor function of children; it is used Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88) and Gross Motor Function Classification System (GMFCS) also it is used The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) to measure the level of independency. Parents are evaluated with 36-Item Short Form (SF-36), Beck Depression Inventory (BDI), Parents Stress Index Short Form (PSI/ SF), Trait Anxiety Inventory (TAI) to detect life quality. The datas are analyzed with SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 22.0. According to datas; depression, stress and anxiety level of parents were in a high level. In the result of regression analysis with GMFM-88, GMFCS, WeeFIM & SF-36, BDI, PSI/ SF, TAI surveys, it is not found a meaningful correlation ($p < 0,05$). It's found that, parents of individuals with DS have mood disorder and as a result of it, they have low life quality; gross motor function level and it's independency grade has no effect on life quality and psychological state of parents.

Keywords: Down Syndrome, Quality of Life, Gross Motor Function, Parents

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Down Sendromu (DS) 1866 yılında John Langdon Down' ın tanımladığı otozomal kromozomal bir anomalidir. DS' li bireyler sağlıklı bireylere göre yaşamları boyunca; çeşitli düzeylerde mental, fiziksel, fonksiyonel ve motor gelişimi açısından olumsuz yönde etkilenmektedir. DS' li çocuklar motor beceri gelişimini, uzun süreli ve sık tekrarlı yapılan uygulamalı çalışmalarla kazanabilmektedir. Motor beceri basamaklarına ulaşım sürecinde, önemli derecede kişisel farklılıklara sahip oldukları için çocuklara bireysel eğitim planlaması yapılması gerekmektedir (1-3).

Gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynlerine, tanı konulduktan sonra gereken bilgilendirmeler; çocuklarına erken uyum sürecinde yardımcı olması ve erken dönem müdahalelerini uygulayabilmesi için yapılmalıdır (4). Gelişim döneminde karşılaşılan problemler sebebiyle ebeveynler; kendini başarısız ve mutsuz hissedebilmekte bu sebeple hayattaki beklentilerini karşılayamamaktadırlar (5,6). Literatürde DS' li çocukların ebeveynlerinde depresyon, stres, kaygı ve tükenmişlik düzeyinin oldukça yüksek olduğu bildirilmekte ve bu süreç yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilemektedir (7-12).

Engelli bireylerin rehabilitasyon programlarına ebeveynler de dahil edilmeli, aile merkezli bir süreç izlenmelidir (13). Bireylerin yaşam kalitelerini artırmak için bağımsızlık düzeylerini tamamlayıcı eğitimler verilmeli ve sosyal hayata önemli ölçüde dahil edilmesi gerekmektedir (14). Son dönemlerde sağlık alanındaki ilerlemelerle ve gelişen teknolojiyle birlikte DS' lilerin yaşam kalitesi artmış ve hemen hemen %50'sinin 60 yaşına kadar yaşayabildikleri bildirilmektedir (15-18). Artan yaş ortalamasına ve yaşam kalitesine bakılarak Down Sendromlu bireyler ile ilgili olan araştırmaların ve projelerin çoğaltılması gerekmektedir (19).

Çalışmamızın amacı, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde düzenli fizyoterapi ve rehabilitasyon alan DS' li çocukların; farklı kaba motor fonksiyon seviyeleri ve bağımsızlık düzeylerinin, ebeveynlerinin yaşam kalitesiyle olan ilişkisini belirlemektir.

Hipotezler

H1-0: Down Sendromlu bireylerin kaba motor fonksiyon seviyelerinin ve bağımsızlık düzeylerinin ebeveynlerin yaşam kalitesine etkisi yoktur.

H1: Down Sendromlu bireylerin kaba motor fonksiyon seviyelerinin ve bağımsızlık düzeylerinin ebeveynlerin yaşam kalitesine etkisi vardır.

H2-0: Down Sendromlu bireylerin kaba motor fonksiyon seviyelerinin ve bağımsızlık düzeylerinin ebeveynlerin psikolojik durumuna etkisi yoktur.

H2: Down Sendromlu bireylerin kaba motor fonksiyon seviyelerinin ve bağımsızlık düzeylerinin ebeveynlerin psikolojik durumuna etkisi vardır.

4. GENEL BİLGİLER

4.1 Down Sendromu Tanım ve Tarihçe

19. yüzyıl başlarında oblik göz çizgisi, kalın ense, kısa boyun, basık burun kökü gibi karakteristik yüz ifadesi bulunan, aynı zamanda mental retardasyonu ve boy uzunluğu ortalamadan kısa olan kişiler belirli bir tanı konulmaksızın gruplandırılmıştır. 1846'da Edouard Onesimus Seguin verdiği bir konferansında ilk olarak bu grup için 'Mongolizm' terimini kullanmıştır. Klinik bulgular John Longdon Down tarafından belirtilmiş ve 1866 yılında 'Mongolizm' teriminin yerine tanım olarak 'Down Sendromu' daha uygun görülmüştür (20). 1959'da Jérôme Jean Louis Marie Lejeune, bu hastalığın G grubundaki 21. kromozomun 3 adet olmasından dolayı bir kromozom anomalisi olduğunu belirtmiştir (21). Down Sendromu (DS) literatürde tanımlanan ilk kromozomal hastalıktır (22).

4.2. Epidemiyoloji

Down Sendromu prevalansı 1/ 691- 1/ 1000' dir (23-25). Tüm ırklarda görülme oranı eşit ve en büyük risk faktörü ileri yaşlardaki hamileliktir (26). DS riski annenin hamilelik yaşı ile doğru orantılıdır. Annenin 30' lu yaşlarına kadar her sene risk %0.005 oranında artmaktadır. Gebelik yaşı 15– 29 iken 1500 doğumda 1 risk görülürken, 40– 49 yaşlarında gebe kalındığında risk 1/ 100 oranında görülmektedir (27,28).

4.3. Etyoloji

Down Sendromu; hücre bölünmesi sırasında embriyoda iki tane olması gereken 21 numaralı kromozomun hatalı hücre bölünmesiyle üç adet oluşmasından kaynaklanmaktadır. Embriyo gelişirken bu fazla kromozom, vücuttaki bütün hücrelerde kopyalanarak fiziksel ve zihinsel açıdan bireyin gelişimini olumsuz yönde etkiler (29). En büyük risk faktörü hamilelik yaşı iken diğer risk faktörleri akraba evliliği ve maternal obezite olarak belirlenmiştir (30,31).

4.4. Down Sendromu Alt Tipleri

Down Sendromuna ait 5 tip tanımlanmıştır. Regüler / serbest trizomi tip; mayoz bölünme esnasında 21. kromozomun yanlış bölünme sonucu fazladan oluşmasıyla ilişkilidir. Tüm olguların %90- 95' ini oluşturur (32,33). Robertsonyan translokasyon tip; hatalı bölünmeyle oluşan kromozomun kaybolmadan başka bir kromozoma birleşmesi (transloke olması) şeklinde tanımlanır. Bireylerin kromozom sayısı 46'dır ve tüm vakaların %1-2'sini oluşturur (33). Mozaik tip; zigot oluşumundan sonraki dönemde mitoz bölünmedeki yanlış bölünmeler sonucunda oluşur ve hücrelerin bir kısmı 46 kromozom taşırken bir kısmı trizomiktir. Mozaik tip, DS' li bireylerin %1-2' sini oluşturur (32,34). 21q21q translokasyonu tip; iki tane 21. kromozomun uzun kollarından 21q21q kromozomu oluşur. 21q21q kromozomunu taşıyan bireyin eşinde taşıyıcı kromozomal bir hastalık yoksa çocuk ya Monozomi 21 ya da DS tanısı alır. DS' lilerin çok az bir kısmını oluşturur (32). Kısmi trizomi 21 tip; 21. kromozomun uzun kolunun 3 kopya halinde görülmesiyle tanımlanmıştır ve DS' li bireylerde çok nadir görülmektedir (32).

4.5. Down Sendromuna Ait Bulgular

4.5.1. Fiziksel bulgular

Genel olarak DS' li kişilerin %82' sinde benzer dismorfik bulgulara rastlanmaktadır (35) (36). Fenotipik özellik olarak; baş ve boyun çevresinde mikrobrakiosefali, ense derisi kalınlığı, palpebral fissürler, epikantus, yassı burun kemeri, normal seviyenin altında şekilsiz kulaklar, burun kökünde basıklık, diş anomalileri, kubbe damak, dar ağız boşluğu görülmektedir. Ekstremitelerde ise hipotoni, klinodaktili, kalın ve kısa parmaklar, simian çizgisi, ortalama olarak akranlarından küçük ayak, kısa boy ve fazla kilo bulunmaktadır (37-39).

4.5.2. Kliniksel bulgular

DS' li bireyler yaşlarına göre özellikle bebeklik ve adölesan dönemlerinde aynı sırada fakat daha yavaş bir büyüme hızı gösterirler (40). Bireylerde ortalama boy uzunluğu erkeklerde 157 cm, kadınlarda 144 cm iken ortalama kiloları erkeklerde 71 kg, kadınlarda ise 64 kg' dır. Metabolizma hızlarının normalden yavaş olmasından dolayı yaklaşık olarak %50' sinde obezite görülmektedir (41). Genel olarak büyüme

hormonu eksikliği bulunmamaktadır, fakat büyüme hormonu takviyesi yapıldığında hormonun büyümeye ve gelişmeye olumlu etkisi olduğu belirlenmiştir (42).

DS' li bireylerin yaklaşık %40-50' si doğuştan kalp hastalığına sahiptir. En yaygın konjenital kalp hastalıkları; fallot tetralojisi, antrioventiküler septal defekti ve atrioventriküler kanal defekti ile sonuçlanan endokardiyal yastık defekti, izole patent duktus arteriosus ve ventriküler septal defektidir (41) (38). Aynı zamanda bireylerin yaklaşık %30' unda birden fazla kardiyak defekt görülebilmekte ve ilk 2 yıldaki mortalitenin ana sebebi olarak bilinmektedir (41,43).

DS' li bireylerin %50' den fazlasında göz hastalıkları görülmektedir (44). Bireylerin %35-75' inde refraksiyon kusurları görülürken, bir kısmında da şaşılık, nistagmus, konjenital katarakt, gözyaşı stazı, konjunktivit, nazolakrimal kanal darlığı gibi çok farklı sorunla karşılaşılabilir (45). İşitme kaybı DS' li bireylerin %40- 75' inde görülür. Çoğu çocuk sıklıkla midfasyal hipoplaziden kaynaklanan kulak enfeksiyonları veya kalıcı orta kulak efüzyonları geçirir (35-37). Solunum yolları problemleri DS' li çocuklarda ve yetişkinlerde mortalitenin en sık sebeplerinden biridir. Akciğer enfeksiyonu, aspirasyonlar ve kor pulmonale sıklıkla görülür (46). Gastrointestinal sistem problemlerine yakalanma açısından en çok risk oluşturan grup olup, gastroözofageal reflü, disfaji, on iki parmak bağırsağı daralması- atrezisi ve kronik kabızlık şikayetlerine sıklıkla rastlanır (35-37). Kazanılmış hipotiroidi, hipertiroidi ve tip I diyabet en sık görülen endokrinolojik problemlerdir (35,47). DS' li bireylerde makrositoz görülebilmekte ve kandaki akyuvar sayısı sağlıklı yaşlılarına göre %5 daha az olabilmektedir (48). Bireylerde lösemi riski yüksektir ve genellikle 4 yaşına kadar tanı koyulabilmektedir (49). Bağışıklık fonksiyonlarındaki azalmaya 21. kromozom üzerindeki bağışıklık ile ilgili genlerin fazla okunması eşlik etmektedir (50). Epilepsi en sık bebeklik ve yaşlılık dönemlerinde, yaklaşık olarak %13,6 oranında görülmektedir (51,52). Alzheimer hastalığı bireylerin yaklaşık %50' sinde ve genellikle erken yaşta ortaya çıkmaktadır. Alzheimer tanısı almış DS' li hastalarda nöbet görülme riski yüksektir ve 50 yaşın üzerinde %80 oranında karşılaşılabilir (41, 53-55).

Down Sendromlu bireylerin yaklaşık %20' sinde ciddi ortopedik problemler görülürken, var olan hipotoni denge kurma becerisinin geç kazanılmasına bağlı olarak,

yürüme ve koşmayı olumsuz yönde etkilemektedir (56, 57). Üst servikal omurga instabilitesi morbidite açısından en fazla potansiyele sahiptir ve bireylerin yaklaşık %13' ünde atlantoaksiyel instabilite (AAİ) mevcuttur. Birinci ve ikinci vertebra düzeyinde servikal omurga hareketliliğinin artması olarak tanımlanan AAİ, servikal omurganın subluksasyonuna neden olabilir. Bununla birlikte AAİ' ye sahip olan bireylerin %10' unda boyun ağrısı, tortikollis, yürüyüş değişiklikleri, bağırsak-mesane kontrolündeki değişiklikler, felç veya kuvvetsizlik gibi asemptomatik belirtiler görülür. AAİ durumunda spinal kord basısı oluşma ihtimali %2' dir (35). Ligamentöz laksite ve hipotoni nedeniyle de eklem subluksasyonları görülür. Diğer ortopedik problemler arasında genu valgus, ayak bileğinde fazla eversiyon ve pes planus sayılabilir. (58). Down Sendromu aynı zamanda osteoporoz riski ile de ilişkilidir ve özellikle 50 yaş üstü hastalarda kırık insidansı yüksektir (59).

4.6. Down Sendromlu Çocuklarda Gelişim

Erken çocukluk dönemlerinde DS' li bireylerin gelişimleri; engeli olmayan akranlarına göre bilişsel ve psikomotor açıdan benzer şekilde olmasına karşın, daha geç gerçekleşmektedir. İlk dönemlerde akranlarıyla gelişim geriliği açısından çok fazla bir fark olmamakla birlikte ilerleyen zamanlarda gelişim geriliği farkı artmaktadır (40).

4.6.1. Mental gelişim

DS' lilerde çeşitli derecelerde mental gerilik görülür (38, 60). Bireylerin % 80' inde hafif düzeyde mental retardasyon vardır. Yetişkinlerde görülen mental retardasyon gençlere göre daha ileri düzeydedir (61). Intelligence Quotient (IQ) seviyeleri 20 ile 85 arasındadır ve ortalama değeri 50'dir (47). Kişilerin sözcüklerle ifade etme sorunları ve söz dizim bozuklukları mental retardasyonla ilişkilendirilmiştir (62). Konuşma esnasında iki kelimeyi yan yana getirebilmesi ortalama 18. ayda başlar (35,63). Kadın Down Sendromlu bireylerin zihinsel engeli, erkeklere göre daha hafif düzeyde iken öğrenme becerisi daha hızlıdır (64,65). Bununla birlikte çocukta görülen geç motor kazanımlar mental geriliğin başlıca sonuçlarından (66).

4.6.2. Psikomotor gelişim

Psikomotor gelişim, fiziksel yapı, kas ve sinir işlevlerindeki değişim süreçlerinden oluşur. DS' li çocuklarda beyin büyüklüğünde değişiklikler, merkezi sinir sistemi gelişim bozuklukları, nöronal apoptoz düzenlenmesinde bozukluklar, Beta amiloid öncü proteini (APP) kodlayan genlerin aşırı ekspresyonu, nöratransmitter salınımının azalması gibi birçok durum görülmektedir. Serebrum büyüklüğündeki belirgin değişiklikler ve motor beceri kaybı 6. aydan itibaren ortaya çıkabilmektedir (67).

Volümetrik beyin görüntüleme çalışmaları ile DS' li bireylerde beyin loblarının daha küçük olduğu, hipokampal hacmin azaldığı, serebellum boyutunun küçüldüğü ve buna bağlı olarak beyin hacminin azaldığı belirlenmiştir. Elde edilen bu bilgiler psikomotor gelişimdeki gerilikle ilişkilendirilmiştir (68).

4.6.2.1. Postüral kontrol ve denge

Postüral kontrol, motor gelişimle birlikte oluşan hareketlere karşı vücudun koordinasyonu ve boşluktaki pozisyonunu kontrol edebilme sistemidir. DS' li çocuklarda postüral kontrol mekanizması sağlıklı bireylere göre daha yavaş gelişir (40, 66) . Bunun sonucunda denge ve koordinasyon bozuklukları, anormal hareket paternleri gibi gelişimsel bozukluklar meydana gelir. Motor gelişim sürecine bağlı olarak çocuklarda kas tonusu artar ve postüral kontrol mekanizması gelişir. Motor becerilerin gelişimi sırasında postüral kontrol mekanizmasına ve eklem stabilitesine bağlı olarak anormal hareket paternleriyle denge kaybı görülür ve adölesan döneme kadar bu durum devam eder (66).

4.6.2.2. Motor gelişim

DS' li çocuklarda motor beceri gelişim süreci zihinsel engeli olan ve olmayan akranlarına göre benzer süreçlerden geçmesine karşın, gelişim aşamalarına ulaşması oldukça gecikmektedir Genetik faktörlerden etkilenen beyin yapı ve fonksiyonları, karşılaşılan sağlık problemleri tedavisinin uzun süreli olması ve buna bağlı gelişen inaktivite, bilişsel durumu ve motor becerilerin gelişimini olumsuz yönde etkiler (66,69,70).

DS' li çocuklarda azalmış postüral tonus, yetersiz postüral reaksiyon, eklemlerdeki hiper mobilite ve duyu kaybı motor gelişimin gecikmesinde önemli rol oynar. Hipotoni

ve eklem bağlarındaki gevşeklik, agonist ve antagonist kasların uyumsuz çalışmalarına sebep olmaktadır. Her çocukta bu iki durum farklı oranlarda gözlenir ve yetersiz stabiliteye sebep olur. Oluşan yetersiz stabilite kasların olması gereken düzeyde kasılmasını engeller, buna bağlı olarak hareketi uygulama konusunda problemlerle karşılaşır. Bu durum geç gelen dönme, oturma, emekleme ve yürümenin en temel sebebi olur (66, 71, 72).

6 yaşına kadar olan DS' li çocukların motor gelişim hızının yaşla ilişkisi incelendiğinde; küçük yaşlarda ilerlemenin daha hızlı olduğu fakat yaş ilerledikçe motor gelişim hızının yavaşladığı görülmüştür. Bu durum çocukların hareket karmaşıklığı arttıkça hareketleri öğrenmek için daha fazla zamana ihtiyacı olduğunu göstermektedir. Çocukların hareketli zeminde yürüme, koşma, atlama ve çeşitli oyunlarda kullandıkları hareketleri gerçekleştirebilmek için kas gücünün, ağırlık aktarımının, dengenin geliştirilmesi gerekmektedir (3).

DS' li çocuklarda görülen düşük kas tonusu ve postural anormallikler vücut dengesinin gelişimini geciktirir. Dik pozisyonda denge reaksiyonlarını bozarak yürüme yeteneğinin gecikmesine sebep olur (72, 73). Agonist ve antagonist kasların uyumsuz çalışmasından dolayı; yürüme, ayakta durmadan daha önce başlar (66). 18 ay ile 3 yaş arasında, DS' li çocukların çoğu bağımsız ayakta durma ve yürüme becerisini kazanır (3). 3 -6 yaş arasında çocukların çoğu koşma, merdiven inip çıkma ve zıplama becerilerini kazanır. Bazı DS' li çocuklarda kas oranının yağsız vücut kütle oranından düşük olması ve yeterli bir zindelik seviyesine sahip olmaması; çocuğun oyun ve rekreasyonda kullandığı hareketleri gerçekleştirmesini kısıtlar (3).

Cunningham et al (74) sağlıklı gelişme süreci yaşayan çocuklarla DS' li çocukların gelişim farklılıklarını Tablo 4.6.2.2.1.' de belirlemiştir.

Tablo 4.6.2.2.1. Sağlıklı gelişme süreci yaşayan çocuklarla DS' li çocukların gelişim farklılıkları

Kaba Motor Fonksiyon	Sağlıklı Gelişim Süreci (Ay)	DS' li Çocukların Gelişim Süreci (Ay)
Baş Kontrolü	1- 4	3-9
Dönme	2-10	4-12
Oturma	5-9	6-16
Ayağa Kalkma	7-12	8-26
Ayakta Durma	9-16	12-38
Yürüme	9-17	13-48

DS: Down Sendromu

İnce motor beceri gelişimi açısından çocuklar değerlendirildiğinde elde ettiğimiz sonuç; kıyafet değişimi, beslenme, banyo yapma, kavrama gibi günlük yaşam becerilerini önemli ölçüde etkilemektedir. Aynı zamanda ince motor beceriler çocuklarda zihinsel beceri ve sosyal yetenekler ile doğrudan ilişkilidir (75). Çocuklar ince motor beceri gelişimini kaba motor gelişim aşamaları gibi yaşitlarından daha geç kat ederler (76,77).

DS' li bireylerde görülen fenotipik bulgular ve hipotoni, nesnelere kavramak gibi sıkça başvurduğu günlük yaşam aktivitelerini kısıtlayabilir ve birtakım zorluklara sebep olabilir (76,77). İlk aylarda kaba motor gelişim, ince motor gelişimle paralel ilerler. İnce motor beceri gelişimi, stabilizasyonun ve koordinasyonun beraber ilerlemesi ile gerçekleşmekte; tüm bu süreçlerle birlikte vücut, omuz, el stabilizasyonunun uyumu sağlanmaktadır. Boyama ya da ipe boncuk dizme gibi karışık bir becerinin yapılabilmesi için, aynı anda hem hareket hem de iyi bir el stabilizasyonu gerekmektedir. Uygun bir el stabilizasyonu için de öncelikli olarak iyi bir omuz ve gövde stabilizasyonunun kazanılmış olması ve proprioepsiyon duyusunun yeterli düzeyde olması önem taşımaktadır (78). DS' li çocukların oturma dengesini geç kazanmalarının, ince motor beceriler üzerinde olumsuz etkileri olduğu bildirilmektedir. Oturma dengesi için bir elden alacağı destek; nesnelere uzanmada, kavramada ve oyun oynamada sadece bir elini kullanmasına sebep olacaktır. Oturma pozisyonu oyun oynamayı kazandıracak birincil postürdür. Denge sağlamak üzere bir

elden destek alma durumunun, el tercih etmeye de etkisi olabileceği belirtilmektedir (66). Zihinsel becerileri sebebiyle sık tekrarlı ve uzun süreli bireysel çalışmalarla DS' li bireyler motor beceri kazanımlarını geliştirebilirler (79).

4.7. Down Sendromlu Çocukların Ebeveynlerinin Genel Özellikleri

Çocuğun engeli veya engel seviyesi fark etmeksizin, doğacak olan engelli bebeğin ebeveynler tarafından öğrenilmesi ebeveynlerin tüm yaşantısını etkileyecek ve değiştirecektir. Bu durum ailelerin çocuklarıyla ilgili tüm hayallerine, beklentilerine ve planlarına yön verecektir (80). Çocuğu gelecekte belirli bir yere konumlandıramama, çocuğun sahip olması gereken imkan ve olanaklara yetebilme kaygısı ebeveynlerde oluşabilecek stresin başlıca kaynaklarından (81). Ailenin içinde bulunduğu faktörler, engelli çocuğa sahip olan ebeveynleri farklı seviyelerde etkileyebilmektedir. Gelişim döneminde karşılaşılan problemler sebebiyle ebeveynler; sürekli bir başarısızlık, mutsuzluk ve hayal kırıklığı yaşayabilmektedirler (5) (6). Herhangi bir engeli olan çocuğa sahip olacaklarını öğrenen ebeveynler; umutsuzluk, hayal kırıklığı, durumu reddetme, gerginlik, stres, şok gibi durumlarla karşılaşabilmektedirler (82). Uzun tedavi süreci ve bakım gerektiren çocuğa sahip olmak ebeveynlerin durumu kabullenmesi açısından zorluklar oluşturmaktadır. Ebeveynlerin yaşadığı bu duygusal zorlanma ileriye yönelik hayatı planlamada problemler oluşturmakta ve ebeveynlerin yaşam kalitesini düşürüp genel sorunlara yol açmaktadır (82,83). DS' li çocukların ailelerinde duygusal durum diğer engel gruplarında olduğu gibi benzer süreçlerden geçmektedir (84). Down Sendromu tanısının doğumdan önce tespit edilmesi bu süreci erken yaşatıp hem hafifletmiş hem de uyum sürecinin hızlanmasına zemin hazırlamıştır. Aileler ilk haberi aldıklarında ya gebeliği sonlandırır ya da çocuğu dünyaya getirme kararını alırlar. Hamilelik sürecinde ailenin duygu ve düşünceleri, DS tanısıyla birlikte bir anda değişir. Ebeveynlerde duygu durum bozuklukları görülmeye başlar. Çevrelerine karşı bu dururumu olağan karşıladıklarını ifade etseler de yalnız başına kaldıklarında ağlama krizleri yaşayabilirler. Bu durumun yanı sıra farklı tanılarda engele sahip diğer bireylerin ebeveynlerine göre Down Sendromlu bireylerin ebeveynlerinde olumlu bakış açısı, stres kontrolü, problemlerle başa çıkma düzeyi, ebeveyn hissi tatma ve yaşayabilme görülmektedir. Bireylerin diğer engele sahip akrabalarına göre iletişime açık olmaları aile açısından yine olumlu kazanımlar arasındadır. Bu sebeple DS' li bireylerin

ebeveynlerinde görülen psikolojik tutum ve davranışlar diğer engel türlerine sahip bireylerin ebeveynlerine göre daha sağlıklıdır. Aynı zamanda çocukların iletişime olan açıklığı ebeveynin çocuğuna karşı olan tutumunu desteklemekte, ikili arasındaki manevi bağları güçlendirmektedir. Yaş faktörü ebeveynlerin umutsuzluk ve kaygı düzeylerini etkileyen önemli faktörler arasındadır. Genç annelerle daha ileri yaşlara sahip anneler kıyaslandığında bu oran artmaktadır. İleri yaşlardaki annelerin tecrübesi ve olgunluk düzeyinin genç annelere oranla daha fazla olması, umutsuzluk düzeyini azaltmaktadır (84-86).

DS' li çocukların iletişime açık olmaları, davranışsal tutumları diğer engelli çocuklara nazaran daha avantajlı olsa da doğuştan veya sonradan edindiği kliniksel problemleri sebebiyle ailede psikolojik durum ve davranışları etkileyebilmektedir. Çocuklara eşlik eden kalp hastalıkları, diğer kliniksel bulgulara göre ebeveynlerde daha problemlili duygu durumlarına sebep olabilmektedir (84). Kalp hastalıklarında hayati tehlike görüldüğünden ebeveynlerdeki bakım yükünü artırmakta ve çocuklarına maddi açıdan yetememe düşüncesinin kaygı düzeyinin artırdığı söylenebilmektedir. Sağlık problemleri sebebiyle geçirilen ameliyatlar aynı zamanda çocuklardaki yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilemektedir. Down Sendromlu bir çocuğun annesi ömür boyu vereceği bakımın ve sorumluluğun getirmiş olduğu olağan hal ve durumdan dolayı depresyon ve diğer psikolojik süreçlerden olumsuz etkilenir (87). Hayatı boyunca bakıma ihtiyacı olan çocukların ebeveynlerine düşen sorumluluk, çocuklarında gördükleri sağlık problemlerinde kendilerini suçlamaya ve sorgulamaya iteceğinden hem ebeveyn hem de çocuk açısından sürekli var olabilecek bir stres faktörü oluşturmaktadır (84).

Ailenin yapısı, gelir düzeyi, birlikte yaşadıkları kişi sayısı gibi dış faktörler; Down Sendromlu bireylerin ebeveynlerinin yaşadığı süreçleri olumsuz veya olumlu yönde etkileyebilmekte, geçirdiği süreçlerin daha hızlı veya yavaş bir şekilde atlatılabilmelerine zemin hazırlamaktadır (87).

MATERYAL VE METOT

Çalışmamıza, 2016-2017 tarihleri arasında çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde Down Sendromu tanısı konmuş, fizyoterapi eğitimi alan 6 ay- 6 yaş arasında 50 çocuk ve ebeveynleri dahil edildi.

Çalışmaya dahil edilen bireylere ve ebeveynlerine çalışmanın amacı ve detayları hakkında bilgilendirmeler yapıp, “Gönüllü Bilgilendirme Formu” (Ek.1) imzalatıldı ve onayları alındı.

Çalışma, Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 10.08.2016 tarihinde 409 Karar No, 10840098-604.01.01-E.13034 dosya numarası ile onayını almıştır (Ek.10).

Çalışmaya dahil edilme kriterleri;

- ✓ Down Sendromu tanısı almış 6 ay- 6 yaş arası çocuklar ve ebeveynleri
- ✓ Down Sendromuna eşlik eden herhangi bir engele sahip olmayan bireyler
- ✓ Çeşitli hastanelerde, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapi ve rehabilitasyon programına dahil olan çocuklar

Çalışmadan dışlanma kriterleri;

- ✓ Çocuklarla ilgilenen ebeveynlere ulaşılamama

5.1.Kullanılan Değerlendirme Yöntemleri ve Ölçekler

5.1.1.Kişisel Bilgi Formu

Katılımcıların sosyo-demografik özellikleri değerlendirildi. Kişisel bilgi formunda; çocukların cinsiyet, yaş, boy-kilo verileri, eşlik eden semptomları ve ebeveyninin cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, mesleği, medeni hali, sosyal güvence durumu, çocuk sayısı, değerlendirilen çocuğun kaçınıcı çocuğu olduğu, psikolojik destek alıp almama durumunu kaydedildi. Ailenin aylık ortalama geliri, yapısı, ailede benzer öykü durumu, çocuğun bakımına yardım eden birinin var olup olmadığını içeren bilgiler de ebeveynlerden alındı.

5.1.2.Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88 (KMFÖ-88)

Kaba motor fonksiyonları değerlendirmede 15 ay-13 yaş arasındaki Serebral Palsi (SP) tanılı bireyler için geliştirilmiştir (88,89). Ölçeğin 88 madde üzerinden değerlendirileceği 1990 yılında klinisyenler tarafından bildirilmiştir (90). Ölçek; 5 ana kategori üzerinden değerlendirilir. “Yatma-yuvarlanma” 17, “oturma” 20, “emekleme-dizüstü” 14, “ayakta durma” 13, “yürüme-koşma” ise 24 maddeden oluşur. Çocuk kategorilerdeki fonksiyonları yapabilme başarısına göre derecelendirilir. Puanlama likert skalası tipinde yapılır. Ölçeğe verilecek değerler, ‘hareketi başlatamaz (0)’, ‘hareketi bağımsız olarak başlatır (1)’, ‘hareketi kısmen tamamlar (2)’, ‘hareketi bağımsız olarak tamamlar (3)’ olarak 4 bölüme ayrılmıştır. Elde edilen değerler, her bir grupta yüzdelik sisteme çevrilerek yorumlanır, toplam puan belirlenir ve puan arttıkça motor fonksiyonların arttığı kabul edilir (91,92). Russell et al (93) Down Sendromlu bireylerde KMFÖ’ nün değerlendirme yöntemi olarak kullanılabileceğini belirtmiştir.

5.1.3. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)

SP tanılı bireylerin bireysel olarak yaptıkları kaba motor fonksiyonlarını beş seviyede değerlendiren bir ölçektir. Her seviye için 0-2 yaş, 2-4 yaş, 4-6 yaş ve 6-12 yaş olmak üzere çocuğun fonksiyonlarına göre değerler belirlenir ve 5’ ten 1’ e kadar kaba motor fonksiyon düzeyi artacak şekilde sınıflandırılır (94). 1. Seviyede çocuk bağımsız yürür, ileri kaba motor fonksiyonlarında kısıtlılık vardır. 2. seviyede yardımcı cihaz olmaksızın yürür, yürürken limitasyonu vardır. 3. seviyede yardımcı cihaz kullanarak yürür, yürürken limitasyonu vardır. 4. Seviyede kısıtlılığı vardır, bağımsız yürüyemez, mobilitesi için desteğe veya tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyar. 5. seviyede yardımcı cihazlar kullanılmasına rağmen kısıtlı bir mobilizasyonu vardır (95). Literatürde KMFSS Down Sendromlu bireyler için değerlendirme yöntemi olarak kullanılmıştır (96-98). Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini El ve ark 2012 yılında yapmıştır (99).

5.1.4.Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM)

6 ay ile 7 yaş aralığındaki bireylerde fonksiyonel bağımsızlığın değerlendirilmesi amacıyla kullanılan bir ölçümdür (100). Fonksiyonel günlük yaşam becerilerinde çocuğun performansını 7 seviyede derecelendiren ölçek, 18 maddeden oluşur. Kendine bakım, mobilizasyon ve bilişsel fonksiyonlardan 3 ana kategori çocuk gözlemlenerek

puanlama yapılır. 1' den 7' ye kadar olan puanlama; çocuğun performans esnasında desteğe ihtiyacı olup olmama, yeterli süre zarfında tamamlayıp tamamlayamama ve yardımcı araca gerek duyup duymama niteliklerine göre verilir. Çocuk değerlendirilecek fonksiyonu tamamlarken, tümünü yardımla yapıyorsa 1, tam bağımsız bir şekilde yapıyorsa 7 puanını alır. Bu şekilde ölçekten edilen skora 18 ile 126 arasında değişir (100). Çalışmanın Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini Aybay ve ark 2007 yılında yapmıştır (101).

5.1.5. Kısa Form- 36 (KF-36)

KF- 36 bireylerdeki yaşam kalitesini değerlendirir (102). 8 ana alt ölçek (fiziksel fonksiyon, fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıkları, emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıkları, enerji/ yorgunluk, emosyonel iyilik hali, sosyal fonksiyon, ağrı, genel sağlık) ve 36 sorudan oluşmaktadır. Ölçeklerden her biri 2 ile 10 soru arasında değişmekte 0-100 aralığında puanlanmaktadır. Sorular likert tipinde olup ve son dört haftayı değerlendirilmektedir. Puanlar yaşam kalitesiyle orantılı olarak artmakta veya azalmaktadır (102). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini Koçyiğit ve ark 1999 yılında yapmıştır (103).

5.1.6. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)

Araştırmacı Aaron Temkin Beck 1978 yılında ölçeği geliştirmiştir (104). Beck Depresyon Ölçeği başarısızlık, huzursuzluk, karamsarlık, doyumsuzluk, intihar girişimi, iştahdaki değişiklikler gibi depresif durumları içeren 21 sorudan oluşan bir ölçektir. Her soruya verilen cevaplar doğrultusunda 0-3 puan verilir ve toplam puan 0 ile 63 arasında değişir. Kişi 10-16 puan alırsa hafif düzeyde depresif; 17- 29 puan alırsa orta düzeyde depresif, 30-63 puan alırsa şiddetli depresif belirtileri gösterir şeklinde gruplandırılır (104). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini Hisli 1989 yılında yapmıştır (105).

5.1.7. Sürekli Kaygı Envanteri (SKE)

Çalışmamızda Durumluluk- Sürekli Kaygı Envanteri' nin envanterin bir bölümü olan ve 20 maddeden oluşan "Sürekli Kaygı Envanteri" kullanılacaktır. Ölçek 4' lü likert tiptedir ve sorulara verilen cevaplar 1- 4 puan arasında değerlendirilir. 1, 6, 7, 10, 13, 16, ve 19 sorulara verilen cevaplar diğer sorularda yapılan puanlamanın tam tersi

şeklindedir. Skorlama sonucunda elde edilen değer 20 ile 80 arasında değişir. Ortalama puan 36-41' dir. Skorun aldığı değer kaygı düzeyi ile doğru orantılı olarak yorumlanır. Ölçeğin Türkçe güvenirliği ve geçerliliğini Öner ve Le Compte 1983 yılında yapmıştır (106).

5.1.8. Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu (ESİ/KF)

Ebeveyn-çocuk iletişimideki ebeveynin stres algısını ölçmek için 1983 yılında Richard Abidin tarafından geliştirilmiştir (107). Ölçek, özellikle özel gereksinimli çocukların ailelerinin stres algısını ölçmek amacıyla kullanılmıştır (108). Kısa versiyonu olan ve 36 maddeden oluşan Ebeveyn Stres İndeksi likert ölçektir. Hiçbir Şekilde Katılmıyorum (1) ve Tamamen Katılıyorum (5) dağılımı üzerinden maddeler 1'den 5'e kadar 180 puan üzerinden hesaplanır. Bu araştırma için, ölçeğin kısaltılmış formu kullanılacaktır. 36 maddelik kısaltılmış formda; ebeveyn sıkıntısı, zor çocuk ve ebeveyn-çocuk etkileşiminde bozulma olmak üzere üç bölümden oluşmaktadır. Türkçe versiyonunun güvenirlik ve geçerliliğini Mert ve ark 2008 yılında yapmıştır (109).

5.2. İstatistiksel Analiz

Araştırmamızda elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 22.0 programı ile analiz edildi. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel yöntemleri olarak sayı, yüzde, standart sapma ortalama, kullanıldı. Araştırmanın sürekli değişkenleri arasında Pearson korelasyonu ve regresyon analizi yapıldı.

6. BULGULAR

DS tanısı alan çocukların kaba motor fonksiyon seviyeleri ve bağımsızlık düzeylerinin ebeveynlerin yaşam kalitesine ve psikolojik durumuna olan etkisini belirlemek amacıyla çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapi eğitimi alan 50 DS' li çocuk ve ebeveynleri çalışmaya dahil edildi.

6.1.Katılımcıların Özellikleri ve Demografik Bilgileri

Katılımcıların cinsiyetleri ve eşlik eden semptomları Tablo 6.1.1.' de belirtildi.

Tablo 6.1.1. Katılımcıların özellikleri

Gruplar	Frekans(n)	Yüzde (%)
Cinsiyet		
Erkek	27	54,0
Kadın	23	46,0
Eşlik Eden Semptomlar*		
Doğumsal kalp hastalıkları	32	64,0
Mide- bağırsak semptomları	10	20,0
Bağışıklık sistemi yetmezliği	2	4,0
Göz- kulak hastalıkları	10	20,0
Üst solunum yolu enfeksiyonu	10	20,0
Tiroid bezi bozukluğu	9	18,0
Yok	6	12,0

*Birden fazla seçilen maddeler

Çalışmamızda 27'si (%54,0), erkek 23'ü (%46,0) kadın olmak üzere toplam 50 DS' li çocuk dahil edildi. Çocuklarda eşlik eden semptomlar değerlendirildiğinde; 32' sinde (%64,0) doğumsal kalp hastalıkları, 10' unda (%20,0) mide-bağırsak semptomları, 2' sinde (%4,0) bağışıklık sistemi yetmezliği, 10' unda (%20,0) göz-kulak hastalıkları, 10' unda (%20,0) üst solunum yolu enfeksiyonu, 9' unda (%18,0) tiroid bezi bozukluğu olduğu belirlendi. Çocuklardan 6'sı (%12,0) herhangi bir klinik bulguya sahip değildi.

Katılımcıların demografik özellikleri ve ebeveynlerin yaşları Tablo 6.1.2.' de belirtildi

Tablo 6.1.2. Katılımcıların demografik özellikleri

	N	Ort	Ss	Min.	Max.
Çocuk Yaş	50	3,400	1,654	1,000	6,000
Çocuk Boy	50	93,720	12,803	70,000	113,000
Çocuk Kilo	50	14,080	3,859	8,000	23,000
Çocuk VKİ	50	15,854	2,178	11,690	23,470
Ebeveyn Yaş	50	37,460	5,712	23,000	47,000

VKİ: Vücut Kütle İndeksi

Çocukların yaş ortalaması $3,40 \pm 1,65$ (min= 1; maks= 6), boy ortalaması $93,72 \pm 12,80$ (min= 70; maks= 113), kilo ortalaması $14,08 \pm 3,85$ (min= 8; maks= 23), VKİ ortalaması $15,85 \pm 2,17$ (min= 11.69; maks= 23.47) değerlerinde, ebeveynlerin yaş ortalaması $37,46 \pm 5,71$ (min= 23; maks= 47) değerlerinde bulundu.

Çalışmamızda, DS' li çocukların ailelerinin eğitim düzeyleri, ebeveyn mesleği, gelir düzeyleri, medeni durum gibi karakteristik özellikleri değerlendirildi ve Tablo 6.1.3.' de belirtildi.

Tablo 6.1.3. Ebeveynlerin Karakteristik Özellikleri

Ebeveyn Öğrenim Düzeyi		
İlkokul	29	58,0
Ortaokul	4	8,0
Lise	11	22,0
Üniversite	4	8,0
Okuma Yazma Yok	2	4,0
Ebeveyn Meslek		
Ev Hanımı	42	84,0
Öğretmen	2	4,0
Bilgisayar Programcısı	1	2,0
Bankacı	1	2,0
İşçi	1	2,0
Zabıt Katibi	1	2,0
Medikal Malzeme Uzmanı	1	2,0
Serbest Meslek	1	2,0
Ebeveyn Medeni Durum		
Evli	49	98,0
Dul	1	2,0

Ebeveynlerin 29'u (%58,0) ilkokul, 4'ü (%8,0) ortaokul, 11'i (%22,0) lise, 4'ü (%8,0) üniversite mezunuydu ve 2'si (%4,0) okur-yazar değildi. Ebeveynlerin 42'si (%84,0) ev hanımı, 2'si (%4,0) öğretmen, 1'i (%2,0) bilgisayar programcısı, 1'i (%2,0) bankacı, 1'i (%2,0) işçi, 1'i (%2,0) zabıt katibi, 1'i (%2,0) medikal malzeme uzmanıydı ve 1'i (%2,0) serbest meslek olarak çalışmaktaydı. Ebeveynlerin medeni duruma göre dağılımı 1'i (%2,0) dul, 49'u (%98,0) evliydi.

Ebeveynlerin sosyal güvence durumu, ailenin yapısı, evlilik süresi, ailenin gelir düzeyi, ailede benzer öykü durumu, gibi ebeveynlerin aile yapısına ilişkin bulguları ile alkol-sigara kullanımları Tablo 6.1.4.' te gösterildi.

Tablo 6.1.4. Ebeveynlerin aile yapısına ilişkin bulgular

Sosyal Güvence Durumu		
SGK	40	80,0
GSS	4	8,0
Yok	6	12,0
Ailenin Yapısı		
Çekirdek Aile	38	76,0
Geniş Aile	12	24,0
Evlilik Süresi		
1-2 Yıl	1	2,0
2-6 Yıl	7	14,0
6-10 Yıl	17	34,0
10 Yıldan Fazla	25	50,0
Aile Ortalama Aylık Geliri		
0-1000 TL	5	10,0
1000-3000 TL	36	72,0
3000 TL' den fazla	9	18,0

SGK: Sosyal Güvenlik Kurumu, GSS: Genel Sağlık Sigortası

Ebeveynlerin 40'ında (%80,0) SGK, 4'ünde (%8,0) GSS olduğu belirlenirken 6' sının (%12,0) herhangi bir sosyal güvencesi olmadığı bulundu. Ailelerin 38' i (%76,0) çekirdek, 12' si (%24,0) geniş aile tipindeydi. Ebeveynlerin evlilik süreleri 1' i (%2,0) 1-2 yıl, 7'si (%14,0) 2-6 yıl, 17'si (%34,0) 6-10 yıl, 25'i (%50,0) 10 yıldan fazlaydı. Ailelerin ortalama aylık gelirine göre dağılımı; 5' i (%10,0) 0-1000 TL, 36' sı (%72,0) 1000-3000 tl, 9'u (%18,0) 3000 TL' den fazla şeklindeydi.

Çocuğun aile içi özellikleri ve bakım durumuna ait özellikleri Tablo 6.1.5.' te gösterildi.

Tablo 6.1.5. Çocuğun aile içi özellikleri ve bakım durumu

Aile Çocuk Sayısı		
1	5	10,0
2	18	36,0
3	17	34,0
4	7	14,0
5	2	4,0
6	1	2,0
Kaçıncı Çocuk Durumu		
1	11	22,0
2	12	24,0
3	17	34,0
4	7	14,0
5 ve sonrası	3	6,0
Çocuğun En İyi İletişim Kurduğu Kişi		
Anne	43	86,0
Baba	6	12,0
Kardeş	1	2,0
Bakıma Yardımcı Kişi Olma Durumu		
Var	7	14,0
Yok	43	86,0
Çocukla Geçirilen Ortalama Günlük Süre		
0-2 Saat	4	8,0
3-5 Saat	10	20,0
5 Saatten Fazla	36	72,0

Ebeveynlerin 5'i (%10,0) 1, 18'i (%36,0) 2, 17'si (%34,0) 3, 7'si (%14,0) 4, 2'si (%4,0) 5, 1'i (%2,0) 6 çocuğa sahipti. Çocukların 11'i (%22,0) 1., 12'si (%24,0) 2., 17'si (%34,0) 3., 7'si (%14,0) 4., 3' ü (%6,0) 5. ve 5' ten sonraki ailedeki çocuk olarak dağılmaktaydı. Çocukların 43'ü (%86,0) annesiyle, 6'sı (%12,0) babasıyla, 1'i (%2,0) kardeşiyle daha iyi iletişim kurabilmekteydi. Ailelerin 8'inde (%16,0) kronik rahatsızlık bulunurken, 42'sinde (%84,0) bulunmamaktaydı. Çocukların 7'sinde (%14,0) bakıma yardımcı kişi var, 43'ünde (%86,0) yoktu. Ebeveynlerin 4'ü (%8,0) çocuklarıyla 0-2 saat, 10'u (%20,0) 3-5 saat, 36'sı (%72,0) 5 saatten fazla vakit geçirmekteydi.

Ebeveynlerin psikiyatrik öyküsüne ilişkin bilgiler Tablo 6.1.6.' da verildi.

Tablo 6.1.6. Ebeveynlerin psikiyatrik öyküsüne ilişkin bilgiler

Psikolojik Destek Alma Durumu		
Hayır	45	90,0
Evet	5	10,0
Destek Alındysa Süre Seans		
3	1	20,0
4	1	20,0
5	1	20,0
15	1	20,0
20	1	20,0

Ebeveynlerin 5'i (%10,0) psikolojik destek almış, 45'i (%90,0) herhangi bir psikolojik destek almamaktaydı. Psikolojik destek alan ebeveynlerin seans süreleri incelendiğinde, ebeveynlerin 1'inin (%20,0) 3, 1'inin (%20,0) 4, 1'inin (%20,0) 5, 1'inin (%20,0) 15, 1'inin (%20,0) 20 seans almış olduğu belirlendi.

Çocukların kaba motor fonksiyon ve bağımsızlık düzeyleri ile ebeveynlerin yaşam kalitesini değerlendiren ölçeklerin sonuçları Tablo 6.1.7.' de verildi.

Tablo 6.1.7. Çocuklarda kullanılan KMFÖ- 88 ve Wee- FIM değerlendirme ölçeklerinin sonuçları ile ebeveynlere uygulanan KF-36 anketi alt parametrelerinin sonuçları

	N	Ort	Ss	Min.	Max.
Çocuklarda kullanılan KMFÖ- 88 ve Wee- FIM değerlendirme ölçeklerinin sonuçları					
KMFÖ-88	50	69,246	27,319	8,000	99,160
WeeFIM	50	55,700	27,401	18,000	101,000
Ebeveynlere uygulanan KF-36 anketi alt parametreleri, BDÖ, SKE, ESİ/KF' nin sonuçları					
Fiziksel Fonksiyon	50	81,960	15,753	20,000	100,000
Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları	50	57,500	34,349	0,000	100,000
Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları	50	55,340	40,779	0,000	100,000
Enerji / Yorgunluk	50	58,680	18,071	20,000	90,000
Emosyonel İyilik Hali	50	64,680	15,267	32,000	100,000
Sosyal Fonksiyon	50	70,660	19,113	37,500	100,000
Ağrı	50	69,510	16,781	35,000	100,000
Genel Sağlık	50	60,700	15,908	25,000	90,000
BDÖ	50	12,380	7,298	0,000	30,000
SKE	50	44,120	7,491	23,000	57,000
ESİ/ KF	50	87,500	26,652	27,000	143,000

KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü, KF-36: Kısa Form- 36 , BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, SKE: Sürekli Kaygı Envanteri , ESİ/ KF: Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form

Çocukların KMFÖ-88 ortalaması $69,24 \pm 27,31$ (min=8; maks=99.16), WeeFIM ortalaması $55,70 \pm 27,40$ (min=18; maks=101) değerlerindedi. KF- 36' nın alt parametrelerinden; fiziksel fonksiyon ortalaması $81,96 \pm 15,75$ (min=20; maks=100), fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıkları ortalaması $57,50 \pm 34,34$ (min=0; maks=100), emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıkları ortalaması $55,34 \pm 40,77$ (min=0; maks=100), enerji/ yorgunluk ortalaması $58,68 \pm 18,07$ (min=20; maks=90), emosyonel iyilik hali ortalaması $64,68 \pm 15,26$ (min=32; maks=100), sosyal fonksiyon ortalaması $70,66 \pm 19,11$ (min=37.5; maks=100), ağrı ortalaması $69,51 \pm 16,78$ (min=35; maks=100), genel sağlık ortalaması $60,70 \pm 15,90$ (min=25; maks=90) olarak

belirlendi. Ebeveynlere uygulanan BDÖ ortalaması $12,38 \pm 7,29$ (min=0; maks=30), SKE ortalaması $44,12 \pm 7,49$ (min=23; maks=57), ESİ/ KF ortalaması $87,50 \pm 26,65$ (min=27; maks=143) olarak bulundu.

Çocukların KMFSS değerlendirme ölçeği gruplandırmaları ve ebeveynlerin depresyon- stres düzeyi gruplandırmaları Tablo 6.1.8.' de verildi.

Tablo 6.1.8. Çocukların KMFSS değerlendirme ölçeği grupları ve ebeveynlerin depresyon- stres düzeyi grupları

Gruplar	Frekans(n)	Yüzde (%)
KMFSS		
Bağımsız Yürür	30	60,0
Yardımcı Araç Olmadan Yürür	10	20,0
Yardımcı Araçla Yürür	9	18,0
Limitasyonu Vardır	1	2,0
BDÖ gruplandırma		
Depresif Değil	20	40,0
Hafif Depresif	18	36,0
Orta Depresif	11	22,0
Şiddetli Depresif	1	2,0
ESİ/ KF gruplandırma		
Normal Sınır	27	54,0
Sınırlı Stres Düzeyi	1	2,0
Yüksek Stres Düzeyi	6	12,0
Çok Yüksek Stres Düzeyi	16	32,0

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, ESİ/ KF: Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form

Çocukların kaba motor fonksiyon seviyeleri KMFSS ile değerlendirildiğinde; 30'u (%60,0) “bağımsız yürür”, 10'u (%20,0) “yardımcı araç olmadan yürür”, 9'u (%18,0) “yardımcı araçla yürür”, 1'i (%2,0) “limitasyonu vardır” olarak gruplandırıldı. Ebeveynlerin depresyon seviyesi gruplarına göre; 18'i (%36,0) hafif depresif, 11'i (%22,0) orta depresif, 1'i (%2,0) şiddetli depresifti ve 20'si (%40,0) depresif değildi. Ebeveynlerin stres düzeyi gruplarına göre; 27'si (%54,0) normal sınırdaki, 1'i (%2,0) sınırlı stres düzeyinde, 6'sı (%12,0) yüksek stres düzeyinde, 16'sı (%32,0) çok yüksek stres düzeyindeydi.

Çocuklarda uygulanan KMFÖ-88, KMFSS, WeeFIM değerlendirme ölçeklerinin ve ebeveynlere uygulanan KF- 36' nın alt parametrelerinin (Fiziksel Fonksiyon, Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları, Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları, Enerji/Yorgunluk, Emosyonel İyilik Hali, Sosyal Fonksiyon, Ağrı, Genel Sağlık), BDÖ, ESİ/ KF ve SKE' nin korelasyon analizi Tablo 6.2.' de verildi.

Tablo 6.2. Çocuklarda uygulanan KMFÖ-88, KMFSS, WeeFIM değerlendirme ölçeklerinin ve ebeveynlere uygulanan KF- 36' nın alt parametrelerinin (Fiziksel Fonksiyon, Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları, Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları, Enerji/Yorgunluk, Emosyonel İyilik Hali, Sosyal Fonksiyon, Ağrı, Genel Sağlık), BDÖ, ESİ/ KF ve SKE' nin korelasyon analizi

		KMFSS	KMFÖ-88	WeeFIM	Fiziksel Fonksiyon	Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları	Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları	Enerji/Yorgunluk	Emosyonel İyilik Hali	Sosyal Fonksiyon	Ağrı	Genel Sağlık	BDÖ	SKE	ESİ/ KF
KMFSS	r	1,000													
	p	0,000													
KMFÖ-88	r	-0,867**	1,000												
	p	0,000	0,000												
WeeFIM	r	-0,796**	0,853**	1,000											
	p	0,000	0,000	0,000											
Fiziksel Fonksiyon	r	0,087	-0,069	0,072	1,000										
	p	0,549	0,636	0,620	0,000										
Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları	r	-0,196	0,187	0,179	0,409**	1,000									
	p	0,172	0,192	0,215	0,003	0,000									
	r	0,186	-0,212	-0,217	0,211	0,524**	1,000								

Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları	p	0,195	0,139	0,130	0,142	0,000	0,000									
Enerji/Yorgunluk	r	0,180	-0,161	-0,106	0,380**	0,423**	0,372**	1,000								
	p	0,212	0,263	0,462	0,007	0,002	0,008	0,000								
Emosyonel İyilik Hali	r	0,274	-0,234	-0,127	0,325*	0,399**	0,481**	0,717**	1,000							
	p	0,055	0,102	0,381	0,021	0,004	0,000	0,000	0,000							
Sosyal Fonksiyon	r	-0,012	-0,067	0,040	0,270	0,491**	0,598**	0,348*	0,475**	1,000						
	p	0,935	0,646	0,784	0,058	0,000	0,000	0,013	0,000	0,000						
Ağrı	r	0,094	-0,148	0,000	0,529**	0,301*	0,240	0,518**	0,412**	0,345*	1,000					
	p	0,515	0,305	0,999	0,000	0,034	0,093	0,000	0,003	0,014	0,000					
Genel Sağlık	r	0,200	-0,170	-0,072	0,375**	0,476**	0,327*	0,562**	0,658**	0,383**	0,539**	1,000				
	p	0,163	0,239	0,618	0,007	0,000	0,020	0,000	0,000	0,006	0,000	0,000				
BDÖ	r	-0,097	0,246	0,260	-0,398**	-0,413**	-0,640**	-0,530**	-0,501**	-0,487**	-0,386**	-0,352*	1,000			
	p	0,501	0,084	0,069	0,004	0,003	0,000	0,000	0,000	0,000	0,006	0,012	0,000			
SKE	r	-0,056	0,111	-0,019	-0,095	-0,206	-0,275	-0,390**	-0,537**	-0,315*	-0,166	-0,431**	0,228	1,000		
	p	0,697	0,442	0,897	0,510	0,152	0,053	0,005	0,000	0,026	0,250	0,002	0,111	0,000		
ESİ/ KF	r	0,037	-0,035	-0,086	0,102	-0,208	-0,148	-0,446**	-0,366**	-0,172	-0,134	-0,187	0,203	0,354*	1,000	
	p	0,798	0,810	0,554	0,481	0,147	0,305	0,001	0,009	0,232	0,355	0,193	0,156	0,012	0,000	

*<0,05; **<0,01, KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü, KF-36: Kısa Form- 36, BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, SKE: Sürekli Kaygı Envanteri, ESİ/ KF: Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form

KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM, SKE, ESİ/ KF ve KF- 36' nın alt ölçekleri olan; fiziksel fonksiyon, fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıkları, emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıkları, enerji/ yorgunluk, emosyonel iyilik hali, sosyal fonksiyon, ağrı, genel sağlık arasında korelasyon analizlerine bakıldığında; KMFÖ-88 ile KMFSS' de $r=-0.867$ ($p=0,000<0.05$) ve WeeFIM ile KMFSS' de $r=-0.796$ negatif ($p=0,000<0.05$) yönde anlamlı bulunurken; WeeFIM ile KMFÖ-88' de $r=0.853$ pozitif ($p=0,000<0.05$) yönde anlamlı ilişki belirlendi.

KF-36' nın alt parametrelerinin korelasyonunda; fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıkları ile fiziksel fonksiyonda $r=0.409$ ($p=0,003<0.05$), emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıkları ile fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıklarında $r=0.524$ pozitif ($p=0,000<0.05$), enerji/ yorgunluk ile fiziksel fonksiyonda $r=0.38$ pozitif ($p=0,007<0.05$), enerji/ yorgunluk ile fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıklarında $r=0.423$ pozitif ($p=0,002<0.05$), enerji/ yorgunluk ile emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıklarında $r=0.372$ pozitif ($p=0,008<0.05$) yönde anlamlı bulundu. KF-36' nın alt parametrelerinin korelasyonunda Emosyonel iyilik hali ile fiziksel fonksiyonda $r=0.325$ pozitif ($p=0,021<0.05$), emosyonel iyilik hali ile fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıklarında $r=0.399$ pozitif ($p=0,004<0.05$), Emosyonel iyilik hali ile emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıklarında $r=0.481$ pozitif ($p=0,000<0.05$), Emosyonel iyilik hali ile enerji/ yorgunluklarında $r=0.717$ pozitif ($p=0,000<0.05$) yönde ilişkili sonuçlandı. Sosyal fonksiyon ile fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıklarında $r=0.491$ pozitif ($p=0,000<0.05$), sosyal fonksiyon ile emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıklarında $r=0.598$ pozitif ($p=0,000<0.05$), sosyal fonksiyon ile enerji/ yorgunluklarında $r=0.348$ pozitif ($p=0,013<0.05$), sosyal fonksiyon ile emosyonel iyilik halinde $r=0.475$ pozitif ($p=0,000<0.05$) yönde anlamlı bulundu. Ağrı ile fiziksel fonksiyonda $r=0.529$ ($p=0,000<0.05$), ağrı ile fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıklarında $r=0.301$ ($p=0,034<0.05$), ağrı ile enerji/ yorgunlukta $r=0.518$ ($p=0,000<0.05$), ağrı ile emosyonel iyilik halinde $r=0.412$ ($p=0,003<0.05$), ağrı ile sosyal fonksiyonda $r=0.345$ pozitif ($p=0,014<0.05$) yönde ilişkileri anlamlı tespit edildi. Genel sağlık ile fiziksel fonksiyonda $r=0.375$ pozitif ($p=0,007<0.05$), genel sağlık ile fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıklarında $r=0.476$ pozitif ($p=0,000<0.05$), genel sağlık ile emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıklarında $r=0.327$ pozitif ($p=0,020<0.05$), genel sağlık ile

enerji/ yorgunlukta $r=0.562$ pozitif ($p=0,000<0.05$), genel sađlık ile emosyonel iyilik halinde $r=0.658$ pozitif ($p=0,000<0.05$), genel sađlık ile sosyal fonksiyonda $r=0.383$ pozitif ($p=0,006<0.05$), genel sađlık ile ađrıda $r=0.539$ pozitif ($p=0,000<0.05$) yönde iliřkileri anlamlı bulundu.

BDÖ ile KF- 36' nın alt parametrelerinin iliřkilerine bakındıđında, BDÖ ile fiziksel fonksiyonda $r=-0.398$ negatif ($p=0,004<0.05$), BDÖ ile fiziksel sađlıđa bađlı rol kısıtlılıklarında $r=-0.413$ negatif ($p=0,003<0.05$), BDÖ ile emosyonel problemlere bađlı rol kısıtlılıklarında $r=-0.64$ negatif ($p=0,000<0.05$), BDÖ ile enerji/ yorgunlukta $r=-0.53$ negatif ($p=0,000<0.05$) yönde iliřkileri anlamlı bulundu. BDÖ ile emosyonel iyilik halinde $r=-0.501$ negatif ($p=0,000<0.05$), BDÖ ile sosyal fonksiyonda $r=-0.487$ negatif ($p=0,000<0.05$), BDÖ ile ađrıda $r=-0.386$ negatif ($p=0,006<0.05$), BDÖ ile genel sađlıkta $r=-0.352$ negatif ($p=0,012<0.05$) dođrultuda iliřkileri anlamlı bulundu.

SKE' nin KF- 36' nın alt parametreleriyle korelasyonunda; SKE ile enerji/ yorgunlukta $r=-0.39$ negatif ($p=0,005<0.05$), SKE ile emosyonel iyilik halinde $r=-0.537$ negatif ($p=0,000<0.05$), SKE ile sosyal fonksiyonda $r=-0.315$ negatif ($p=0,026<0.05$), SKE ile genel sađlıkta $r=-0.431$ negatif ($p=0,002<0.05$) yönde anlamlı iliřkili bulundu.

ESİ/ KF' nin KF-36' nın alt parametreleriyle ve SKE ile olan korelasyonunun sonucunda, ESİ/ KF ile enerji/ yorgunlukta $r=-0.446$ negatif ($p=0,001<0.05$), ESİ/ KF ile emosyonel iyilik halinde $r=-0.366$ negatif ($p=0,009<0.05$). Aynı zamanda ESİ/ KF ile SKE' de $r=0.354$ pozitif ($p=0,012<0.05$) iliřki bulundu.

Diđer deđiřkenler arasındaki iliřkilere bakıldıđında istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı ($p>0.05$).

DS' li çocukların kaba motor fonksiyon ve bađımsızlık düzeyinin ailelerin yařam kalitesine etkisini incelemek üzere KF-36' nın alt parametreleri ile KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM arasındaki iliřki deđerlendirildi.

6.2.1. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ölçümlerinin KF-36' nın alt parametreleri üzerine etkisinin belirlenmesi

Tablo 6.2.1.1. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ölçümlerinin “Fiziksel Fonksiyon” a etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	P	F	Model (p)	R ²
Fiziksel Fonksiyon	Sabit	70,890	3,617	0,001	1,328	0,277	0,020
	KMFSS	4,254	0,793	0,432			
	KMFÖ- 88	-0,183	-0,943	0,350			
	Wee- FIM	0,303	1,897	0,064			

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, GMFM-88, WeeFIM ile fiziksel fonksiyon alt parametresinin regresyon analizi anlamlı bulunmadı. (F=1,328; p=0,277>0,050).

Tablo 6.2.1.2. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM Ölçümlerinin “Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları” na etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	p	F	Model (p)	R ²
Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları	Sabit	59,195	1,356	0,182	0,643	0,591	0,022
	KMFSS	-5,097	-0,427	0,671			
	KMFÖ- 88	0,052	0,121	0,904			
	Wee- FIM	0,053	0,149	0,882			

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, GMFM-88, WeeFIM ile fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıkları alt parametresinin regresyon analizi anlamlı bulunmadı (F=0,643; p=0,591>0,050).

Tablo 6.2.1.3. KMFSS, KMFÖ-88, Wee- FIM ölçümlerinin “Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları” na etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	p	F	Model (p)	R ²
Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları	Sabit	80,105	1,554	0,127	0,806	0,497	0,012
	KMFSS	-1,017	-0,072	0,943			
	KMFÖ- 88	-0,170	-0,332	0,741			
	Wee- FIM	-0,204	-0,486	0,629			

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ile emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıkları alt parametresinin regresyon analizi anlamlı bulunmadı (F=0,806; p=0,497>0,050).

Tablo 6.2.1.4. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM Ölçümlerinin “Enerji/ Yorgunluk” a etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	P	F	Model (p)	R ²
Enerji Yorgunluk	Sabit	51,999	2,263	0,028	0,617	0,608	0,024
	KMFSS	4,128	0,657	0,515			
	KMFÖ-88	-0,083	-0,362	0,719			
	WeeFIM	0,102	0,548	0,587			

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, GMFM- 88, Wee- FIM ile enerji/ yorgunluk kısıtlılıkları alt parametresinin regresyon analizi anlamlı bulunmadı (F=0,617; p=0,608>0,050).

Tablo. 6.2.1.5. KMFSS, KMFÖ- 88, Wee- FIM ölçümlerinin “Emosyonel İyilik Hali” ne etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	P	F	Model (p)	R ²
Emosyonel İyilik Hali	Sabit	51,694	2,761	0,008	1,811	0,158	0,047
	KMFSS	6,496	1,268	0,211			
	KMFÖ-88	-0,119	0,639	0,526			
	WeeFIM	0,192	1,257	0,215			

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, KMFÖ- 88, Wee- FIM ile emosyonel iyilik hali kısıtlılıkları alt parametresinin regresyon analizi anlamlı bulunmadı (F=1,811; p=0,158>0,050).

Tablo.6.2.1.6. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ölçümlerinin “Sosyal Fonksiyon” a etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	P	F	Model (p)	R ²
Sosyal Fonksiyon	Sabit	90,997	3,765	0,000	0,789	0,506	0,013
	KMFSS	-4,672	-0,707	0,483			
	KMFÖ-88	-0,359	-1,496	0,141			
	WeeFIM	0,217	1,100	0,277			

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, GMFM- 88, Wee- FIM ile sosyal fonksiyon kısıtlılıkları alt parametresinin regresyon analizi anlamlı bulunmadı (F=0,789; p=0,506>0,050).

Tablo 6.2.1.7. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM Ölçümlerinin “Ağrı” ya etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	P	F	Model (p)	R ²
Ağrı	Sabit	79,037	3,787	0,000	1,340	0,273	0,020
	KMFSS	-0,642	-0,113	0,911			
	KMFÖ-88	-0,347	-1,677	0,100			
	WeeFIM	0,279	1,641	0,108			

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88,
WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, GMFM-88, WeeFIM ile ağrı kısıtlılıkları alt parametresinin regresyon analizi anlamlı bulunmadı (F=1,340; p=0,273>0,050).

Tablo 6.2.1.8. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM Ölçümlerinin “Genel Sağlık” a etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	P	F	Model (p)	R ²
Genel Sağlık	Sabit	49,439	2,482	0,017	1,113	0,354	0,007
	KMFSS	5,366	0,985	0,330			
	KMFÖ-88	-0,115	-0,583	0,563			
	WeeFIM	0,189	1,166	0,250			

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88,
WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, GMFM- 88, Wee- FIM ile genel sağlık kısıtlılıkları alt parametresinin regresyon analizi anlamlı bulunmadı (F=1,113; p=0,354>0,050).

6.3.KMFSS, KMFÖ-88, WEEFIM Ölçümlerinin BDÖ, SKE, ESİ/ KF Değerlendirme Anketleri ile Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi

Tablo 6.3.1. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ölçümlerinin BDÖ' ye etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	P	F	Model (p)	R ²
BDÖ	Sabit	-7,885	-0,897	0,374	2,443	0,076	0,081
	KMFSS	4,569	1,900	0,064			
	KMFÖ-88	0,123	1,411	0,165			
	WeeFIM	0,078	1,092	0,281			

BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği, KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, GMFM-88, WeeFIM ile BDÖ' nün regresyon analizi anlamlı bulunmadı (F=2,443; p=0,076>0,050).

Tablo 6.3.2. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ölçümlerinin SKE' ye etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	P	F	Model (p)	R ²
SKE	Sabit	39,520	4,198	0,000	0,995	0,404	0,001
	KMFSS	0,600	0,233	0,817			
	KMFÖ-88	0,141	1,511	0,138			
	WeeFIM	-0,110	-1,436	0,158			

SKE: Sürekli Kaygı Envanteri, KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ- 88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, GMFM-88, WeeFIM ile SKE' nin regresyon analizi anlamlı bulunmadı (F=0,995; p=0,404>0,050).

Tablo 6.3.3. KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ölçümlerinin ESİ/ KF' ye etkisi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	β	T	P	F	Model (p)	R ²
ESİ/ KF	Sabit	91,321	2,659	0,011	0,199	0,897	0,052
	KMFSS	-0,625	-0,067	0,947			
	KMFÖ-88	0,123	0,362	0,719			
	WeeFIM	-0,204	-0,728	0,470			

ESİ/ KF: Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu, KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, KMFÖ-88: Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü- 88, WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

KMFSS, GMFM-88, WeeFIM ile ESİ/ KF' nin regresyon analizi anlamlı bulunmadı (F=0,199; p=0,897>0,050).

7. TARTIŞMA

Down Sendromlu çocuklar genetik faktörlere bağılı olarak motor gelişim basamaklarına akranlarından çok daha geç ulaşmaktadır. Erken gelişim döneminde sağlıklı bir büyüme süreci yaşayamayan çocukların ebeveynlerinde depresyon, stres, hayal kırıklığı, kaygı gibi duygu durum bozuklukları görülebilmektedir (5,6,69,110). Çalışmamız Down Sendromu tanısı alan çocukların kaba motor fonksiyon seviyeleri ve bağımsızlık düzeylerinin ebeveynlerin yaşam kalitesine ve psikolojik durumuna olan etkisini belirlemek amacıyla planlandı. Çalışmaya 50 DS tanısı almış birey ve ebeveynleri dahil edildi. Çocukların kaba motor fonksiyonu KMFÖ-88 ve KMFSS ile, bağımsızlık düzeyi WeeFIM ölçüm anketi ile belirlendi. Ebeveynlerin yaşam kalitesi KF-36 ile, depresyon düzeyi BDÖ ile, stres düzeyi ESİ/KF ile, kaygı durumu SKE ile değerlendirildi.

Lin et al (111) 6 yaşın altındaki DS' li çocuklara yönelik erken müdahale programlarının, kognitif becerilerini geliştirmelerinde ve bağımsız yaşama teşvik etmek için, bilişsel terapilerini güçlendirmede yardımcı olabileceğini belirtmiştir. Bu süreçte dil, mesleki işlevler, fiziksel ve duyuşsal entegrasyonlar, özel eğitim ve sosyal davranış yeteneklerini geliştiren eğitimler yer almaktadır. Programlar; doktorlar, fizyoterapistler, mesleki terapistler, psikologlar ve ebeveynler tarafından hazırlanmalıdır. İlgili ebeveynlerin ise programların çocuklar üzerindeki etkinliğini arttırabileceği belirtilmiştir. Leonard et al (112) DS' li bireylerin mental retardasyon, aşırı eklem esnekliği, hipotoni, işitme kaybı ve görme bozuklukları gibi bir dizi karakteristik özelliği ile farkındalık ve öz bakımda gecikmiş bir bağımsızlık düzeyine sahip olduğunu bildirmiştir. Bu sebeple çocukların okula başlamadan önce bir fizyoterapist ve mesleki terapist tarafından değerlendirilip rehabilite edilmesi gerektiğini öngörmüştür. Literatürdeki bu bilgilerle paralel olarak çalışmamıza dahil edilen bireyler, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde rehabilite edilen çocuklar ve ebeveynlerinden seçilmiştir.

DS ile ilgili prevalans çalışmalarına bakıldığında, bazı çalışmalar DS' li bireylerde erkek cinsiyetinin daha yüksek olduğuna işaret etmektedir (113-116). Çalışmamızdaki DS' li çocuklar %54 oranında erkek cinsiyetinden oluşmaktaydı. DS' li çocuklarda kalp hastalığı görülme sıklığı %44 ile %76 arasında olduğu bildirilmiştir (117-121).

Çalışmamızdaki olgularda kalp hastalıkları literatürle benzer olarak, karşılaşılan kliniksel problemlerde ilk sırada ve %64 oranındaydı.

Literatürde ebeveynlerin eğitim durumlarının düşük düzeyde olduğu ve umutsuzluk düzeyi ile negatif yönde ilişkili olduğu bildirilmiştir (116,122,123). Çalışmamıza katılan ebeveynlerin eğitim düzeyleri değerlendirildiğinde; %70 oranında okur-yazar olmayan, ilkokul ve ortaokul mezunlarından oluşmaktadır. Çalışmamızda; ebeveynlerin sosyal güvence durumu, birlikte yaşadığı aile tipi ve çocuk sayısı gibi yaşam kalitesini etkileyen faktörler incelendi. Ailelerin sosyal destek düzeyini değerlendiren bir çalışmada; ailelerin tamamının sosyal güvencesi bulunmakta, %86'sı çekirdek aile tipinde yaşamakta ve %89'unun 1'den fazla çocuğa sahip olduğu bildirilmektedir (123). Çalışmamızdaki ebeveynler ise literatürle benzer oranlara sahipti. %88' inin sosyal güvencesi bulunmakta, %76'sı çekirdek aile tipinde yaşamakta ve %95'inin 1'den fazla çocuğu bulunmaktaydı. %50 oranında DS' li çocukların ebeveynlerinin bulunduğu bir çalışmada, yüksek oranda çocukların anneleriyle en iyi iletişime sahip olduğu belirtilmiştir (124). Çalışmamızda literatürle aynı doğrultuda, en iyi iletişimi anne ile kuran çocuklar %86 oranındaydı. DS' li çocuklar üzerine İsveç'te yapılan bir araştırmada DS' li çocuğa sahip annelerin %74' ü ve sağlıklı çocuğa sahip annelerinin %55' i yarı zamanlı çalıştığı bilgisi verilmiştir. Yarı zamanlı çalışan ebeveynlerin sayısının çocuklar büyüdükçe azalmasına rağmen, 11-16 yaş arası DS' li çocukların ebeveynlerinin çalışmaya devam etme oranı %42 olarak bildirilmiştir (125). Türkiye'de yapılan çalışmalarda ev hanımı olan annelerin oranları %85,7- %96 olarak belirlenmiştir (116,123). Bizim çalışmamızdaki annelerin ise %84' ü ev hanımıdır. Barnett et al (126) çalışmasında; DS' li çocukların annelerinin, çocuklarına karşı daha duyarlı olduğunu ve babalara oranla mesleki etkinliklerinde daha fazla taviz verdiklerini tespit etmiştir. Elde ettiğimiz veriler Barnett'in çalışma sonuçlarıyla paralellik göstermektedir.

Türkiye'de yapılan çalışmalar, engelli bireylerin ailelerinin ekonomik durumlarını genellikle düşük veya orta seviyede olarak belirlemiştir (116,127). Emerson et al (128) çalışmasında refah ve iyilik durumunun düşük olmasını sosyoekonomik durumla ilişkilendirmiştir. Bizim çalışmamızda gelir durumu literatüre benzer olarak %72 oranında düşük düzeydeydi.

Gören (129) çalışmasında Down Sendromlu çocuğa sahip annelerde; temel destek ihtiyaçları, fiziksel iş yükü gibi ya da derdini paylaşma gibi birtakım maddi ve manevi ihtiyaçları olduğunu tespit etmiştir. Lin et al (111) çalışmasında DS' li çocukların ergenlik dönemine kadar, günlük işleri için kendilerine bakım verenlerden daha spesifik yardıma ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir. Çocukların kişisel bakım, farkındalık ve hareketlilik alanlarında daha fazla bağımsızlık için gereken terapötik müdahalelere daha fazla başvuruda bulunabileceklerini; ayrıca annelerin, DS' li çocuğun özel ihtiyaçları olduğunda, babalardan daha fazla çocuk bakımı üstlendiği belirtilmiştir. Yapılan başka bir çalışmada annelerin bir çocuğun özel ihtiyaçları olduğunda babalardan daha fazla çocuk bakımı üstlendiği vurgulanmıştır (130). Hedov et al (131) yaptığı çalışmada ise DS' li çocuğa bakan annelerin, babalara göre çocuklarına çok daha fazla zaman harcadıklarını bildirmiştir. Çalışmamızda literatürle benzer şekilde %96 oranında çocuk bakımını anne üstlenmişti ve bakıcı yardımı sadece %14 oranındaydı. Bu durumun aile stres düzeyini arttırmış olabileceğini düşünmekteyiz.

Akkök' ün (132) engelli bireylerin aileleri ile yaptığı çalışmasında, ebeveynlerin çocuklarının özründen dolayı kendisini sosyal yaşamdan soyutladığını belirtmiştir. Engelli çocuğun bakımında karşılaşılan güçlükler ve bu güçlüklerin yaşattığı kısıtlanmış sosyal hayatın ailelerdeki stres düzeyini artırdığı bildirilmiştir (9). Gelişimsel engelli çocukların ebeveynlerinin sağlıklı çocukların ebeveynleriyle karşılaştırıldığı bir çalışmada, engelli ailelerinin çocuklarıyla ilişkili olarak çok daha yüksek bir stres yaşadığı görülmüştür (133). Huiracocha et al (7) araştırmasında DS' li çocuklar ve ailelerinin, toplumdan soyutlanma ve dışlanma ile karşı karşıya olduğunu tespit etmiştir. Bu durum bazı ailelerin DS' li çocuklarına iyi bir yaşam kalitesi sunmalarını zorlaştırmaktadır ve stres düzeyini artırmaktadır. DS' li bireylerin ebeveynlerinin stres düzeyini inceleyen bir çalışmada ebeveynlerin %44'ü stresli olarak algılanmıştır (125). Çalışmamızda ebeveynlerin ESI/ KF' nin gruplarına göre dağılımı; 50 ebeveyn den 1' i sınırlı stres düzeyinde, 6'sı yüksek stres düzeyinde ve 16' sı çok yüksek stres düzeyinde bulundu. Ebeveynlerin %46'sı literatürle benzer oranda stresli tespit edildi. Bu çalışmaların aksine aile stres durumu alanındaki erken araştırmalar; DS' li çocuğa sahip ebeveynlerin diğer zihinsel engelli ve otizmi olan çocukların ebeveynlerinden daha düşük düzeyde stres yaşadığını göstermiştir (134).

Ebeveynlerin stres düzeyi ile çocuklarına ayırdıkları günlük bakım süresi arasındaki ilişkiye bakıldığında; Hedov et al (131) çalışmasında çocuk bakımı için günde 8 saatten fazla zaman harcayan DS ebeveynlerinin, diğer engelli çocuğa bakım veren ebeveynlere göre stres düzeyi daha yüksek bulunmuştur. DS' li çocuğa sahip annelerin %70' i DS' li çocuğa sahip babaların %30' una kıyasla, DS' li çocuğun doğrudan bakımı için her gün 3 saat veya daha fazla zaman harcadığı belirtilmiştir (125). Aynı zamanda DS' li çocuğuyla daha fazla vakit geçiren annelerin yüksek düzeyde psikolojik stres yaşadıkları ve babalara kıyasla daha düşük özgüvene sahip oldukları bildirilmiştir (135). Çalışmamızda literatürle benzer olarak ebeveynlerin %72 'si çocuklarıyla 5 saatten fazla, %92 si 3 saatten fazla zaman geçirmektedir ve bu durumun ebeveyn stresini arttırdığı düşünülmektedir.

Down Sendromlu çocukların literatürdeki kaba motor fonksiyonlarını belirlemek amacıyla yapılan çalışmalar incelendiğinde; çocukların özellikle 3-6 yaşları arasındaki gelişim sürecinin daha yavaş ilerlediği belirlenmiştir. Bu durumun nedeni olarak da denge, hız, koordinasyon gibi kompleks beceri gerektiren davranışlarla bu sürecin ilerlemesi gerektiğini ve bu durumun çocuklarda yetersiz olduğunu ifade etmişlerdir. (137). Palisano et al (3) 121 DS' li çocuk ile yaptıkları çalışmada, bireylerin ortalama 18 ay- 3 yaş arası bağımsız ayakta durabildiklerini ve yürüyebildiklerini; 3-6 yaş arası koşabildiklerini, bağımsız merdiven inip çıkabildiklerini ve zıplayabildiklerini belirtmişlerdir. Aynı çalışmada bireylerin %14' ünün 18. ayda, %40' ının 24. ayda, %78' inin 30. ayda yürüyebildikleri bildirilmiştir. Haley (136) tarafından yapılan bir çalışmada 2-24 aylık Down Sendromlu bireylerin sağlıklı bireylerle motor becerilerin ve postüral kontrolün kazanılmasına yönelik davranışları kıyaslandığında; gelişimin motor becerilerin kazanılmasıyla yakından ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Palisano et al (137) çalışmasında, çocukların KMFÖ' de bulunan tüm kaba motor fonksiyonlarını 6 yaşına kadar elde edemediklerini göstermiştir. Çalışmamız literatürdeki DS' li çocukların kaba motor gelişimini inceleyen araştırmalarla benzer olarak, 6 yaşına kadar olan DS' li bireylerden seçildi. Değerlendirmeler sonucunda kaba motor fonksiyonunu belirlemek amacıyla kullandığımız KMFÖ-88 ölçümünden tam puan alan birey tespit edilemedi.

WeeFIM günlük faaliyetlerle değerlendirilen ve bağımsızlık düzeyini belirleyen bir ölçümdür. Çok sayıda engelli katılımcının güçlü ve zayıf yönlerini hızlı ve doğru bir şekilde değerlendirebildiği için literatürde önem taşımaktadır. Uyum, zeka veya iletişimi değerlendirmede daha ayrıntılı diğer psikolojik testlere göre zayıf niteliktedir. WeeFIM' in çok fazla çalışmada kullanılmasının temel sebebi ise uygulama süresinin daha az olmasıdır (138). DS' li çocuklarla yapılan bir çalışmada WeeFIM ölçümünün çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeylerini yansıtmada faydalı olduğu belirlenmiştir (111). WeeFIM' in DS' li çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık düzeyini iyi yansıtması sebebiyle, çalışmamızdaki çocuklara bağımsızlık düzeyini değerlendirmede kullanılmıştır.

30 DS' li bireyin ebeveynlerinin yaşam kalitesinin WHOQOL- BREF ile değerlendirildiği bir çalışma; psikolojik etki alanının, yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde en düşük puana sahip olduğunu ve ebeveynlere psikolojik destek sunulması gerektiğini bildirmiştir (10). Başka bir çalışmada ebeveynlerin sağlık alanında eğitim alması ve gerekli desteğin verilmesi; bununla beraber derdini paylaşması ve anlaşılması açısından çevresinden veya kurumlardan destek alması gerektiği belirtilmiştir (129). Bu bağlamda engelli çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik açıdan destek alması gerekmektedir (13). Bizim çalışmamızda ebeveynlerin %10' u psikolojik destek almıştır. Bu da bize literatürle aynı doğrultuda çalışmaya katılan ebeveynlerin psikolojik yardıma ihtiyaç duyduğunu gösterip, yeterli yönlendirme yapılmadığını ortaya koymuştur. 161 DS' li çocuğun annesinin katıldığı bir çalışmada, annelerin yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. Annelerin yaklaşık olarak yarısı yaşam kalitelerinin ne iyi ne de kötü olduğunu belirtmiş, değerlendirildiği ölçekteki çevresel destek parametresine en düşük puanı vermişlerdir (139). Hedov et al (131) DS' li çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini KF-36 ile değerlendiren çalışmada, annelerin Vitality (Enerji/ Yorgunluk) ve General Health (Genel Sağlık) alanındaki alt ölçeklerin puanı DS' li çocukların babalarının ve sağlıklı çocuğa sahip annelerinin puanlarına göre çok daha düşük olduğunu bildirmiştir. DS' li çocuğa sahip annelerin katılımının %96 olduğu çalışmamızda da KF-36' nın "Enerji/ Yorgunluk" alt parametresinin ortalama değeri 58 ve "Genel Sağlık" alt parametresinin ortalama değeri 60 olarak, orta düzeyde bulundu. Brown et al (140) 33' ünün DS' li olduğu 51 gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini araştırmak

amacıyla yaptığı çalışmada, genel memnuniyetin DS' li bireylerinin ebeveynlerinde % 50' nin altında olduğunu belirtmiştir. Bununla birlikte boş vakti değerlendirme, yaşamdan zevk alma, gelecek ve kariyer planlaması algılarının gelişimsel geriliği olan bireylere göre DS' li bireylerin ailelerinde önemli ölçüde yüksek çıkmıştır. Çalışmamızda ebeveynler KF-36' nın alt ölçeklerinden “Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları” na ortalama 57, “Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları” na ortalama 55 puan vererek, yaşam kalitelerinin orta düzeyde kısıtlandığını ifade etmiştir. Bu durum bize, Brown et al' ın çalışmasıyla benzer doğrultuda ebeveynlerin genel memnuniyetinin düşük olduğunu göstermektedir.

Çalışmamızda KF- 36' nın alt parametrelerinin birbiri ile olan ilişkisini incelediğimizde, “Emosyonel Problemlere Bağlı Rol Kısıtlılıkları” ile “Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları” arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki tespit edildi. Aynı zamanda “Enerji/ Yorgunluk”, “Genel Sağlık”, “Sosyal Fonksiyon” ve “Emosyonel İyilik Hali” parametreleri arasında benzer doğrultuda bir ilişki görüldü. Ebeveynler KF- 36 alt parametrelerinden “Genel Sağlık”a ortalama 60 puan vererek, fiziksel sağlığa bağlı orta düzeyde bir memnuniyetleri olduğunu belirtti. “Ağrı” alt parametresinin “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Kısıtlılıkları”, “Enerji/ Yorgunluk”, “Emosyonel İyilik Hali” ve “Sosyal Fonksiyon” alt parametreleriyle korelasyonunda pozitif yönde ilişkili bulunması, bize fiziksel sağlığa bağlı memnuniyetsizlik durumunun ağrı ile ilişkilendirilebileceğini düşündürdü. Literatürde DS' li bireylerin ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin incelendiği araştırmalarda, KF-36' nın alt ölçeklerinin korelasyonuna bakıldığı herhangi bir çalışmaya rastlanmadı.

0-3 yaş arası DS' li çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi, depresyon, kaygı ve tükenmişlik düzeyinin değerlendirildiği bir çalışmada, ebeveynlerin yaşam kalitesinin ve psikolojik durumunun erken dönemde bile olumsuz yönde etkilendiğini bildirmiştir (11). Uğuz ve ark (141) 80'inin zihinsel veya bedensel engele sahip olduğu 169 çocuk üzerinde yaptığı bir çalışmada, annelerin depresyon düzeylerini belirlemiştir. Çalışma sonucunda engelli çocukların anneleri, sağlıklı çocukların annelerine göre daha depresif bulunmuştur. Aynı doğrultudaki Aysan ve Özben'in (142) araştırmasında da engelli bireylerin annelerinin sağlıklı bireylerin annelerine göre depresyon düzeyinin

daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Başka bir çalışmada Dereli ve Okur (143) engelli bireylerin ailelerinin depresyon düzeyini belirlemek amacıyla BDÖ anketini kullanmış ve ebeveynlerin yüksek oranda depresif olduklarını bildirmişlerdir. Engelli çocuğun ailesine verilecek psikolojik rehberlik, tanı konulduğu andan itibaren çocuğuyla olan uyum sürecini destekleyecektir (13). Çalışmamızda literatürle benzer olarak ebeveynlerin depresyon düzeyini belirlemek amacıyla BDÖ anketi kullanıldı. Hafif, orta ve yüksek depresif olarak gruplandırılan katılımcılar %60 oranında bulundu. Ebeveynlerin %90' ı hiç psikolojik destek almamıştı. Psikolojik destek alan grubun %20' si 3, %20' si 4, %20' si 5, %20' si 15 ve %20' si 20 seans destek almıştı. Ebeveynlerin aldığı seans sayılarına incelendiğinde, yeterli düzeyde destek alamadıklarını ve bu konuda herhangi bir yönlendirme yapılmadığını düşünmekteyiz. Çalışmamızda BDÖ sonuçları ile KF- 36 alt parametreleri olan; “Enerji/ Yorgunluk”, “Emosyonel İyilik Hali”, “Sosyal Fonksiyon” ve “Genel Sağlık” alanlarında negatif yönde bir ilişki belirlendi. Bu durum bizlere DS’ li bireylerin ebeveynlerinin depresyon düzeyinin yaşam kalitesine etki ettiğini gösterdi. Bu bağlamda çalışmaya dahil edilen farklı düzeylerde depresif olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin düşük olduğu sonucuna varıldı.

Aralarında DS’ li çocukların bulunduğu bir çalışmada annelerin umut ve kaygı düzeyleri değerlendirilmiştir. Çalışma; umudun strese karşı koruyucu bir faktör olduğunu, yüksek umutları olan annelerin daha az endişe duyduğunu bildirmiştir (144). Engelli bireylerin ebeveynlerindeki durumluluk, sürekli kaygı ve yaşam doyumunu inceleyen bir çalışmada; Durumluluk- Sürekli Kaygı Envanteri ve Yaşam Doyum Ölçeği kullanılarak, 407 ebeveyn değerlendirilmiştir. Çocukların engel durumu; durumluluk, sürekli kaygı ve yaşam doyumunu etkilerken, cinsiyeti sadece sürekli kaygı düzeyini etkilemiştir (8). Serebral Palsili çocukların bağımsızlık düzeylerinin ebeveynlerin kaygı durumuna olan etkisini Durumluluk- Sürekli Kaygı Envanteri ile inceleyen bir çalışmada, bağımsızlık düzeyleri ile kaygı düzeyleri arasında doğru orantıda bir ilişki bulunmuştur (145). Engelli çocuğa sahip annelerinin sürekli kaygı düzeyi ile durumluluk kaygı düzeylerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada sürekli kaygı düzeyi 20-30 yaş arası 45, 30-40 yaş arası 47 değerinde belirlenmiştir (146). Kaygı durumunu değerlendiren başka bir çalışmada Down Sendromlu ebeveynlerin kaygı düzey durumu puanı 45 olarak sonuçlanmıştır (12). Çalışmamızda

literatürle benzer olarak ebeveynlerdeki kaygı düzeyini belirlemek için SKE kullanıldı ve sonucu ortalama 44 değerinde çıktı. Bu durum bizlere ebeveynlerin kaygı durumunun yüksek olduğunu bildirdi. SKE bulguları ile KF-36' nın alt parametrelerinden elde edilen sonuçların korelasyonunda; “Enerji/ Yorgunluk”, “Emosyonel İyilik Hali”, “Sosyal Fonksiyon” ve “Genel Sağlık” ile negatif yönde bir ilişki tespit edilmiştir. Aynı zamanda SKE ile ESİ/KF ölçeklerinin sonuçlarının ilişkisine bakıldığında pozitif yönde bir ilişki bulunmuştur. Çalışmamızın sonuçlarından yola çıkarak; ebeveynlerdeki kaygı durumu ile stres düzeyinin, birbiri ile ilişkili olduğu ve yaşam kalitesini etkilediği fikrine varmaktayız.

KMFSS, GMFM-88 ve WeeFIM arasındaki korelasyona bakıldığında; KMFÖ-88 ile KMFSS arasında ve WeeFIM ile KMFSS arasında negatif yönde anlamlı ilişkili ve WeeFIM ile KMFÖ-88 arasında pozitif yönde anlamlı ilişkili olduğu tespit edildi. Bu doğrultuda DS' li bireylerin kaba motor fonksiyon gelişiminin bağımsızlık düzeyine olumlu yönde etkisi olduğu sonucuna varıldı. Engelli çocukların bağımsızlık düzeylerinin bakım verenlerin yaşam kalitelerine olan ilişkisi inceleyen bir çalışmada, çocuğun kognitif becerisinin ailenin yaşam kalitesini etkilediğini, kognitif becerisi yüksek olan çocukların ailelerinde yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu belirtilmiştir (147). Çalışmamızda KMFSS, GMFM-88 ve WeeFIM skorlarının; KF-36 alt ölçekleri, BDÖ, SKE ve ESİ/ KF ile korelasyon analizleri incelendiğinde ölçekler arasında anlamlı bir ilişki bulunamadı. Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçlara göre DS' li bireylerin kaba motor fonksiyonları geliştikçe bağımsızlık düzeylerinin arttığı görüldü. Çocuğun bakımıyla ilgilenen ebeveynlerde stres, depresyon, kaygı düzeylerinin yüksek olduğu, yaşam kalitesinin ise bu doğrultuda düşük olduğu sonucuna varıldı. Yaptığımız değerlendirmeler sonucunda, çocukların kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyleri ile ebeveynlerdeki yaşam kalitesi ve psikolojik durumuyla arasında anlamlı bir ilişki bulunamadı.

DS' li çocukların son zamanlarda gelişen teknoloji, yapılan bilgilendirmeler, çeşitli dernek ve kuruluşların faaliyetleri, diğer engelli bireylere göre toplumda daha kabul edilebilir bir anomali olmasına zemin hazırlamaktadır. Bu doğrultuda hamilelik döneminde alınan erken tanıyla birlikte, ailenin kendini gelişimsel sürece hazırladığı, çocuğun kaba motor gelişimini ve bağımsızlık düzeyini kendisine kabul edilebilir

kıldığı fikrine varılmaktadır. Ayrıca çalışmamızın fizyoterapi ve rehabilitasyon alan bireylerden seçilmesi sebebiyle ailenin, çocuğun motor gelişimi ve bağımsızlık sürecini profesyonelce takip edebildiği bilinmektedir. Fizyoterapi ve rehabilitasyon programının gerek aldıkları sorumluluk gerekse süreci takip eden kişiler ve buldukları sosyal çevreyle kurduğu iletişim açısından DS' li bireyler kadar ailelerinin yaşam kalitesine de etki ettiği düşünülmektedir. Bu sebeple DS' li bireylerin herhangi bir rehabilitasyon programına dahil olmayan ve çocuğunun özel durumuyla ilgili yeterli bilgilendirme almayan ebeveynleriyle benzer nitelikte araştırmalar yapılması önerilmektedir.



8. SONUÇ

Fizyoterapi ve rehabilitasyon alan 50 DS' li çocuğun kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyinin, ebeveynlerinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelenmesi amaçlanan çalışmamızın sonuçları aşağıda verilmiştir.

- DS' li bireylerin kaba motor fonksiyonları geliştikçe bağımsızlık düzeylerinin arttığı belirlendi.
- Ebeveynlerin %36' sının hafif depresif , %22' sinin orta depresif ve %2' sinin şiddetli depresif olduğu gözlemlendi.
- Ebeveynlerin %2' sinin sınırlı stres düzeyine, %12' sinin yüksek stres düzeyine, %32' sinin çok yüksek stres düzeyine sahip olduğu bulundu.
- Ebeveynlerin kaygı durumunun yüksek olduğu belirlendi.
- KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ile KF-36' nın alt parametreleri arasında ilişki bulunmadı.
- KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ile BDÖ arasındaki ilişkiyi belirlemek üzere yapılan regresyon analizi anlamlı bulunmadı.
- KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ile SKE arasında ilişki yok olarak belirlendi.
- KMFSS, KMFÖ-88, WeeFIM ile ESİ/ KF arasında herhangi bir ilişki olmadığı sonucuna varıldı.

LİMİTASYONLAR

- Çalışmamız 50 DS' li birey ve ebeveynlerinden oluşmaktaydı. Katılımcıların sayısı arttırılarak çalışma daha geniş kapsamlı bir hale getirilebilirdi.
- Çalışmamızda çocuklara bakım verenler “ebeveyn” olarak ele alındı ve ebeveynlerden sadece biri çalışmamıza katıldı. Anne ve babalar ayrı değerlendirilerek, bakım yükünü daha çok üstlenen kişinin yaşam kalitesi noktasında farkındalık oluşturulabilirdi.
- Çalışmamızdaki ebeveynlerin %70' i okur-yazar olmayan, ilkokul ve ortaokul mezunlarından oluşmaktaydı. Ebeveynler eğitim düzeyleri doğrultusunda, yüksek eğitim düzeyine sahip olan ve olmayan şeklinde gruplandırılıp; motor gelişim basamaklarında ebeveyn eğitim seviyesinin yaşam kalitesine olan etkisi belirlenebilirdi.
- Çalışmamızda aile içi faktörler incelendi fakat ailenin içinde bulunduğu ortam, dahil olduğu kültürel değerler, yaşadığı yer veya bölge, sahip olduğu imkanlar veya bölgenin imkanları değerlendirilmedi. Bahsettiğimiz faktörler ayrı ayrı ele alınarak ebeveynlerin sahip olduğu imkanlar tespit edilip, bu doğrultuda ebeveyni uygun koşullara yönlendirmeye zemin hazırlanabilirdi.
- Çocukların kaba motor fonksiyon seviyesini artırmak için düzenli gittiği rehabilitasyon merkezlerinin yaşam kalitelerine etkisini belirlemek amaçlı, ebeveynlerin rehabilitasyon merkezlerinden beklenti ve memnuniyet durumu değerlendirilebilirdi.
- Aynı yaş grubundaki DS' li bireylerin kaba motor fonksiyonları gelişimi ve bağımsızlık düzeylerinin, kaba motor fonksiyon etkilenimine göre aynı şekilde ebeveynin çocuktan beklentisi ve yaşam kalitesine etkisi incelenebilirdi.

9. KAYNAKLAR

1. Beqaj S, Tërshnjaku EE, Qorolli M, Zivkovic V. **Contribution of Physical and Motor Characteristics to Functional Performance in Children and Adolescents with Down Syndrome: A Preliminary Study. Medical science monitor basic research, 24: 159, 2018.**

2. Roizen NJ, Magyar CI, Kushner ES. A community cross-sectional survey of medical problems in 440 children with Down syndrome in New York State. *J Pediatr.* 164(4); 871–75, 2014.

3. Palisano RJ, Walter SD, Russell DJ, Rosenbaum PL, Ge'mus M, Galuppi BE, et al. Gross motor function of children with Down Syndrome: Creation of motor growth curves. *Arch Phys Med Rehabil* 82: 494-500, 2001.

4. Akođlu G. Ailelerle İlişki Temelli Ekip Oluşturma. Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar (s.51-102) Çeviri: Gönül Akçamete. Nobel Akademik, Ankara, 2011.

5. Tekinarslan IC. A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychol Rep.* 112(1); 266-287, 2013.

6. Bahar A, Bahar G, Savaş HA, Parlar S. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi, *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi.* 4(11); 97-112, 2009.

7. Huiracocha L, Almeida C, Huiracocha K, Arteaga J, Arteaga A, Blume S. Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care* 21(4); 488-497, 2017.

8. Deniz ME, Dilmaç B, Arıcağ OT. Engelli Çocuđa Sahip Olan Ebeveynlerin Durumluk Sürekli Kaygı ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Uluslar arası İnsan Bilimleri Dergisi,* 6 (1); 953-68, 2009.

9. Akmeşş PP, Mutlu A, Günel MK. Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. *American Journal of Family Therapy,* 50: 236–40, 2007.

10. Buzatto LL, Beresin R. Quality of life of parents with Down syndrome children. *Einstein* 6(2); 175-81, 2008.
11. Dinc GS, Cop E, Tos T, Sari E, Senel S. 0-3-Year-Old Children with Down Syndrome: Effects on Quality of Life of Mothers. *Pediatrics International*, 2019.
12. Çengelci B. "Otizm ve Down Sendrom'lu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması." *Ege Eğitim Dergisi* 10(2); 1-23, 2009.
13. Ciğerli Ö, Topsever P, Alvur TM, Görpelioglu S. Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3); 75-81, 2014.
14. Sarı HY. Zihinsel Yetersiz Bireylerin Sağlık Sorunları. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 9(2); 145-50, 2010.
15. Veijerman ME, Fruth VM, Nooedegraaf VA, Wouwe JP, Broers CJM, Gemke RJ. Prevalence, Neonatal Characteristic and, Frist-Year Mortality of Down Syndrome: A National Study. *The Journal of Pediatrics* 152(1); 15-19, 2008.
16. Day SM, Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Mortality and Causes of Death in Persons with Down Syndrome in California. *Developmental Medicine & Child Neurology* 47: 171–76, 2005.
17. Kortenhorst MS, Hazekamp MG, Rammeloo LA, Schoof PH, Ottenkamp J. Complete Atrioventricular Septal Defect in Children with Down's Syndrome: Good Results of Surgical Correction at Younger and Younger Ages. *Ned Tijdschr Geneesk* 149(11); 589-93, 2005.
18. Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. Mortality Associated with Down's Syndrome in the USA from 1983 to 1997: A Population-Based Study. *The Lancet* 359: 1019–25, 2002.
19. Mendonca GV, Pereira FD, Fernhall B. Reduced Exercise Capacity in Persons with Down Syndrome: Cause, Effect, and Management. *Therapeutics and Clinical Risk Management* 6: 601–10, 2010.

20. Temoçin AK, Ulucan H, Ünüvar T, Soylu S, Türkmen M. Translokasyon Tipi Bir Down Sendromlu Olguda Konjenital Hipotiroidizm. Adnan Menderes Üniversitesi Tıp fakültesi Dergisi 6(2); 35-38, 2005.
21. Bişkin F, Duranoğlu Y, Altın M. Ocular Findings in Patients with Down Syndrome. Türkiye Klinikleri J Ophthalmol , 14: 17–24, 2005.
22. Pertl B, Pieber D, Lercher-Hartlieb A, Orescovic I, Haeusler M, Winter R et al. Rapid prenatal diagnosis of aneuploidy by quantitative fluorescent PCR on fetal samples from mothers at high risk for chromosome disorders. Mol Hum Reprod. 5: 1176-79, 1999.
23. Canfield MA, Honein MA, Yuskiv N. National estimates and race/ethnic-specific variation of selected birth defects in the United States, 1999–2001. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol 76: 747–56, 2006.
24. Sturgeon X, Gardiner KJ. Transcript catalogs of human chromosome 21 and orthologous chimpanzee and mouse regions. Mamm Genome 22: 261–71, 2011.
25. Weijerman ME, de Winter JP. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. Eur J Pediatr. 169: 1445–52, 2010.
26. Patterson D, Lott I. Etiology, Diagnosis, and Development in Down Syndrome. Edited by Roberts JE, Chapman RS, Warren S. Speech and Language Development and Intervention in Down Syndrome and Fragile X Syndrome. Baltimore, Brookes, 61: 3-26, 2008.
27. Parker SE, Mai CT, Canfield MA, Rickard R, Wang Y, Meyer R, Anderson P, Mason CA. Updated National Birth Prevalence Estimates for Selected Birth Defects in the United States, 2004–2006. Birth Defects Research (Part A) 88: 1008-16, 2010.
28. Morris JK, Alberman E. Trends in Down's Syndrome Live Births and Antenatal Diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: Analysis of Data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. British Medical Journal 339: b3794, 2009.

29. Demir P, Güler Ç Down Sendromlu Çocuklarda Ağız-Diş Sağlığı. Atatürk Üniv. Diş Hek. Fak. Dergisi, 23 (1); 274-281, 2013.
30. Ütine GE, Boduroğlu K. Konjenital Anomalilerden Korunma. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 56(1); 28-37, 2013.
31. Hildebrand E, Kallen B, Josefsson A, Gottvall T, Blomberg M. Maternal obesity and risk of Down syndrome in the offspring. Prenatal Diagnosis, 34(4); 310-5, 2014.
32. Nussbaum RL, McInnes RR, Willard HF Thompson & Thompson Genetics in Medicine, 6th ed. Philadelphia: WB Saunders Company, 77(5); 157-62, 2001.
33. Jyothy A, Rao GN, Kumar KS, Rao VB, Devi B, Reddy PP Translocation Down Syndrome. Indian Journal of Medical Sciences 56: 1226, 2002.
34. Başaran N. Tıbbi Genetik, p. 180-95, 250-6, 7.baskı. Güneş & Nobel Tıp Kitabevi, Bursa, 1999.
35. Roizen NJ. Clinical features and diagnosis of Down syndrome. <http://www.uptodate.com/contents/clinical-features-and-diagnosis-of-downsyndrome>. Last Updated: 31/01/2011, 2010.
36. Woodn D. Down Syndrome. <http://pediatrics.med.nyu.edu/conditions-wetreat/conditions/down-syndrome>. Last Updated: 3/12/2010.
37. Thomas K, Girdler S, Bourke J, Deshpande A, Bathgate K, Fehr S, Leonard H. Chapter Three - Overview of Health Issues in Schoolaged Children with Down Syndrome. International Review of Research in Mental Retardation 39: 67-106, 2010.
38. Chen H. Down syndrome. Yayınladığı tarih 12.15.2008. Down syndrome: eMedicine: <http://emedicine.medscape.com/article/943216> Erişim: 04.10.2011.
39. Davidson MA. Primary care for children and adolescents with Down syndrome. Pediatr Clin North Am 55: 1099-113, 2008.
40. Kobal G. Down Sendromlu Çocukların Gelişimsel Özellikleri. Çoluk Çocuk Dergisi 35: 11-3, 2004.

41. Rondal JA, Rasore-Quartino A. Therapies and rehabilitation in Down Syndrome. p: 28- 127 John Wiley and Sons Press, London, 2007.
42. Günöz H, Öcal G, Yordam N, Kurtoğlu S. Pediatrik Endokrinoloji 1. Basım, p: 261-360, 2003.
43. Halse H. Pattern of malignant disorders in individuals with Down's Syndrome. *Lancet Oncol.* 2(7): 429-36, 2001.
44. Liyanage S, Barnes J. The eye and Down's Syndrome. *Br J Hosp Med (London)* 69 (11); 632-34, 2008.
45. Miyazaki EA. The orthoptics of Down Syndrome. *American Orthoptic Journal.* 64(1); 12-6, 2014.
46. McDowell KM, Craven DI. Pulmonary complications of Down Syndrome during childhood. *J Pediatr.* Feb. 158 (2); 319-25, 2011.
- 47. Down Syndrome Clinical Presentation, Last Update: 30.04.2018**
<http://emedicine.medscape.com/article/943216-clinical#b2>.
48. Rabin KR, Whitlock JA, Malignancy in children with trisomy 21. *Oncologist* . Feb. 14 (2); 164-173, 2009.
49. Halse H. Pattern of malignant disorders in individuals with Down's Syndrome. *Lancet Oncol.* 2(7); 429-36, 2001.
50. Martinez E, Castaneda D, Jaramillo S, Iregui A, Quiñonez T, Rodríguez J A, Angel J. Altered immune parameters correlate with infection-related hospitalizations in children with Down Syndrome. *Hum Immunol.* 77(7); 594-99, 2016.
51. McDermott S, Moran R, Platt T, Wood H, Isaac T, Dasari S. Prevalence of epilepsy in adults with mental retardation and related disabilities in primary care. *Am J Ment Retard* 110: 48-56, 2005.
52. Davidson MA. Primary care for children and adolescents with Down syndrome. *Pediatr Clin North Am* 55: 1099-113, 2008.

53. Tyrell J, Cosgrave M, McCarron M, McPherson J, Calvert J, Kelly A. Dementia in people with Down Syndrome. *Int J Geriatr Psychiatry* 16: 1168-74, 2001.
54. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *The Lancet* 361(9365); 1281-9, 2003.
55. Wisniewski KE, Wisniewski HM, Wen GY, Occurrence of neuropathological changes and dementia of Alzheimer disease in Down Syndrome *Ann Neurol*. Mar. 17(3); 278-82, 1985.
56. Connolly BH, Michael BT Performance of retarded children, with and without Down Syndrome on the Bruininks Oseretsky test of motorproficiency. *Phys Ther* 66: 344-48, 1986.
57. Mik G, Gholve PA, Scher DM, Widmann RF, Green DW. Down Syndrome: orthopedic issues. *Curr Opin Pediatr*. Feb. 20 (1); 30-6, 2008.
58. Juj H, Emery H. The arthropaty of Down Syndrome : an underdiagnosed and under-recognised condution. *J Pediatr*. Feb. 154(2); 234-8, 2009.
59. Jensen KM, Bulova PD. Managing the care of adults with Down syndrome. *British Medical Journay*. 349: 55-96 , 2014.
60. Schieve LA, Boulet SL, Boyle C, Rasmussen SA, Schendel D. Health of children 3 to 17 years of age With Down Syndrome in the 1997-2005 national health interview survey. *Pediatrics* 123: 253-60, 2009.
61. Määttä T, Kaski M, Taanila A, Keinänen-Kiukaanniemi S, Livanainen M. Sensory impairments and health concerns related to the degree of intellectual disability in people with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 11: 78-83, 2006.
62. Roberts JE, Price J, Malkin C. Language and communication development in Down Syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 13: 26-35, 2007.
63. Martin GE, Klusek J, Estigarribia B, Roberts JE Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. *Topics in Language Disorders* 29(2); 112–32, 2009.
64. Ali FE, Al-Bustan MA, Al-Busairi WA, Al-Mulla FA, Esbaita EY. Cervical spine abnormalities associated with Down syndrome. *Int Orthop* 30: 284–89, 2006.

65. Määttä T, Tervo-Määttä T, Taanila A, Kaski M, Livanainen M. Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 11: 37-43, 2006 .
66. Lauteslager PEM. Children with Down's syndrome motor development and intervention. p. 11-39 Heeren Loo Zorggroep, 2004.
67. Teipel SJ, Alexander GE, Schapiro MB: Age related cortical grey matter reduction in non demented Down's syndrome adults determined by MRI with voxel – based morphometry. *Brain*, 127: 811–24, 2004.
68. Pinter JD, Eliez S, Schmitt JE, Capone GT, Reiss AL. Neuroanatomy of Down's syndrome: a high-resolution MRI study, *American Journal of Psychiatry*, 158 (10):165-1665, 2001.
69. Malak R, Kostukow A, Krawczyk-Wasielewska A, Mojs E, Samborski W. Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome, *Medical Science Monitor*, 21: 1904-10, 2015.
70. Pereira K, Bass RP, Lindquist AR, da Silva LG, Tudella E. Infants with Down syndrome: percentage and age for acquisition of gross motor skills, *Research in Developmental Disabilities*, 34(3); 894-901, 2013.
71. Deringöl B. Down Sendromu ve Fizyoterapi. <http://www.downturkiye.com/fizyoterapi1.html> , 2010.
72. Cardoso AC, Campos AC, Santos MM, Santos DC, Rocha NA. Motor performance of children with Down syndrome and typical development at 2 to 4 and 26 months. *Pediatr Phys Ther. Summer* 27(2); 135-41, 2015.
73. Ulrich DA, Ulrich BD, Angulo-Kinzler RM. Treadmill training of infants with Down syndrome: evidence-based developmental outcomes. *Pediatrics* 108(5); 84, 2001.
74. Cunningham C, Aumonier M, Sloper P. Health Visitor Services for Families with a Down's Syndrome Infant, *Health and Development*. 8(6): 311-26, 1982.

75. Memiřevic H, Maćak A Fine Motor Skills In Children With Down Syndrome, *Specijalna edukacija i rehabilitacija (Beograd)*, 13(4); 365-77, 2014.
76. Spanò M ,Mercuri E, Randò T, Pantò T, Gagliano A, Henderson S, Guzzetta F. Motor and perceptual-motor competence in children with Down syndrome: variation in performance with age, *European Journal of Paediatric Neurology*. 3 (1); 7-13, 1999.
77. Ulusal Down Sendromu Derneđi, Eđitim Bòlüm 6 Yazı Becerilerini Geliřtirme, <http://ulusaldown.com/6-bolum-yazi-becerilerini-gelistirmek> , 05.04.2016.
78. Bruni M. Fine Motor Skills in Children with Down Syndrome. Bethesda: Woodbine House; 1998.
79. Lersilp S, Putthinoi S, Panyo K. Fine Motor Activities Program to Promote Fine Motor Skills in a Case Study of Down's Syndrome, *Global Journal of Health Science*, 8(12); 60-7, 2016.
80. Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J. Intellect Disabil Res.* 54(3); 266-280, 2010.
81. Dereli F, Okur S. Engelli Çocuđa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25: 164-68, 2008.
82. Dale MTG, Solberg Q, Holmstrom H, Landolt MA, Eskedal LT, Volrath ME. Well-being in mothers of children with congenital heart defects: a 3-year follow-up. *Qual Life Res.* 22: 2063-72, 2013.
83. Aysan F, Özben ř. Engelli Çocuđu Olan Anne Babaların Yařam Kalitelerine İliřkin Deđiřkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylöl Üniversitesi Buca Eđitim Faköltesi Dergisi*, 22: 1-6, 2007.
84. Uđuz ř, Toros F, Yazgan İnanç B, Çolakkadiođlu O Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri* 7: 42-7, 2014.

85. Ünalđı Y. "Down Sendromu Eđitim Süreci ve Aİle Desteđi" Her Yönuyle Down Sendromu p. 55-57, 2018.
86. Hodapp RM. Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 13: 279-87, 2007.
87. Batu ES. 0-6 Yaş Arası Down Sendromlu Çocuklar Ve Gelişimleri. Ankara: Kök Yayıncılık, 2011.
88. Ko J, Kim M. Reliability and responsiveness of the gross motor function measure-88 in children with cerebral palsy. *Physical therapy*. 93(3); 393–400, 2013.
89. Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S, The Gross Motor Function Measure: A Means To Evaluate. The Effects of Physical Therapy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 31: 341-52, 1989.
90. Rosenbaum PL, Russell DJ, Cadman DT, Gowland C, Jarvis S, Hardy S. Issues in Measuring Change in Motor Function in Children with Cerebral Palsy: A Special Communication. *Physical Therapy*. 70: 73-9, 1990.
91. Lloyd MC, Ulrich DA The use of the Kick and Drive Gym to increase kicking in infants with Down syndrome. *J Sport Exerc Psychol* 28: 121, 2006.
92. Gökçay G, Baysal S. Güç Koşullardaki Çocuđun Sađlıđı. İçinde: *Pediatrici*. p: 81–6 Yurdakök M (Editör) Güneş Tıp Kitapevi Ltd. Şti., Ankara, 2007.
93. Russell DJ, Palisano R, Walter S, Rosenbaum PL, Gemus M, Gowland C, Galuppi B, Lane M.. Evaluating Motor in Children with Down Syndrome: Validity of the GMFM. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 40; 693-701, 1998.
94. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral. *Dev Med Child Neurol*. 39 ; 214-23, 1997.
95. Beyazova M., Kutsal YG. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Cilt 2*; p. 2359-439 Güneş Kitabevi, 2000.

96. Rodenbusch TL, Ribeiro TS, Simão CR, Britto HM, Tudella E, Lindquist AR. Effects of treadmill inclination on the gait of children with Down syndrome. *Research in developmental disabilities* 34(7); 2185-90, 2013.
97. Motta F, Antonello CE. Analysis of complications in 430 consecutive pediatric patients treated with intrathecal baclofen therapy: 14-year experience. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics* 13(3); 301-6, 2014.
98. Bodkin AW, Cordelia R, Frida PP. Reliability and validity of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy* 15(4); 247-252, 2003.
99. El O, Baydar M, Berk H, Peker O, Koşay C, Demiral Y. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. *Disabil Rehabil.*34; 1030-3, 2012.
100. Msall ME, DiGaudio K, Rogers BT, LaForest S, Catanzaro NL, Campbell J, Wilczenski F The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): Conceptual Basis and Pilot Use in Children With Developmental Disabilities, *Clin Pediatr.* 33; 421-30, 1994.
101. Aybay C, Erkin G, Elhan AH, Sirzai H, Özel S. ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument. *Am J Phys Med Rehabil.* 86; 176-82, 2007.
102. John E, Ware JR, Donald C. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care.* 30(6); 473-83, 1992.
103. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Ölmez N, Memiş A. Short Form-36 (SF-36)'nın Türkçe Versiyonunun Güvenilirliği ve Geçerliliği. *İlaç ve Tedavi Dergisi.* 12: 102-6, 1999.
104. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch. Gen. Psychiatry.* 562: 561-71, 1961.
105. Hisli N. Beck depresyon envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliliği ve güvenilirliği. *J Psychol.* 7; 3-13, 1989.

106. Öner N, Le Compte A. Süreksiz Durumluk/Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı, 1. Baskı, İstanbul, Boğaziçi Üniversitesi Yayınları Ltd Şti, sayfa: 1-26, 1983.
107. Abidin RR. Parenting stress index: Manual. Paediatric Psychology Press. 169-177, 1983.
108. Gallagher JJ, Beckman P, Cross AH. Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*. 50(1); 10-9, 1983.
109. Mert E, Hallıoğlu O, Ankaralı- Çamdeviren H. Turkish Version of the Parenting Stress Index Kısa Form: A Psychometric Study. *Türkiye Klinikleri J Med Sci*. 28; 291-96, 2008.
110. Jobling A, Virji-Babul N. Motor Development in Down Syndrome: Play, Move and Grow. Down Syndrome Research Foundation. Burnaby, BC, Canada, 2004 .
111. Lin HY, Chuang CK., Chen YJ., Tu R Y, Chen MR, Niu D M, Lin SP. "Functional independence of Taiwanese children with Down syndrome." *Developmental Medicine & Child Neurology* 58(5); 502-7, 2016.
112. Leonard S, Msall M, Bower C, Tremont M, Leonard H. Functional status of school-aged children with Down syndrome. *J Paediatr Child Health* 38: 160– 65, 2002.
113. Verma RS, Afroza H. Sex ratio of children with trisomy 21 or Down syndrome. *Cytobios* 51(206-207); 145-48, 1987.
114. Freeman SB, Bean LH, Allen EG, Tinker SW, Locke AE, Druschel C, et al. Ethnicity, sex, and the incidence of congenital heart defects: a report from the National Down Syndrome Project. *Genet Med*. 10:173–80, 2008.
115. Mourato FA, Villachan LRR, Mattos S da S. Prevalence and profile of congenital heart disease and pulmonary hypertension in down syndrome in a pediatric cardiology service. *Rev. Paul. Pediatr*. 32:159–63, 2014.
116. Acar M, Zorlu P, Tos T, Koca SB, Şenel S. Down Sendromlu Hastaların Demografik ve Klinik Özelliklerinin Değerlendirilmesi: Tek Merkez Deneyimi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 8(2); 71-74, 2014.

117. Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson E J The four ages of Down syndrome. *European journal of public health*, 17(2): 221-25, 2007.
118. Kim MA, Lee YS, Yee NH, Choi JS, Choi JY, Seo K. Prevalence of congenital heart defects associated with Down syndrome in Korea. *Journal of Korean medical science*, 29(11): 1544-1549, 2014.
119. Bermudez BEBV, Medeiros SL , Bermudez MB, Novadzki IM, Magdalena NIR . Down syndrome: Prevalence and distribution of congenital heart disease in Brazil. *Sao Paulo Medical Journal* 133(6): 521-24, 2015.
120. Bendayan I, Casaldáliga J, Fuster M, Sánchez C, Sanchez G, Girona C et al. Evolution of a group of 265 Down syndrome children, most of which had congenital heart disease. *SD-DS Revista Medica Internacional sobre el Síndrome de Down* 5: 34-40, 2001.
121. Kuzucu A, Vidinlisan S, Kibar A E, Ekici F, Alpan N, Çakır HT. Down sendromunda konjenital kalp hastalığı sıklığının ve ekokardiyografik bulguların değerlendirilmesi. *Genel Tıp Dergisi*, 18(3): 105-10, 2008.
122. DüNDAR A, Yetiş Ü. "Investigation of despair levels of families with Down Syndrome child and their parental attitudes on perception and coping with stress (city of Adıyaman Example) 14(1); 279-90, 2019.
123. Kırbaş ZÖ, Özkan H. "Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi." *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi* 3(3); 171-80, 2013.
124. Çandır G.4-24 yaş arası otizm spektrum bozukluğu ve down sendromu tanısı alan çocukların annelerinde depresyon, anksiyete, stres ve baş etme tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi. MS thesis. İstanbul Arel Üniversitesi SBE p. 60, 2015.
125. Hedov G, Anneren G, Wikblad K. "Swedish parents of children with Down's syndrome: Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16(4); 424-30, 2002.

126. Barnett WS, Boyce GC. "Effects of children with Down syndrome on parents' activities." *American journal of mental retardation: AJMR* 100(2);115-27, 1995.
127. Simşek IE, Erel S, Simşek TT, Atasavun Uysal S, Yakut H, Yakut Y, Yakut, Uygur F. Factors related to the impact of chronically disabled children on their families. *Pediatric neurology*; 50(3): 255–61, 2014.
128. Emerson E, Hatton C, Llewellyn G, Blacker J, Graham H. Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12): 862-73, 2006.
129. Gören AB "Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Destek İhtiyaçlarının ve Destek Kaynaklarının Belirlenmesi." *Itobiad: Journal of the Human & Social Science Researches* 4(3); 651-73, 2015.
130. Bristol MM, Gallagher JJ, Schopler E. Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Dev Disabil* 24: 441– 51, 1988.
131. Hedov G, Annerén G, Wikblad.K "Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome." *Quality of life research* 9(4); 415-22, 2000.
132. Akkok F "An overview of parent training and counselling with the parents of children with mental disabilities and autism in Turkey." *International Journal for the Advancement of Counselling* 17(2); 129-38, 1994.
133. Dyson LL. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning and social support. *Am J Ment Retard* 102: 267 – 79, 1997 .
134. Hodapp RM, Ricci L A, Ly T M, Fidler DJ "The effects of the child with Down syndrome on maternal stress." *British Journal of Developmental Psychology* 21(1);137-51, 2003.
135. Cheng P, Tang, CSK. Coping and psychological distress of chinese parents of children with Down's syndrome. *Ment Retard* 33: 10 – 20, 1995.

136. Haley SM. Postural reactions in infants with Down Syndrome relationship to motor milestone development and age. *Phys Ther* 66: 17-22, 1986.
137. Palisano RJ, Walter SD, Russell DJ, Rosenbaum PL, Ge'mus M, Galuppi BE, et al. Gross motor function of children with Down Syndrome: Creation of motor growth curves. *Arch Phys Med Rehabil* 82: 494-500, 2001.
138. Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Granger CV, Braun S. Measuring developmental and functional status in children with disabilities. *Developmental medicine and child neurology* 41(3); 186-194, 1999.
139. Geok CK, Abdullah KL, Kee LH. Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice* 19 (3); 1-9, 2013 .
140. Brown RI, MacAdam-Crisp J, Wang M, Iarocci G. Family Quality of Life When There Is a Child with a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 3(4); 238-45, 2006.
141. Uğuz Ş, Toros F, Yazgan-İnanç B, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi *Klinik Psikiyatri*, 7 (1); 42-7, 2004 .
142. Aysan F, Özben Ş. Engelli Çocuđu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Deđişkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22: 1-6, 2007.
143. Dereli F, Okur S. Engelli Çocuđa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25: 164-168, 2008.
144. Ogston P L, Mackintosh VH, Myers, BJ. Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4); 1378-84, 2011.
145. Akmeşe PP, Mutlu A, Günel MK Serebral Palsi'li Çocukların Fonksiyonel Bađımsızlık Düzeylerinin Annelerin Kaygı Düzeyine Etkisinin Araştırılması. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 27(3); 29-35, 2008.

146. Doğru SSY, Arslan E. Engelli çocuęu olan annelerin sürekli kayęı düzeyi ile durumluk kayęı düzeylerinin karşılaştırılması. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi 19: 543-53, 2008.

147. Vergili Ö, Oktaş B, Koçulu E. Engelli çocuęun baęımsızlık düzeyinin kendisine bakım verenler üzerindeki saęlıkla ilgili yaşam kalitesi açısından etkisinin incelenmesi. Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal, Vol11, No Suppl1, 2, 2015.



10.EKLER

Ek.1. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Aşağıda bu araştırma ile ilgili detaylı bilgiler yer almaktadır, lütfen dikkatli bir şekilde tümünü okuyunuz.

ÇALIŞMAMIZ NEDİR?

Bu çalışma; Down Sendromlu bireylerin kaba motor fonksiyon seviyelerinin ve bağımsızlık düzeylerin ebeveynlerin psikolojik durumuna ve yaşam kalitesi üzerine etkisini inceleyen bir araştırmadır.

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Bu çalışmanın amacı fizyoterapi programına dahil olan Down Sendromlu bireylerin kaba motor fonksiyon seviyelerinin ve bağımsızlık düzeylerindeki farklılığın ebeveynlerin psikolojik duruma ve yaşam kalitesi üzerine olan ilişkisinin belirlenmesidir.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Fizyoterapi programına dahil edilen Down Sendromlu bireylerin fizyoterapist tarafından kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyi değerlendirmeye alınacak; ebeveynlerin yaşam kaliteleri, depresyon, kaygı ve stres durumunu değerlendiren bazı anketler uygulanarak ebeveynlerin öznel cevaplarına bağlı bir çalışma olacaktır.

Bu uygulamanın süresi takribi olarak 30-45 dakika' dır. Uygulanacak olan testlerin herhangi olumsuz bir yan etkisi yoktur.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırmamıza dahil olan hastaların değerlendirmelere uyum göstermeleri beklenmektedir. Bu koşullara uyulmadığı durumlarda araştırmacı sizi uygulama dışı bırakabilme yetkisine sahiptir.

ARAŞTIRMANIN DENEYSEL KISIMLARI

Araştırmamız deneysel bir çalışma değildir.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI RİSKLER VEYA RAHATSIZLIKLAR NEDİR?

Bu çalışmada uygulanacak olan tedavi yaklaşımları hiçbir şekilde risk taşımamaktadır ve size rahatsızlık verecek herhangi bir etkisi yoktur.

KATILIMCILARIN ÇALIŞMAYA DAHİL OLMASI

Çalışma bilimsel bilgi birikimine katkı sağlamayı amaçlamakta olup, araştırma boyunca yapılacak değerlendirmeler için sizden ya da bağlı bulunduğunuz sosyal güvenlik kurulundan hiçbir ücret talep edilmeyecektir. Size de bir ödeme yapılmayacaktır, bu araştırmaya katılmak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmaya katılmayabilir ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz.

İLETİŞİM

Araştırma hakkında veya araştırma ile ilgili herhangi bir terslik olduğunda iletişim kurabileceğiniz kişi ve telefon numarası aşağıda verilmiştir:

Fzt. Beyza BARIŞ

fzt.beyzabaris@gmail.com

0(538) 282 11 91

ÇALIŞMANIN SÜRESİ

2 yıldır.

BİLGİLERİM KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MİDİR?

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın sorumluları, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz.

Çalışmaya Katılma Onayı

'Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu' ndaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen fizyoterapist tarafından yapıldı. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli olarak veya gerekçe göstermeden araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum. Bu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜ AİLE		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL.		
TARİH		

AÇIKLAMALARI YAPAN ARAŞTIRICININ		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		

Ek.2. KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Adı Soyadı:	Doğum tarihi:
Cinsiyet:	Yaş:
Boy-Kilo:	Telefon No:
Eşlik Eden Semptomlar: <input type="checkbox"/> Doğumsal Kalp Hastalıkları <input type="checkbox"/> Mide-Barsak Semptomları <input type="checkbox"/> Bağışık Sistemi Yetmezliđi <input type="checkbox"/> Göz-Kulak Hastalıkları <input type="checkbox"/> Üst Solunum Yolu Enfeksiyonu <input type="checkbox"/> Tiroid Bezi Bozukluđu	Adres:

Evebeyn : <input type="checkbox"/> Anne <input type="checkbox"/> Baba <input type="checkbox"/> Diđer (.....)
Adı-Soyadı:
Doğum tarihi: Yaş:
Öğrenim Düzeyi: <input type="checkbox"/> İlkokul <input type="checkbox"/> Ortaokul <input type="checkbox"/> Lise <input type="checkbox"/> Üniversite <input type="checkbox"/> Diđer
Meslek :
Medeni Durumu: <input type="checkbox"/> Evli <input type="checkbox"/> Bekar <input type="checkbox"/> Diđer
Sosyal Güvence Durumu:
Ailenin Yapısı: <input type="checkbox"/> Çekirdek <input type="checkbox"/> Geniş
Evliliđin Süresi: <input type="checkbox"/> 1-2 yıl <input type="checkbox"/> 2-6 yıl <input type="checkbox"/> 6-10 yıl <input type="checkbox"/> 10 yıldan fazla
Ailenin ortalama aylık geliri: <input type="checkbox"/> 0-1000 TL <input type="checkbox"/> 1000-3000 TL <input type="checkbox"/> 3000 TL'den fazla
Ailede benzer öykü: <input type="checkbox"/> Var <input type="checkbox"/> Yok
Sigara: <input type="checkbox"/> Var <input type="checkbox"/> Yok Alkol: <input type="checkbox"/> Var <input type="checkbox"/> Yok
Ailedeki Çocuk Sayısı: Kaçını Çocuk:
Çocuđun En İyi İletişim Kurduđu Kişi: <input type="checkbox"/> Anne <input type="checkbox"/> Baba <input type="checkbox"/> Kardeş <input type="checkbox"/> Diđer (.....)
Ailede kronik sađlık sorunu olan var mı ? <input type="checkbox"/> Var (.....) <input type="checkbox"/> Yok
Çocuđunuzun bakımında yardımcı kişi var mı ? <input type="checkbox"/> Var (.....) <input type="checkbox"/> Yok
Çocuđunuzla günlük ortalama geçirdiđiniz süre: <input type="checkbox"/> 0-2 saat <input type="checkbox"/> 3-5 saat <input type="checkbox"/> 5 saatten fazla
Psikolojik destek aldınız mı?: <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evet (Süre:.....)

Ek.3. KABA MOTOR FONKSİYON ÖLÇÜMÜ (KMFÖ-88)

Uygun skoru işaretleyin

- 0- Aktiviteyi başlatamaz
- 1- Bağımsız olarak başlatır
- 2- Kısmen tamamlar
- 3- Bağımsız olarak tamamlar

A: YATMA VE YUVARLANMA

	0	1	2	3
1. Sırtüstü, Baş orta hatta:Ekstremiteler simetrik başı çevirir				
2.Sırtüstü: Elleri orta hatta tutar, parmakları birbirine geçirir.				
3. Sırtüstü : Baş 45 derece kaldırır				
4. Sırtüstü: Sağ kalçayı ve dizi tam hareket sınırında fleksiyona getirir				
5. Sırtüstü: Sol kalçayı ve dizi tam hareket sınırında fleksiyona getirir				
6.Sırtüstü: Sağ kolu ile uzanır. Elini oyuncağa karşı orta hatta çaprazlar				
7.Sırtüstü: Sol kolu ile uzanır. Elini oyuncağa karşı orta hatta çaprazlar				
8.Sırtüstü: Sağ tarafından yüzükoyun pozisyona yuvarlanır.				
9.Sırtüstü: Sol tarafından yüzükoyun pozisyona yuvarlanır.				
10.Yüzükoyun: Başını yukarı dik kaldırır.				
11.Yüzükoyun: Ön kolları üzerinde başını dik kaldırır, dirsekler ekstansiyonda, göğüs yukarıda				
12. Yüzükoyun önkolları üzerinde: Ağırlık sağ ön kolu üzerinde, karşı kolunu öne doğru tamamen uzatır.				
13. Yüzükoyun ön kolları üzerinde: Ağırlık sol önkolu üzerinde, karşı kolunu öne doğru tamamen uzatır.				
14. Yüzükoyun: Sağ tarafından sırtüstüne yuvarlanır.				
15. Yüzükoyun: Sol tarafından sırtüstüne yuvarlanır.				

16. Yüzükoyun: Ekstremiteleri kullanarak sağa 90 derece dönme				
17. Yüzükoyun: Ekstremiteleri kullanarak sola 90 derece dönme				
TOTAL PUAN A				

B: OTURMA

	0	1	2	3
18. Sırtüstü, Eller uygulayıcı tarafından kavranmış: Baş kontrolü ile kendini oturmaya çeker.				
19. Sırtüstü: Sağ tarafa yuvarlanır oturmaya gelir.				
20. Sırtüstü : Sol tarafa yuvarlanır oturmaya gelir				
21. Mat'te oturur, thorax terapist tarafından desteklenir. Baş orta hatta getirir, bunu 3 saniye korur.				
22. Mat'te oturur, thorax terapist tarafından desteklenir. Baş orta hatta getirir, bunu 10 saniye korur.				
23. Mat'te oturur, kollarla desteklenir: 3 saniye korur.				
24. Mat'te oturur, kollar serbest, 3 saniye korur.				
25. Önünde küçük bir oyuncakla Mat'te oturur öne eğilir, oyuncuğa dokunur, kol desteği olmadan tekrar dik pozisyona gelir.				
26. Mat'te oturur: Çocuk Sağ arka tarafına 45 derecede pozisyonlanmış oyuncuğa dokunur, tekrar başlangıca döner.				
27. .Mat' te oturur: Çocuk Sol arka tarafına 45 derecede pozisyonlanmış oyuncuğa dokunur, tekrar başlangıca döner				
28. Sağ tarafa oturur kollar serbest, bunu 5 saniye korur.				
29. Sol tarafa oturur kollar serbest, bunu 5 saniye korur.				
30. Mat' te oturur: Kontrollü bir şekilde yüzükoyun pozisyona kendini iter.				
31. Ayaklar öne uzanmış Mat' te oturur: Sağ tarafa doğru emekleme pozisyonuna gelir.				

32. Ayaklar öne uzanmış Mat' te oturur: Sol tarafa doğru emekleme pozisyonuna gelir.				
33. Mat' te oturur.: Kol yardımı almadan 90 derece döner				
34. Sandalyede ya da taburede 10 saniye oturur.				
35. Ayakta durur: Küçük banka oturur.				
36.Yerde: Küçük sandalyeye oturmaya geçer				
37. Yerde: Yüksek bir sandalyeye oturmaya geçer				
“TOTAL PUAN B				

C: EMEKLEME VE DİZÜSTÜ DURMA

	0	1	2	3
38. Yüzükoyun: Öne doğru sürünür 1,8 m				
39. Emekleme: Elleri ve dizleri üzerine ağırlık biner, bunu 10 saniye korur.				
40.Emekleme: Eller serbest oturmaya gelir.				
41. Yüzükoyun: Elleri ve dizleri üzerine ağırlık vererek emekleme pozisyonuna gelir				
42. Emekleme: Eli omuz hizasında olacak şekilde sağ kolunu öne doğru uzatır.				
43. Emekleme: Eli omuz hizasında olacak şekilde sol kolunu öne doğru uzatır.				
44. Emekleme: Emekleyerek veya sürünerek öne doğru gider 1-8 metre				
45. Emekleme: Resiprokal olarak öne doğru emekler. (1,8 metre)				
46. Emekleme: 4 basamak merdiveni emekleyerek çıkar.				
47. Emekleme: 4 basamak merdiveni emekleyerek iner.				
48. Mat'te oturur: Kollarını kullanarak dizüstü durma pozisyonuna gelir, bu pozisyonu kollarını serbest bırakarak 10 saniye korur.				

49. Dizüstü durur: Kollarını kullanarak sağ dizi üzerine gelir. Yarım dizüstü durur bu pozisyonu korur ,kollarını serbest bırakarak 10 saniye durur.				
50. Dizüstü durur: Kollarını kullanarak sağ dizi üzerine gelir. Yarım dizüstü durur bu pozisyonu korur, kollarını serbest bırakarak 10 Saniye durur				
51. Dizüstü durur: Kollar serbest, dizleri üzerinde 10 adım yürür.				
TOTAL PUAN C				

D: AYAKTA DURMA

	0	1	2	3
52. Yerde: Mobilyadan tutunarak ayağa kalkar.				
53. Ayakta durur, kollarını serbest bırakır, 3 saniye durur.				
54. Ayakta durur, tek eliyle destek alır, sağ ayağını kaldırır 3 saniye durur.				
55. Ayakta durur: tek eliyle destek alır, sol ayağını kaldırır 3 saniye durur.				
56. Ayakta durur: Ayakta durur, kollarını serbest bırakır, 20 saniye durur.				
57. Ayakta durur: Sol ayağını kaldırır, kollarını serbest bırakır, 10 saniye durur.				
58. Ayakta durur: Sağ ayağını kaldırır, kollarını serbest bırakır, 10 saniye durur.				
59. Küçük bir taburede oturur: Kollarını kullanmadan ayağa kalkar.				
60. Dizüstü durur: Kollarını kullanmadan sağ dizi üzerinde yarım dizüstüne gelir sonra ayağa kalkar.				
61. Dizüstü durur: Kollarını kullanmadan sol dizi üzerinde yarım dizüstüne gelir sonra ayağa kalkar.				

62. Ayakta durur: Kolları serbest, kontrollü bir şekilde çömelerek yer oturur.				
63. Ayakta durur: Kolları serbest, çömelme pozisyonuna gelir.				
64. Ayakta durur: Yerden bir objeyi alır, kollarını serbest bırakarak tekrar ayakta durma pozisyonuna gelir.				
TOTAL PUAN D				

E: YÜRÜME , KOŞMA VE ZIPLAMA

	0	1	2	3
65. Ayakta durur, İki eliyle bardan tutar, sağa doğru 5 adım atar.				
66. Ayakta durur, İki eliyle bardan tutar, sağa doru 5 adım atar.				
67. Ayakta durur. İki elinden tutulur: Öne Doğru 10 adım yürür.				
68. Ayakta durur. Bir elinden tutulur: Öne Doğru 10 adım yürür				
69. Ayakta durur: Öne doğru 10 adım yürür.				
70. Ayakta durur: Öne Doğru 10 Adım yürür, durur,180 derece döner. Geri başlangıca gelir				
71. Ayakta durur: Öne doğru 10 adım geri yürür				
72. Ayakta durur. İki eliyle geniş bir objeyi taşıyarak öne doğru 10 adım atar.				
73. Ayakta Durur: 20 cm aralıklı paralel barda ardışık 10 adım atarak öne doğru yürür.				
74. Ayakta Durur: 2 cm genişliğinde düz bir çizgi üzerinde 10 ardışık Adım atarak öne doğru yürür				
75. Ayakta durur: Sağ diz düz, sol ayak ile öne adım alır.				
76. Ayakta durur: Sol diz düz, sağ ayak ile öne adım alır.				
77. Ayakta durur: 4,5 metre koşar, durur, tekrar geri döner				

78. Ayakta durur: Sağ ayağıyla topa vurur.				
79. Ayakta durur: Sol ayağıyla topa vurur.				
80. Ayakta durur: Eş zamanlı iki ayağıyla yukarı doğru 30 cm zıplar.				
81. Ayakta durur: Eş zamanlı iki ayağıyla öne doğru zıplar.				
82. Ayakta durur: Sağ ayağı üzerinde bağımsız olarak 10 defa sıçrar.				
83. Ayakta durur: Sol ayağı üzerinde bağımsız olarak 10 defa sıçrar.				
84. Ayakta durur, bardan tutar: Ayaklarıyla sıra ile 4 basamak çıkar.				
85. Ayakta durur, bardan tutar: Ayaklarıyla sıra ile 4 basamak iner.				
86. Ayakta durur: Ayaklarıyla sıra ile 4 basamak çıkar.				
87. Ayakta durur: Ayaklarıyla sıra ile 4 basamak iner.				
88. 15 cm'lik bir basamağa her iki ayakla sıçrar.				
TOTAL PUAN				

Ek.4. KABA MOTOR FONKSİYON SINIFLANDIRMA SİSTEMİ (KMFSS)

(GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM; KMFSS)

Seviye 1: Bağımsız yürür. İleri motor becerilerde limitasyon vardır.

<2 yaş: İki eli serbest yerde oturur. Elleri ve dizleri üzerinde emekler, mobilyalara tutunarak kalkar ve adımlar. 18 ay-2 yaş arası yardımcı araçsız yürür.

2-4 yaş: iki eli serbest yerde oturur. Yetişkin yardımsız yere oturma, kalkma, ayakta durmayı başarır. Yardımcı araçsız yürüyebilir.

4-6 yaş: Bir sandalyeye ellerini kullanmadan desteksiz oturur ve kalkar. Yerden, sandalyeden hiç destek almadan kalkar. Ev dışına çıkmada, içeri girmede bağımsızdır. Merdiven çıkar. Koşma ve sıçrama için yetenekleri gelişir.

6-12 yaş: Ev içi ve dışı ambulasyonunda bağımsızdır, sınırlamasız merdiven çıkar. Koşma sıçrama gibi motor becerileri başarır. Fakat hız, denge ve koordinasyon problemleri olabilir.

Seviye 2: Yardımcı araç olmadan yürür. Toplum içinde ve dışarıda yürürken limitasyonu vardır.

<2 yaş: Yerde elleri serbest oturur ancak dengeyi güç sağlar. Oturup kalkmak yardımsız sağlanır. Stabil yüzeyde ayakta durabilir. Eller ve dizleri üzerinde resiprokal paternde emekler, mobilyaya tutunup sallanır ya da gezinir ve hareket sırasında yardımcı araç kullanır

4-6 yaş: Sandalyeye eller yardımsız oturur. Yerden ve sandalyeden kalkmayı sandalyeye oturmayı başarır fakat kollarıyla kalkmak için stabil yüzeye ihtiyaç duyar. Ev içinde ve kısa mesafede yardımcı cihaza ihtiyaç yoktur. Merdiveni trabzandan tutunarak çıkar fakat koşamaz ve sıçrayamaz.

6-12 yaş: Ev içi ve dışında ambulasyonu sağlayabilir ve trabzandan tutunup merdiven çıkar fakat düz olmayan yüzeylerde, eğimlerde, kalabalıkta dar mekanlarda

sınırlamalar vardır. Koşma sıçrama gibi motor becerileri başarmak için az kabiliyeti vardır.

Seviye 3: Yardımcı araçla yürür. Toplum içinde yürürken limitasyonu vardır.

<2 yaş: Destekli oturabilir. Karnı üzerinde yuvarlanır ve ilerler.

2-4 yaş: “W” °eklinde oturur ve oturmayı sürdürmek için yardım gereklidir. Karnı üzerinde sürünür, el ve dizlerinde (sıklıkla resiprokal bacak hareketleri) emekler. Sabit yüzeyde durur ve kısa mesafe gider. Yardımcı cihaz kullanarak ev içi kısa mesafe yürür. Cihazı yönlendirmek ve döndürmek için yardım gereklidir.

4-6 yaş: Düzgün sandalyede oturur ancak el fonksiyonlarını en iyi şekilde yapabilmesi için gövde ve pelvik desteğe ihtiyacı vardır. Sandalyeye kolları ile yardımla (düz yüzeyde) oturup kalkar. Düz yüzeyde yardımcı cihazla yürür ve erişkin yardımıyla merdiven çıkar. Uzun mesafede ya da dışarı çıkarken sıklıkla taşınır.

6-12 yaş: Ev içi ve dışı düz yüzeyde yardımcı cihazla yürür. Trabzandan tutunup merdiven çıkabilir. Üst ekstremitte fonksiyonuna bağlı olarak uzak mesafeye tekerlekli sandalyesini manuel olarak ilerletir.

Seviye 4: Limitasyonu vardır. Kendi kendine mobildir. Toplum içinde taşınır veya tekerlekli sandalyesini (TS) kullanır.

<2 yaş: Baş kontrolü var ancak gövde desteği gereklidir. Sırtüstü ve yüzüstü pozisyona dönebilir.

2-4 yaş: Pozisyonlandığında oturur fakat dengede düzgün bir biçimde el desteksiz duramaz. Sıklıkla oturup kalkmak için yardımcı cihaza ihtiyaç duyar. Kısa mesafede (oda içi) kendi başına hareket; sürünme, karın üstü yuvarlanma, el ve diz üzerinde emekleme resiprokal bacak hareketi ile gerçekleşir.

4-6 yaş: Normal sandalyeye oturur fakat el fonksiyonunu artırmak ve gövde kontrolü için adaptif oturmaya ihtiyaç duyar. Sandalyeye oturup kalkmada bir erişkin yardımına ya da stabil yüzeyde kollarla kalkmaya ihtiyacı vardır. Kısa mesafede en iyi yürüteç ya da yetişkin yardımı ile yürür fakat dönmede ve pürüzlü yüzeyde denge sağlamada

zorluk çeker. Toplumda taşınarak transfer edilir. Motorlu TS kullanılarak hareket sağlanır.

6-12 yaş: Okul, ev ve toplumda TS ile <6 yasta hareketlenir. Motorlu TS kullanabilir.

Seviye 5: Yardımcı teknolojiler kullanılsa da mobilizasyon ciddi derecede sınırlıdır.

<2 yaş: Fiziksel yetersizlik istemli hareket kontrolünü sınırlar ve kafa ve gövde postürünü kısıtlar. Baş ve gövde postürü için yerçekimi ile başa çıkamaz. Erişkin yardımına gereksinim vardır.

2-12 yaş: Fiziksel yetersizlik istemli hareket kontrolünü sınırlar, kafa ve gövde postürünü kısıtlar. Motor fonksiyonların tüm alanları kısıtlıdır.

**Ek.5. PEDIATRİK FONKSİYONEL BAĞIMSIZLIK ÖLÇÜMÜ
(WeeFIM)**

FONKSİYONEL BAĞIMSIZLIK ÖLÇEĞİ (FİM)				
DÜZEYLER	7 Tam Bağımsız - Hiçbir yardıma gerek duymadan belirli bir aktiviteyi gereken zamanda, cihazsız olarak ve emniyetli şekilde yapar	YARDIMCI YOK		
	6 Modifiye bağımsız - Bir aktiviteyi yardımcı bir cihaz yada uzun sürede modifikasyona gerek duyarak emniyetsiz bir şekilde yapar			
	Modifiye Bağımlılık	YARDIMCI VAR		
	5 Gözetim - Fiziksel yardım almadan sözel yardım ile aktiviteyi tamamlar (% 100)			
	4 Minimal yardım - Hafif bir fiziksel temas dışında yardıma ihtiyacı yoktur. Aktivite için gereken eforun en az % 75'ini harcar			
	3 Orta derecede yardım - Aktivite için gerekli eforun % 50 – 75'ini harcar			
	Tam bağımlılık			
2 Maksimal yardım - Gereken eforun % 25 – 50'sini harcar				
1 Tam yardım - Gereken eforun % 0 – 25'ini harcar				
		YATIŞ (.....)	ÇIKIŞ (.....)	İZLEM (.....)
Kendine Bakım	A Beslenme			
	B Kendine çeki düzen verme			
	C Banyo yapma			
	D Giyinme – vücut üst kısmı			
	E Giyinme – vücut alt kısmı			
	F Tuvalet kullanımı			
Sfinkter Kontrolü	G Mesane kontrolü			
	H Barsak kontrolü			
Transferler	I Yatak, sandalye, tekerlekli sandalye			
	J Tuvalet			
	K Küvet, duş			
Hareket	L Yürüme / Tekerlekli sandalye W: Yürüme C: Tekerlekli Sandalye B: Her ikisi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	M Merdiven			
MOTOR SKOR ALT TOPLAMI				
İletişim	N Anlama A:İşitsel V:Görsel B:Her ikisi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	O İfade etme V: Sesli C: Sessiz B:Her ikisi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sosyal Algı	P Sosyal etkileşim			
	Q Problem çözme			
	R Bellek			
KOGNİTİF SKOR ALT TOPLAMI				
TOTAL FİM SKORU				

Not: Boşluk bırakmayınız. Hasta risk nedeniyle test edilemiyorsa 1 puan olarak skorlayınız.

Ek.6. KISA FORM- 36 (KF-36) SAĞLIK TARAMASI

- Lütfen tüm soruları cevaplandırınız.
- Bazı sorular birbirine benzeyebilir fakat her bir soru farklıdır.
- Lütfen tüm soruları okumak ve cevaplandırmak için zaman ayırın ve size en uygun olan cevabı daireyi doldurarak işaretleyiniz.

Kesinlikle Kabul Belli değil Red ederim Kesinlikle red ederim
- kabul ederim ederim

ÖRNEK

Bu soru sizin için bir **denemedir**. **Bu soruya yanıt vermeyin**. Anket formu aşağıda 'Genelde sağlığını...' bölümü ile başlamaktadır. Her bir soruyu daireleri doldurarak yanıtlayınız.

1- Aşağıdaki ifadeleri ne derecede kabul ya da red ediyorsunuz?

	Kesinlikle kabul ederim	Kabul ederim	Belli değil	Red ederim.	Kesinlikle red ederim
a. Müzik dinlemeyi severim	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Dergi okumayı severim	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Lütfen şimdi soruları cevaplamaya başlayınız.

1. Genelde, sağlığını için ne diyebilirsiniz?

1- Mükemmel 2- Çok iyi 3- İyi 4- Orta 5- Kötü

2. Bir yıl öncesiyile karşılaştırdığınızda, şu anda sağlığınız genel olarak nasıldır?

- 1- Şimdi bir yıl öncesinden çok daha iyi
- 2- Şimdi bir yıl öncesinden biraz daha iyi
- 3- Hemen hemen aynı
- 4- Bir yıl öncesine göre biraz daha kötü
- 5- Bir yıl öncesine göre çok daha kötü

3. Aşağıdaki sıradan bir günde yapmak durumunda olduğunuz günlük faaliyetler sıralanmıştır. Sağlığınız şu anda bu tür faaliyetleri **kısıtlıyor mu? Kısıtlıyorsa ne kadar?**

	Evet, çok kısıtlı	Evet, biraz kısıtlı	Hayır, hiç kısıtlı değil
a. Koşmak, ağır şeyleri kaldırmak, ağır spor faaliyetleri katılmak gibi yorucu hareketler			
b. Bir masayı itmek, elektrik süpürgesini kullanmak, bedenen fazla zorlamayan orta derecede yorucu hareketler			
c. Alışveriş paketlerini kaldırmak veya taşımak			
d. Birkaç kat merdiven çıkmak			
e. Bir kat merdiven çıkmak			
f. Eğilmek, diz çökmek veya çömelmek			
g. İki kilometre kadar yürümek			

h. Birkaç sokak öteye yürümek			
i. Bir sokak öteye yürümek			
j. Tek başına banyo yapmak ya da giyinmek			

4. Son BİR AY içinde, fiziksel sağlığınız nedeni ile işinizde veya diğer günlük faaliyetleriniz sırasında aşağıdaki sorunlardan herhangi birini yaşadınız mı?

	EVET	HAYIR
a. İşinizde veya günlük diğer faaliyetlerinizde harcadığınız <i>zamanı kısmak</i> zorunda kalmak		
b. İsteddiğinizden daha <i>azını başarmak</i>		
c. İşinizi veya diğer faaliyetlerinizin tümünü yapamamak		
d. İşinizi veya diğer faaliyetleri yaparken <i>zorluk çekmek</i> (örneğin, fazla zamanınızı alması gibi)		

5. Son BİR AY içinde, ruhsal sorunlar nedeniyle (örnek: kendini sıkıntılı, depresyonda hissetmek gibi) işinizde veya diğer günlük faaliyetleriniz sırasında aşağıdaki sorunlardan herhangi birini yaşadınız mı?

	EVET	HAYIR
a. İşinizde veya günlük diğer faaliyetlerinizde harcadığınız <i>zamanı kısmak</i> zorunda kalmak		
b. İsteddiğinizden daha <i>azını başarmak</i>		
c. İşinizi veya diğer faaliyetleri yaparken <i>zorluk çekmek</i> (örneğin, fazla zamanınızı alması gibi)		

6. Son BİR AY içinde, fiziksel veya ruhsal sağlığınız, sizin aileniz, arkadaşlarınız, komşularınız veya diğer kişilerle olan sosyal ilişkilerinizi ne derecede etkiledi?

1- Hiç 2- Biraz 3- Orta 4- Oldukça 5- Aşırı

7. Son BİR AY içinde, ne kadar **vücut ağrısı** çektiniz?

1- Hiç 2- Çok hafif 3- Hafif 4- Orta 5- Şiddetli 6- Çok şiddetli

8. Son BİR AY içinde, ağrı nedeniyle evde veya dışarıda yapmakta olduğunuz günlük işleriniz ne kadar etkilendi?

1- Hiç 2- Biraz 3- Orta 4- Oldukça 5- Aşırı

9. Aşağıdaki sorular son BİR AY içinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve size neler olduğu ile ilgilidir. ***Lütfen her soru için sizin hissettiklerinize en yakın olan tek bir yanıtı işaretleyiniz.***

Son BİR AY içinde, ne kadar zaman...

	Her zaman	Çoğu zaman	Birçok zaman	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
a. Neşeliydiniz?						
b. Çok sinirliydiniz?						
c. Kendinizi hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar çökkün hissettiniz?						
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz?						
e. Enerji doluydunuz?						
f. Moraliniz bozuktu ve efkarlıydınız?						

g. Kendinizi bitkin hissettiniz?						
h. Kendinizi mutlu hissettiniz?						
i. Kendinizi yorgun hissettiniz?						

10. Son BİR AY içinde, fiziksel veya ruhsal sağlığınız sosyal faaliyetlerinizi ne kadar süre etkiledi? (örnek: arkadaşlarınızı, akrabalarınızı ziyaret etmek gibi)?

*(Lütfen sadece **tek bir seçeneği** daire içine alınız)*

1- Her zaman 2- Çoğu zaman 3- Bazen 4- Çok az zaman 5- Hiçbir zaman

11. Genel Sağlık: Aşağıdaki ifadeler sizin için ne kadar DOĞRU veya YANLIŞ'tır?

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
a. Diğer insanlardan daha kolay hastalanıyorum					
b. Tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım					
c. Sağlığımın gittikçe kötüleşeceğini sanıyorum					
d. Sağlığım mükemmel!					

Ek.7. BECK DEPRERSYON ÖLÇEĞİ

Bu anket, Őu anki durumunuzu açıklayabilecek olan çeŐitli ifade gruplarından oluŐmuŐtur. Tm gruplardaki ifadeleri dikkatlice okuyarak, geen hafta ve bugn dahil olmak zere nasıl hissettiĐinizi en iyi Őekilde açıklayan birini sein. SetiĐiniz seeneĐi daire iine alın. EĐer her gruptaki ifadelerin birden fazlasının size eŐit Őekilde uyduĐunu dŐnyorsanız her birini iŐaretleyin.

1. 0: zgn hissetmiyorum.

1: zgn hissediyorum.

2: Hep zntl ve skntlıyım, bundan kurtulamıyorum.

3: O kadar zntl ve skntlıyım ki artık dayanamıyorum.

2. 0: Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar deĐilim.

1: Gelecek hakkında karamsarım.

2: Gelecekte beklediĐim hibir Őey yok.

3: Gelecek hakkında umutsuz ve sanki hibir Őey dzelmeyecekmiŐ gibi geliyor.

3. 0: Kendimi baŐarısz bir insan olarak grmyorum.

1: evremdeki birok kiŐiden daha ok baŐarıszlıklarım olmuŐ gibi hissediyorum.

2: GemiŐime baktıĐımda baŐarıszlıklarla dolu olduĐunu gryorum.

3: Kendimi tmyle baŐarısz bir kiŐi olarak gryorum.

4. 0: Birok Őeyden eskisi kadar zevk alıyorum.

1: Eskiden olduĐu gibi her Őeyden hoŐlanmıyorum.

2: Artık hibir Őeyden bana tam anlamıyla zevk vermiyor.

3: Her Őeyden sklıyorum.

5. 0: Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.

1: Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.

2: Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.

3: Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.

6. 0: Kendimden memnunum.

1: Kendi kendimden pek memnun değilim.

2: Kendime çok kızıyorum.

3: Kendimden nefret ediyorum.

7. 0: Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.

1: Zayıf yanlarım ya da hatalarım için kendi kendimi eleştiririm.

2: Hatalarımdan dolayı her zaman kendimi kabahatli bulurum.

3: Her aksilik karşısında kendimi kabahatli bulurum.

8. 0: Kendimi öldürmek için düşüncelerim yok.

1: Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor fakat yapmıyorum.

2: Kendimi öldürmek isterdim.

3: Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.

9. 0: Her zamankinden fazla içimden ağlamak gelmiyor.

1: Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.

2: Çoğu zaman ağlıyorum.

3: Eskiden ağlayabilirdim. Şimdi istesem de ağlayamıyorum.

10. 0: Şimdi her zaman olduğumdan daha sınırlı değilim.

1: Eskisine nazaran daha kolay kızıyor ya da sinirleniyorum.

2: Şimdi hep sınırlıyım.

3: Bir zamanlar beni sınırlendiren şeyler şimdi hiç sınırlendirmiyor.

11. 0: Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.

1: Başkaları ile eskisinden daha az konuşmak görüşmek, istiyorum.

2: Başkaları ile konuşma, görüşme isteğimi kaybettim:

3: Hiç kimseyle konuşmak, görüşmek istemiyorum.

12. 0: Eskiden olduğu kadar kolay karar verebiliyorum.

1: Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.

2: Karar verirken eskisine kıyasla çok güçlük çekiyorum.

3: Artık hiç karar veremiyorum.

13. 0: Aynada kendime baktığımda bir değişiklik görmüyorum.

1: Daha yaşlanmışım ve çirkinleşmişim gibi geliyor.

2: Görünüşümün çok değiştiğini ve daha çirkinleştiğimi hissediyorum.

3: Kendimi çok çirkin buluyorum.

14. 0: Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.

1: Bir şeyler yapabilmek için gayret göstermek gerekiyor.

2: Herhangi bir şey yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor.

3: Hiçbir şey yapamıyorum.

15. 0: Her zamanki gibi iyi uyuyabiliyorum.

1: Eskiden olduđu gibi iyi uyuyamıyorum.

2: Her zamankinden 1-2 saat daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.

3: Her zamankinden daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.

16. 0: Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.

1: Her zamankinden daha çabuk yoruluyorum.

2: Yaptığım her şey beni yoruyor.

3: Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum.

17. 0: İştahım her zamanki gibi.

1: İştahım eskisi kadar iyi değil.

2: İştahım çok azaldı.

3: Artık hiç iştahım yok.

18. 0: Son zamanlarda kilo vermedim.

1: İki kilodan fazla kilo verdim.

2: Dört kilodan fazla kilo verdim.

3: Altı kilodan fazla kilo verdim.

Diyet yaparak kilo vermeye çalışıyorum. Evet Hayır _

19. 0: Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.

1: Ağrı, sancı, mide bozukluğu gibi rahatsızlıklar beni endişelendiriyor.

2: Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zorlaşıyor.

3: Sağlığım hakkında o kadar endişeleniyorum ki başka hiçbir şey düşünemiyorum.

20. 0: Son zamanlarda cinsel konulara olan ilgimde bir deęişme fark etmedim.

1: Cinsel konularla eskisinden daha az ilgiliyim.

2: Cinsel konularla Őimdi ok daha az ilgiliyim.

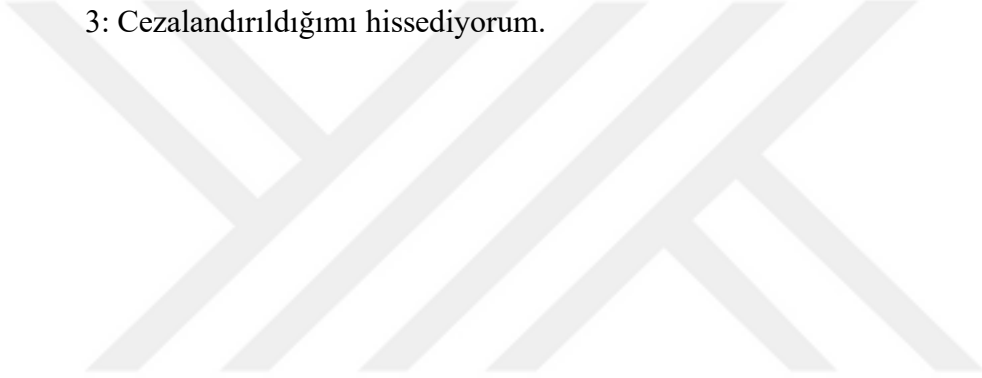
3: Cinsel konularla olan ilgimi tamamen kaybettim.

21. 0: Bana cezalandırılmıŐım gibi gelmiyor.

1: Cezalandırılabilceęimi seziyorum.

2: Cezalandırılmayı bekliyorum.

3: Cezalandırıldığımı hissediyorum.



Ek.8. SÜREKLİ KAYGI ÖLÇEĞİ

YÖNERGE: Aşağıdaki kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları birtakım ifadeler verilmiştir. **Her ifadeyi okuyun, sonra da genel olarak nasıl hissettiğinizi, ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını karalamak suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.** Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin genel olarak nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Çok zaman	Hemen her zaman
Genellikle keyfim yerindedir	(1)	(2)	(3)	(4)
Genellikle çabuk yorulurum	(1)	(2)	(3)	(4)
Genellikle kolay ağlarım	(1)	(2)	(3)	(4)
Başkaları kadar mutlu olmak isterim	(1)	(2)	(3)	(4)
Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıırım	(1)	(2)	(3)	(4)
Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
Genellikle sakin, kendine hakim ve soğukkanlıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
Genellikle mutluyum	(1)	(2)	(3)	(4)
Herşeyi ciddiye alır ve endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
Genellikle kendime güvenim yoktur	(1)	(2)	(3)	(4)
Genellikle kendimi emniyette hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım	(1)	(2)	(3)	(4)
Genellikle kendimi hüzünlü hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
Genellikle hayatımdan memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder	(1)	(2)	(3)	(4)
Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam	(1)	(2)	(3)	(4)
Aklı başında ve kararlı bir insanım	(1)	(2)	(3)	(4)
Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin ediyor	(1)	(2)	(3)	(4)

Ek.9. EBEVEYN STRES İNDEKSİ KISA FORMU (ESİ/KF)

Lütfen aşağıdaki soruları bir çocuğunuzla ilgili olarak cevaplayınız. İfadeleri okuyun ve sizin duygularınızı en iyi yansıtan cevabı işaretleyiniz. Bazı cevap şıkları sizin duygularınızı tam olarak yansıtmayacaktır. Bu durumda lütfen sizin hislerinizi en iyi yansıtan ikinci şıkkı işaretleyiniz.

Sorulara üzerinde uzun süre düşünmeden sizde uyandırdığı ilk tepkiyle cevap verin. Lütfen verilecek olan ifadelere ne derecede katılıp katılmadığınız hakkındaki duygularınızı en çok yansıtan numarayı yuvarlak bir çembere alınız. Eğer cevabınızdan emin değilseniz üç numarayı işaretleyiniz.

1----- 2----- 3----- 4----- 5-----

Hiçbir şekilde katılmıyorum	Katılmıyorum	Emin değilim	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
-----------------------------	--------------	--------------	-------------	------------------------

Örnek: Sinemaya gitmeyi seviyorum (eğer sinemaya gitmeyi bazen seviyorsanız iki numarayı yuvarlak bir çembere alınız).



① 2 3 4 5

1. Genellikle çoğu şeyi beceremediğimi hissediyorum 1 2 3 4 5
2. Çoğu zaman çocuklarımin ihtiyaçlarını karşılamak için kendi hayatımdan düşündüğümden çok daha fazla ödün verdiğimi hissediyorum 1 2 3 4 5
3. Bir ebeveyn olarak sorumluluklarım arasında sıkışıp kaldığımı hissediyorum 1 2 3 4 5
4. Çocuğum olduktan sonra yeni ve değişik şeyler yapamadım 1 2 3 4 5

5. Çocuğum olduktan sonra yapmayı sevdiğim hiçbir şeyi yapamadığımı hissediyorum 1 2 3 4 5
6. Kendime en son aldığım kıyafetten memnun değilim 1 2 3 4 5
7. Hayatımla ilgili bazı şeyler beni rahatsız ediyor 1 2 3 4 5
8. Bir çocuk sahibi olmak eşimle aramda tahminimden daha fazla sorun yarattı 1 2 3 4 5
9. Kendimi yalnız ve arkadaşsız hissediyorum 1 2 3 4 5
10. Bir davete gittiğimde genellikle eğlenemeyeceğimi düşünürüm 1 2 3 4 5
11. Başka insanlar eskiden olduğu kadar ilgimi çekmiyor 1 2 3 4 5
12. Eskiden eğlendiğim şeylerle artık eğlenmiyorum 1 2 3 4 5
13. Çocuğum çok nadiren beni sevindirecek şeyler yapar 1 2 3 4 5
14. Çoğu zaman evladımın beni sevmediğini ve bana yakın olmak istemediğini hissediyorum 1 2 3 4 5
15. Çocuğum bana beklediğimden az gülümsüyor 1 2 3 4 5
16. Çocuğum için yaptığım şeylerin sarf ettiğim çabaların çoğu zaman takdir edilmediğini hissediyorum 1 2 3 4 5
17. Oyun oynarken genellikle çocuğum kıkırdayıp kahkaha atmıyor 1 2 3 4 5
18. Çocuğum başka çocuklar kadar hızlı öğrenemiyor 1 2 3 4 5
19. Çocuğum başka çocuklar kadar gülümsemiyor 1 2 3 4 5
20. Çocuğum benim beklentilerimi karşılamıyor 1 2 3 4 5
21. Çocuğumun yeni şeylere alışması zordur ve uzun zaman alır 1 2 3 4 5
22. Kendimi iyi bir anne baba gibi hissetmiyorum 1 2 3 4 5
23. Çocuğuma daha yakın ve sıcak hisler beslemeyi beklerdim ve bunu bilmek benim canımı sıkıyor 1 2 3 4 5
24. Bazen çocuğumun beni sıkkan şeyleri sırf bana kötülük olsun diye yaptığını hissediyorum 1 2 3 4 5
25. Bazen çocuğumun beni sıkkan şeyleri sırf bana kötülük olsun diye yaptığını hissediyorum 1 2 3 4 5
26. Çocuğum başka çocuklardan daha çok ağlar ve sorun çıkarır 1 2 3 4 5
27. Çocuğum genellikle sabahları ters tarafından kalkar 1 2 3 4 5
28. Evladım canımı sıkacak şeyler yapar 1 2 3 4 5

29. Hoşlanmadığı bir şey olduğunda çocuğum çok tepki gösterir 1 2 3 4 5
30. Çocuğum küçük şeyler yüzünden çok çabuk üzülür 1 2 3 4 5
31. Çocuğumun uyku ve yemek alışkanlığı tahminimden daha zor düzene girdi 1 2 3 4 5
32. Çocuğumun benim istediğim bir şeyi yapması çok zor 1 2 3 4 5
33. İyi düşünün ve çocuğunuzun sizin canınızı sıkacak kaç şey yaptığını sayın 1 2 3 4 5
34. Çocuğum beni sinirlendirecek çok şey yapar 1 2 3 4 5
35. Çocuğum beklediğimden daha çok sorun yaratıyor 1 2 3 4 5
36. Başka çocuklara kıyasla çocuğumun benden beklentileri daha çok 1 2 3 4 5

11. ETİK KURUL ONAYI

T.C.
İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı

E-İmzalıdır

Sayı : 10840098-604.01.01-E.13034
Konu : Etik Kurulu Kararı

10/08/2016

Sayın Beyza Barış

Üniversitemiz Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna yapmış olduğunuz "Down Sendromlularda Kaba Motor Fonksiyon Seviyesi ve Bağımsızlık Düzeyinin Ebeveynlerin Yaşam Kalitesine Etkisi" isimli başvurunuz incelenmiş olup, etik kurulu kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

Doç. Dr. Hanefi ÖZBEK
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar
Etik Kurulu Başkanı

EK:
-Karar Formu (2 sayfa)

Bu belge 5076 sayılı e-İmza Kanununa göre Doç. Dr. Hanefi ÖZBEK tarafından 10.08.2016 tarihinde e-imzalanmıştır.
E-İmzası <https://ehya.medipol.edu.tr/e-imza/lnkinden/384E0113X5> kodu ile doğrulayabilirsiniz.

İstanbul Medipol Üniversitesi
Kavacak Mah. Ekinçiler Cad.No:19 Kavacak Kavşağı 34810
Beykoz/İSTANBUL

Tel: 444 85 44
İnternet: www.medipol.edu.tr
Ayrıntılı Bilgi İçin : bilgi@medipol.edu.tr



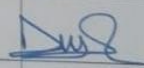
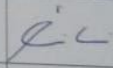
BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Down Sendromlularda Kaba Motor Fonksiyon Seviyesi ve Bağımsızlık Düzeyinin Ebeveynlerin Yaşam Kalitesine Etkisi			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Beyza Barış			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

**İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU**

Değerlendirilen Belgeler	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
		ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI	01.08.2016		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	01.08.2016		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
Karar Bilgileri	Karar No: 409	Tarih: 10/08/2016				
	Yukarıda bilgileri verilen Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve araştırmanın etik ve bilimsel yönden uygun olduğuna "oybirliği" ile karar verilmiştir.					

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI Doç. Dr. Hanefi ÖZBEK

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
Prof. Dr. Şeref DEMİRAYAK	Eczacılık	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Hanefi ÖZBEK	Farmakoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Sibel DOĞAN	Psiko-onkoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Devrim TARAKCI	Ergoterapi	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. İlnur KESKİN	Histoloji ve Embriyoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Öğr. Gör. Dr. Mehmet Hikmet ÜÇİŞİK	Biyoteknoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	

* Toplantıda Bulunma

12. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Beyza	Soyadı	Barış
Doğum Yeri	İstanbul	Doğum Tarihi	25.07.1994
Uyruğu	T.C.	T.C. Kimlik No	
E-mail	fzt.beyzabaris@gmail.com	Tel	

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora	-	-
Yüksek Lisans	İstanbul Medipol Üniversitesi	2015(Halen)
Lisans	İstanbul Medipol Üniversitesi	2015
Lise	Özel İrfan Anadolu Lisesi	2011

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

Görevi	Kurum	Süre(YIL-YIL)
Fizyoterapist	Medipol MEGA Hastanesi	03.08.2015-11.11.2018
Fizyoterapist	Medipol Çamlıca Hastanesi	12.11.2018- (Halen)

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	İyi	Orta	Orta

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

ALES Bölüm	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puan	90,04335	85,14065	79,24649

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi*
Microsoft Office	İyi

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

