

**BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI  
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON TEZLİ YÜKSEK LİSANS  
PROGRAMI**

**COVID-19 PANDEMİ SÜRECİNDE ENGELLİ ÇOCUKLARIN  
FONKSİYONELLİĞİ İLE EBEVEYNLERİN ETKİLENMELERİ  
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

**HAZIRLAYAN**

**GÜLİZ ŞEN**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA - 2021**

**BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI  
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON TEZLİ YÜKSEK LİSANS  
PROGRAMI**

**COVID-19 PANDEMİ SÜRECİNDE ENGELLİ ÇOCUKLARIN  
FONKSİYONELLİĞİ İLE EBEVEYNLERİN ETKİLENMELERİ  
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

**HAZIRLAYAN**

**GÜLİZ ŞEN**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI**

**PROF. DR. AYDAN AY TAR**

**ANKARA - 2021**

**BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans Programı çerçevesinde Güliz ŞEN tarafından hazırlanan bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 05/07/2021

**Tez Adı:** Covid-19 Pandemi Sürecinde Engelli Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerin Etkilenmeleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

**Tez Jüri Üyeleri ( Unvanı, Adı - Soyadı, Kurumu )**

**İmza**

Prof. Dr. Aydan AYTAR, Başkent Üniversitesi

Prof. Dr. Baran YOSMAOĞLU, Başkent Üniversitesi

Doç. Dr. Mustafa Gülşen, Başkent Üniversitesi

Doç. Dr. Nilay ÇÖMÜK BALCI, On Dokuz Mayıs Üniversitesi

Dr. Öğretim Üyesi Duygu TÜRKER, Gülhane Sağlık Bilimleri Üniversitesi

**ONAY**

**BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**  
**YÜKSEK LİSANS / DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU**

Tarih: 05/07/2021

Öğrencinin Adı, Soyadı: Güliz ŞEN

Öğrencinin Numarası:

Anabilim Dalı:

Programı: Tezli Yüksek Lisans

Danışmanın Unvanı/Adı, Soyadı:

Tez Başlığı: Covid-19 Pandemi Sürecinde Engelli Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerin Etkilenmeleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Yukarıda başlığı belirtilen Yüksek Lisans tez çalışmamın; Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç Bölümünden oluşan, toplam 58 sayfalık kısmına ilişkin, 17/06/2021 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 16'dır. Uygulanan filtrelemeler:

1. Kaynakça hariç
2. Alıntılar hariç
3. Beş (5) kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

"Başkent Üniversitesi Enstitüleri Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Usul ve Esaslarını" inceledim ve bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranlarına tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Öğrenci İmzası:

**ONAY**

Tarih: 05/07/2021

## TEŞEKKÜR

Üniversite dönemim ve yüksek lisans eğitimim boyunca bilgi birikiminden ve mesleki deneyiminden yararlandığım, her zaman desteğini hissettiğim ve kendisiyle çalışmanın büyük bir şans olduğunu düşündüğüm kıymetli hocam Prof. Dr. Aydan AYTAR’a,

Tez sürecim boyunca hiçbir manevi desteğini eksik etmeyen, sabır ve hoşgörüyle her daim yanımda olan sevgili Fzt. Büke ILGIN, Fzt. Zeliha AKAR, Uzman Fzt. Elif YURDAKUL’a

Çalışmamda beni daima motive eden can dostlarım Nevra YEGİN, Uzman Fzt. Feride ATAY ve Doç. Dr. Elif Tuğba SARAÇ’a,

Yardımları ve destekleriyle uygun çocukları bulmama ve onlarla çalışmama katkıda bulunan sevgili çalışma arkadaşlarıma ve meslektaşlarıma,

Tamamen gönüllük esasıyla çalışmama dahil olup tezimin gerçekleşmesinde değerli vakitlerini ayıran tüm çocuklar ile ebeveynlerine,

Bugünlere gelmemi sağlayan, eğitim hayatım boyunca beni koşulsuz destekleyen, sevgi ve sabırla her zaman yanımda olan canım annem Gülbahar ŞEN’e, sevgili babam Mustafa ŞEN’e ve her daim arkamda olan destekçim sevgili abim Dr. Deniz ŞEN’e

En içten teşekkürlerimi sunarım.

Güliz ŞEN

## ÖZET

**Güliz Şen, Covid-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerin etkilenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi, Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans Programı, Ankara, 2021.**

Bu çalışmada; Covid-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerin etkilenimleri arasındaki ilişkiyi araştırmak amaçlandı. Çalışmaya 4-12 yaş arasında serebral palsi, atipik otizm ve hafif mental retardasyon tanısı almış 84 engelli çocuk ve 84 anne olmak üzere toplam 168 kişi dahil edildi. Anne ve çocukların sosyodemografik bilgileri alındı. Engelli çocukların motor gelişim düzeylerinin fonksiyonel durumlarına yansımaları göstermek amacıyla Pediatrik Özürllülük Değerlendirmesi Envanteri (PÖDE), SP'li çocukların kaba motor fonksiyonlarının değerlendirilmesinde Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) kullanıldı. Annelerin bakım yükü için Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBVYÖ), yorgunluk düzeylerini belirlemek için Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ), kas-iskelet sistemi rahatsızlıklarını sorgulamak için ise İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusu (İKİSS) uygulandı. Anketler yüz yüze olacak şekilde araştırmacı tarafından okunarak dolduruldu. Ebeveynler kendi anketlerinin yanı sıra çocukların anketinde de katılımcı oldu. Değerlendirme sonucunda ebeveynlerin bakım yükü puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı, kendine bakım ve mobilite puanları arasında anlamlı doğrusal bir ilişki görülmedi ( $p>0,05$ ). Ebeveynlerin bakım yükü puanı ile çocukların sosyal fonksiyon puanı arasında ise orta düzeyde negatif yönde ( $r=-0,306$ ;  $p<0,01$ ) anlamlı doğrusal bir ilişki olduğu saptandı. Ebeveynlerin yorgunluk şiddet puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı, kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon puanları arasında anlamlı doğrusal bir ilişki bulunmadı ( $p>0,05$ ). Ebeveynlerin bakım yükü puanı ile yorgunluk şiddet puanı arasında da anlamlı doğrusal bir ilişki tespit edilmedi ( $p>0,05$ ). Ebeveynlerin son 12 ay süresince sadece bel bölgesindeki ağrı olağan işlerini yapmayı engelledi. Son 12 ay süresince kas iskelet sistemi ağrısından yakınan ebeveynlerde en çok ağrıyan vücut bölümleri bel, boyun, omuz, sırt, diz bölgesinde olduğu tespit edildi. Sonuç olarak Covid-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerinin etkilenimleri arasında bir ilişki bulunmadı. Salgın sürecinde farklı tür engele sahip çocukların bakımından sorumlu annelerde, anneyi etkileyen kişisel, psikolojik faktörler ve çocuğun fonksiyonelliğinin günlük yaşama etkisini inceleyen faktörlerin de ayrıntılı bir şekilde sorgulanmasının anneler üzerindeki etkinin anlaşılmasında önemli olacağı görüşündeyiz.

**Anahtar Kelimeler:** Pandemi, ebeveyn etkilenimi, fonksiyonel düzey, özel gereksinimli çocuklar, yorgunluk

Bu tez çalışması Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu (KA21/79) ve Sağlık Bakanlığı onayı ile gerçekleştirildi.

## ABSTRACT

**Güliz Şen, Investigation of the relationship between the functionality of children with disabilities and the influence of parents during the Covid-19 pandemic process, Baskent University, Institute of Health Sciences, Master Program of Physiotherapy and Rehabilitation with Thesis, Ankara, 2021.**

The aim of this study was to investigate the relationship between the functionality of disabled children and their parents' effects during the Covid-19 pandemic. A total of 168 participants, 84 of whom were diagnosed with cerebral palsy (CP), atypical autism and mild mental retardation between the ages of 4-12, and 84 mothers, were included in the study. Sociodemographic information of the mothers and children were recorded. The Pediatric Disability Assessment Inventory (PDI) was used to show the reflection of the motor development levels of children with disabilities on their functional status, and the Gross Motor Function Classification System (GMFSS) was used to evaluate the gross motor functions of children with CP. The Zarit Care Burden Scale (ZCBS) was used for the care burden of mothers, the Fatigue Severity Scale (FSS) was used to determine the fatigue levels and the Scandinavian Musculoskeletal System Questionnaire (SMSQ) used to assess musculoskeletal disorders. The questionnaires were filled face to face by reading by the researcher. Parents participated in the children's questionnaire as well as their own. As a result of the evaluation, there was no significant linear relationship between the care burden score of the parents and the total PDI score, self-care and mobility scores of the children ( $p>0.05$ ). A moderately negative correlation was found between the care burden score of the parents and the social function score of the children ( $r = -0.306$ ;  $p < 0.01$ ). A significant linear relationship was not found between the fatigue severity score of the parents and the PDI total score, self-care, mobility and social function scores of the children ( $p > 0.05$ ). No significant linear relationship was found between the care burden score of the parents and the fatigue severity score ( $p > 0.05$ ). For the last 12 months, only the pain in the lumbar region of the parents prevented them from doing their usual work. It was determined that the most aching body parts of the parents who complained of musculoskeletal pain during the last 12 months were in the waist, neck, shoulder, back, and knee regions. As a result, no relationship was found between the functionality of disabled children and their parents' influences during the Covid-19 pandemic. We are of the opinion that it will be important to understand the impact on mothers in detail in the mothers responsible for the care of children with different types of disabilities during the epidemic, the personal and psychological factors affecting the mother and the factors examining the effect of the child's functionality on daily life.

**Keywords:** Pandemic, impact on families, functional level, children with special needs, fatigue

This thesis study was carried out with the approval of Başkent University Medical and Health Sciences Research Board (KA21 / 79) and the Ministry of Health

# İÇİNDEKİLER

|                                                                       |      |
|-----------------------------------------------------------------------|------|
| TEŞEKKÜR.....                                                         | i    |
| ÖZET .....                                                            | ii   |
| ABSTRACT .....                                                        | iii  |
| İÇİNDEKİLER.....                                                      | iv   |
| TABLolar LİSTESİ .....                                                | viii |
| ŞEKİLLER LİSTESİ .....                                                | ix   |
| SİMGELER VE KISALTMALAR LİSTESİ .....                                 | x    |
| 1. GİRİŞ.....                                                         | 1    |
| 2. GENEL BİLGİLER .....                                               | 4    |
| 2.1. Koronavirüsler .....                                             | 4    |
| 2.2. Covid-19 ve Pandemi .....                                        | 5    |
| 2.2.2. Özel gereksinimli çocuklarda pandeminin olumsuz etkileri ..... | 6    |
| 2.2.3. Özel gereksinimli çocuklar .....                               | 7    |
| 2.3. Engellilik Kavramı ve Tanımı .....                               | 7    |
| 2.4. Engellilik Nedenleri .....                                       | 8    |
| 2.4.1. Prenatal (doğum öncesi) nedenler .....                         | 8    |
| 2.4.2. Perinatal (doğum sırası) nedenler .....                        | 9    |
| 2.4.3. Postnatal (doğum sonrası) nedenler .....                       | 9    |
| 2.5. Engellilik Türleri.....                                          | 9    |
| 2.5.1. Fizyolojik engellilik .....                                    | 9    |
| 2.5.2. Nörolojik engellilik .....                                     | 9    |
| 2.5.3. Fiziksel engellilik .....                                      | 10   |
| 2.6. Engelli Grupları .....                                           | 10   |
| 2.7. Ortopedik (Bedensel) Engelli .....                               | 11   |
| 2.7.1. Serebral palsi .....                                           | 11   |
| 2.7.2. Serebral palsi epidemiyolojisi .....                           | 12   |
| 2.7.3. Serebral palsi etiyolojisi.....                                | 12   |
| 2.7.4. Serebral palside sınıflandırma .....                           | 13   |
| 2.7.5. Klinik özelliklere göre sınıflama .....                        | 13   |
| 2.7.5.1. Spastik tip .....                                            | 14   |
| 2.7.5.2. Diskinetik tip .....                                         | 15   |
| 2.7.5.3. Ataksik tip.....                                             | 15   |

|                                                                                      |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 2.7.5.4. Sınıflandırılmayan tip.....                                                 | 15 |
| 2.7.6. Ekstremitte dağılımına göre sınıflandırma .....                               | 15 |
| 2.8. Zihinsel Engelli.....                                                           | 16 |
| 2.8.1. Mental retardasyon .....                                                      | 16 |
| 2.8.2. Mental retardasyon epidemiyolojisi .....                                      | 17 |
| 2.8.3. Mental retardasyonun etiyolojisi .....                                        | 17 |
| 2.8.4. Zeka düzeyleri .....                                                          | 17 |
| 2.8.5. Mental retardasyonun sınıflandırılması.....                                   | 18 |
| 2.8.6. Psikolojik sınıflandırma sistemine göre sınıflandırma .....                   | 18 |
| 2.8.6.1. Hafif mental retardasyon .....                                              | 18 |
| 2.8.6.2. Orta mental retardasyon.....                                                | 19 |
| 2.8.6.3. Ağır mental retardasyon .....                                               | 19 |
| 2.8.6.4. Çok ağır düzeyde mental retardasyon .....                                   | 19 |
| 2.8.7. Eğitsel sınıflandırma sistemine göre sınıflandırma.....                       | 20 |
| 2.9. Otizm Spektrum Bozukluğu .....                                                  | 20 |
| 2.9.1. Otizm spektrum bozukluğu epidemiyoloji.....                                   | 21 |
| 2.9.2. Otizm spektrum bozukluğu etiyolojisi .....                                    | 21 |
| 2.9.3. Otizm spektrum bozukluğu sınıflandırılması.....                               | 21 |
| 2.9.3.1. Rett sendromu .....                                                         | 22 |
| 2.9.3.2. Asperger sendromu.....                                                      | 22 |
| 2.9.3.3. Atipik otizm (başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk) ..... | 23 |
| 2.9.3.4. Dezintegratif bozukluk .....                                                | 23 |
| 2.10. Engelli Çocuklar ve Fonksiyonel Katılım .....                                  | 23 |
| 2.11. Serebral Palsili Çocukların Motor Özellikleri .....                            | 24 |
| 2.11.1. Serebral palsili çocuklarda fonksiyonellik .....                             | 24 |
| 2.12. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Motor Özellikleri.....                | 25 |
| 2.12.1. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda fonksiyonellik .....                | 25 |
| 2.13. Mental Retardasyonu Olan Çocukların Motor Özellikleri.....                     | 26 |
| 2.13.1. Mental retardasyonlu çocuklarda fonksiyonellik.....                          | 26 |
| 2.14. Engelli Çocukların Duyusal Problemleri ve Fizyoterapi Gereksinimleri.....      | 26 |
| 2.15. Engelli Çocuklara Sahip Aileler .....                                          | 27 |
| 2.15.1. Engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerde bakım yükü .....                      | 28 |
| 2.15.2. Engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerde yorgunluk .....                       | 29 |

|                                                                                                                                            |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 2.15.3. Engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerde kas iskelet sistemi ağrıları.....                                                           | 30        |
| <b>3. GEREÇ VE YÖNTEM .....</b>                                                                                                            | <b>32</b> |
| 3.1. Bireyler .....                                                                                                                        | 32        |
| 3.2. Değerlendirmeler .....                                                                                                                | 35        |
| 3.2.1. Sosyodemografik Özellikler .....                                                                                                    | 35        |
| 3.2.2. Pediatrik özürlülük değerlendirme envanteri (PÖDE) .....                                                                            | 35        |
| 3.2.3. Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (KMFSS) .....                                                                            | 35        |
| 3.2.4. Bakım verme yükü ölçeği (BYYÖ) .....                                                                                                | 36        |
| 3.2.5. Yorgunluk şiddet ölçeği (YŞÖ) .....                                                                                                 | 37        |
| 3.2.6. İskandinav kas iskelet sistemi sorgusu (İKİSS).....                                                                                 | 37        |
| 3.3. İstatistiksel analiz.....                                                                                                             | 38        |
| <b>4. BULGULAR .....</b>                                                                                                                   | <b>40</b> |
| 4.1. Demografik Özelliklerin Dağılımları .....                                                                                             | 40        |
| 4.2. Pediatrik Özürlülük Değerlendirme, Bakım Yükü, Yorgunluk Şiddet Ölçekleri ve İskandinav Kas İskelet Sistemi ile İlgili Sonuçlar ..... | 44        |
| 4.3. Korelasyon Analizi Sonuçları .....                                                                                                    | 45        |
| 4.4. Çalışma Sonrası Güç Analizi .....                                                                                                     | 46        |
| <b>5. TARTIŞMA.....</b>                                                                                                                    | <b>47</b> |
| 5.1. Sosyodemografik Özellikler .....                                                                                                      | 48        |
| 5.2. Engelli Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü .....                                                            | 50        |
| 5.3. Engelli Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerin Yorgunluğu.....                                                                   | 52        |
| 5.4. Engelli Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerin Kas İskelet Sistemi Ağrıları.....                                                 | 53        |
| 5.5. Çalışmanın Limitasyonları.....                                                                                                        | 55        |
| <b>6. SONUÇ VE ÖNERİLER .....</b>                                                                                                          | <b>57</b> |
| <b>KAYNAKLAR.....</b>                                                                                                                      | <b>59</b> |

## **EKLER**

**EK 1. Özgeçmiş**

**EK 2. Araştırma Projesi Etik Kurul Onayı**

**EK 3. Engelli Çocuk, Ebeveynler İçin Değerlendirme Formu**

**EK 4. Pöde- Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Formu**

**EK 5. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflam Sistemi**

**EK 6. Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı**

**EK 7. Yorgunluk Şiddet Ölçeğı**

**EK 8. İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusu**



## TABLÖLAR LİSTESİ

|                                                                                                                            | Sayfa |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Tablo 2.1. Serebral Palsiye neden olan etiyolojik etmenler. ....                                                           | 12    |
| Tablo 2.2. Zeka Düzeylerinin Dünya Sağlık Örgütü'ne Göre Sınıflandırılması.....                                            | 18    |
| Tablo 3.1. Güvenilirlik Analizi Sonuçları .....                                                                            | 39    |
| Tablo 3.2. Pediatrik Özürlülük Değerlendirme, Bakım Yüğü ve Yorgunluk Şiddet Puanlarının Normallik Analizi Sonuçları ..... | 39    |
| Tablo 4.1. Ebeveynlerin Demografik Özelliklerinin Dağılımları.....                                                         | 41    |
| Tablo 4.2. Çocukların Demografik Özelliklerinin Dağılımları .....                                                          | 43    |
| Tablo 4.3. Ölçek ve Alt Boyut Puanlarının Tanımlayıcı İstatistikleri.....                                                  | 44    |
| Tablo 4.4. İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusunun Dağılımları .....                                                     | 45    |
| Tablo 4. 5. Ölçek ve Alt Boyut Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi .....                                             | 46    |

## ŞEKİLLER LİSTESİ

|                                                                                                                         | Sayfa |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Şekil 2.1. Koronavirüs Şematik Yapısı .....                                                                             | 4     |
| Şekil 2.2. Engellilik Türleri Tablosu .....                                                                             | 10    |
| Şekil 2.3. Avrupa Serebral Palsi Sürveyans Grubu’nun Serebral Palsi Alt Tipleri İçin<br>Hiyerarşik Sınıflandırması..... | 14    |
| Şekil 2.4. Ekstremité Dağılımına Göre Sınıflama. ....                                                                   | 16    |
| Şekil 3.1. Çalışma Akış Şeması.....                                                                                     | 33    |



## SİMGELER VE KISALTMALAR LİSTESİ

|        |                                           |
|--------|-------------------------------------------|
| cm     | santimetre                                |
| DSÖ    | Dünya Sağlık Örgütü                       |
| GYA    | günlük yaşam aktiviteleri                 |
| IQ     | zeka düzeyi                               |
| İKİSS  | İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusu    |
| kg     | kilogram                                  |
| KİSH   | kas iskelet sistemi hastalıkları          |
| KMFSS  | kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi    |
| maks   | maksimum                                  |
| min    | minimum                                   |
| MR     | Mental Retardasyon                        |
| n      | birey sayısı                              |
| ort±ss | ortalama±standart sapma                   |
| OSB    | Otizm Spektrum Bozukluğu                  |
| p      | istatistiksel yanılma payı                |
| PÖDE   | Pediyatrik Özürlülük Değerlendirme Ölçeği |
| RAM    | Rehberlik Araştırma Merkezi               |
| r      | spearman's rho korelasyon katsayısı       |
| SCPE   | Avrupa Serebral Palsi Sürveyans Grubu     |
| SP     | Serebral Palsi                            |
| t      | bağımsız örneklem t testi                 |
| YŞÖ    | Yorgunluk Şiddet Ölçeği                   |
| ZBVYÖ  | Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği             |

# 1. GİRİŞ

Koronavirüs kaynaklı Covid-19 hastalığı tüm dünyayı etkisi altına almıştır. Hastalığın hızla yayılması üzerine 11 Mart 2020’de Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)’nün yaptığı açıklama sonrasında pandemi olarak nitelendirdiklerini duyurmuştur. Covid-19 salgını, ülkemizde sosyoekonomik ve ruhsal açıdan bazı zorlukların yaşanmasına neden olmuş ve bu durum yaşam tarzlarımızı ve alışkanlıklarımızı ciddi oranda değiştirmiştir (1). Covid-19 salgını tüm insanlığı etkilemiş fakat özel gereksinimli bireylerin etkilenimleri daha fazla olmuştur (2). Küresel salgın boyunca evde kalmak zorunda olmak, anne ve babaların ebeveynlik rollünün değişmesinin yanı sıra, psikolojik ve fiziksel sağlıkları üzerinde de negatif etkilerin yaşanmasına neden olabileceğine değinilmiştir (3).

Engellilik, sakatlık ya da bir hasar sonucu ortaya çıkan, cinsiyet, yaş, sosyokültürel açıdan kişinin yapması uygun olan aktiviteleri sınırlayan ve engelleyen olumsuz bir durumun varlığıdır (4). DSÖ’nün yapmış olduğu tanımlamada engellilik; bir özür veya yetersizlik sebebi ile kişiden beklenen davranışların kısıtlanması veya yerine getirilememesi sonucu oluşan sosyokültürel etmenler, cinsiyet ve yaş durumuna göre değişkenlik gösteren dezavantajlı bir durumdur (5). DSÖ’nün açıkladığı veriler doğrultusunda; engellilerin gelişmiş ülkelerde toplam nüfusun %12’sini, gelişmekte olan ülkelerde ise %10’nunu oluşturduğunu ifade etmektedir. Engellilik türleri arasında, %3,5’ini konuşma engelli bireyler, %2’sini eğitilebilir engelli bireyler, %0,2’sini görme engelli bireyler, %1,4’ünü ortopedik engeli bireyler, %0,3’ünü öğretilabilir zihinsel engelli bireyler, %0,6’sını işitme engelli bireyler, %1’ini sürekli hastalığı olan engelli bireylerin oluşturduğu varsayılmaktadır (6).

Olumsuz çevresel etmenler, fonksiyonel sınırlılıklar, yaşanan psikolojik ve duygusal problemlerin oluşması, bedensel engelli bireylerin ve bakım veren ebeveynlerinin vücut hareketlerini negatif şekilde etkileyebilmektedir (7). Bütün engel gruplarında olduğu gibi mental retardasyonlu bireylerde de hareketsizliğin hakim olduğu bir yaşam biçimi ortaya çıkmaktadır. Oluşan bu yaşam tarzı zihinsel etkilenime sahip bireylerde obezite oluşumunu arttırabilmektedir (8). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin çocukların yaşamlarını şekillendirirken izledikleri yollar belli aşamaya kadar benzerlik gösterse de bir noktadan sonra ayrılmaktadır. Bazı ebeveynler çocuklarının eğitim ve tedavi sürecinde güzel ilerlemeler katetseler de bazıları da çocukların engel seviyesinden dolayı kısır döngü

içine girmektedir. Düzeltilemeyen ve süregelen kısıtlılıklar ebeveynlerin görevlerini önemli derecede sınırlandırmaktadır (9). Kronik bir sağlık problemiyle veya bir engel ile doğan çocukların ebeveynlerinin anne ve babalık rollerinde değişimlere neden olduğu görülmektedir. Sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlerin bu rolü çabuk kabullenip çocuk büyütmeleri daha kolay olabilirken, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin bu durumu kabullenmesi daha zor olabilmektedir. Aynı zamanda aileler gelecek ile yaptıkları planları gerçekleştirmede zorlanmaktadırlar. Özel gereksinimli çocuğun doğumuyla beraber anne ve babalar, suçluluk duygusu, utanç duyma, kabullenmeme, öfke, duygu durum bozukluğu yaşamaktadırlar. Yaşanılan bu değişikliklere adepte olmaya çalışıp, gelecek korkusunu en aza indirmeye çalışmaktadırlar (10,11).

Özel gereksinimli çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaşadıkları stres ve iş yükünün yoğunluğundan dolayı aktif olmayan yaşam tarzına sahiptirler (12). Fiziksel aktivite eksikliği; yüksek tansiyon, Tip II diyabet, koroner arter hastalığı ve iskelet sistemi hastalığı, osteoporoz gibi sorunların oluşmasına sebep olabilmektedir (13). Biriken travmalar sonucu tendonlar, kaslar, eklemler ve kemik yapılarında oluşan değişiklikler farklı klinik tabloların oluşmasına neden olmaktadır (14). Kas iskelet sistemi rahatsızlıkları, kasların kemiklere yapıştığı tendon bölgelerinde bazı aksaklıklarla karşılaşılması olarak tanımlanmaktadır (15). Tüm vücudu etkileyen bu aksaklıklar; boyun ve üst ekstremitelerde ağrılar, bel ve sırt ağrıları, karpal tünel sendromu gibi bazı hastalıkların oluşmasına zemin hazırlamaktadır (16). Kas iskelet sistemi hastalıkları (KİSH), tek veya birikmiş travma nedeniyle oluşabilen ve kas, eklem, kemik, tendon, ligaman ve sinirleri etkileyen, dejeneratif ve enflamatuvar durumları kapsamaktadır (17,18). KİSH fonksiyon ve ağrı kaybına yol açmakta ve yaşam kalitesinde farklı düzeylerde bozulmaya neden olmaktadır (19,20).

Fonksiyonel bağımsızlık seviyesi düşük ve günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılık yaşamakta olan çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükünden dolayı fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik ilişkilerinde problemler oluşabilmekte ve bu durum bakım veren ebeveynin bakım yükünü, psikolojik durumunu, fiziksel aktivite düzeyini, yaşam kalitesini, olumsuz yönde etkilemektedir (21,22,23). Aynı zamanda özel gereksinimli çocuğa sahip annelerde, özel gereksinimli çocuğa sahip olmayan annelere kıyasla psikososyal ya da duygusal sorunlardan kaynaklı şikayetler, kaygı bozukluğu ve depresyon gibi ruhsal problemlerin daha sık görüldüğü bildirilmiştir (24,25). Bu ruhsal rahatsızlıklar

anne üzerinde kronik yorgunluğun oluşmasına, sürekli uyku halinin varlığına, umutsuzluğa ve yaşam kalitesinde azalmaya neden olmaktadır. Özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın aileler üzerindeki etkilerinin incelendiği birçok çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmalarda çoğunlukla ruh hali değişimleri ve yaşam kalitesi incelenmiştir (26,27).

Literatürde Covid-19 pandemi sürecinde farklı engeli sahip çocukların fonksiyonel seviyeleri ile ebeveynlerinin bakım verme yükü, yorgunluk düzeyi ve kas iskelet sistemi ağrıların arasındaki ilişkiyi inceleyen bilginiz dahilinde bir çalışma yoktur. Bu çalışmada amacımız pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonel seviyeleri ile ebeveynlerin bakım yükü, yorgunluk düzeyi ve kas iskelet sistemi ağrıları arasındaki ilişkiyi incelemektir. Özel gereksinimli bireye bakım vermenin, tipik gelişim gösteren bireylere bakım vermekten daha zor olduğu bilinen en önemli gerçektir. Bu durum salgın boyunca daha da zor bir hal almıştır. Bu çalışmadan elde edilecek sonuçlar engelli çocukların fonksiyonelliğine göre bakım verme yükünde azalma ya da azaltıcı öneriler geliştirme noktasında ve pandemi sürecinde ebeveynlerin desteklenmesine yönelik koruyucu yaklaşım ve önleyici fizyoterapi programı oluşturma konusunda yaygın etkiye sahip olacaktır. Çalışma bu kapsamda önemlidir. Bu bilgiler doğrultusunda planladığımız çalışmamızın hipotezleri;

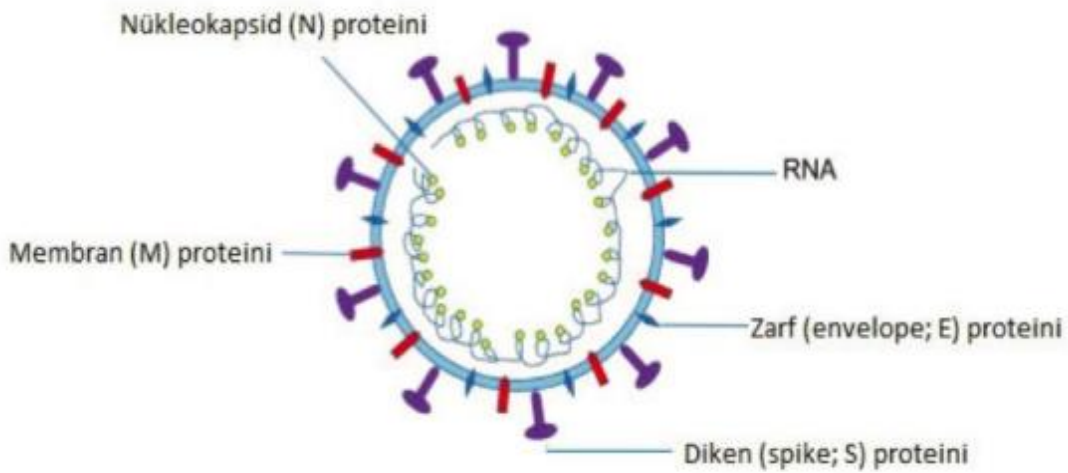
H<sub>0</sub>: Covid-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonel durumu ile ebeveynlerin bakım yükü, yorgunluk düzeyi ve kas iskelet sistemi ağrıları arasında ilişki yoktur.

H<sub>1</sub>: Covid-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonel durumu ile ebeveynlerin bakım yükü, yorgunluk düzeyi ve kas iskelet sistemi ağrıları arasında ilişki vardır.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Koronavirüsler

Koronavirüsler (CoVs), coronaviridae ailesinde sınıflandırılan, sferik yapıda ve zarflı RNA virüsleridir (Şekil 2.1.). Hayvan ve insanlarda sindirim ve solunum yolu enfeksiyonlarına neden olurlar (28). Bu virüslere yüzeyinde çubuksu uzantıları olması sebebiyle latince taç anlamına gelen coronavirus adı verilmiştir (29). Çubuksu uzantılar enfekte edilebilecek hücreleri belirlemektedir. Sars-Cov-2 damlacık yoluyla bulaştığı için, virüsün bulaşma yolu influenzaya benzemektedir. Enfekte bir kişinin nefes alıp vermesi, hapşırması, öksürmesi veya konuştuğu sırada, solunum salgılarında bulunan virüs damlacıklar yoluyla dışarıya atılmakta ve mukozayla doğrudan temas ederek başka bir bireyi kolayca enfekte ederek insandan insana hızlıca bulaşabilmektedir (30).



**Şekil 2.1. Koronavirüs Şematik Yapısı (28).**

Koronavirüsler, kuşlarda ve memelilerde enfeksiyonlara sebep olurlar. İnsanlarda hafif klinik tablolara yol açabilen nezle vakalarına sebep oldukları gibi, Ağır Akut Solunum Sendromu (SARS-CoV), Orta Doğu Solunum Sendromu Koronavirüsü (MERS-CoV) ve SARS-CoV-2 gibi koronavirüs çeşitleri ise ciddi enfeksiyon tablolarına da yol açabilmektedir (31). Semptomları; kuru öksürük, ateş, koku ve tat duyusu kaybı, kas ağrısı, yorgunluk ve nefes darlığıdır (32). Virüsün insanlar arasında havayolundan damlacık yoluyla veya kirlenmiş zeminlerle temas eden ellerin göz mukozasına veya solunum yoluna temas etmesiyle bulaştığı gösterilmiştir (33).

## **2.2. Covid-19 ve Pandemi**

Pandemi; bir kıta ya da tüm dünya yüzeyi gibi geniş bir alanda yayılım gösteren, çok sayıda insanı etkisi altına alan salgın hastalıkların genel ismidir (34). 2019 yılı sonlarına doğru ilk olarak Çin'in Wuhan şehrinde ortaya çıkmış ve ortaya çıktığından bu yana dünya çapında 2019-2020 yıllarında pandemi ilan edilmiştir (35).

COVID-19 enfeksiyonu taşıyan kişinin başkalarına enfeksiyonu bulaştırdığı kesin aralık belirsizliğini korumaktadır. SARS-CoV-2'yi kişilere enfekte etme potansiyeli belirtilerin gelişmesinden önce başlar ve rahatsızlığın erken dönemlerinde viral RNA'nın üst solunum yolu sekresyonlarında fazla olmasından dolayı en yüksek seviyededir, daha sonra ise bulaş riski azalmaktadır. Hastalığın geçirildiği 7-10 günlük süreçten sonra bulaşma olasılığı düşük olmaktadır (36,37). Semptomatik COVID-19 enfeksiyonu çocuklarda nadir rastlanmaktadır. Hastalık ortaya çıktığında ciddi vakalar olmasına rağmen, genel olarak şiddeti hafif seyretmektedir (38).

### **2.2.1. Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde pandeminin olumsuz etkileri**

COVID-19 pandemi sürecinde, özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynlerinin normalde deneyimlemekte zorlandıkları durumlara yenilerinin eklenmesi ile bu sürecin daha da zorlaşmasına neden olmuştur (39). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler, okulların kapatılmasının problemlere neden olduğunu ve kaydedilen gelişmelerin yitirilmesinden dolayı kaygılı olduklarını ifade etmişlerdir (40).

Pandemi sürecinde, farklı etiyolojik kökene sahip değişik seviyelerde psikomotor gecikmesi olan ve günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirirmede sınırlı bağımsızlığa sahip olan özel gereksinimli çocukların, günlük bakım yüklerinin sağlanması ve okul eğitim süreçlerinin desteklenmesi ailelere bırakılmıştır (41).

Salgın boyunca özel gereksinimli çocuk sahibi ebeveynlerin duyuşsal ve davranışsal açılardan problemler yaşadıkları, günlük işlerini yapmada, aile ilişkileri ve sosyal

yaşantılarını devam ettirmede zorlandıkları ve maddi konularda sıkıntılar yaşadıkları, bu durumlardan dolayı sıkıldıkları ve stres altında oldukları görülmüştür (42).

Salgın sürecinde anne babaların tutumlarındaki panik hali ve korkularından dolayı aşırı korumacı bir yaklaşım içinde olmaları, çocukların ve gençlerin ruh sağlığını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu şartlarda stresli olma hali, ebeveynler ve çocuklar arasında anlaşmazlıkların hızla tırmanmasına, saldırganlığın artmasına ve çatışmaların yaşanmasına neden olabilmektedir (43).

### **2.2.2. Özel gereksinimli çocuklarda pandeminin olumsuz etkileri**

Pandemi sürecinde okulların kapanması, eğitimin evden yürütülmesi ve sokağa çıkma yasağının gelmesi ile beraber özel gereksinimli çocuklar aldıkları bireyselleştirilmiş eğitim faaliyetlerinden yoksun kalmış ve bu yaşam biçimlerinde büyük değişikliklere neden olmuştur (44,45).

Nörogelişimsel bozukluğu olan çocukların tedavilerinin sekteye uğraması, uzun vadede olumsuz sonuçlara sebep olabilmektedir. Serebral palsi (SP)'li çocuklarda düzenli olarak uygulanan fizyoterapi ve rehabilitasyon programının kısa süreli olarak durması, kalça displazisi gibi komplikasyonların oluşmasına sebep olabilmekte ve fonksiyonel becerileri olumsuz yönde etkileyebilmektedir (46).

Alışlagelmiş düzene ihtiyaç duyan yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklar için günlük programlarının olmaması öfke nöbeti geçirmelerine sebep olabilmektedir. Zihinsel yetersizliği ve yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklarda, salgının etkilerinin anlaşılabilmesi çeşitli davranışsal problemlerin gelişmesine, değişikliklere karşı aşırı tepki verme, oluşan yeni değişimlere ayak uyduramama gibi durumlara yol açabilmektedir (47). Çocuklar yeni normale uyum sağlayana kadarki geçen zamanda eğitim hizmetlerinden yararlanamadıkları için ilerlemeleri durma aşamasına gelmekte veya gerileyebilmekte, temel beceri ve davranışları geliştirme süreci yavaşlayabilmektedir (48).

### 2.2.3. Özel gereksinimli çocuklar

4- 18 yaş arasındaki çocukların, doğumdan önce, doğum esnasında ve sonrasındaki gelişim süresince çeşitli sebeplere bağlı olarak oluşan, sosyal iletişim becerileri, zihinsel ve bedensel özellikler, duygusal gelişim özellikleri veya öğrenme açısından standart olarak kabul edilen çocuklardan olağan dışı farklılık göstermeleri sebebiyle, olağan eğitim faaliyetlerinden faydalanamayan ve farklı gereksinimlere sahip oldukları için bireyselleştirilmiş özel eğitim planı geliştirilmesi gereken çocuklara özel gereksinimli çocuklar denir (49,50,51).

Özel gereksinime sahip bireyler için yetersizlik türlerine uygun olarak sınıflandırma yapılmaktadır. Bu yetersizlikler; ortopedik, zihinsel, dil, konuşma, işitme, öğrenme, görme şeklinde olabilir. Ek olarak otizm spektrum bozukluğu, hiperaktivite, dikkat eksikliği, süregelen hastalıklar, SP ve üstün yetenekli bireyler şeklinde de sınıflandırılabilir (52).

Her çocuğun kapasite ve gereksinimleri çocuğa özel olduğundan dolayı, tanı veya sınıflamadan ziyade çocuğa odaklanması büyük önem taşımaktadır. Çocuğun eğitim ve tedavi programında yer verilen amaçların, yetersizlik türü ve derecesine, tedavi gereksinimlerine, gelişim hızına, çevresel risk faktörlerine, kişisel özelliklerine ve ihtiyaçlarına uygun olması gerekmektedir (53).

### 2.3. Engellilik Kavramı ve Tanımı

Özürlülük, Engellilik ve Yetersizliklerin Uluslararası Sınıflandırılması (ICIDH) isimli bir sınıflama sistemini Dünya Sağlık Örgütü ilk olarak 1980 yılında düzenlemiştir. Bu sisteme göre özürlülük üç bölümde incelenmektedir (54).

**Yetersizlik:** Fonksiyonel sistemdeki eksiklik ve anormallik, sağlık açısından fiziksel yapı, fizyolojik, psikolojik fonksiyonlardaki yetersizlik ve anormalliktir.

**Özürlülük:** Fonksiyonel kapasitenin azalması veya kaybedilmesi sonucu oluşan ve günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmedeki kısıtlılık veya yetersizliktir.

**Engellilik:** Özürlülük veya yetersizlik sonucu ortaya çıkan, bireyden yapması beklenen kişisel performansın yapılmasını önleyen ve sınırlayan toplumsal bir özür olarak tanımlanmaktadır (55).

Dünya Sağlık Örgütü, “İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması” adıyla adlandırılan “*International Classification of Functioning, Disability and Health*” (ICF)’i 2001 yılında yayınlamıştır. ICF sınıflandırmasına göre; “engelli” birey yerine “yeti yitimi” nin kullanılması ve “zihinsel engelli” birey yerine “öğrenme güçlüğü” olan birey teriminin kullanılmasını uygun görmüştür (56).

ICF biyo-psikososyal temele dayalı bir sistemdir. ICF, yeti yitimi-işlevsellik ve bağlamsal faktörler şeklinde bireyi ele almaktadır. Bağlamsal faktörler bireyi dinamik açıdan ele alır, çevresel ve fiziksel faktörler incelenmektedir. Yeti yitimi-işlevsellikte ise aktivite katılım, vücut fonksiyon ve yapıları incelenmektedir (57).

## **2.4. Engellilik Nedenleri**

Prenatal (doğum öncesi), perinatal (doğum sırası) ve postnatal (doğum sonrası) oluşan nedenler olmak üzere engellilik üç grupta incelenmektedir.

### **2.4.1. Prenatal (doğum öncesi) nedenler**

Gebeliğin birinci trimesterinde annenin geçirdiği hastalıklar ve enfeksiyonlar, kullanılan ilaçlar, zararlı ışınlara ve kimyasala maruz kalma, kan uyuşmazlığı, kafatası şekil bozuklukları, kromozom anomalileri, genetik bozukluklar, kalıtsal rahatsızlıklar, beslenme bozuklukları, baş-kafa oluşum bozuklukları çocuklarda zihinsel geriliğin oluşmasına yol açmaktadır (58,59).

#### **2.4.2. Perinatal (doğum sırası) nedenler**

Doğumda zorluk, erken doğumun yaşanması, doğum travmasına bağlı oluşan nedenler, kan şekeri düşüklüğü, doğum esnasında oksijensiz kalmak, doğum kanalının yapısal bozuklukları ve enfeksiyonları, bebeğin geliş pozisyon anomalileri, perinatal asfiksi, çoğul gebelikler, kordon komplikasyonları doğum sırasında meydana gelebilecek nedenler arasındadır (60,61,62).

#### **2.4.3. Postnatal (doğum sonrası) nedenler**

Doğumdan sonra veya bireyin yaşamı süresince belirli olaylar sonucunda ortaya çıkan engellilik durumudur. Yanlış tedavi uygulanması, kazalar (iş, ev, trafik vb.) sağlıklı bir çocuğun herhangi bir yaşta baş çarpmasından, titreme ile birlikte gelen yüksek ateşten, bulaşıcı hastalıklar sonucu oluşan komplikasyondan ve ayrıca yetersiz beslenme, vitamin eksikliğinde beyin zedelenmesi oluşabilmektedir (63).

### **2.5. Engellilik Türleri**

#### **2.5.1. Fizyolojik engellilik**

Bireyin doğum anında veya sonrasında geçirmiş olduğu herhangi bir kaza ya da rahatsızlık, yaşamsal organlarda işlevsel yetersizliğinden dolayı oluşan bozukluklara sahip olan kişiler fizyolojik engelli olarak tanımlanmaktadır (64). Kişinin çalışma kapasitesi ve fonksiyonlarının engellenmesine sebep olduğu için, devamlı olarak tedavi gerektirmektedir (65).

#### **2.5.2. Nörolojik engellilik**

Doğum öncesi veya sonrasında, beynin doğru algılayamaması ve yorumlayamamasına bağlı olarak oluşan, görme ve işitme bozuklukları, öğrenme ve dikkat

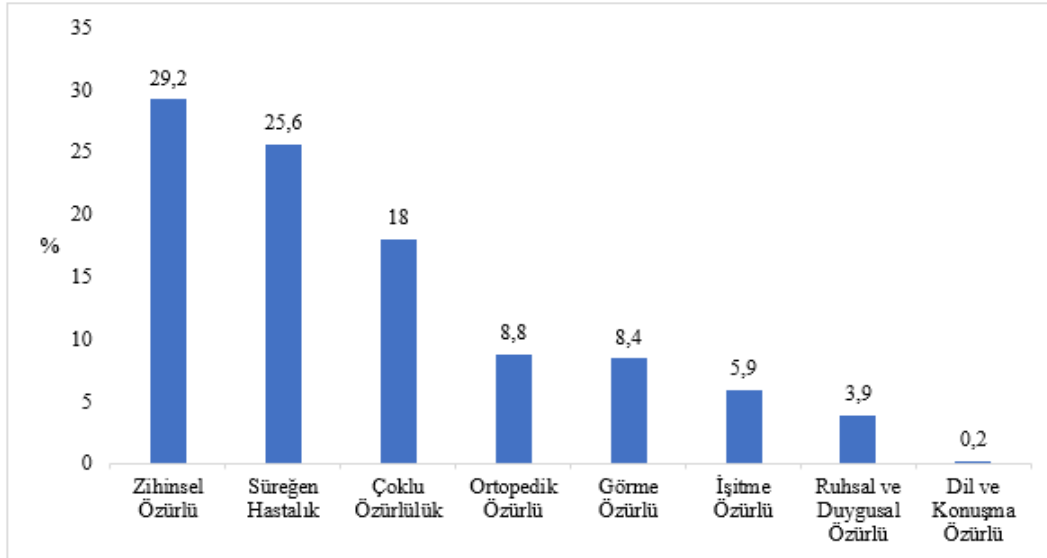
eksikliği bozukluğu ve psikiyatrik bozukluklar nörolojik engellilik türünü oluşturmaktadır (66,67).

### 2.5.3. Fiziksel engellilik

Doğum öncesi ve sonrasında bir sebepten dolayı, bedensel yeteneklerin kaybı, kas iskelet ve merkezi sinir sistemindeki defektler sonucu sosyal uyumun olumsuz etkilenmesi, günlük yaşam aktivitelerini ve ihtiyaçlarını yerine getirmede güçlük yaşanması ve rehabilitasyon desteğine ihtiyaç duyan birey fiziksel engelli olarak adlandırılmaktadır (68,69).

### 2.6. Engelli Grupları

Zihinsel engelli, dil ve konuşma engelli, işitme engelli, görme engelli, ortopedik engelli ve süreğen hastalıklar Dünya’da ve Türkiye’de kişinin hareket ya da işlevsel kısıtlılığına göre değişen en yaygın engel türleri arasında yer almaktadır (70).



Şekil 2.2. Engellilik Türleri Tablosu (71).

2010 yılında Türkiye’de yapılan araştırma sonucuna göre kayıtlı engelli grupların; süreğen hastalıklar %25,6’sını, zihinsel engelli bireyler %29,2’sini, ortopedik engelli

bireyler %8,8'ini, görme engelli bireyler %8,4'ünü, duygusal ve ruhsal engelli bireyler %3,9'unu, işitme engelli bireyler %5,9'unu, konuşma ve dil bozukluğu olan engelli bireyler %0,2'sini, ve birden fazla engele sahip olan bireyler ise %18'ini oluşturmaktadır (Şekil 2.2.) (71).

## **2.7. Ortopedik (Bedensel) Engelli**

Bireyin bedensel yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi sonucunda, kas iskelet ve sinir sistemindeki deformiteler sonucu oluşabilen hasar sebebiyle, günlük ihtiyaçları karşılamada ve toplumsal yaşama adaptasyon sağlamada zorluk, korunma, bakım, rehabilitasyon ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan bireyler olarak tanımlanmaktadır (72).

Üst-alt ekstremit ve omurgalarında kısalık, şekil bozukluğu ve hareket kısıtlılığı, kas güçsüzlüğü, çocuk felci, kas hastalığı, serebral palsi ve spina bifida gibi hastalıklar da bu gruba dahil olmaktadır (73).

### **2.7.1. Serebral palsi**

Serebral Palsi (SP), erken fetal dönemde veya bebek beyninin hasar görmesi sonucu oluşan ve ilerleyici olmayan, aktivite sınırlamasına yol açan, hareket ve postür gelişiminde kalıcı bozukluğa neden olan hastalığa verilen isimdir. Sıklıkla duyu, algı, bilişsel, epilepsi, davranış ve iletişim problemleri, kas iskelet sistemi sorunları ve motor fonksiyonlardaki bozukluklar eşlik etmektedir (74).

Merkezi sinir sisteminde kalıcı hasarların meydana gelmesi, iskelet, kas, duyu ve sinir sistemlerinde bozuklukların oluşması neden olur. Bu bozukluklar, çocuğun gelişim sürecinde ve yetişkinlik dönemi boyunca ikincil ve üçüncül problemler olarak ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle SP gelişimsel bir bozukluk olarak kabul edilmektedir (75,76).

### 2.7.2. Serebral palsy epidemiyolojisi

Serebral palsy 1000 canlı doğumda 2.0-2.5 oranında görülen ve erken çocukluk döneminde meydana gelen bedensel engelin en yaygın nedenlerinden biridir (77,78).

### 2.7.3. Serebral palsy etiyolojisi

Serebral palsy'nin gelişmiş ülkelere oranla ülkemizde görülme sıklığının yüksek olmasının nedenleri, akraba evliliği oranının yüksek olması, beslenme yetersizliği ve bozukluğu, bebeklerde bulaşıcı ve ateşli hastalıkların fazla olması, gebelik döneminde geçirilen hastalıklar ve doğum koşullarının olumsuzluğu olarak gösterilmektedir Etiyoloji % 70-80 oranında prenatal, % 6-10 oranında perinatal, % 10-20 oranında ise postnatal nedenlerle ilişkilendirilmektedir (79,80).

**Tablo 2.1.** Serebral Palsiye neden olan etiyolojik etmenler (80).

| <b>Prenatal</b>                | <b>Perinatal</b>            | <b>Postnatal</b>        |
|--------------------------------|-----------------------------|-------------------------|
| Hipoksi                        | Düşük apgar skoru           | Neonatal sepsis         |
| İntrauterin enfeksiyonlar      | Hipoksik iskemik enselopati | Hipoglisemi             |
| Akrabalık                      | Plesenta previa             | Asfiksi                 |
| Abdominal travma               | Mekonyum aspirasyonu        | İnfanıl spazm           |
| Genetik etmenler               | Asfiksi                     | Hiperbilluribin         |
| Metabolik hastalıklar          | Premature doğum<32 hafta    | Serebral Enfarktüs      |
| Plesental malformasyonlar      | Düşük doğum ağırlığı        | Toksin maruziyeti       |
| Fetal malformasyon sendromları | Anormal fetal pozisyon      | Pulmoner problemler     |
| Toksite                        | İnstrumental doğum          | Meninjit                |
| Çoğul gebelikler               | Kan uyuşmazlığı             | İntraventrüküler kanama |
| Intrauterin gelişim geriliği   | Enfeksiyon                  | Neoplazma               |
| Trombofilin bozuklukları       | Plesental Ayrılma           | Kafa travmaları         |
| Periventrüküler lökomalezi     | Perinatal inme              | Serebral enfeksiyonlar  |
| Vasküler bozukluklar           |                             |                         |

#### **2.7.4. Serebral palside sınıflandırma**

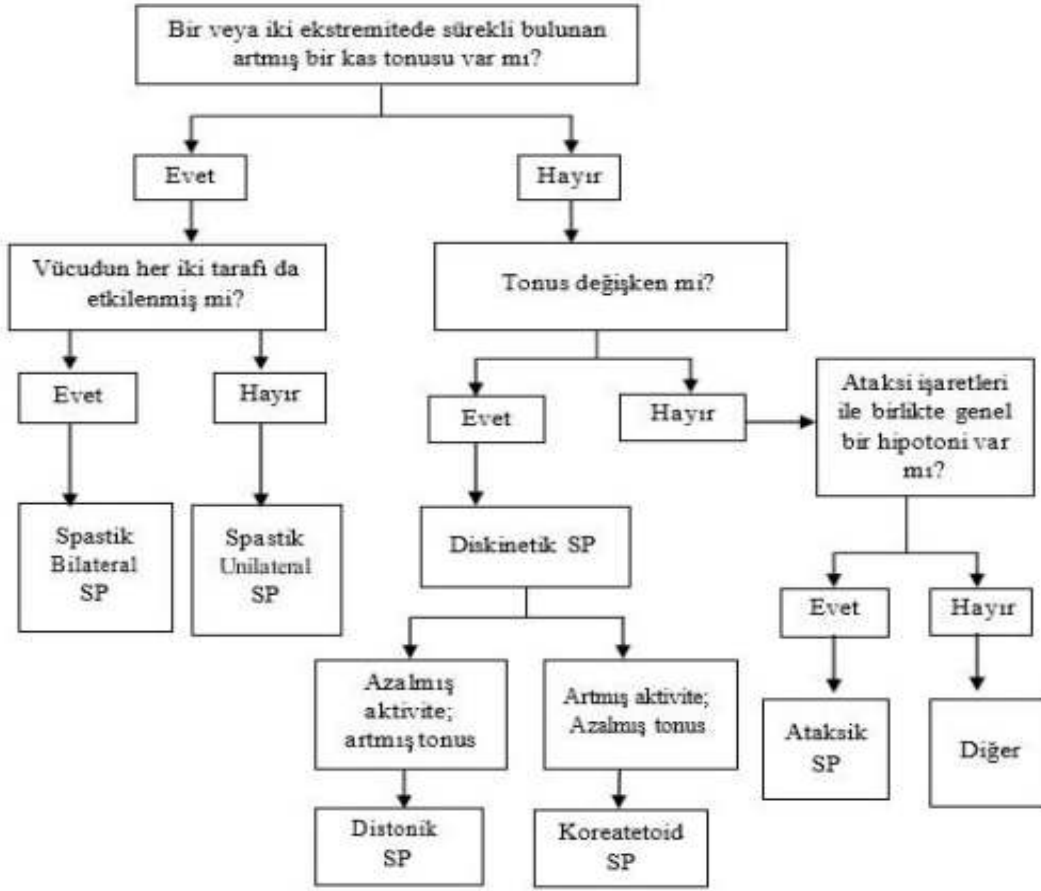
Klinik bulgulara, etiyolojisine, patofizyolojisine, kas tonusuna ve ekstremitte tutulum şekline göre olmak üzere SP’de farklı şekilde sınıflandırma yöntemi kullanılmaktadır. En sık kullanılan sınıflandırma şekli Avrupa Serebral Palsi Veri Tabanı Çalışma Grubu (SCPE)’nin geliştirdiği klinik bulgulara göre yapılan sınıflandırmadır (81,82,83).

#### **2.7.5. Klinik özelliklere göre sınıflama**

Sınıflandırma sistemlerinin çeşitliliği ve karmaşıklığı nedeniyle son yıllarda güvenilir bir şekilde uygulanabilen basit bir sınıflandırma sistemine ihtiyaç duyulmuştur (82). Son yıllarda en sık kullanılan sistem klinik özelliklere göre yapılan, Avrupa Serebral Palsi Surveyansı- Surveillance Cerebral Palsy Europe (SCPE)’nin sınıflandırma sistemi olup; tonus ve hareket bozukluğunun dominant tipine göre sınıflandırma yapmaktadır. Eğer miks bir SP tipi varsa, çocuk baskın klinik özelliğine göre sınıflandırılmaktadır SCPE’nin sınıflandırma sistemine göre SP’de klinik tipler şu şekildedir;

1. Spastik (unilateral veya bilateral)
2. Ataksik
3. Diskinetik (distonik veya korea-atetoid)
4. Sınıflandırılmayan (83,84).

SP tiplerinin daha kolay ve daha doğru sınıflandırma yapılmasına olanak sağlayan SCPE tarafından tanımlanan sınıflandırma ağacı (Şekil 2.3.) kullanılmaktadır (85,86). SP’li vakaların yaklaşık %70-80’i spastik, %20’si diskinetik ve %10’ u ise ataksik tiptir (87,88).



**Şekil 2.3.** Avrupa Serebral Palsi Sürveyans Grubu'nun Serebral Palsi Alt Tipleri İçin Hiyerarşik Sınıflandırması (85).

#### 2.7.5.1. Spastik tip

Gelişen beynin piramidal sistemlerinde meydana gelen hasardan kaynaklı oluşmaktadır (89,90). Spastik tip SP, serebral korteksin motor alanlarındaki lezyonlara ilişkin olarak görülmektedir. Spastik SP'li çocuklarda en çok karşılaşılan tipler; %30-%40 oranla diparetik, %20-%30 oranla hemiparetik ve %10-%15 oranla ise kuadriparetik tip SP'dir (91,92).

#### **2.7.5.2. Diskinetik tip**

Ekstrapiramidal sistemin etkilenmesiyle meydana gelen ve genellikle prenatal asfiksi ile ilişkilendirilen klinik tablodur. Diskinetik SP'li çocuklar istemsiz ve kontrolsüz hareket biçimine sahiptirler. Primer motor disfonksiyona bağlı konuşma bozukluğu, motor gerilik ve zihinsel engellilik derecesi değişkendir. Bu çocuklar yaşamın ilk dönemlerinden itibaren hipotoniktir ancak 1-3 yaşları arasında hipotoniklere özgü hareket paternleri ve tonus değişiklikleri ortaya çıkmaktadır (93).

#### **2.7.5.3. Ataksik tip**

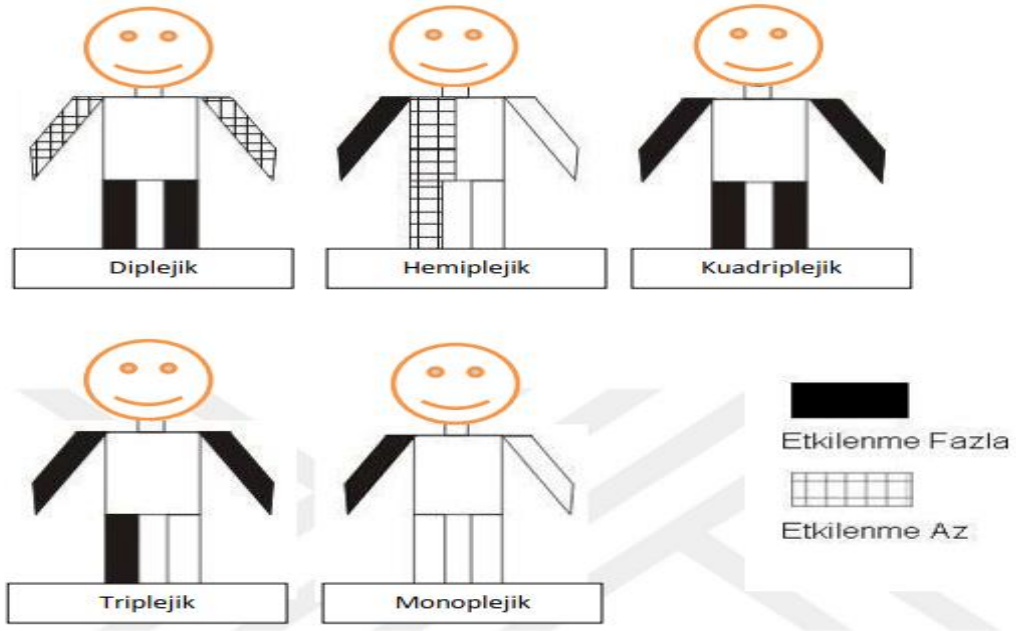
Serebellum hasarına bağlı ince motor becerilerin kontrolünde güçsüzlük, denge ve koordinasyonda kayıplar, konuşma bozukluğu ile karakterize ender görülen klinik tablodur. Yaşamın ilk dönemlerinde vücutta hipotoni hakimdir ve çocuk yürümeye başladığı zaman ataksi daha belirgin olarak görülmektedir (94).

#### **2.7.5.4. Sınıflandırılmayan tip**

SP'li vakaların yaklaşık %10'unu oluşturan bu grupta tek bir SP tipine uygun semptomları yoktur. Vücutta genel bir hipotoni olabilir veya hastada birden fazla SP tipine dahil edilebilecek bulgular mevcuttur. Baskın tipe göre şekillenmektedir. En fazla görülen kombinasyon spastisitenin diskineziye eşlik ettiği spastik-diskinetik SP'dir (95,96).

#### **2.7.6. Ekstremitte dağılımına göre sınıflandırma**

Tutulan ekstremitte sayısına ve yerine göre yapılan sınıflandırma tipi olup, geleneksel sınıflandırılmadan sonra ikinci sıklıkta kullanılan sınıflandırma çeşididir (97). Ekstremitte dağılımına göre SP, dipleji, kuadrupleji, hemipleji, monopepleji, parapleji ve tripleji şeklinde sınıflandırılmaktadır (Şekil 2.4.). Bu sınıflandırma temel olarak spastik SP için kullanılmaktadır. Çünkü diğer motor bozukluklarda tüm vücut tutulumu hakimdir (98,99)



**Şekil 2.4. Ekstremitte Dağılımına Göre Sınıflama (98).**

## **2.8. Zihinsel Engelli**

Zihinsel engellilik, kişinin entelektüel becerilerinin standartların altında olması, kendine bakım, iletişim becerisi, ev yaşamında bağımsızlık, akademik becerileri, sağlık ve güvenlik alanlarından en az ikisinde yetersizlik ve bozukluk olması durumudur (100,101). Mental retardasyon, Down Sendromu, Fenil ketonüri (zekâ geriliği söz konusuysa) bu gruba dahil olmaktadır (73).

### **2.8.1. Mental retardasyon**

Mental retardasyon (MR), zeka düzeyi (IQ)'nin 70 veya daha altında olması, kişisel bakım, sosyal ve iletişim becerileri ve akademik becerilerin kişinin kültür seviyesine ve yaşına uygun olarak beklenen normalin altında kalması şeklinde tanımlanmaktadır (102). Gelişim seviyeleri genetik mutasyonlara ya da metabolik ve endokrin sistem bozukluklarına bağlı olarak yaşatlarının gerisinde kalmaktadır (103,104).

### **2.8.2. Mental retardasyon epidemiyolojisi**

Dünya nüfusunun neredeyse %3'ünün MR'den etkilendiği bilinmektedir (105). MR'nin düşük sosyoekonomik şartlarla ilişkili olmasından dolayı, bu oran toplumlara göre değişkenlik göstermektedir (106). Erkeklerde MR görülme prevalansı daha yüksektir. Bunun nedenleri arasında, erkeklerin merkezi sinir sisteminde hasar oluşturan dış etmenlere karşı dayanıksız olmaları ve X'e bağlı olarak değişen genetik faktörlerin daha fazla görülüyor olmasıdır (107).

### **2.8.3. Mental retardasyonun etiyolojisi**

Pek çok sayıda genetik, çevresel ve multifaktöriyel etmenler beyinde bozukluğa yol açarak MR'nin ortaya çıkmasına sebep olabilmektedir. Bu sebepler genellikle perinatal, prenatal ve postnatal olarak sınıflandırılmaktadır (108). MR'nin nedenlerini sınıflayan birçok model vardır. Bunlar arasında en geçerli olan Amerikan Mental Retardasyon Birliği tarafından yapılmış olan sınıflandırmadır. Bu sınıflamaya göre MR'nin nedenleri;

1. Doğum öncesi bilinmeyen nedenler
2. Gebelik sırasında oluşan problemler
3. Kaba beyin hasarı
4. Yaralanma ve fiziksel etkiler
5. Kromozom anomalileri
6. Bulaşıcı hastalıklar ve zehirlenmeler
7. Metabolizma ve beslenme
8. Psikiyatrik bozukluklar
9. Çevresel etkenler (104).

### **2.8.4. Zeka düzeyleri**

IQ, farklı zihinsel yetenekleri değerlendirmek için hazırlanmıştır. Bireylerin zeka yaşının kronolojik yaşa bölümünün 100 ile çarpılması sonucu ortaya çıkan IQ puanıdır (Tablo 2.2.) (109).

**Tablo 2.2.** Zeka Düzeylerinin Dünya Sağlık Örgütü’ne Göre Sınıflandırılması (109).

| <b>Zeka Düzeyi</b>                | <b>Puan</b>      |
|-----------------------------------|------------------|
| Çok üstün                         | 130 IQ ve üzeri  |
| Üstün                             | 120-129 IQ arası |
| Parlak                            | 110-119 IQ arası |
| Normal veya ortalama              | 90-109 IQ arası  |
| Donuk zekalılık veya donuk normal | 80-89 IQ arası   |
| Sınır                             | 70-79 IQ arası   |
| Hafif                             | 50-69 IQ arası   |
| Orta                              | 35-49 IQ arası   |
| Ağır                              | 20-34 IQ arası   |
| Çok ağır                          | 0-19 IQ arası    |

Mental Retardasyonlu çocukların IQ skorları, yaşlılarının IQ skorundan düşük görülmektedir (110,111). Zihinsel engellilikte 70’in altında IQ puanının olması, adaptif ve fonksiyonel becerilerde bozukluklara yol açmaktadır.

### **2.8.5. Mental retardasyonun sınıflandırılması**

Zihinsel engelli bireylerle farklı sınıflandırma yöntemleri kullanılmaktadır. Şu anki en geçerli sınıflandırma zihinsel yetersizliğin ağırlık düzeyine göre yapılan sınıflandırmadır. Bunlar eğitsel ve psikolojik sınıflandırma olarak iki grupta incelenebilmektedir (110).

### **2.8.6. Psikolojik sınıflandırma sistemine göre sınıflandırma**

#### **2.8.6.1. Hafif mental retardasyon**

Bireysel olarak uygulanan zeka testinden 50-70 arasında IQ puanı alan bireylerin oluşturduğu gruptur. Hafif MR tanısı almış bireyler MR’nin yaklaşık olarak %80-85’ini oluşturmaktadır. Genel olarak motor gelişimleri normaldir. Konuşma becerilerinde gerilik vardır fakat günlük konuşma esnasında bir problem yaşamazlar. Günlük yaşam ve öz

bakım becerilerini kendi başlarına sürdürebilmektedirler. Akademik ve sosyal iletişim becerilerinde ise gerilik mevcuttur.

Hafif MR tanısı alan bireylerde; otizm, epilepsi, fiziksel engel, davranış bozuklukları, diğer gelişimsel bozukluklar görülebilmektedir. Bu bireyler, doğru bir eğitim ve öğretim programı ile becerilerini geliştirebilmektedirler (112,113,107).

#### **2.8.6.2. Orta mental retardasyon**

Bireysel olarak uygulanan zeka testinden 35-49 arası IQ değeri skoruna ulaşan kişilerin oluşturduğu gruptur. MR'nin yaklaşık olarak %10 unu oluşturmaktadır. Günlük yaşamda gereken basit matematik aritmetik becerileri kazanabilmektedirler. Ayrıca kendine bakım ve günlük yaşam gereksinimlerini çok az yardımla ya da yardımsız karşılayabilmektedirler (114).

#### **2.8.6.3. Ağır mental retardasyon**

Zeka testinden alınan IQ puanı 20-34 arasında olan bireylerin oluşturduğu gruptur. Tüm mental retardasyon tanısı almış olgular içindeki dağılımlarına bakıldığında MR'lerin yaklaşık olarak %3-4 ünü oluşturmaktadır. Konuşma becerilerini okul döneminde kazanabilmektedirler fakat yürümeleri gecikebilmektedir. Yetişkinlikte gözlem ile beraber basit temel ihtiyaçlarını karşılayabilmektedirler (115). Bireyin yaşamı boyunca kişisel bakım ve toplumsal yaşam becerilerinin öğretilmesi için yoğun destek eğitimi ve özel eğitim hizmeti gerekmektedir (116).

#### **2.8.6.4. Çok ağır düzeyde mental retardasyon**

IQ puanları 20-25'in altında olan bireylerin oluşturduğu gruptur. Tüm mental retardasyon tanısı almış olgular içindeki dağılımlarına bakıldığında MR lerin yaklaşık olarak %1.5 oluşturmaktadır. Bu gruptaki bireylerin birçoğu temel uyumsal düzeydeki becerileri öğrenebilmektedir. Basit düzeyde bedensel becerileri kazanma yetisine sahip ve

kendilerini basit bir dille ifade edebilen fakat öz bakım becerileri yeterli olmayan ve yaşam boyu yardıma gereksinimi olan bireylerdir (114,117).

#### **2.8.7. Eğitsel sınıflandırma sistemine göre sınıflandırma**

MR' li çocukların zihinsel yetersizliğin ağırlık düzeyine göre yapılan sınıflandırma, eğitim gereksinimlerine göre sınıflandırılmaktadırlar. Bu sistemde grupları birbirinden ayıran IQ puanları, psikolojik sınıflandırmadan farklı olarak daha esnek tutulmaktadır. Bu sınıflandırmadaki kategoriler şu şekildedir;

- Eğitilebilir Mental Retardasyon
- Öğretilebilir Mental Retardasyon
- Ağır ve Çok Ağır Derecede Mental Retardasyon (118).

#### **2.9. Otizm Spektrum Bozukluğu**

Otizm Spektrum Bozukluğunun (OSB) belirtileri genelde erken çocukluk döneminden itibaren başlayarak etkileri tüm hayat boyu süren toplumsal iletişim alanında güçlükler, sınırlı ilgi alanları ve tekrarlayıcı davranışlar ile karakterize nörogelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır (119). Aynı zamanda yaygın gelişimsel bozukluk olarak da adlandırılan otizm, odaklanma sorunu ve dikkat dağınıklığı, hiperaktif davranışlar, bilişselde ve algıda gecikme ile karakterize nöropsikiyatrik bir bozukluk olarak da kabul edilmektedir (120,121).

Otizm Spektrum bozukluğu tanısı almış kişilerin takriben %10-15'i normal ve normalüstü zekâ düzeyine sahiptir. %25-35'i hafif mental retardasyona ve sınırlı zekâ düzeyine, geriye kalan grup orta ve ağır derece zekâ düzeyine sahiptir (122).

### **2.9.1. Otizm spektrum bozukluğu epidemiyoloji**

Tohum Otizm Vakfının (TOV 2020) son verilerine göre OSB'nin her 59 çocuktan birini etkilediğini belirtmektedir. Cinsiyete göre dağılımı incelendiğinde erkeklerde kadınlara oranla 4 kat daha fazla sıklıkta görüldüğü ve kadınlarda bazı belirtilerinin daha ağır seyrettiği belirtilmektedir (123,124).

Ülkemizde yapılan çalışma sonuçlarına göre erkeklerde kızlara oranla yaklaşık 5 kat daha fazla görüldüğü bildirilmiştir (125). Cinsiyet açısından OSB'nin erkeklerde kızlara oranla daha yüksek görüldüğü bilinmesine rağmen cinsiyet oranını kesin olarak söylemek zordur. Klinik örnekleme erkeklerde kızlardan 4-6 kat daha fazla görüldüğü bildirilirken, toplumsal örnekleme 2-3 kat gibi daha düşük oranlar bildirilmektedir (126).

### **2.9.2. Otizm spektrum bozukluğu etiyolojisi**

Otizm spektrum bozukluğunun etyopatogenezi henüz tam olarak anlaşılamamıştır. Özellikle beyin gelişimini değiştiren nöral bağlantılar gibi genetik faktörlerden kaynaklandığı, bunun sonucu olarak sosyal iletişim gelişimini etkilediği ve sınırlı ilgi alanları ve tekrarlayıcı davranışlara yol açtığı yönünde olduğu düşünülmektedir (127).

Çeşitli çevresel ve genetik faktörler hastalığın değişiminde rol oynamakta, beyinde işlevsel ve yapısal değişimlere yol açan bu faktörlerin hala araştırılmakta olduğu bilinmektedir (128). Dünyanın her tarafında otizm spektruma neden olan genleri saptamak amacıyla araştırmalar yapılmaktadır. Yapılan araştırmalar sonucunda otizmde nöroglinleri kodlayan genlerin mutasyona uğradığını göstermektedir (129).

### **2.9.3. Otizm spektrum bozukluğu sınıflandırılması**

Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı, Dördüncü Basımdaki (DSM-IV) tanı kriterlerinde otistik bozuklukların şemsiye terimi Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) olarak kullanılmaktadır. Bu başlık altında; Rett Sendromu, Asperger Sendromu,

Yaygın Gelişimsel Bozukluk (diğer gruplar içine girmeyen, atipik otizm), Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu (130).

DSM-V kriterlerinin yayınlanmasıyla birlikte yaygın gelişimsel bozukluk teriminin yerini Otizm Spektrum Bozukluğu almıştır. Otizm spektrum bozukluğu, DSM-V kriterlerine göre vakalar daha belirgin şekilde analiz edilip, tanının ne seviyede olduğunu saptayabilmektedir (131). Rett sendromu OSB'nin haricine tutularak, asperger, otizm, dizintegratif bozukluk, yaygın gelişimsel bozukluk OSB'nin altında isimlendirilmiştir (132).

DSM-V' de OSB olan bireylerin hangi seviyelerde desteğe ihtiyacı olduğunu ortaya koyan; 1(Hafif), 2 (Orta), 3(Ağır) olarak üç düzeyde ele alınmaktadır (133).

#### **2.9.3.1. Rett sendromu**

X kromozomuna bağlı olarak gelişen, konuşma kaybı, amaçlı el hareketlerinin işlevinde gerileme ve stereotip hareketlerin oluşması ile karakterize bir nörogelişimsel bozukluktur (134). Daha çok kız çocuklarında görülmektedir (135). Rett sendromlu çocuklar ilk 6-18 ayda normal gelişim göstermektedirler (136). Geçirilen ağır nöbetler sonucunda sahip oldukları yeteneklerin çoğunu kaybetmektedirler (137). Çocukların doğumda kafa yapısı çevre ölçümleri normaldir fakat 5-6. aydan sonra baş büyüme hızı azalmaktadır ve buna bağlı olarak mikrosefali gelişmektedir. Hastalık otizm bulgularına benzemesine rağmen, hastalığın prognozu ve klinik bulguların farklılığı ile otizmden belirgin olarak ayrılmaktadır (138).

#### **2.9.3.2. Asperger sendromu**

Erkek çocuklarında, kız çocuklarına oranla 10 kat daha fazla görülmektedir. Motor beceriler geç kazanılabilir ancak diğer yaygın gelişimsel bozukluklara nazaran çok daha iyidir. Bunun yanında bazı farklı konulara aşırı ilgi duyabilirler (139,140). Asperger sendromu olan çocuklarda dil gelişimi normal seyrinde ilerlemektedir ancak sosyal

etkileşim alanında problem yaşamaları ve aynı hareketleri sürekli tekrarlamalarıyla otistik çocuklara benzer özellikler gösterdikleri bilinmektedir (141).

### **2.9.3.3. Atipik otizm (başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk)**

Yaygın gelişimsel bozukluk tanı konduğu yüksek sıklık nedeniyle önemli bir OSB'li çoğunluğu temsil etmektedir (142). Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluğun tanısall kategorisi spesifik kriterlere sahip değildir ve sıklıkla kriterlere uymayan çocuklara yaygın gelişimsel bozukluk tanısı konmaktadır. Genel prevalansının otizmden en az iki kat daha yaygın olduğunu belirtilmiştir. (143,144).

### **2.9.3.4. Dezintegratif bozukluk**

Çocukluk çağı döneminde ortaya çıkan parçalayıcı bozukluk olarak da bilinen bir hastalıktır. Yaşamın ilk yıllarında birçok beceri normal gelişim göstermektedir. Tipik gelişim dönemini izleyen sürecin sonrasında, çocukların oyun oynama becerileri, sosyal etkileşimleri, bağırsak veya mesane kontrolü ve birçok motor davranışı beklenen düzeyde gelişim gösterirken, bu gelişim alanlarından en az ikisinde ortaya çıkan beceri kaybının 10 yaşına kadar azaldığı görülmektedir. Başlangıç şekli ve seyri ile otizmden ayrılmaktadır (145).

## **2.10. Engelli Çocuklar ve Fonksiyonel Katılım**

Çocukların motor beceri gerektiren günlük yaşam aktivitelerini yaparken kendine güvenli bir biçimde ve bir başkasına bağımlı olmadan yapabilme yeteneğine fonksiyon denmektedir (99). Fonksiyon, fizyoterapi ve rehabilitasyon açısından bilişsel etkilenimler dikkate alınarak, organ düzeyinde değil de bireysel düzeyde incelenmelidir (146). Özel gereksinimli çocuklarda fonksiyonel yetersizlikler ve etkilenimlerinin şiddeti bireye göre değişiklik göstermekte dolayısıyla günlük yaşam aktivite ve katılımında güçlük meydana gelmektedir (147,148). Özel gereksinimli çocuklar çoğunlukla informal aktivitelere katılmaktadır. Genellikle bu aktiviteler yetişkinler tarafından düzenlenmekte, aile ve ev

ortamında gerçekleştirilmektedir. Engeli sahip çocuklar akranlarına nazaran aktivite çeşitleri sınırlıdır ve sosyal iletişim becerileri daha zayıftır. Engelli çocuklar boş zamanlarını, tek başına veya aileleriyle geçirdikleri için bu durum pasif yaşam sürmelerine neden olmaktadır. Ayrıca planlanan oyun ve aktivitelere katılamayan çocuğun kişisel gelişiminde yetersizlik, içe kapanık veya agresif bir ruh hali gözlemlenmektedir (147,149,150).

Tipik gelişim gösteren ve engeli olan bireylerde düzenli fiziksel aktiviteye katılım, sağlık ve fiziksel uygunluğun iyileştirilmesinde, hareketsizliğe bağlı oluşan hastalıkların azalmasında etkili bir yöntem olarak kullanılmaktadır (151,152).

## **2.11. Serebral Palsili Çocukların Motor Özellikleri**

Motor gelişim geriliği, SP'li çocuklarda meydana gelen önemli problemlerdendir. Üst merkezlerin inhibitör etkisinin kaybı sonucu gelişen kas imbalansı, spastisite ve spastisite sonucu oluşan skolyoz, eklem kontraktürleri ve dislokasyonlar, günlük yaşam aktivitelerinin ve fonksiyonel beceri düzeylerinin bozulmasına neden olmaktadır. (153).

### **2.11.1. Serebral palsili çocuklarda fonksiyonellik**

Serebral Palside fonksiyonel değerlendirme ve günlük yaşam aktivitelerindeki beceri ve gelişim düzeyleri; gövde ve baş kontrolü sağlama, dizüstü ve emekleme pozisyonu alma, ayakta durabilme ve yürüme becerisi kazanma, elini ağza götürme, kavrama becerisi kazanma, yazı yazabilme, ses çıkarabilme, cümle kurma ve dil becerilerini geliştirebilme, sosyal becerilerin gelişmesi şeklinde incelenmektedir (154).

SP'li çocuklarda ortaya çıkan motor gelişim geriliği, mobilite güçlükleri, epilepsi nöbetleri, görme ve işitme problemleri, dil ve konuşma bozuklukları, öğrenme güçlükleri, zihinsel problemler, çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığı ve fonksiyonel bağımsızlık düzeyini olumsuz şekilde etkilemektedir (155).

Ambule olabilen SP'li çocukların, öz bakım becerilerinde banyo yapma, giyinme, güven duygusu, araca binip inme gibi aktivitelerde zorlandıkları tespit edilmiştir (156). Fizyoterapi ve rehabilitasyonda temel amaçlardan biri çocuğun fonksiyonel aktivite seviyesini arttırarak, aktiviteye katılımı ve günlük yaşam aktivitesi (GYA)'nde bağımsızlığı sağlamaktır (157).

## **2.12. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Motor Özellikleri**

Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konan çocukların motor gelişim evrelerinde 21-41 aylık bir gecikme görülebilmektedir (158,159). Motor gelişim sürecinde güçlük ve gecikmeden kaynaklı, OSB'li bebekler fiziksel olarak birçok beceriyi beklenen gelişimi zamanında kazanmaya hazır olsalar bile bazı OSB'li bebeklerin çevrelerine karşı olan ilgisizliklerinden dolayı daha ileri yaşlarda oturdukları ve yürüdükleri gözlenmektedir (160).

Alt ve üst ekstremitelerde denge ve koordinasyon bozukluğu, ince motor becerilerde zayıflık, erken yaşlarda başlayan ve ileriki yaşlarda da devam eden postür bozukluklarıyla karşılaşmaktadır (161).

### **2.12.1. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda fonksiyonellik**

Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuklar ince ve kaba motor becerileri gerçekleştirilmede yetersizlik görülebilmektedir. Bu yetersizliklerin sebepleri genellikle kasların zayıflığı, motor planlama problemleri ve duyuşal işleyiş ile ilişkilidir. Bu nedenle OSB'li çocuklar kaba motor becerileri kullanmayı gerektiren aktiviteleri yapmakta zorlanmaktadır (162). OSB tanısı alan bireylerin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme sırasında daha fazla ipucuna gereksinim duydukları, günlük yaşam becerilerini genellemede sıkıntı yaşadıkları için bu becerileri ev dışı ortamlarda uygun olarak sergileyemedikleri tespit edilmiştir (163,164). OSB'li bireylerin, bakımlarını üstlenen kişilere daha az ihtiyaç duymalar ve sağlıklı yaşam sürdürebilmeleri için günlük yaşamda yeterli bağımsızlıklarının sağlanması ve fonksiyonelliklerinin artırılmasını sağlayacak programlara ihtiyaç duyulduğu düşünülmektedir (163).

### **2.13. Mental Retardasyonu Olan Çocukların Motor Özellikleri**

Bu çocukların sahip oldukları motor beceri performansları, MR' nin derecesine ve türüne göre farklılıklar göstermektedir. Hafif düzeyde MR olan çocuklar psikomotor ve fiziksel özellikler açısından sağlıklı gelişim gösteren çocuklara benzemesine rağmen, orta ve ağır düzeyde MR olan çocuklarda fiziksel engeller ve duysal sorunlar daha fazla rastlanmaktadır (165).

#### **2.13.1. Mental retardasyonlu çocuklarda fonksiyonellik**

Mental Retardasyon tanısı alan çocuklar ince ve kaba motor beceri gerektiren aktiviteleri; nesneleri kavrayıp uzanma, elini ağzına götürme, yürüme ve koşma gibi aktiviteleri yapabiliyor olsalar dahi, tipik gelişim sürecindeki çocuklarla karşılaştırıldığında hareketlerin koordinasyonunda yetersizlik ve güçlük görülmektedir (166). MR'li bireylerin kas kuvveti, el göz koordinasyonu ve denge gerektiren aktiviteler, sağ-sol yön belirleme ve görsel-uzaysal algılama da sağlıklı bireylerden daha düşük performansa sahip oldukları belirtilmektedir (167). MR'li çocukların, sosyal gelişimlerdeki yetersizliklerden dolayı, fiziksel aktivite katılımlarının zayıf olduğu ya da aktivitelere katılmakta güçlük çektikleri ve bu durumdan kaynaklı çocukların motor performans düzeylerinin olumsuz yönde etkilendiği belirtilmektedir (168).

Fiziksel olarak aktif MR'li bireylerin inaktif bireylerden daha fazla yaşadığına, her yaştaki bireyin yaşam kalitesini iyileştirdiğine ve bireylerin yaşlılıkta da fonksiyonel bağımsızlığın devam ettirilmesine yardımcı olduğu belirtilmektedir (169).

### **2.14. Engelli Çocukların Duyusal Problemleri ve Fizyoterapi Gereksinimleri**

Özel gereksinimli çocuklar sınırlı günlük yaşam aktivite becerileriyle mücadele etmek zorunda oldukları için yaşamları boyunca bireysel rehabilitasyon almaları gerekmektedir (170). Fizyoterapi ve rehabilitasyon süreci tedavi planının odak noktasında yer almaktadır. Çocuğun sahip olduğu potansiyelinin işlevi, hareketi ve en uygun seviyede kullanımına odaklanmaktadır.

Fizyoterapistler ebeveynlere çocuklarının evde kişisel bakım, beslenme ve diğer yaşam aktiviteleri öğrenme konusunda fonksiyonelliği arttırmaya yönelik tavsiyelerde bularak, yardımcı transfer cihazlarını nasıl kullanacaklarını öğretirler (171,172).

Rehabilitasyon hizmetleri; aile ve bireyi bağımlı hale getiren yetersizliklerin giderilmesi, bireyin var olan mevcut durumunun devamının sağlanması, geliştirilmesi ve iyileştirilmesini kapsayan multidisipliner bir ekip yaklaşımıdır (173). Sunulan hizmetler sadece engelli çocuğa sunulan hizmetlerle sınırlı olmadığı için, aile odaklı gidilerek öncelikle ebeveynlerin sorunlarının tespit edilmesi, ihtiyaçlarının saptanması ve bu ihtiyaçlar doğrultusunda hizmet verilmesinin sağlanması gerekmektedir (174).

Engelli çocukların yaşlarından beklenen aktiviteleri yapamıyor olmaları, çekingen, mutsuz, öfkeli, özgüvensiz, utangaç bireyler olmalarına sebep olmaktadır. Çevre tarafından dışlanıp alay edilen engelli çocuklar okul çağı döneminde uyum sorunları yaşayarak, herhangi bir sağlık problemi olamayan yaşlılarına kırgınlık, kıskançlık hissetmekte ve aşağılık duygusuna kapılmaktadırlar (175,176).

Bu sorunlar göz önünde bulundurularak farklı engele sahip engelli çocukların fonksiyonelliği ve öz bakım becerileri geliştirilerek, kendine olan güven duygusu geliştirilmeli ve ebeveynlerine olan bağımlılıklarını azaltmalıdır.

## **2.15. Engelli Çocuklara Sahip Aileler**

Özel gereksinimli bir çocuğun doğumuyla beraber, ebeveynlerin yaşamında planlamadıkları farklılıklar yaşanmaktadır. Sağlıklı çocuk dünyaya getirme beklentisi içindeyken, engelli çocuğun varlığının öğrenilmesi, ebeveynler için oldukça stres ve hayal kırıklığı yaratan bir durum oluşmasına neden olmaktadır (177).

Çocuklarının tipik gelişim basamaklarında beklenen gelişimi gösterebilmesi için devamlı bakım ve yoğun bir desteğe ihtiyaç duymaları söz konusudur. Sonu belli olmayan bu süreç ebeveynler üzerinde belirsizlik yaratabilmektedir (178,179).

Babalar engelli doğan çocuğun sorumluluğundan dolayı, engeli görmezden gelme ya da kabul etmeme, aşırı üzüntü ve endişe gibi sorunları yaşamaktadır. Çocuğun bakım masraflarının artması, babanın geleceğe yönelik maddi yükümlülüklerinde artmasına neden olmaktadır. Ayrıca babaların çoğunlukla uzman kişilerle iletişim kurmak istemedikleri, çağırılan görüşmelere gitmekten kaçındıkları ve çocukların sorumluluklarını paylaşmaktan uzak durdukları görülmektedir (180).

Engelli çocuğa sahip olmak, anneye farklı ve yeni uyumlar getirmenin yanı sıra özellikle annelik rolünde değişmelere de sebep olmaktadır (181). Anneler okul çağında olan çocukları ile babalardan daha fazla vakit geçirdikleri için çocuklarının günlük yaşam etkinlikleri ve sorumlulukları ile ilgili daha fazla bilgi ve tecrübeye sahip olmaktadır (182).

Ebeveynler, özel gereksinimli çocuklarına uygun olacak biçimde yaşam tarzlarını oluşturan günlük yaşam alışkanlıklarını tekrar ayarlamak zorunda kalmaktadırlar. Günlük hayatın getirdiği sorumlulukları yapmakta zorlanabilmektedirler. Bu durum kişilerarası ilişkiler ve iletişim de gerginliğe neden olabildiği gibi sosyal ilişkilerden uzak durma, aile ve arkadaş ortamında kendini çekme gibi durumlar yaşanmasına neden olabilmektedir (183).

Anne ve babaların içinde bulundukları stresten dolayı, çocukları ile etkili bir iletişim kurmakta zorlanmakta, çocuğun duygusal gereksinimlerine gereken önemi vermeyerek sadece fiziksel ihtiyaçlarını karşılamakta, hatta çocuğu reddetme gibi tutum ve davranış sergilemelerine yol açmaktadır (184).

### **2.15.1. Engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerde bakım yükü**

Bakım; birinin temel ihtiyaçlarının karşılanması, üstlenilmesi için verilen emek veya bir şeyin gelişebilmesi için gösterilen özen olarak tanımlanmaktadır (185). Bakım verme yükü; bakım verme işini yapan kişinin süregelen bir hastalığı veya yetersizliği olan bireye bakım verdiği süreçte yaşadığı sorunlar, yük altına girmesiyle ortaya çıkan zorluklar veya kendini baskı altında hissetmesi şeklinde ifade edilmektedir. Bakım vermeden

kaynaklı ortaya çıkan yükler, bakımı veren kişinin günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlamalar, aile içinde oluşan gerginlikler, toplumsal rollerde çatışmalar, maddi sıkıntılar ve kendi fiziksel ve ruhsal sağlığında bozulmalara neden olmaktadır (186).

Bakım verme, strese bağlı uyku bozukluğu, hormonal sistem değişiklikleri, fiziksel aktivite, düzenli beslenme gibi alışkanlıkların bozulmasına sebep olabilmektedir. Bu durum kas iskelet sisteminde zorlanmaların yaşanmasına zemin hazırlamaktadır (187,188, 189).

Bakım veren ebeveynler bakım verdikleri süre boyunca kendilerinde büyük bir yük ve baskı hissetmektedirler. Çalışma yaşamları olumsuz etkilenmekte, sosyal izolasyon yaşamakta aynı zamanda kendilerini bedenen ve ruhen yorgun hissetmektedirler (190).

### **2.15.2. Engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerde yorgunluk**

Yorgunluk kişisel ve çok boyutlu bir deneyim halini kapsamaktadır. Kişiler yorgunluğu fiziksel yorgunluk olarak algılayabildiği gibi bunun haricinde halsizlik, motivasyonda eksiklik, zihinsel yorgunluk veya yapılan aktivitelere duyulan gereksinimde azalma olarak da algılayabilmektedirler (191).

Yorgunluk genel olarak çok yönlü bir problem olmasından kaynaklı fizyolojik yorgunluk ve mental yorgunluk olmak üzere iki şekilde ele alınmaktadır. Yoğun yapılan egzersiz veya aktiviteler esnasında istemli güç üretilme kapasitesinin yitirilmesi sonucu geçici olarak kas kuvvetinin düşmesi fizyolojik yorgunluk olarak tanımlanmaktadır (192). Psikolojik ve biyolojik olarak gereksinim duyulan bilişsel aktivitenin uzun süre yapılması sonucunda meydana gelen duruma ise mental yorgunluk denilmektedir (193).

Özel gereksinimli çocuğa bakım verme, çocuğun transferi, rehabilitasyonu sırasında, ebeveynler uyku düzensizliği yaşamakta ve ekstra güç sarf etmektedirler. Hayatlarındaki sürekli koşuşturmadan dolayı dinlenmeye fırsat bulamadıkları için kendilerini sürekli bitkin ve halsiz hissetmektedirler (194). Yorgunluğun erkeklerde kadınlara oranla daha az karşılaşılan bir semptom olduğu belirtilmektedir (195,196).

### 2.15.3. Engelli çocuk sahibi olan ebeveynlerde kas iskelet sistemi ağrıları

Ağrı; fiziksel doku hasarı sonucu oluşan, kişiden kişiye değişen çok boyutlu, psikolojik, nörolojik, çevresel, hoş olmayan duygusal ve emosyonel deneyimdir (197). Akut ağrılar; travma, burkulma, enfeksiyon, artrit gibi doku hasarı ile ilişkili kısa süreli ağrılardır. Kronik ağrı; rutin ağrı kontrol metodlarına yanıt vermeyen ve genelde beraberinde depresif bulgular da gösteren uzun süreli ağrı çeşididir (198).

Kas iskelet sistemi ağrıları; eklemler, bağlar, kaslar, tendonlar, periferik sinirler ve çevredeki kan damarları gibi yapıları etkileyen dejeneratif ve inflamatuvar durumlardan kaynaklanabilmektedir (199). Kas iskelet sistemi rahatsızlıkları; sırt, boyun, omuz, diz, el ve el bileği, dirsek, bel, kalça ve uylukta ağrı, hassasiyet, şişlik, fonksiyon kaybı ve güçsüzlük gibi durumlara sebep olabilmektedir (200).

Nörogelişimsel bozukluğa sahip bireylere bakım veren kişilerde psikolojik rahatsızlıklar ve kronik ağrı sıklıkla birlikte görülmektedir (201). Anksiyete ve depresyon gibi pek çok psikolojik problemler özellikle boyun ve bel ağrısı gibi pek çok kas iskelet sistemi rahatsızlığına yatkınlığı artırmakta, bunun yanı sıra engelli bir çocuğun bakımını üstlenen kişilerin kas iskelet sistemi üzerine binen yüklenmelerde artışa sebep olabilmektedir (202).

Engelli çocuğun bakımı ebeveynler için zor ve uzun bir sürecin başlangıcıdır. Bu süreçte ebeveynler bakım rehabilitasyon da aktif rol oynarken çok fazla ayakta kaldıkları için fiziksel sağlıkları kötü etkilenmekte ve genellikle sırt ve bel ağrıları yaşadıkları bildirilmektedir (194). Nöromüsküler problemlili çocuk sahibi aileler üzerinde yapılan çalışmada, ailelerin %85,4'ünde fiziksel yakınmaların olduğu saptanmıştır (203).

Literatürde fiziksel ve psikososyal süreçlerin kas iskelet sistemi ağrılarına neden olduğu vurgulanmaktadır. Postür, fiziksel yük, aktivite ve fonksiyonlar, ergonomik açıdan uygun olmayan ortamlar kas iskelet sistemi ağrılarını etkileyen fiziksel faktörlerdir (204).

Kronik ağrılara sahip kişileri fiziksel aktivite ve kişiye uygun egzersiz konusunda eğitim vermenin, kişinin aktifliği ve kendi kendine idare edebilme becerisini arttırmada etkili olduğu bulunmuştur (205). COVID-19 salgınının olduğu bu süreçte, rehabilitasyonda

yakın çevrenin özellikle ailenin rolü güçlendirilerek biyopsikososyal modeli benimsemek oldukça önemlidir.

Aileler ve fizyoterapistler, engelli çocukların fonksiyonelliğinin ve ebeveynlerin bakım yükü, yorgunluk ve kas iskelet sistemi ağrıları üzerinde oluşturacak etkilenimlerini en aza indirmek adına ortaklaşa bir çalışma içinde olmalıdır. Bu iş birliği sayesinde ailelerin ve çocukların günlük hayata uyum süreçleri daha kolay olacaktır.

Zihinsel engelli ve bedensel engelli bireylere sahip ebeveynlerin toplumsal yaşama katılımları ve yaşamlarını olağan şekilde sürdürmeleri toplumumuz açısından oldukça önemlidir. Engelli çocuğa bakım veren ebeveynlerin çocuğu destekleyebilmesi için hem fizyolojik açıdan hem de beden sağlığı açısından yeterli güce sahip olması gerekmektedir. Engelli çocukların değerlendirme sonuçlarının, bakım verenlerin sonuçlarına etkisinden yola çıkarak objektif ve kanıta dayalı sonuçlar ile literatüre katkı sunulması amaçlanmaktadır.

### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Bireyler

Çalışmada analitik kesitsel çalışma dizaynı kullanıldı. Çalışmanın yapılabilmesi için Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma ve Etik Kurulu tarafından (Onay Tarihi:17.03.2021 ve Proje no: KA21/79) onay alındı (Ek 2) ve Başkent Üniversitesi Araştırma Fonunca desteklendi. Çalışmaya başlamadan önce G\*Power yazılım programı (G\*Power Ver. 3.0.10, Universitat D sseldorf, D sseldorf Almanya) ile g    analizi yapıldı. Yapılan g    analizi sonucunda  rneklem b y      61  ocuk ve 61 ebeveyn toplamda 122 ki i olarak bulundu. G    analizi sonu larına g    %85 g    ve %5 yanılma payı ile kriterlere uyan, farklı t r engeli sahip 4-12 ya  arasında olan 84  ocuk ve 84 anne olmak  zere toplam 168 ki i dahil edildi ( ekil 3.1.). Ara tırma Covid-19 pandemi s recinde  ubat 2021 ve Haziran 2021 tarihleri arasında Ankara ili Yaman  irinler  zel E itim ve Rehabilitasyon merkezlerinde e itim ve tedavilerine devam eden engelli  ocuklar ve ebeveynleri  zerinde ger ekle tirildi. Sa lık kurulu raporu ile (Engelli Sa lık Kurulu Raporu-   GER) te his alan ve Rehberlik Ara tırma Merkezi (RAM) raporuna g    tek engeli olan ve e lik eden ikincil bir tanısı olmayan, serebral palsi, hafif d zey mental retardasyon ve yaygın geli imsel bozukluk tanısı alan  ocuklar  alı maya dahil edildi.

Uygulama  ncesinde  alı maya katılmaya g n    annelere anket formları hakkında bilgilendirme yapıldı ve onay alındı. Anketler y    y    olacak  ekilde ara tırmacı tarafından okunarak dolduruldu. Ebeveynler kendi anketlerinin yanı sıra  ocukların anketinde de katılımcı oldu. Anne ve  ocukların sosyodemografik bilgileri alındı. Sp'li  ocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemine g    “*Gross Motor Function Classification System*” (KMFSS) seviyeleri belirlendi.

####  alı maya dahil edilme kriterleri:

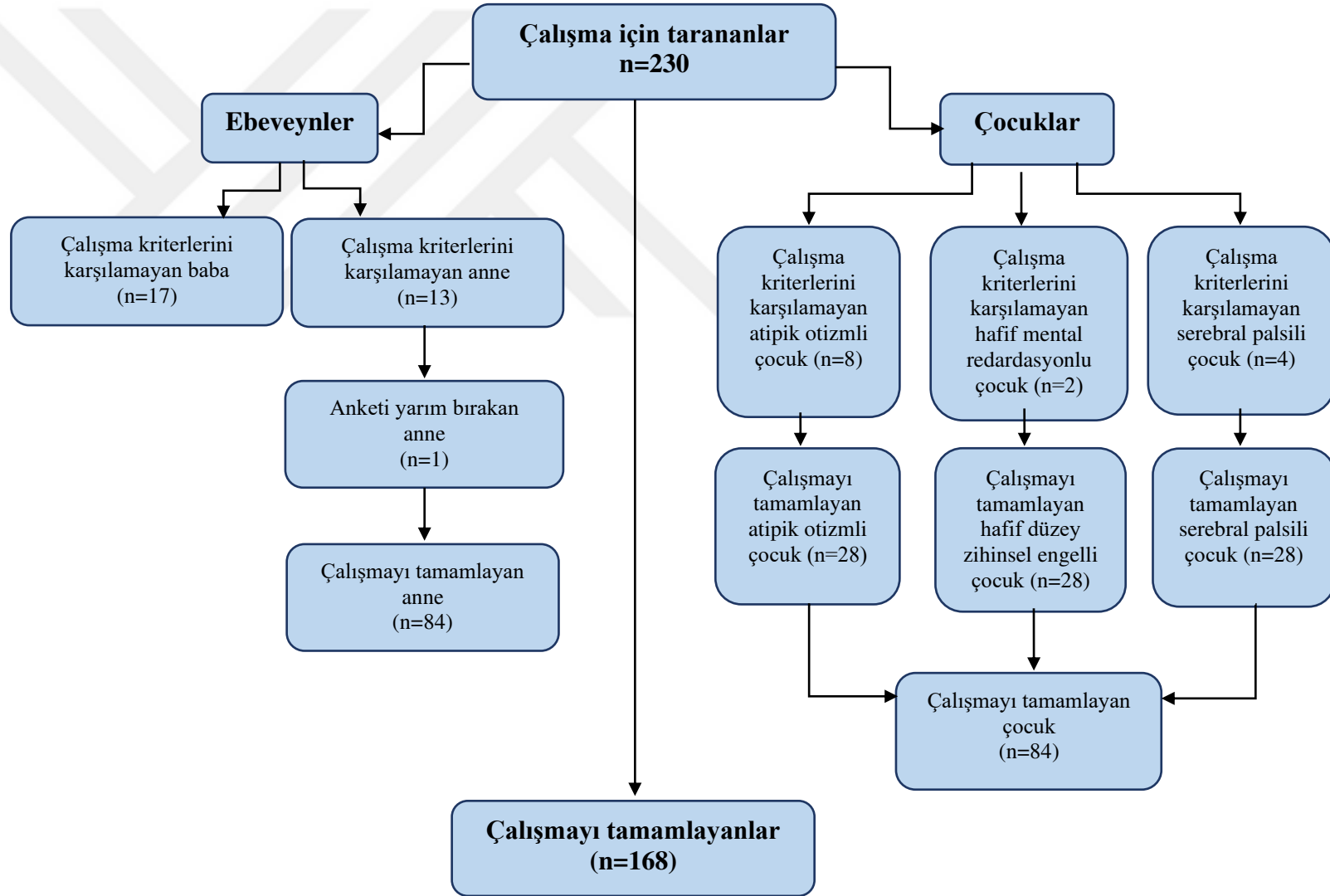
-  zel e itime devam etmekte olan ve sa lık kurul raporu ve Rehberlik Ara tırma Merkezi (RAM) raporunda serebral palsi, yaygın geli imsel bozukluk, hafif mental retardasyon tanısı almı  olan 4-12 ya  arası  ocuklar ve bu  ocukların ebeveynleri,
-  ocukta bu tanılardan birine e lik eden ikincil bir tanının olmaması,

- Serebral Palsi tanılı çocuklar için Kaba Motor Sınıflandırmasına Sistemine göre seviyesi I-II olan SP'li çocuklar ve bu çocukların ebeveynleri,
- Tek engelli çocuğa sahip olan ebeveynler,
- Engelli çocuğun asıl bakımını üstlenen ebeveynler,
- Çalışmanın amacını ve doldurulacak formları anlayabilecek okuryazarlık seviyesine sahip ebeveynler.

Çalışmamızda, farklı engel türüne sahip olan çocukların ebeveynleri arasında homojen grup oluşturmak amacıyla ebeveynlere fiziksel yük oluşturmeyen ambule olabilen serebral palsili, atipik otizmlı ve hafif düzey zihinsel yetersizliği olan çocuklar seçildi.

**Çalışmaya dahil edilmeme kriterleri:**

- Anne veya babadan herhangi birinin yaşamını yitirmiş olması,
- Anne ve babanın ayrı yaşıyor olması.



Şekil 3.1. Çalışma Akış Şeması

### **3.2. Değerlendirmeler**

#### **3.2.1. Sosyodemografik Özellikler**

Araştırmacı tarafından hazırlanan, çocuğa ve ebeveyne ait sosyodemografik veriler anket formunda; çocukların tanıtıcı özellikleri (yaş, cinsiyet, hastalığın tanısı, ek bir rahatsızlığı olup olmadığı vb) ve ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri (yaş, eğitim durumu, medeni durum, meslek vb) ve koronavirüs hastalığı geçirme durumu sorgulandı (Ek 3).

#### **3.2.2. Pediatrik özürlülük değerlendirme envanteri (PÖDE)**

Çalışmamızda engelli çocukların motor gelişim düzeylerinin fonksiyonel durumlarına yansımaları göstermek amacıyla Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi Envanteri (PÖDE) kullanıldı. Erkin ve arkadaşları tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması gerçekleştirilmiştir. Cronbach  $\alpha$  katsayıları ( $\geq 0.98$ ), ICC değerleri ( $\geq 0.96$ ) olarak bulunmuştur (206). PÖDE, çocukların fonksiyonlarını ve performansını değerlendiren bir ölçüm metodudur (207). Fonksiyonel beceriler, bakıcıların yardımı ve modifikasyonlar olmak üzere üç bölüm den oluşmaktadır. Fonksiyonel beceriler bölümü 197 madde içermektedir. Bu bölümde kendine bakım alt bölümü 73, mobilite alt bölümü 59 ve sosyal fonksiyonlar alt bölümü de 65 maddeden oluşmaktadır. Maddelerden 0 yapamaz, 1 yapabilir olarak puanlandırılıp toplam skor elde edilerek değerlendirilmektedir (208) (Ek 4).

#### **3.2.3. Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (KMFSS)**

Serebral Palsili çocukların kaba motor fonksiyonlarının değerlendirilmesinde Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) kullanılmaktadır. KMFSS'nin genişletilmiş Türkçe versiyonuna göre SP'li çocuğun kaba motor hareketleri önemlidir. Bu hareketler, oturma, yer değiştirme ve çocuğun hareketliliğidir. Bu ölçek çocuğun kendi başlattığı harekete vurgu yaparak çocuğu değerlendiren bir ölçektir. Bu ölçekte çocukların kaba motor fonksiyonları yaş gruplarına göre ele alınır. Yaş grupları şöyle ayırt edilmiştir;

2 yaş altı, 2-4 yaş, 4-6 yaş, 6-12 yaş ve 12-18 yaş olarak ele alınır. Yaşlara göre seviyeler ise şu şekilde belirtilmektedir;

Seviye I: Kısıtlama olmaksızın yürür.

Seviye II: Kısıtlamalarla yürür.

Seviye III: Elle tutulan harekete yardımcı araç ve gereçleri kullanarak yürür.

Seviye IV: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.

Seviye V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

Ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği yüksek bulunmuş (ICC: 0.94) ve test-tekrar test güvenilirliği için toplam uyum %75 olarak bildirilmiştir. KMFSS'nin genişletilmiş Türkçe versiyonu El ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (209) (Ek 5).

#### **3.2.4. Bakım verme yükü ölçeği (BVYÖ)**

Bakım Verme Yükü Ölçeği 1980 yılında Zarit, Reever ve Bach Peterson tarafından bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir (210,211). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması 2006 yılında İnci tarafından yapılmıştır (211). Bakım Verme Yükü Ölçeği 22 maddelik, 0'dan 4'e kadar değişen (0=asla, 1=nadiren, 2=bazen, 3=sık sık, 4=hemen her zaman) likert tipte bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilmektedir. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçekten alınan puan 0-20 arasında ise "bakım yükü yok", 21-40 arasında "hafif bakım yükü", 41-60 arasında "orta düzeyde bakım yükü" ve "61-88" arasında ise "ağır bakım yükü" olduğunu göstermektedir (210). Geçerlik güvenirlik çalışmasında ölçeğin iç tutarlılık katsayısının 0,87 ile 0,94 arasında değiştiği, test-tekrar test güvenilirliğinin 0,71 ve iç tutarlılık katsayısının 0,95 olduğu bildirmiştir (211) (Ek 6).

### 3.2.5. Yorgunluk şiddet ölçeği (YŞÖ)

Ebeveynlerin yorgunluk düzeylerini belirlemek amacıyla Yorgunluk Şiddet Ölçeği uygulandı. Yorgunluk şiddetini değerlendirmede kullanılan bu ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Armutlu ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (ICC= 0,81; cronbach alpha = 0,89-0,94) (212). Toplamda 9 maddeden oluşan bu ölçekte hastadan her maddede ifade edilen durum için aşağıda belirtilen şekilde 1' den 7' ye kadar bir puan vermesi istenir;

1. Kesinlikle katılmıyorum
2. Katılmıyorum
3. Katılmama eğilimindeyim
4. Kararsızım
5. Katılma eğilimindeyim
6. Katılıyorum
7. Kesinlikle katılıyorum

Tüm maddeler için verilen puanların toplamıyla elde edilen skora göre hastanın yorgunluk düzeyi belirlenir. Yorgunluk ne kadar fazlaysa toplam skor da o kadar yüksektir (213) (Ek 7).

### 3.2.6. İskandinav kas iskelet sistemi sorgusu (İKİSS)

Çalışmaya katılan ebeveynlerin kas-iskelet sistemi rahatsızlıklarını sorgulamak için İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusu kullanıldı. NMQ' da amaç; standardize edilmiş sorularla dokuz bölge olan ayaklar-ayak bilekleri, dizler, uyluklar-kalçalar, bilekler-eller, bel, dirsekler, sırt, omuzlar, boyun değerlendirmesi ile kas iskelet şikayetlerinin tespit edilmesidir. Ankette anatomik olarak gösterilen dokuz noktada; son 12 ayda herhangi bir zamanda (acı, ağrı, rahatsızlık gibi) herhangi bir sorun deneyimlemesi, son 12 ayda herhangi bir zamanda ağrıdan dolayı olağan işin engellenmesi ve son 7 gün süresince herhangi bir zamanda ağrı hissedilmesi sorgulanır. Birey her bölge için bu sorulara evet/hayır şeklinde işaretleme yapar. Bu anket çalışan ve/veya genel toplumlarda yapılan uluslararası çalışmalarda da kas iskelet sistemi ağrıları ve ilgili durumlarda tercih edilen bir

ölçektir. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Kahraman ve arkadaşları tarafından yapılmış ve iç tutarlılık değeri (cronbach alpha) 0.89 olarak bildirilmiştir (214) (Ek 8).

### 3.3. İstatiksel analiz

Çalışma verileri IBM SPSS Statistics 26 programına aktararak analizler tamamlandı. Veriler değerlendirilirken kategorik değişkenler için frekans dağılımları, sayısal değişkenler için tanımlayıcı istatistikler ( $\text{ort} \pm \text{ss}$ ) verildi. Araştırmada ölçme aracı olarak kullanılan Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Ölçeği ve alt boyutları, Yorgunluk Şiddet Ölçeği ve Bakım Yüğü Ölçeğine güvenilirlik analizi uygulanmış, ölçek ve alt boyutların güvenilir çıkması sonucunda çalışmaya başlandı. Araştırmaya katılan ebeveynlerin ve çocukların ölçek ve alt boyut puanları ilgili maddelerin toplamı alınarak elde edildi. Buna göre; uygulanacak analizlere karar verebilmek için öncelikle tüm puanlara Kolmogorow Smirnov normallik testi ( $n > 50$ ) uygulandı. Test sonucunda ölçek ve alt boyut puanlarının normallik varsayımını sağladığı görüldü ve bu nedenle karşılaştırmalarında parametrik testler kullanıldı. Sayısal iki değişken arasında nedensel olmayan ilişkilerin derecesinin belirlenmesi için Pearson Korelasyon Katsayısı kullanıldı.

Araştırmada ölçme aracı olarak kullanılan Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Ölçeği, Bakım Yüğü Ölçeği ve Yorgunluk Şiddet Ölçeğinin cronbach alpha iç tutarlılık katsayıları Tablo 3.1’de sunuldu. Tablo 3.1 incelendiğinde; uygulanan güvenilirlik analizi sonucunda 197 maddeden oluşan pediatrik özürlülük değerlendirme ölçeğinin yüksek derecede güvenilir ( $\alpha = 0,947$ ) olduğu görülmüş iken 73 maddeden oluşan kendine bakım alt boyutunun yüksek derecede güvenilir ( $\alpha = 0,918$ ), 59 maddeden oluşan mobilite alt boyutunun yüksek derecede güvenilir ( $\alpha = 0,864$ ) ve 65 maddeden oluşan sosyal fonksiyon alt boyutunun da yüksek derecede güvenilir ( $\alpha = 0,928$ ) olduğu görüldü; 22 maddeden oluşan bakım şiddet ölçeği ( $\alpha = 0,913$ ) ve 9 maddeden oluşan yorgunluk şiddet ölçeğinin de ( $\alpha = 0,825$ ) yüksek derecede güvenilir olduğu görüldü.

**Tablo 3.1.** Güvenilirlik Analizi Sonuçları

|                                           | Madde Sayısı | Cronbach Alfa ( $\alpha$ ) | Güvenilirlik Düzeyi     |
|-------------------------------------------|--------------|----------------------------|-------------------------|
| Pediyatrik Özürlülük Değerlendirme Ölçeği | 197          | 0,947                      | Yüksek Derece Güvenilir |
| <u>Alt Boyutlar</u>                       |              |                            |                         |
| Kendine Bakım                             | 73           | 0,918                      | Yüksek Derece Güvenilir |
| Mobilite                                  | 59           | 0,864                      | Yüksek Derece Güvenilir |
| Sosyal Fonksiyon                          | 65           | 0,928                      | Yüksek Derece Güvenilir |
| Bakım Yüğü Ölçeği                         | 22           | 0,913                      | Yüksek Derece Güvenilir |
| Yorgunluk Şiddet Ölçeği                   | 9            | 0,825                      | Yüksek Derece Güvenilir |

Çalışmamızda pediyatrik özürlülük değerlendirme, bakım yüğü ve yorgunluk şiddet puanlarına Kolmogorow Smirnov normallik testi ( $n>50$ ) uygulandı. Test sonucuna göre; pediyatrik özürlülük değerlendirme toplam puanı, sosyal fonksiyon, bakım yüğü ve yorgunluk şiddet puanlarının normallik varsayımını sağladığı ( $p>0,05$ ) görüldü. Sadece kendine bakım ve mobilite puanlarının normallik varsayımını sağlamadığı ( $p<0,05$ ) görüldü. Ancak çarpıklık ve basıklık değerleri ile histogram grafikleri birlikte incelendiğinde puanların tamamının normallik varsayımını sağladığı görüldü ve bu nedenle ölçek ve alt boyut puanlarının karşılaştırmalarında parametrik testler kullanıldı. Puanları normallik analizi sonuçları Tablo 3.2’de sunuldu.

**Tablo 3.2.** Pediyatrik Özürlülük Değerlendirme, Bakım Yüğü ve Yorgunluk Şiddet Puanlarının Normallik Analizi Sonuçları

|                                           | Kolmogorow-Smirnov |          |       |
|-------------------------------------------|--------------------|----------|-------|
|                                           | Çarpıklık          | Basıklık | p     |
| Pediyatrik Özürlülük Değerlendirme Ölçeği | -0,731             | -1,455   | 0,200 |
| <u>Alt Boyutlar</u>                       |                    |          |       |
| Kendine Bakım                             | -1,985             | -1,060   | 0,001 |
| Mobilite                                  | -3,074             | -0,392   | 0,000 |
| Sosyal Fonksiyon                          | -1,084             | -0,880   | 0,200 |
| Bakım Yüğü Ölçeği                         | 2,340              | 0,462    | 0,200 |
| Yorgunluk Şiddet Ölçeği                   | -1,022             | -1,605   | 0,052 |

Çarpıklık (Skewness), Basıklık (Kurtosis),  $p$ =Anlamlılık Düzeyi

## 4. BULGULAR

### 4.1. Demografik Özelliklerin Dağılımları

Araştırmaya katılan ebeveynlerin (n=84) ve çocukların (n=84) demografik özellikleri ve covid-19 geçirme durumları (Tablo 4.1. ve Tablo 4.2.) aşağıdaki tablolarda frekans ve yüzdelik değerleri ile sunuldu.

Tablo 4.1. incelendiğinde; araştırmaya katılan ebeveynlerin %31,0'ı 25-34 yaş aralığında, %26,2'si 35-39 yaş aralığında, %42,9'u ise 40 yaş ve üstündeydi. Ebeveynlerin boy ortalaması ve standart sapması  $1,64 \pm 0,061$ , kilo ortalaması ve standart sapması ise  $71,87 \pm 11,874$ 'tür. Ebeveynlerin %3,6'sı zayıf, %32,1'i normal kilolu, %41,7'si fazla kilolu, %17,9'u obez, %4,8'i ise aşırı obez idi. Ebeveynlerin %89,3'ü çalışmamakta, %10,7'si çalışmaktaydı. Ebeveynlerin %22,6'sı ilkokul mezunu %19,0'ı ortaokul, %42,9'u lise, %15,5'i ise üniversite mezunuydu ve tamamı evliydi. Ebeveynlerin %20,2'si 1 çocuğa sahip, %47,6'sı 2, %32,1'i ise 3 ve üzeri çocuğa sahipti. Ebeveynlerin %42,9'unun 1. çocuğu engelli, %27,4'ünün 2. çocuğu, %21,4'ünün 3. çocuğu, %2,4'ünün 4. çocuğu ve %6,0'ının ise ikiz çocukları engelliydi. Ebeveynlerin %22,6'sı çocuğunun bakımına 0-6 saat ayırmakta, %28,6'sı 6-12 saat, %48,8'i ise 12 ve üstünde saat ayırmaktaydı. Ebeveynlerin %23,8'i çocuğunun bakımı için destek almakta, %76,2'si ise destek almamaktaydı. Ebeveynlerin %39,3'ünün hayatında çocuğu için yardım eden kişi vardı, %60,7'sinin ise yoktu. Yardım edenlerin %66,7'si baba, %21,2'si anneanne-dede, %9,1'i babaanne-dede, %3,0'ı ise ablaydı. Ebeveynlerin %23,8'i kronik hastalığa sahip, %76,2'sinin ise kronik hastalığı yoktu. Ebeveynlerin %14,3'ü covid-19 hastalığı geçirdi, %85,7'si ise geçirmedi.

**Tablo 4.1. Ebeveynlerin Demografik Özelliklerinin Dağılımları**

|                                       | Kişi Sayısı (n=84) | Yüzde (%) |
|---------------------------------------|--------------------|-----------|
| <b>Yaş Grubu (Ort±SS)</b>             | 37,85±6,140        |           |
| 25-34 yaş                             | 26                 | 31,0      |
| 35-39 yaş                             | 22                 | 26,2      |
| 40 yaş ve üstü                        | 36                 | 42,9      |
| <b>Boy (Ort±SS)</b>                   | 1,64±0,061         |           |
| <b>Kilo (Ort±SS)</b>                  | 71,87±11,874       |           |
| <b>BKİ (Ort±SS)</b>                   | 26,93±4,871        |           |
| Zayıf                                 | 3                  | 3,6       |
| Normal                                | 27                 | 32,1      |
| Fazla Kilolu                          | 35                 | 41,7      |
| Obez                                  | 15                 | 17,9      |
| Aşırı Obez                            | 4                  | 4,8       |
| <b>Meslek</b>                         |                    |           |
| Çalışmıyor                            | 75                 | 89,3      |
| Çalışıyor                             | 9                  | 10,7      |
| <b>Eğitim Durumu</b>                  |                    |           |
| İlkokul                               | 19                 | 22,6      |
| Ortaokul                              | 16                 | 19,0      |
| Lise                                  | 36                 | 42,9      |
| Üniversite                            | 13                 | 15,5      |
| <b>Medeni Durum</b>                   |                    |           |
| Bekar                                 | 0                  | 0,0       |
| Evli                                  | 84                 | 100,0     |
| <b>Sahip Olunan Çocuk Sayısı</b>      |                    |           |
| 1                                     | 17                 | 20,2      |
| 2                                     | 40                 | 47,6      |
| 3 ve üzeri                            | 27                 | 32,1      |
| <b>Engelli Olan Çocuk</b>             |                    |           |
| 1.                                    | 36                 | 42,9      |
| 2.                                    | 23                 | 27,4      |
| 3.                                    | 18                 | 21,4      |
| 4.                                    | 2                  | 2,4       |
| İkiz                                  | 5                  | 6,0       |
| <b>Çocuğun Bakımına Ayrılan Zaman</b> |                    |           |
| 0-6 saat                              | 19                 | 22,6      |
| 6-12 saat                             | 24                 | 28,6      |
| 12 saat ve üstü                       | 41                 | 48,8      |

**Tablo 4.1.** (Devamı)

|                                                              | Kişi Sayısı<br>(n=84) | Yüzde (%) |
|--------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------|
| <b>Çocuğun Bakımı İçin Destek Alma Durumu</b>                |                       |           |
| Evet                                                         | 20                    | 23,8      |
| Hayır                                                        | 64                    | 76,2      |
| <b>Çocuğun Bakımı İçin Yardım Eden Birisinin Olma Durumu</b> |                       |           |
| Var                                                          | 33                    | 39,3      |
| Yok                                                          | 51                    | 60,7      |
| <b>Var ise Kim;</b>                                          |                       |           |
| Baba                                                         | 22                    | 66,7      |
| Anneanne-Dede                                                | 7                     | 21,2      |
| Babanne-Dede                                                 | 3                     | 9,1       |
| Abla                                                         | 1                     | 3,0       |
| <b>Kronik Hastalık Olma Durumu</b>                           |                       |           |
| Var                                                          | 20                    | 23,8      |
| Yok                                                          | 64                    | 76,2      |
| <b>Covid-19 Hastalığı Geçirme Durumu</b>                     |                       |           |
| Evet                                                         | 12                    | 14,3      |
| Hayır                                                        | 72                    | 85,7      |

Ort=Ortalama, SS=Standart Sapma, n: sayı, %: yüzde

Tablo 4.2. incelendiğinde; araştırmaya katılan çocukların %31,0'ı kız, %69,0'ı ise erkek idi. Çocukların %51,2'si 7 yaş ve altında, %48,8'i ise 8 yaş ve üstündeydi. Çocukların boy ortalaması ve standart sapması  $1,27 \pm 0,190$ , kilo ortalaması ve standart sapması ise  $30,74 \pm 14,470$  olarak bulundu. Çocukların %59,5'i zayıf, %29,8'i normal kilolu, %7,1'i fazla kilolu, %3,6'sı ise obez idi. Çocukların %33,3'ü atipik otizmli, %33,3'ü hafif düzey mental retardasyonlu, %33,3'ü ise serebral palsiydi. Çocukların %51,2'sine 5 ve daha az yıldır tanı kondu, %48,8'ine ise 6 ve üzeri yıldır tanı kondu. Çocukların %19,0'ı okula gitmemekte, %23,8'i kreş/anaokuluna, %38,1'i ilkokula, %19,0'ı ise ortaokula gitmekteydi. Çocukların %1,2'si 6 aydan az süredir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi görmekte, %3,6'sı 6 ay-1 yıldır, %20,2'si 1-2 yıldır, %75,0'ı ise 3 yıl ve üstünde tedavi görmekteydi. Çocukların %8,3'ünün başka engeli var, %91,7'sinin ise yoktu. Çocukların %4,8'i covid-19 geçirdi, %95,2'si ise geçirmedi.

**Tablo 4.2. Çocukların Demografik Özelliklerinin Dağılımları**

|                                                                       | Kişi Sayısı (n=84) | Yüzde (%) |
|-----------------------------------------------------------------------|--------------------|-----------|
| <b>Cinsiyet</b>                                                       |                    |           |
| Kız                                                                   | 26                 | 31,0      |
| Erkek                                                                 | 58                 | 69,0      |
| <b>Yaş Grubu (Ort±SS)</b>                                             |                    |           |
| 7 yaş ve altı                                                         | 43                 | 51,2      |
| 8 yaş ve üstü                                                         | 41                 | 48,8      |
| <b>Boy (Ort±SS)</b>                                                   |                    |           |
| <b>Kilo (Ort±SS)</b>                                                  |                    |           |
| <b>BKİ (Ort±SS)</b>                                                   |                    |           |
| Zayıf                                                                 | 50                 | 59,5      |
| Normal                                                                | 25                 | 29,8      |
| Fazla Kilolu                                                          | 6                  | 7,1       |
| Obez                                                                  | 3                  | 3,6       |
| <b>Çocuk Hastalığının Tanısı/Rahatsızlık Türü</b>                     |                    |           |
| Atipik otizm                                                          | 28                 | 33,3      |
| Hafif düzey mental retardasyon                                        | 28                 | 33,3      |
| Serebral palsi                                                        | 28                 | 33,3      |
| <b>Çocuğa Konulan Engelli Tanı Süresi</b>                             |                    |           |
| 5 yıl ve altı                                                         | 43                 | 51,2      |
| 6 yıl ve üzeri                                                        | 41                 | 48,8      |
| <b>Okul Durumu</b>                                                    |                    |           |
| Okula gitmiyor                                                        | 16                 | 19,0      |
| Kreş/Anaokulu                                                         | 20                 | 23,8      |
| İlkokul                                                               | 32                 | 38,1      |
| Ortaokul                                                              | 16                 | 19,0      |
| <b>Çocuğun Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde Tedavi Süresi</b> |                    |           |
| 6 aydan az                                                            | 1                  | 1,2       |
| 6 ay-1 yıl                                                            | 3                  | 3,6       |
| 1-2 yıl                                                               | 17                 | 20,2      |
| 3 yıl ve üstü                                                         | 63                 | 75,0      |
| <b>Covid-19 Hastalığı Geçirme Durumu</b>                              |                    |           |
| Evet                                                                  | 4                  | 4,8       |
| Hayır                                                                 | 80                 | 95,2      |

Ort=Ortalama, SS=Standart Sapma, n: sayı, %: yüzde

#### 4.2. Pediatrik Özürlülük Değerlendirme, Bakım Yüğü, Yorgunluk Şiddet Ölçekleri ve İskandinav Kas İskelet Sistemi ile İlgili Sonuçlar

Araştırmaya katılan ebeveynlerin ve çocukların öncelikle ölçek ve alt boyut puanlarının ortalama, standart sapma değerleri ile İskandinav kas iskelet sistemi ile ilgili dağılımları verildi. Tablo 4.3 incelendiğinde, araştırmaya katılan çocukların pediatrik özürlülük değerlendirme toplam puanının ortalama ve standart sapması  $159,57 \pm 19,607$  iken kendine bakım puanının ortalama ve standart sapması  $59,11 \pm 9,618$ , mobilite alt boyut puanının ortalama ve standart sapması  $53,85 \pm 5,012$ , sosyal fonksiyon alt boyut puanının ortalama ve standart sapması ise  $46,64 \pm 10,503$  idi.

Ebeveynlerin bakım yükü puanının ortalama ve standart sapması  $31,49 \pm 15,802$ , yorgunluk şiddet puanının ortalama ve standart sapması  $41,00 \pm 10,907$  idi.

**Tablo 4.3. Ölçek ve Alt Boyut Puanlarının Tanımlayıcı İstatistikleri**

|                                                | Ort $\pm$ SS        | Min-Maks |
|------------------------------------------------|---------------------|----------|
| Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Toplam Puanı | $159,57 \pm 19,607$ | 112-194  |
| <u>Alt Boyutlar</u>                            |                     |          |
| Çocuk Kendine Bakım                            | $59,11 \pm 9,618$   | 36-73    |
| Mobilite                                       | $53,85 \pm 5,012$   | 39-59    |
| Sosyal Fonksiyon                               | $46,64 \pm 10,503$  | 17-64    |
| Ebeveyn Bakım Yüğü Puanı                       | $31,49 \pm 15,802$  | 4-76     |
| Yorgunluk Şiddet Puanı                         | $41,00 \pm 10,907$  | 18-60    |

Min=Minimum, Maks=Maksimum, Ort=Ortalama, SS=Standart Sapma

Tablo 4.4 incelendiğinde, araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğu son 12 ay süresince boyun (%58,3), omuz (%54,8), sırt (%65,5), bel (%77,4) ve diz (%50,0) bölgelerinde ağrı, acı, rahatsızlık hissetmekte iken dirsek (%82,1), el bilekleri/el (%53,6), kalçalar/uyuklar (%72,6), diz (%50,0) ve ayak bileği/ayak (56,0) bölgelerinde ağrı, acı, rahatsızlık hissetmemekteydi.

Ebeveynlerin çoğunluğunun son 12 ay süresince sadece bel bölgesindeki ağrı (%52,4) yüzünden olağan işi yapmayı engellenmekte iken boyun (%75,0), omuz (%78,6), dirsek (%91,7), el bilekleri/el (%85,7), sırt (%73,8), kalçalar/uyuklar (%90,5), diz (%75,0)

ve ayak bileği/ayak (%77,4) bölgelerinde ağrı için olağan işi yapmayı engellenmemektedir.

Ebeveynlerin çoğunluğu son 7 gün süresince boyun (%63,1), omuz (%66,7), dirsek (%88,1), el bilekleri/el (%77,4), sırt (%69,0), bel (%51,2), kalçalar/uyluklar (%79,8), diz (%69,0) ve ayak bileği/ayak (%73,8) bölgelerinde ağrı hissetmemektedir.

**Tablo 4.4. İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusunun Dağılımları**

|                     | Son 12 ay süresince herhangi bir zamanda aşağıdaki bölgelerde herhangi bir sorunuz (ağrı, acı, rahatsızlık) oldu mu? |             |       |             | Son 12 ay süresince herhangi bir zamanda ağrınızdan dolayı olağan işinizi (evde ya da ev dışında) yapmanız engellendi mi? |             |       |             | Son 7 gün sürecince herhangi bir zamanda ağrınız oldu mu? |      |       |             |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------|-------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------|-------------|-----------------------------------------------------------|------|-------|-------------|
|                     | Evet                                                                                                                 |             | Hayır |             | Evet                                                                                                                      |             | Hayır |             | Evet                                                      |      | Hayır |             |
|                     | n                                                                                                                    | %           | n     | %           | n                                                                                                                         | %           | n     | %           | n                                                         | %    | n     | %           |
| Boyun               | 49                                                                                                                   | <b>58,3</b> | 35    | 41,7        | 21                                                                                                                        | 25,0        | 63    | <b>75,0</b> | 31                                                        | 36,9 | 53    | <b>63,1</b> |
| Omuzlar             | 46                                                                                                                   | <b>54,8</b> | 38    | 45,2        | 18                                                                                                                        | 21,4        | 66    | <b>78,6</b> | 28                                                        | 33,3 | 56    | <b>66,7</b> |
| Dirsekler           | 15                                                                                                                   | 17,9        | 69    | <b>82,1</b> | 7                                                                                                                         | 8,3         | 77    | <b>91,7</b> | 10                                                        | 11,9 | 74    | <b>88,1</b> |
| El bilekleri/eller  | 39                                                                                                                   | 46,4        | 45    | <b>53,6</b> | 12                                                                                                                        | 14,3        | 72    | <b>85,7</b> | 19                                                        | 22,6 | 65    | <b>77,4</b> |
| Sırt                | 55                                                                                                                   | <b>65,5</b> | 29    | 34,5        | 22                                                                                                                        | 26,2        | 62    | <b>73,8</b> | 26                                                        | 31,0 | 58    | <b>69,0</b> |
| Bel                 | 65                                                                                                                   | <b>77,4</b> | 19    | 22,6        | 44                                                                                                                        | <b>52,4</b> | 40    | 47,6        | 41                                                        | 48,8 | 43    | <b>51,2</b> |
| Kalçalar/uyluklar   | 23                                                                                                                   | 27,4        | 61    | <b>72,6</b> | 8                                                                                                                         | 9,5         | 76    | <b>90,5</b> | 17                                                        | 20,2 | 67    | <b>79,8</b> |
| Dizler              | 42                                                                                                                   | <b>50,0</b> | 42    | <b>50,0</b> | 21                                                                                                                        | 25,0        | 63    | <b>75,0</b> | 26                                                        | 31,0 | 58    | <b>69,0</b> |
| Ayak bileği/ayaklar | 37                                                                                                                   | 44,0        | 47    | <b>56,0</b> | 19                                                                                                                        | 22,6        | 65    | <b>77,4</b> | 22                                                        | 26,2 | 62    | <b>73,8</b> |

n: sayı, %: yüzde

### 4.3. Korelasyon Analizi Sonuçları

Çocukların kendine bakım puanı ile mobilite puanı arasında orta düzeyde pozitif yönde ( $r=0,547$ ;  $p<0,001$ ), kendine bakım puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında orta düzeyde pozitif yönde ( $r=0,414$ ;  $p<0,001$ ) anlamlı doğrusal bir ilişki olduğu görüldü, çocukların mobilite puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında ise anlamlı doğrusal bir ilişki görülmedi ( $p>0,05$ ).

Ebeveynlerin bakım yükü puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı, kendine bakım ve mobilite puanları arasında anlamlı doğrusal bir ilişki görülmedi ( $p>0,05$ ), ebeveynlerin

bakım yükü puanı ile çocukların sosyal fonksiyon puanı arasında ise orta düzeyde negatif yönde ( $r=-0,306$ ;  $p<0,01$ ) anlamlı doğrusal bir ilişki olduğu saptandı.

Ebeveynlerin yorgunluk şiddet puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı, kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon puanları arasında anlamlı doğrusal bir ilişki bulunmadı ( $p>0,05$ ).

Ebeveynlerin bakım yükü puanı ile yorgunluk şiddet puanı arasında da anlamlı doğrusal bir ilişki tespit edilmedi ( $p>0,05$ )(Tablo 4.5.).

**Tablo 4. 5. Ölçek ve Alt Boyut Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi**

|                                             |                     |   | Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Ölçeği |                  |          |                     | Bakım<br>Yükü | Yorgunlu<br>k Şiddet |
|---------------------------------------------|---------------------|---|------------------------------------------|------------------|----------|---------------------|---------------|----------------------|
|                                             |                     |   | Toplam<br>Puan                           | Kendine<br>Bakım | Mobilite | Sosyal<br>Fonksiyon |               |                      |
| Pediatrik Özürlülük<br>Değerlendirme Ölçeği | Toplam Puan         | r | 1                                        |                  |          |                     |               |                      |
|                                             |                     | p |                                          |                  |          |                     |               |                      |
|                                             | Kendine<br>Bakım    | r | 0,852                                    | 1                |          |                     |               |                      |
|                                             |                     | p | <b>0,000**</b>                           |                  |          |                     |               |                      |
|                                             | Mobilite            | r | 0,623                                    | 0,547            | 1        |                     |               |                      |
|                                             |                     | p | <b>0,000**</b>                           | <b>0,000**</b>   |          |                     |               |                      |
|                                             | Sosyal<br>Fonksiyon | r | 0,788                                    | 0,414            | 0,185    | 1                   |               |                      |
|                                             |                     | p | <b>0,000**</b>                           | <b>0,000**</b>   | 0,091    |                     |               |                      |
|                                             | Bakım Yükü          | r | -0,150                                   | -0,042           | 0,143    | -0,306              | 1             |                      |
|                                             |                     | p | 0,173                                    | 0,705            | 0,194    | <b>0,005*</b>       |               |                      |
|                                             | Yorgunluk<br>Şiddet | r | 0,049                                    | -0,004           | 0,049    | 0,075               | 0,185         | 1                    |
|                                             |                     | p | 0,655                                    | 0,969            | 0,657    | 0,498               | 0,092         |                      |

\* $p<0,01$ , \*\* $p<0,001$ ,  $r$ =Pearson Korelasyon Katsayısı,  $p$ =Anlamlılık Düzeyi

#### 4.4. Çalışma Sonrası Güç Analizi

Çalışma sonrası tekrar hesaplanan güç analizi sonucuna göre, 0,05 anlamlılık düzeyi 0,396 etki genişliğinde çalışmanın gücü %90 olarak bulundu.

## 5. TARTIŞMA

Covid-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerin etkilenimleri arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmamıza 84 anne ve 84 farklı engel türüne sahip 4-12 yaş arası atipik otizm, hafif düzey mental retardasyon ve serebral palsi tanısı almış özel gereksinimli çocuklar olmak üzere 168 kişi katıldı. Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçlar doğrultusunda  $H_0$  hipotezimiz kabul görüp, farklı engel türüne sahip çocukların fonksiyonel düzeylerinin ebeveyn etkilenimine bir etkisi olmadığı bulundu.

Özel gereksinimli çocuklar ve aileleri sabit bir yaşam temposu içinde olmadıklarından dolayı hayat boyu farklı zorluklarla baş etmek zorunda oldukları bir yaşam sürdürmektedirler (215). Özşenol ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada engelli çocuğa sahip olan annelerin, sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunları giderebilmek için aile içinde en fazla uğraş veren bireyler olduğu görülmüştür (216). Çocuğun doğduğu andan itibaren 0-6 yaş arasındaki süreçte bütün ihtiyaçlarının karşılanmasından sorumlu olan kişiler anne ve babalardır. Gelişimin temeli bu yaşlarda başlamakta, ebeveynlerin eğitsel yetenekleri, çocuğa karşı tutum ve davranışları çocuğun aile içinde edindiği statü, kazandığı değer ve beceriler onun toplumsal kimliğinin belirleyici ögesi olmaktadır (217). Özellikle bu yaşlarda çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonelliğinin desteklenmesi, özel gereksinimli çocukların karşılaştıkları zorluk ve engelleri aşmasında yol gösterici olmaktadır. Çocukların günlük yaşam becerilerini esas alan çalışmaların, çocukların sorumluluklarını yerine getirmede, etkili ve düzenli bir çalışma alışkanlığı kazandırmada, ileriki dönemdeki akademik becerilerin gelişmesinde önemli yere sahip olduğu belirtmiştir (218).

Son yıllarda çocukların fonksiyonelliği üzerine yapılan araştırmalar öncelikle okul çağındaki SP'li çocuklara odaklanmıştır. Okul öncesi ve okul döneminde olan farklı engel türüne sahip olan çocukları değerlendiren çalışmalar oldukça azdır. Pandemi boyunca, engelli çocukların günlük yaşamlarının değişimi, eğitimlerindeki kısıtlılık, kendine bakım aktivitelerini gerçekleştirmede zorluk, yaşlılarıyla oyun oynama ve sosyal ilişkiler üzerinde olumsuz etkilerin olabileceğinden yola çıkarak, farklı engel türüne sahip çocuk ve ailesinin etkilenimleri arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmamızın bu bağlamda önemli olduğunu düşünmekteyiz.

### 5.1. Sosyodemografik Özellikler

Covid-19 salgınında özel gereksinimi olan çocukların ihtiyaç duydukları eğitim desteği ve terapileri azaltılmış veya iptal edilmiştir. Dolayısıyla özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleri pandemi sürecinden daha fazla etkilenmişlerdir. Bilişsel gecikmesi olan çocuklar için salgın sürecini ve kısıtlamaların gerekliliğini anlamak oldukça zor olmuştur. Açıklanamayan ve öngörülemez durumlar, çocuklar tarafından tehdit olarak algılanıp ve kaygı durumuyla sonuçlanabilmektedir (219). Salgın sürecinde özel gereksinimli çocuklar yeni sosyal gerçekliği bilmek zorunda kalmışlar ve ebeveynler de çocuklarına güvenlik önlemi olarak ekstra yeni sosyal davranışlar öğretmişlerdir (220). Aşırı korku ve belirsizlik Covid-19 pandemisinde öne çıkan duygusal tepkiler olmakla beraber bilinmeyene karşı duyulan korku kişide kaygı düzeyini yükseltmektedir (221). Huang ve arkadaşlarının yaptığı çalışma bunu destekler şekilde ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarına karşı aşırı korumacı tutum ve davranış sergilediklerini ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğu belirtilmiştir (222). Salgın sürecinde insanlar hastalığa yakalanmaktan korkmakta, hastalığı taşıma şüphesi veya başkalarına geçirme endişesi içinde olmaktadır. Çalışmamızda katılımcı ebeveynlerin %14,3'ü ve çocukların %4,8'i Covid-19 hastalığını geçirmiştir. Bu sonuçlar doğrultusunda, Covid-19 geçiren çocuk ve ebeveyn sayısı oldukça azdır. Bunun nedeni olarak, ev içerisinde Covid-19 tanısı almayan ve ciddi belirti göstermeyen aile bireylerine ve çocuklara test yapılmadığı için, hastalığı geçirip geçirmediğini bilmiyor olmaları ve engelli bireylerin bağışıklık sistemleri yaşlılarınkinden çok daha düşük olduğu için, annelerin çok fazla dikkat ederek onları Covid-19'dan korumak için daha titiz davrandıkları düşünülmektedir.

Engelli çocuk anneleriyle yapılan çalışmalarda annelerin tipik gelişim gösteren çocuk annelerine kıyasla çocuk bakımına daha fazla süre ayırdıkları belirtilmektedir (223,224,225,211). Başka bir araştırmada, 5 yaş altı tipik gelişim gösteren çocukların haftalık 33 saat bakım gerektirdiğini, engelli çocuklarda ise bu sayının haftalık 39,7 saat olduğunu, çocuğun yaşı arttıkça bakıma ayrılan sürenin azaldığı saptanmıştır (226). Çalışmamızda ebeveynlerin %22,6'sı çocuğunun bakımına bir gün içerisinde 0-6 saat zaman ayırmakta, %28,6'sı 6-12 saat, %48,8'i ise 12 ve üstünde saat ayırmaktadır. Çalışmamızda ebeveynlerin çocuğunun bakımına ayırdıkları saat literatürle benzerlik göstermektedir.

Literatürde özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin tipik gelişim gösteren çocuk annelerine göre maaşlı işlerde daha az çalıştıkları saptanmıştır (227). Yapılan başka bir çalışmada, ebeveynlerin pandemi döneminde okulların kapalı olduğu süre boyunca özel gereksinimli çocukları ile ilgilenmek için işten vazgeçtikleri tespit edilmiştir (40). Çalışmamızdan çıkan sonuçlar doğrultusunda, ebeveynlerin %89,3'ü çalışmamaktadır. Yapılan görüşmelerde çalışmamıza katılan annelerin, çocuğun doğumuyla beraber farklı bir süreç yaşadıklarını ve engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği görev ve sorumluluk sebebiyle, daha fazla şeyle baş etmek zorunda olduklarını belirtmişleridir. Çocukların birincil bakımını üstlenmek zorunda oldukları için Covid-19 öncesinde çalışma hayatı olan bazı annelerin mesleklerini bırakmak zorunda olduklarını, bazı annelerin ise pandemiden ve engelli çocuğa sahip olmadan önce de çalışmadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı engelli çocuk ebeveynlerinin çalışmıyor olmasını direkt olarak engelli çocuğun bakımını üstlenmekten kaynaklandığını söyleyebiliriz.

Covid-19 salgınından dolayı çocukların evde kalması ve eğitimin uzaktan sürdürülmesi ebeveynler için yeni sorumlulukları ve zorlukları beraberinde getirmiştir. Stankovic ve arkadaşları tarafından yürütülen çalışmada ebeveynler, okulların kapanmasıyla beraber çocukların eğitim desteğinin kesilmesinin pandemi sürecinde karşılaştıkları en büyük zorluk olarak gördüklerini ifade etmişlerdir (228). Başka bir çalışmada ebeveynler, uzaktan eğitim için kullanılan araçların engelli çocukların dikkatini çekmeye elverişli olmadığını belirtmişlerdir (229). Diğer bir çalışmada ise, ebeveynlerin evde kaldıkları süre boyunca, yaşlıları ve öğretmenleriyle temas kuramayan çocukların zamanını doldurmak zorunda kaldıklarını ve zorlandıklarını ifade etmişlerdir (230). Bizim çalışmamızda ise katılımcı ebeveynler salgın nedeniyle eğitime ara verilmesinin çocuklarının ruhsal durumu üzerinde olumsuz etkileri olduğundan ve okul ile özel eğitimin kaldığı yerden devam etmemesi durumunda çocukların eğitim ve gelişim açısından ilerlemesinin durmasından duydukları kaygıyı ifade etmişlerdir. Çalışmamızda çocukların %19,0'u okula gitmemektedir. Katılımcı annelerin ifadelerine göre, okula gitmeyen %19,0'luk dilimin içinde hem yaşından dolayı okula gitmeyen hem de pandemiden kaynaklı ebeveynlerin korkularından dolayı okula devam etmeyen çocuklar bulunmaktadır.

Dagenais ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, ebeveynlerin %52'si ailelerinden ve arkadaşlarından destek gördüğü belirtilmiştir (231). Taşçı'nın yaptığı çalışmada, bakıcı desteği %17.8 olarak bulunmuştur (232). Bizim çalışmamızda ise ebeveynlerin %23,8'i

çocuğunun bakım ve tedavisi için destek almaktadır. Ayrıca çalışmamızda ebeveynlerin %39,3'ünün günlük hayatta çocuğu için yardım eden kişiye sahip olduđu ve yardım edenlerin %66,7'si baba, %21,2'si anneanne-dede, %9,1'i babaanne-dede, %3,0'ü ise abla olduđu sonucuna varılmıştır. Bu sonuçlarından yola çıkarak, annelerin genel olarak birincil bakım veren kişi olmalarından dolayı çocukla ilgilenme konusunda daha fazla sorumlulukları olsa da, babaların da çocuk bakımında rol oynadığı görülmüştür. Böylece ebeveynler evdeki belirli görev ve sorumlulukları paylaşmış olmakta ve bakım veren ebeveynlerdeki bakım yükünün eşit dağıldığını düşündürmektedir.

## **5.2. Engelli Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerin Bakım Verme Yüğü**

Pandemi sürecinde sokađa çıkma kısıtlamasının başlamasıyla beraber evde geçirilen sürenin artması, boş zaman geçirme becerileri yeteri kadar gelişmeyen özel gereksinimli çocukların hareket özgürlüğünün kısıtlanmasına neden olmaktadır. Evde zorunlu karantina sürecinin başlamasıyla aile üyeleri her zamankine nazaran ev ortamında daha fazla zaman geçirmeye başlamış, bu durum ebeveynlerin özellikle de kadınların evde bakım ve sorumluluklarını önemli ölçüde arttırmıştır (233). Literatürde kronik hastalığı olan çocuklara bakım veren ebeveynler ile yapılan çalışmalarda, bakım verenlerin bakım verme konusunda zorlandıkları tespit edilmiştir (234,235). Toplumumuzda kronik hastalığa sahip çocuđu olan ailelerde çocuğun bakımında, babaların annelere kıyasla daha az rol üstlendiği görülmektedir (236). Çalışmalar incelendiğinde, bakım verenlerin çoğunlukla kadınlardan oluştuđu ve toplumumuzda çođu kültürde de bakım verme görevi yalnızca kadınlarınmış gibi algılanmaktadır (237). Bizim çalışmamızda da literatürle uyumlu olarak bakım veren ebeveynler kadınlardan oluşmaktadır.

Tarsuslu ve Livanelioğlu çalışmalarında, SP'li bireylerde KMFSS ve fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkiyi değerlendirmiş, motor fonksiyon düzeyi düşük SP'li bireylerin kendine bakım, mobilite, lokomasyon, sfinkter kontrolü gibi alanlarda motor fonksiyon düzeyi yüksek olan bireylere göre daha başarısız oldukları belirtilmiştir (238). Ostensjo ve arkadaşlarının SP'li çocuklar ile yaptıkları çalışmada, KMFSS ile PÖDE'nin kendine bakım, sosyal fonksiyonlar, mobilite alt bölümleri arasında kuvvetli bir ilişki olduğunu belirtmişlerdir (239). Literatürde yapılan başka çalışmalarda, KMFÖ ile PÖDE Fonksiyonel Beceriler alt bölümünün mobilite kısmı arasında güçlü bir ilişki olduğu ifade

edilmiştir (240,241). Sarı yaptığı çalışmasında, mental retardasyonlu çocuğa sahip olan ebeveynlerin daha fazla yıprandığını ve bakım yüklerinin de daha fazla olduğunu tespit etmiştir (242). Literatürdeki çalışmalar incelendiğinde, çocukların motor kapasiteleri düştüğünde ve fonksiyonellikleri azaldığında bakım yükünün ve bakım veren sorumluluklarının arttığı tespit edilmiştir (243,244). Bizim çalışmamızda ise ebeveynlerin bakım yükü puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı, kendine bakım ve mobilite puanları arasında bir ilişki görülmemiştir. Çalışmamızda farklı engel türüne sahip olan çocukların ebeveynleri arasında homojen grup oluşturmak amacıyla, ebeveynlere fiziksel yük oluşturmayan KMFSS seviyeleri I-II olan serebral palsi, atipik otizm ve hafif düzey zihinsel yetersizliği olan çocuklar seçildiği için, çocukların fonksiyonelliği ile annelerin bakım yükleri arasında anlamlı farklılık çıkmamasının nedeni olarak düşünülmektedir.

Turan ve arkadaşlarının, OSB tanılı çocuklarda taklit becerileri ve taklidin alıcı ifade edici dil gelişimi ile ilişkilerini inceleyen çalışmasında, OSB'li çocukların taklit puanlarının hem gelişim geriliği olan çocuklardan hem de tipik gelişim gösteren çocuklardan anlamlı derecede daha düşük olduğu, tipik gelişim gösteren ve gelişim geriliği olan çocukların taklit puan ortalamaları arasında farklılık olmadığını tespit etmişlerdir. Taklit ve iletişim becerilerinin çocukların dil gelişimlerinde önemli bir beceri olduğu ve taklit becerilerinde görülen bazı sınırlılıkların OSB'li çocuklar için ayırıcı özellik olduğu belirtilmişlerdir (245). Raina ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, SP'li çocukların iletişim ve sosyal fonksiyonlarının aile özelliklerini olumsuz yönde etkilediği ve çocukların fonksiyonel seviyesi değiştikçe bakım veren yükünün arttığı görülmüştür (246). Bizim çalışmamızda ise ebeveynlerin bakım yükü puanı ile çocukların PÖDE'nin sosyal fonksiyon puanı arasında ise negatif yönde bir ilişki saptanmıştır. Özel gereksinimli çocukların iletişim becerilerinde birincil bakım veren annelerinin destek ve gözlemine ihtiyaç duymalarının hissedilen bakım yükünün böyle olmasındaki muhtemel nedenlerden biri olabileceğini düşündürmektedir. Ayrıca farklı engel türlerine sahip çocukların sosyal fonksiyon becerilerindeki iletişim seviyeleri arttıkça annelerin bakım yükünün azalmakta olduğu sonucuna varılabilir.

Holsbeeke ve arkadaşlarının çalışmasında, SP'li çocuklarda motor kapasitenin değerlendirildiği KMFÖ ile motor becerilerin değerlendirildiği PÖDE'nin mobilite kısmı arasında ilişki olduğu bulunmuştur (247). Tezcan ve arkadaşları, SP'li çocuklarda etkilenim şiddeti ve motor fonksiyon düzeyinin çocuklarda GYA bağımsızlığını

etkilediğini, etkilenim şiddeti arttıkça ve motor fonksiyon düzeyi azaldıkça çocukların özellikle mobilite, hareket yeteneği, iletişim parametrelerinin etkilendiği ve günlük yaşamda bağımlılığının arttığını gözlemlemişlerdir (248). Bizim çalışmamızda, çocukların kendine bakım puanı ile mobilite puanı arasında orta düzeyde pozitif yönde, kendine bakım puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür. Bu sonuçlar doğrultusunda, günlük yaşam ve sosyal fonksiyon becerilerindeki artış fonksiyonel bağımsızlığı da arttırdığını düşündürmektedir. Ayrıca günlük hayatta yeme içme, kendine bakım, oyun oynama gibi motor beceriler, sosyal beceriler ile doğrudan ilişkilidir. Özel gereksinimli çocuklarda sıkça görülen sosyal gelişim yetersizliklerinin motor beceriler ile alakalı olduğu ve motor beceri yönünden gelişen çocukların, sosyal beceri düzeylerinin de gelişeceği düşünülmektedir.

Çalışmamızda, çocukların mobilite puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında ise anlamlı bir ilişki görülmemiştir. PÖDE Fonksiyonel Beceriler alt bölümünün mobilite kısmı ile diğer parametreler arasında bir ilişki çıkmamasının sebebi çocukların mobil olmaları ve genel olarak kognitif düzeylerinin iyi olmasından kaynaklı olduğu söylenebilir.

### **5.3. Engelli Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerin Yorgunluğu**

Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler, çocuğun bakımıyla ilgili sorumlulukların büyük bir kısmını üstlendikleri için yaşadıkları aşırı stres, kronik yorgunluk, çeşitli fiziksel ve psikolojik rahatsızlıkların ortaya çıkmasına neden olabilmektedir (249,250). Anclair ve Hiltunen yaptıkları çalışmada, OSB'li çocuğa sahip annelerin patolojik tükenmişlik yaşadıklarını tespit etmişlerdir (251). Tükenmişlik, kişide uzun süren yorgunluk hali, fiziksel bitkinlik, bireyin yaşama ve diğer insanlara karşı gösterdiği olumsuz tutum ve davranışları beraberinde getiren bazı zihinsel ve fiziksel problemlerin oluşmasına neden olabilmektedir (252).

Nöromusküler hastalığa sahip çocukların ebeveynleri üzerinde yapılan çalışmada, ebeveynlerin %85,4'ün de yorgunluk, bel fıtığı, boyun ve kol ağrıları, migren gibi fiziksel problemlerin olduğu görülmüştür (203). SP'li çocuğa sahip olan annelerin yorgunluk düzeylerinin incelendiği bir araştırmada, SP'li çocuğu olan annelerin yorgunluk düzeylerinin, sağlıklı çocuğu olan annelere kıyasla daha yüksek olduğu bildirilmiştir (253).

Başka bir çalışmada, SP'li çocuklardaki fonksiyonel seviye değiştikçe ebeveynlerin fiziksel sağlıklarının bozulduğu saptanmıştır (254). SP'li çocukların aileleri üzerinde yapılan başka bir çalışmada, fonksiyonel bağımsızlığı etkilenen çocuklara, tüm gün ve uzun yıllar bakmak zorunda kalan ailelerde fiziksel ve psikososyal sağlıklarının olumsuz yönde etkilendiği görülmüştür (255).

Bizim çalışmamızda ebeveynlerin yorgunluk şiddet puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı, kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon puanları arasında bir ilişki görülmemiştir. Katılımcı ebeveynlerin birçoğu yorgun olsalar dahi o işi yapmak zorunda oldukları ve kendi yorgunluklarını hiçe sayıp öncelikli olarak kendilerini çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak zorunda olduklarını ifade etmişlerdir. Bunun ebeveynlerin yorgunluk şiddet puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamasının nedeni olarak düşünmekteyiz. Çalışmamızda ebeveynlerin yorgunluk şiddet puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamasının nedeninin, ebeveynlerin çocuklarının aktivite ve performans sergilediği sırada ailenin yorgun olduğunu ifade etmekten kaçındıklarını düşündürmektedir.

#### **5.4. Engelli Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerin Kas İskelet Sistemi Ağrıları**

Evde uzun süre vakit geçirmek, hareketsizliğe neden olmaktadır. Koronavirüs salgınının başlamasının ardından gelen karantina süreci, pek çok bireyin özellikle de özel gereksinimli çocukların ve ebeveynlerin fiziksel aktivitesini kısıtlamıştır. Engelli çocuklara bakım veren bireylerin artan ağrıları fiziksel aktivitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu durum bakım verenlerde enerji düşüklüğüne ve asosyal bir yaşam tarzı sürmelerine sebep olmaktadır. Ebeveynler özel gereksinimli çocuklarının bakım ve rehabilitasyonu sırasında fazla efor sarf etmekte, uykusuz kalmakta ve kendilerini yorgun hissetmektedirler. Özellikle çocuğun bakımında daha fazla rol alan annelerin fiziksel sağlıklarının kötü etkilendiği ve genellikle sırt ve bel ağrıları yaşadıkları tespit edilmiştir (194,256).

Bektaş yaptığı bir çalışmada çocukların fiziksel bağımsızlık ölçümü ile bakım veren bireylerde görülen kas-iskelet sistemi ve psikososyal problemler arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyleri ile aktivite performans düzeyi

ve tatmin olma durumu arasındaki ilişkinin çocukların özür seviyelerinin yüksek olmasına bağlı olarak bakım verenlerin günlük yaşamdaki çeşitli aktiviteleri yapmalarını kısıtladığı tespit edilmiştir (257). Kavlak ve arkadaşları, SP'li çocuklar üzerinde yaptığı çalışmada, çocukların fonksiyonel seviyeleri kötüleştikçe, annelerin üst ekstremité, boyun, bel ve sırtta ağrıların oluştuğu, kaygı düzeylerinin arttığı ve annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini belirtmişlerdir (258). Kaya ve arkadaşları, özel gereksinimli bireylere bakım veren ebeveynlerin farklı psikolojik hastalıklara sahip olduğu ve ortaya çıkan hastalıkların kas iskelet sistemi üzerine binen yükü arttırdığından dolayı boyun ve bel ağrısına sebep olduğunu bulmuşlardır (259,260). Terzi ve arkadaşları, SP'li çocuk annelerinde kas-iskelet sistemi ağrıları ve ilişkili olan faktörleri incelemiştir. SP'li çocuk annelerinde diğer annelere kıyasla kas iskelet sistemi ağrılarının önemli ölçüde yüksek olduğu ve en sık görülen ağrının bel ağrısı olduğu saptanmıştır (261). Tonga'nın engelli çocuğa sahip annelerde bel ağrısını etkileyen faktörleri incelediği çalışmasında nonambulator çocukların WeeFIM mobilite düzeyi ile annelerinin bel ağrısı ve özür göstergesi arasında pozitif bir ilişki olduğu tespit etmişlerdir (262). Yoosefinejad ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise, engelli çocuk annelerindeki kas iskelet sistemi rahatsızlıkları prevalansı araştırılmış ve annelerde en çok boyun, omuz ve bel ağrısı prevalansının yüksek olduğunu tespit etmişlerdir (263).

Bizim çalışmamızda, son 12 ay süresince kas iskelet sistemi ağrısından yakınan annelerde en çok ağrıyan vücut bölümleri bel, boyun, omuz, sırt, diz bölgesi olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin ağrıları daha çok bu bölgelerde hissetmesinin sebebi günlük yaşantılarında yük binen eklemelerin normalden daha fazla kullanılması, yanlış pozisyonlarda ağırlık aktarması ve aynı zamanda çocukların bakım ve ihtiyaçlarını karşılarken vücudun yanlış kullanmasından kaynaklı olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda ebeveynlerin çoğunluğu son 7 gün süresince boyun, omuz, sırt, dirsek, el/el bilekleri, diz, bel, kalçalar/uyuklar, ayak/ayak bileği bölgelerinde ağrı hissetmemiştir. Ebeveynlerin son 12 ay süresince sadece bel bölgesindeki ağrı olağan işlerini yapmayı engellemiştir. Bu sonuçlar doğrultusunda, çalışmaya alınan çocuklarının özür seviyelerinin düşük olmasından dolayı ebeveynlerin çocuklarının bakımında ve günlük rutin işlerinde vücutlarında ağrı hissetler bile bununla yaşamaya alışmış olduklarını düşündürmektedir.

Literatürdeki çalışmalar genellikle SP'li çocuklar ve onların ailelerine yönelik olarak yapılmış genel olarak farklı engel gruplarını bir arada inceleyen nadir çalışmaya rastlanmıştır. Bizim çalışmamızda mental retardasyon, atipik otizm ve serebal palsi tanıılı çocukların fonksiyonel düzeylerinin ebeveynlerin etkilenimi arasındaki ilişki incelendiğinde genelde anlamlı sonuçlar bulunamamıştır. Daha hafif engel seviyesine sahip çocukların ebeveynleri, kendilerini ağır derecede engelli çocukların ebeveynleriyle karşılaştırdıklarında bakım yükü ve yorgunluklarının daha az olduğunu ve genel olarak yaşam kalitelerinin daha iyi olduğunu düşünürler. Çünkü kendini daha şanssız olan ile karşılaştırma özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde sıklıkla gözlemlenebilmektedir. Çalışmadan elde ettiğimiz veriler bizde ailelerin engelli çocuklarının kendi üzerlerindeki bir yük gibi görünmesini istemedikleri yönünde bir kanı oluşturmuştur. Böyle bir durumda aileler çevre tarafından yanlış anlaşılacakları, olumsuz cevap verdiklerinde çocuklarını istemedikleri ya da sevmedikleri düşünüleceğini gibi fikirlere kapılıp sorulara objektif cevap vermekten kaçınmış olabilecekleri düşüncesindeyiz.

Ayrıca dini değerlerin toplumsal değer olarak yaşandığı toplumumuzda, çocukların fonksiyonelliği ile annelerinin etkilenimleri arasında ilişki çıkmamasının diğer sebebi olarak, engelli çocuk ebeveynlerinin engelli çocuğun varlığını yük olarak görmeyip ve dini inançları gereği çoğu ebeveyn engelli çocuğa sahip olmayı kader olarak görüp durumu erken kabullenmiş olma ihtimalini düşündürmektedir.

### **5.5. Çalışmanın Limitasyonları**

Sonuç ölçümlerinin yorumlanmasına katkı sağlayabilecek bakım veren ebeveynlerin psikolojik durumunun değerlendirilmemesi çalışmanın limitasyonudur. Çocuğun fonksiyonelliğini etkileyen faktörler arasında çevresel faktörler büyük öneme sahiptir. Çalışmamızda çevresel faktörleri incelemememiz diğer bir limitasyondur. Çalışmaya alınan çocukların hepsinin motor ve kognitif seviyesinin yüksek olması çalışma sonuçlarını etkilemiş olabilir ve sonuçlar arasında ilişki çıkmamasına neden olmuş olabilir. İleriki çalışmalarda hem kognitif hem motor seviyesi düşük seviyelerde çocuklar seçilmesi durumunda sonuçlar daha farklı çıkmasına neden olabileceğini düşünmekteyiz. Bu yüzden sonuçlarımızın tüm özel gereksinimli çocuklar için genelleymeyeceğini, farklı engel

grubunda ayrı ayrı daha fazla katılımcı ile yapılacak çalışmaların literatüre yol göstermesi açısından ileriki çalışmalarda göz önünde bulundurulmasını önermekteyiz.



## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Covid-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerin etkilenimleri arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmamıza 84 anne ve 84 farklı engel grubuna sahip özel gereksinimli çocuk olmak üzere 168 kişi katıldı. Anketler yüz yüze olacak şekilde araştırmacı tarafından okunarak dolduruldu. Ebeveynler kendi anketlerinin yanısıra çocukların anketinde de katılımcı oldu. Çalışmadan elde edilen sonuçlar şöyledir:

1. Çocukların kendine bakım puanı ile mobilite puanı arasında orta düzeyde pozitif yönde, kendine bakım puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görüldü, çocukların mobilite puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında ise anlamlı bir ilişki görülmedi.

2. Ebeveynlerin bakım yükü puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı, kendine bakım ve mobilite puanları arasında anlamlı doğrusal bir ilişki görülmedi. Fakat ebeveynlerin bakım yükü puanı ile çocukların sosyal fonksiyon puanı arasında ise negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptandı.

3. Ebeveynlerin yorgunluk şiddet puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı, kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmadı.

4. Ebeveynlerin bakım yükü puanı ile yorgunluk şiddet puanı arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmedi.

Covid-19 pandemi sürecinin başlamasıyla birlikte ev karantinası, sosyal çevre ile temasın sınırlandırılması gibi alınan kararlar ve uygulanan tedbirler doğrultusunda aynı ev içerisinde yaşayan özel gereksinimli çocukların bu süreçte eğitime ve rehabilitasyon merkezlerine devam edemedikleri ve ailelerin bu süreçte çocuklara yeterli desteği sağlayamadığı düşünülmektedir. Özel gereksinimi olan çocuklar gelişimsel yetersizliklerinden dolayı öz bakım becerilerini akranları kadar kolay öğrenememekte ve günlük yaşama aktarmakta sıkıntı yaşamaktadırlar. Bu da bakım veren ebeveynlerde mental ve fiziksel zorlanmalara yol açabilmektedir. Pandemi sürecinde engelli çocukların çevrimiçi eğitimine devam edilse bile ebeveynlerin verilen ev egzersiz programlarını evde

düzenli bir biçimde sürdürmediklerini ve uygulamadıklarını düşünmekteyiz. Evde de egzersizlere devamının teşvikinin yanı sıra özel gereksinimi olan çocukların daha fazla sosyalleşmesi ve fonksiyonel becerilerinin geliştirilmesinin ve ebeveynlerin yorgunluk ve bakım yükü gibi kronik ağrı ve depresyona yol açabilecek faktörlerin en aza indirilmesi açısından bunun bir halk sağlığı sorunu olduğunu ve ebeveynlerin bilinçlendirilmesine yönelik çalışmaların yapılmasına ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

Fizyoterapistler farklı tür engele sahip çocukları değerlendirirken annelerin ihtiyaçlarını da göz önünde bulundurularak ebeveynlere yönelik eğitici programlar önerebilir. Kişiyeye özel hazırlanan programlar çerçevesinde ebeveynler, fiziksel ve zihinsel engelli çocuklarının bakımı ve rehabilitasyonunda daha aktif, daha umutlu ve daha motive şekilde rol oynayabilir.

İleride yapılacak çalışmalarda, farklı tür engele sahip çocukların bakımından sorumlu ebeveynlerde kişisel ve psikolojik faktörlerin yanı sıra çevresel faktörlerin de ayrıntılı bir şekilde sorgulanmasının ebeveynlerin etkileniminin anlaşılmasında daha fazla yol gösterici olacağını düşünmekteyiz.

## KAYNAKLAR

1. Telli S, Altun D. Koronavirüs ve çevrimiçi (online) eğitimin önlenemeyen yükselişi. Üniversite Araştırmaları Dergisi. 2020;3(1):25-34.
2. Kara E. Kovid-19 pandemisindeki dezavantajlı gruplar ve sosyal hizmet işgücünün işlevi. Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi. 2020;4(1):28-34.
3. Başaran M, Aksoy AB. Anne-babaların koronavirüs (COVID-19) salgını sürecinde aile yaşantılarına ilişkin görüşleri. Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi. 2020;13(71):668-678.
4. Aykanat Girgin B, Balcı S. Fiziksel engelli çocuk ve ailesinde evde bakım gereksinimi. Gümüşhane Sağlık Bilimleri Dergisi. 2015;4(2).305-317.
5. Handicap International Christoffel Blindmission. Making PRSP inclusive[internet]. 2006[18 Nisan 2021 tarihinde erişildi]. Erişim adresi: <https://documents1.worldbank.org/curated/en/591511520425305241/pdf/123975-WP-ENGLISH-Making-PRSP-inclusive-PUBLIC.pdf>
6. Altuğ Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi. 2006;9(9):69-78.
7. Tahmaz T, Tarakçı D, Tarakçı E. Özel eğitim alan engelli birey ve ailelerinde fiziksel aktivite düzeyinin araştırılması. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi. 2019;6(2):276-282.
8. Türkiye Fiziksel Aktivite Rehberi[internet]. 2014[2 Şubat 2021 tarihinde erişildi]. Erişim adresi: [https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/saglikli-beslenme-hareketli-hayat/db/Fiziksel\\_Aktivite\\_Rehberi/Turkiye\\_Fiziksel\\_Aktivite\\_Rehberi.pdf](https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/saglikli-beslenme-hareketli-hayat/db/Fiziksel_Aktivite_Rehberi/Turkiye_Fiziksel_Aktivite_Rehberi.pdf)
9. Aysever H, Demirok M. Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarının ve yılmazlık düzeylerinin incelenmesi. 2019;20(3):561-569.
10. Ergin D, Şen N, Eryılmaz NE, Pekuslu S, Kayacı M. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 2007;10(1):41-48.

11. Özmen D, Çetinkaya A. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2012;28(3):35-49.
12. Nadon NL, Strong R, Miller RA, Harrison DE. Interventions testing program: Investigating putative aging intervention Aagents in a genetically heterogeneous mouse model. EBioMedicine. 2017;21:3-4.
13. Rimmer JH, Braddock D. Health promotion for people with physical, cognitive, and sensory disabilities: An emerging national priority. American Journal of Health Promotion. 2002;16(4):220-4.
14. Özcan E, Kesiktaş N. Mesleki kas iskelet sistemi hastalıklarından korunma ve ergonomi. İş Sağlığı ve Güvenliği Dergisi. 2007;34:6-9.
15. Yassi A. Repetitive strain injuries. The Lancet. 1997;349(9056):943-947.
16. Bergqvist U, Wolgast E, Nilsson B, Voss M. Musculoskeletal disorders among visual display terminal workers: Individual. Ergonomics. 1995;38(4):763-76.
17. Erick PN, Smith DR. A systematic review of musculoskeletal disorders among school teachers. BMC Musculoskeletal Disorders. 2011;12:260.
18. Yılmaz F, Şahin F, Kuran B. İşe başlı kas iskelet hastalıkları ve tedavisi. Nobel Medicus. 2006;2(3):15-22.
19. Başkurt F, Başkurt Z, Gelecek N. Prevalance of self reported musculoskeletal symtoms in teachers. S.D.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi. 2011;2(2):58-64.
20. Anar Özdiñç S, Kokino S, Hakgüder A, Gezici B, Turan FN. Farklı bölge kas iskelet sistemi hastalıklarında yaşam kalitesinin karşılaştırılması. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi. 2008;19(3):123-8.
21. Özşenol F, Işıkhān V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değeriendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi. 2003;45(2):156-164.
22. Basaran S, Guzel R, Sarpel T. Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değeriendirme ölçütleri. Romatizma Dergisi. 2005;20(1):55-63.

23. Shapiro J. Family reactions and coping strategies in response to the physically III or handicapped child. *Social Science and Medicine*. 1983;17(14):913-931.
24. Swartz HA, Shear MK, Wren FJ, Greeno CG, Satış E, Sullivan BK, Ludewig DP. Depression and anxiety among mothers who bring their children to a pediatric mental health clinic. *Psychiatric Services*. 2005;56(9):1077-1083.
25. Nachshen JS, Minnes P. Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49(12):889-904.
26. Allgöwer A, Wardle J, Steptoe A. Depressive symptoms, social support, and personal health behaviours in young men and women. *Health Psychology*. 2001;20(3):223-227.
27. Özyazıcıoğlu N, Buran G. Social Support and anxiety levels of parents with disabled children. *Rehabilitation Nursing*. 2014;39(5):225-231.
28. Davies HA, Macnaughton MR. Comparison of the morphology of three coronaviruses. *Archives of Virology*. 1979;59(1-2):25-33.
29. Zhou Y, Yang Y, Huang J, Jiang S, Du L. Advances in MERS-CoV vaccines and therapeutics based on the receptor-binding domain. *Viruses*. 2019;11(1):60.
30. Park SE. Epidemiology, virology, and clinical features of severe acute respiratory syndrome -coronavirus-2 (SARS-CoV-2; Coronavirus Disease-19). *Clinical and Experimental Pediatrics*. 2020;63(4):119–124.
31. Hasöksüz M, Kiliç S, Saraç F. Coronaviruses and SARS-COV-2. *Turkish Journal of Medical Sciences*. 2020;50(SI-1):549–556.
32. Lai C, Wang C, Wang Y, Hsueh S, Ko W, H Po-Ren. Global epidemiology of coronavirus disease 2019 (COVID-19): Disease incidence, daily cumulative index, mortality and their association with country healthcare resources and economic status. *International Journal Antimicrobial Agents*. 2020;55(4):105946.

33. WHO. Novel Coronavirus (2019-nCoV). WHO Bull[internet]. 2020[5 Mayıs 2021 tarihinde erişildi]. Erişim adresi: <https://www.who.int/docs/defaultsource/coronaviruse/situation-reports/20200122-sitrep-2-2019-ncov.pdf>
34. Parıldar H. Tarihte bulaşıcı hastalık salgınları. Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dergisi. 2020;30:19-26.
35. Hui DS, I Azhar E, Madani TA, Ntoumi F, Kock R, Dar O, Ippolito G, et al. The continuing 2019nCoV epidemic threat of novel coronaviruses to global health-The latest 2019 novelcoronavirus outbreak in Wuhan, China. International Journal of Infectious Diseases. 2020;91:264-266.
36. COVID-19 Investigation Team. Clinical and virologic characteristics of the first 12 patients with coronavirus disease 2019 (COVID-19) in the United States. Nature Medicine. 2020;26(6):861-868.
37. He X, Lau EHY, Wu P, Deng X, Wang J, Hao X, et al. Temporal dynamics in viral shedding and transmissibility of COVID-19. Nature Medicine. 2020;26(5):672-675.
38. Cai J, Xu J, Lin D, Yang Z, Xu L, Qu Z, et al. A Case Series of children with 2019 novel coronavirus infection: Clinical and epidemiological features. Clinical Infectious Diseases. 2020;71(6):1547-1551.
39. Houtrow A, Harris D, Molinero A, Levin-Decaninid T, Robichaud C. Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine. 2020;13(3):415–424.
40. Dickinson H, Yates S. More than isolated: The experience of children and young people with disability and their families during the COVID-19 pandemic[internet]. 2020[10 Nisan 2021 tarihinde erişildi]. Erişim adresi: <https://apo.org.au/node/305856>
41. Spinelli M, Lionetti F, Pastore M, Fasolo M. Parents' stress and children's psychological problems in families facing the COVID-19 outbreak in Italy. Frontiers in Psychology. 2020;11:1713.

42. Ersoy K, Altın B, Sarıkaya B, Özkardaş O. The comparison of impact of health anxiety on dispositional hope and psychological well-being of mothers who have children diagnosed with autism and mothers who have normal children, in Covid-19 pandemic. *Social Sciences Research Journal*. 2020;9(2):117-126.
43. Öztürk MS, Yılmaz N, Erbil DD, Hazer O. Covid-19 pandemi döneminde hane halkındaki çatışma ve birlik beraberlik durumunun incelenmesi. *Journal of Turkish Studies*. 2020;15(4):300-314.
44. Çalışkan Y. Covid-19 pandemisi ve karantina sürecinde çocuk ruh sağlığı. *Medical Research Reports*. 2020;3:149-154.
45. Leocani L, Diserens K, Moccia M, Caltagirone C. Disability through COVID-19 pandemic: neurorehabilitation cannot wait. *Neurorehabilitation Scientific Panel of the European Academy of Neurology-EAN*. 2020;27(9):50-51.
46. Ben-Pazi H, Beni-Adani L, Lamdan R. Accelerating telemedicine for cerebral palsy during the COVID-19 pandemic and beyond. *Frontiers in Neurology*. 2020;11:746.
47. unESCO. Life in the times of COVID. A Guide for parents with special needs[internet]. 2020[9 Nisan 2021 tarihinde erişildi]. Erişim adresi: [https://en.unesco.org/sites/default/files/final\\_parents\\_guide\\_covid\\_19\\_fn.pdf](https://en.unesco.org/sites/default/files/final_parents_guide_covid_19_fn.pdf)
48. Lee J. Mental health effects of school closures during COVID-19. *The Lancet Child and Adolescent Health*. 2020;4(6):421.
49. Baykoç Dönmez N. Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. 3. basım. Ankara: Eğiten Kitap Yayıncılık; 2015.
50. Ersoy Ö, Avcı N. Özel gereksinimi olan çocuklar ve eğitimleri. İstanbul: Yapa Yayınları; 2001.
51. Özsoy Y, Özyürek M, Eripek S. Özel eğitime giriş. Ankara: Karatepe Yayınları; 1989.
52. Eripek S, Vuran S. Zihinsel yetersizliği olan çocukların eğitimi. Akçamete G, editör. Ankara: Kök Yayıncılık; 2008. s. 245-278.

53. Howard, VF, Williams B, Lepper CE. Özel gereksinimi olan küçük çocuklar: Eğitimciler, aileler ve hizmet verenler için bir başlangıç. 4. basım. Akçamete G, editör. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2011.
54. World Health Organization. International classification of impairments, disabilities and handicaps. Geneva 1980[internet]. [15 Mayıs 2021 tarihinde erişildi] Erişim adresi:[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
55. Minaire P. Disease, illness and health: Theoretical models of the disablement process, bulletin of the world health organization. 1992;70(3):373-9.
56. Dünya Sağlık Örgütü. İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırılması: ICF. Kabakçı E, Göğüş A, editör. Ankara: Bilge Matbaacılık; 2001.
57. World health organization. International classification of functioning, disability and health, ICF. Geneva: World Health Organization; 2001
58. Bouras N, Jacobson J. Mental health care for people with mental retardation: A Global Perspective. Official Journal of The World Psychiatric Association. 2002;1(3):162-165.
59. Çiftçi H. Zihinsel engelli çocuklara renk kavramını kazandırmada eş zamanlı ipucuyla öğretimin bireysel ve grup eğitimindeki etkisinin karşılaştırılması [tez]. Ankara: Gazi Üniversitesi; 2007.
60. Demirbilek M. Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin gereksinimleri. Turkish Journal of Family Medicine And Primary Care. 2013;78(3):58-64.
61. Cebecioğlu F, Üstüner F. Engelliler ve ailelerinin el kitabı. İçinde: Doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası dönemde engellilik nedenleri. Giresun: T.C. Giresun Valiliği Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü Yayınları; 2003. s. 14-28.
62. Cumurcu EB, Karlıdağ R, Almış HB. Fiziksel engellilerde cinsellik. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2012;4(1):84-98.
63. Karatepe, H. Özürlü çocuklar bulundukları toplum içinde: eğitimleri, sakatlığın önlenmesi ve rehabilitasyonu. Ankara: Karatepe Yayınları; 1998.

64. Giresunlu G, Akıncı V. Engellinin el kitabı. İstanbul: Destek Yayınları; 2011. s. 20.
65. Kızıldaş M. Engellilerle 3600 iletişim. Ankara: Elma; 2014. s. 25.
66. Saraç S. Okuma güçlükleri ve disleksi. Psikoloji Çalışmaları Dergisi. 2014;34(1):71-77.
67. Özdamar S, Karasoy H. Kalıtsal kas hastalıkları, ND Nöromusküler hastalıklar bilimsel çalışma grubu[internet]. [25 Mart 2021 tarihinde erişildi] Erişim adresi:<http://www.noroloji.org.tr/menu/36/norolojik-hastaliklar>
68. Öngören B, Atalay A, Tan Ö. Muğla özürlü programı 2007. Muğla: Muğla İl Sağlık Müdürlüğü Yayını; 2007.
69. Aslan Ş, Aslan UB, Uyan A. Spor yapma durumlarına göre bedensel engelli bireylerin benlik saygısının karşılaştırılması. Journal of Human Sciences. 2017;14(4):4032-4040.
70. Öztürk, M. Türkiye’de engelli gerçeği. Serenli A, editör. İstanbul: Müsiad Cep Kitapları; 2011. s. 20-22.
71. Gencer M. Engellilik durumu ve engellilere yönelik toplumsal algı: Kütahya Örneği [tez]. Kütahya: Dumlupınar Üniversitesi; 2019.
72. Cumurcu EB, Karlıdağ R, Almış HB. Fiziksel engellilerde cinsellik. Psikiyatriye Güncel Yaklaşımlar. 2012;4(1):84-98.
73. Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE). Türkiye özürllüleri araştırması 2002. Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası; 2004.
74. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damian D, et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. Developmental Medicine and Child Neurology. 2007;109:8–14.
75. Livanelioğlu A, Kerem Günel M. Serebral palside fizyoterapi. Ankara: Yeni Özbek Matbaası; 2009.

76. World health organization. International classification of functioning, disability and health: Children and youth version: ICF-CY. World Health Organization[internet]. 2007[2 Mayıs 2021 tarihinde erişildi] Erişim adresi:<https://apps.who.int/iris/handle/10665/43737>
77. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*. 2006;28(4):183-191.
78. Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006;48(6):413-416.
79. Kerem Günel M. Rehabilitation of children with cerebral palsy from a physiotherapist's perspective. *Acta Orthopaedica et Traumatologica Turcica*. 2009;43(2):173-180.
80. Kerem Günel M, Türker D, Özal C, Kaya Kara O. Physical Management of Children with Cerebral Palsy. In: Svarka E, editör. Intech: 2014.
81. Liu JM, Li S, Lin Q, Li Z. Prevalence of cerebral palsy in China. *International Journal of Epidemiology*. 1999;28(5):949-954.
82. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. *Lancet* . 2014;383(9924):1240-9.
83. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: A historical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2007;109:3-7.
84. Cans C, Dolk H, Platt M, Colver A, Prasauskiene A, Krägeloh-Mann I. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2007;49:35-8.
85. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2000;42(12):816–24.
86. Livanelioğlu A, Günel M. Serebral palside fizyoterapi. Ankara: Yeni Özbek Matbaası; 2009. s. 5-12.

87. Rethlefsen SA, Ryan DD, Kay RM. Classification systems in cerebral palsy. Orthopedic Clinics of North America. 2010;41(4):457-67.
88. Delgado MR, Albright AL. Movement disorders in children: Definitions, classifications, and grading systems. Journal of Child Neurology. 2003;18(1):1-8.
89. Miller F. Cerebral palsy. New York: Springer Verlag; 2005. s. 32.
90. Barry MJ, Butler C, Gardner JM, Girolami GL, Gupta, VB, Ryan, DF. Early diagnosis and interventioal therapy in cerebral palsy. In: Scherzer AL, Dekker M, editörs. New York: 2001.
91. Jones MW, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C. Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). Journal of Pediatric Health Care. 2007;21(3):146-52.
92. Sankar C, Mundkur N. Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. Indian Journal of Pediatrics. 2005;72(10):865-8.
93. Panteliadis C. Cerebral palsy: A multidisciplinary approach. Günel M, Anlar B, editörler. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
94. Üneş S. İşlevsellik, Yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması kapsamında serebral palsili çocukların alt ekstremitte ortez kullanımlarının değerlendirilmesi [tez]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2019.
95. Özal C, Çömük Balcı N. Klinik özellikler. Serebral palsy: multidisipliner yaklaşım. Kerem Günel M, Anlar B, editörler. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
96. Livanelioğlu A, Kerem Günel M. Serebral palside fizyoterapi. Ankara: Hipokrat Kitabevi; 2009. s. 19-29.
97. Sade A, Otman S. Serebral paralizde değerlendirme ve tedavi yöntemleri. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Yayınları; 1991.
98. Beck EE. Locomotor prognosis cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology. 1975;17:18-25.
99. Şengül Ş. Zekâ geriliği olan çocuklarda tanımlayıcı ve alternatif tedavi uygulamaları. Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2009;10(1):5-24.

100. İçmeli C, Özçetin A, Ataoğlu BB, Ankaralı H. Zekâ geriliği olan çocuk ve ergenlerde dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğunun özellikleri. Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi. 2015;5(2):12-18.
101. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th Edition (DSM-IV, text revision). Washington DC: American Psychiatric Association; 2000.
102. Fırat B. Zihinsel özürlü çocuklarda postür ve el becerilerinin değerlendirilmesi [tez]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2006.
103. Biasini FJ, Grupe L, Huffman L, Bray NW. Mental retardation: A symptom and a syndrome, comprehensive textbook of child and adolescent disorders. In: S Netherton, D Holmes, CE Walker, editörs. Oxford University Press. 1999. p. 218-246.
104. Shevell M, Ashwal S, Donley D, Flint J, Gingold M, Hirtz D. Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay report of the quality standards subcommittee of the American academy of neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology. 2003;60(3):367-380.
105. Raymond FL. X linked mental retardation: A clinical guide. Journal of Medical Genetics. 2006;43(3):193-200.
106. Türkbay T. Zeka geriliği (mental retardasyon), psikiyatri temel kitabı. Hekimler Yayın Birliği Basın Yayın; 2007. s. 757-766.
107. Coğulu Ö, Karaca E, Özkinay F. Mental retardasyon ve kromozomlarda subtelomerik bölge. Bakırköy Tıp Dergisi. 2006;2:73-81.
108. Atalay ZÖ. Kaufman kısa zeka testi (Kaufman brief intelligence test-KBIT) 13-14 yaş çocukları üzerinde geçerlilik, güvenilirlik ve ön form çalışmaları [tez]. İstanbul: İstanbul Üniversitesi; 2007.
109. Ün N. Zihinsel engellilerde reaksiyon zamanının değerlendirilmesi [tez]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 1999.
110. Okan M, Özdemir Ö. Çocuklarda mental retardasyon. Güncel Pediatri. 2005;3(2):62-66.

111. Greydanus DE, Pratt HD. Syndromes and disorders associated with mental retardation. Indian Journal of Pediatric. 2005;72(10):863.
112. Organization WH. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: World Health Organization; 1992.
113. Ersoy Ö, Avcı N. Özel gereksinimi olan çocuklar ve eğitimleri, özel eğitim. İstanbul: Ya-Pa Yayınları; 2000. s. 82.
114. Güven ZG. Non spesifik mental retardasyon olgularında FMR1 etkileşimli sitoplazmik protein 1 ve 2 (CYFIP1 ve CYFIP2) genlerinin incelenmesi [tez]. İstanbul: İstanbul Üniversitesi; 2008.
115. Albayrak H. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin stresle başa çıkma tutumları [tez]. İstanbul: Üsküdar Üniversitesi; 2005.
116. Aral N, Baran G. Çocuk Gelişimi. İstanbul: Ya-Pa Yayınları; 2011. s. 156.
117. Yılmaz S. İlköğretim birinci kademedeki eğitilebilir zihinsel engelli öğrencilerde fizyoterapi yöntemleri kullanılarak çalışılan ince motor fonksiyonların yazma becerilerine etkilerinin incelenmesi [tez]. Konya: Selçuk Üniversitesi; 2009.
118. American Psychiatric Association. The diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM–V). fifth edition. 2013
119. Aydın A. Otizmde ilk adım. Erkmen M, editör. İstanbul: Epsilon Kitabevi; 2003.
120. Ryu YH, Lee JD, Yoon PH, Kim DI, Lee HB, Shin YJ. Perfusion impairments in infantile autism on technetium-99m ethyl cysteinate dimer brain single-photon emission tomography: comparison with findings on magnetic resonance imaging. European Journal of Nuclear Medicine. 1999;26(3):253-259.
121. Schopler E, Mesibov GB, Hearsey K. Learning and cognition in autism. New York: Plenum Press; 1995.
122. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. Journal Clinical of Psychiatry. 2005;66(10):3-8.

123. Baio J, Wiggins L, Chrstensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, Durkin MS. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years autism and developmental disabilities. Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries. 2018;67(6):1.
124. Doğangün B, Yavuz M. Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu. Türk Pediatri Arşivi Dergisi. 2011;46(11):25-28.
125. Le Couteur A, Szatmari P. Autism spectrum disorder. In: Thapar A, Pine D, Leckman J, Scott S, editörs. Rutter's child and adolescent psychiatry. Chichester UK: John Wiley and Sons Ltd; 2015. p. 661-682.
126. Augustyn M. Autism spectrum disorder: Terminology, epidemiology and pathogenesis. UpToDate. 2018.
127. Tanıdır C, Nahit M. Otizm Spektrum Bozuklukları. Ercan E, Pekcanlar A, editörler. Çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları temel özet kitabı. Ankara: Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği Yayınları; 2016. s. 126-149.
128. Ganaie SA, Bashir A. Global autism: Autism, autism etiology, perceptions, epistemology, prevalence and action. International Journal of Clinical Therapeutics and Diagnosis. 2014;2(2):39-47.
129. Vanlı L. Otizm nedir? Tanı ölçütleri ayırıcı tanı ve tedavi. Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri; 2003.
130. Vahia VN. Diagnostic and statistical manuel of mental disorders (DSM 5): A quick glance. Indian Journal of Psychiatry. 2013;55(3):220-223.
131. Swedo S, Baird G, Cook Jr EH, Happe GF, Harris JC, et al. Commentary from DSM-5 Workgroup on neurodevelopmental disorders. Journal American Academy Child Adolescent Psychiatry. 2012;51(4):347-349.
132. Kurita H. How to deal with the transitlion from pervasive develomental disorder in DSM-IV to autism spectrum disorder in DSM-V. Psychiatry and Clinical Nevrosciens. 2011;65(7):609-610.

133. Neul JL, Kaufmann WE, Glaze DG, Christodoulou J, Clarke AJ, Bahi-Buisson N, Renieri A. Rett syndrome: Revised diagnostic criteria and nomenclature. *Annals of Neurology*. 2010;68(6):944-950.
134. Ayta S, Öge EA, Gürses C, Yapıcı Z, Eraksoy M. Rett sendromlu olgularda elektroensefalografi bulguları. *Epilepsi*. 2017;23(2):63-71.
135. Chahrour M, Zoghbi HY. The story of rett syndrome: From clinic to neurobiology. *Neuron*. 2007;56(3):422-437.
136. Kurşun Z, Özkardaş O. Yaygın gelişimsel bozukluğu olan ve normal gelişim gösteren çocukların anne babalarının stres düzeyleri ve stresle başa çıkma yollarının karşılaştırılması [tez]. İstanbul: İstanbul Ticaret Üniversitesi; 2018.
137. Haliloglu G, Topçu M. Rett sendromu. *Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Temel Kitabı*. Ankara: Hekimler Yayın Birliği; 2008. s. 264-273.
138. Gillberg C. Asperger syndrome and high-functioning autism. *The British Journal Psychiatry*. 1998;172(3):200-209.
139. Yorbık Ö, Erman H, Söhmen T. Asperger sendromu ve yüksek fonksiyonlu otizmin tanısal ayrımı. *Klinik Psikiyatri Dergisi*. 2000;3(2):102-110.
140. Ghaziuddin M, Mountain-Kimchi K. Defining the intellectual profile of asperger syndrome: comparison with high-functioning autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*. 2004;34(3):279-84.
141. Matson JL, Boisjoli JA. Differential diagnosis of PDDNOS in children. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2007;1(1):75-84.
142. Fılıpek PA, Accardo PJ, Baranek GT, Cook EH, Dawson G, Gordon B, Minshew NJ. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders*. 1999;29(6):439-484.
143. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of The American Medical Association*. 2001;285(24):3093-3099.
144. Volkmar FR, Lord C, Bailey A, Schultz RT, Klin A. Autism and pervasive developmental disorders. *Journal Child Psychol Psychiatry*. 2004;45:135–170.

145. Erdoğanoglu Y, Günel MK. Serebral paralizi'li çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin araştırılması. Toplum Hekimliği Bülteni. 2007;26(2):35-39.
146. Shikako-Thomas K, Majnemer A, Law M, Lach L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics. 2008;28(2):155-169.
147. Preskitt J K, Goldfarb SS, Mulvihill BA, Colburn S, Davis MM. Future plans and social/recreational activities of youth with special health care needs: The implications of parental help in completing surveys. Disability and Health Journal. 2013;6(4):343-351.
148. Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosenbaum P, Hanna S. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. Developmental Medicine and Child Neurology. 2006;48(05):337-342.
149. Aitchison C. From leisure and disability to disability leisure: Developing data, definitions and discourses. Disability and Society. 2003;18(7):955-969.
150. Rimmer JH, Braddock D. Health promotion for people with physical, cognitive and sensory disabilities: An emerging national priority. American Journal of Health Promotion. 2002;16(4):220-224.
151. Strong WB, Malina RM, Blimkie CJ, Daniels SR, Dishman RK, Gutin B, Rowland T. Evidence based physical activity for school-age youth. The Journal of Pediatrics. 2005;146(6):732-737.
152. Nelson KB, Ellenberg JH. Antecedents of cerebral palsy multivariate analysis of risk. New England Journal of Medicine. 1986;315(2):81-6.
153. Oğuz H, Dursun E, Dursun N. Tıbbi rehabilitasyon. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2004. s. 957-974.
154. Msall ME, DiGaudio K, Rogers BT, LaForest S, Catanzaro NL, Campbell J, Wilczenski F, Duffy LC. The functional independence measure for children (WeeFIM). Clinical Pediatrics. 1994;33(7):421-430.

155. Tseng M, Chen K, Shieh J, Lu L, Huang C. The determinants of daily function in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2011;32(1):235–245.
156. Dalvand H, Dehghan L, Feizy A, Amirsalai S, Bagheri H. Effect of the bobath technique, conductive education and education to parents in activities of Daily living in children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2009;19(1):14–19.
157. Pan CY, Tsai CL, Chu CH. Fundamental movement skills in children diagnosed with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*. 2009;39(12):1694-1705.
158. Emck C, Bosscher RJ, van Wieringen PCW, Doreleijers T, Beek PJ. Gross motor performance and physical fitness in children with psychiatric disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2011;53:150-155.
159. Piek JP, Dyck MJ. Sensory-motor deficits in children with developmental coordination disorder, attention deficit hyperactivity disorder and autistic disorders. *Human Movement Science*. 2004;23(3-4):475-488.
160. Anjana NB, Rebecca JL, James CG. Current perspectives on motor functioning in infants, children, and adults with autism spectrum disorders. *Physical Therapy and Rehabilitation Journal*. 2011;91(7):1116–1129.
161. Audet LR. The nature of pervasive developmental disorders: A holistic view. H Miller, Kuhaneck MS, editörs. Maryland: Victor Graphics; 2001. p. 23-42.
162. Hume K, Loftin R, Lantz J. Increasing independence in autism spectrum disorders: A review of three focused interventions. *The Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2009;39(9):1329-1338.
163. Duncan AW, Bishop SL. Understanding the gap between cognitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders with average intelligence. *Autism*. 2015;19(1):64-72.
164. Milli Eğitim Bakanlığı. Çocuk gelişimi ve eğitimi zihinsel engelliler. Ankara: Milli Eğitim Basımevi; 2007.

165. Lee KJ, Lee MM, Shin DC, Shin SH, Song CH. The effects of a balance exercise program for enhancement of gait function on temporal and spatial gait parameters in young people with intellectual disabilities. *Journal of Physical Therapy Science*. 2014;26(4):513-6.
166. Angelopoulou N, Tsimaras V, Chwstoulas K, Kokaridas D, Mandroukas K. Isokinetic knee muscle strength of individuals with mental retardation, a comparative study. *Perceptual and Motor Skills*. 1999;88(3):849-855.
167. Sparrow WA, Shinkfield AJ, Summers JJ. Gait characteristics in individuals with mental retardation: Unobstructed level-walking, negotiating obstacles and stair climbing. *Human Movement Science*. 1998;17(2):167-187.
168. Rimmer JH. Achieving a beneficial fitness: A program and philosophy in mental retardation American Association on Mental Retardation. 2000. p. 1-36.
169. Scrutton D, Damiano DL, Maystone M. Management of the motor disorders of children with cerebral palsy. 2nd edition. Cambridge: Cambridge University Press; 2004. p. 191.
170. Kemal Gökcan, Özürlü çocuğa sahip ailelerin psiko-sosyal durumu ve özürlü çocukların yaşam becerilerinin geliştirilmesi. *Sosyal Hizmet Dergisi*. Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Yayını; 2008. s. 42.
171. The Bobath Approach The Bobath Centre[internet]. [4 mart.2021 tarihinde erişildi]. Erişim adresi: Available from: <http://www.bobath.org.uk/TheBobathApproach.html>
172. Akdemir N, Birol L. İç hastalıkları ve hemşirelik bakımı. 3. basım. Ankara: Sistem Ofset Matbaacılık; 2011. s. 71-80.
173. Görgü E. 3-7 Yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki [tez]. İstanbul; Marmara Üniversitesi: 2005.
174. Yazgan İnanç B. Fiziksel sakatlığı ve kronik hastalığı olan çocuklara ve ailelerine psikolojik yaklaşım: Ben hasta değilim çocuk sağlığı ve hastalıklarının psikososyal yönü. Ekşi A, editör. 2. basım. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 1999.

175. Kılıç S. Fiziksel engelli çocuğun evde bakım gereksiniminin aileye etkisi [tez]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2009.
176. Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi. 2005;12(2):56-68.
177. Kübler-Ross E. On death and dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families. Taylor and Francis Group; 2009.
178. Kahraman ÖG, Çetin A. Gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları sürece ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi. International Journal of Early Childhood Special Education. 2015;7(1):97-128.
179. Akkök F, Aşkar P, Karancı NA. Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması. Özel Eğitim Dergisi. 1992;1(2):8-12.
180. Aysan F, Özben Ş. Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi. 2007;22:1-6.
181. Berk LE. Bebekler ve çocuklar: Doğum öncesinden orta çocukluğa. Erdoğan N, editör. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2013.
182. Ellis A, Harper RA. Akılcı yaşam kılavuzu: Bakış açınızı değiştirin, gördükleriniz ve hissettikleriniz değişecektir. Ankara: HYB Yayıncılık; 2005.
183. Küçüker S. Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. Özel Eğitim Dergisi. 1993;1(3):23-29.
184. Püsküllüoğlu, A. Türkçe sözlük. 4. basım. Ankara: Arkadaş yayınevi; 2003.
185. Uludağ A. Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü ve yaşam doyumu ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişki [tez]. Erzurum: Atatürk Üniversitesi; 2014.
186. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. Journal of Gerontology. 2007;62(2):126-37.

187. Heller T, Hsieh K, Rowtz L. Maternal and paternal caregiving of persons with mental reterdation across the lifespan, family relations. Instute of Education Sciences. 1997;46(4):407-415.
188. Er MD. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalığı Dergisi. 2006;49:155-168.
189. Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2009;22:23-32.
190. Ahlberg K, Ekman T. Assessment and management of cancer-related fatigue in adults. The Lancet. 2003;362(9384):640-50.
191. Bigland-Ritchie B, Jones DA, Hosking GP. Central and peripheral fatigue in sustained maximum voluntary contractions of human quadriceps muscle. Clinical Science. 1978;54(6):609-14.
192. Linda S, Ross A, Deborah R. ACSM's guidelines for exercise testing and prescription. Current Sports Medicine Reports. 2013;9:328-329.
193. Özlü S. Yorgunluğun modellenmesi ve sağlık sistemlerinde yorgunluk risk yönetim sisteminin kullanılması [tez]. İstanbul: İstanbul Teknik Üniversitesi; 2015.
194. Griffith JP, Zarrouf FA. A systematic review of chronic fatigue syndrome: Don't assume it's depression. The Primary Care Companion to The Journal of Clinical Psychiatry. 2008;10(2):120-128.
195. Fuhrer R, Wessely S. The epidemiology of fatigue and depression: A French primary care study. Psychological Medicine. 1995;25(5):895-905.
196. Kutsal YG, Varlı K, Çeliker R, Özer S, Orer H, Aypar Ü ve ark. Ağrıya multidisipliner yaklaşım. Hacettepe Tıp Dergisi. 2005;36(2):111-28.
197. Ventafridda V, Caraceni A. Cancer pain classification: A controversial issue. Pain. 1991;46(1):1-2.

198. Punnet L, Wegman DH. Work-related musculoskeletal disorders: The epidemiologic evidence and the debate. *Journal of Electromyography and Kinesiology*. 2004;14(1):13-23.
199. Özel E, Çetik O. Mesleki görevlerin ergonomik analizinde kullanılan araçlar ve bir uygulama örneği. *Dumlupınar Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2010;022:41-56.
200. Leslie J, Crofford MD. Psychological aspects of chronic musculoskeletal pain. *Best Practice and Research Clinical Rheumatology*. 2015;29(1):147-155.
201. Kaya K, Delialıoğlu US, Gökkaya OKN, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, et al. Musculoskeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2010;32(20):1666–1672.
202. Özdiğer S. Nöromüsküler hastalıklı çocukların evde bakım gereksinimleri, ailelerin evde bakımda yaşadığı güçlükler ve olanakları [tez]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2002.
203. Boyfıdan H. Cerrahi kliniklerde çalışan hemşirelerin kas-iskelet sistemine yönelik yakınmaları ve etkileyen faktörler [tez]. İstanbul: Maltepe Üniversitesi; 2017.
204. Liddle SD, Gracey JH, Baxter GD. Advice for the management of low back pain: A systematic review of randomised controlled trials. *Manuel Therapy*. 2007;12(4):310-27.
205. Erkin G, Elhan AH, Aybay C, Sirzai H, Ozel, S. Validity and reliability of the Turkish translation of the pediatric evaluation of disability inventory (PEDI). *Disability and Rehabilitation*. 2007;29(16):1271-9.
206. Uyanık M, Tural E. Mental retarded çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık ölçümü ve çocuk özür değerlendirme envanterinin güvenirlik ve uyum geçerliği. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 2003;14(2):72-79.
207. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JMA, M Andrellos PJ. *Pediatric evaluation of disability inventory version 1.0 score*. Boston University; 1998.

208. El Ö, Baydar M, Berk H, Peker Ö, Koşay C, Demiral Y. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and gross motor function classification system. *Disability and Rehabilitation*. 2012;34(12):1030-033.
209. İnci FH. Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği [tez]. Denizli: Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2006.
210. İnci FH, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2008;11(4):85-95.
211. Armutlu K, Çetişli Korkmaz N, Keser İ, Sümbüloğlu V, Akbıyık D, et al. The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish multiple sclerosis patients. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2007;30(1):81-85.
212. Erkin G, Aybay C. Pediatrik rehabilitasyonda kullanılan fonksiyonel değerlendirme metodları. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*. 2001;47(3):16-26.
213. Kahraman T, Genç A, Göz E. The nordic musculoskeletal questionnaire: Crosscultural adaptation into Turkish assessing its psychometric properties. *Disability and Rehabilitation*. 2016;38(21):2153-60.
214. Ketelaar M, Volman M, Gorter J, Vermeer A. Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about?. *Child Care Health and Development*. 2008;34(6):825-9.
215. Özşenol F, Işıkhân V, Ünal B, Aydın H, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*. 2003;45(2):156-164.
216. Zeteroğlu EŞ. Altı yaşındaki çocukların anne baba tutumları ile çoklu zekâ alanları ve grup içi etkinlik düzeyleri arasındaki ilişki [tez]. Bursa: Uludağ Üniversitesi; 2014.
217. Mutlu B, Ergişi A. Bütün A, Aral N. Okul öncesi dönemde montessori eğitimi. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2012;1(3):113-128.
218. Dalton L, Rapa E, Stein A. Protecting the psychological health of children through effective communication about COVID-19. *The Lancet*. 2020;4(5):346-347.

219. Bakan P. Özel gereksinimli çocuk sahibi annelerin Covid-19 pandemi deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi [tez]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2021.
220. Shigemura J, Ursano RJ, Morganstein JC, Kurosawa M, Benedek DM. Public responses to the novel 2019 coronavirus (2019-nCoV) in Japan: Mental health consequences and target populations. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 2020;74:277–283.
221. Craig L. Contemporary motherhood: The impact of children on adult time. Australia: Routledge; 2016.
222. Huang YP, Kellett U, St John W. Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;21(1-2):189-197.
223. Pepperell AT, Paynter J, Gilmore L. Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*. 2018;188(10):1392-1404.
224. Kielhofner G. Temporal adaptation: a conceptual framework for occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*. 1977;31(4):235-242.
225. Uyanık M, Tural E. Mental retarde çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık ölçümü ve çocuk özür değerlendirme envanterinin güvenirlik ve uyum geçerliği. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 2003;14(2):72-9.
226. Ahmadi Kahjoogh M, Rassafiani M, Tahmasebi A, Ahmadi Kahjoogh H, Sahaf R. The relationship between gross motor function ability and time use in mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*. 2016;79(3):172-7.
227. Stankovic M, Jelena S, Stankovic M, Shih A, Stojanovic A, Stankovic S. The Serbian experience of challenges of parenting children with autism spectrum disorders during the COVID-19 pandemic and the state of emergency with the police lockdown. *The Lancet*[internet]. 2020[1 Haziran 2021 tarihinde erişildi]. Erişim adresi:<https://dergipark.org.tr/en/download/issue-full-file/60131>

228. Trzcinska-Krol M. Students with special educational needs in distance learning during the COVID-19 pandemic parents' opinions. *Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy*. 2020;29:173-174.
229. Parczewska T. Difficult situations and ways of coping with them in the experiences of parents homeschooling their children during the COVID-19 pandemic in Poland. *Education 3-13*. 2020;15(2):191-232.
230. Dagenais L, Hall N, Majnemer A, Birnbaum R, Dumas F, Gosselin J, et al. Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatric Neurology*. 2006;35(6):408-414.
231. Taşçı M. Serebral palsili çocukların fonksiyonel seviyeleri ve ekstremitte dağılımlarının ebeveynlik stres düzeyine etkileri [tez]. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi; 2014.
232. Arguments, conflict and family tension during coronavirus (Covid-19)[internet]. 2020[1 Mayıs 2021 tarihinde erişildi]. Erişim adresi:<https://www.nspcc.org.uk/keeping-children-safe/supportforparents/arguments-conflict-family-tension-coronavirus-lockdown>
233. Stewart MJ, Ritchie JA, McGrath P, Thompson D, Bruce B. Mothers of children with chronic conditions: supportive and stressful interactions with partners and professionals regarding caregiving burdens. *Canadian Journal of Nursing Research*. 1994;26(4):61-81.
234. Ikeda T, Nagai T, Nishimura KK, Mohri I, Taniike M. Sleep problems in physically disabled children and burden on caregivers. *Brain and Development*. 2012;34:223-229.
235. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2007;11(2):1-7.
236. Etters L, Goodall D, Harrison B. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of The American Academy Nurse Practitioners*. 2008;20(8):423-28.

237. Tarsuslu T, Livanelioğlu A. Serebral paralizili bireylerde motorlimitasyonun mobilite ve bağımsızlık düzeyi üzerine etkisi. *Fizyoterapi ve Rehabilitasyon*. 2008;19(3):117-122.
238. Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: Functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2003;45(9):603-612.
239. Han T, Gray N, Vasquez MM, Zou LP, Shen K, Duncan B. Comparison of the GMFM-66 and the functional skills mobility PEDI domain in a group of Chinese children with cerebral palsy. *Child Care Health and Development*. 2011;37(3):398-403.
240. McCarthy ML, Silberstein CE, Atkins EA, Harryman SE, Sponseller PD, Hadley-Miller NA. Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2002;44(7):468-476.
241. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2007;11(2):1-7.
242. Hinojosa MS, Rittman M, Hinojosa R, Rodriguez W. Racial ethnic variation in recovery of motor function in stroke survivors: Role of informal caregivers. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. 2009;46(2):223-32.
243. Yüksel G, Varlıbaş F, Karlıkaya G, Şıpka Y, Tireli H. Parkinson hastalığında bakıcı yükü. *Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukluğu Dergisi*. 2007;10:26-34.
244. Turan F, Akçamuş MÇ. Otistik



256. Bektaş Ö. Fiziksel özürlü çocuğa bakım verenlerde ergoterapi programının etkilerinin incelenmesi [tez]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2010.
257. Kavlak E, Altuğ F, Büker N, Şenol H. Musculoskeletal system problems and quality of life of mothers of children with cerebral palsy with different levels of disability. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*. 2015;02:1-8.
258. Leslie J, Crofford MD. Psychological aspects of chronic musculoskeletal pain. *Best Practice and Research Clinical Rheumatology*. 2015;29(1):147–155.
259. Kaya K, Delialıoğlu US, Gokkaya N, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, Ucan H. Musculoskeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2010;32(20):1666–1672.
260. Terzi R., Tan G. Musculoskeletal system pain and related factors in mothers of children with cerebral palsy. *Pain*. 2016;28(1):18-24.
261. Tonga E. Özürlü çocuğa sahip annelerde bel sağlığını etkileyen faktörler [tez]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2005.
262. Yoosefinejad AK, Hosseini A, Ashjaei HP, Ghalamghash R. Prevalence of musculoskeletal pain disorders in mothers with disabled children in Iran. *Journal of Pharmaceutical and Biomedical Sciences*. 2012;24(24):74-76.

## **EK 1. Özgeçmiş**

### **ÖZGEÇMİŞ**

#### **I. Bireysel Bilgiler**

**Adı-Soyadı:** Güliz ŞEN

**Doğum yeri ve tarihi:**

**Uyruğu:** T.C

#### **II. Eğitimi**

**Lisans:** 2002-2007 Başkent Üniversitesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Ankara.

#### **III. Mesleki Deneyimi**

**2007-2009:** Mutlu Yaşam Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezi, Ankara

(Fizyoterapist)

**2009-Devam:** Özel Yaman Şirinler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Ankara

(Fizyoterapist)

#### **IV. Katıldığı Kurs ve Seminerleri**

1.Ulusal Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kongresi 4-6 Mayıs 2007 Ankara.

Manuel Lenf Drenajı Kompleks Boşaltıcı Fizyoterapi Kursu. Kasım 2008, Ankara.

Neurodevelopment Treatment, BOBATH SEMİNERİ ve pratik kurs Mart 2010, İstanbul.

Pelite Ortez, Spio Ortez Semineri 30 Nisan-1 Mayıs 2010, İstanbul.

Ayak Refleksoloji Kursu (I) Ankara, 6-7 Kasım 2010.

Tetik Nokta ve Kuru İğneleme Kursu. Eylül 2014, Ankara.

Akupunktur Kursu. Eylül 2014, Ankara.

IV. Gülhane Rıdvan Ege Ortopedi ve Travmatoloji Günleri – Serebral Palsi’de Ayak ve Ayakbileği Sorunları Güncel Yaklaşımlar ve Yeni gelişmeler 23 Şubat 2013 GATA, Ankara.

Alt ve Üst Ekstremit ve Omurga yaralanmalarda kinesiyojik bantlama kursu Mart 2015, Ankara.

Servikal omurga ve omuz, dirsek, el ile ilgili Ortopedik spor yaralanmalarında tedavi ve değerlendirme kursu. Mart 2015, Ankara.

Ayak bileđi, Diz ve Kalça ile ilgili Ortopedik spor yaralanmalarında tedavi ve deęerlendirme teknikleri kursu. Mart 2015, Ankara.

Serabral Palsi'li çocuklarda Omurga ve Alt ekstremite biyomekanik tedavi teknikleri ve Pediatrik manuel terapi kursu Mayıs 2015, Ankara.

Üst ve Alt ekstremite manipölasyon teknikleri ve manipölatif terapi kursu, Haziran 2015, Ankara.

Servikal, Torasik ve Lumbal bölge Manipölasyonu ve Mobilizasyonu kursu Ekim 2015, Ankara.

Alt ve Üst ekstremite ve Omurgaya baęlı yaralanmalarda kinezyolojik bantlama kursu. Ekim 2015, Ankara.



## EK 2. Arařtırma Projesi Etik Kurul Onayı

k Tarih ve Sayısı: 24.03.2021-21565



1993

**BAřKENT ÜNİVERSİTESİ**  
Tıp ve Saęlık Bilimleri Arařtırma Kurulu

Ek-2

Sayı :E-94603339-604.01.02-21565  
Konu :Proje Onayı

24.03.2021

### SAęLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜęÜNE

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Güliz řen tarafından yürütülecek olan KA21/79 nolu "COVID-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonellięi ile ebeveynlerin etkilenmeleri arasındaki iliřkinin incelenmesi" bařlıklı arařtırma projesi Kurulumuz ve Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu'nun 17/03/2021 tarih ve 21/42 sayılı kararı ile uygun görölmüřtür. Projenin bařlama tarihi ile çalıřmanın sunulduęu kongre ve yayımlandıęı dergi konusunda Kurulumuza bilgi verilmesini rica ederim.

Not: Çalıřma bildiri ve/veya makale haline geldięinde "Gereç ve Yöntem" bölümüne ařaęıdaki ifadelerden uygun olanının eklenmesi gerekmektedir.

— Bu çalıřma Bařkent Üniversitesi Tıp ve Saęlık Bilimleri Arařtırma Kurulu ve Etik Kurulu tarafından onaylanmış (Proje no:...) ve Bařkent Üniversitesi Arařtırma Fonunca desteklenmiřtir.

— This study was approved by Baskent University Institutional Review Board and Ethics Committee (Project no:...) and supported by Baskent University Research Fund.



1993  
BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ

| GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARARI |              |              |
|------------------------------------------------------------|--------------|--------------|
| PROJE NO                                                   | KARAR SAYISI | KARAR TARİHİ |
| KA21/79                                                    | 21/42        | 17/03/2021   |

Sağlık Bilimleri Enstitüsü / Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Güliz Şen tarafından yürütülecek olan KA21/79 nolu “COVID-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerin etkilenmeleri arasındaki ilişki” başlıklı araştırma projesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından incelendi ve etik açıdan uygun olduğuna karar verildi.

### **EK 3. Engelli Çocuk, Ebeveynler İçin Değerlendirme Formu**

Çocuğunuz ile ilgili tüm anketler size (ebeveyne) soru sorularak yüz yüze yapılacaktır. Size ve çocuğunuza yapılacak hiçbir müdahale söz konusu değildir. Bu bir değerlendirme çalışmasıdır.

Sayın katılımcı, çalışmamızın amacı pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerin etkilenimleri arasındaki ilişkiyi değerlendirmektir. Çalışmaya katılımınız için gönüllü olmanız yeterlidir. Sizin ve çocuğunuzun sosyodemografik bilgileri alındıktan sonra çocuklar için; Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü, sizler için; Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği, Yorgunluk Şiddet Ölçeği ve İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusu anketi uygulanacaktır. Çocuğunuz ve size ait tüm anketlerin sizin tarafınızdan cevaplandırılmasını rica ederiz. Çalışmamız yalnızca bilimsel amaçlı olup, bu araştırmadan elde edilen sonuçları gizli tutulacaktır. Katılımınız için teşekkür ederiz.

**Tarih:..../...../**

**İmza:**

#### **1) Anne-Baba için Sosyodemografik Bilgiler Formu**

1. Adınız-Soyadınız:.....

2. Yaş:.....

3. Boy:..... Kilo:.....VKI:.....

4. Mesleğiniz:

( )Ev hanımı

( ) Memur

( ) İşçi

( ) Serbest meslek

( ) İşsiz

( )Emekli

( )Diğer

**5. Eğitim düzeyiniz:**

- ☐ Okur-yazar değil
- ☐ İlkokul
- ☐ Ortaokul
- ☐ Lise
- ☐ Üniversite
- ☐ Yüksek lisans/Doktora

**6. Medeni durumunuz?**

- ☐ Evli
- ☐ Dul
- ☐ Boşanmış

**7. Sahip olduğunuz çocuk sayısı:.....**

**8. Birden fazla çocuğunuz varsa engelli olan kaçınıcı çocuğunuz?.....**

**9. Çocuğunuza kim bakıyor?**

- ☐ Anne
- ☐ Baba
- ☐ Anne-Baba
- ☐ Anane-Babanne
- ☐ Bakıcı
- ☐ Anne-Bakıcı
- ☐ Baba-Bakıcı

**10. Çocuğunuzun bakımına bir gün içinde ne kadar zaman ayırıyorsunuz?**

- ☐ 0-6 saat
- ☐ 6-12 saat
- ☐ 12 saat ve daha fazlası

**11. Çocuğunuzun bakım ve tedavisi için diğer aile bireylerinden veya dışarıdan destek alıyor musunuz?**

- ☐ Evet
- ☐ Hayır

12. Çocuğunuzun bakımında size yardımcı olan başka biri/birileri var mı? (Varsa lütfen belirtiniz)

☐ Var (.....) ☐ Yok

13. Herhangi bir kronik ve/veya sistemik hastalığınız var mı? (Varsa belirtiniz)

☐ Var (.....) ☐ Yok

14. Covid-19 hastalığını geçirdiniz mi?

☐ Evet ☐ Hayır

## **2) Çocuk için Sosyodemografik Bilgiler Formu:**

1. Adı-Soyadı:.....

2. Cinsiyeti

☐ Kız ☐ Erkek

3. Yaş:.....

4. Boy:.....Kilo:.....VKİ:.....

5. Hastalığının tanısı/rahatsızlık türü?:.....

6. Ne kadar süre önce engelli tanısı konuldu?.....

7. Çocuğunuzun okul durumu:

☐ Okula gitmiyor

☐ Kreş

☐ Anaokulu

☐ İlk okul

☐ Orta okul

**8.** Çocuğunuz kaç yıldır/aydır özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi görüyor?

☐ 6 aydan az

☐ 6 ay-1 yıl

☐ 1yıl- 2 yıl

☐ 3 yıl ve daha fazlası

**9.** Çocuğunuzun başka engeli var mı?

☐ Var

☐ Yok

**10.** Çocuğunuz Covid-19 hastalığı geçirdi mi?

☐ Evet

☐ Hayır

## EK 4. Pöde- Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Formu

Fonksiyonel Beceriler: 197 ayrı fonksiyonel beceri maddesi

Kendine Bakım, Mobilite, Sosyal Fonksiyon

**0= Yapamaz veya bu aktiviteyi çoğu zaman yapabilmesi için kapasitesi kısıtlıdır.**

**1= Bu aktiviteyi çoğu zaman yapabilir veya bu aktivite düzeyini çoktan geçmiştir ve daha ileri bir fonksiyonel seviyededir.**

### BÖLÜM 1: FONKSİYONEL BECERİLER

#### A) KENDİNE BAKIM

Lütfen her bir madde için uygun olan yeri işaretleyin ( ). Puanlar: 0= Yapamaz; 1= Yapabilir

|                                                                            |   |   |
|----------------------------------------------------------------------------|---|---|
| <b>A. Yiyeceklerin Yapısı</b>                                              | 0 | 1 |
| 1. Ezilmiş/karıştırılmış/süzgeçten geçirilmiş yiyecekleri yer.             |   |   |
| 2. Sert/yumru şeklinde yiyecekleri yer.                                    |   |   |
| 3. Parça parça kesilmiş/külçe şeklinde /küp küp doğranmış yiyecekleri yer. |   |   |
| 4. Masadaki tüm yiyecek türlerini yer.                                     |   |   |
| <b>B. Kaık, Çatal, Bıçak Kullanımı</b>                                     | 0 | 1 |
| 5. Elleriyle beslenir.                                                     |   |   |
| 6. Yiyecekleri kaşıkla alır ve ağzına götürür.                             |   |   |
| 7. Kaşığı düzgün bir biçimde kullanır.                                     |   |   |
| 8. Çatalı düzgün bir biçimde kullanır.                                     |   |   |
| 9. Bıçakla ekmeğe tereyağı surer, yumuşak yiyecekleri keser.               |   |   |
| <b>C. Bardak ve Diğer İçecek Kaplarının Kullanımı</b>                      | 0 | 1 |
| 10. Şişe veya biberonu tutar.                                              |   |   |
| 11. Bardağı içmek için kaldırır, ancak bardağı eğik tutabilir.             |   |   |
| 12. Bardağı güvenli bir biçimde iki eliyle kaldırır.                       |   |   |
| 13. Bardağı güvenli bir biçimde tek eliyle kaldırır.                       |   |   |
| 14. Sürahiden su ve diğer sıvıları boşaltır.                               |   |   |
| <b>D. Diş Fırçalama</b>                                                    | 0 | 1 |
| 15. Dişlerini fırçalamak için ağzını açar.                                 |   |   |
| 16. Diş fırçasını tutar.                                                   |   |   |
| 17. Dişlerini fırçalar; ancak düzgün bir biçimde fırçalayamaz.             |   |   |
| 18. Dişlerini düzgün bir biçimde fırçalar.                                 |   |   |
| 19. Macunu diş fırçasına surer.                                            | 0 | 1 |
| <b>E. Saç Tarama</b>                                                       |   |   |
| 20. Saçı taranırken başını düzgün tutar.                                   |   |   |

|                                                                                       |   |   |
|---------------------------------------------------------------------------------------|---|---|
| 21. Fırça veya tarağı saçına götürür.                                                 |   |   |
| 22. Saçını fırçalar veya tarar.                                                       |   |   |
| 23. Saçının dağınıklığını düzeltir ve saçını ayırır.                                  |   |   |
| <b>F. Burun Bakımı</b>                                                                | 0 | 1 |
| 24. Burnunun silinmesine izin verir.                                                  |   |   |
| 25. Burnunu mendile sümkürür.                                                         |   |   |
| 26. İstenildiğinde burnunu mendile siler.                                             |   |   |
| 27. İstenilmeden burnunu mendile siler.                                               |   |   |
| 28. İstenilmeden burnunu mendile sümkürür ve siler.                                   |   |   |
| <b>G. El Yıkama</b>                                                                   | 0 | 1 |
| 29. Yıkaması için ellerini uzatır.                                                    |   |   |
| 30. Temizlemek için ellerini ovuşturur.                                               |   |   |
| 31. Suyu açar ve kapar, sabun kullanır.                                               |   |   |
| 32. Ellerini düzgün bir biçimde yıkar.                                                |   |   |
| 33. Ellerini düzgün bir biçimde kurular.                                              |   |   |
| <b>H. Vücut ve Yüz Yıkama</b>                                                         | 0 | 1 |
| 34. Vücudun parçalarını yıkamaya çalışır.                                             |   |   |
| 35. Yüzü dışında vücudunu düzgün bir biçimde yıkar.                                   |   |   |
| 36. Sabun kullanır (ve kullanması gerekirse banyo lifini sabunlar).                   |   |   |
| 37. Vücudunu düzgün bir biçimde kurular.                                              |   |   |
| 38. Yüzünü düzgün bir biçimde yıkar ve kurular.                                       |   |   |
| <b>I. Süveter/Önden Açılan Giysileri Giyme</b>                                        | 0 | 1 |
| 39. Gömleğe kollarını uzatmak gibi konularda yardımcı olur.                           |   |   |
| 40. Tişört, elbise veya kazağını (bağları olmayan süveter tarzı giysileri) çıkarır.   |   |   |
| 41. Tişört, elbise veya kazağını giyer.                                               |   |   |
| 42. Önden bağları olamayan giysileri giyer ve çıkarır.                                |   |   |
| 43. Önden bağlanan giysisini giyer ve çıkarır.                                        |   |   |
| <b>J. Bağları Bağlama</b>                                                             | 0 | 1 |
| 44. Bağların bağlanmasına yardım etmeye çalışır.                                      |   |   |
| 45. Fermuarı kapatır ve açar, ancak fermuarın parçalarını birbirine takıp, çıkaramaz. |   |   |
| 46. Çıt çıtları kapatır ve açar.                                                      |   |   |
| 47. Düğmeleri kapatır ve açar.                                                        |   |   |
| 48. Fermuarı kapatır, açar, fermuar parçalarını birbirine takar ve çıkarır.           |   |   |
| <b>K. Pantolon Giyme</b>                                                              | 0 | 1 |
| 49. Pantolona doğru bacaklarını uzatma gibi konularda yardımcı olur.                  |   |   |
| 50. Beli lastikli pantolonları çıkarır.                                               |   |   |
| 51. Beli lastikli pantolonları giyer.                                                 |   |   |
| 52. Önü açılmış pantolonu çıkarır.                                                    |   |   |
| 53. Önü kapalı pantolonu giyer.                                                       |   |   |

|                                                                                                          |   |   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|
| <b>L. Ayakkabı/Çorap Giyme</b>                                                                           | 0 | 1 |
| 54. Çorap ve bağları açılmış ayakkabıları çıkarır.                                                       |   |   |
| 55. Bağları açılmış ayakkabıları giyer.                                                                  |   |   |
| 56. Çorap giyer.                                                                                         |   |   |
| 57. Ayakkabıları doğru ayaklarına giyer; cırt cırtlı ayakkabı bağlarını kapatır.                         |   |   |
| 58. Ayakkabı bağlarını bağlar.                                                                           |   |   |
| <b>M. Tuvaletini Yapma (Kendi başına giysilerini çıkarma-giyme, tuvaletini yapma ve temizleme)</b>       | 0 | 1 |
| 59. Giysilerin çıkarılmasına yardım eder.                                                                |   |   |
| 60. Tuvaletten sonra kendi kendine temizlemeye/silmeye çalışır.                                          |   |   |
| 61. Tuvalet oturur, tuvalet kağıdını kullanır ve tuvaleti temizler.                                      |   |   |
| 62. Tuvaletten önce giysilerini çıkarır ve giyer.                                                        |   |   |
| 63. Bağırsaklarını boşalttıktan sonra (büyük abdestten sonra) düzgün bir biçimde kendini temizler/siler. |   |   |
| <b>N. Mesane Kontrolü (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>                         | 0 | 1 |
| 64. Bezi ve pantolonu ısladığında haber verir.                                                           |   |   |
| 65. Ara sıra çişinin geldiğini haber verir (gündüz).                                                     |   |   |
| 66. Çişi geldiği için tuvalete gitmek istediğini her zaman haber verir (gündüz).                         |   |   |
| 67. Çişini yapmak için tuvalete/banyoya tek başına gider (gündüz).                                       |   |   |
| 68. Gündüz ve gece daima kurudur.                                                                        |   |   |
| <b>O. Bağırsak Kontrolü (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>                       | 0 | 1 |
| 69. Büyük abdestini altına yapınca giysisini değiştirmek gerektiğini haber verir.                        |   |   |
| 70. Ara sıra büyük abdest için tuvalete gitmek istediğini haber verir (gündüz).                          |   |   |
| 71. Büyük abdesti geldiği için tuvalete gitmek istediğini her zaman haber verir (gündüz).                |   |   |
| 72. Mesane ve bağırsak (küçük ve büyük abdest) ihtiyacı arasındaki farkı ayırt eder.                     |   |   |
| 73. Büyük abdestini yapmak için tuvalete/banyoya tek başına gider, hiç altına yapmaz.                    |   |   |

KENDİNE BAKIM ALANI TOPLAM PUANI

Lütfen bütün soruları yaptığınızdan emin olun.

## B) MOBİLİTE

Lütfen her bir madde için uygun olan yeri işaretleyin ( ). Puanlar: 0= Yapamaz;

1= Yapabilir.

|                                                                                         |   |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|---|---|
| <b>A. Tuvalete Geçişler</b>                                                             | 0 | 1 |
| 1. Bir aracın veya kendine bakan kişinin desteğiyle oturur.                             |   |   |
| 2. Tuvalet (klozet) veya lazımlıklı sandalyede desteksiz oturur.                        |   |   |
| 3. Alçak tuvalet veya lazımlığa oturur ve kalkar.                                       |   |   |
| 4. Yetişkin boyundaki tuvalet (klozete) oturur ve kalkar.                               |   |   |
| 5. Kollarını kullanmadan tuvalet (klozete) oturur ve kalkar.                            |   |   |
| <b>B. Sandalyeye/Tekerlekli Sandalyeye Geçiş</b>                                        | 0 | 1 |
| 6. Bir aracın veya kendine bakan kişinin desteğiyle oturur.                             |   |   |
| 7. Sandalye ve sırada desteksiz oturur.                                                 |   |   |
| 8. Alçak bir sandalye veya mobilyaya oturur ve kalkar.                                  |   |   |
| 9. Yetişkin boyundaki sandalye/tekerlekli sandalyeye oturur ve kalkar.                  |   |   |
| 10. Kollarını kullanmadan sandalyeye oturur ve kalkar.                                  |   |   |
| <b>C. Arabaya Geçişler</b>                                                              | 0 | 1 |
| 11. Arabada hareket eder; koltukta yer değiştirir veya koltuğa oturur ve kalkar.        |   |   |
| 12. Küçük bir yardım veya yönlendirmeye arabaya biner ve iner.                          |   |   |
| 13. Yardım veya yönlendirme olmaksızın arabaya biner ve iner.                           |   |   |
| 14. Koltuğun kemerini takar.                                                            |   |   |
| 15. Arabaya biner-iner ve arabanın kapısını açar-kapar.                                 |   |   |
| <b>D. Yatakta Hareket Etme/Yatağa Geçme</b>                                             | 0 | 1 |
| 16. Yatak veya çocuk karyolasında oturma pozisyonuna gelir.                             |   |   |
| 17. Yatağın kenarında oturma pozisyonuna gelir; bu pozisyondan yatma pozisyonuna geçer. |   |   |
| 18. Kendi yatağına yatar ve kalkar.                                                     |   |   |
| 19. Kollarını kullanmadan kendi yatağına yatar ve kalkar.                               |   |   |
| <b>E. Küvete Geçişler</b>                                                               | 0 | 1 |
| 20. Bir aracın kendine bakan kişinin desteğiyle küvette veya leğende oturur.            |   |   |
| 21. Küvete desteksiz oturur ve hareket eder.                                            |   |   |
| 22. Küvete girer ve çıkar.                                                              |   |   |
| 23. Küvetin içinde oturur ve ayağa kalkar.                                              |   |   |
| 24. Yetişkin boyundaki bir küvete girer-çıkarküvette yürür.                             |   |   |

|                                                                                                                             |   |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|
| <b>F. Ev İinde Hareket Etme Yöntemleri (Çocuğın önceden yapabildiğı maddelere 1 puan verilir)</b>                          | 0 | 1 |
| 25. Yerde yuvarlanır, sürünür veya emekler.                                                                                 |   |   |
| 26. Mobilyalara, duvarlara veya kendine bakan kişilere tutunarak yürür veya yürürken destek için yardımcı araçlar kullanır. |   |   |
| 27. Desteksiz yürür.                                                                                                        |   |   |
| <b>G. Ev İinde Hareket Etme: Mesafe/Hız (Çocuğın önceden yapabildiğı maddelere 1 puan verilir)</b>                         | 0 | 1 |
| 28. Oda içinde ancak güçlükle hareket eder (düşer veya yaşına göre yavaş hareket eder).                                     |   |   |
| 29. Güçlük çekmeden oda içinde hareket eder.                                                                                |   |   |
| 30. Odalar arasında güçlükle hareket eder (düşer veya yaşına göre yavaş hareket eder).                                      |   |   |
| 31. Güçlük çekmeden odalar arasında hareket eder.                                                                           |   |   |
| 32. Ev içinde 50 adım yürür; kapıları içeriden ve dışarıdan açar ve kapatır.                                                |   |   |
| <b>H. Ev İinde Hareket Etme: Eşyaları İtme/Taşıma</b>                                                                      | 0 | 1 |
| 33. Amaçlı bir biçimde yer değıştirir.                                                                                      |   |   |
| 34. Yerdeki eşyaları hareket ettirir.                                                                                       |   |   |
| 35. Bir elinde tutabileceğı kadar küçük eşyaları taşır.                                                                     |   |   |
| 36. İki elinde tutabileceğı kadar büyük eşyaları taşır.                                                                     |   |   |
| 37. Kırılabilir veya dökülebilecek eşyaları taşır.                                                                          |   |   |
| <b>L. Ev Dışında Hareket Etme : Yöntemler</b>                                                                               | 0 | 1 |
| 38. Eşyalara, kendine bakan kişilere veya destek için kullanılan araçlara tutunarak yürür.                                  |   |   |
| 39. Desteksiz yürür.                                                                                                        |   |   |

|                                                                                                       |   |   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|
| <b>J. Ev Dışında Hareket Etme : Mesafe/Hız (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b> | 0 | 1 |
| 40. 10-50 adım (1-5 araba uzunluğunda) yürür.                                                         |   |   |
| 41. 50-100 adım (5-10 araba uzunluğunda) yürür.                                                       |   |   |
| 42. 100-150 adım (yaklaşık 32-46 m.) yürür.                                                           |   |   |
| 43. 150 adım ve daha fazlasını güçlkle yürür (tökezler veya yaşına göre yavaş).                       |   |   |
| 44. Güçlkle çekmeden 150 adım ve daha fazlasını yürür.                                                |   |   |
| <b>K. Ev Dışında Hareket Etme: Yüzeyler</b>                                                           | 0 | 1 |
| 45. Düz yüzeyler (düzgün yaya kaldırımları, araba yolları).                                           |   |   |
| 46. Hafif pürüzlü yüzeyler (çatlamış beton).                                                          |   |   |
| 47. Taşlık, pürüzlü yüzeyler (çimenler, kum yollar).                                                  |   |   |
| 48. Yukarı ve aşağı doğru eğimler ve rampalar.                                                        |   |   |
| 49. Yukarı ve aşağı doğru kaldırım kenarları.                                                         |   |   |
| <b>L. Merdiven Çıkma (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>                       | 0 | 1 |
| 50. Yukarı doğru kısmi bir mesafe (1-11 adım) emekleyerek çıkar.                                      |   |   |
| 51. Yukarı doğru bütün mesafeyi (12-15 adım) emekleyerek çıkar.                                       |   |   |
| 52. Yukarı doğru kısmi bir mesafe yürüyerek çıkar.                                                    |   |   |
| 53. Yukarı doğru bütün mesafeyi güçlkle yürüyerek çıkar (yaşına göre yavaş).                          |   |   |
| 54. Yukarı doğru bütün mesafeyi güçlkle çekmeden yürüyerek çıkar.                                     |   |   |
| <b>M. Merdiven İnme (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>                        | 0 | 1 |
| 55. Aşağı doğru kısmi bir mesafe (1-11 adım) emekleyerek iner.                                        |   |   |
| 56. Aşağı doğru bütün mesafeyi (12-15 adım) emekleyerek iner.                                         |   |   |
| 57. Aşağı doğru kısmi bir mesafe yürüyerek iner.                                                      |   |   |
| 58. Aşağı doğru bütün mesafeyi güçlkle yürüyerek iner (yaşına göre yavaş).                            |   |   |
| 59. Aşağı doğru bütün mesafeyi güçlkle çekmeden yürüyerek iner.                                       |   |   |

#### MOBİLİTE ALANI TOPLAM PUANI

Lütfen bütün soruları yanıtladığınızdan emin olun.

### C) SOSYAL FONKSİYON

Lütfen her bir madde için uygun olan yeri işaretleyin ( ). Puanlar: 0= Yapamaz; 1= Yapabilir

|                                                                                                                                     |   |   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|
| <b>A. Kelimelerin Anlamlarının Anlaşılması</b>                                                                                      | 0 | 1 |
| 1. Sese doğru yönelir.                                                                                                              |   |   |
| 2. “Hayır” kelimesine yanıt verir; kendi adını ve aşına olduğu insanlarınkini tanır.                                                |   |   |
| 3. 10 kelime anlar.                                                                                                                 |   |   |
| 4. İnsanlar arasındaki ilişkiler hakkında veya görünen şeyler hakkında konuştuğunuzda anlar.                                        |   |   |
| 5. Olayların zaman ve sırası hakkında konuştuğunuzda; bunları anlar.                                                                |   |   |
| <b>B. Cümle Karmaşıklığının Anlaşılması</b>                                                                                         | 0 | 1 |
| 6. Aşına olduğu nesneler ve insanlar hakkındaki kısa cümleleri anlar.                                                               |   |   |
| 7. İnsanlar veya eşyaları tanımlayan kelimelerle ilgili 1. basamak (basit) yönlendirmeleri anlar.                                   |   |   |
| 8. Bir şeyin nerede olduğunu tanımlayan yönlendirmeleri anlar.                                                                      |   |   |
| 9. Eğer/ondan sonra, önce/sonra, ilk/ikinci gibi ikinci basamak yönlendirmeleri anlar.                                              |   |   |
| 10. Aynı konu hakkında ancak farklı bir formdaki iki cümleyi anlar.                                                                 |   |   |
| <b>C. İletişimin Fonksiyonel Kullanımı</b>                                                                                          | 0 | 1 |
| 11. Eşyaları adlandırır.                                                                                                            |   |   |
| 12. Başka birinden bir hareketi istemek veya rica etmek için özel kelimeler kullanır veya dikkat çekici hareketler (jestler) yapar. |   |   |
| 13. Sorular sorarak bilgi edinmeye çalışır.                                                                                         |   |   |
| 14. Bir obje veya hareketi tanımlar.                                                                                                |   |   |
| 15. Kendi hislerini veya düşüncelerini söyler.                                                                                      | 0 | 1 |
| <b>D. Anlamlı İletişimin Karmaşıklığı</b>                                                                                           |   |   |
| 16. Tamamen anlamlı hareketler (jestler) yapar.                                                                                     |   |   |
| 17. Anlamlı tek bir kelime kullanılır.                                                                                              |   |   |
| 18. Anlamlı iki kelime kullanılır.                                                                                                  |   |   |
| 19. 4-5 kelimelik cümleler kurar.                                                                                                   |   |   |
| 20. Basit bir hikayeyi anlatmak için iki veya daha fazla düşünceyi birleştirir.                                                     |   |   |
| <b>E. Problem Çözme</b>                                                                                                             | 0 | 1 |
| 21. Problemi size göstermeye veya problemi çözmek için ne gerektiğini size anlatmaya çalışır.                                       |   |   |
| 22. Bir problemden dolayı üzülümüşse, hemen yardım edilmesi gerekir veya davranışı kötüleşir.                                       |   |   |

|                                                                                                                      |   |   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|
| 23. Bir problemten dolayı üzölmüşse, yardım arar ve yardımın gelmesi kısa bir süre ertelenmişse, bekleyebilir.       |   |   |
| 24. Alışılmış durumlarda; problemi ve bazı ayrıntılarla ilgili hislerini tanımlayabilir (genellikle dışa vurmaz).    |   |   |
| 25. Alışılmış bir problemle karşılaştığında; bir çözüm bulmak için büyüğüne eşlik edebilir.                          |   |   |
| <b>F. Karşılıklı Oynanan Sosyal Oyunlar (Yetişkinlerle)</b>                                                          | 0 | 1 |
| 26. Diğer insanların farkında ve onlarla ilgili olduğunu gösterir.                                                   |   |   |
| 27. Bilinen bir oyunu başlatır.                                                                                      |   |   |
| 28. Basit bir oyunda oyun sırasının geldiğı hatırlatıldığında sırayı alır.                                           |   |   |
| 29. Bir oyun aktivitesinde yetişkin birinin önceden yaptığı hareketi taklit etmeye çalışır.                          |   |   |
| 30. Oyun sırasında yeni veya farklı adımlar önerebilir veya başka bir fikirle yetişkin kişiye yanıt verebilir.       |   |   |
| <b>G. Akran İlişkileri (Aynı Yataki Başka Bir Çocukla)</b>                                                           | 0 | 1 |
| 31. Diğer çocukların varlığını fark eder, akranlarına doğru seslenebilir ve hareket edebilir.                        |   |   |
| 32. Basit şekilde ve kısa sürelerde diğer çocuklarla ilişkide bulunur.                                               |   |   |
| 33. Başka bir çocukla birlikte oynayacağı bir oyun aktivitesi için basit planlar yapmaya çalışır.                    |   |   |
| 34. Diğer çocuklarla işbirliği gerektiren bir aktivite planlar ve başarır; buradaki oyun uzun süreli ve karmaşıktır. |   |   |
| 35. Kuralları olan aktiviteler ve oyunlar oynar.                                                                     | 0 | 1 |

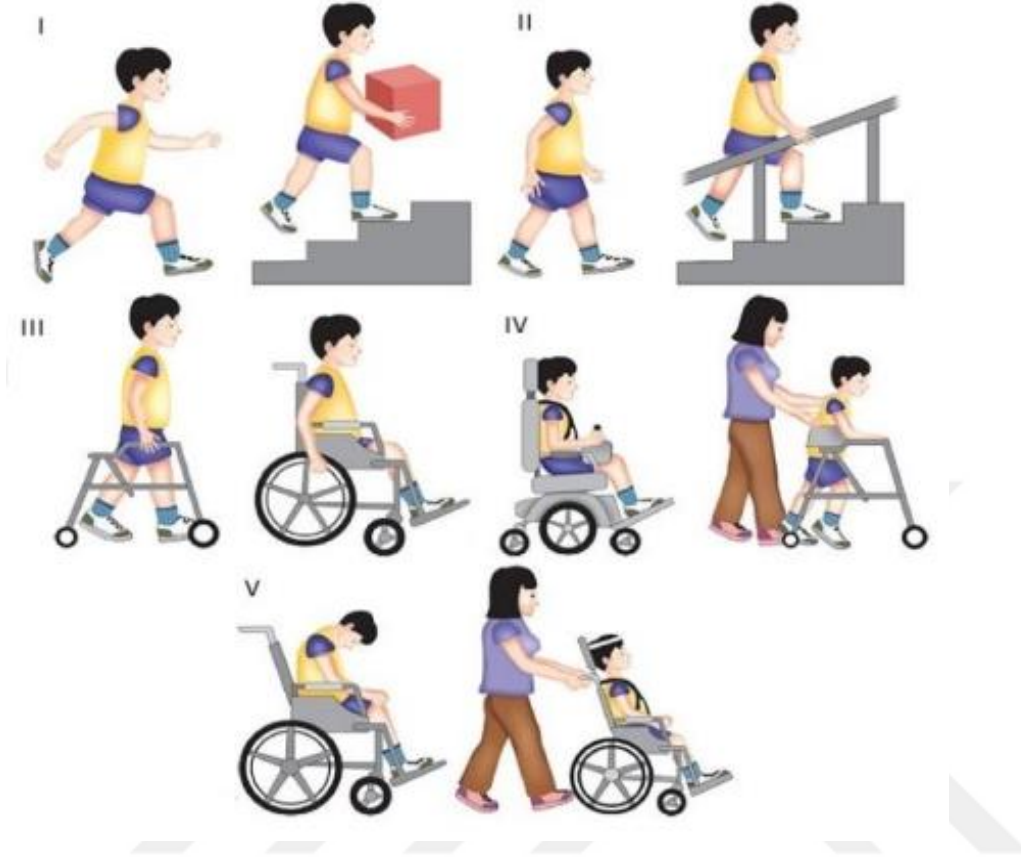
|                                                                                                                                                          |   |   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|
| <b>H. Nesnelerle Oynama</b>                                                                                                                              | 0 | 1 |
| 36. Oyuncakları, nesneleri veya vücudu amaçlı bir biçimde tutar.                                                                                         |   |   |
| 37. Gerçek veya gerçeğine benzer nesneleri basit bir sırayı taklit ederek kullanır.                                                                      |   |   |
| 38. Bir iş yapmak için gerekli tüm araçları toplar.                                                                                                      |   |   |
| 39. Hakkında bilgisi olduğu eşyalarla ilgili kapsamlı bir oyun sırasını taklit eder.                                                                     |   |   |
| 40. Hayal ürünü ve ayrıntılı bir sıralamayı taklit eder.                                                                                                 |   |   |
| <b>I. Kendi Hakkındaki Bilgiler</b>                                                                                                                      | 0 | 1 |
| 41. Adını söyleyebilir.                                                                                                                                  |   |   |
| 42. Adını ve soyadını söyleyebilir.                                                                                                                      |   |   |
| 43. Aile üyelerinin isimlerini söyler ve onlar hakkında tanımlayıcı bilgiler verir.                                                                      |   |   |
| 44. Ev adresini tam olarak; eğer, hastane odasıdaysa, hastanenin adını ve oda numarasını söyleyebilir.                                                   |   |   |
| 45. Ev veya hastane odasına geri dönmesine yardım etmesi için bir yetişkini yönlendirebilir.                                                             |   |   |
| <b>J. Zaman Oryantasyonu</b>                                                                                                                             | 0 | 1 |
| 46. Gün boyunca yemek zamanlarının ve sürekli yapılan belirli işlerin zamanlarının genel olarak farkındadır.                                             |   |   |
| 47. Bir hafta içindeki bazı tanıdık olayların sırasının farkındadır.                                                                                     |   |   |
| 48. Çok basit zaman kavramlarının farkındadır.                                                                                                           |   |   |
| 49. Olaylarla ilgili özel bir zamanı birleştirir.                                                                                                        |   |   |
| 50. Programının sırasını devam ettirmek için düzenli olarak saati kontrol eder veya zamanı sorar.                                                        |   |   |
| <b>K. Evin Günlük İşleri</b>                                                                                                                             | 0 | 1 |
| 51. Sürekli yönlendirilir ve rehberlik edilirse, kendi şahsi eşyalarının bakımına yardım etmeye başlamıştır.                                             |   |   |
| 52. Sürekli yönlendirilir ve rehberlik edilirse, basit günlük ev işlerine yardım etmeye başlamıştır.                                                     |   |   |
| 53. Ara sıra şahsi eşyalarının bakımı için devamlı yapılan basit işlere başlar, tamamlamak için fiziksel yardıma veya tamamlayacak birine ihtiyaç duyar. |   |   |
| 54. Ara sıra basit günlük işlerini yapmaya başlar, tamamlamak için fiziksel yardıma veya tamamlayacak birine ihtiyaç duyar.                              |   |   |
| 55. Belirli adımları olan ve kararlar alınması gereken en azından bir ev işini daima başlatır ve tamamlar; fiziksel yardıma ihtiyaç duyabilir.           |   |   |
| <b>L. Kendini Koruma</b>                                                                                                                                 | 0 | 1 |
| 56. Merdivenlerin çevresinde gerektiği kadar dikkatli davranır.                                                                                          |   |   |

|                                                                                                               |          |          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|----------|
| 57. Sıcak veya keskin eşyalara gerektiği kadar dikkat eder.                                                   |          |          |
| 58. Yetişkin biriyle caddede karşıdan karşıya geçerken, güvenlik kurallarının hatırlatılmasına gerek yoktur.  |          |          |
| 59. Yabancılardan, gezme, yiyecek veya para Kabul etmemesi gerektiğini bilir.                                 |          |          |
| 60. Yanında bir yetişkin olmadan güvenli bir biçimde işlek bir caddede karşıdan karşıya geçer.                |          |          |
| <b>M. Toplumsal Fonksiyon</b>                                                                                 | <b>0</b> | <b>1</b> |
| 61. Sürekli takip edilmesine gerek olmadan evde güvenli bir biçimde oynayabilir.                              |          |          |
| 62. Ev dışındaki yakın çevreye gittiğinde, güvenlik için yalnız belirli aralıklarla kontrol edilmesi gerekir. |          |          |
| 63. Okul veya toplumsal ortamları gözlem gerekmeden keşfeder ve iş yapar.                                     |          |          |
| 64. Bilinen toplumsal ortamları gözlem gerekmeden keşfeder ve iş yapar.                                       |          |          |
| 65. Yardım almadan mahalledeki dükkanda/mağazada işini görür.                                                 |          |          |

**SOSYAL FONKSİYON ALANI TOPLAM PUAN**

Lütfen bütün soruları yanıtladığınızdan emin olun.

## EK 5. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflam Sistemi



### Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi :

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

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

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

**Seviye 4:** Limitasyonu vardır. Kendi kendine mobildir. Toplum içinde taşınır veya tekerlekli sandalye kullanır

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

## EK 6. Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi

Ařađıda insanların bir bařkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorundan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yařadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

|                                                                                                                      | Hiçbir zaman | Nadiren    | Bazen     | Oldukça sık  | Hemen her zaman |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|------------|-----------|--------------|-----------------|
| 1.Çocuđunuzun ihtiyacı olandan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?                                       | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 2.Çocuđunuza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayırmadığınızı düşünüyor musunuz?               | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 3.Çocuđunuza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz? | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 4.Çocuđunuzun davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?                                                    | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 5.Çocuđunuzun yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?                                                       | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 6.Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?     | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 7.Geleceđin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?                                                       | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 8.Yakınınızın size bağımlı olduđunu düşünüyor musunuz?                                                               | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 9.Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?                                                       | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 10.Yakınınızla ilgilenmenin sađlığını bozduđunu düşünüyor musunuz?                                                   | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 11.Çocuđunuz nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?                         | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 12.Çocuđunuza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediđini düşünüyor musunuz?                                             | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 13.Çocuđunuzun bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediđinizi düşünüyor musunuz?                  | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 14.Çocuđunuzun sizi tek dayanađı olarak görüp, sizden ilgi beklediđini düşünüyor musunuz?                            | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 15.Kendi harcamalarınızdan kalan paranın çocuđunuzun bakımı için yeterli olmadığınızı düşünüyor musunuz?             | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 16.Çocuđunuza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceđinizi hissediyor musunuz?                                             | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 17.Çocuđunuz hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiđinizi düşünüyor musunuz?                             | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 18.Çocuđunuzun bakımını bir bařkasının üstlenmesini ister miydiniz?                                                  | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 19.Çocuđunuz için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?                                        | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 20.Çocuđunuz için daha fazlasını yapmak zorunda olduđunuzu düşünüyor musunuz?                                        | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 21.Çocuđunuzun bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?                              | 0            | 1          | 2         | 3            | 4               |
| 22.Çocuđunuza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?                                                      | Hiç<br>0     | Biraz<br>1 | Orta<br>2 | Oldukça<br>3 | Aşırı<br>4      |

## **EK 7. Yorgunluk Şiddet Ölçeği**

**Bugün de dahil olmak üzere son bir hafta içinde** ne derece yorgun olduğunuzu öğrenmek istiyoruz. Lütfen **tüm ifadeleri dikkatlice** okuyunuz. Size en uygun seçeneğin solundaki parantezin içine çarpı (x) işareti koyunuz.

### **1. Yorgun olduğum zaman motivasyonum azalır.**

- ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum
- ☐ 2. Katılmıyorum
- ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim
- ☐ 4. Kararsızım
- ☐ 5. Katılma eğilimindeyim
- ☐ 6. Katılıyorum
- ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum

### **2. Egzersiz yapmak beni yoruyor.**

- ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum
- ☐ 2. Katılmıyorum
- ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim
- ☐ 4. Kararsızım
- ☐ 5. Katılma eğilimindeyim
- ☐ 6. Katılıyorum
- ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum

### **3. Kolay yorulurum.**

- ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum
- ☐ 2. Katılmıyorum
- ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim
- ☐ 4. Kararsızım
- ☐ 5. Katılma eğilimindeyim
- ☐ 6. Katılıyorum
- ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum

**4. Yorgunluk fiziksel fonksiyonumu etkiler.**

- ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum
- ☐ 2. Katılmıyorum
- ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim
- ☐ 4. Kararsızım
- ☐ 5. Katılma eğilimindeyim
- ☐ 6. Katılıyorum
- ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum

**5. Yorgunluk benim için sıklıkla problemlere neden olur.**

- ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum
- ☐ 2. Katılmıyorum
- ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim
- ☐ 4. Kararsızım
- ☐ 5. Katılma eğilimindeyim
- ☐ 6. Katılıyorum
- ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum

**6. Yorgunluk fiziksel fonksiyonumu sürdürmeme engel olur.**

- ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum
- ☐ 2. Katılmıyorum
- ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim
- ☐ 4. Kararsızım
- ☐ 5. Katılma eğilimindeyim
- ☐ 6. Katılıyorum
- ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum

**7. Yorgunluk belirli görev ve sorumluluklarımı yerine getirmemi etkiler.**

- ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum
- ☐ 2. Katılmıyorum
- ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim
- ☐ 4. Kararsızım
- ☐ 5. Katılma eğilimindeyim
- ☐ 6. Katılıyorum
- ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum

**8. Yorgunluk beni yetersiz bırakan en önemli 3(üç) şikayetten biridir.**

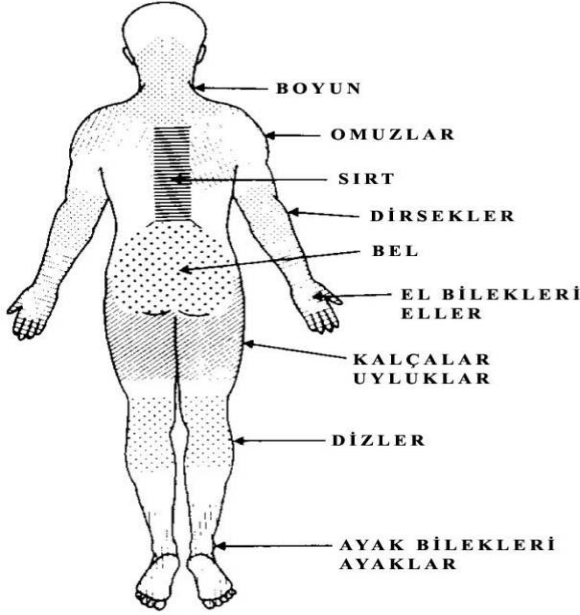
- ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum
- ☐ 2. Katılmıyorum
- ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim
- ☐ 4. Kararsızım
- ☐ 5. Katılma eğilimindeyim
- ☐ 6. Katılıyorum
- ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum

**9. Yorgunluk işimi, aile veya sosyal yaşantımı etkiler.**

- ☐ 1. Kesinlikle katılmıyorum
- ☐ 2. Katılmıyorum
- ☐ 3. Katılmama eğilimindeyim
- ☐ 4. Kararsızım
- ☐ 5. Katılma eğilimindeyim
- ☐ 6. Katılıyorum
- ☐ 7. Kesinlikle katılıyorum

## EK 8. İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusu

### İSKANDİNAV KAS İSKELET SİSTEMİ SORGUSU



Sorgu tarihi ...../...../.....  
 Cinsiyet ☐ Kadın ☐ Erkek  
 Doğum tarihiniz? ...../...../.....  
 Kaç yıl ve aydır şu anki işinizi yapıyorsunuz? .....yıl + .....ay  
 Ortalama olarak, bir haftada kaç saat çalışıyorsunuz? Haftada ..... saat  
 Ağırlığınız ne kadar? .....kg  
 Boyunuz ne kadar? .....cm  
 Sağlak ya da solak mısınız? ☐ Sağlak ☐ Solak

#### Sorgu nasıl yanıtlanmalı:

Lütfen uygun kutucuğa çarpı koyarak yanıtlayınız – her bir soru için bir çarpı koyunuz. Nasıl yanıtlayacağınız konusunda sıkıntı yaşayabilirsiniz, ancak lütfen her durumda elinizden geleni yapınız. Vücudunuzun hiçbir bölümünde hiçbir zaman bir sorun olmadıysa bile lütfen her soruyu yanıtlayınız.

Bu resimde, sorguda söz edilen vücut bölümlerinin yaklaşık olarak konumlarını görebilirsiniz. Sınırlar kesin olarak tanımlanmamıştır ve belirli bölümler üst üste gelebilir. Kendiniz, hangi bölümde var olan ya da (eğer varsa) geçirilmiş bir sorun olduğuna karar vermelisiniz.

|                     | Son 12 ay süresince herhangi bir zamanda aşağıdaki bölgelerde herhangi bir sorunuz (acı, ağrı, rahatsızlık) oldu mu? | Son 12 ay süresince herhangi bir zamanda ağrınızdan dolayı olağan işinizi (evde ya da ev dışında) yapmanız engellendi mi? | Son 7 gün süresince herhangi bir zamanda ağrınız oldu mu?        |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|
| Boyun               | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                     | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                          | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet |
| Omuzlar             | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                     | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                          | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet |
| Dirsekler           | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                     | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                          | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet |
| El bilekleri/Eller  | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                     | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                          | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet |
| Sırt                | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                     | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                          | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet |
| Bel                 | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                     | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                          | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet |
| Kalçalar/Uyluklar   | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                     | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                          | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet |
| Dizler              | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                     | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                          | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet |
| Ayak bileği/Ayaklar | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                     | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet                                                          | 1 <input type="checkbox"/> Hayır 2 <input type="checkbox"/> Evet |

Kahraman T, Genc A, Goz E. The Nordic Musculoskeletal Questionnaire: cross-cultural adaptation into Turkish assessing its psychometric properties. Disabil Rehabil. 2016 Oct;38(21):2153-60. doi: 10.3109/09638288.2015.1114034