

## **Okul Öncesi Down Sendromlu Çocuklarda Kaba Motor Fonksiyon Seviyesi ve Bağımsızlık Düzeyinin Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi İle İlişkisi**

Beyza Barış<sup>1</sup>, Gülay Aras Bayram<sup>2</sup>

**Gönderim Tarihi:** 11 Mart 2020

**Kabul Tarihi:** 30 Mayıs 2020

**Basım Tarihi:** 31 Aralık 2020

### **Öz**

**Amaç:** Çalışmamızda farklı kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyine sahip Down Sendromlu (DS) çocukların, ebeveynlerinin yaşam kalitesi, depresyon, kaygı ve stres düzeyi ile ilişkisinin incelenmesi amaçlanmıştır.

**Gereç ve Yöntem:** 1- 6 yaş aralığında (yaş ort: 3,40±1,65) 50 DS'li birey (27 erkek ve 23 kız) ve ebeveynleri çalışmaya dahil edildi. Çocukların ve ebeveynlerin sosyo-demografik bilgileri kaydedildi. Bireylerin kaba motor fonksiyon seviyesi için; Kaba motor fonksiyon ölçütü- 88 (KMFÖ- 88), bağımsızlık düzeyini belirlemek için Pediatrik fonksiyonel bağımsızlık ölçümü (PFBÖ) uygulandı. Ebeveynlerin yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla; Kısa form- 36 (KF-36), Beck depresyon ölçeği (BDÖ), Ebeveyn stres indeksi-Kısa form (ESİ-KF) ve Sürekli kaygı envanteri (SKE) kullanıldı. Ölçümler arasında Pearson korelasyonu ile ilişki analizi yapıldı.

**Bulgular:** 50 DS'li çocuk ve ebeveynlerinden elde ettiğimiz verilere göre, ebeveynlerin depresyon, kaygı ve stres düzeyi yüksek bulundu. KMFÖ-88 ve PFBÖ değerlendirme parametreleri arasında pozitif yönde anlamlı ilişki belirlendi ( $p<0,01$ ). KMFÖ- 88 ve PFBÖ değerlendirme ölçeklerinin KF-36, BDÖ, ESİ-KF, SKE anketleriyle olan korelasyon analizinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmadı ( $p>0,05$ ).

**Sonuç:** DS tanısı almış çocukların ebeveynlerinde stres, kaygı, depresyon gibi duyu durum bozukluklarının görüldüğü ve buna bağlı olarak ebeveynlerin düşük yaşam kalitesine sahip olduğu; çocukların kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeylerinin ebeveynlerindeki psikolojik duruma ve yaşam kalitesine herhangi bir etkisinin olmadığı belirlendi.

**Anahtar kelimeler:** Down Sendromu, Yaşam kalitesi, Fonksiyon, Ebeveyn

<sup>1</sup>**Beyza Barış.** İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Kavacık/İstanbul, 02166812520, [fzt.beyzabaris@gmail.com](mailto:fzt.beyzabaris@gmail.com). 0000-0001-6815-6958

<sup>2</sup>**Gülay Aras Bayram (Sorumlu yazar).** İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Kavacık/İstanbul, 02166812520, [garas@medipol.edu.tr](mailto:garas@medipol.edu.tr). 0000-0002-5592-7546

## **The Relationship of Gross Motor Function Level and Independence Level with Parents' Quality of Life in Preschool Children with Down Syndrome**

Beyza Barış<sup>1</sup>, Gülay Aras Bayram<sup>2</sup>

**Submission Date:** 11 March 2020

**Acceptance Date:** 30 May 2020

**Pub.Date:** 31 December 2020

### **Abstract**

**Aim:** In our study, it was aimed to investigate the relationship between children with Down syndrome (DS) with different gross motor function levels and independence levels and their parents' quality of life, depression, anxiety and stress levels.

**Material and Method:** This study includes between 1-6 years old (mean age: 3,40±1,65) 50 children with DS (27 boys and 23 girls) and parents of them. Socio-demographic information of parents and children in our study is recorded. To measure the level of gross motor function of children; it is used Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88) also it is used The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) to measure the level of independency. Parents are evaluated with 36-Item Short Form (SF-36), Beck Depression Inventory (BDI), Parents Stress Index Short Form (PSI-SF), Trait Anxiety Inventory (TAI) to detect life quality. Relationship analysis with Pearson correlation was performed between the measurements.

**Results:** According to the data we obtained from 50 DS children and their parents, the levels of depression, anxiety and stress of the parents were high. A positive correlation was determined between KMFÖ-88 and WeeFIM evaluation parameters ( $p < 0.01$ ). No statistically significant relationship was found in the correlation analysis of the KMFÖ-88 and WeeFIM assessment scales with the KF-36, BDI, ESI-KF, and SKE questionnaires ( $p > 0,05$ ).

**Conclusion:** It's found that, parents of individuals with DS have mood disorder and as a result of it, they have low life quality; gross motor function level and it's independency grade has no effect on life quality and psychological state of parents.

**Keywords:** Down Syndrome, Quality of Life, Function, Parents

<sup>1</sup>**Beyza Barış.** İstanbul Medipol University, Health Sciences Institute, Physiotherapy and Rehabilitation Department, Kavacık/İstanbul, 02166812520, [fzt.beyzabaris@gmail.com](mailto:fzt.beyzabaris@gmail.com). 0000-0001-6815-6958

<sup>2</sup>**Gülay Aras Bayram (Corresponding Author).** İstanbul Medipol University, Health Sciences Institute, Physiotherapy and Rehabilitation Department, Kavacık/İstanbul, 02166812520, [garas@medipol.edu.tr](mailto:garas@medipol.edu.tr). 0000-0002-5592-7546

## Giriş

Down Sendromu (DS) 21. kromozomun 3 adet olmasından kaynaklanan otozomal kromozomal bir anomalidir (Bişkin, Duranoğlu ve Altın, 2005). DS prevalansı 1/ 691- 1/ 1000' dir. En büyük risk faktörü ileri yaşlardaki hamileliktir ve annenin gebe kaldığı yaş ile doğru orantılıdır (Canfield, Honein and Yuskiv, 2006; Parker ve diğ., 2010; Morris ve Alberman, 2009). Erken çocukluk döneminde DS'li bireylerin gelişimi; tipik gelişen akranlarına göre bilişsel ve psikomotor açıdan benzer olmasına rağmen, daha yavaş ve geç devam etmektedir. İlk dönemlerde akranlarıyla gelişim geriliği açısından çok fazla bir fark olmamakla birlikte ilerleyen zamanlarda gelişim geriliği farkı artmaktadır (Kobal, 2004). Volumetrik beyin görüntüleme çalışmaları ile DS'li bireylerde beyin loblarının daha küçük olduğu, hipokampal hacmin azaldığı, serebellum boyutunun küçüldüğü ve buna bağlı olarak beyin hacminin azaldığı belirlenmiştir. Elde edilen bu bilgiler psikomotor gelişimdeki gerilikle ilişkilendirilmiştir (Pinter, Eliez, Schmitt, Capone ve Reiss, 2001; Lauteslager, 2004).

DS'li çocuklarda postüral kontrol mekanizması sağlıklı bireylere göre daha yavaş gelişir (Kobal, 2004). Bunun sonucunda denge ve koordinasyon bozuklukları, anormal hareket paternleri, azalmış kas tonusu gibi gelişimsel bozukluklar meydana gelir (Lauteslager, 2004). Azalmış postüral tonus, yetersiz postüral reaksiyon, eklemdeki hipermobilité ve duyu kaybı motor gelişimin gecikmesinde önemli rol oynar. Hipotoni ve eklem bağlarındaki gevşeklik, agonist ve antagonist kasların uyumsuz çalışmasına sebep olur ve yetersiz stabilite meydana gelir. Bu durum geç gelen dönme, oturma, emekleme ve yürümenin en temel sebebi olarak bilinir (Lauteslager, 2004; Cardoso, Campos, Santos MM, Santos DC ve Rocha, 2015).

Çocuğun engeli veya engel seviyesi fark etmeksizin, engelli bebeği olacağını öğrenen ebeveynlerin tüm yaşantısı değişmektedir (Dabrowska ve Pisula, 2010). Çocuğu gelecekte belirli bir yere konumlandırılmama, çocuğun sahip olması gereken olanaklara yetebilme kaygısı ve ebeveynlerin kendini suçlaması oluşabilecek stresin başlıca kaynaklarından (Dereli ve Okur, 2008). DS'li bir çocuğun ailesi ömür boyu vereceği bakımın ve sorumluluğun getirmiş olduğu olağan durumdan dolayı depresyon ve diğer psikolojik süreçlerden olumsuz etkilenebilmektedir (Batu, 2011). Literatürde DS'li çocukların bağımsızlık düzeyinin ebeveynlerindeki etkilerini değerlendiren sınırlı sayıda çalışması olması sebebi ile çalışmamızda; farklı kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyine sahip Down Sendromlu (DS) çocukların, ebeveynlerinin yaşam kalitesi, depresyon, kaygı ve stres düzeyi ile ilişkisinin incelenmesi amaçlanmıştır.

## **Gereç ve Yöntem**

Çalışmamız, çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapi ve rehabilitasyon eğitimi alan 6 ay- 6 yaş arasındaki DS'li 50 çocuk ve ebeveynleri ile gerçekleştirildi. DS'ye eşlik eden başka bir engeli olan çocuklar ve ebeveynleri ile iletişim kurulamayan çocuklar çalışmadan dışlandı. Çalışmaya dahil edilen çocukların ebeveynlerine çalışmanın amacı ve detayları hakkında bilgilendirmeler yapıp, çalışmaya gönüllü olarak katıldıklarına dair aydınlatılmış onam formu imzalı olarak alındı. Çalışmamız, İstanbul Medipol Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 10.08.2016 tarihinde 409 Karar No, 10840098-604.01.01-E.13034 dosya numarası ile onaylandı.

Çalışmamızda sosyo-demografik bilgi formu ile katılımcıların sosyo-demografik özellikleri kaydedildi. Çocukların kaba motor fonksiyonu Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü-88 (KMFÖ-88) ile, bağımsızlık düzeyi Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ) ile belirlendi. Ebeveynlerin yaşam kalitesi Kısa Form-36 (KF-36), depresyon düzeyi Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), stres düzeyi Ebeveyn Stres İndeksi-Kısa Form (ESİ-KF) ve kaygı durumu Sürekli Kaygı Envanteri (SKE) ile değerlendirildi.

***Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü- 88 (KMFÖ-88):*** 15 ay-13 yaş arasındaki Serebral Palsi (SP) tanılı bireylerin kaba motor fonksiyonlarını değerlendirmek için geliştirilmiştir (Russell ve diğ., 1989). Russell ve diğerleri tarafından (1998), DS'li çocuklarda motor değerlendirme için validasyonu yapılmıştır. Ölçek; 5 ana kategoriye bölünür ve “yatma-yuvarlanma” 17, “oturma” 20, “emekleme-dizüstü” 14, “ayakta durma” 13, “yürüme-koşma” 24 maddede olacak şekilde değerlendirme yapılır. Çocuk kategorilerdeki fonksiyonları yapabilme başarısına göre likert skalası ile puanlandırılır. Ölçeğe verilecek değerler, ‘hareketi başlatamaz (0)’, ‘hareketi bağımsız olarak başlatır (1)’, ‘hareketi kısmen tamamlar (2)’, ‘hareketi bağımsız olarak tamamlar (3)’ olarak 4 bölüme ayrılmıştır. Elde edilen değerler, her bir grupta yüzdelik sisteme çevrilerek yorumlanır, toplam puan belirlenir ve puan arttıkça motor fonksiyonların arttığı kabul edilir. Ölçütün Türkçe çevirisi yapılmış olup kullanıcı klavuzu yayınlanmıştır (Hart 2013/2019).

***Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ):*** 6 ay ile 7 yaş aralığındaki bireylerde fonksiyonel bağımsızlığın değerlendirilmesi amacıyla kullanılan bir ölçümdür. Fonksiyonel

günlük yaşam becerilerinde çocuğun performansını 7 seviyede derecelendiren ölçek, 18 maddeden oluşur. Kendine bakım, mobilite ve bilişsel fonksiyonlardan 3 ana kategori çocuk gözlemlenerek puanlama yapılır. 1' den 7' ye kadar olan puanlama; çocuğun performans esnasında desteğe ihtiyacı olup olmama, yeterli süre zarfında tamamlayıp tamamlayamama ve yardımcı araca gerek duyup duymama niteliklerine göre verilir. Çocuk değerlendirilecek fonksiyonu tamamlarken, tamamını yardımla yapıyorsa 1, tam bağımsız bir şekilde yapıyorsa 7 puanını alır. Bu şekilde ölçekten edilen skorlama 18 ile 126 arasında değişir (Msall ve diğ., 1994). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Aybay ve diğerleri (2007) tarafından yapılmıştır.

**Kısa Form-36 (KF-36):** Yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan ölçek, fiziksel fonksiyon (FF), fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıkları (FSBRK), emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıkları (EPBRK), enerji/ yorgunluk (E-Y), emosyonel iyilik hali (EİH), sosyal fonksiyon (SF), ağrı ve genel sağlık (GS) olarak 8 ana alt test ve 36 sorudan oluşmaktadır. Alt testlerden her biri 2 ile 10 soru arasında değişmekte 0-100 aralığında puanlanmaktadır. Sorular likert tipinde olup son dört haftayı değerlendirmektedir. Puanlar yaşam kalitesiyle orantılı olarak artmakta veya azalmaktadır (John, Ware ve Donald, 1992). Ölçeğin Türkçe güvenilirlik ve geçerliliği Koçyiğit ve diğerleri (1999) tarafından yapılmıştır.

**Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ):** Beck depresyon ölçeği başarısızlık, huzursuzluk, karamsarlık, doyumsuzluk, intihar girişimi, iştahdaki değişiklikler gibi depresif durumları içeren 21 sorudan oluşan bir ölçektir. Her soruya verilen cevaplar doğrultusunda 0-3 puan verilir ve toplam puan 0 ile 63 arasında değişir. Kişi 10-16 puan alırsa hafif düzeyde depresif; 17- 29 puan alırsa orta düzeyde depresif, 30-63 puan alırsa şiddetli depresif belirtileri gösterir şeklinde gruplandırılır (Beck, Ward, Mendelson, Mock ve Erbaugh, 1961). Ölçeğin birinci basamak sağlık hizmetlerinde kullanımı için Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Aktürk ve diğerleri (2005) tarafından yapılmıştır.

**Sürekli Kaygı Envanteri (SKE):** Durumluk- Süreklilik Kaygı Envanteri toplam kırk maddeden oluşan iki ayrı ölçeği içermektedir. Durumluk kaygı ölçeği bireyin içinde bulunduğu duruma ilişkin duygularını değerlendirirken, Sürekli kaygı envanteri bireyin genellikle nasıl hissettiğini ölçmede kullanılır. Sürekli Kaygı Envanteri 20 maddeden oluşmaktadır. Ölçek 4'lü likert tiptedir ve sorulara verilen cevaplar 1- 4 puan arasında değerlendirilmektedir. 1, 6, 7, 10, 13, 16, ve 19 sorulara verilen cevaplar diğer sorularda

yapılan puanlamanın tam tersi şeklindedir. Skorlama sonucunda elde edilen değer 20 ile 80 arasında değişmekte ve ortalama puan 36-41' dir. Skorun aldığı değer kaygı düzeyi ile doğru orantılı olarak yorumlanır (Öner ve Le Compte, 1983).

**Ebeveyn Stres İndeksi-Kısa Formu (ESİ-KF):** Anne-baba ve çocuk sistemindeki stresi değerlendirmek için Abidin tarafından (1989) geliştirilen ölçek, 36 maddeden oluşan likert tipi bir ölçektir. Hiçbir şekilde katılmıyorum (1) ve tamamen katılıyorum (5) dağılımı üzerinden maddeler 1'den 5'e kadar 180 puan üzerinden hesaplanır. Türkçe versiyonunun güvenilirlik ve geçerliliği Mert, Hallıoğlu ve Ankaralı tarafından (2008) yapılmıştır.

**İstatistiksel Analiz:** Araştırmamızda elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 22.0 programı ile analiz edildi. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel yöntemleri olarak sayı, yüzde, standart sapma ve ortalama kullanıldı. Araştırmanın sürekli değişkenleri arasında Pearson korelasyon analizi yapıldı.  $p < 0,05$  değeri anlamlı olarak kabul edildi.

### **Bulgular**

Katılımcıların demografik özellikleri, ebeveynlerin Beck depresyon ölçeği, sürekli kaygı envanteri, ebeveyn stres indeksi ve yaşam kalitesi ölçümleri ile çocukların kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyi değerleri Tablo 1'de gösterildi. DS'li çocukların kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyleri ile ebeveynlerin Beck depresyon ölçeği, sürekli kaygı envanteri, ebeveyn stres indeksi ve yaşam kalitesi arasındaki korelasyon analizi Tablo 2'de gösterildi.

DS'li çocukların KMFÖ-88 değerlendirmesi ortalama  $69,24 \pm 27$  (en büyük:99,16), PFBÖ değerlendirmesi ortalama  $55,70 \pm 27,40$  (en büyük:101) olarak bulundu. Kaba motor ve fonksiyonel bağımsızlık ölçümlerinden tam puan alan birey belirlenemedi. Ebeveynlerin depresyon, kaygı ve stres düzeyi yüksek bulundu.

KMFÖ-88 ve PFBÖ değerlendirme parametreleri arasında pozitif yönde anlamlı yüksek düzeyde ilişki belirlendi ( $r:0,85$ ,  $p < 0,01$ ). KMFÖ-88 ve PFBÖ değerlendirme ölçeklerinin KF-36, BDÖ, ESİ-KF, SKE anketleriyle olan korelasyon analizinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmadı ( $p > 0,05$ ).

**Tablo 1.** Katılımcıların demografik özellikleri

	Ort±SS	En küçük-En büyük
Çocuk yaş (yıl)	3,40±1,65	1-6
Çocuk boy (cm)	93,70±12,80	70-113
Çocuk kilo (kg)	14,08±3,86	8-23
Çocuk VKİ (kg/m <sup>2</sup> )	15,85±2,18	11,69-23,47
KMFÖ-88	69,25±27,32	8,00-99,16
PFBÖ	55,70±27,40	18-101
Ebeveyn yaş (yıl)		
Anne yaş (yıl)	37,08±5,51	23-47
Baba yaş (yıl)	46,50±0,70	46-47
BDÖ	12,38±7,30	0-30
SKE	44,12±7,49	23-57
ESİ-KF	87,50±26-65	27-143
KF-36		
<i>FF</i>	81,96±15,75	20-100
<i>FSBRK</i>	57,50±34,35	0-100
<i>EPBRK</i>	55,34±40,78	0-100
<i>E-Y</i>	58,68±18,07	20-90
<i>EİH</i>	64,68±15,27	32-100
<i>SF</i>	70,66±19,11	37,5-100
<i>Ağrı</i>	69,51±16,78	35-100
<i>GS</i>	60,70±15,90	25-90

VKİ: Vücut kütle indeksi, Ort: Ortalama, SS: Standart sapma, KMFÖ-88: Kaba motor fonksiyon ölçütü-88, PFBÖ: Pediatrik fonksiyonel bağımsızlık ölçümü, BDÖ: Beck depresyon ölçeği, SKE: Sürekli kaygı envanteri, ESİ/ KF: Ebeveyn stres indeksi- Kısa form, KF-36: Kısa form-36, *FF*: Fiziksel fonksiyon, *FSBRK*: Fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıkları, *EPBRK*: Emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıkları, *E-Y*: Enerji-Yorgunluk, *EİH*: Emosyonel iyilik hali, *SF*: Sosyal fonksiyon, *GS*: Genel sağlık.

**Tablo 2.** DS'li çocukların kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyleri ile ebeveynlerin Beck depresyon ölçeği, sürekli kaygı envanteri, ebeveyn stres indeksi ve yaşam kalitesi arasındaki korelasyon analizi

	KMFÖ-88	PFBÖ	FF	FSBRK	EPBRK	E-Y	EİH	SF	Ağrı	GS	BDÖ	SKE	ESİ-KF	
KMFÖ-88	r	1,00												
	p	0,00												
PFBÖ	r	0,85**	1,00											
	p	0,00	0,00											
FF	r	-0,07	0,07	1,00										
	p	0,64	0,62	0,00										
FSBRK	r	0,19	0,18	0,41**	1,00									
	p	0,19	0,22	0,00	0,00									
EPBRK	r	-0,21	-0,22	0,21	0,52**	1,00								
	p	0,14	0,13	0,14	0,00	0,00								
E-Y	r	-0,16	-0,11	0,38**	0,42**	0,37**	1,00							
	p	0,26	0,46	0,01	0,00	0,01	0,00							
EİH	r	-0,23	-0,13	0,33*	0,39**	0,48**	0,72**	1,00						
	p	0,10	0,38	0,02	0,00	0,00	0,00	0,00						
SF	r	-0,07	0,04	0,27	0,49**	0,59**	0,35*	0,48**	1,00					
	p	0,65	0,78	0,06	0,00	0,00	0,01	0,00	0,00					
Ağrı	r	-0,15	0,00	0,53**	0,30*	0,24	0,52**	0,41**	0,35*	1,00				
	p	0,30	0,99	0,00	0,03	0,09	0,00	0,00	0,01	0,00				
GS	r	-0,17	-0,07	0,38**	0,48**	0,33*	0,56**	0,66**	0,38**	0,54**	1,00			
	p	0,24	0,62	0,00	0,00	0,02	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00			
BDÖ	r	0,25	0,26	-0,40**	-0,41**	-0,64**	-0,53**	-0,50**	-0,49**	-0,39**	-0,35*	1,00		
	p	0,08	0,07	0,004	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,01	0,00		
SKE	r	0,11	-0,02	-0,09	-0,21	-0,28	-0,39**	-0,54**	-0,32*	-0,17	-0,43**	0,23	1,00	
	p	0,44	0,91	0,51	0,15	0,05	0,01	0,00	0,03	0,25	0,00	0,11	0,00	
ESİ-KF	r	-0,04	-0,09	0,10	-0,21	-0,15	-0,45**	-0,37**	-0,17	-0,13	-0,19	0,20	0,35*	1,00
	p	0,81	0,55	0,48	0,15	0,31	0,00	0,01	0,23	0,36	0,19	0,16	0,01	0,00

\*p<0,05; \*\*p<0,01, KMFÖ-88: Kaba motor fonksiyon ölçütü-88, PFBÖ: Pediatrik fonksiyonel bağımsızlık ölçümü, BDÖ: Beck depresyon ölçeği, SKE: Sürekli kaygı envanteri, ESİ/ KF: Ebeveyn stres indeksi- Kısa form, FF: Fiziksel fonksiyon, FSBRK: Fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıkları, EPBRK: Emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıkları, E-Y: Enerji-Yorgunluk, EİH: Emosyonel İyilik Hali, SF: Sosyal fonksiyon, GS: Genel sağlık.

## Tartışma ve Sonuç

DS'li çocuklar genetik faktörlere bağlı olarak motor gelişim basamaklarına akranlarından çok daha geç ulaşmaktadır. Erken gelişim döneminde sağlıklı bir büyüme süreci yaşayamayan çocukların ebeveynlerinde depresyon, stres, hayal kırıklığı, kaygı gibi duyu durum bozuklukları görülebilmektedir (Bahar ve diğ., 2009, Tekinarslan, 2013, Malak, Kostiukow, Krawczyk-Wasielewska, Mojs ve Samborski, 2015, Swaneopel ve Haw, 2018). Çalışmamızda DS tanısı alan çocukların kaba motor fonksiyon seviyeleri ve bağımsızlık düzeylerinin ebeveynlerin yaşam kalitesine ve psikolojik durumuna olan etkisini belirlemek amaçlanmıştır.

DS'li çocukların özellikle 3-6 yaşları arasındaki gelişim sürecinin daha yavaş ilerlediği belirlenmiştir. Denge, hız, koordinasyon gibi kompleks beceri gerektiren davranışlarla bu sürecin ilerlemesi gerektiği ve bu durumun çocuklarda yetersiz olduğu ifade edilmiştir. 121



DS'li çocuk ile yapılan bir çalışmada, çocukların ortalama 18 ay-3 yaş arası bağımsız ayakta durabildiği ve yürüyebildiği; 3-6 yaş arası koşabildiği, bağımsız merdiven inip çıkabildiği ve zıplayabildikleri belirtilmiştir. Aynı çalışmada bireylerin %14'ünün 18. ayda, %40'ının 24. ayda, %78'inin 30. ayda yürüyebildikleri bildirilmiştir. 6 yaşına kadar olan DS'li çocukların motor gelişim hızının yaşla ilişkisi incelendiğinde; küçük yaşlarda ilerlemenin daha hızlı olduğu fakat yaş ilerledikçe motor gelişim hızının yavaşladığı görülmüştür. Bu durum çocukların hareket karmaşıklığı arttıkça hareketleri öğrenmek için daha fazla zamana ihtiyacı olduğunu göstermektedir (Palisano ve diğ., 2001). Haley (1986), 2-24 aylık DS'li bireylerin sağlıklı bireylerle motor becerileri ve postüral kontrolün kazanılmasına yönelik davranışları kıyasladığında; gelişimin motor becerilerin kazanılmasıyla yakından ilişkili olduğunu bildirmiştir. Moriyamo ve diğerleri (2020) DS'li bireylerde motor becerilerin değerlendirilmesinde KMFÖ'nün sıklıkla kullanıldığını ifade etmiştir. Palisano ve diğerleri (2001), DS'li çocukların KMFÖ' de bulunan tüm kaba motor fonksiyonlarını 6 yaşına kadar elde edemediklerini belirlemiştir. Çalışmamız literatürdeki DS'li çocukların kaba motor gelişimini inceleyen araştırmalarla benzer olarak, 6 yaşına kadar olan DS'li bireylerden seçilmiştir. Değerlendirmeler sonucunda kaba motor fonksiyonu belirlemek amacıyla kullandığımız KMFÖ-88 ölçümünden tam puan alan birey tespit edilememiştir (en büyük: 99,16).

PFBÖ, günlük faaliyetleri değerlendirip bağımsızlık düzeyini belirleyen bir ölçümdür. Çok sayıda engelli katılımcının güçlü ve zayıf yönlerini hızlı ve doğru bir şekilde değerlendirebildiği için literatürde önem taşımaktadır (Ottenbacher ve diğ., 1999). DS'li çocuklarla yapılan bir çalışmada PFBÖ ölçümünün çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeylerini yansıtmada faydalı olduğu belirlenmiştir (Lin ve diğ., 2016). PFBÖ'nün DS'li çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık düzeyini iyi yansıtmaması sebebiyle, çalışmamızdaki çocukların bağımsızlık düzeyini değerlendirmede kullanılmıştır.

DS'li 0-3 yaş aralığındaki çocukların annelerinde erken dönemde yaşam kalitesi ve mental sağlık açısından olumsuz etkilenimin söz konusu olduğu bildirilmiştir (Senses, Cop, Tos, Sari, ve Senel, 2019). 161 DS'li çocuğun annesinin katıldığı bir çalışmada, annelerin yaklaşık yarısı yaşam kalitelerinin ne iyi ne de kötü olduğunu belirtmiş, değerlendirildikleri ölçekteki çevresel destek parametresine en düşük puanı vermiştir (Geok, Abdullah ve Kee, 2013). Hedov, Annerén ve Wikblad (2000), DS'li çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini KF-36 ile değerlendirdiği çalışmasında, annelerin enerji-yorgunluk ve genel sağlık alanındaki puanlarının, DS'li çocukların babalarına ve sağlıklı çocuğa sahip annelere göre çok daha

düşük olduğunu bildirmiştir. DS'li çocuğa sahip annelerin katılımının %96 olduğu çalışmamızda da KF-36' nın E-Y alt parametresinin ortalama değeri 58 ve GS alt parametresinin ortalama değeri 60 olarak orta düzeyde bulunmuştur. Başka bir çalışmada 33'ünün DS'li olduğu 51 gelişimsel geriliği olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinde, genel memnuniyetin DS'li bireylerin ebeveynlerinde %50'nin altında olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte boş vakti değerlendirme, yaşamdan zevk alma, gelecek ve kariyer planlaması algılarının gelişimsel geriliği olan bireylere göre DS'li bireylerin ailelerinde önemli ölçüde yüksek çıkmıştır (Brown, MacAdam-Crisp, Wang ve Iarocci, 2006). Çalışmamızda ebeveynler KF-36' nın alt ölçeklerinden FSBRK'na ortalama 57, EPBRK'na ortalama 55 puan vererek, yaşam kalitelerinin orta düzeyde kısıtlandığını ifade etmiştir. Elde edilen bu sonuç Brown ve diğerleri (2006)'nin çalışmasıyla benzer doğrultuda ebeveynlerin genel memnuniyetinin düşük olduğunu göstermektedir.

Literatürde DS tanılı bir çocuğu olan annelerin depresyon geliştirmeye karşı savunmasız olabileceği ifade edilmiştir (Swaneopel ve Haw, 2018). Dereli ve Okur (2008), engelli bireylerin ailelerinin depresyon düzeyini belirlemek amacıyla BDÖ anketini kullanmış ve ebeveynlerin yüksek oranda depresif olduğunu bildirmiştir. Başka bir çalışmada DS'li çocukların anneleri için duygusal yük ve yetersizlik duygusu arttıkça depresyon skorlarının arttığı gösterilmiştir (Ilhan, Akhan, Baygut, Dalli ve Yildirim, 2019). Çalışmamızda literatürle benzer olarak ebeveynlerin depresyon düzeyini belirlemek amacıyla BDÖ kullanılmıştır. BDÖ sonuçları ile KF- 36 alt parametreleri olan; E-Y, EİH, SF ve GS alanlarında negatif yönde bir ilişki belirlenmiştir. Bu sonuç DS'li bireylerin ebeveynlerinin depresyon düzeyinin yaşam kalitesine etki ettiğini göstermiştir. Bu bağlamda çalışmaya dahil edilen farklı düzeylerde depresif olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin düşük olduğu sonucuna varılmıştır.

Engelli çocuğa sahip annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluluk kaygı düzeylerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada, sürekli kaygı düzeyi 20-30 yaş arası 45, 30-40 yaş arası 47 değerinde belirlenmiştir (Doğru ve Arslan, 2008). Kaygı durumunu değerlendiren başka bir çalışmada DS'li bireylerin ebeveynlerinin kaygı düzey durumu 45 değerinde bulunmuştur (Çengelci, 2009). Çalışmamızda literatürle benzer olarak ebeveynlerdeki kaygı düzeyi SKE ile değerlendirilmiş ve ortalama 44 olarak belirlenmiştir. Bu durum bizlere ebeveynlerin kaygı durumunun yüksek olduğunu göstermiştir. SKE bulguları ile KF-36' nın alt parametrelerinden elde edilen sonuçların korelasyonunda; EY, EİH, SF ve GS ile negatif yönde bir ilişki tespit edilmiştir. Aynı zamanda SKE ile ESİ-KF ölçekleri arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmuştur. Çalışmamızın sonuçlarından yola çıkarak; ebeveynlerdeki kaygı

durumu ile stres düzeyinin birbiri ile ilişkili olduğu ve yaşam kalitesini etkilediği fikrine varılmaktadır.

Çalışmamızda KMFÖ-88 ve PFBÖ arasında pozitif yönde yüksek güçte anlamlı ilişki belirlenmiştir. Bu doğrultuda DS'li bireylerin kaba motor fonksiyon gelişiminin bağımsızlık düzeyine olumlu yönde etkisi olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Engelli çocukların bağımsızlık düzeylerinin bakım verenlerin yaşam kalitesine olan ilişkisini inceleyen bir çalışmada, çocuğun kognitif becerisinin ailenin yaşam kalitesini etkilediği, kognitif becerisi yüksek olan çocukların ailelerinde yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu belirtilmiştir (Vergili, Oktaş ve Koçulu, 2015). Çalışmamızda KMFÖ-88 ve PFBÖ skorlarının; KF-36 alt ölçekleri, BDÖ, SKE ve ESİ-KF ile korelasyon analizleri incelendiğinde ölçekler arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçlara göre DS'li bireylerin kaba motor fonksiyonları geliştikçe bağımsızlık düzeylerinin arttığı görülmüştür. Çocuğun bakımıyla ilgilenen ebeveynlerde stres, depresyon, kaygı düzeylerinin yüksek olduğu, yaşam kalitesinin ise bu doğrultuda düşük olduğu sonucuna varılmıştır. Yaptığımız değerlendirmeler sonucunda, çocukların kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyleri ile ebeveynlerdeki yaşam kalitesi ve psikolojik durumuyla arasında anlamlı bir ilişki elde edilememiştir.

DS'li çocukların son zamanlarda gelişen teknoloji, yapılan bilgilendirmeler, çeşitli dernek ve kuruluşların faaliyetleri, diğer engelli bireylere göre toplumda daha kabul edilebilir bir anomali olmasına zemin hazırlamaktadır. Bu doğrultuda hamilelik döneminde alınan erken tanıyla birlikte, ailenin kendini gelişimsel sürece hazırladığı, çocuğun kaba motor gelişimini ve bağımsızlık düzeyini kendisine kabul edilebilir kıldığı fikrine varılmaktadır. Ayrıca çalışmamızın fizyoterapi ve rehabilitasyon alan bireylerden seçilmesi sebebiyle ailenin, çocuğun motor gelişimi ve bağımsızlık sürecini profesyonelce takip edebildiği bilinmektedir. Fizyoterapi ve rehabilitasyon programının gerek aldıkları sorumluluk gerekse süreci takip eden kişiler ve buldukları sosyal çevreyle kurduğu iletişim açısından DS'li bireyler kadar ailelerinin yaşam kalitesine de etki ettiği düşünülmektedir. Bu sebeple DS'li bireylerin herhangi bir rehabilitasyon programına dahil olmayan ve çocuğunun özel durumuyla ilgili yeterli bilgilendirme almayan ebeveynleriyle benzer nitelikte araştırmalar yapılması önerilmektedir.

#### **Çıkar Çatışması**

Çalışmamızda herhangi bir çıkar çatışması yoktur.

### Kaynakça

- Abidin, R.R. (1989). The Determinants of Parenting: What Variables Do We Need to Look at. APA Section 1 *Child Clinical Psychology*, August, 1 – 29 .
- Aktürk, Z., Dağdeviren, N., Türe, M., Tuğlu, C. (2005). ‘Birinci Basamak için Beck Depresyon Tarama Ölçeği’nin Türkçe Çeviriminin Geçerlik ve Güvenirliği’. *Türk Aile Hek Derg.* 9;117-22
- Aybay, C., Erkin, G., Elhan, A.H., Sirzai, H., Özel, S. (2007). ‘ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument’. *Am J Phys Med Rehabil.* 86; 176-82.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H.A., Parlar, S. (2009). ‘Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi’. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi.* 4(11); 97-112.
- Batu, E.S. (2011). ‘0-6 Yaş Arası Down Sendromlu Çocuklar ve Gelişimleri.’ Ankara: Kök Yayıncılık.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J., Erbaugh, J. (1961). ‘An inventory for measuring depression.’ *Arch. Gen. Psychiatry.* 562: 561-71
- Bişkin, F., Duranoğlu, Y., Altın, M. (2005). ‘Ocular Findings in Patients with Down Syndrome. *Türkiye Klinikleri J Ophthalmol* , 14: 17–24.
- Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., Iarocci, G. (2006). ‘Family Quality of Life When There Is a Child with a Developmental Disability’. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 3(4); 238-45.
- Canfield, M.A., Honein, M.A., Yuskiv, N. (2006). ‘National estimates and race/ethnic-specific variation of selected birth defects in the United States, 1999–2001. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 76: 747–56.
- Cardoso, A.C., Campos, A.C., Santos, M.M., Santos, D.C., Rocha, N.A. (2015). ‘Motor performance of children with Down syndrome and typical development at 2 to 4 and 26 months. *Pediatr Phys Ther.* Summer 27(2); 135-41.
- Çengelci, B. (2009). ‘Otizm ve Down Sendrom’lu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması.’ *Ege Eğitim Dergisi* 10:(2); 1-23.
- Dabrowska, A., Pisula, E. (2010). ‘Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome’. *J. Intellec Disabil Res.* 54(3); 266-80.
- Dereli, F., Okur, S. (2008). ‘Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi’. *Yeni Tıp Dergisi*, 25: 164-68.
- Doğru, S.S.Y., Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 19: 543-53
- Geok, C.K., Abdullah, K.L., Kee, L.H. (2013). ‘Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome’. *International Journal of Nursing Practice* 19 (3); 1-9.
- Gökçay, G., Baysal, S. (2007). ‘Güç Koşullardaki Çocuğun Sağlığı.’ İçinde: *Pediatrici*. p: 81–6 Yurdakök M (Editör) Güneş Tıp Kitapevi Ltd. Şti., Ankara.
- Haley, S.M. (1986). ‘Postural reactions in infants with Down Syndrome relationship to motor Milestone development and age’. *Phys Ther* 66: 17-22.
- Hart, H.M. (Ed. ). (2019). *Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü* (KMFÖ-66 & KMFM-88) Kullanıcı Kılavuzu. (Çev: Günel, M.K.). Ankara: Hipokrat Yayıncılık. (Özgün çalışma 2013)
- Hedov, G., Annerén, G., Wikblad, K. (2000). ‘Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome.’ *Quality of life research* 9(4); 415-22.
- Ilhan, N., Akhan, L.U., Baygut, S., Dalli, G.N., ve Yildirim, C. (2019). ‘The Factors Affecting the Family Burden and Depression Status of Families of Children with down Syndrome in Turkey’. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities.* 12;176-95.
- John, E., Ware, J.R., Donald, C. (1992). ‘The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I.Conceptual Framework and Item Selection’. *Medical Care.* 30(6); 473-83.
- Kobal, G. (2004). ‘Down Sendromlu Çocukların Gelişimsel Özellikleri.’ *Çocuk Çocuk Dergisi* 35: 11-3.
- Koçyiğit, H., Aydemir, Ö., Ölmez, N., Memiş, A. (1999). ‘Short Form-36 (SF-36)’nın Türkçe

- Versiyonunun Güvenilirliği ve Geçerliliği'. *İlaç ve Tedavi Dergisi*. 12: 102-06.
- Lauteslager, P.E.M. (2004). 'Children with Down's syndrome motor development and intervention'. p. 11- 9 Heeren Loo Zorggroep.
- Lin, H.Y., Chuang, C.K., Chen, Y.J., Tu, R.Y., Chen, M.R., Niu D M, ve diğerleri. (2016). 'Functional independence of Taiwanese children with Down syndrome.' *Developmental Medicine & Child Neurology* 58(5); 502-07.
- Malak, R., Kostiukow, A., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E., Samborski, W. (2015). 'Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome.' *Medical Science Monitor*, 21: 1904-10.
- Mert, E., Hallıoğlu, O., Ankaralı, H.Ç. (2008). 'Turkish Version of the Parenting Stress Index Kısa Form: A Psychometric Study'. *Türkiye Klinikleri J Med Sci*. 28; 291-96.
- Moriyama, C.H., Massetti, T., Crocetta, T.B., Silva, T.D.D., Mustacchi, Z., Guarnieri, R., ve diğerleri. (2020). Systematic Review of the Main Motor Scales for Clinical Assessment of Individuals with down Syndrome. *Developmental neurorehabilitation*, 23;39-49.
- Morris, J.K., Alberman, E. (2009). 'Trends in Down's Syndrome Live Births and Antenatal Diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: Analysis of Data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register'. *British Medical Journal* 339: b3794.
- Msall, M.E., DiGaudio, K., Rogers, B.T., LaForest, S., Catanzaro, N.L., Campbell, J., ve diğerleri. (1994). 'The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): Conceptual Basis and Pilot Use in Children With Developmental Disabilities.' *Clin Pediatr*. 33; 421-30.
- Ottenbacher, K.J., Msall, M.E., Lyon, N., Duffy, L.C., Granger, C.V., Braun, S. (1999). 'Measuring developmental and functional status in children with disabilities'. *Developmental medicine and child neurology* 41(3); 186-94.
- Öner, N., Le Compte, A. (1983). 'Sürekli Durumluk/Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı', 1. Baskı, İstanbul, Boğaziçi Üniversitesi Yayınları Ltd Şti, sayfa: 1-26.
- Palisano, R.J., Walter, S.D., Russell, D.J., Rosenbaum, P.L., Ge'mus, M., Galuppi, B.E., ve diğerleri. (2001). 'Gross motor function of children with Down Syndrome: Creation of motor growth curves'. *Arch Phys Med Rehabil* 82: 494-500.
- Parker, S.E., Mai, C.T., Canfield, M.A., Rickard, R., Wang, Y., Meyer R, ve diğerleri. (2010). Updated National Birth Prevalence Estimates for Selected Birth Defects in the United States, 2004–2006. *Birth Defects Research (Part A)* 88: 1008-16.
- Pinter, J.D., Eliez, S., Schmitt, J.E., Capone, G.T., Reiss, A.L. (2001). 'Neuroanatomy of Down's syndrome: a high-resolution MRI study'. *American Journal of Psychiatry*, 158 (10):1650-65.
- Russell, D.J., Palisano, R., Walter, S., Rosenbaum, P.L., Gemus, M., Gowland, C., ve diğerleri. (1998). 'Evaluating Motor in Children with Down Syndrome: Validity of the GMFM. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 40; 693-701.
- Russell, D.J., Rosenbaum, P.L., Cadman, D.T., Gowland, C., Hardy, S., Jarvis, S. (1989). 'The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy'. *Dev Med Child Neurol*. 31;341-52.
- Senses, D.G., Cop, E., Tos, T., Sari, E., Senel, S. (2019). 'Mothers of 0–3-year-old children with Down syndrome: Effects on quality of life'. *Pediatrics International*, 61;865-71.
- Swaneopoeel, M., Haw, T. (2018). 'A pilot study evaluating depression in mothers with children diagnosed with Down syndrome in state health care'. *Journal of Intellectual Disability Research*. 62;952-61.
- Tekinarslan, I.C. (2013). 'A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder'. *Psychol Rep*. 112(1); 266-87.
- Vergili, Ö., Oktaş, B., Koçulu, E. (2015). 'Engelli çocuğun bağımsızlık düzeyinin kendisine bakım verenler üzerindeki sağlıkla ilgili yaşam kalitesi açısından etkisinin incelenmesi'. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, Vol1, No Suppl1, 2.