



ISSN: 2651-4451 • e-ISSN: 2651-446X

Turkish Journal of Physiotherapy and Rehabilitation

2022 33(2)23-31

Güliz ŞEN, Uzm. Fzt.¹
Aydan AY TAR, Prof. Dr.²

- 1 Yaman Şirinerler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Ankara
- 2 Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Ortopedik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Ankara

Correspondence (İletişim):

Uzm. Fzt. GÜLİZ ŞEN
Adres: Yaman Şirinerler Özel Eğitim ve
Rehabilitasyon Merkezi, Ankara
Tel: 05353882513
E-posta: gulizsenn@hotmail.com
ORCID: 0000-0002-6302-0995

Prof. Dr. AYDAN AY TAR
E-posta: aydan.aytar@sbu.edu.tr
ORCID: 0000-0002-2631-0109
Tel: 03125671500/4665
Adres: Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Ortopedik
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı,
Ankara

Received: 09.06.2021 (Geliş Tarihi)
Accepted: 09.08.2022 (Kabul Tarihi)



Content of this journal is licensed under a Creative Commons
Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

COVID-19 PANDEMİ SÜRECİNDE ENGELLİ ÇOCUKLARIN FONKSİYONELLİĞİ İLE EBEVEYNLERİN ETKİLENİMLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

ARAŞTIRMA MAKALESİ

ÖZ

Amaç: Bu çalışmanın amacı Covid-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerin etkilenimleri arasındaki ilişkiyi araştırmaktır.

Yöntem: Çalışmaya 4-12 yaş arasında 84 engelli çocuk ve 84 anne olmak üzere toplam 168 kişi dahil edildi. Engelli çocuklar için Pediatrik Özürüllük Değerlendirmesi Envanteri (PÖDE) ve Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) kullanıldı. Annelere Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBVYÖ), Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ) ve kas-iskelet sistemi rahatsızlıklarını sorgulamak için İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusu (İKİSS) uygulandı.

Sonuçlar: Bakım yükü puanı ile PÖDE toplam puanı, kendine bakım ve mobilite puanları arasında herhangi bir ilişki görülmedi ($p>0,05$). Bakım yükü puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında ise orta düzeyde negatif yönde ($r=-0,306$; $p<0,01$) anlamlı doğrusal bir ilişki olduğu saptandı. Yorgunluk şiddet puanı ile PÖDE toplam puanı, kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon puanları arasında anlamlı doğrusal bir ilişki olmadığı bulundu ($p>0,05$). Bakım yükü puanı ile yorgunluk şiddet puanı arasında 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.

Tartışma: Covid-19 pandemi sürecinde engelli çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerinin etkilenimleri arasında bir ilişki olmadığı bulundu.

Anahtar Kelimeler: Ebeveyn Etkilenimi, Fonksiyonel Düzey, Özel Gereksinimli Çocuklar, Pandemi, Yorgunluk

THE RELATIONSHIP BETWEEN THE FUNCTIONALITY OF CHILDREN WITH DISABILITIES AND ITS EFFECTS ON PARENTS DURING THE COVID-19 PANDEMIC PROCESS

ORIGINAL ARTICLE

ABSTRACT

Purpose: The aim of this study was to investigate the relationship between the functionality of disabled children and its effects on parents during the Covid-19 pandemic.

Methods: A total of 168 people, including 84 disabled children and 84 mothers, were included in the study. The Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI) and Gross Motor Function Classification System (GMFCS) were used for children with disabilities. The Zarit Burden Scale (ZBS), Fatigue Severity Scale (FSS) and The Nordic Musculoskeletal Questionnaire (NMQ) were applied to the mothers to question musculoskeletal disorders.

Results: There was no correlation between care burden score and PEDI, total score, self-care and mobility scores ($p>0,05$). A moderately negative ($r=-0,306$; $p<0,01$) significant linear relationship was found between care burden score and social function score. There was no significant linear relationship between the fatigue severity score and PEDI total score, self-care, mobility and social function scores ($p>0,05$). No correlation was found between care burden score and 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.

Conclusion: As a result, no relationship was found between the functionality of disabled children and their parents' influences during the Covid-19 pandemic.

Keywords: Impact on Families, Functional Level, Children with Special Needs, Pandemic, Fatigue

GİRİŞ

Covid-19 pandemi süreci, engelli çocuklar ve ebeveynlerinin normalde deneyimlemekte zorlandıkları durumlara yenilerinin eklenmesiyle sürecin daha da zorlaşmasına neden olmuştur (1). Salgın tüm insanlığı etkilemiş fakat engelli bireylerin etkilenimleri çok daha fazla olmuştur (2). Pandemi boyunca evde kalmanın zorunlu tutulması, anne ve babaların ebeveynlik rolünün değişmesinin yanı sıra psikolojik ve fiziksel sağlıkları üzerinde de negatif etkilerin yaşanmasına neden olabileceği belirtilmiştir (3).

Engelli çocukların tedavilerinin sekteye uğraması, uzun vadede olumsuz sonuçlara sebep olabilmektedir. Serebral palsili (SP) çocuklarda düzenli olarak uygulanan fizyoterapi ve rehabilitasyon programının kısa süreli olarak durması, kalça displazisi gibi komplikasyonların oluşmasına sebep olabilmekte ve fonksiyonel becerilerini yerine getirmelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (4). Alışıl gelmiş düzene ihtiyaç duyan zihinsel yetersizliği ve yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklar için günlük programlarının değişmesi öfke nöbeti geçirmelerine sebep olabilmekte ayrıca çeşitli davranışsal problemlerin gelişmesine, değişikliklere karşı aşırı tepki verme, oluşan yeni değişimlere ayak uyduramama gibi durumlara yol açabilmektedir (5,6).

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 (7). Mental retardasyonlu (MR) 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 (8).

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı alan bireylerin de günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme sırasında daha fazla ipucuna gereksinim duydukları, günlük yaşam becerilerini genellemelerde sıkıntı yaşadıkları için bu becerileri ev dışı ortamlarda uygun olarak sergileyemedikleri tespit edilmiştir (9).

Engelli çocuklar bedensel ve zihinsel gelişimle-

rindeki yetersizliklerinden dolayı anne ve babalarına bağımlı şekilde yaşamaktadırlar. Engelli çocuğa bakım verme, çocuğun transferi, rehabilitasyonu sırasında, ebeveynler uyku düzensizliği yaşamakta ve ekstra güç sarf etmektedirler. Engelli çocuğun bakımı, ebeveynler için zor ve uzun bir süreçtir. Bu süreçte ebeveynler çocuklarının bakım ve rehabilitasyonunda aktif rol oynarken çok fazla ayakta kaldıkları için fiziksel sağlıkları kötü etkilenmekte ve genellikle kas iskelet sisteminde ağrılar görülmektedir (10,11).

Covid-19 salgınının yaygın olduğu süreçte, engelli çocukların fonksiyonelliklerinin, ebeveynlerde bakım yükü, yorgunluk ve kas iskelet sistemi etkilenimi üzerine etkisini değerlendirmek ve çocukların fonksiyonelliğinin ebeveynlerdeki bakım yükü ve yorgunluk ile ilişkisini incelemektir.

YÖNTEM

Çalışmada analitik kesitsel çalışma tasarımı kullanıldı. Çalışmanın yapılması 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 Düsseldorf, Düsseldorf Almanya) ile güç analizi yapıldı. Yapılan güç analizi sonucunda, %85 güç ve %5 yanılma payı ile örneklem büyüklüğü 61 çocuk 61 ebeveyn, toplamda 122 kişi olarak bulundu. Çalışmayı bırakma riski ve çalışmanın gücünü arttırmak amacı ile 84 çocuk ve 84 anne toplam 168 kişi çalışmaya dahil edildi (Şekil 3.1.). Araştırma Covid-19 pandemi sürecinde Ankara ili Yaman Şirinler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezlerinde eğitim ve tedavilerine devam eden engelli çocuklar ve ebeveynleri üzerinde gerçekleştirildi.

Uygulama öncesinde çalışmaya katılmaya gönüllü annelere anket formları hakkında bilgilendirme yapıldı ve onay alındı. Anketler yüz yüze olacak şekilde araştırmacı tarafından yapıldı. Ebeveynler kendi anketlerinin yanı sıra çocukların anketinde de katılımcı oldu. Anne ve çocukların sosyodemografik bilgileri kaydedildi.

Özel eğitime devam etmekte olan, sağlık kurul raporu ve Rehberlik Araştırma Merkezi (RAM) ra-

porunda serebral palsi, yaygın gelişimsel bozukluk, hafif mental retardasyon tanısı almış olan 4-12 yaş arası çocuklar ve bu çocukların ebeveynleri, SP'li çocuklar için KMFSS seviyesi I-II olan ve bu çocukların ebeveynleri, tek engelli çocuğa sahip olan ve engelli çocuğun asıl bakımını üstlenen ebeveynler dahil edildi. Anne ve babadan herhangi birinin yaşamını yitirdiği, anne ve babanın ayrı yaşadığı durumlarda, çocuk ve ebeveyni çalışma dışı bırakıldı.

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)

SP'li çocukların kaba motor fonksiyonlarının değerlendirilmesinde Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) kullanıldı. Seviyeler 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.

KMFSS'nin genişletilmiş Türkçe versiyonu El ve ark. tarafından yapılmıştır (12).

Pediyatrik Özürülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE)

Engelli çocukların fonksiyonel yeteneği ve performansını değerlendirmek için Pediyatrik Özürülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE) kullanıldı. Fonksiyonel beceriler, bakıcıların yardımı ve modifikasyonlar olmak üzere üç bölüm den oluşmaktadır. Maddelerden 0 yapamaz, 1 yapabilir olarak puanlandırılıp toplam skor elde edilerek değerlendirilmektedir. Erkin ve ark. tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması gerçekleştirilmiştir (13). Çalışmamızda pediyatrik özürülük değerlendirme ölçeğinin güvenilirlik katsayısı olan cronbach alfa (α) değeri 0,947 olarak bulundu.

Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ)

Bakım yükünü değerlendirmede Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) kullanıldı. 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. Geçerlik ve

güvenirliği İnci tarafından yapılmıştır (14). Çalışmamızda bakım verme yükü ölçeğinin güvenilirlik katsayısı olan cronbach alfa (α) değeri 0,913 olarak bulundu.

Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ)

Ebeveynlerde yorgunluk değerlendirmesi için Yorgunluk Şiddet Ölçeği uygulandı. Toplamda 9 maddeden oluşan bu ölçekte tüm maddeler için verilen puanların toplamıyla elde edilen skora göre yorgunluk düzeyi belirlenir. Bu ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Armutlu ve ark. tarafından yapılmıştır (15). Çalışmamızda yorgunluk şiddet ölçeğinin güvenilirlik katsayısı olan cronbach alfa (α) değeri 0,825 olarak bulundu.

İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusu (İKİSS)

Ebeveynlerin kas-iskelet sistemi değerlendirmesi için İskandinav Kas İskelet Sistemi Sorgusu kullanıldı. İKİSS'de 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. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Kahraman ve ark. tarafından yapılmıştır (16).

İstatistiksel Analiz

Çalışma verileri IBM SPSS Statistics 26 (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26; Armonk, NY) programına aktarılarak analizler tamamlandı. Veriler değerlendirilirken kategorik değişkenler için frekans dağılımları, sayısal değişkenler için tanımlayıcı istatistikler (ort \pm ss) verildi. Uygulanacak analizlere karar verebilmek için öncelikle tüm puanlara normal dağılım varsayımı için Kolmogorow Smirnov Testi ($n>50$) uygulandı. Test sonucunda ölçek ve alt boyut puanlarının normal dağılım varsayımını sağladığı görüldü ve bu nedenle karşılaştırmalarında parametrik testler kullanıldı. Sayısal iki değişken arasında nedensel olmayan ilişkilerin derecesinin belirlenmesi için Pearson Korelasyon Katsayısı kullanıldı. Çalışmanın gücü G*Power 3.1.9.2 paket programı ile hesaplandı. Çalışma sonrası hesaplanan güç analizi sonucuna göre 0,05 anlamlılık düzeyi ve 0,396 etki büyüklüğünde çalışmanın gücü %90 olarak bulundu.

SONUÇLAR

Ebeveynlerin Tablo 1’de ve çocukların Tablo 2’de demografik özelliklerinin dağılımları verildi. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %31’i 25-34 yaş aralığında, %26,2’si 35-39 yaş aralığında, %42,9’u ise 40 yaş ve üstündeydi. Ebeveynlerin %89,3’ü çalışmamakta, %10,7’si çalışmaktaydı. 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. Araştırmaya katılan çocukların %31’i kız, %69’u ise erkek idi. Çocukların %51,2’si 7 yaş ve altında, %48,8’i ise 8 yaş ve üstündeydi. Çocukların %33,3’ü atipik otizmlili, %33,3’ü hafif düzey mental retardasyonlu, %33,3’ü ise serebral palsiydi.

İskandinav kas iskelet sistemi sorgusunun dağılımları Tablo 3’ de yer almaktadır. 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,

Tablo 1. Ebeveynlerin Demografik Özelliklerinin Dağılımları.

	Kişi Sayısı (n=84)	Yüzde (%)
Yaş Grubu (Ort±SS)	37,85±6,140	
25-34 yaş	26	31,0
35-39 yaş	22	26,2
40 yaş ve üstü	36	42,9
Boy, cm (Ort±SS)	1,64±0,061	
Kilo, kg (Ort±SS)	71,87±11,874	
BKİ, kg/ m² (Ort±SS)	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
Meslek		
Çalışmıyor	75	89,3
Çalışıyor	9	10,7
Eğitim Durumu		
İlkokul	19	22,6
Ortaokul	16	19,0
Lise	36	42,9
Üniversite	13	15,5
Medeni Durum		
Bekar	0	0,0
Evli	84	100,0
Sahip Olunan Çocuk Sayısı		
1	17	20,2
2	40	47,6
3 ve üzeri	27	32,1
Engelli Olan Çocuk		
1.	36	42,9
2.	23	27,4
3.	18	21,4
4.	2	2,4
İkiz	5	6,0
Çocuğun Bakımına Ayrılan Zaman		
0-6 saat	19	22,6
6-12 saat	24	28,6
12 saat ve üstü	41	48,8

Tablo 1. (Devamı)

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

Ort: Ortalama, SS: Standart Sapma, n: Kişi Sayısı, %: Yüzde, cm: santimetre, m: metre, kg: kilogram.

rahatsızlık hissetmekte iken dirsek (%82,1), el bilekleri/el (%53,6), kalçalar/uyuklar (%72,6), diz (%50,0) ve ayak bileği/ayak (56) bölgelerinde ağrı, acı, rahatsızlık hissetmemekteydi.

Ebeveynlerin çoğunluğunun son 12 ay süresince sadece bel bölgesindeki ağrı (%52,4) günlük işleri yapmayı engellemekteyken, boyun (%75), 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 günlük işleri yapmayı engellememekteydi.

Tablo 4'de ölçek ve alt boyut puanları arasındaki ilişkinin incelendiği korelasyon analizi sonuçları yer almaktadır. Çocukların kendine bakım puanı ile mobilite puanı arasında orta düzeyde pozitif yönde ($r=0,547$; $p=0,000$), kendine bakım puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında orta düzeyde pozitif yönde ($r=0,414$; $p=0,000$) anlamlı doğrusal bir ilişki olduğu görüldü, çocukların mobilite puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında ise anlamlı doğrusal ilişki olmadığı bulundu ($p>0,05$).

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

arasında ise orta düzeyde negatif yönde ($r=-0,306$; $p=0,005$) 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 olmadığı bulundu ($p>0,05$).

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

TARTIŞMA

Covid-19 pandemisi süresince engelli çocukların günlük yaşamlarının değişimi, eğitimlerindeki kısıtlılık, yaşlılarıyla oyun oynama ve sosyal ilişkiler üzerinde olumsuz etkilerin olabileceğinden yola çıkarak, farklı engel türüne sahip çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerin etkilenimleri arasındaki ilişkinin incelendiği bir çalışma planlandı. Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçlar doğrultusunda, engelli çocukların fonksiyonel düzeylerinin ebeveyn etkilenimine yorgunluk parametresi açısından bir etkisi olmadığı bulundu. Ebeveynlerde bakım yükü parametresi ise sadece çocukların sosyal fonksiyon düzeyi ile ilişkili bulundu.

Çocuğun doğduğu andan itibaren 0-6 yaş ara-

Tablo 2. Çocukların Demografik Özelliklerinin Dağılımları.

	Kişi Sayısı (n=84)	Yüzde (%)
Cinsiyet		
Kız	26	31
Erkek	58	69
Yaş Grubu (Ort±SS)	7,86±2,622	
7 yaş ve altı	43	51,2
8 yaş ve üstü	41	48,8
Boy (Ort±SS)	1,27±0,190	
Kilo (Ort±SS)	30,74±14,470	
BKİ (Ort±SS)	18,59±5,115	
Zayıf	50	59,5
Normal	25	29,8
Fazla Kilolu	6	7,1
Obez	3	3,6
Çocuk Hastalığının Tanısı/Rahatsızlık Türü		
Atipik otizm	28	33,3
Hafif düzey mental retardasyon	28	33,3
Serebral palsy	28	33,3
Çocuğa Konulan Engelli Tanı Süresi		
5 yıl ve altı	43	51,2
6 yıl ve üzeri	41	48,8
Okul Durumu		
Okula gitmiyor	16	19,0
Kreş/Anaokulu	20	23,8
İlkokul	32	38,1
Ortaokul	16	19,0
Çocuğun Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde Tedavi Süresi		
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
Covid-19 Hastalığı Geçirme Durumu		
Evet	4	4,8
Hayır	80	95,2

Ort: Ortalama. SS: Standart Sapma. n: Kişi Sayısı. %: Yüzde.

sındaki süreçte bütün ihtiyaçlarının karşılanmasından sorumlu olan kişiler anne ve babalardır. Özellikle bu yaşlarda engelli çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonelliğinin desteklenmesi, karşılaştıkları zorluk ve engelleri aşmasında yol gösterici olmaktadır (17). Sarı yaptığı çalışmada, MR'li çocuğa sahip olan ebeveynlerin daha fazla yıprandığını ve bakım yüklerinin de daha fazla olduğunu tespit etmiştir (18,19). Çalışmamızda ise ebeveynlerin bakım yükü puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı, kendine bakım ve mobilite puanları arasında bir ilişki görülmemiştir. Çocukların fonksiyonelliği ile

annelerin bakım yükleri arasında anlamlı farklılık çıkmamasının nedenini, farklı engele sahip çocuklar arasında homojenlik oluşturmak amacıyla, ebeveynlerde fiziksel yük oluşturmayan ambule çocukların çalışmaya dahil edilmesi ile ilişkilendirmekteyiz.

Raina ve ark. yaptığı çalışmada, SP'li çocuklarda iletişim becerileri ve sosyal fonksiyonlar etkilendikçe aile özelliklerinin olumsuz yönde etkilendiğini ve bakım yükünü arttığını belirtmiştir (20). Çalışmamızda da benzer olarak ebeveynlerin bakım yükü puanı ile çocukların PÖDE sosyal fonksiyon puanı arasında ilişki saptanmıştır. Engelli

Tablo 3. 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 süresince herhangi bir zamanda ağrınız oldu mu?			
	Evet		Hayır		Evet		Hayır		Evet		Hayır	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Boyun	49	58,3	35	41,7	21	25	63	75	31	36,9	53	63,1
Omuzlar	46	54,8	38	45,2	18	21,4	66	78,6	28	33,3	56	66,7
Dirsekler	15	17,9	69	82,1	7	8,3	77	91,7	10	11,9	74	88,1
El bilekleri/eller	39	46,4	45	53,6	12	14,3	72	85,7	19	22,6	65	77,4
Sırt	55	65,5	29	34,5	22	26,2	62	73,8	26	31	58	69
Bel	65	77,4	19	22,6	44	52,4	40	47,6	41	48,8	43	51,2
Kalçalar/uyluklar	23	27,4	61	72,6	8	9,5	76	90,5	17	20,2	67	79,8
Dizler	42	50	42	50	21	25	63	75	26	31	58	69
Ayak bileği/ayaklar	37	44	47	56	19	22,6	65	77,4	22	26,2	62	73,8

Tablo 4. Ölçek Alt Boyut Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.

		Pediatrik Özürülük Değerlendirme Ölçeği						
		Toplam Puan	Kendine Bakım	Mobilite	Sosyal Fonksiyon	Bakım Yüğü	Yorgunluk Şiddet	
Pediatrik Özürülük Değerlendirme Ölçeği	Toplam Puan	r	1					
		p						
	Kendine Bakım	r	0,852	1				
		p	<0,001					
	Mobilite	r	0,623	0,547	1			
		p	<0,001	<0,001				
	Sosyal Fonksiyon	r	0,788	0,414	0,185	1		
		p	<0,001*	<0,001	0,091			
	Bakım Yüğü	r	-0,150	-0,042	0,143	-0,306	1	
		p	0,173	0,705	0,194	0,005*		
	Yorgunluk 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.

çocukların iletişim becerileri azaldıkça ebeveynlerin bakım yükü artmaktadır. Çocukların sosyal becerileri azaldıkça annelerinin destek ve gözlemine ihtiyaç duymaları, bakım yükünün artmasındaki sebep olarak düşünülebilir.

Tezcan ve ark. SP'li çocuklarda etkilenim şiddeti ve motor fonksiyon düzeyinin günlük yaşamdaki bağımsızlığı etkilediğini bildirmiştir. Etkilenim şiddeti arttıkça ve motor fonksiyon düzeyi azaldıkça çocukların mobilite ve iletişim parametrelerinin etkilendiğini, bağımlılığın arttığını gözlemlemişlerdir (21,22). Çalışmamızda benzer olarak, çocukların kendine bakım puanı ile mobi-

lite puanı arasında pozitif yönde, kendine bakım puanı ile sosyal fonksiyon puanı arasında pozitif yönde ilişki olduğu görülmüştür. Engelli çocuklarda görülen sosyal gelişim yetersizliklerinin motor beceriler ile alakalı olduğu ve motor beceri yönünden gelişen çocukların, sosyal beceri düzeylerinin de gelişeceği düşünülebilir.

Engelli çocuğa sahip annelerde, çocuğun bakımıyla ilgili sorumlulukların büyük bir kısmını üstlendikleri için, stres kronik yorgunluk ve çeşitli psikolojik rahatsızlıklar ortaya çıkabilmektedir (23-25). Hwang ve ark. yaptığı çalışmada, SP'li çocuklardaki fonksiyonel seviye değiştiğinde ebe-

veynlerin fiziksel sağlıklarının bozulduğu saptanmıştır (26). Çalışmamızda farklı olarak, ebeveynlerin yorgunluk şiddet puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı, kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon puanları arasında bir ilişki görülmemiştir. Katılımcı ebeveynler, yorgun olsalar dahi, yorgunluklarını hiçe sayıp öncelikli olarak çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak zorunda hissettiklerini ifade etmişlerdir. Bu durumun ebeveynlerin yorgunluk şiddet puanı ile çocukların PÖDE toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamasının nedeni olarak düşünülmektedir.

Ebeveynler engelli çocukların 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. Kavlak ve ark., SP'li çocuklar üzerinde yaptığı çalışmada, çocukların fonksiyonel seviyeleri kötüleştikçe, annelerin üst ekstremiteler, boyun, bel ve sırtta ağrıların oluştuğu, kaygı düzeylerinin arttığı ve annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini belirtmişlerdir (27,28). Yoosefinejad ve ark. 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 (29,30). Literatüre benzer olarak çalışmamızda, kas iskelet sistemi ağrısından yakınan annelerde en çok ağrıyan vücut bölümleri bel, boyun, omuz, sırt, diz bölgesi olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin daha çok bu bölgelerde ağrı hissetmesinin sebebi, günlük yaşamda yük binen eklemlerin normalden daha fazla kullanılması ve yanlış pozisyonlarda ağırlık aktarmalarından kaynaklı olabilir. Ebeveynlerin sadece bel bölgesindeki ağrı olmayan işlerini yapmayı engellemiştir. Bunun sebebi, ebeveynlerin çocuklarının bakımında ve günlük yaşamda ağrı hissetseler bile bu durumla yaşamaya alışkın olduklarını düşündürebilir.

Sonuç olarak bu çalışma, çocuğun sosyal becerileri arttıkça ebeveynlerin bakım yükünün azaldığını göstermiştir. Engelli çocukların daha fazla sosyalleştirilmesi ve fonksiyonel becerilerinin geliştirilmesi, hem ebeveynlerin bakım yükünü azaltmada hem de ebeveynlerde oluşabilecek kronik ağrı, depresyon ve yorgunluğun önüne geçmede etkili olabilir. Bunun bir halk sağlığı

sorunu olduğunu ve ebeveynlerin bilinçlendirilmesine yönelik çalışmaların yapılmasına ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz. Fizyoterapistler engelli çocukları değerlendirirken, ebeveynlerin ihtiyaçlarını da göz önünde bulundurarak eğitici programlar önerebilir. Bu programlar çerçevesinde ebeveynler, fiziksel ve zihinsel engelli çocukların bakımı ve rehabilitasyonunda daha aktif, umutlu ve motive şekilde rol oynayabilir. İleride yapılacak çalışmalarda, engelli çocuklara bakım veren ebeveynlerin daha detaylı değerlendirilmesi ve engelli çocuk bakımındaki bilinçlilik durumunun değerlendirilmesi literatüre katkı sağlayacaktır.

Sonuçların yorumlanmasına katkı sağlayabilecek, bakım veren ebeveynlerin psikolojik durumunun değerlendirilmemesi ve çevresel faktörlerin incelenmemesi çalışmanın limitasyonlarından.

Destekleyen Kuruluş: Bu çalışma Başkent Üniversitesi araştırma fonunca desteklendi.

Çıkar Çatışması: Yok.

Yazar Katkıları: Yok.

Açıklamalar: Yok.

Teşekkür: Çalışmaya katılmayı kabul eden çocuklar ve ebeveynlerine teşekkür ederiz.

KAYNAKLAR

1. Houtrow A, Harris D, Molinero A, Levin-Decaninid T, Robichaud C. Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. *J Pediatr Rehabil Med.* 2020;13(3):415-424.
2. Kara E. Covid-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. Ben-Pazi H, Beni-Adani L, Lamdan R. Accelerating telemedicine for cerebral palsy during the COVID-19 pandemic and beyond. *Front Neurol.* 2020;11:746.
5. 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
6. 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. *Disabil Health J.* 2013;6(4):343-351.
7. Tseng M, Chen K, Shieh J, Lu L, Huang C. The determinants of daily function in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2011;32(1):235-245.
8. 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. *J Phys Ther Sci.* 2014;26(4):513-6.
9. Duncan AW, Bishop SL. Understanding the gap between cog-

- nitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders with average intelligence. *Autism*. 2015;19(1):64-72.
10. Özlü S. Yorgunluğun modellenmesi ve sağlık sistemlerinde yorgunluk risk yönetim sisteminin kullanılması [tez]. İstanbul: İstanbul Teknik Üniversitesi; 2015.
 11. The Bobath Approach The Bobath Centre [internet]. [4 mart. 2021 tarihinde erişildi]. Erişim adresi: Available from: <http://www.bobath.org.uk/TheBobathApproach.html>
 12. 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. *Disabil Rehabil*. 2012;34(12):1030-033.
 13. Erkin G, Elhan AH, Aybay C, Sirzai H, Özel, S. Validity and reliability of the Turkish translation of the pediatric evaluation of disability inventory (PEDI). *Disabil Rehabil*. 2007;29(16):1271-9.
 14. 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.
 15. Armutlu K, Çetişli Korkmaz N, Keser İ, Sümbüloğlu V, Akbiyık D, Güney Z. et al. The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish multiple sclerosis patients. *Int J Rehabil Res*. 2007;30(1):81-85.
 16. Kahraman T, Genç A, Göz E. The nordic musculoskeletal questionnaire: Crosscultural adaptation into Turkish assessing its psychometric properties. *Disabil Rehabil*. 2016;38(21):2153-60.
 17. Zeteroğlu EŞ. Altı yaşındaki çocukların anne baba tutumları ile çoklu zekâ alanları ve grup içi etkinlik düzeyleri arasındaki ilişki [tez]. Bursa: Uludağ Üniversitesi; 2014.
 18. Tarsuslu T, Livanelioğlu A. Serebral paralizli bireylerde motorlmitasyonun mobilite ve bağımsızlık düzeyi üzerine etkisi. *Fizyoterapi ve Rehabilitasyon*. 2008;19(3):117-122.
 19. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2007;11(2):1-7.
 20. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J et al. Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*. 2004;4:1.
 21. Holsbeeke L, Ketelaar M, Schoemaker MM, Gorter JW. Capacity, capability and performance: Different constructs or three of a kind. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009;90(5): 849-855.
 22. Tezcan S. Serebral paralizli ve spina bifidalı çocuklarda yaşam kalitesinin karşılaştırılması [tez]. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi; 2011.
 23. Ersoy AF, Buluş S. Engelli çocuğu olan annelerde tükenmişlik. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 2019;23(3):764-781.
 24. Anclair M, Hiltunen AJ. Cognitive behavioral therapy for stress-related problems: Two single-case studies of parents of children with disabilities. *Clinical Case Studies*. 2014;13(6):472-486.
 25. Garip Y, Özel S, Tuncer Ö, Kılınç G, Seçkin F, Arasil T. Serebral palsili çocukların annelerinde yorgunluk. *Özürlülük ve Rehabilitasyon*. 2017;39(8):757-762.
 26. Hwang M, Kuroda MM, Tann B, Gaebler-Spira DJ. Measuring care and comfort in children with cerebral palsy: the care and comfort caregiver questionnaire. *Am J Phys Med Rehabil*. 2011;3(10):912-919.
 27. Bektaş Ö. Fiziksel özürlü çocuğa bakım verenlerde ergoterapi programının etkilerinin incelenmesi [tez]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2010.
 28. 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. *J Back Musculoskeletal Rehabil*. 2015;28(4):803-10.
 29. Leslie J, Crofford MD. Psychological aspects of chronic musculoskeletal pain. *Best Prac Res Clin Rheumatol*. 2015;29(1):147-155.
 30. Yoosfinejad AK, Hosseini A, Ashjaei HP, Ghalamghash R. Prevalence of musculoskeletal pain disorders in mothers with disabled children in Iran. *J Biomed Sci*. 2012;24(24):74-76.