

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÖZOFAGUS ATREZİLİ ÇOCUK SAHİBİ EBEVEYNLERİN
POSTÜR, FİZİKSEL AKTİVİTE VE YAŞAM KALİTESİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Fzt. Yağmur ELMALI İPEK

**Nöroloji Fizyoterapistliği Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

ANKARA

2023

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÖZOFAGUS ATREZİLİ ÇOCUK SAHİBİ EBEVEYNLERİN
POSTÜR, FİZİKSEL AKTİVİTE VE YAŞAM KALİTESİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Fzt. Yağmur ELMALI İPEK

**Nöroloji Fizyoterapistliği Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN**

**ANKARA
2023**

ONAY SAYFASI

ÖZOFAGUS ATREZİLİ ÇOCUK SAHİBİ EBEVEYNLERİN POSTÜR, FİZİKSEL AKTİVİTE VE YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Öğrenci: Yağmur ELMALI İPEK

Danışman: Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN

Bu tez çalışması 26.12.2023 tarihinde jürimiz tarafından "Nöroloji Fizyoterapistliği Programı" nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Öznur YILMAZ
(Hacettepe Üniversitesi)

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Doç. Dr. Numan DEMİR
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Doç. Dr. Nezhat Özgül ÜNLÜER
(Sağlık Bilimleri Üniversitesi)

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

09 Ocak 2024

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN
Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan **“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”** kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

/...../.....

Yağmur ELMALI İPEK

i

¹Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

Yağmur ELMALI İPEK

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca bilgi ve birikimleriyle yol göstericim olan, her zaman desteğini hissettiğim, her zaman örnek aldığım, akademik hayatıma ve tez çalışmama büyük katkıları olan, birlikte çalışmaktan onur ve gurur duyduğum sayın danışman hocam Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN'A,

Çalışmanın planlanması aşamasında akademik bilgi ve birikimini, gerekli katılımcılara ulaşılması için klinik desteğini esirgemeyen sayın Prof. Dr. Tutku SOYER'e,

Çalışmanın içeriğinin düzenlenmesi ve uzman görüşlerinin alınması aşamasında akademik bilgi ve birikimiyle desteklerini esirgemeyen sayın Prof. Dr. Öznur YILMAZ'a,

Çalışmanın yürütülmesindeki desteklerinden dolayı Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Yutma Bozuklukları Ünitesi sorumlusu değerli hocam Doç. Dr. Numan DEMİR başta olmak üzere Uzm. Fzt. Emre CENGİZ, Uzm. Fzt. Ömer Faruk YAŞAROĞLU ve Uzm. Fzt. Rabia ALICI'ya,

Çalışmanın istatistiksel analiz aşamasında yardımcı olan sayın Arş. Gör. Esra Kutsal MERGEN'e,

Çalışma için gerekli katılımcılara ulaşılması için destek sağlayan Türkiye Özofagus Atrezisi Çocuk ve Aile Destek Derneği (TROAD) ve Özel Böğürtlen Anaokulu yöneticilerine,

Hayatım boyunca benden desteklerini esirgemeyen, her zaman yanımda olan ve bugünlere gelmemi sağlayan canım ablalarım Pınar ELMALI KARAKOÇ, Ezgi ELMALI DURGUT ve biricik kız kardeşim Cansu ELMALI'ya,

Her zaman yanımda olmasını istediğim, her konuda beni destekleyen, sevgisi ve saygısıyla bana güç veren, beni motive edip başarabileceğime hep inanan sevgili eşim Doğançan İPEK'e,

Çalışmama katılmayı kabul eden ve çalışmamın gerçekleştirilmesini sağlayan sevgili çocuklara ve ailelerine sonsuz teşekkür ederim.

ÖZET

Elmalı İpek, Y. Özofagus Atrezili Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Postür, Fiziksel Aktivite ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Nöroloji Fizyoterapistliği Tezli Yüksek Lisans Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2023. Bu çalışmanın amacı; Özofagus Atrezili (ÖA) çocuk sahibi ebeveynleri postür, fiziksel aktivite ve yaşam kalitesi açısından değerlendirmek ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile karşılaştırmaktır. Çalışmamıza çalışma grubu olarak 2-6 yaş arası 20 ÖA'lı çocuk ve ebeveynleri; kontrol grubu olarak 2-6 yaş arası 20 sağlıklı çocuk ve ebeveynleri dahil edildi. Çocuklara uygulanan değerlendirmeler kapsamında demografik bilgilerin kaydedilmesi, yutma bozukluğu semptom şiddetinin belirlenmesi (Yeme Değerlendirme Aracı'nın pediatrik versiyonu, PEDI-EAT-10), motor gelişim seviyesinin değerlendirilmesi (Nörosensori Motor Değerlendirme Anketi, NSMDA) ve fonksiyonel beceri ve performanslarının belirlenmesi (Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri, PEDI) yer almaktadır. Ebeveynlerin demografik bilgilerinin kaydedilmesi sonrası postür değerlendirmesi için New York Postür Değerlendirme Skalası (NY-PRT), fiziksel aktivite seviyesinin belirlenmesi için Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Form (IPAQ-SF), çocuğun yutma ve beslenme fonksiyonu ile ilişkili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için Beslenme-Yutma Etki Anketi (T-FS-IS) ve genel yaşam kalitesi değerlendirilmesi için Kısa Form-36 (SF-36) kullanıldı. Ayrıca çalışma kapsamında ebeveynlerde ağrı değerlendirmesi için McGill Ağrı Ölçeği (MPQ), yorgunluk şiddeti değerlendirmesi için Yorgunluk Şiddet Ölçeği (FSS), uyku kalitesi değerlendirmesi için Pittsburgh Uyku Kalite İndeksi (PUKI), depresyon şiddeti değerlendirmesi için Beck Depresyon Envanteri (BDE) ve bakım verme yükü değerlendirmesi için Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) kullanıldı. Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklar yaş, cinsiyet, vücut ağırlığı ve kardeş sayısı açısından benzerdi ($p>0,05$). Çalışmaya dahil edilen ÖA'lı çocukların %70 ($n=14$)'i C tip, %4 ($n=4$)'ü A Tip ve %2 ($n=2$)'si B tip ÖA tipine sahipti. PEDI-EAT-10 puanları ($p<0,01$), motor gelişim seviyesi ($p<0,01$) ve fonksiyonel beceri ve performans puanları ($p<0,05$) bakımından kontrol grubunun lehine olacak şekilde fark vardı. Çalışma ve kontrol grubu ebeveynleri yaş, boy, vücut ağırlığı, VKİ, medeni durum, eğitim seviyesi, meslek ve ekonomik durumu açısından değerleri benzerdi ($p>0,05$). İki gruptaki ebeveynler arasında postür açısından anlamlı fark olmakla birlikte ($p=0,01$), çalışma grubundaki ebeveynlerin postür etkilenimi daha yüksekti. İki gruptaki ebeveynler arasında fiziksel aktivite puanı ($p=0,07$) ve fiziksel aktivite seviyesi ($p=0,08$) açısından anlamlı fark yoktu. İstatistiksel olarak anlamlı fark olmamasına rağmen çalışma grubunun %70 ($n=14$)'i inaktif olarak belirlenirken, kontrol grubunda bu oran %35 ($n=7$)'ti. İki grup arasında T-FS-IS puanları açısından fark olmakla birlikte ($p<0,05$), çalışma grubunun yutma ve beslenme fonksiyonu ile ilişkili yaşam kalitesi daha düşüktü. İki grup arasında ağrı, yorgunluk şiddeti, uyku kalitesi, depresyon şiddeti, bakım verme yükü ve SF-36 puanları açısından anlamlı fark yoktu ($p>0,05$). Sonuç olarak; ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynlerin postürlerinin tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere göre etkileniminin fazla olduğu görüldü. Bu nedenle ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin postürün olumsuz etkilenimine bağlı olarak kas iskelet sistemi problemleri yaşamaya açık hale geldiği düşünüldü. Her iki grubun fiziksel aktivite ve genel yaşam kalitesi açısından benzer olduğu fakat ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin inaktif yaşam tarzına daha yatkın olduğu belirlendi. ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin yutma ve beslenme fonksiyonu ile ilişkili yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği görüldü. Bu nedenle ÖA'lı çocuklarda görüldüğü gibi kronik dönem bakım sağlanması gerektiği durumlarda ebeveynlerin postür, fiziksel aktivite düzeyi ve yaşam kalitesi açısından ele alınması gerektiği düşünüldü.

Anahtar Kelimeler: Özofagus Atrezisi, Ebeveyn, Postür, Fiziksel Aktivite, Yaşam Kalitesi

ABSTRACT

Elmalı İpek, Y. Evaluation of Posture, Physical Activity, and Quality of Life in Parents of Children with Esophageal Atresia. Hacettepe University Graduate School of Health Sciences Neurology Physiotherapist Master's Thesis, Ankara, 2023. The aim of this study was to evaluate the posture, physical activity, and quality of life of parents of children with Esophageal Atresia (EA) and to compare with parents of typically developing children. In our study, 20 children with EA between ages of 2-6 and their parents were included as study group, and 20 healthy children between ages of 2-6 and their parents were included as control group. Assessments performed on children included recording demographic information, determination of dysphagia symptom severity (Pediatric version of the Eating Assessment Tool, PEDI-EAT-10), assessment of motor development level (Neurological Sensory, Motor, Developmental Assessment, NSMDA), and determination of functional skills and performance (Pediatric Evaluation of Disability Inventory, PEDI). After recording demographic information of parents, the New York Posture Rating Test (NY-PRT) was used for posture assessment, the International Physical Activity Questionnaire-Short Form (IPAQ-SF) was used to determine the level of physical activity, Turkish version of the Feeding-Swallowing Impact Survey (T-FS-IS) was used to assess the quality of life in relation to the child's swallowing and feeding function, and the Short Form-36 (SF-36) was used to assess quality of life. In addition, McGill Pain Questionnaire (MPQ) to assess pain, the Fatigue Severity Scale (FSS) to assess fatigue severity, Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) to assess sleep quality, the Beck Depression Inventory (BDI) to assess depression severity, and the Burden Interview to assess the burden of caregiving were used. Children in study and control groups were similar in terms of age, gender, body weight, and number of siblings ($p>0.05$). Of children with EA included in the study, 70% ($n=14$) had type C, 4% ($n=4$) had type A and 2% ($n=2$) had type B EA. There were differences in favor of control group in terms of PEDI-EAT-10 scores ($p<0.01$), motor development level ($p<0.01$) and functional skill and performance scores ($p<0.05$). Parents of study and control group were similar in terms of age, height, body weight, BMI, marital status, educational level, occupation, and economic status ($p>0.05$). Although there was a significant difference in terms of posture between parents in two groups ($p = 0.01$), posture of parents in study group was worse. There was no significant difference between parents in two groups in terms of physical activity score ($p=0.07$) and physical activity level ($p=0.08$). Although there was no statistically significant difference, 70% ($n=14$) of study group were determined to be inactive, while this rate was 35% ($n=7$) for control group. Although there was a difference in T-FS-IS scores between groups ($p<0.05$), quality of life related to swallowing and feeding function was lower in study group. There was no significant difference between groups in terms of pain, fatigue severity, sleep quality, depression severity, caregiving burden and SF-36 scores ($p>0.05$). As a result, it was observed that postures of parents of children with EA were more affected than parents of typically developing children. Therefore, it was thought that parents of children with EA are vulnerable to experiencing musculoskeletal problems due to the negative impact of posture. It was determined that both groups were similar in terms of physical activity and quality of life, but parents of children with EA were more prone to an inactive lifestyle. It was observed that quality of life of parents of children with EA was negatively affected by swallowing and feeding functions. Thus, it was thought that parents should be considered in terms of posture, physical activity level, and quality of life in cases where chronic care is required, as seen in children with EA.

Keywords: Esophageal Atresia, Parent, Posture, Physical Activity, Quality of Life

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER ve KISALTMALAR	xii
TABLolar	xiv
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Özofagus Atrezisi ve Epidemiyoloji	4
2.2. Özofagus Atrezisinin Etyoloji ve Patofizyolojisi	4
2.3. Özofagus Atrezisinin Sınıflandırması	6
2.4. Özofagus Atrezisine Eşlik Eden Anomaliler	7
2.5. Özofagus Atrezisinde Cerrahi Tedavi	9
2.6. Özofagus Atrezisinde Cerrahi Sonrası Komplikasyonlar	10
2.6.1. Erken Dönem Komplikasyonlar	11
2.6.2. Geç Dönem Komplikasyonlar	12
2.7. Özofagus Atrezili Çocuklarda Yutma ve Beslenme Bozuklukları	13
2.8. Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynleri	15
2.8.1. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Postür	15
2.8.2. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Fiziksel Aktivite	16
2.8.3. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesi	17
2.9. Özofagus Atrezili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Emosyonel Durum ve Yaşam Kalitesi	18
3. BİREYLER VE YÖNTEM	20
3.1. Bireyler	20
3.2. Yöntem	21
3.2.1. Çocukların Demografik Bilgilerinin Kaydedilmesi	22
3.2.2. Yutma Bozukluğu Semptom Şiddetinin Belirlenmesi	22

3.2.3 Motor Gelişim Seviyesinin Değerlendirilmesi	23
3.2.4. Fonksiyonel Beceri ve Performans Değerlendirmesi	23
3.2.5. Özofagus Atrezili Çocukların Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	24
3.2.6. Ebeveynlerin Demografik Bilgilerinin Kaydedilmesi	25
3.2.7. Ağrı Değerlendirmesi	25
3.2.8. Postür Değerlendirmesi	26
3.2.9. Fiziksel Aktivite Seviyesinin Değerlendirilmesi	26
3.2.10. Yorgunluk Şiddetinin Değerlendirilmesi	27
3.2.11. Uyku Değerlendirmesi	27
3.2.12. Depresyon Durumunun Belirlenmesi	28
3.2.13. Beslenme/Yutma Bozukluklarının Bakım Verenler Üzerindeki Etkisinin Değerlendirilmesi	28
3.2.14. Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi	29
3.2.15. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	29
3.3. İstatistiksel Analiz	30
4. BULGULAR	31
4.1. Çocuklara ait Tanımlayıcı Bulgular	31
4.1.1. Çocukların Beslenme ve Yutma Fonksiyonu Değerlendirmelerine İlişkin Sonuçlar	31
4.1.2. Çocukların Motor Gelişim Seviyesine İlişkin Sonuçlar	33
4.1.3. Çocukların Fonksiyonel Beceri ve Performansına İlişkin Sonuçlar	34
4.1.4. ÖA'lı Çocukların Yaşam Kalitesine İlişkin Sonuçlar	34
4.2. Ebeveynlere Ait Tanımlayıcı Bulgular	35
4.2.1. Ebeveynlerin Ağrı Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar	36
4.2.2. Ebeveynlerin Postür Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar	37
4.2.3. Ebeveynlerin Fiziksel Aktivite Seviyesinin Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar	38
4.2.4. Ebeveynlerin Yorgunluk Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar	38
4.2.5. Ebeveynlerin Uyku Kalitesi Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar	39
4.2.6. Ebeveynlerin Depresyon Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar	39
4.2.7. Beslenme/Yutma Bozukluklarının Ebeveynler Üzerindeki Etkisinin Değerlendirilmesine İlişkin Sonuçlar	39

4.2.8. Ebeveynlerin Bakım Verme Yüğü Deęerlendirmesine İlişkin Sonuçlar	40
4.2.9. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Deęerlendirmesine İlişkin Sonuçlar	41
5. TARTIŞMA	42
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	54
7. KAYNAKLAR	58
8. EKLER	72
EK-1. Etik Kurul Onayı	
EK-2. Çocuk ve Ebeveynlere Yönelik Deęerlendirme Formu	
EK-3. Dijital Makbuz	
EK-4. Orjinallik Raporu	
9. ÖZGEÇMİŞ	101

SİMGELER ve KISALTMALAR

%	: Yüzde
BDE	: Beck Depresyon Envanteri (Beck Depression Inventory)
BVYÖ	: Bakım Verme Yüğü Ölçeğı
BY	: Bakıcı Yardımı
cm	: Santimetre
D	: Derin
dk	: Dakika
EA-QOL	: Esophageal Atresia Quality of Life Questionnaires
EAT-10	: Eating Assessment Tool
FB	: Fonksiyonel Bakım
FSS	: Fatigue Severity Scale
GÖRH	: Gastroözofageal Reflü Hastalığı
Hoxc4	: Homeobox Geni
IPAQ-SF	: The International Physical Activity Questionnaire-Short Form
KB	: Kendine Bakım
kg	: Kilogram
M	: Mobilite
Maks	: Maksimum
Min	: Minimum
MPQ	: The McGill Pain Questionnaire
n	: Sıklık
NSMDA	: Neurological Sensory, Motor, Developmental Assessment
NY-PRT	: New York Posture Rating Test
ÖA	: Özofagus Atrezisi
PEDI	: Pediatric Evaluation of Disability Inventory
PEDI-EAT-10	: Pediatric version of the Eating Assessment Tool
PPI	: Present Pain Intensity
PRI	: Pain Rating Index
PUKİ	: Pittsburgh Uyku Kalite İndeksi
RAR	: Retinoik Asit Reseptörü
SF	: Sosyal Fonksiyon

SF-36	: Short From-36
Shh	: Sonic Hedgedog Proteini
SS	: Standart Sapma
Tbx4	: T-box Geni
T-FS-IS	: Turkish Version of the Feeding-Swallowing Impact Survey (Beslenme/Yutma Etki Anketi)
TÖF	: Trakeözofageal Fistül
TSSB	: Travma Sonrası Stres Bozukluğu
Ttf-1	: Tiroid Transkripsiyon faktörü
VKİ	: Vücut Kitle İndeksi
X	: Ortalama
Y	: Yüzeysel

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
3.1. PEDI-EAT-10 soruları	22
3.2. SF-36 alt bölümlerini düşük ve yüksek puan anlamları	30
4.1. Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklara ait demografik bilgiler.	31
4.2. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların beslenme ve yutma bulguları.	32
4.3. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların alabildikleri besin kıvamları.	33
4.4. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların motor gelişim bulguları.	33
4.5. Çalışma ve kontrol grubu çocukların fonksiyonel beceri ve performansı bulguları.	34
4.6. ÖA'lı çocukların yaşam kalitesi bulguları.	35
4.7. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlere ait tanımlayıcı bilgiler.	36
4.8. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin ağrıya ilişkin bulguları.	37
4.9. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin postür bulguları.	37
4.10. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyesine ilişkin bulguları.	38
4.11. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin yorgunluk şiddetine ilişkin bulguları.	38
4.12. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin uyku kalitesine ilişkin bulguları.	39
4.13. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynleri depresyon şiddetine ilişkin bulguları.	39
4.14. Beslenme/yutma bozukluklarının ebeveynlerin üzerindeki etkisinin değerlendirilmesine ilişkin bulgular.	40
4.15. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin bakım verme yükü değerlendirmesine ilişkin sonuçlar.	40
4.16. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin yaşam kalitesine ilişkin bulgular.	41

1. GİRİŞ

Özofagus atrezisi (ÖA), embriyolojik gelişim sırasında ön bağırsak ayrılmasındaki bozulmalar sonucu özofagusun devam etmemesi ile karakterize konjenital bir anatomik malformasyondur. Dünya çapındaki prevalansı her 10.000 canlı doğumda 2,43 ila 3,42'dir (1). Bu konjenital anomaliye sahip bebeklerde sağkalım yüksektir ve cerrahi prosedürler dahil ilerlemiş tıbbi bakım ile hayatta kalma oranları %90'nın üzerindedir (2). ÖA'lı çocuklar atrezinin yeri, trakeözofageal fistülün (TÖF) eşlik edip etmemesi durumlarına göre farklı tiplere ayrılmıştır. En yaygın kullanılan sınıflandırma sistemi Gross sınıflandırmadır. Gross sınıflandırmada tanımlanan tipler; TÖF'süz ÖA (Gross tip A), proksimal TÖF'lü ÖA (Gross tip B), distal TÖF'lü ÖA (Gross tip C), distal ve proksimal TÖF'lü ÖA (Gross tip D) ve atrezi olmayan TÖF (Gross tip E)'dür. A ve B tipleri uzun aralıklı ÖA olarak tanımlanırken en şiddetli ÖA tiplerini ifade etmektedir (3). En sık görülen tip ise tip C olmakla birlikte, insidansı %86 olarak raporlanmıştır (4).

ÖA ile doğan bebeklerin %50-70'inde hastalığa eşlik eden anomaliler ortaya çıkmaktadır. ÖA ile ilişkili anomaliler kardiyovasküler, genitoüriner, gastrointestinal, kas-iskelet sistemi ve solunum anomalilerdir (5). Vertebral defektler, anorektal malformasyonlar, kardiyak defektler, trakeözofageal fistül, renal anomaliler ve uzuv anomalilerinin birlikte tek bir kişide var olması VACTERL birlikteliği olarak adlandırılır (6). Ayrıca ÖA, Down sendromu, Edwards sendromu, CHARGE sendromu, Feingold sendromu ve Fanconi anemisi dahil olmak üzere çok sayıda monogenik ve kromozomal problemlerde görülebilmektedir (7).

Hayatta kalma oranları %90'a kadar artmış olsa da ÖA'da yetişkinliğe kadar devam eden uzun süreli solunum ve gastrointestinal sistem bozuklukları yaygın olarak görülmektedir. Yutma ve/veya beslenme bozukluğu, gastroözofageal reflü hastalığı (GÖRH), kronik öksürük, hırıltılı solunum ve tekrarlayan hava yolu enfeksiyonları ÖA'da sıklıkla görülen komplikasyonlardır (8). ÖA'lı çocuklarda yutma ile ilişkili problemler yutma güvenliğinin yetersizliği, yutma etkinliğinin yetersizliği ve her ikisinin birlikte görüldüğü durumları kapsamaktadır. Yutma güvenliğinin etkilendiği durumlarda yemek sırasında öksürme, boğulma, kusma gibi belirtiler görülürken, yutma etkinliği bozulduğunda kalıntı, kalıntıyı temizlemek için bol sıvı alımı, takılma

hissi, yavaş yeme, yeme reddi gibi belirtiler görülmektedir. Her iki durum sebebiyle de yemek zamanları hem çocuk, hem aile için stresli hale gelmektedir (9).

ÖA sadece cerrahi bir sorun değil, komplikasyonları ile yaşam boyu devam eden bir sorundur. Bu sebeple ÖA'lı çocuklarda eşlik eden anomaliler ve komplikasyonlar yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir (10, 11). Atrezi ve onarıma ilişkin özellikler, eşlik eden anomaliler, yutma ve beslenme bozuklukları, bakım stresi, ekonomik problemler ebeveynlerin yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilmekte (12-15), endişe veya depresyona sebep olabilmektedir (16, 17).

Kronik hastalığı olan bir çocuğun bakımı, tipik gelişim gösteren çocuklara kıyasla günde birkaç saatten fazla ek bakım gerektirmektedir. Kronik hastalığı olan çocuğun ek bakım ihtiyacı ebeveynlerin uyku kalitesi, sosyal fonksiyonları, ruh sağlığı ve günlük yaşamlarını etkileyebilmektedir (18, 19). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin günlük yaşamlarının etkilenmesi nedeniyle fiziksel aktivite düzeyleri azalmakta ve inaktif yaşam tarzına sahip olmaktadır (20). Aynı zamanda özel gereksinime ihtiyaç duyan çocukların ebeveynleri çocuğun günlük ihtiyaçlarını karşılarken uygun olmayan vücut postürlerinde uzun süre kalarak sırt ve bel ağrıları gibi kas-iskelet sistemi problemleri yaşamaya açık hale gelmektedirler (21).

ÖA, bahsettiğimiz komplikasyonların yaşam boyu sürmesi ve tekrarlı cerrahi müdahaleler ile uzun dönem bakım gerektirmektedir. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin durumları düşünüldüğünde ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin de hastalık sürecinin getirdiklerinden etkilenmesi söz konusu olmaktadır (13, 15). Bu nedenle kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin yetersiz sağlık sonuçları riski altında olduğu bilinmeli, fiziksel aktivite düzeyleri artırılmalı, sağlık ve refahlarını iyileştirmek amaçlanmalıdır (22). Bu bilgiler ışığında bu çalışma ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynleri postür, fiziksel aktivite ve yaşam kalitesi açısından değerlendirmek ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile karşılaştırmak amacıyla planlanmıştır. Bu kapsamda ÖA'lı çocuklar ele alınırken değerlendirme ve tedavi aşamalarında ebeveynlerin dikkate alınması ve değerlendirilmesi gerekliliğinin vurgulanması, fizyoterapistlerin konuyla ilgili farkındalığının artırılması ve ÖA'lı çocukların takibinde multidisipliner ekip içerisinde fizyoterapistlerin yer alması gerekliliğinin ortaya konulması hedeflenmiştir.

Bu çalışmanın hipotezleri;

H1: ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler arasında postür açısından fark vardır.

H2: ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler arasında fiziksel aktivite seviyesi açısından fark vardır.

H3: ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler arasında yaşam kalitesi açısından fark vardır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Özofagus Atrezisi ve Epidemiyoloji

ÖA, embriyolojik gelişim sırasında ön bağırsak ayrılmasındaki bozulmalar sonucu özofagusun devam etmemesi ile karakterize konjenital anatomik bir malformasyondur (1). ÖA insidansını birçok risk faktörü etkilese de yıllar içindeki görülme oranı değişkenlik göstermemiş olup dünya çapındaki prevalansı 10.000 canlı doğumda 2,43-3,42 aralığında gözlenmektedir (23-25). *International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research* (Uluslararası Doğum Kusurları İzleme ve Araştırma Merkezi) Avrupa, Amerika ve Avustralya'daki 18 merkezi dahil ettiği çalışmada ÖA görülme sıklığını ortalama 4099 doğumda bir olarak belirtmiştir. ÖA tanısı olan bebeklerde %93,8'i canlı doğum, %2,8'i ölü doğum ve %3'ü gebelik sonlandırması olarak gerçekleşmiştir. ÖA'ların %68,6'sı TÖF varlığı gösterirken %25,5'inde fistül varlığı görülmemiştir (26). ÖA'lı bir çocuğun ÖA'lı kardeşinin olma riski %0,5-2'dir. Etkilenen çocuk sayısı arttıkça bu oran %20'ye yükselmektedir (27). İkiz gebeliklerde ÖA görülme riski tekil gebeliklere kıyasla 2,56 kat daha fazladır (28). ÖA görülme riskinde üçte iki oranda erkek cinsiyet üstünlüğü vardır (29).

2.2. Özofagus Atrezisinin Etyoloji ve Patofizyolojisi

ÖA'ya yol açan patolojik mekanizma henüz bilinmemektedir. Netlik olmamasının sebeplerinden biri ÖA'nın gebeliğin çalışılmaya uygun olmayan çok erken aşamalarında meydana gelmesidir (30, 31).

Trakea, özofagus ve akciğerler embriyonik dönemde ön bağırsaktan gelişen yapılardır. Embriyonik yaşamın dördüncü haftasında ön bağırsak ventral solunum ve dorsal özofagus parçasına farklılaşır. Ventral taraftan laringotrakeal divertikül çıkarak ilkel akciğer tomurcuğunu oluşturur. Dorsal taraftan ise özofagus, mide ve bağırsaklar olarak farklılaşacak olan sindirim yolu oluşur (32, 33). Solunum ve özofagus parçasının ön bağırsaktan iki farklı yola ayrılmasını açıklayan üç teori bulunmaktadır. İlk teori; trakea ön bağırsaktan hızla tomurcuklanarak büyür ve kalan ön bağırsak parçasından özofagus gelişir. İkinci teori; ön bağırsak her iki taraftan büyür ve ayrılma noktasındaki bir mezenkim ile iki yeni dokuya yani trakea ve özofagusa farklılaşır. Üçüncü teoride ise ön bağırsağı trakea ve özofagusa bölen bir septum oluşur (34).

Ön bağırsaktan ventral solunum ve dorsal özofagus parçasının farklılaşması ile özofagusun gelişimini tamamlamasını engelleyen durumlarda ÖA oluşmaktadır (30). ÖA etiyojisi ön bağırsakta mezodermal tabakanın trakea ve özofagusu iki ayrı yapıya ayırması sırasında ortaya çıkan bir gelişim sorunu olması şeklinde açıklanabilir (35). Hayvan modellerinde yapılan çalışmalarda fare embriyolarına adriamisin uygulanması sonucu ÖA görülmüş olup etiyojisinin açıklanmasına önemli katkılar sağlamıştır. Bu çalışmalardan oluşan model de embriyolar ön bağırsakta erken atrezi geliştirir ve buradan ilkel akciğer tomurcuğunu oluşturur. Akciğer tomurcuğu anormal şekilde 3 dala ayrılmaktadır. Yan dallar akciğer oluşumuna katkı sağlarken orta dal ise mideye doğru büyür ve TÖF oluşturur. Bu model distal TÖF ve proksimal atrezinin oluşumunu açıklamaktadır (32, 36). Bir diğer modelde trakeözofageal ayrılma sürecini proliferasyon ve apoptoz ile açıklamaktadır. Proliferasyon ve apoptozdaki anormallikler farklı tipte ÖA oluşumuna sebep vermektedir (37). Tavuk embriyolarında görülen bir model de ise trakeözofageal ayrılma alanında kranial ve kaudal kıvrım sistemi tanımlanmış olup ÖA'nın bu kıvrımların büyümesindeki dengesizlikler sebebi ile oluştuğu açıklanmıştır. ÖA etiyojisini açıklamak için birçok model önerilmektedir fakat ÖA gelişim mekanizması belirsizliğini korumaktadır (32).

ÖA gen mutasyonları ve kromozom anomalileri gibi genetik faktörlere bağlı olarak ortaya çıkabilir (31). Özofagusun oluşumundaki önemli gen ve protein grupları retinoik asit reseptörü (RAR), sonic hedgedog proteini (Shh), Gli2 transkripsiyon faktörü, Gli3 transkripsiyon faktörü, forkhead transkripsiyon faktörü (Foxf1), tiroid transkripsiyon faktörü-1 (TTf-1), homeobox geni (Hoxc4) ve T-box geni (Tbx4)'dir (32). Bu genlerde meydana gelen delesyon ve yanlış ekspresyon gibi mutasyonlar ÖA'ya neden olmaktadır (31). Özellikle Feingold sendromu, Fanconi anemisi, CHARGE sendromu, Opitz sendromu ve Goldenhar sendromu, Trizomi 21 (Down Sendromu) ve Trizomi 18 (Edwards Sendromu) ÖA ile ilişkilidir (31, 38, 39).

ÖA'ya sebep olabilen çevresel faktörler; hamilelik öncesinde folik asit, multivitamin ve ilaç kullanımı, hamileliğin ilk üç ayında tarım ve böcek ilaçlarına maruz kalmak, hamilelik süresince aktif veya pasif sigara içiciliği ve alkol kullanımı olarak belirtilmektedir (40-42). Yapılan çalışmalarda hipertiroidizm tedavisinde kullanılan metimazol ve sentetik östrojen dietilstilbestrol kullanımı ÖA'ya sebep olduğu bulunmuştur (43, 44). Ayrıca tüp bebek teknikleri, ileri anne yaşı, maternal

fenilketonüri ve maternal diyabet ÖA için birer risk faktörüdür (31, 45-47). Diyabetli annelerin bebeklerinde ÖA olma riski diyabeti olmayanlara göre %70 daha yüksektir (45).

2.3. Özofagus Atrezisinin Sınıflandırması

ÖA sınıflandırılmasında ilk yöntem 1929'da Vogt tarafından yapılmış olup, sınıflamayı Tip 1, Tip 2 ve Tip 3 olarak üç ana başlık altında belirlemiştir. En nadir görülen Tip 1 özofagusun tamamen yokluğudur. Nadir görülen Tip 2, proksimal ve distal özofagus uçlarının kör bir kese şeklinde olmasıdır. Tip 3'te ÖA'ya TÖF eşlik etmektedir. Tip 3, fistülün yerine göre A, B ve C olarak sınıflandırılmaktadır. Tip 3A proksimal kısım ve trakea arasında fistül olması, Tip 3B distal kısım ve trakea arasında fistül olması, Tip 3C hem proksimal, hem distalde fistül olmasıdır (48).

ÖA sınıflandırılmasında en yaygın kullanılan sınıflandırma ise Gross sınıflandırmadır. ÖA'yı anatomik olarak beş grupta sınıflandırmaktadır (49). Gross sınıflandırmada tanımlanan tipler; TÖF'süz ÖA (Gross tip A), proksimal TÖF'lü ÖA (Gross tip B), distal TÖF'lü ÖA (Gross tip C), distal ve proksimal TÖF'lü ÖA (Gross tip D) ve ÖA'sız TÖF (Gross tip E)'dür (3, 49). A ve B tipleri tipik olarak uzun aralıklı ÖA olarak tanımlanabilmektedir. Uzun aralıklı ÖA'da kör uçlar arasındaki mesafe 2-3 cm veya 2-4 vertebra gövdesi kadar olabilir (3).

a) Trakeözofageal fistülsüz ÖA- Gross Tip A

Özofagusun proksimali ve distali, trakea ile bir bağlantı olmadan kör bir kese olarak sona erer. Görülme oranı %7'dir (4). Anne karnında amniyotik sıvı yutulurken yeterli basınç oluşturmak için proksimal özofagus kısmı kalın duvarlı ve genişlemiştir (50). Proksimal kısım ikinci torasik vertebra hizasında yer alır. Distal kısım kısa olup, diyafram kası üzerinde farklı mesafelerde uzanır (4). Daha az gelişmiş olan distal kısım normal bir yenidoğan mide hacmine kıyasla daha küçük hacimli bir mideye yol açar (49).

b) Proksimal Trakeözofageal fistüllü ÖA- Gross Tip B

Gross Tip B, %2 oranla nadir görülen bir atrezi tipidir (4). Proksimal kese, Tip A'ya göre daha az genişlemiştir (49). Fistül proksimalde trakeaya bağlantılıdır. Fistül, özofagusun ön duvarında olup, kör kesenin 1-2 cm yukarısındadır (4). Tip A'daki gibi küçük hacimli bir mide görülür (49).

c) Distal Trakeözofageal fistüllü ÖA- Gross Tip C

Tip C'nin insidansı %86 olup, en sık görülen ÖA tipidir. Proksimal özofagus ucu, üçüncü veya dördüncü torasik vertebra seviyesindedir (4). Proksimal kese Tip A'daki gibi kalın ve genişlemiştir. Proksimal kısmın çapı, distal kısmın çapından 1-1,5 cm daha geniştir (49).

d) Distal ve Proksimal Trakeözofageal fistüllü ÖA- Gross tip D

Gross Tip D, %1 oranla en nadir görülen ÖA tipidir (51). Proksimal kısım dar ve mide gaz ile doludur (49). Tip D ile doğan bebeklerin çoğu ilk tanı döneminde distal TÖF varlığı olarak tespit edilir. Ancak nüks eden solunum yolu enfeksiyonlarının sonucu olarak proksimal TÖF varlığı da tespit edilmektedir (4).

e) ÖA'sız Trakeözofageal Fistül- Gross tip E

Gross Tip E, %4 oranla görülür (4). Özofagus anatomik olarak tamdır ve trakeaya fistül ile bağlantılıdır. Fistül genellikle birinci torasik vertebra seviyesinde görülür (49). Genellikle tek bir fistül bulunmakla birlikte iki veya üç fistül bulunan nadir durumlarda oluşabilmektedir (4).

2.4. Özofagus Atrezisine Eşlik Eden Anomaliler

Etiyolojisi ne olursa olsun embriyoda organ oluşumu sırasındaki erken bozulmalar özofagus dahil olmak üzere diğer sistemleri de etkilemektedir. ÖA'lı bebeklerin %50-70'inin en az bir tane eşlik eden anomalisi olduğu raporlanmıştır (5). Pederson ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada 1222 ÖA tanısı almış olgunun %44,7'sinde izole ÖA, %31,6'sında çoklu anomali ve %23,7'sinde sendrom veya eşlik eden anomali varlığı saptanmıştır (23). ÖA'lı bebek ölümlerinin çoğunda ek anomalilerden biri olan konjenital kalp hastalığı sorumludur (52). Bu nedenle ÖA'lı bebek cerrahi onarımı yapılmadan önce ek anomaliler açısından değerlendirilmelidir (53). ÖA'ya eşlik eden anomaliler, kardiyovasküler, gastrointestinal, genitoüriner, kas iskelet sistemi, solunumsal ve dermatolojik anomaliler olarak sıralanabilir.

Kardiyovasküler anomaliler: ÖA'lı hastaların %29'unda görülür (3). Çocukların %19'unda atrial ve %20'sinde ventral septal defektler, %13'ünde patent duktus arteriozus, %5'inde fallot tetralojisi, %1-4'ünde aort koarktasyonu görülmektedir (3, 5). Ayrıca ÖA'lı doğan bebeklerin %4'ünde aortun sağ taraftan

indiği bildirilmiştir. Majör kardiyak anomali ile doğan ÖA'lı bebeklerin ölüm riski 3,47 kat daha fazla olarak raporlanmıştır (5).

Gastrointestinal anomaliler: ÖA'lı hastaların %16'sında görülür (3). Çocukların %14'ünde anorektal malformasyonlar, %2'sinde duodenal atrezi, %4'ünde bağırsak malrotasyonu ve ileal atrezi görüldüğü bildirilmiştir (5).

Genitoüriner anomaliler: ÖA'lı hastaların %14'sinde görülür (3). Renal agenezi, kistik böbrek, üreter anomalileri, inmemiş testis ve belirsiz genital organ anomalileri ÖA'lı hastalarda görülen genitoüriner anomaliler olarak sıralanabilir (5).

Kas iskelet sistemi anomalileri: ÖA'lı hastaların %13'ünde görülür (3). Çocukların %15'inde ekstremit ve %17'sinde vertebral anomaliler, tethered kord ve skolyoz görülebilir (3, 5, 54, 55).

Solunumsal anomaliler: ÖA ile doğan bebeklerin %24'ünde vokal kord paralizisi, %17'sinde laringotrakeomalazi, %16'sında subglottik stenoz, %5'inde laringeal yarık ve bronş anomalileri görülebilir (5, 54).

Dermatolojik anomaliler: Gross Tip A ÖA ile doğmuş bebeklerin %21'nde cilt anomalileri ve klinodaktili görülebilir (5). Çeşitli kulak anomalileri ve kulağın aşağıda konumlanması gibi dermatolojik anomaliler de raporlanmıştır (54).

VACTERL assosiasyonu: VATER assosiasyonu 1970'lerin başında belirli konjenital malformasyonların rastgele olmayan birlikteliği olarak tanımlanmıştır. VATER; Vertebral defektler, Anal atrezi, Trakeözofageal fistüllü ÖA, Radyal ve Renal displazi olarak tanımlanır (56). Daha sonra bunlara ek olarak kardiyak malformasyonlar (C) ve ekstremit anomalileri (L) eklenerek VACTERL olarak genişletilmiştir (56). Hastanın VACTERL tanısı alabilmesi için ek bir bozukluk olmadan altı anomalinin en az üçünün bulunması gerekmektedir (57). ÖA popülasyonunda VACTERL görülme sıklığı %20'dir (5).

VACTERL oluşum sebebi tam olarak kesinleşmemiştir. Birçok genetik ve çevresel faktör VACTERL oluşumuna sebep verebilmektedir (56, 58). Genetik faktörler incelendiğinde mitokondriyal disfonksiyon ve delesyon gibi gen mutasyonları VACTERL'e neden olmaktadır. Çevresel faktörler incelendiğinde ise maternal diyabet, infertilite tedavisi, östrojen-progesteron içeren bileşikler kullanılması ve annenin kurşun gibi toksin moleküllere maruz kalmasının VACTERL'e neden olabileceği bildirilmiştir (56).

ÖA ile ilişkili diğer durumlar: ÖA, Trizomi 13, 18 ve 21 gibi kromozom anomalileri ve Feingold sendromu, CHARGE sendromu gibi sendroma bağlı durumlarda görülebilmektedir (58). Feingold sendromu mikrosefali, az gelişmiş başparmak, ikinci ve beşinci parmakların klinodaktilisi gibi ekstremit malformasyonları olan otozomal dominant kalıtmı bir sendromdur. Yaklaşık üç Feingold sendromlu bireyin birinde özofagus ve/veya duodenal atrezi mevcuttur (59). CHARGE sendromu oküler koloboma, kalp hastalığı, koanal atrezi, büyüme geriliği, genitoüriner anomaliler ve kulak anomalileri/sağırılık (Ocular Coloboma, Heart Defect, Choanal Atresia, Retarded Growth, Genitourinary Defects, Ear Anomalies/Deafness) içeren çoklu konjenital anomali birlikteliğini ifade eder (60). CHARGE sendromlu olguların %10-17'sinin ÖA gözlenmektedir (58). Feingold sendromunda %30-40 ve Trizomi 21'de %10 oranla ÖA görülebilmektedir (31, 38). Nadir olarak Fanconi anemisi, Opitz G sendromu, Bartsocas-Papas sendromu ve Fryn sendromunda da ÖA görülebilmektedir (58).

2.5. Özofagus Atrezisinde Cerrahi Tedavi

ÖA, proksimal ve distal bölgede kalan keseleri birleştirmek amacıyla cerrahi olarak tedavi edilmektedir (3). Tıbbi gelişmelerle yeni ilerlemeler kaydedilmiş olup, sağkalım oranlarında artış elde edilmiştir. Gelişmiş ülkelerde ÖA'lı bebeklerin sağkalım oranları %90'ın üzerindedir (53).

Anne karnında ultrasonografi sonucunda polihidramnios, genişlemiş üst özofagus kesesi, küçük veya eksik mide balonu olması ÖA tanısı konmasına yardımcıdır fakat kesin tanıyı belirtmemektedir (61). Doğum sonrası ise bebeğin tükürüğünü yutamaması, salya oluşması, beslenmeye çalışırken boğulması, solunum sıkıntısı olması ve term bebeklerde 10 French boyutunda bir tüpün dış etlerinden itibaren 10 cm'den ileri gidememesi ile tanı doğrulanmaktadır (53, 61). Göğüs radyografisi klinik tanıyı doğrulamada yardımcı olur. Radyografide gastrointestinal bölgede gaz olmaması TÖF'süz ÖA'yı gösterirken, mide ve bağırsakta gaz olması distal TÖF varlığını gösterir. Aynı zamanda radyografi ile duodenal atrezi, kardiyak anomaliler, vertebral ve kosta anomalileri de belirlenebilmektedir (4, 61, 62).

ÖA'nın primer onarımı, en iyi cerrahi tedavi seçeneğidir (4). Primer onarımda standart yaklaşım kas koruyucu sağ posterolateral ekstraplevral torakotomidir (62, 63).

TÖF var ise trakeaya yakın bir yerden fistül bölünür ve trakea ince emilmeyen bir dikiş ile dikilir (63). Boyun içine çekilen proksimal kör özofagus kesesi, ameliyat sırasında cerrahi alana ilerletilmektedir (61). Proksimal kese gergin olmayan bir birleşim sağlanması için mobilize edilmektedir (4). Proksimal kese mobilize edildikten sonra emilebilen tek katmanlı dikiş yapılarak distal keseyle uçtan uca anastomoz sağlanır (53, 61, 64). Dikişler tamamlanmadan önce özofagustan ince bir nazogastrik tüp geçirilebilir. Bu sayede cerrahi sonrası erken dönemde midedeki baskı kalkar ve enteral beslenmeye olanak sağlanır (4).

Uzun aralıklı ÖA gibi primer onarımın mümkün olmadığı durumlarda özofagustaki boşluğu tamamlamak için alternatif yöntemler geliştirilmiştir (65). Bu yöntemler arasında gecikmiş primer anastomoz, özofagus miyotomisi, Foker prosedürü ve Kimura tekniği gibi uzatma prosedürleri yer alır (66). Özellikle TÖF'süz uzun aralıklı ÖA'da özofagus uçlarının büyümesi için zaman tanınır ve daha sonra primer onarım sağlanabilir. Özofagusun iki ucu hala bir araya gelemiyorsa ve arada kalan boşluk azsa özofagus miyotomisi yapılabilir (67). Bu teknikte 1-2 cm'lik uzunluk sağlanabilir (65). Kademeli özofagus uzatma teknikleri olan Foker prosedürü ve Kimura tekniğinde sırasıyla internal ve eksternal traksiyon ile gerilime bağlı olarak özofagusu uzatmaya çalışılır (65, 67).

Uzun aralıklı ÖA'da ayrıca gastrik tüp, gastrik transpozisyon, jejunal interpozisyonu ve kolon interpozisyonu gibi özofagus replasman tedavileri de uygulanabilmektedir (66). Gastrik transpozisyon, gastroözofageal bileşkenin boyun veya göğse yerleştirildiği en sık kullanılan replasman tedavisidir. Jejunal ve kolon interpozisyonu ise kolondan veya jejunumdan alınan greftlerin özofagusa belirli yöntemler ile yerleştirilmesidir (67).

2.6. Özofagus Atrezisinde Cerrahi Sonrası Komplikasyonlar

ÖA cerrahisi sonrası gerçekleşen komplikasyonlar değişkenlik göstermektedir. Kimi hasta sorunsuz bir cerrahi sonrası dönem geçirirken, kimi hastanın yetişkinliğe kadar devam eden çeşitli komplikasyonları olabilmektedir (62, 68). Cerrahi sonrası komplikasyonlar erken dönem ve geç dönem olarak ikiye ayrılır (4).

2.6.1. Erken Dönem Komplikasyonlar

Erken dönem komplikasyonlar; anastomoz kaçağı, anastomoz darlığı, TÖF'ün nüks etmesi, GÖRH ve pnömotorakstır (69).

Anastomoz kaçağı hastaların %19'unda görülmektedir (70). Majör kaçaklar cerrahi sonrası ilk 48 saat içinde meydana gelebilir ve hastanın yaşamını tehdit eden pnömotoraksa sebep olabilir (4, 71). Cerrahi sonrası 5-7. günlerde minör kaçaklar olabilir fakat daha sonra kendiliğinden kapanır (4). Anastomoz kaçağına sebep olan faktörler; uçlar arasındaki aşırı gerilim, özofagus uçlarındaki iskemi, uzun boşluk, aşırı mobilizasyon, dikiş tipi ve materyalidir (64).

Anastomoz kaçağının devamında anastomoz darlığı meydana gelebilir. Anastomoz darlığı hastaların %26'ında görülmektedir (70). Darlığa sebep olan faktörler; anastomoz kaçakları, gerilim, alt ve üst kese arasındaki aralığın artması, dikiş materyali ve GÖRH'dür (72). Anastomoz darlıklarına dilatasyon müdahaleleri yapılabilmektedir (72, 73). Dilatasyon ağızdan beslenmenin sağlanması, solunumsal ve sindirimsel problemlerin giderilmesi ve yaşa uygun bir özofagus çapı oluşturulması amacıyla yapılmaktadır (74).

TÖF'ün nüks etmesi hastaların %7'sinde görülmektedir (70). Cerrahi sonrası hastada beslenme sonrası öksürme, apne, siyanoz ve tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları görülürse fistülün nüks etmesinden şüphelenilir (4). Bu semptomlar diğer komplikasyonlar ile karışabilir. Bu nedenle tekrarlayan fistülü tespit etmek zor olabilmekte ve ileri tanı yöntemleri kullanılmaktadır (75).

GÖRH hastaların %43'ünde görülmektedir (70). GÖRH oluşumda yer alan ana mekanizma alt özofageal sfinkterin geçici olarak gevşemesidir (76). Bunun dışında birleştirme sırasında kas katmanlarının yetersiz düzenlenmesi ve uçlar arasındaki motor fonksiyonu etkileyebilecek sinirsel inervasyon sorunları yer almaktadır (77). GÖRH, mide içeriğinin ağza gelmesi, kusma, öksürük, apne, göğüs ağrısı, tekrarlayan akciğer enfeksiyonu, kronik solunum yolu enfeksiyonu, tekrarlayan anastomoz darlıkları ve büyüme geriliğine neden olabilir (78). ÖA'lı hastalarda GÖRH'ün tedavisi klinik veya anti reflü cerrahisi olarak yapılır. Klinik tedavide ilaçlar, diyet modifikasyonu ve pozisyonlama kullanılır (64). GÖRH erken dönemlerden başlayan ve yetişkinliğe kadar devam edebilen bir komplikasyondur (8, 79). Çocukluk ve sonraki dönemlerde, GÖRH ile birlikte özofagus hücrelerinde değişiklikler meydana

gelebilmektedir. Bunun sonucunda özofagus kanseri, mide metaplazisi ve bağırsak metaplazisi ortaya çıkabilir (79).

2.6.2. Geç Dönem Komplikasyonlar

Geç dönem komplikasyonlar arasında GÖRH, trakeomalazi, özofagus dismotilitesi, yutma bozuklukları ve solunumsal komplikasyonlar bulunmaktadır (78).

Trakeomalazide trakea kıkırdaklarının yumuşaması ile bütünlüğü bozulur ve solunum sırasında basınç değişikliği ile trakea çökmeye eğilim gösterir. ÖA'lı çocuklarda sık görülen solunumsal bir komplikasyondur (80). Trakeomalazi hava yolunun tıkanması, beslenme sırası ve sonrasında öksürme, apne ve siyanoza neden olur. Belirtileri havlama veya korna tarzında öksürük, dinlenmede hırıltılı solunum, beslenme sırasında nefes darlığı ve tekrarlayan akciğer enfeksiyonlarıdır (78, 80). Yaşla beraber düzelme eğilimi göstermektedir (78).

Özofagus dismotilitesi, ÖA'lı hastaların %78'inde görülmektedir (70). Özofagusun anormal nöral gelişimi, kullanılan cerrahi teknikler veya oluşan fibrotik skarlardan kaynaklanır (81). Özofagus dismotilitesi yetersiz peristaltik hareket, koordineli olmayan kontraksiyonlar ve bolus geçişini bozan motor fonksiyon problemlerine neden olmaktadır. Bu nedenle yutma bozukluğu, beslenme güçlüğü ve GÖRH gibi komplikasyonlarla kendini göstermektedir. Tip A gibi uzun aralıklı atrezilerde Tip C'ye kıyasla daha ciddi etkilenim görülmektedir (3, 81).

ÖA'ne bağlı oluşan trakeomalazi, bozulmuş özofagus peristalsizmi, GÖRH ve havayolu aspirasyonları sebebiyle sıklıkla solunumsal komplikasyonlar ortaya çıkmaktadır (64). ÖA'lı çocuklarda öksürük, hırıltılı solunum, nefes darlığı ve tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları gibi semptomlar sıklıkla görülür (78, 82). Kronik astım ve bronş hiperreaktivitesi gibi obstrüktif solunum yolu hastalıkları ile torakotomi, omurga problemleri ve GÖRH ile ilişkili restriktif solunum yolu problemleri görülebilir (83). Lejeune ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada ÖA'lı çocukların yaşamın ilk yılında solunum sistemi morbiditesinin yüksek olduğu, solunum problemleri nedeniyle hastaneye yeniden yatışların %50'nin üzerinde olduğu ve ÖA'lı çocukların 2/3'ünün solunum problemine yönelik tedavi aldığı belirtilmiştir (84). Solunumsal komplikasyonlar yaşla beraber düzelme eğilimi gösterebilirken,

ilerleyen yaşla birlikte akciğer fonksiyonlarının atrezi geçmişi olmayan bireylere göre daha fazla etkilendiği bildirilmiştir (78, 85).

2.7. Özofagus Atrezili Çocuklarda Yutma ve Beslenme Bozuklukları

Yutma fonksiyonu oral kavite, farinks, larinks ve özofagusun koordineli hareket bütünlüğünü kapsayan fizyolojik bir fonksiyondur (86). Yutma fonksiyonu, embriyonik dönemin 4-8. haftaları arasında kademeli olarak gelişir. Fetal dönemden itibaren doğuma kadar olan süreçte emme, yutma ve solunum fonksiyonlarının gelişimi hızla devam eder (87). Özofagus ve trakeanın embriyonik yaşamın dördüncü haftasında ön bağırsaktan ayrılıp farklılaşmasıyla emme ve yutma erken dönemde teşvik edilir ve ileride oluşabilecek aspirasyonlar önlenir (88). Oral kavite, farinks, larinks ve özofagus anatomik olarak farklı yapılar olmasına rağmen ortak nöronal bir ağa sahiptir (89). Anatomik olgunlaşma ve nöronal ağın gelişmesi ile beslenme mekanizmaları gelişir. Beslenme becerilerinin kazanılmasında en kritik zaman aralığı yaşamın ilk iki yılıdır. Bu zaman diliminde oral alımı olumsuz etkileyen sorunlar yutma ve beslenme bozukluklarına sebep olabilmektedir (88).

ÖA'lı bebekler cerrahi onarıma kadar oral yolla beslenemez ve oral duyuşal deneyim gecikir. Cerrahi onarım sonrası uzun süreli nazogastrik tüp veya gastrostomi kullanımı, ağrı ve tekrarlı ameliyatlar bebekte olumsuz deneyimler oluşturur. Bunlara bağlı olarak bebekte aşırı oral duyarlılık, emme ve yutma refleksinin etkinliğinin azalması ve beslenme korkusu oluşur (88).

Yutma bozukluğu, cerrahi onarımı yapılmış ÖA'lı bebekler, çocuklar ve adolesanlarda %21-84 arasında değişmektedir (74). ÖA cerrahisi geçirmiş çocuklar, yutma bozukluğu değerlendirilmesinde altın standart olan videofloroskopi ile incelenmiş ve ÖA'lı çocuklarda özofageal faz problemleri daha fazla olmakla birlikte oral ve faringeal faz problemleri görülmüştür. Özofageal dismotilite ve özofagusta kalıntı en sık görülen özofageal faz problemleri olarak gösterilmiştir (90). ÖA'lı çocuklarda besini bolus haline getirememesi, besin taşması gibi oral faz problemleri ayrıca vallekula, piriform sinüsler, posterior faringeal duvarda kalıntı ve aspirasyon gibi faringeal faz problemleri tanımlanmıştır (91). Yutma güçlüğü, bulantı, mide yanması, erken tokluk, mide içeriğinin ağza gelmesi, ağrı, öksürük, boğulma, kusma, aspirasyona bağlı akciğer enfeksiyonu, yetersiz beslenme ve nörogelişimsel sorunlar

yutma bozukluğuna işaret etmektedir (74, 88). Yapılan bir meta analiz çalışmasında ÖA'da tüm cerrahi komplikasyonlar arasında anastomoz darlığının en olası yutma bozukluğu sebeplerinden biri olduğu belirtilmiştir (92). Ayrıca ÖA'lı çocuklarda besini bolus haline getirmede ve katı gıda alımında zorluk ile birlikte çiğneme problemleri görülebilmektedir. Oral beslenmeye geçiş zamanının çiğneme problemi ile ilişkili olduğu belirtilmiştir. Özofagus onarımı yapılan ve oral beslenmeye geçiş süresi daha uzun olan çocuklar, oral beslenmeye geçiş süresi daha kısa olan çocuklara göre çiğneme problemi yaşamaya daha yatkındır (93).

Beslenme bozuklukları, sıvı ve besinleri yutma güçlüğünün eşlik edebileceği veya etmeyebileceği yeme aktivitelerindeki geniş kapsamlı sorunları ifade etmektedir. Beslenme bozuklukları gıda reddi, zorlu yemek zamanı davranışı, değişime kapalı gıda tercihleri, büyümenin yetersiz olması ve kendi kendine beslenme becerilerinde yeteri kadar gelişememe ile karakterize edilir (94). Puntis ve arkadaşları tarafından 1990 yılında yapılan bir çalışmada 124 ÖA'lı çocuk sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında; ÖA'lı çocuklarda yavaş yemek yeme, yemeyi reddetme, yemek yerken öksürme, boğulma ve kusma olduğu belirtilmiştir (95). ÖA'lı çocuklarda gecikmiş oral duyuşal deneyim, beslenme korkusu, ağrı, boğulma, kusma, bolusun sıkışması, GÖRH, dismotilite ve anastomoz darlığı beslenme bozukluğunun nedenleri olarak gösterilmektedir (96). Schier ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynlerin %68'inin beslenme sırasında ağrı, kusma, regürjitasyon ve belirli besin türlerinden kaçınma gibi beslenme problemleriyle mücadele ettiklerini bildirmişlerdir (97). Beslenme bozukluğu başlangıçta tıbbi komplikasyonlara bağlı olarak ortaya çıksa da zamanla davranışsal faktörler eşliğinde devam edebilir. Menzies ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada 24-48 ay arasındaki ÖA'lı çocuklarda gelişimsel beslenme bozukluğu gözlenirken 48 aydan büyük çocuklarda özofageal yutma bozukluğuna bağlı beslenme bozukluğu görülmektedir. Ayrıca ÖA'lı çocukların %79'unda en az bir problemlili yemek zamanı davranışı, %54'ünde yaşına uygun gıdaları tüketmeme, %29'unda aşırı besin seçiciliği, %29'unda zorlu yemek zamanı davranışları ve %25'inde uzun yemek yeme süresi varlığı görülmüştür (98).

2.8. Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Ebeveynleri

Kronik hastalığa sahip çocuğa bakım vermek tipik gelişim gösteren çocuğa bakım vermeye kıyasla aileler için ek bakım yükü gerektirmektedir (18). Bu nedenle kronik ve yaşamı tehdit eden hastalığa sahip olan çocuğu büyütmek ebeveynler için stresli olabilmektedir. Ebeveynler günlük yaşamlarında hastalıkla mücadele etme, hastane randevularına gitme, bütün bakımı sağlama, destek ve sosyoekonomik problemler gibi birçok zorlukla mücadele etmek durumundalardır (18, 99, 100). Kronik hastalığı olan çocuğun ek bakım ihtiyacı ebeveynlerin uyku kalitesi, sosyal fonksiyonları, ruh sağlığı, günlük yaşamları ve fiziksel fonksiyonlarını etkileyebilmektedir (18, 19). Yapılan çalışmalarda özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde fiziksel aktivite seviyesinin düşük olduğu, bakım verme sırasında doğru vücut biyomekaniği kullanmama nedeniyle kas-iskelet sistemi problemleri yaşadıkları belirlenmiştir (101-106). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere kıyasla daha fazla stres yaşamakta ve yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmektedir (107, 108).

2.8.1. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Postür

Postür, vücut bölümlerinin belli bir andaki (ayakta durma, oturma veya uzanma) oryantasyonudur ve vücudun nasıl konumlandığını ifade eder. Postürü etkileyen birçok sebep olabilmektedir. Postürü etkileyenler durumlar yapısal ve fizyolojik faktörler, patolojik faktörler, mesleki, çevresel, sosyal ve duygusal faktörlerdir. Postür bu faktörlerdeki değişimlere göre şekillenir (109). Postürün bozulduğu durumlarda vücutta kas iskelet sistemi ağrıları oluşmaktadır (110, 111).

Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynler günlük yaşamda çocuklarının birçok ihtiyacı ile ilgilenmektedir. Bu ihtiyaçlar arasında beslenme, banyo yapma, giyinme, tuvalet kullanımı, ilaçların uygulanması, beslenme tüpü, trakeostomi, ventilasyon ve aspirasyon cihazları gibi tıbbi cihazların kullanımı sayılabilir. Ebeveynler çocuklarının bu ihtiyaçlarını karşılarken fiziksel olarak zayıf ve yorgun hissetmektedirler (112). Miodrag ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada engelli ve kronik hastalığa sahip çocukların bakım verenlerinin sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlere kıyasla daha kötü fiziksel sağlığa sahip oldukları belirtilmiştir. Bakım verenlerde kas ağrıları, sırt, omuz, boyun ağrıları ve kronik yorgunluk görüldüğü

bildirilmiştir (101). Benzer şekilde yapılan çalışmalarda ebeveynlerin çocuğun günlük ihtiyaçlarını karşılarken kaldırma ve taşıma aktiviteleri sırasında uygun olmayan postürde kaldıkları ifade edilmiştir. Bu sebeple ebeveynlerin sırt ve bel ağrısı gibi kas-iskelet sistemi problemleri yaşadıkları raporlanmıştır (21, 102, 103).

2.8.2. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Fiziksel Aktivite

Fiziksel aktivite, kişinin fiziksel ve psikolojik sağlığına olumlu katkılar sağlamaktadır (113). Düzenli fiziksel aktivite kişileri çeşitli kronik hastalıklardan ve erken ölüm riskinden korumaktadır (114). Fiziksel aktivite, sağlıklı yaş alma için gereklidir ve kişiyi yaşamı boyunca oluşabilecek kronik hastalıklardan, psikolojik ve bilişsel problemlerden olan etkilenimi azaltır (115).

Ebeveynler kronik hastalığı olan çocuğa sahip olmanın getirdiği sorumluluk nedeniyle stres altında hissetme, baş etmek zorunda olma, istihdam ve sosyal yaşamda kısıtlanma, finansal olarak zorlanma gibi birçok olumsuz durumla karşılaşır. Bu durum ailelerin fiziksel ve psikolojik sağlıklarını etkiler (22, 116). Tahmaz ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada özel eğitim alan engelli bireylerin bakım verenlerinde fiziksel aktivite düzeyi araştırılmış ve bakım verenlerin fiziksel aktivite düzeyleri düşük bulunmuştur (20). Gözgen ve arkadaşlarının yaptıkları diğer bir çalışmada özel gereksinime ihtiyaç duyan çocukların anneleri fiziksel aktivite ve beden farkındalığı açısından tipik gelişim gösteren çocuğa sahip anneler ile karşılaştırılmış ve özel gereksinime ihtiyaç duyan çocukların annelerinin fiziksel aktivite seviyesinin ve beden farkındalığının düşük olduğu bulunmuştur. Çalışmada beden kitle indeksi ve yaş arttıkça fiziksel aktivitenin azaldığı görülmüştür (104). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyelerinin incelendiğinde diğer çalışmalarda da çocukların fiziksel veya zihinsel problemleri fark etmeksizin ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyleri düşük bulunmuştur (20, 105).

Günlük adım sayısı fiziksel aktiviteyi değerlendirmenin yollarından biridir. 60 yaşından daha genç bireylerde günde yaklaşık 8000-10000 adım sayısı mortalite riskini azaltmaktadır (117). Kronik hasta çocuğa sahip ebeveynlerin günlük adımı hedeflenen adım sayısının altında kalmıştır. Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin günlük adım sayısı $3616,060 \pm 3159,930$, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin günlük

adım sayısı $4121,860 \pm 2188,300$ ve bedensel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin günlük adım sayısı $3943,130 \pm 3159,930$ olarak bulunmuştur (20). Yapılan çalışmalarda yeteri kadar yürüyüş yapmamalarının nedenleri aktif yaşam tarzına sahip olmamaları, yüksek sorumluluk varlığı, egzersiz için zaman ve motivasyonun olmaması şeklinde belirtilmiştir (20, 105).

2.8.3. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesi

Tıp ve sağlık alanındaki gelişmeler ve yaşam süresinin artması kronik hastalıkların artış göstermesi ile sonuçlanmaktadır. Bu nedenle etkilenmiş çocuk ve ailelerinin yaşam kaliteleri önemli hale gelmektedir (108, 118). Hatzmann ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada astım, diyabet, Down sendromu, metabolik hastalıklar, beyin tümörü gibi farklı türde kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri, tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile karşılaştırılmış ve hasta çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu belirtilmiştir. Ebeveynlerin genel problemi olarak depresyon, sosyal ve duygusal işlevsellikte bozulma olarak açıklanmıştır (108). Klennert ve arkadaşlarının yaptığı bir diğer çalışmada kronik bir hastalığı olan eozinofilik özofajite sahip çocukların ebeveynlerinin yaşam kaliteleri araştırılmış ve hastalığın semptom sayısı ve semptom şiddeti arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı belirtilmiştir (119).

Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ve depresyon durumu incelendiğinde anne olma, uyku bozukluğu yaşama, psikolojik tedavi görme ve ayrıca çocuğun ek başka hastalığı veya nörogelişimsel bozukluğunun olması durumlarının ebeveynin yaşam kalitesi ve psikolojik durumunu olumsuz yönde etkilediği belirlenmiştir (120). Bir diğer çalışmada farklı hastalıklara sahip çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesine etki eden durumlar incelendiğinde hastalığa özgü durumlar, bakım ihtiyacının fazlalığı, maddi yükler ve destek eksikliğinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği ortaya konulmuştur (121). Ebeveynin yaşam kalitesinin aynı zamanda çocuğun yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu aşikardır. Witt ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada akondroplazili çocuklar ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi araştırılmış ve ebeveynlerin emosyonel etkilenimlerinin fazla olduğu belirlenmiştir. Ayrıca ebeveyn yaşam kalitesi ne kadar yüksekse, çocuğun yaşam kalitesinin de o kadar yüksek olduğu görülmüştür (122).

2.9. Özofagus Atrezili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Emosyonel Durum ve Yaşam Kalitesi

ÖA, gerektirdiği medikal ve cerrahi müdahaleler ve uzun dönem bakım ihtiyacı sebebiyle kronik hastalıklar arasında düşünülebilir ve uzun dönem takip gerektirmektedir. Bu nedenle uzun dönem takiplerde ÖA'lı çocukların yanı sıra ebeveynlerin de ele alınması gerekmektedir. Literatürde ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynlerin emosyonel durum ve yaşam kalitelerinin incelendiği birçok çalışma bulunmaktadır (10, 12-14, 16, 17, 118, 123, 124).

ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynlerin duygu durumları incelendiğinde üzüntü, öfke, belirsizlik ve endişe duydukları görülmüştür. Üzüntü, öfke ve belirsizliğin olası sebeplerinin doğumdan hemen sonra tanı alınması, tanıya ilişkin hazırlıksız olmak, darlık, dismotilite ve boğulma gibi durumların ne zaman olacağını tahmin edememenin getirdiği zorluk olarak belirtilmiştir (13). Le Gouëz ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada ÖA'lı yenidoğana sahip anne ve babaların sıklıkla Travma Sonrası Stres Bozukluğu (TSSB) gösterdikleri açıklanmıştır. Çocuğun doğumundan birkaç yıl sonra bile TSSB belirtilerinin devam ettiği bildirilmiştir (123).

ÖA'lı çocuğun beslenme sırasında yaşadığı boğulma, besin takılması, nispeten katı gıdaları almada zorluk ile genç ebeveyn yaşı, bakım verme stresi, maddi sorunlar ve algılanan destek eksikliği gibi etkenlerin ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynlerde kaygı ve depresyona sebep olduğu belirtilmektedir (16, 17). Yapılan bir diğer çalışmada ÖA'lı çocukların birincil bakım verenlerinde ÖA tiplerinden tip A ve C'nin tip E'ye göre daha yüksek anksiyeteye sebep olduğu bulunmuştur (13). Serel Arslan ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada izole ÖA olan, geç cerrahi onarım yapılan ve ağızdan beslenmeye geç başlayan ÖA'lı çocukların bakım verenlerinin beslenme ve yutmaya ilişkin endişelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir (14). Stewart ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada ise ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarını beslemekten korktukları, profesyonel ve ailesel olarak desteğin yetersiz olduğu ve dışarıda yemek yemekten korktukları belirlenmiştir. Aynı zamanda arkadaş ve ailelerinin çocuklarını beslemesinden endişelendikleri ve bu nedenle sosyal izolasyon yaşadıkları ortaya konulmuştur. İlerleyen süreçte bu durumla başa çıkma yolları geliştirdiklerini ve zamanla kaygının azaldığını belirtmişlerdir (125).

Yaşam kalitesi, kişilerin yaşamdaki konumlarını algılamalarını belirten, karmaşık ve geniş kapsamlı bir kavramdır. Kişilerin fiziksel sağlığını, psikolojik durumunu, sosyal ilişkilerini, bağımsızlık düzeyini, bireysel inançlarını ve çevre özellikleriyle olan ilişkilerini birleştirir (126). Tıp ve sağlık alanındaki gelişmeler ile ölümcül olabilecek durumlar yıllar içinde tedavi edilebilir düzeye gelmiştir. Bu durum uzun yaşam beklentisine ve yaşamın hastalık ile devam etmesine yol açar (118). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler de süreç boyunca fiziksel ve psikolojik birçok yönden olumsuz etkilenir (103, 120).

ÖA sadece çocuk için değil, ebeveyn için de ağır yükler getirmektedir. ÖA'lı bebeğin tanıyı aldıktan ebeveynlerde stres ve kaygı gelişmeye başlamaktadır. Hastalığın kendi içindeki etkenleri bu psikolojik durumu devam ettirmekte ve ebeveynlerin yaşam kalitelerini etkilemektedir. ÖA'lı çocuklarda eşlik eden anomaliler ve gastrointestinal semptomların çocukların yaşam kalitesini etkilediği gibi ebeveynlerin de yaşam kalitesini etkilemektedir (10). Witt ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada küçük yaşta, şiddetli ÖA'ya sahip, sık sık anaokuluna veya okula devamsızlık yapan çocukların özellikle annelerinde yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği görülmüştür (12). Yapılan bir çalışmada birincil bakım verenlerin yaşam kaliteleri genel popülasyon ile benzer bulunmuş fakat ÖA tiplerinin kendi içinde sınıflandırılmasında tip B'nin bakım verenlerinin yaşam kalitesini daha çok etkilediği belirlenmiştir (13). TÖF'lü veya TÖF'süz ÖA'lı çocukların bakım verenlerinde psikolojik ve çevresel etkenlere bağlı yaşam kaliteleri düşük olabilmektedir. Yeterli hastane olmaması ve hastane takiplerine gelip gitmede ulaşım sorunu yaşanması ebeveynlerin yaşam kalitelerinin kötü algılamalarına sebep vermektedir (127). Erken dönemden itibaren ebeveynlerin hastalık sürecinde danışmanlık ihtiyaçları belirlenmeli ve yaşam kaliteleri üzerindeki önemli etkileri en aza indirmek için multidisipliner bir ekip halinde destek sağlanmalıdır (13).

ÖA'nın kronik bakım gerektiren bir hastalık olduğu göz önünde bulundurulduğunda ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler hem fiziksel, hem de emosyonel sağlık bakımından risk altında bir gruptur. Literatürde bu grupta ilgili özellikle fiziksel sağlığa ilişkin bilgi bulunmamaktadır. Bu bağlamda bu çalışma ile ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin postür, fiziksel aktivite ve yaşam kalitesi açısından değerlendirilmesi planlanmıştır.

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1. Bireyler

Bu çalışma; ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynlerin postür, fiziksel aktivite ve yaşam kalitesini değerlendirmek ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile karşılaştırmak amacıyla yapıldı. Çalışmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Çalışmalar Etik Kurulu'ndan 04.01.2022 tarihinde GO 22/24 proje numarası ile izin alındı.

Çalışma Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi'nde gerçekleştirildi. Örneklem grubu ÖA tanılı çocuklar ve ebeveynleri (çalışma grubu) ile tipik gelişim gösteren çocuklar ve ebeveynleri (kontrol grubu)'ni içermektedir. Çalışma grubu Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi'ne yönlendirilen ÖA tanılı çocuklar ve ebeveynleri arasından belirlendi. Kontrol grubu Ankara ili Yenimahalle ilçesinde yer alan Özel Böğürtlen Anaokulu'ndan sağlandı. Çalışmaya Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Biyoistatistik Bölümü'nde G-Power 3.0.10 programı ile yapılan güç analizine göre %5 tip 1 hata oranı ve %80 güç ile çalışma grubuna 20 çocuk ve ebeveyni, kontrol grubuna 20 çocuk ve ebeveyni dahil edildi. Çalışmadaki dahil edilme kriterlerini karşılayan ebeveynler ve çocuklar çalışma hakkında bilgilendirildi, katılmayı kabul eden çocuk ve ebeveynlerden Aydınlatılmış Onam Formu alındı.

Çalışma grubu için dahil edilme kriterleri;

ÖA'lı çocuk için;

- ÖA tanısı almış olmak,
- Özofagus onarımı yapılmış olmak,
- 2-6 yaş arasında olmak,
- Ağızdan beslenmektir.

Ebeveyn için;

- 2-6 yaş arası, ÖA tanısı almış ve özofagus onarımı yapılmış çocuğa sahip olmak,
- Çocuğun birincil bakımından sorumlu olmaktır.

Çalışma grubu için dışlama kriterleri;

ÖA'lı çocuk için;

- Eşlik eden nörolojik problemlere sahip olmak,
- Eşlik eden trizomi 18 ve 21 gibi kromozomal anomalilere veya CHARGE, Feingold gibi sendromlara sahip olmaktır.

Ebeveyn için;

- Bakım vermeyi etkileyecek ortopedik, nörolojik kronik bir hastalık tanısı almış olmak,
- Herhangi bir psikiyatrik rahatsızlık tanısı almış olmak,
- Ailede başka bir engelli ve/veya yaşlı bireyin bakımını üstlenmektir.

Kontrol grubu için dahil edilme kriterleri;

Tipik gelişim gösteren çocuk için;

- Tipik gelişim gösteren çocuk olmak,
- 2-6 yaş arasında olmaktır.

Ebeveyn için;

- 2-6 yaş arası, tipik gelişim gösteren çocuğa sahip olmak,
- Çocuğun primer bakımından sorumlu olmaktır.

Kontrol grubu için dışlama kriterleri;

Ebeveyn için;

- Bakım vermeyi etkileyecek ortopedik, nörolojik kronik bir hastalık tanısı almış olmak,
- Herhangi bir psikiyatrik rahatsızlık tanısı almış olmak,
- Ailede başka bir engelli ve/veya yaşlı bireyin bakımını üstlenmektir.

3.2. Yöntem

Bu çalışma prospektif kesitsel bir çalışmadır. Çalışmanın dahil edilme kriterlerini karşılayan çocuk ve ebeveynlerine aşağıda belirtilen değerlendirmeler uygulandı.

Çocuklara uygulanan değerlendirmeler;

3.2.1. Çocukların Demografik Bilgilerinin Kaydedilmesi

Her iki grupta yer alan çocuklara ait cinsiyet, yaş (yıl), boy (cm) ve vücut ağırlığı (kg) bilgileri not edildi. Çocukların beslenme ve yutma davranışına yönelik hikayeleri alındı. Bu kapsamda; ek gıdaya geçiş zamanı (ay), katı gıdaya geçiş zamanı (ay), öğün süresi (dakika), öğün sayısı, dişlenme zamanı (ay), var olan diş sayısı ve alınan besin kıvamları ebeveynlere sorularak not edildi. Ek olarak ÖA tanısı alan çocuklarda atrezi tipi, cerrahi onarım zamanı (gün), oral beslenmeye geçiş zamanı (gün) ve eşlik eden anomalilerin varlığı kaydedildi.

3.2.2. Yutma Bozukluğu Semptom Şiddetinin Belirlenmesi

Çalışma ve kontrol gruplarında yer alan çocuklara ait yutma bozukluğu semptom şiddetini belirlemek için Yeme Değerlendirme Aracı'nın pediatrik versiyonu (Pediatric version of the Eating Assessment Tool, PEDI-EAT-10) kullanıldı.

PEDI-EAT-10, güvenilir ve geçerli, disfaji semptomuna özgü sonuç aracı olan on soruluk Yeme Değerlendirme Aracı'nın (Eating Assessment Tool, EAT-10) pediatrik versiyonudur (128). PEDI-EAT-10, on sorudan oluşur ve 0 (problem yok) ile 4 (şiddetli problem) arasında puanlanır. PEDI-EAT-10, toplam skoru 0-40 arasındadır. Skorun 4 ve üzerinde olması yutma bozukluğu varlığına işaret eder (129). PEDI-EAT-10'deki sorular Tablo 3.1'de gösterilmiştir.

Tablo 3.1. PEDI-EAT-10 soruları

No	Açıklama
1	Çocuğum yutma problem nedeniyle kilo alamıyor.
2	Çocuğum yutma problem nedeniyle dışarıda yemeğe gidemiyorum.
3	Çocuğum sıvı besinleri yutarken aşırı çaba sarfediyor.
4	Çocuğum katı besinleri yutarken aşırı çaba sarfediyor.
5	Çocuğum yutma esnasında öğürüyor.
6	Çocuğum yutarken ağrı çekiyor gibi davranıyor.
7	Çocuğum yemek yemekten zevk almıyor.
8	Çocuğum yemek yerken tıkanıyor.
9	Çocuğum yemek yerken öksürüyor.
10	Yutmak çocuğumda gerginlik yaratıyor (yutmak stres yaratıyor)

3.2.3 Motor Gelişim Seviyesinin Değerlendirilmesi

Çalışma ve kontrol gruplarında yer alan çocukların motor gelişim seviyesinin değerlendirilmesinde Nörosensori Motor Değerlendirme Anketi (Neurological Sensory, Motor, Developmental Assessment, NSMDA) kullanıldı.

NSMDA, 1 ay ile 6 yaş arasındaki bebek ve çocukların gelişimsel olarak değerlendirilmesini sağlayan motor gelişim testidir. Bebeğin veya çocuğun bireysel performansı ile ilgili bilgi sağlar. Test bebeğin veya çocuğun yaşına uygun olarak kaba motor fonksiyon, ince motor fonksiyon, nörolojik durum, infant hareket paternleri, postüral gelişim ve duyu-motor fonksiyon (taktil, proprioseptif, oküler ve vestibüler sistem) içeren altı boyutu değerlendirir. Her boyuttaki gelişime 1'den (normal sınırlar içinde) 5'e (bağımsız fonksiyon yok) kadar skor verilir. Boyutlara verilen her skor toplanır ve normal (6-8 puan), minimum (9-11 puan), hafif (12-14 puan), orta (15-19 puan), ciddi (20-25 puan) veya derin (>25 puan) motor disfonksiyon olarak sınıflandırılır (130-132). Çocuklar sessiz, aydınlık ve ılık bir odada ailesi yanındayken değerlendirildi. Çocuğun rahat hissettiği zaman teste başlandı. Fizyoterapist tarafından gerçekleştirilen test için masa, sandalye, merdiven, yaşa uygun oyuncak ve materyaller kullanıldı.

3.2.4. Fonksiyonel Beceri ve Performans Değerlendirmesi

Çalışma ve kontrol gruplarında yer alan çocukların fonksiyonel beceri ve performanslarının belirlenmesinde Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (Pediatric Evaluation of Disability Inventory, PEDI) kullanıldı. PEDI, 6 ay ile 7,5 yaş arası çocuklarda fonksiyonel beceri ve performansın değerlendirilmesi için kullanılan standart bir değerlendirme aracıdır (133). PEDI'nin Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması Erkin ve ark. tarafından yapılmıştır (134).

PEDI; *fonksiyonel beceriler*, *bakıcıların yardımı* ve *modifikasyonlar* alt başlıkları olmak üzere üç ana bölümden oluşmaktadır. Her bölüm kendine bakım, sosyal fonksiyon ve mobilite alanlarını değerlendirmektedir. *Fonksiyonel beceriler bölümü* 197 maddeden oluşur. Bu bölüm çocuğun fonksiyonel yeteneklerini değerlendirir. 'Kendine bakım' alt bölümü 73 madde, 'sosyal fonksiyonlar' alt bölümü 65 madde ve 'mobilite' alt bölümü 59 maddeden oluşmaktadır. Bu bölümdeki maddelere 0 'yapamaz' ve 1 'yapabilir' olarak puan verilir. Çocuk fonksiyonel

beceriler bölümünden 0-197 arasında puan alabilir, yüksek puan fonksiyonel olarak çocuğun daha iyi durumda olduğunu ifade eder. **Bakıcıların yardımı bölümü**, ‘kendine bakım’ alt bölümü 8, ‘mobilité’ alt bölümü 7 ve ‘sosyal fonksiyon’ alt bölümü 5 madde olarak toplamda 20 maddeden oluşur. Aktivitenin gerçekleştirilmesi için gereken yardım miktarına göre çocuğun özür durumunu değerlendirir. Bakıcı yardımı bölümündeki maddeler 0-5 arasında puanlanır. ‘5 puan’ çocuğun tamamen bağımsız olduğunu gösterirken, ‘0 puan’ çocuğun tümüyle bakıcıya bağımlı olduğunu gösterir. Bakıcıların yardımı bölümünden 0-100 puan alınabilir ve yüksek puanlar çocuğun daha fazla bağımsız olduğunu ifade eder. **Modifikasyonlar bölümü** bakıcıların yardımı bölümündeki maddeleri içerir ve 20 maddedir. Çocuğun günlük yaşam becerilerinde kullandığı çevresel modifikasyonları göstermektedir. Modifikasyonların değerlendirilmesi ‘N’ modifikasyon yok, ‘Ç’ çocuğa yönelik modifikasyon, ‘R’ rehabilitasyon araçları ile modifikasyon ve ‘E’ yoğun modifikasyon şeklinde işaretlenir. Kullanılan modifikasyonları değerlendirmek için sıklık değerleri kullanılır (134, 135).

3.2.5. Özofagus Atrezili Çocukların Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Özofagus Atrezisi Yaşam Kalitesi Anketi (Esophageal Atresia Quality of Life Questionnaires, EA-QOL), ÖA’lı çocukların yaşam kalitelerini değerlendirir (136). Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Soyer ve ark. tarafından 2021 yılında yapılmıştır (137). Çalışma kapsamında EA-QOL’nin 2-7 yaş arası çocuklar için olan bölümü kullanıldı. Bu anket ebeveyn tarafından bildirilen 17 soruluk yemek yeme, fiziksel sağlık ve tedavi, sosyal izolasyon ve stres alt skalalarından oluşmaktadır. Sorular, dört haftalık bir hatırlama süresi ile 5’li Likert ölçeğine göre hiçbir zaman (1) ile her zaman (5) arasında puanlanır. Toplam puan tüm soruların toplanması ile elde edilir ve 17-85 arasındadır. Anketten alınan yüksek puanlar daha iyi yaşam kalitesini göstermektedir (136, 137).

Ebeveynlere uygulanan deęerlendirmeler;

3.2.6. Ebeveynlerin Demografik Bilgilerinin Kaydedilmesi

Ebeveynlerin yaşı (yıl), boy (cm), vücut ağırlığı (kg), vücut kitle indeksi (VKİ), anne veya baba olma durumu, medeni durumu, eğitim seviyesi, mesleęi ve ekonomik durumu not edildi.

3.2.7. Ağrı Deęerlendirmesi

Ağrı deęerlendirmesinde Mc Gill Ağrı Ölçeęi (The McGill Pain Questionnaire, MPQ) kullanıldı. MPQ, ağrının farklı bileşenlerini deęerlendirmek için Melzack tarafından 1975 yılında geliştirilmiştir (138). MPQ'nın Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Kuęuoęlu ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (139).

MPQ dört bölümden oluşur. Birinci bölüm ağrının yeri ve algılanışı, ikinci bölüm ağrının özellięi, üçüncü bölüm ağrının zamanla ilişkisi ve dördüncü bölüm ağrının şiddetinin sorgulandığı bölümlerdir. **Birinci bölümde** mevcut ağrının yerinin işaretlenmesi istenir ve ağrının derinlięi sorgulanır. Ağrı yüzeysel ise Y, derindeyse D veya her ikisinde ise Y/D olarak belirtilir. **İkinci bölümde** ağrının özellięi belirlenir. Bu bölümde 20 kelime grubu vardır ve kelime gruplarında 2-6 arasında deęişen sayılarda kelime bulunur. Kişinin ağrısına uyan kelime grubunu seçmesi ve seçtięi grubun içinde ağrısına uyan kelimeyi işaretlemesi gerekir. Her kelimenin, ağrının göreceli yoğunluęunu gösteren bir puanı vardır. Tüm kelime gruplarının puanlarının toplamı ile Ağrı Derecelendirme İndeksi (Pain Rating Index, PRI) elde edilir. Toplam puan 0 ile 78 arasındadır. Toplam puanın artması kişinin ağrısı daha fazla deneyimleyip algıladığını göstermektedir. **Üçüncü bölüm** ağrının seyri, ağrıyı arttıran/azaltan faktörleri belirlemeye yöneliktir. Ağrının zamanla ilişkisi 'devamlı, sürekli, sabit', 'ritmik, periyodik, aralıklı' ve 'kısa, anlık, geçici' olarak üç kelime grubu ile ifade edilir. **Dördüncü bölümde**, ağrı şiddeti belirlenir. Bu bölümde 6 soru vardır ve sorular '1' hafif, '2' rahatsız edici, '3' şiddetli, '4' çok şiddetli ve '5' dayanılmaz olarak puanlanır. Buradan alınan puan Ağrı Şiddet Puanı (Present Pain Intensity, PPI) olarak hesaplanır. Toplam puan 0 ile 30 arasındadır. Yüksek puan ağrı şiddetinin fazla olduğunu gösterir (138).

3.2.8. Postür Değerlendirmesi

Postür değerlendirmesinde New York Postür Değerlendirme Skalası (New York Posture Rating Test, NY-PRT) kullanıldı. NY-PRT, 1958’de geliştirilmiştir, ardından Howley ve Franks tarafından 1992 yılında güncellenmiştir (140).

NY-PRT, anatomik pozisyonadaki kişinin vücut bölümlerinin hizalanmasını değerlendirir. Vücudun baş, boyun, omuz, sırt, bel, kalça ve ayak bileği dahil olmak üzere 13 ayrı kısmında meydana gelebilecek postür değişikliklerinin gözlemsel değerlendirmesini içermektedir (140). Gözlem sonucuna göre kişi düzgün postüre sahipse ‘5’, postürü orta derecede bozulmuş ise ‘3’, ciddi bir bozulma varsa ‘1’ puan almaktadır. Toplam puan 13 ile 65 arasındadır. Düşük puan daha kötü postürü ifade etmektedir (140, 141).

3.2.9. Fiziksel Aktivite Seviyesinin Değerlendirilmesi

Fiziksel aktivite seviyesinin belirlenmesinde Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Form (The International Physical Activity Questionnaire-Short Form, IPAQ-SF) kullanıldı. IPAQ-SF, Dünya Sağlık Örgütü ve Hastalık Kontrol Merkezi işbirliği ile farklı ülkelerdeki araştırmacılar tarafından oluşturulan, fiziksel aktivite seviyesini değerlendirmek için kullanılan bir araçtır (142). 2010 yılında Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Sağlam ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (143).

IPAQ-SF 7 soru içermektedir. Sorular oturma, yürüme, orta ve şiddetli aktivitelerde harcanan zaman hakkında bilgi vermektedir. IPAQ-SF toplam puanı yürüme, orta ve şiddetli fiziksel aktiviteler üzerinden hesaplanmaktadır. Oturmada harcanan zaman toplam puana dahil edilmez. Yürüme, orta ve şiddetli fiziksel aktivitelerde harcanan enerji; aktivitelerin süresi (dakika), frekansı (gün) ve MET değerleri (istirahat oksijen tüketiminin katları) çarpılarak elde edilir. MET değerleri; şiddetli aktivite için 8 MET, orta şiddetli için 4 MET, yürüme için 3,3 MET olarak alınır. IPAQ-SF toplam puanı; yürüme, orta ve şiddetli aktivitelerin **toplam MET-dk/gün** hesabıyla elde edilmektedir (142). Toplam puana göre bireyler inaktif, minimal aktif ve çok aktif olarak sınıflandırılabilir. Sınıflandırma şu şekildedir:

- **İnaktif (<600 MET-dk/gün):** En düşük fiziksel aktivite seviyesidir.
- **Minimal aktif (600-3000 MET-dk/gün):** 3 alt sınıfı vardır.

- a) 3 veya daha fazla günde en az 20 dk şiddetli aktivite
- b) 5 veya daha fazla günde orta şiddetli aktivite ya da günde en az 30 dakika yürüyüş
- c) 5 veya daha fazla günde minimum 600 MET-dk/günü sağlayan yürüme ve orta şiddetli aktivitenin kombinasyonu
- **Çok aktif (>3000 MET-dk/gün):** 2 alt sınıfı vardır.
 - a) 3 veya daha fazla günde minimum 1500 MET-dk/günü sağlayan şiddetli aktivite
 - b) 7 veya daha fazla günde minimum 3000 MET-dk/günü sağlayan yürüme, orta şiddetli veya şiddetli aktivitenin kombinasyonu (144).

3.2.10. Yorgunluk Şiddetinin Değerlendirilmesi

Yorgunluk durumunun belirlenmesi için Yorgunluk Şiddet Ölçeği (Fatigue Severity Scale, FSS) kullanıldı. FSS, Krupp ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olup, Türkçe versiyonu Armutlu ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (145, 146).

FSS, 9 maddeden oluşmaktadır ve 7'li Likert tipi ölçekle puanlanmaktadır. Ölçekten alınan 1 puan 'ifadeye kesinlikle katılmadığını', 7 puan 'kesinlikle katıldığını' ifade eder. Tüm maddelerin puanları toplanır ve madde sayısına bölünerek ölçeğin puanı bulunur. Yüksek puanlar daha fazla yorgunluk şiddetini göstermekle birlikte, 4 ve üzeri puanlar ciddi yorgunluk belirtisini işaret etmektedir (146, 147).

3.2.11. Uyku Değerlendirmesi

Uyku değerlendirmesinde Pittsburgh Uyku Kalite İndeksi (PUKİ) kullanıldı. PUKİ, son 1 aydaki uyku kalitesini ve uyku bozukluğunu değerlendirmek için kullanılmaktadır (148). PUKİ'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Ağargün ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (149).

PUKİ, uyku kalitesi, uyku latensi, uyku süresi, alışılmış uyku etkinliği, uyku bozukluğu, uyku ilacı kullanımı ve gündüz işlev bozukluğu dahil olmak üzere 7 bölümden oluşmaktadır. Bireyin kendisinin cevapladığı 19 madde ve varsa oda/yatak partnerinin cevapladığı 5 maddeden oluşur. Bu 5 madde sadece klinik bilgi için kullanılır ve toplam puana eklenmez. 19 maddenin her biri 0 (çok iyi) ve 3 (çok kötü) arasında değerlendirilir. Toplam puan 0-21 arasında değişir. 5 ve üzeri puanlar uyku

kalitesinin kötü olduğunu göstermektedir. Yüksek puanlar daha kötü uyku kalitesini gösterir (148, 150).

3.2.12. Depresyon Durumunun Belirlenmesi

Ebeveynlerin depresyon durumlarının belirlenmesinde Beck Depresyon Envanteri-BDE (Beck Depression Inventory, BDI) kullanıldı. Beck ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olup, Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Hisli tarafından yapılmıştır (151, 152). BDE, depresyonda görülen duygusal motivasyonel, vejetatif ve bilişsel belirtileri ölçer. BDE depresyon tanısı koymaz, depresyon belirtilerini derecesini sayısal olarak belirler. BDE, depresyon belirtilerinin şiddetini değerlendirmek için kişinin kendisi tarafından yapılır (152).

Ölçek '0' ile '3' arasında puanlanan 21 maddeden oluşmaktadır. Toplam puan 0-63 arasındadır. Yüksek BDE puanları, daha yüksek depresyon düzeylerini gösterir (29). Toplam puan 11-17 arasında 'hafif depresyon', 18-23 arasında 'orta depresyon', 24 ve üzeri puanlarda ise 'şiddetli depresyonu' ifade etmektedir (153).

3.2.13. Beslenme/Yutma Bozukluklarının Bakım Verenler Üzerindeki Etkisinin Değerlendirilmesi

Beslenme/Yutma bozukluklarının ebeveynler üzerindeki etkisinin değerlendirilmesi için Beslenme/Yutma Etki Anketi (Turkish version of the Feeding-Swallowing Impact Survey, T-FS-IS) kullanıldı. T-FS-IS çocuklarda görülen beslenme ve yutma bozukluklarının bakım verenler üzerindeki etkisini ölçmek ve beslenme ve yutma ile ilişkili yaşam kalitesi hakkında bilgi sahibi olmak için kullanılır. T-FS-IS, Lefton-Greif ve arkadaşları tarafından 2014 yılında geliştirilmiş olup, Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2018 yılında Serel Arslan ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (154, 155).

Ölçek; günlük aktiviteler, endişe ve beslenme zorluğu olmak üzere üç alt ölçek ve toplam 18 maddeden oluşmaktadır. Günlük aktiviteler bölümü bakım verenlerin günlük yaşamda yaşadıkları sorunlarıyla, endişe bölümü bakım verenlerin çocukların sağlığıyla ilgili kaygılarıyla, beslenme zorluğu bölümü beslenme ve yutmaya özgü bakım verme sırasındaki zorluklarla ilgilidir. Her madde 1'den 5'e kadar 5'li Likert ölçeği olarak yanıtlanır. '1' puan hiçbir zaman '5' puan neredeyse her zaman anlamına

gelmektedir. Alt ölçeklerin her biri kendi içinde toplanıp alt ölçeğin toplam madde sayısına bölünerek **alt ölçek puanı** hesaplanır. Ölçekteki 18 maddeye verilen yanıtlar toplanır ve madde sayısına bölünerek **toplam puan** bulunur. Ölçekten alınan puanın yüksek olması bakım verenin yaşam kalitesinin düşük olduğunu göstermektedir (155).

3.2.14. Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi

Ebeveynlerin bakım verme yükünü değerlendirmek için Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) kullanıldı. BVYÖ, Zarit ve arkadaşları tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir (156). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirliği İnci ve Erdem tarafından 2008 yılında yapılmıştır (157). Bakım verenlerin bakım verme sürecinde yaşadıkları problemleri ve algıladıkları bakım yükünü değerlendirir.

Ölçek bakım veren kişi ya da klinisyen tarafından sorularak doldurabilir. Bakım vermenin kişinin yaşamı üzerinden olan etkisini belirleyen 22 sorudan oluşmaktadır. Sorular genellikle sosyal ve duygusal alana yöneliktir. Ölçekteki soruların şıkları asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklinde olup 0-4 arası Likert tipinde puanlanmaktadır. Ölçekten alınabilecek en az puan 0, en fazla puan 88'tir. '0-20' az/hiç yük olmaması, '21-40' hafif/orta derecede yük, '41-60' orta/ileri derecede yük ve '61-88' aşırı yük anlamına gelmektedir. Toplam puanın yüksek olması, bakım verenin algıladığı bakım yükünün fazla olduğunu belirtmektedir (157).

3.2.15. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Ebeveynlerinin yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde Kısa Form-36 (Short Form-36, SF-36) kullanıldı. SF-36, Ware ve Sherbourne tarafından sağlıklı ve hasta popülasyonların sağlık durumlarını ve yaşam kalitelerini ölçmek için geliştirilmiştir (158). SF-36'nın Türkçe geçerlilik çalışması Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (159). Herhangi bir yaş, hastalık veya tedavi grubuna özgü değildir. Genel sağlık kavramlarını içeren uygulanması kolay ve kısa bir ölçektir. SF-36, 36 soru ve 8 alt bölümden oluşur. SF-36'nın alt bölümleri; fiziksel fonksiyon, fiziksel yeterlilik, emosyonel güç, ağrı, sosyal fonksiyon, ruhsal sağlık, canlılık ve genel sağlık algısı olarak ifade edilir. Soruların son dört hafta dikkate alınarak cevaplanması istenir.

SF-36'dan elde edilen her bir alt bölümün puanı 0-100 arasında değişmektedir. SF-36 alt bölümlerinin düşük ve yüksek puan anlamları Tablo 3.2. de belirtilmiştir (158, 160).

Tablo 3.2. SF-36 alt bölümlerini düşük ve yüksek puan anlamları

SF-36	Puanların Anlamı	
	Düşük puan	Yüksek puan
Fiziksel Fonksiyon	Banyo yapma-giyinme gibi fiziksel aktivitelerin gerçekleştirilmesinde kısıtlılık varlığını ifade eder.	Herhangi bir kısıtlama olmaksızın tüm fiziksel aktivitelerin gerçekleştirildiğini ifade eder.
Fiziksel Yeterlilik	Fiziksel sağlığa bağlı iş veya diğer günlük aktivitelerde sorun olmasıdır.	Fiziksel sağlığa bağlı iş veya günlük aktivitelerde sorun olmamasıdır.
Emosyonel Güç	Duygusal problemlere bağlı iş veya günlük aktivitelerde kısıtlanmalar olmasıdır.	Duygusal problemlere bağlı iş veya günlük aktivitelerde kısıtlanma olmadığını belirtir.
Ağrı	Şiddetli ağrıya bağlı iş veya günlük aktivitelerde sorun olmasıdır.	İş veya günlük aktivitelerde ağrıya dair bir kısıtlanma yaşanmadığını gösterir.
Sosyal Fonksiyon	Fiziksel ve duygusal sorunlar nedeniyle sosyal aktivitelere katılım sağlanamadığını ifade eder	Fiziksel ve duygusal sorunlar nedeniyle sosyal aktivitelere sorun yaşanmadığını ifade eder.
Ruhsal Sağlık	Sürekli sinirlilik ve depresyon halini ifade eder.	Huzurlu ve mutlu hissedildiğini ifade eder.
Canlılık	Sürekli yorgun ve bitkin hissetmeyi ifade eder.	Enerji ve moral dolu hissedildiğini ifade eder
Genel Sağlık Algısı	Kişisel sağlığın kötü algılandığını ifade eder.	Kişisel sağlığın mükemmel algılandığını ifade eder.

3.3. İstatistiksel Analiz

İstatistiksel analizlerde IBM SPSS Statistics 23.0 (Statistical Package for the Social Sciences) analiz programı kullanıldı. İstatistiksel analizlerde tanımlayıcı niceliksel değişkenler için ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum değerleri verildi. Tanımlayıcı niteliksel analizler için sıklık ve yüzde değerleri verildi. Tanımlayıcı değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram analizi ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemler (Kolmogorov-Smirnov/Shapiro-Wilk testleri) ile test edildi ve verilerin normal dağılıma uymadığı belirlendi.

ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ve sağlıklı çocuğa sahip ebeveynler arasında niceliksel değişkenler bakımından fark olup olmadığına Mann-Whitney U Testi ile bakıldı. ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ve sağlıklı çocuğa sahip ebeveynler arasında niteliksel değişkenler bakımından fark olup olmadığına Ki-Kare Testi ile bakıldı.

İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

4.1. Çocuklara ait Tanımlayıcı Bulgular

Çalışmamıza çalışma grubu olarak 20 ÖA'lı çocuk ve ebeveynleri; kontrol grubu olarak 20 sağlıklı çocuk ve ebeveynleri dahil edildi. ÖA'lı çocukların %40'ı kız (n=8) ve %60'ı erkek (n=12); sağlıklı çocukların %45'i kız (n=9) ve %55'i (n=11) erkekti ($p>0,05$).

Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklar yaş, vücut ağırlığı ve kardeş sayısı açısından benzerdi ($p>0,05$). İki grup arasında boy açısından fark vardı ($p=0,01$) (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklara ait demografik bilgiler.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
Yaş (yıl)	4,25±1,33	2-6	4,45±1,09	2-6	0,70
Boy (cm)	100,30±9,20	84-118	107,90±10,05	87-126	0,01*
Vücut Ağırlığı (kg)	14,95±3,44	10-22	19,70±6,50	10-34	0,06
Kardeş sayısı	0,80±0,69	0-2	1,10±0,71	0-2	0,10

X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum, cm=santimetre, kg=kilogram
* $p<0,05$

Çalışmaya dahil edilen ÖA'lı çocukların %70 (n=14)'i C tip, %4 (n=4)'ü A Tip ve %2 (n=2)'si B tip ÖA tipine sahipti. Çocukların %20 (n=4)'ünde kardiyovasküler anomali, %15 (n=3) kas iskelet sistemi anomalisi ve %5 (n=1)'inde ise genitoüriner anomaliler mevcuttu. ÖA'lı çocukların cerrahi onarım zamanı ortalaması 112,35±254,14 (min=1, maks=1080) gün ve oral beslenmeye geçiş zamanı ortalaması 343,80±452,51 (min=3, maks=1440) gündü.

4.1.1. Çocukların Beslenme ve Yutma Fonksiyonu Değerlendirmelerine İlişkin Sonuçlar

İki grup arasında ek gıdaya geçiş zamanı, katı gıdaya geçiş zamanı ve PEDI-EAT-10 puanları açısından fark vardı ($p<0,05$). ÖA'lı çocukların ek gıda ve katı

gıdaya geçiş süresinin tipik gelişim gösteren yaşıtlarına göre daha geç olduğu görüldü. ÖA'lı çocukların yutma bozukluğu semptom şiddeti tipik gelişim gösteren yaşıtlarına göre daha yüksekti. Öğün sayısı, öğün süresi, dişlenme zamanı ve diş sayısı açısından fark yoktu ($p>0.05$). Her iki grubun beslenme ve yutmaya dair bulguları Tablo 4.2'de verildi.

Tablo 4.2. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların beslenme ve yutma bulguları.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
Ek gıdaya geçiş zamanı (ay)	14,10±13,48	4-48	6,40±2,06	4-12	*0,05
Katı gıdaya geçiş zamanı (ay)	19,87±8,92	6-36	9,45±2,32	6-14	<0,01
Öğün sayısı	3,75±1,20	2-7	3,25±0,44	3-4	0,20
Öğün süresi (dk)	36,25±37,30	10-180	29,75±16,97	10-90	0,90
Dişlenme zamanı (ay)	8,90±3,35	5-18	7,70±1,75	4-12	0,50
Diş sayısı	19,25±1,71	14-20	19,50±1,70	15-22	0,60
PEDI-EAT-10 (0-40)	8,70±8,65	0-31	0,50±1,05	0-4	<0,01

n= sıklık, % yüzde; X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; dk=dakika, PEDI-EAT-10= The Pediatric Version of The Eating Assessment Tool, * $p<0.05$

Çocukların maksimum alabildikleri besin kıvamları incelendiğinde ÖA'lı çocukların %5 (n=1)'i en fazla nektar kıvamı, %5 (n=1)'i en fazla bal kıvamı, %10 (n=2)'unu en fazla püre kıvamı alabilirken, %80 (n=16)'i katı kıvam alabilmektedir. Kontrol grubundaki çocukların hepsi katı kıvam alabilmektedir. Her iki gruptaki çocukların alabildikleri besin kıvamları Tablo 4.3'de belirtildi.

Tablo 4.3. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların alabildikleri besin kıvamları.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	n	%	n	%	
Katı kıvam	16	80	20	100	0,10
Ezilmiş kıvam	16	80	20	100	0,10
Püre kıvamı	18	90	20	100	0,48
Bal kıvamı	19	95	20	100	1,00
Puding kıvamı	19	95	20	100	1,00
Nektar kıvamı	20	100	20	100	

n= sıklık, % yüzde.

4.1.2. Çocukların Motor Gelişim Seviyesine İlişkin Sonuçlar

Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların motor gelişim bulguları Tablo 4.4’de verildi. İki grup arasında motor gelişim açısından fark mevcuttu ($p<0.05$). Tipik gelişim gösteren çocukların tamamı normal sınırlarda gelişim gösterirken, ÖA’lı çocukların %20 (n=4)’si minimal, %15 (n=3)’i hafif ve %5 (n=1)’i orta derecede sapma gösterdi.

Tablo 4.4. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların motor gelişim bulguları.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
NSMDA toplam	8,90±2,97	6-17	6,40±0,59	6-8	<0,01
Sınıflandırma	n	%	n	%	
Normal (6-8)	12	60	20	100	
Minimal sapma (9-11)	4	20	0	0	
Hafif sapma (12-14)	3	15	0	0	*0,019
Orta sapma (15-19)	1	5	0	0	
Ciddi etkilenim (20-25)	0	0	0	0	
Derin etkilenim (>25)	0	0	0	0	

X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; n= sıklık, % yüzde; NSMDA=Nörosensori Motor Değerlendirme Anketi, * $p<0,05$.

4.1.3. Çocukların Fonksiyonel Beceri ve Performansına İlişkin Sonuçlar

Çocukların fonksiyonel beceri ve performans bulguları Tablo 4.5’de verildi. ÖA’lı çocuklar tipik gelişim gösteren yaşlıtlarına göre fonksiyonel beceri başlığı altında yer alan kendine bakım alt bölümü ve toplam puan ($p=0,01$) ile bakıcı yardımı başlığı altında yer alan tüm alt bölümler ve toplam puan açısından daha düşük puana sahipti ($p<0,05$).

Tablo 4.5. Çalışma ve kontrol grubu çocukların fonksiyonel beceri ve performansı bulguları.

PEDI	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
FB-KB	55,40±13,83	26-73	65,75±9,78	30-73	*0,01
FB-M	48,45±10,53	21-59	54,95±4,87	47-64	0,40
FB-SF	53,75±10,60	34-65	58,75±6,10	41-65	0,20
FB Toplam Puan (0-197)	157,10±29,82	89-197	179,25±16,85	127-197	*0,01
BY-KB	25,00±11,91	6-40	36,70±5,54	20-40	<0,01
BY-M	28,95±9,55	6-37	34,20±2,91	22-35	*0,02
BY-SF	21,55±4,53	10-25	24,40±1,39	20-25	*0,01
BY Toplam Puan (0-100)	75,50±23,23	30-100	96,80±9,98	67-110	<0,01

X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; PEDI= Pediatric Evaluation of Disability Inventory, FB=Fonksiyonel bakım, KB=Kendine bakım, M=Mobilite, SF= Sosyal Fonksiyon, BY=Bakıcı Yardımı, * $p<0,05$.

4.1.4. ÖA’lı Çocukların Yaşam Kalitesine İlişkin Sonuçlar

ÖA’lı çocukların EA-QOL toplam puan ortalaması 48,2±13,6 (min=27, maks=69)’dı. EA-QOL’ın alt skalaları ve toplam puanına ilişkin bulguları Tablo 4.6’da verildi.

Tablo 4.6. ÖA'lı çocukların yaşam kalitesi bulguları.

EA-QOL	X±SS	Min-Maks
Yemek Yeme	19,90±6,69	7-33
Fiziksel Sağlık ve Tedavi	17,40±5,15	7-26
Sosyal İzolasyon ve Stres	10,90±4,68	4-20
Toplam Puan (17-85)	48,20±13,69	27-69

X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; EA-QOL= Esophageal Atresia Quality of Life Questionnaires

4.2. Ebeveynlere Ait Tanımlayıcı Bulgular

Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin %100 (n=20) anneyken, kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin %85 (n=17) anneydi (p=0,23). Çalışma ve kontrol grubu ebeveynlerinin yaş, boy, vücut ağırlığı ve VKİ değerleri benzerdi (p>0.05). Aynı zamanda ebeveynlerin medeni durumu, eğitim seviyesi, meslek ve ekonomik durumu açısından fark gözlenmedi (p>0.05) (Tablo 4.7).

Tablo 4.7. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlere ait tanımlayıcı bilgiler.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
Yaş (yıl)	32,60±5,29	25-42	34,55±6,00	25-42	0,20
Boy (cm)	159,60±6,51	147-171	163,40±5,77	152-177	0,60
Vücut ağırlığı (kg)	67,60±15,51	42-100	73,45±12,97	50-100	0,10
VKİ (kg/cm²)	26,61±6,68	15,8-44,4	27,47±4,43	19,1-37,6	0,60
	n	%	n	%	
Medeni durum					
Evli	19	95	19	95	1,00
Bekar	1	5	1	5	
Eğitim seviyesi					
İlkokul	1	5	0	0	0,70
Ortaokul	3	15	3	15	
Lise	8	40	8	40	
Üniversite	6	30	9	45	
Lisansüstü eğitim	2	10	0	0	
Meslek					
Çalışıyor	7	35	10	50	0,50
Çalışmıyor	13	65	10	50	
Ekonomik durum					
Çok iyi	2	10	0	0	0,70
İyi	7	35	4	20	
Orta	9	45	16	80	
Kötü	2	10	0	0	
Çok kötü	0	0	0	0	

n= sıklık, % yüzde; X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum, VKİ=Vücut Kitle İndeksi, cm=santimetre, kg=kilogram.

4.2.1. Ebeveynlerin Ağrı Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar

Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin ağrıya ilişkin bulguları Tablo 4.8’de verildi. İki grup arasında ağrı bölgeleri, ağrı derinliği, ağrının zamanla ilişkisi, ağrı bölgesi sayısı, PRI ve PPI açısından anlamlı fark yoktu ($p>0,05$). Ebeveynlerin ağrı hissettiği bölgelerde ‘*gövde*’ her iki grubun en çok ağrı hissettiği bölgeydi.

Tablo 4.8. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin ağrıya ilişkin bulguları.

MPQ	Çalışma Grubu (n=16)		Kontrol Grubu (n=17)		p
	n	%	n	%	
Ağrı bölgeleri					
Gövde	8	40	8	40	1,00
Baş	6	30	5	25	1,00
Üst ekstremité	5	25	4	20	1,00
Alt ekstremité	5	25	7	35	0,50
Ağrı derinliği					
Derin	8	40	9	45	1,00
Yüzeysel	8	40	8	40	
Ağrının zamanla ilişkisi					
Devamlı	3	18,8	3	17,6	0,63
Ritmik	6	37,5	9	52,9	
Kısa	7	43,8	5	29,4	
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
Ağrı bölgesi sayısı	1,30±0,90	0-4	1,20±1,09	0-4	0,60
PRI (0-78)	10,80±9,90	0-33	15,90±12,77	0-36	0,30
PPI (0-30)	16,52±6,17	0-26	19,05±3,73	12-24	0,10

n= sıklık, % yüzde; X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; MPQ=McGill Pain Questionnaire; PRI=Pain Rating Index; PPI= Present Pain Intensity.

4.2.2. Ebeveynlerin Postür Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar

Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynler arasında postür açısından anlamlı fark vardı ($p<0,05$) (Tablo 4.9). ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler, tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere göre postür etkilenimi daha yüksekti.

Tablo 4.9. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin postür bulguları.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
NY-PRT (13-65)	52,40±7,65	37-65	58,60±7,41	47-65	*0,01

X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; NY-PRT= New York Posture Rating Test, * $p<0,05$.

4.2.3. Ebeveynlerin Fiziksel Aktivite Seviyesinin Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar

Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynler arasında fiziksel aktivite puanı ve fiziksel aktivite seviyesi açısından anlamlı fark yoktu ($p>0,05$) (Tablo 4.10). İstatistiksel olarak anlamlı fark olmamasına rağmen çalışma grubundaki ebeveynlerin %70 ($n=14$)'i inaktif, kontrol grubundaki ebeveynlerin ise %35 ($n=7$)'inin inaktif olduğu belirlendi.

Tablo 4.10. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyesine ilişkin bulguları.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
IPAQ-SF puanı	894,25±	120-	1674,95±	219-	0,07
(MET-dk/gün)	82,34	3564	1726,29	7518	
	n	%	n	%	
Fiziksel Aktivite Seviyesi					
İnaktif	14	70	7	35	0,08
Minimal aktif	5	25	11	55	
Çok aktif	1	5	2	10	

n= sıklık, %=yüzde; X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; IPAQ-S= The International Physical Activity Questionnaire-Short Form, dk=dakika.

4.2.4. Ebeveynlerin Yorgunluk Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar

Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynler arasında yorgunluk şiddeti açısından anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 4.11).

Tablo 4.11. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin yorgunluk şiddetine ilişkin bulguları.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
FSS Puanı	4,66±1,56	2,5-6,8	4,45±1,81	1,8-7	0,60
	n	%	n	%	
Tanımlama					
Normal	8	40	7	35	0,79
Ciddi Yorgunluk (≥ 4)	12	60	13	65	

n=sıklık, %=yüzde; X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; FSS= Fatigue Severity Scale.

4.2.5. Ebeveynlerin Uyku Kalitesi Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar

Ebeveynler arasında uyku kalitesi açısından anlamlı fark yoktu ($p>0,05$). İki grubun uyku kalitesine ilişkin bulguları Tablo 4.12’de verildi.

Tablo 4.12. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin uyku kalitesine ilişkin bulguları.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
PUKİ (0-21)	6,65±3,16	1-12	5,85±2,58	2-10	0,30

X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; PUKİ= Pittsburg Uyku Kalite İndeksi.

4.2.6. Ebeveynlerin Depresyon Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar

Ebeveynler depresyon şiddeti açısından benzerdi ($p>0,05$). İki grubun depresyon değerlendirmesine ilişkin bulguları Tablo 4.13 ‘de verildi.

Tablo 4.13. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynleri depresyon şiddetine ilişkin bulguları.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
BDE Puanı (0-63)	12,80±10,91	0-39	14,85±10,81	0-29	0,50
	n	%	n	%	
Sınıflandırma					
Normal (<10)	9	45	7	35	0,30
Hafif (11-17)	5	25	3	15	
Orta (18-23)	3	15	4	20	
Şiddetli (>24)	3	15	6	30	

n=sıklık, %=yüzde; X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; BDE=Beck Depresyon Envanteri.

4.2.7. Beslenme/Yutma Bozukluklarının Ebeveynler Üzerindeki Etkisinin Değerlendirilmesine İlişkin Sonuçlar

İki grup arasında T-FS-IS toplam puan ve tüm alt ölçek skorlarında anlamlı fark vardı ($p<0,05$). ÖA’lı çocuğa sahip ebeveynlerin T-FS-IS alt ölçek puanları ve toplam puanı tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere göre daha yüksekti (Tablo 4.14).

Tablo 4.14. Beslenme/yutma bozukluklarının ebeveynlerin üzerindeki etkisinin değerlendirilmesine ilişkin bulgular.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
T-FS-IS					
Günlük aktivite	2,50±1,08	1,00-4,40	1,29±0,50	1-2,80	<0,01
Endişe	2,73±1,16	1,10-4,80	1,59±0,67	1-3,10	*0,001
Beslenme zorluğu	1,88±0,99	1,00-4,3	1,14±0,39	1-2,50	*0,004
Toplam puan	2,53±1,22	1,05-5,60	1,32±0,38	1-2,30	<0,01

X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; T-FS-IS= Beslenme/Yutma Etki Anketi, *p<0,05.

4.2.8. Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar

İki grup bakım verme yükü açısından benzerdi (p>0,05). Bakım verme yüküne ilişkin sonuçlar Tablo 4.15’de verildi.

Tablo 4.15. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin bakım verme yükü değerlendirilmesine ilişkin sonuçlar.

	Çalışma Grubu (n=20)		Kontrol Grubu (n=20)		p
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
BVYÖ (0-88)	27,95±17,63	6-61	26,85±16,07	0-56	0,80
	n	%	n	%	
Sınıflandırma					
Az/hiç (0-20)	9	45	6	30	0,69
Hafif/orta (21-40)	6	30	10	50	
Orta/ileri (41-60)	4	20	4	20	
Aşırı yük (61-88)	1	5	0	0	

n=sıklık, %=yüzde; X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; BVYÖ= Bakım Verme Yükü Ölçeği.

4.2.9. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Değerlendirmesine İlişkin Sonuçlar

İki grupta yer alan ebeveynler yaşam kalitesi bakımından benzerdi ($p>0,05$). Ebeveynlerin SF-36 alt bölümlerine ilişkin sonuçları Tablo 4.16’da verildi.

Tablo 4.16. Çalışma ve kontrol grubundaki ebeveynlerin yaşam kalitesine ilişkin bulgular.

	Çalışma Grubu		Kontrol Grubu		p
	(n=20)		(n=20)		
	X±SS	Min-Maks	X±SS	Min-Maks	
SF-36 (0-100)					
Fiziksel fonksiyon	86,50±13,67	50-100	79,50±17,76	50-100	0,30
Fiziksel yeterlilik	68,75±36,16	0-100	58,75±39,96	0-100	0,40
Emosyonel güç	49,99±39,74	0-100	51,66±42,54	0-100	0,90
Canlılık	48,00±26,37	0-85	45,50±32,19	5-100	0,70
Ruhsal sağlık	60,55±19,88	24-92	60,60±24,59	20-100	1,00
Sosyal fonksiyon	61,87±28,81	12,5-100	68,75±24,83	25-100	0,50
Ağrı	63,25±24,78	0-100	54,50±26,32	10-100	0,20
Genel sağlık algısı	58,25±24,50	15-95	57,55±22,06	25-96	0,90

X±SS = Ortalama ± Standart Sapma, Min-Maks= Minimum-Maksimum; SF-36= Short Form-36.

5. TARTIŞMA

ÖA bebeklikten yetişkinliğe kadar devam eden, uzun süreli morbidite ile karakterize bir hastalıktır. ÖA'nın cerrahi onarımından 2 ile 5 yıl sonra yutma bozukluğu, boğulma atakları, GÖRH ve solunum yolu enfeksiyonları daha sık yaşanmakta ve yaş arttıkça bu komplikasyonların yaşanma sıklığının düşmekte olduğu belirtilmektedir (70). Aynı şekilde ÖA'lı çocuklarda yaşamlarının ilk 5 yılında yaşa uygun besinleri yiyememe nedeniyle yetersiz büyüme riski görülmektedir (98). ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin çocuklarında var olan ek anomaliler veya sonradan gelişen komplikasyonlar nedeniyle birçok duygu durum değişikliği yaşadıkları görülmektedir. Çocukların sıklıkla yaşadıkları öksürme, kusma, boğulma veya yutma güçlükleri nedeniyle yakın çevreleri çocuğun bakımına dahil olamamaktadır. Bu nedenle ebeveynler çocuklarına başka birinin bakım sağlamasının zor olduğunu veya yiyemeyeceği besin verilmesi nedeniyle okul öncesi eğitim konusunda kararsızlık yaşadıklarını belirtmektedirler. Ayrıca ebeveynler ÖA'lı çocuklarda görülen besin takılması, öksürme, kusma veya boğulma gibi acil tıbbi müdahale gerektiren durumları travmatik bir deneyim olarak görmektedir (161). Yapılan bir çalışmada ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin çocuğun doğumundan birkaç yıl sonra TSSB belirtileri yaşadıkları görülmüştür (123). Bu nedenlerle ÖA'lı çocuklar özellikle küçük yaşlarda ebeveynleri tarafından verilen kronik bakıma ihtiyaç duymaktadır. ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler çocuklarının uzun süreli bakım ihtiyacı duymasından dolayı stres yaşamakta ve yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmektedir (13, 17). Literatürde kronik olarak bakıma muhtaç çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme sürecinde kas-iskelet sistemi ağrılarına bağlı postür bozuklukları yaşadıkları, düşük fiziksel aktivite seviyesine sahip oldukları ve yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği görülmektedir (102, 104, 121). ÖA çocuğa bakım vermenin de kronik bir durum olduğu göz önünde bulundurulduğunda bu gruba bakım veren ebeveynlerin daha önce postür, fiziksel aktivite gibi parametreler bakımından ele alınmadığı görülmüştür. Bu nedenle bu çalışma ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynleri postür, fiziksel aktivite ve yaşam kalitesi açısından değerlendirmek ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile karşılaştırmak amacıyla planlanmıştır. Çalışmamız sonucunda ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere göre postür etkileniminin daha fazla olduğu, fiziksel aktivite seviyelerinin benzer olduğu fakat

ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin daha büyük çoğunluğunun inaktif yaşam tarzına sahip olduğu, ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynlerin yutma ve beslenme fonksiyonu ile ilişkili yaşam kalitesinin daha düşük olduğu fakat genel yaşam kalitesi bakımından iki grubun benzer olduğu bulundu.

Çalışmamıza dahil edilen her iki gruptaki çocuklar yaş, vücut ağırlığı ve kardeş sayısı bakımından benzerdi. İstatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamasına rağmen ÖA'lı grubun vücut ağırlığı ortalaması ($14,95 \pm 3,44$) tipik gelişim gösteren çocuklara ($19,70 \pm 6,50$) göre daha düşüktü. ÖA'lı çocukların boy uzunluğu tipik gelişim gösteren çocuklara göre daha kısaydı. ÖA tipi bakımından incelendiğinde büyük çoğunluğu (%70) primer onarımla tedavi edilebilmiş nispeten daha hafif etkilenimli tipe sahipti. Konig ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada ÖA'lı çocukların genel popülasyona göre daha düşük vücut ağırlığı ve boy uzunluğuna sahip oldukları belirtilmiştir. Çalışma sonuçlarımız da literatürü destekler özellik göstermekteydi. Bu durumun olası sebepleri; prematüre doğum hikayesi, oral alım, ek ve/veya katı gıdaya geç başlanması sebepleriyle yeterli kilo alımının sağlanamaması ve özellikle kardiyovasküler anomaliye sahip olma şeklinde sıralanmıştır (162).

ÖA'lı çocuklar yaşamlarının ilk anlarından itibaren farklı cerrahi prosedürlere gereksinim duyulması ve cerrahi süresinin uzaması gibi oral yoldan beslenmeyi engelleyen birçok olumsuz durumla karşılaşmaktadırlar. Bu durumlar sebebiyle oral alım gecikebildiği gibi çocuğa ait anatomik ve fizyolojik nedenlerle yutma fonksiyonu etkilenebilmekte, yutma ve beslenme bozuklukları görülebilmektedir (88, 163). Çalışmamıza dahil edilen çocukların beslenmeye ilişkin hikayeleri incelendiğinde ÖA'lı çocukların öğün süresi, öğün sayısı, dişlenme zamanı ve diş sayısı tipik gelişim gösteren çocuklarla benzerdi. Fakat ÖA'lı çocukların tipik gelişim gösteren çocuklara kıyasla tamamlayıcı beslenmeyi sağlayacak olan ek gıda ve katı gıdaya geçiş zamanının daha geç olduğu ve yutma bozukluğu semptom şiddetinin daha yüksek olduğu belirlendi. İki grubun yiyebildikleri besin kıvamları benzer olmakla birlikte ÖA'lı çocukların %20'si halen katı kıvamda besin alamamaktaydı. Çalışmamıza dahil edilen çocukların oral yoldan beslenen çocuklar olduğu düşünüldüğünde tamamlayıcı beslenmeyle ilişkili hikayeleri ÖA'lı çocukların beslenme hikayesiyle örtüşmekle birlikte nispeten yutma fonksiyonları daha iyi çocuklar oldukları için mevcut durumda öğün süresi, öğün sayısı ve diş sayısı bakımından tipik gelişim gösteren yaşlıtlarına

benzer durum gösterdikleri düşünülmüştür. Halen katı kıvamda besin alamayan %20'lik bölümün varlığı ve tipik gelişim gösteren yaşlılarına göre nispeten yutma bozukluğu semptom şiddetlerinin yüksek olması ÖA'lı çocukların oral yoldan beslenme sağlansa bile ebeveynlerinin gözetimi ve bakımına ihtiyaç duyduklarını göstermektedir.

ÖA dahil olmak üzere farklı konjenital anomalileri olan çocuklarda yapılan bir çalışmada çocukların %18'inin yaşamlarının ilk 5 yılında önemli motor gelişim problemi yaşadıkları açıklanmıştır (164). Van Der Cammen ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada 5 yaşında ve ciddi nörolojik bozukluğu bulunmayan ÖA'lı çocukların %10'unun motor fonksiyonlarının olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. Çalışmamızda literatürü destekler biçimde ÖA'lı çocukların tipik gelişim gösteren yaşlılarına kıyasla motor fonksiyonlarının etkilendiği bulundu. ÖA'lı çocukların %20'sinde minimal, %15'inde hafif ve %5'inde orta derecede olmak üzere motor fonksiyon bozukluğu belirlendi. ÖA'lı çocuklarda hastalık şiddeti, eşlik eden anomali varlığı, cerrahi faktörler, hastanede kalış süresinin uzaması, yaşa uygun besinleri tüketmeme, akciğer enfeksiyonları, yutma ve beslenme bozukluğunun büyüme ve nörogelişimi olumsuz yönde etkilediği raporlanmıştır (98, 165, 166). Bu grubun nörogelişimsel açısından risk altında olması çocukların yaşamlarının çeşitli evrelerinde fizyoterapistin de dahil olduğu multidisipliner bir ekibin takibinde olması gerektiğini göstermektedir (166). Tüm bu nedenlerle ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler çocuklarının kırılgan yapıda olduklarını düşünmekte ve aşırı korumacı tavır sergileyebilmektedirler. Çocuklarını okul öncesi eğitim kurumlarına göndermekte zorluk yaşayabilmektedirler ve bu durum çocukların fiziksel ve sosyal açıdan olumsuz gelişimine katkı sağlamaktadır (167). Çalışmamızda ÖA'lı çocuklar tipik gelişim gösteren çocuklara kıyasla giyinme, banyo yapma gibi kendine bakım becerilerini gerçekleştirmede daha az görev aldıkları, günlük yaşama dair mobilite ve sosyal fonksiyon becerilerinde ebeveynlerine daha fazla bağımlı oldukları belirlendi. Lin ve arkadaşları, VACTERL anomalisi olan çocukların fonksiyonel bağımsızlığını incelemiş ve transfer, sosyal etkileşim, ifade etme ve problem çözme yeteneklerinin nispeten etkilenmiş olduğunu ve zamanla yaşlılarının seviyesine geldiklerini belirtmişlerdir (168). Bu sonuçlar küçük yaştaki ÖA'lı çocukların ebeveynlerinin bakımına birçok yönden ihtiyacı olduğu göstermektedir. Bu durum çocuğun yanı sıra

bakım yükü artan ebeveynlerin de sürece dahil edilmesi, değerlendirilmesi ve destek sağlanması gerekliliğini ortaya koymaktadır.

ÖA ile doğan çocuklar doğumdan hemen sonra çeşitli cerrahi operasyonlar geçirebilmekte, dahası yaşamları boyunca yutma, beslenme ve solunum problemleri devam edebilmektedir (169). Yutma ve beslenme ile ilişkili olarak yutma esnasında tıkanma, uzamış yemek süresi, kusma, belirli yiyeceklerden kaçınma; solunum ile ilişkili olarak öksürük, hırıltılı solunum, nefes darlığı ve tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları gibi sorunlarla baş etmek durumunda kaldıkları için yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmektedir (137, 170, 171). Çocukların yaşam kalitesindeki düşüşün bakım verme yükünü yansıtmaması sebebiyle çalışmamızda ÖA'lı çocukların tanımlayıcı bulgularını genişletmek amaçlı EA-QOL anketi kullanıldı. Bu anket ÖA özelinde geliştirilmiş, geçerli ve güvenilir bir araçtır (136). Çalışmamızda ortalama yaşam kalitesi puanı $48,20 \pm 13,69$ (min=27, maks=69) olarak bulundu. Soyer ve arkadaşlarının 2-7 yaş arası 51 ÖA'lı çocuğu dahil ettikleri çalışmada yutma bozukluğu olmayan çocukların ortalama yaşam kalitesi puanı $72,4 \pm 13,1$ (137), 2-7 yaş arası 99 ÖA'lı çocuğun dahil edildiği bir diğer çalışmada oral yoldan beslenen/tüp veya gastrostomi ile beslenmeyen çocukların ortalama yaşam kalitesi puan $82,81$ (min=70.45, maks=92.65) olarak bulunmuştur (172). Çalışmamıza dahil edilen ve oral beslenen ÖA'lı çocukların literatüre göre nispeten daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu görüldü.

Çalışmamıza dahil edilen ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynler yaş, boy, vücut ağırlığı, VKİ değerleri, medeni durumu, eğitim seviyesi, meslek ve ekonomik durum açısından benzerdi. Tanımlayıcı özellikler bakımından ebeveynlerin benzer olması çalışmamız hipotezlerini test etmek bakımından güçlü yönlerimizden biridir.

Çalışmamızın ilk hipotezi ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler arasında postür açısından fark olup olmadığının araştırılmasıydı. Bu nedenle ağrı ve postür değerlendirmeleri yapılmış olup, ebeveynlerin ağrı bölgeleri, ağrı derinliği, ağrının zamanla ilişkisi, ağrı bölgesi sayısı ve ağrı şiddeti bakımından benzer olduğu, fakat postür açısından ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerinin daha fazla etkilenmiş olduğu bulundu. Çocuk bakımının ebeveynlerde ergonomik problemler ortaya çıkardığı bilinmektedir. Çocuğun tek kalça üzerinde

taşıması, yanlış pozisyonlarda emzirme/besleme, tekrarlı yerden yukarı kaldırma ve hijyeni sağlarken eğilme gibi faktörlerin ebeveynlerin kas iskelet sistemi problemleri yaşaması için birer risk faktörü olduğu ortaya konulmuştur (173). Örneğin; çocuğun kucakta tutarak taşınması gövde, kalça, diz ve ayak bileği kinematikini etkileyerek vücutta mekanik bir kısıtlama oluşturmaktadır ve bu durum ebeveynin kas iskelet sistemini etkileyerek postür bozukluklarına neden olabilmektedir (174). Kronik bakım ihtiyacı olan çocukların ebeveynlerini düşündüğümüzde ise hastalığa özgü medikal ihtiyaçların karşılanması, daha uzun sürelerde kaldırma ve taşıma aktivitelerine ihtiyaç duyulması gibi artan bakım yüküyle birlikte postür daha fazla etkilenebilmektedir (102, 103, 112). Çalışmamızda ebeveynler ağrı bakımından benzer olmakla birlikte en fazla ağrının gövde bölgesinde olduğu, fakat ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuklara sahip ebeveynlere göre postürlerinin daha fazla etkilenmiş olduğu görüldü. Benzer şekilde kronik olarak bakım ihtiyacı olan engelli çocuk sahibi ebeveynlerin ağrı ve postürlerinin incelendiği bir çalışmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere göre postürlerinin daha fazla etkilenmiş olduğu bulunmuş, en çok ağrı hissedilen bölgelerin lumbal ve torakal bölgeler olduğu ve bu bakımdan iki grubun benzer olduğu gözlenmiştir (175). Bakım ihtiyacının devam etmesi ve ilişkili ağrının pekişmesi sebepleriyle kısır döngü oluşmakta ve ebeveynler özellikle ağrıyı azaltmak veya ağrıdan kaçınmak amaçlı farklı vücut postürlerinde günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmeye çalışabilirler. Literatüre bakıldığında kronik bakım ihtiyacı olan çocuk sahibi ebeveynlere önerilen postür egzersizlerinin kas-iskelet sistemi ağrılarını azalttığı ve postüre katkı sağladığı görülmektedir (176). Çalışmamızın ağrı ve postürle ilgili sonucu göz önünde bulundurulduğunda ÖA ile doğan çocuğa sahip ebeveynlerde olası postür etkilenimlerine karşı hem ebeveyn, hem de sağlık profesyonellerinin farkındalığının artırılmasına ihtiyaç bulunmaktadır. Bu nedenle erken dönemde fizyoterapistin dahil olduğu multidisipliner bir ekip içerisinde değerlendirilmesi ve gerekli koruyucu önlemlerin alınması sağlanmalıdır.

Özel gereksinimli çocuklara sahip ebeveynlerin fiziksel aktiviteleri tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere göre daha düşük olmaktadır (20, 105, 106). Yapılan bir çalışmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin %62,8'inin fiziksel aktivite yapmadıkları belirtilmiştir. Bu durumun sebepleri; fiziksel aktivite yapmak için

zamanlarının olmaması, çocuklarının bakım gereksinimleri ve gerek duymamaları şeklinde açıklanmıştır (177). Benzer şekilde ÖA'lı çocuğa bakım vermenin kronik doğası gereği ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyelerinin etkilenmiş olabileceği düşünüldü. Bu nedenle çalışmamızın ikinci hipotezi ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler arasında fiziksel aktivite seviyesi bakımından fark olup olmadığının araştırılmasıydı. Çalışma sonucunda ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyesinin tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynleriyle benzer olduğu, fakat ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin %70'i inaktif iken, tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlerin %35'inin inaktif olduğu belirlendi. Aktif Yaşam Derneği'nin Türkiye'deki fiziksel aktivite düzeyi araştırmasında toplumun %75'inin yeterli fiziksel aktivite seviyesine sahip olmadığı görülmektedir (178). Çocuk sahibi olmak ebeveynlerin önceliklerini değiştirmekte ve fiziksel aktiviteye yönelimi kısıtlamaktadır. Özellikle küçük yaşta çocuğu olan annelerin fiziksel aktivite seviyeleri düşük olmaktadır (179). Kronik bakım ihtiyacı olan çocuğa sahip ebeveynlerde ise durum daha dramatik hale gelmekte ve tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere göre daha düşük fiziksel aktivite seviyesine sahip olmaktadır. Hastalık şiddetinin artması ile de ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyeleri daha fazla düşmektedir (105, 180). Bu bağlamda iki grup arasında fiziksel aktivite seviyesi bakımından benzerlik olsa da tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlerin %35'i inaktifken, ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin %70'inin inaktif olmasının göz ardı edilmemesi gereken bir sonuç olduğunu düşünmekteyiz. Çalışmamıza dahil edilen ÖA'lı çocuklar nispeten hastalık şiddetleri daha az olan ve oral yoldan beslenen çocuklardı. Bakım yükü bakımından hastalık şiddeti ve dolayısıyla hastane ziyaretleri daha sık olan, yutma ve beslenme ile ilgili güvenlik sorunları olan, oral olmayan yoldan beslenen çocuklarda fiziksel aktivite seviyesi ile ilgili farkın daha netleşeceğini öngörmekteyiz. Etkin bakım ihtiyaçlarının sağlanabilmesi ve çocuk ile aile etkileşiminin düzgün devam edebilmesi için ebeveyn sağlığı oldukça önemlidir (181). Fiziksel aktivite, fiziksel sağlığın yanı sıra ruhsal sağlıkla da ilişkili çok önemli bir parametredir (114, 115). Bu nedenle ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyelerinin düşük olabileceğini bilinmeli ve bu duruma yönelik müdahalelerde bulunulması için fizyoterapist danışmanlığı alması sağlanmalıdır.

Çalışmamız kapsamında ebeveynler ek olarak yorgunluk, uyku ve depresyon açısından da değerlendirildi. Kronik hastalığı olan çocuğun günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede zorlanması nedeniyle aileye bağımlılığı artmakta, bu durum ebeveynlerde yorgunluğa sebep olmaktadır (182). Yapılan bir çalışmada kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerde uyku kalitesi ve fiziksel aktivite seviyesinde düşme ve sosyal desteğe duyulan ihtiyaçta artışın yorgunluğa sebep olduğu belirtilmiştir (183). Bir diğer çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere göre yorgunluk şiddetlerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur (184, 185). Çalışmamızda ise ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin yorgunluk şiddetlerinin benzer olduğu görüldü. Her iki grupta ciddi yorgunluk ifade eden ebeveyn oranı (ÖA'lı grup= %60, Tipik gelişim gösteren grup=%65) oldukça yüksekti. Genel olarak bakıldığında yaş, kadın cinsiyet, fiziksel ve psikolojik olarak yetersiz hissetmenin yorgunluğu olumsuz yönde etkileyen faktörler olarak belirtildiği görülmektedir (186). Çalışmamızda ebeveynlerin yaş, ekonomik durum gibi benzer tanımlayıcı bulgulara sahip olması, fiziksel aktivite seviyesinde bahsettiğimiz üzere dahil edilen ÖA'lı çocukların nispeten hastalık şiddetlerinin daha az olması tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere benzer olmasının olası nedeni olarak sayılabilir. Fakat her iki grupta da %60 seviyelerinde ciddi yorgunluk belirtilerinin olması 2-6 yaş arası küçük yaştaki çocuklara sahip olan ebeveynlerin genel olarak yorgunluktan muzdarip olduğunu göstermektedir.

Kronik hastalığı olan çocuk sahibi ebeveynler tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere göre bakım verme sürecinde yüksek stres altındadır ve bu durum uyku sürelerinin yetersiz olmasına sebep olmakta ve uyku kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir (187-189). Yapılan çalışmalarda kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinde bakım verme kaynaklı artan bakım yükü, sosyal destek eksikliği, yorgunluk ve depresyonun uyku kalitesini olumsuz yönde etkilediği belirtilmiştir (187, 190). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerim haftada 4 gecedan fazla çocuklarının bakım ihtiyaçları nedeniyle uykuları bölünmektedir. Gün içinde daha fazla bakıma ihtiyaç duyan çocukların geceleri de bakım ihtiyaçları artmakta ve bu nedenle ebeveynler daha sık uyku bozukluğu yaşamaktadır (191). Çalışmamızda ise ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin

uyku kalitesi bakımından benzer olduğu görüldü. Her iki grupta yer alan ebeveynlerin uyku kalitesinin (ÖA'lı grup= $6,65 \pm 3,16$, Tipik gelişim gösteren grup= $5,85 \pm 2,58$) kötü olması ise dikkat çekicidir. Çalışmamızda ÖA'lı grubun büyük çoğunluğunun (%70) primer onarımla tedavi edilebilmiş nispeten daha hafif etkilenimli ÖA tipine sahip olması, yukarıda bahsettiğimiz yorgunlukla benzer şekilde ebeveynlerin benzer uyku kalitesine sebep olabilecek bir faktör olabileceği düşünülmüş olup, iki grubunda uyku açısından etkilenmiş olmasının 2-6 yaş arası küçük yaştaki çocuklara sahip olmasından kaynaklanabileceğini ve bu konuda destek almaları gerekebileceğini göstermektedir.

Kronik hastalıklı bir çocuğa sahip olmak getirdiği bakım yükünün artmasıyla birlikte duygu durum problemleri ortaya çıkarmakta ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere göre daha yüksek depresyon ile başa çıkmak zorunda oldukları ortaya konulmuştur (99). Çalışmamızda ise ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi bakımından benzer olduğu görüldü. Yapılan bir çalışmada ebeveyn yaşı, ekonomik durum, destek ihtiyacı ve bakım stresi depresyon düzeyinin artmasına neden olarak gösterilmiştir (17). Pinquart'ın yaptığı bir meta analiz çalışmasında ise hastalıkların yaşam tehdit etme seviyesinin artmasıyla depresyonun daha fazla arttığı belirtilmiştir (192). Çalışmamızda ebeveynlerimizin yaş, eğitim seviyesi, ekonomik durum gibi benzer tanımlayıcı bulgulara sahip olması, ÖA'lı grubun büyük çoğunluğu (%70) primer onarımla tedavi edilebilmiş nispeten daha hafif etkilenimli tipe sahip olması gibi sebeplerin depresyon düzeyinin tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere benzer olmasının olası nedenleri arasında sayılabilir. Aynı zamanda çalışmamızda yer alan yorgunluk, uyku ve depresyon ile ilişkili sonuçların birbirini destekler biçimde olması beklenen bir durumdur, bu doğrultuda sonuçların birbirini desteklemesi altta yatan olası sebepleri kuvvetlendirmektedir.

ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler çocuklarının deneyimledikleri boğulma, öksürme, özofagusa besin takılması ve acil tıbbi durumlar nedeniyle kaygı ve endişe yaşamaktadırlar (161). Çalışmamızda ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere göre çocuklarının yaşadığı yutma ve beslenme bozukluklarından dolayı daha fazla endişe duydukları ve yutmayla ilişkili yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği görüldü. Serel Arslan ve arkadaşlarının

yaptıkları bir çalışmada ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin beslenme ve yutma bozukluğuna dair endişelerinin atrezi ile ilişkili faktörlerden etkilendiği belirtilmiştir. Bu doğrultuda TÖF'süz ve/veya gecikmiş cerrahi onarım yapılan çocukların ebeveynlerinin beslenme ve yutma bozukluğuna ilişkin endişelerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur (14). Başka bir çalışmada eozinofilik özofajiti olan çocukların ebeveynleri, eozinofilik özofajiti olmayan çocuk sahibi ebeveynlerle karşılaştırıldığında çocuklarındaki beslenme ve yutma bozukluğunun ebeveynin endişelerini artırmakta ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemekte olduğu görülmüştür. Ebeveynler çocukları beslenirken boğulma korkusu yaşamakta, dışarıda yemek yemekte zorlanmakta ve çocuklarına başka birinin bakım sağlamasının zor olduğunu belirtmektedir (193). Çalışmamız literatürle uyumlu olacak şekilde ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynlerin beslenme ve yutma ile ilişkili endişe ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu göstermektedir. Dikkat çekilmesi gereken durum ise çalışmaya dahil edilen çocuklar oral yoldan beslenen ÖA'lı çocuklar olmasına rağmen belirgin farkın görülmesi ÖA'lı çocuklarda beslenme ve yutma bozukluklarının sadece güvenlikten ibaret düşünülmemesi gerektiği, güvenlik ve/veya etkinliğin birlikte ele alınması gerektiğini ortaya koymaktadır. Çünkü yapılan çalışmalarda görülmektedir ki ÖA'lı çocuklarda besin reddi, çiğneme güçlüğü, ağızda besin kalıntısı gibi problemler sıklıkla görülebilmektedir (93, 194). Bizim çalışmamızda da ÖA'lı çocukların %20'sinin katı besin alamadığı ve yutma bozukluğu semptom şiddetlerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu yüzden yutma güvenliği yeterli olsa dahi ÖA'lı çocukların yutma ve beslenme fonksiyonları açısından etkilenimlerinin olabileceği, bu durumun ebeveynde endişede artış ve yaşam kalitesinde düşüşe sebep olabileceği unutulmamalıdır. Bu nedenle ÖA'lı çocuklar yutma ve beslenme fonksiyonları bakımından, ebeveynleri de yutma ve beslenme ile ilişkili yaşam kalitesi bakımından değerlendirilmeli, erken dönemde gerekli destekler sağlanmalıdır.

Kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynleri, çocuklarının günlük yaşamda birçok ihtiyacını karşılamaktadır ve bu durum bakım verme yükünü artırmaktadır (112, 182). Özellikle ebeveyn yaşının artması, sağlık giderlerini karşılamada güçlük yaşanması, düşük eğitim seviyesi ve yetersiz bakım verme bilgisi olanlarda bakım verme yükünün daha fazla olduğu görülmektedir (195, 196). Ayrıca çocuğun hastalık şiddetinin artması ve ailede bakım verilmesi gereken diğer yaşlı veya engelli kişilerin

olması bakım verme yükünü artırdığı görülmüştür (196). ÖA'lı çocuklarda da beslenme durumu, anomali varlığı, düzenli tıbbi takiplerde zorlanma gibi faktörler aileyi olumsuz yönde etkilemektedir (15, 197). Çalışmamızda genel bakım verme yükü de değerlendirilmiş olup, ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynleri genel bakım verme yükü bakımından tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile benzer bulundu. Çalışmamızda ebeveynlerin eğitim seviyesi, ekonomik durum gibi benzer tanımlayıcı bulgulara sahip olması, her iki grupta da ailede bakım verilmesi gereken başka yaşlı veya engelli bireyin olmaması, ÖA'lı grubun büyük çoğunluğunun (%70) primer onarımla tedavi edilebilmiş nispeten daha hafif etkilenimli tipe sahip olması gibi sebeplerin genel bakım verme yükünün tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere benzer olmasının olası nedenleri olarak düşünülmüştür.

Yaşam kalitesi kişilerin fiziksel sağlığını, psikolojik durumunu, sosyal ilişkilerini, bağımsızlık düzeyini, bireysel inançlarını ve çevre özellikleriyle olan ilişkilerini birleştiren geniş bir kavramdır (126). Tıp ve sağlık alanındaki gelişmeler uzun yaşam beklentisine neden olmakta ve ölümcül kronik hastalıkların tedavi edilebilir düzeye gelmesi ile yaşamın hastalık ile devam etmesine yol açmaktadır. (118). Bu durumda kronik hastalığa sahip çocuk ve ebeveynlerin etkilenimi artmakta ve yaşam kaliteleri önemli hale gelmektedir (121). Yapılan çalışmalarda kronik bakım ihtiyacı olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerinin düşük olduğu belirtilmiştir (108, 120, 121, 198, 199). Kronik bakım ihtiyacı olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerini etkileyen faktörler; eğitim seviyesi ve ekonomik durumun düşük olması, tek ebeveyn olması, anne olması, sosyal desteğin yetersiz olması, uyku bozukluğu yaşaması, bakım yükünün yüksek olması, psikolojik ve fiziksel bakımdan yetersiz olması olarak belirtilmiştir (108, 120, 121, 198, 199). ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler de psikolojik, çevresel ve hastalığa bağlı etkenler nedeniyle yaşam kalitesi bakımından etkilenebilmektedir (12, 127). Küçük yaş, şiddetli ÖA tipine sahip olma ve okula devamsızlık yapan çocuklarda özellikle annelerin yaşam kalitesinin düştüğü belirtilmektedir (12). Bu nedenlerle çalışmamızın üçüncü hipotezi; ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler arasında yaşam kalitesi bakımından fark olup olmadığının araştırılmasıydı. Çalışmamızda ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin fiziksel, emosyonel, ruhsal, sosyal, genel sağlık algısı gibi parametreleri içeren genel yaşam kalitesi

bakımından benzer olduğu görüldü. Çalışmamızda genel yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde kullanılan SF-36'nın Türk toplumundaki 18-44 yaş arası normatif değerleri incelendiğinde fiziksel fonksiyon puanı ortalaması $94,7 \pm 16,5$, fiziksel yeterlilik puanı ortalaması $95,3 \pm 20,3$, emosyonel güç puanı ortalaması $95,8 \pm 18,5$, ağrı puanı ortalaması $90,1 \pm 17,6$, sosyal fonksiyon puanı ortalaması $96,5 \pm 11,9$, ruhsal sağlık puanı ortalaması $73,6 \pm 11,0$, canlılık puanı ortalaması $68,6 \pm 12,8$ ve genel sağlık algısı puanı ortalaması $77,3 \pm 15,6$ olarak görülmüştür (200). Çalışmamızda her iki grubun SF-36 sonuçları, Türk toplumu normatif değerlerine göre daha düşük olarak bulundu. Bu bağlamda çalışmamızda ebeveynlere ait tanımlayıcı bulguların benzer olduğunu düşündüğümüzde küçük yaştaki çocuğuna (2-6 yaş) bakım vermenin genel yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemiş olabileceği düşünüldü. Tan Tanny ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada çalışmamıza benzer şekilde ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin yaşam kalitesinin genel popülasyon ile benzer olduğu fakat ÖA tiplerinin kendi içinde sınıflandırılmasında tip B ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin ve fundoplikasyon olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin daha çok etkilendiği belirlenmiştir. ÖA'lı çocukların yaşı, VACTERL anomalisine sahip olması ve birden fazla dilatasyon cerrahisi geçirmesinin ise ebeveynlerin yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemediği görülmüştür. (13). Bizim çalışmamıza dahil edilen ÖA'lı çocukların çoğunluğunun daha hafif etkilenimli olan tip C ÖA (%70) olması ve ebeveynlerin cinsiyet, medeni durum, eğitim seviyesi, ekonomik durum gibi benzer tanımlayıcı bulgulara sahip olması genel yaşam kalitelerinin tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynler ile benzer olmasının olası nedenleri olarak düşünüldü. Fakat çalışmamızda ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin yutma ve beslenme ile ilişkili yaşam kalitelerinin tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere göre daha düşük olduğu görüldü. Çalışmamızın sonuçlarını göz önüne aldığımızda daha fazla etkilenmiş, oral yoldan beslenmeyen ÖA'lı çocukların ebeveynlerinin genel yaşam kalitelerinin incelenmesi gerektiğini düşünmekteyiz.

Çalışmamız ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynleri postür, fiziksel aktivite ve yaşam kalitesi bakımından tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynler ile karşılaştıran ilk çalışmadır. Böylece 2-6 yaş arası, oral yolla beslenen ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin etkilenim durumları daha belirgin şekilde ortaya konulmuştur. Çalışmamıza dahil edilen ebeveynlerin tanımlayıcı özellikler bakımından benzer olması analizlerimizi

güçlendirmiştir. Çalışmamızda ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere kıyasla postür etkilenimlerinin daha fazla olduğu, fiziksel aktivite seviyelerinin benzer olmakla birlikte inaktif olan ebeveyn oranının daha yüksek olduğu ve genel yaşam kalitesi bakımından benzer olmakla birlikte yutma ve beslenmeyle ilişkili yaşam kalitesi bakımından daha fazla etkilenmiş olduğu tespit edildi. Bu bağlamda kronik bakıma ihtiyaç duyan ÖA'lı çocukların ebeveynleri fiziksel sağlık, yutma ve beslenmeyle ilişkili yaşam kalitesi bakımından risk altında görünmektedir. Bu nedenle ÖA'lı çocuklar ele alınırken değerlendirme ve tedavi aşamalarında ebeveynler göz ardı edilmemeli, değerlendirilmeli ve uygun müdahale yöntemleri planlanmalıdır. Çalışmamızda bulunan sonuçlar doğrultusunda fizyoterapistlerin ÖA'lı çocukların takibindeki önemi ve yeri ortaya konulmuştur. Bu konuda hem ebeveynler, hem de birincil olarak pediatrik cerrahlar olmak üzere ÖA tedavisinde yer alan sağlık profesyonellerinin farkındalığı artırılmalıdır. Çalışmamız ÖA'lı çocukların takibinde ebeveynler gözardı edilmemeli ve multidisipliner ekip içerisinde fizyoterapistlerin yer alması gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Çalışmamızın bazı sınırlılıkları da bulunmaktadır. Çalışma özellikle ebeveynlerin fiziksel parametrelerini değerlendirme bakımından literatürde ilk olma özelliğine sahip olduğu için çalışma kapsamında birçok değerlendirme yöntemine yer verilmiştir. Bu nedenle değerlendirme süresi bakımından yaklaşık 1 saat sürmesi, konu ile ilgili farkındalığı az olan ebeveynleri de düşündüğümüzde veri toplama sürecini zorlaştırmıştır. Çalışmamızda postürün olumsuz etkilenmesine sebep olabilecek ebeveynlerin çalışma koşullarının değerlendirilmemesi de çalışmamızın sınırlılıklarından biri olarak görülmektedir. Çalışmamıza özellikle oral yoldan beslenen ÖA'lı çocuklar dahil edilmiştir. Bunun sebebi; bu grupta sadece yutma güvenliğinin etkilenmiş olması bakımından değil, ÖA'nın genel doğası gereği kronik bir bakım gerektirmesi sebebiyle ilk çalışmada daha az etkilenmiş olan grubun ele alınması ile genel olarak ÖA'lı çocuğa bakım vermenin etkisinin ortaya konulması amaçlanmıştır. Gelecek çalışmalarda yutma güvenliği bakımından da etkilenmiş olan çocukların dahil edilmesi ile araştırılan konularda ebeveynlerin durumunun daha net biçimde ortaya konulması gerekmektedir. Aynı zamanda ileri çalışmalarda ÖA'lı çocukların ebeveynlerinin postür, fiziksel aktivite ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin araştırılması ile uygun önleme programlarının oluşturulması hedeflenebilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

1. Çalışmamızda ÖA'lı çocukların yutma bozukluğu semptom şiddeti tipik gelişim gösteren yaşlılarına göre daha yüksek olduğu görüldü. Çalışmamızdaki ÖA'lı çocukların %20'sinin katı kıvamda besin alamaması ve yutma bozukluğu semptom şiddetinin tipik gelişim gösteren yaşlılarından yüksek olması ÖA'lı çocukların oral yoldan beslenme sağlansa bile ebeveynlerinin gözetimi ve bakımına ihtiyaç duymakta olduklarını göstermektedir.
2. Çalışmamızda 2-6 yaş arası ÖA'lı çocukların motor gelişimleri ile fonksiyonel beceri ve performanslarının tipik gelişim gösteren yaşlılarına göre daha fazla etkilendiği görüldü. Bu doğrultuda küçük yaştaki ÖA'lı çocukların motor gelişim bakımından da takip edilmesi gerektiği düşünüldü. Bu açıdan etkilenmiş olmalarının da ebeveynlerin bakımına birçok yönden ihtiyaç duyduklarını göstermekte ve buna bağlı ebeveyn etkilenimleri olabileceği fikrimizi desteklemektedir.
3. Çalışmamızda ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere göre postürlerinin daha fazla etkilenmiş olduğu görüldü. Çalışmamızda çıkan sonuçlara göre ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerde postür etkileniminin olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerde olası postür etkilenimlerine karşı hem ebeveyn, hem de sağlık profesyonellerinin farkındalığı artırılmalıdır. ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler erken dönemde fizyoterapistlerin dahil olduğu multidisipliner bir ekip içerisinde değerlendirilmeli ve gerekli koruyucu önlemlerin alınması sağlanmalıdır.
4. Çalışmamızda ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyesinin tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynleriyle benzer olduğu görüldü. Fakat ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin %70'i inaktif iken, tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlerin %35'inin inaktif olduğu belirlendi. Çalışmamız sonucunda iki grup arasında fiziksel aktivite seviyeleri açısından benzerlik olsa da ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin oldukça yüksek oranda inaktif olmasının göz ardı edilmemesi gerektiği sonucuna varıldı. Fiziksel aktivitenin psikolojik ve fiziksel sağlığa yararlarını düşündüğümüzde ÖA'lı çocuk sahibi

ebeveynlerin fiziksel aktiviteye yönlendirilmesi gerekmekte ve bu konuda fizyoterapist danışmanlığı alması sağlanmalıdır.

5. Çalışmamızda ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin yorgunluk şiddeti, uyku kalitesi ve depresyon düzeyi bakımından benzer olduğu görülmekle birlikte her iki grubun da ciddi yorgunluk gösterdiği, uyku kalitelerinin kötü olduğu ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğu görüldü. Birbiriyle oldukça ilişkili olan bu parametrelerde benzer sonuçlar bulunması; bakım verilen çocukların 2-6 yaş arası küçük yaştaki çocuklar olması ve ebeveynlerin benzer tanımlayıcı özelliklere sahip olmasına bağlanmıştır. Gelecekteki çalışmalarda bakım verme yükü daha fazla olması beklenen (i) atrezi tipine bağlı olarak etkilenim şiddeti fazla olan, (ii) oral yoldan besin alımı sağlanamayan ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin yorgunluk, uyku kalitesi ve depresyon düzeyi bakımından değerlendirilmesi ve karşılaştırılmaların yapılması gerektiğini düşünmekteyiz.
6. Çalışmamızda ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere göre çocuklarının yaşadığı yutma ve beslenme bozukluklarından dolayı daha fazla endişe duydukları ve yutmayla ilişkili yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği görüldü. Çalışmamızda oral yoldan beslenen ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerinde bile bu etkilenim belirgin olarak görülmesi ÖA'lı çocuklarda beslenme ve yutma bozukluklarının sadece güvenlikten ibaret düşünülmemesi gerektiği, güvenlik ve/veya etkinliğin birlikte ele alınması gerektiğini ortaya koymaktadır. Çalışmamızdaki ÖA'lı çocukların %20'sinin halen katı besin alamaması ve yutma bozukluğu semptom şiddetlerinin daha yüksek olması ebeveynlerinde endişede artış ve yaşam kalitesinde düşüşün sebepleri olarak görülmüştür. ÖA'lı çocuklar yutma ve beslenme fonksiyonları bakımından, ebeveynleri de yutma ve beslenme ile ilişkili yaşam kalitesi bakımından değerlendirilmeli, erken dönemde gerekli destekler sağlanmalıdır.
7. Çalışmamızda ÖA'lı çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin fiziksel, emosyonel, ruhsal, sosyal, genel sağlık algısı gibi parametreleri içeren genel yaşam kalitesi bakımından benzer olduğu görüldü. Fakat çalışmamızda ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin yutma ve beslenme ile

ilişkili yaşam kalitelerinin tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere göre daha düşük olduğu görülmüştü. Çalışmamızın sonuçlarını göz önüne aldığımızda daha fazla etkilenmiş, oral yoldan beslenmeyen ÖA'lı çocukların ebeveynlerinin genel yaşam kalitelerinin incelenmesi gerektiğini düşünmekteyiz. Ayrıca çalışmamızda her iki grubun genel yaşam kaliteleri normatif değerlere göre olumsuz yönde etkilenmiş olduğu görülmekle birlikte ebeveynlerin küçük yaşta çocuğa bakım vermesinin genel yaşam kalitesini olumsuz etkileyebileceği düşünülmektedir.

8. Çalışmamız ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin postür, fiziksel aktivite ve yaşam kalitelerini tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynler ile karşılaştırmak amacıyla yapılan ilk çalışma niteliği taşımaktadır. Böylece 2-6 yaş arası, oral yolla beslenen ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin etkilenim durumları daha belirgin şekilde ortaya konulmuştur. Çalışmamızın sonuçlarına bakıldığında kronik bakıma ihtiyaç duyan ÖA'lı çocukların ebeveynleri fiziksel sağlık, yutma ve beslenmeyle ilişkili yaşam kalitesi bakımından risk altında görünmektedir. Bu nedenle ÖA'lı çocuklar ele alınırken değerlendirme ve tedavi aşamalarında ebeveynler göz ardı edilmemeli, değerlendirilmeli ve uygun müdahale yöntemleri planlanmalıdır. Çalışmamızda bulunan sonuçlar doğrultusunda fizyoterapistlerin ÖA'lı çocukların ebeveynleriyle birlikte olan takip sürecinde önemi ve yeri ortaya konulmakta ve multidisipliner ekip içerisinde fizyoterapistlerin yer alması gerektiği düşünülmektedir.

ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynleri postür, fiziksel aktivite ve yaşam kalitesi açısından değerlendirmek ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile karşılaştırmak amacıyla planlanan çalışmamızın üç hipotezi bulunmaktaydı. İlk olarak ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere kıyasla postürlerinin daha fazla etkilenmiş olduğu belirlendi ve H1 hipotezinin doğruluğu kanıtlandı. İkinci olarak ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyi bakımından benzer olduğu bulunarak H2 hipotezi reddedildi. Fakat ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin %70'inin inaktif, tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlerin ise %35'inin inaktif olduğu sonucunun göz ardı edilmemesi gerektiği düşünüldü. Üçüncü olarak ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlerin genel yaşam

kalitesi bakımından benzer olduğu, beslenme ve yutma ile ilişkili yaşam kalitesi bakımından etkilenimlerinin daha fazla olduğu belirlendi. Bu nedenle H3 hipotezi beslenme ve yutma ile ilgili yaşam kalitesi bakımından doğrulandı.

ÖA'lı çocukların özellikle küçük yaşlarda ebeveynleri tarafından verilen uzun süreli bakım ihtiyacı olduğu bilinmektedir. Ebeveyn sağlığının sürdürülmesi hem çocuğun kronik bakım ihtiyaçlarının sürekliliğinin sağlanması, hem de ebeveyn ile çocuk etkileşiminin sağlıklı sürdürülmesi bakımından oldukça önemlidir. Ebeveynler çocuğun bakım ihtiyaçlarını sağlarken, kendilerinin de fiziksel, emosyonel ve ruhsal yönlerden etkilenebileceği unutulmamalıdır. Çalışmamız sonucunda 2-6 yaş arası, oral yolla beslenen ÖA'lı çocuk sahibi ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlere kıyasla postür etkilenimlerinin daha fazla olduğu, fiziksel aktivite seviyelerinin benzer olmakla birlikte inaktif olan ebeveyn oranının daha yüksek olduğu ve genel yaşam kalitesi bakımından benzer olmakla birlikte yutma ve beslenmeyle ilişkili yaşam kalitesi bakımından daha fazla etkilenmiş olduğu belirlendi. Bu nedenle kronik bakım ihtiyacı olan ÖA'lı çocukların ebeveynleri kendi sağlıkları açısından birçok yönden risk altındadır. Bu bağlamda ÖA'lı çocukların müdahale programları planlanırken, ebeveynlerin de birçok yönden risk altında olduğu unutulmamalıdır. Çalışmamız sonuçlarına göre ÖA çocuklar ve ebeveynlerinin ele alınması kapsamında fizyoterapistlerin, fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarının yeri vurgulanması gereken bir durumdur. Bu konuda hem ebeveynler, hem de ÖA tedavisinde yer alan sağlık profesyonellerinin farkındalığı artırılmalı, olası etkilenimlerin belirlenebilmesi ve gerekli yaklaşımların planlanabilmesi için fizyoterapistlere yönlendirilmesi gerekmektedir. Çalışmamız ÖA'lı çocukların takibinde ebeveynlerin gözardı edilmemesi ve multidisipliner ekip içerisinde fizyoterapistlerin yer alması gerekliliğini ortaya koymaktadır.

7. KAYNAKLAR

1. Traini I, Menzies J, Hughes J, Leach ST, Krishnan U. Oesophageal atresia: The growth gap. *World J Gastroenterol*. 2020;26(12):1262-72.
2. Sfeir R, Michaud L, Salleron J, Gottrand F. Epidemiology of esophageal atresia. *Dis Esophagus*. 2013;26(4):354-5.
3. van Lennep M, Singendonk MMJ, Dall'Oglio L, Gottrand F, Krishnan U, Terheggen-Lagro SWJ, et al. Oesophageal atresia. *Nat Rev Dis Primers*. 2019;5(1):26.
4. Spitz L. Oesophageal atresia. *Orphanet J Rare Dis*. 2007;2:24.
5. Harmon CM, Coran AG. Congenital anomalies of the esophagus. In: Coran AG, Adzick NS, Krummel TM, Laberge JM, Shamberger RC, Caldamone AA, editors. *Pediatric surgery*. 7 ed. Philadelphia: Mosby-Elsevier; 2012.
6. Solomon BD. VACTERL/VATER Association. *Orphanet J Rare Dis*. 2011;6:56.
7. Cassina M, Ruol M, Pertile R, Midrio P, Piffer S, Vicenzi V, et al. Prevalence, characteristics, and survival of children with esophageal atresia: A 32-year population-based study including 1,417,724 consecutive newborns. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2016;106(7):542-8.
8. Ijsselstijn H, van Beelen NW, Wijnen RM. Esophageal atresia: long-term morbidities in adolescence and adulthood. *Dis Esophagus*. 2013;26(4):417-21.
9. Mahoney L, Rosen R. Feeding Problems and Their Underlying Mechanisms in the Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula Patient. *Front Pediatr*. 2017;5:127.
10. Peetsold MG, Heij HA, Deurloo JA, Gemke RJ. Health-related quality of life and its determinants in children and adolescents born with oesophageal atresia. *Acta Paediatr*. 2010;99(3):411-7.
11. Ten Kate CA, Rietman AB, van de Wijngaert Y, van Gils-Frijters A, Gischler SJ, Keyzer-Dekker CMG, et al. Longitudinal Health Status and Quality of Life After Esophageal Atresia Repair. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2021;73(6):695-702.
12. Witt S, Dellenmark-Blom M, Dingemann J, Dingemann C, Ure BM, Gomez B, et al. Quality of Life in Parents of Children Born with Esophageal Atresia. *Eur J Pediatr Surg*. 2019;29(4):371-7.
13. Tan Tanny SP, Trajanovska M, Muscara F, Hutson JM, Hearps S, Omari TI, et al. Quality of Life Outcomes in Primary Caregivers of Children with Esophageal Atresia. *J Pediatr*. 2021;238:80-6 e3.
14. Serel Arslan S, Demir N, Karaduman AA, Tanyel FC, Soyer T. Assessment of the Concerns of Caregivers of Children with Repaired Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula Related to Feeding-Swallowing Difficulties. *Dysphagia*. 2020;35(3):438-42.

15. Rozensztrauch A, Smigiel R, Bloch M, Patkowski D. The Impact of Congenital Esophageal Atresia on the Family Functioning. *J Pediatr Nurs.* 2020;50:e85-e90.
16. Menzies J, Hughes J. Parental feeding concerns of infants and young children with oesophageal atresia. *J Paediatr Child Health.* 2020;56(11):1791-4.
17. Wallace V, Honkalampi K, Sheils E. Anxiety and Depression in Parents of Children Born with Esophageal Atresia: An International Online Survey Study. *J Pediatr Nurs.* 2021;60:77-82.
18. Grootenhuis MA, Bronner MB. Paediatric illness! Family matters. *Acta Paediatr.* 2009;98(6):940-1.
19. Pinquart M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition-A meta-analysis. *Stress Health.* 2018;34(2):197-207.
20. Tahmaz T, Tarakci D, Tarakci E. Investigation Of Physical Activity Levels In Disabled Individuals With Special Needs Education And Their Families/Ozel Egitim Alan Engelli Birey Ve Ailelerinde Fiziksel Aktivite Duzeyinin Arastirilmesi. *Journal of Health Sciences and Professions.* 2019;6(2):275-83.
21. Sharan D, Ajeesh PS, Rameshkumar R, Manjula M. Musculoskeletal disorders in caregivers of children with cerebral palsy following a multilevel surgery. *Work.* 2012;41 Suppl 1:1891-5.
22. Cohn LN, Pechlivanoglou P, Lee Y, Mahant S, Orkin J, Marson A, et al. Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pediatr.* 2020;218:166-77 e2.
23. Pedersen RN, Calzolari E, Husby S, Garne E, group EW. Oesophageal atresia: prevalence, prenatal diagnosis and associated anomalies in 23 European regions. *Arch Dis Child.* 2012;97(3):227-32.
24. Oddsberg J, Lu Y, Lagergren J. Aspects of esophageal atresia in a population-based setting: incidence, mortality, and cancer risk. *Pediatr Surg Int.* 2012;28(3):249-57.
25. Leoncini E, Bower C, Nassar N. Oesophageal atresia and tracheo-oesophageal fistula in Western Australia: Prevalence and trends. *J Paediatr Child Health.* 2015;51(10):1023-9.
26. Nassar N, Leoncini E, Amar E, Arteaga-Vazquez J, Bakker MK, Bower C, et al. Prevalence of esophageal atresia among 18 international birth defects surveillance programs. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2012;94(11):893-9.
27. Rothenberg SS. Esophageal Atresia and Tracheoesophageal Fistula Malformations. In: Holcomb III GW, Murphy JP, St Peter SD, editors. *Holcomb and Ashcraft's Pediatric Surgery.* 7: Elsevier; 2020. p. 437-58.
28. Mastroiacovo P, Castilla EE, Arpino C, Botting B, Cocchi G, Goujard J, et al. Congenital malformations in twins: an international study. *Am J Med Genet.* 1999;83(2):117-24.

29. Brosens E, Ploeg M, van Bever Y, Koopmans AE, H IJ, Rottier RJ, et al. Clinical and etiological heterogeneity in patients with tracheo-esophageal malformations and associated anomalies. *Eur J Med Genet.* 2014;57(8):440-52.
30. Ioannides AS, Copp AJ. Embryology of oesophageal atresia. *Semin Pediatr Surg.* 2009;18(1):2-11.
31. Felix JF, de Jong EM, Torfs CP, de Klein A, Rottier RJ, Tibboel D. Genetic and environmental factors in the etiology of esophageal atresia and/or tracheoesophageal fistula: an overview of the current concepts. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2009;85(9):747-54.
32. Felix JF, Keijzer R, van Dooren MF, Rottier RJ, Tibboel D. Genetics and developmental biology of oesophageal atresia and tracheo-oesophageal fistula: lessons from mice relevant for paediatric surgeons. *Pediatr Surg Int.* 2004;20(10):731-6.
33. Oezcelik A, DeMeester SR. General anatomy of the esophagus. *Thorac Surg Clin.* 2011;21(2):289-97, x.
34. Fausett SR, Klingensmith J. Compartmentalization of the foregut tube: developmental origins of the trachea and esophagus. *Wiley Interdiscip Rev Dev Biol.* 2012;1(2):184-202.
35. Evman S, Demirhan R. Congenital malformations of the esophagus. *South Clin Ist Euras.* 2013;24(1):68-72.
36. Crisera CA, Connelly PR, Marmureanu AR, Colen KL, Rose MI, Li M, et al. Esophageal atresia with tracheoesophageal fistula: suggested mechanism in faulty organogenesis. *J Pediatr Surg.* 1999;34(1):204-8.
37. Qi BQ, Beasley SW. Stages of normal tracheo-bronchial development in rat embryos: resolution of a controversy. *Dev Growth Differ.* 2000;42(2):145-53.
38. Stoll C, Dott B, Alembik Y, Roth MP. Associated congenital anomalies among cases with Down syndrome. *Eur J Med Genet.* 2015;58(12):674-80.
39. Felix JF, Tibboel D, de Klein A. Chromosomal anomalies in the aetiology of oesophageal atresia and tracheo-oesophageal fistula. *Eur J Med Genet.* 2007;50(3):163-75.
40. Felix JF, van Dooren MF, Klaassens M, Hop WC, Torfs CP, Tibboel D. Environmental factors in the etiology of esophageal atresia and congenital diaphragmatic hernia: results of a case-control study. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2008;82(2):98-105.
41. Zwink N, Choinitzki V, Baudisch F, Holscher A, Boemers TM, Turial S, et al. Comparison of environmental risk factors for esophageal atresia, anorectal malformations, and the combined phenotype in 263 German families. *Dis Esophagus.* 2016;29(8):1032-42.
42. Wong-Gibbons DL, Romitti PA, Sun L, Moore CA, Reefhuis J, Bell EM, et al. Maternal periconceptional exposure to cigarette smoking and alcohol and esophageal atresia +/- tracheo-esophageal fistula. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 2008;82(11):776-84.

43. Di Gianantonio E, Schaefer C, Mastroiacovo PP, Cournot MP, Benedicenti F, Reuvers M, et al. Adverse effects of prenatal methimazole exposure. *Teratology*. 2001;64(5):262-6.
44. Felix JF, Steegers-Theunissen RP, de Walle HE, de Klein A, Torfs CP, Tibboel D. Esophageal atresia and tracheoesophageal fistula in children of women exposed to diethylstilbestrol in utero. *Am J Obstet Gynecol*. 2007;197(1):38 e1-5.
45. Oddsberg J, Lu Y, Lagergren J. Maternal diabetes and risk of esophageal atresia. *J Pediatr Surg*. 2010;45(10):2004-8.
46. Gill SK, Broussard C, Devine O, Green RF, Rasmussen SA, Reefhuis J, et al. Association between maternal age and birth defects of unknown etiology: United States, 1997-2007. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2012;94(12):1010-8.
47. Kallen B, Finnstrom O, Lindam A, Nilsson E, Nygren KG, Otterblad PO. Congenital malformations in infants born after in vitro fertilization in Sweden. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2010;88(3):137-43.
48. Congenital Atresia of the Esophagus. *Radiology*. 1945;45(3):294-5.
49. Yang S, Yang R, Ma X, Yang S, Peng Y, Tao Q, et al. Detail correction for Gross classification of esophageal atresia based on 434 cases in China. *Chin Med J (Engl)*. 2021;135(4):485-7.
50. Kalache KD, Wauer R, Mau H, Chaoui R, Bollmann R. Prognostic significance of the pouch sign in fetuses with prenatally diagnosed esophageal atresia. *Am J Obstet Gynecol*. 2000;182(4):978-81.
51. Evanovich DM, Wang JT, Zendejas B, Jennings RW, Bajic D. From the Ground Up: Esophageal Atresia Types, Disease Severity Stratification and Survival Rates at a Single Institution. *Front Surg*. 2022;9:799052.
52. Lal DR, Gadepalli SK, Downard CD, Ostlie DJ, Minneci PC, Swedler RM, et al. Perioperative management and outcomes of esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *J Pediatr Surg*. 2017;52(8):1245-51.
53. Bowder AN, Lal DR. Advances in the Surgical Management of Esophageal Atresia. *Adv Pediatr*. 2021;68:245-59.
54. Bogs T, Zwink N, Chonitzki V, Holscher A, Boemers TM, Munsterer O, et al. Esophageal Atresia with or without Tracheoesophageal Fistula (EA/TEF): Association of Different EA/TEF Subtypes with Specific Co-occurring Congenital Anomalies and Implications for Diagnostic Workup. *Eur J Pediatr Surg*. 2018;28(2):176-82.
55. Cowley N, Maheshwari M, Lerner DG, Lew S, Lal D, Knezevich M, et al. Assessment of MRI and Ultrasound Screening for Tethered Cord Syndrome in Patients Diagnosed With Esophageal Atresia/Tracheoesophageal Fistula. *J Surg Res*. 2022;279:193-9.
56. Solomon BD. The etiology of VACTERL association: Current knowledge and hypotheses. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2018;178(4):440-6.

57. Al-Qattan MM. The Classification of VACTERL Association into 3 Groups According to the Limb Defect. *Plast Reconstr Surg Glob Open*. 2021;9(2):e3360.
58. Genevieve D, de Pontual L, Amiel J, Sarnacki S, Lyonnet S. An overview of isolated and syndromic oesophageal atresia. *Clin Genet*. 2007;71(5):392-9.
59. Celli J, van Bokhoven H, Brunner HG. Feingold syndrome: clinical review and genetic mapping. *Am J Med Genet A*. 2003;122A(4):294-300.
60. Blake KD, Prasad C. CHARGE syndrome. *Orphanet J Rare Dis*. 2006;1:34.
61. Alberti D, Boroni G, Corasaniti L, Torri F. Esophageal atresia: pre and post-operative management. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2011;24 Suppl 1:4-6.
62. Holland AJ, Fitzgerald DA. Oesophageal atresia and tracheo-oesophageal fistula: current management strategies and complications. *Paediatr Respir Rev*. 2010;11(2):100-6; quiz 6-7.
63. Spitz L. Esophageal atresia. Lessons I have learned in a 40-year experience. *J Pediatr Surg*. 2006;41(10):1635-40.
64. Pinheiro PF, Simoes e Silva AC, Pereira RM. Current knowledge on esophageal atresia. *World J Gastroenterol*. 2012;18(28):3662-72.
65. von Allmen D, Wijnen RM. Bridging the Gap in the Repair of Long-Gap Esophageal Atresia: Still Questions on Diagnostics and Treatment. *Eur J Pediatr Surg*. 2015;25(4):312-7.
66. Lee HQ, Hawley A, Doak J, Nightingale MG, Hutson JM. Long-gap oesophageal atresia: comparison of delayed primary anastomosis and oesophageal replacement with gastric tube. *J Pediatr Surg*. 2014;49(12):1762-6.
67. Shieh HF, Jennings RW. Long-gap esophageal atresia. *Semin Pediatr Surg*. 2017;26(2):72-7.
68. Castilloux J, Noble AJ, Faure C. Risk factors for short- and long-term morbidity in children with esophageal atresia. *J Pediatr*. 2010;156(5):755-60.
69. van Hoorn CE, Costerus SA, Lau J, Wijnen RMH, Vlot J, Tibboel D, et al. Perioperative management of esophageal atresia/tracheo-esophageal fistula: An analysis of data of 101 consecutive patients. *Paediatr Anaesth*. 2019;29(10):1024-32.
70. Comella A, Tan Tanny SP, Hutson JM, Omari TI, Teague WJ, Nataraja RM, et al. Esophageal morbidity in patients following repair of esophageal atresia: A systematic review. *J Pediatr Surg*. 2021;56(9):1555-63.
71. Zhao J, Yang S, Li S, Wang P, Zhang Y, Zhao Y, et al. Retrospective analysis of pneumothorax after repair of esophageal atresia/tracheoesophageal fistula. *BMC Pediatr*. 2021;21(1):543.
72. Sun LY, Laberge JM, Yousef Y, Baird R. The Esophageal Anastomotic Stricture Index (EASI) for the management of esophageal atresia. *J Pediatr Surg*. 2015;50(1):107-10.

73. Dingemann C, Dietrich J, Zeidler J, Blaser J, Gosemann JH, Ure BM, et al. Early complications after esophageal atresia repair: analysis of a German health insurance database covering a population of 8 million. *Dis Esophagus*. 2016;29(7):780-6.
74. Krishnan U, Mousa H, Dall'Oglio L, Homaira N, Rosen R, Faure C, et al. ESPGHAN-NASPGHAN Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2016;63(5):550-70.
75. Hua K, Yang S, Zhang Y, Zhao Y, Gu Y, Li S, et al. Thoracoscopic surgery for recurrent tracheoesophageal fistula after esophageal atresia repair. *Dis Esophagus*. 2020;33(9).
76. van Wijk M, Knuppe F, Omari T, de Jong J, Benninga M. Evaluation of gastroesophageal function and mechanisms underlying gastroesophageal reflux in infants and adults born with esophageal atresia. *J Pediatr Surg*. 2013;48(12):2496-505.
77. Tovar JA, Fragoso AC. Gastroesophageal reflux after repair of esophageal atresia. *Eur J Pediatr Surg*. 2013;23(3):175-81.
78. Kovesi T, Rubin S. Long-term complications of congenital esophageal atresia and/or tracheoesophageal fistula. *Chest*. 2004;126(3):915-25.
79. Rintala RJ, Sistonen S, Pakarinen MP. Outcome of esophageal atresia beyond childhood. *Semin Pediatr Surg*. 2009;18(1):50-6.
80. Fraga JC, Jennings RW, Kim PC. Pediatric tracheomalacia. *Semin Pediatr Surg*. 2016;25(3):156-64.
81. Faure C, Righini Grunder F. Dysmotility in Esophageal Atresia: Pathophysiology, Characterization, and Treatment. *Front Pediatr*. 2017;5:130.
82. Porcaro F, Valfre L, Aufiero LR, Dall'Oglio L, De Angelis P, Villani A, et al. Respiratory problems in children with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *Ital J Pediatr*. 2017;43(1):77.
83. Mirra V, Maglione M, Di Micco LL, Montella S, Santamaria F. Longitudinal Follow-up of Chronic Pulmonary Manifestations in Esophageal Atresia: A Clinical Algorithm and Review of the Literature. *Pediatr Neonatol*. 2017;58(1):8-15.
84. Lejeune S, Sfeir R, Rousseau V, Bonnard A, Gelas T, Aumar M, et al. Esophageal Atresia and Respiratory Morbidity. *Pediatrics*. 2021;148(3).
85. Beucher J, Wagnon J, Daniel V, Habonimana E, Fremond B, Lapostolle C, et al. Long-term evaluation of respiratory status after esophageal atresia repair. *Pediatr Pulmonol*. 2013;48(2):188-94.
86. Shaw SM, Martino R. The normal swallow: muscular and neurophysiological control. *Otolaryngol Clin North Am*. 2013;46(6):937-56.
87. Delaney AL, Arvedson JC. Development of swallowing and feeding: prenatal through first year of life. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(2):105-17.

88. Conforti A, Valfre L, Falbo M, Bagolan P, Cerchiari A. Feeding and Swallowing Disorders in Esophageal Atresia Patients: A Review of a Critical Issue. *Eur J Pediatr Surg*. 2015;25(4):318-25.
89. Mistry S, Hamdy S. Neural control of feeding and swallowing. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2008;19(4):709-28, vii-viii.
90. Yalcin S, Demir N, Serel S, Soyer T, Tanyel FC. The evaluation of deglutition with videofluoroscopy after repair of esophageal atresia and/or tracheoesophageal fistula. *J Pediatr Surg*. 2015;50(11):1823-7.
91. Coppens CH, van den Engel-Hoek L, Scharbatke H, de Groot SAF, Draaisma JMT. Dysphagia in children with repaired oesophageal atresia. *Eur J Pediatr*. 2016;175(9):1209-17.
92. Soyer T, Boybeyi-Turer O, Serel-Arslan S, Demir N, Arslan UE, Tanyel FC, et al. The cause of dysphagia in patients with esophageal atresia: a systematic review and meta-analysis. *Pediatr Surg Int*. 2022;38(10):1341-8.
93. Serel Arslan S, Demir N, Karaduman AA, Tanyel FC, Soyer T. Chewing Function in Children with Repaired Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula. *Eur J Pediatr Surg*. 2018;28(6):534-8.
94. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. *Dev Disabil Res Rev*. 2008;14(2):118-27.
95. Puntis JW, Ritson DG, Holden CE, Buick RG. Growth and feeding problems after repair of oesophageal atresia. *Arch Dis Child*. 1990;65(1):84-8.
96. Ramsay M, Birnbaum R. Feeding difficulties in children with esophageal atresia: treatment by a multidisciplinary team. *Dis Esophagus*. 2013;26(4):410-2.
97. Schier F, Korn S, Michel E. Experiences of a parent support group with the long-term consequences of esophageal atresia. *J Pediatr Surg*. 2001;36(4):605-10.
98. Menzies J, Hughes J, Leach S, Belessis Y, Krishnan U. Prevalence of Malnutrition and Feeding Difficulties in Children With Esophageal Atresia. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017;64(4):e100-e5.
99. van Oers HA, Haverman L, Limperg PF, van Dijk-Lokkart EM, Maurice-Stam H, Grootenhuys MA. Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Matern Child Health J*. 2014;18(8):1993-2002.
100. Sawyer M, Spurrier N. Families, parents and chronic childhood illness. *Family Matters*. 1996;44(1):12-5.
101. Miodrag N, Burke M, Tanner-Smith E, Hodapp RM. Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: a meta-analysis using the parenting stress index's health sub-domain. *J Intellect Disabil Res*. 2015;59(3):257-71.
102. Ramezani M, Eghlidi J, Pourghayoomi E, Mohammadi S. Caring-Related Chronic Low Back Pain and Associated Factors among Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Rehabil Res Pract*. 2020;2020:8854435.

103. Tong HC, Haig AJ, Nelson VS, Yamakawa KS-J, Kandala G, Shin KY. Low Back Pain in Adult Female Caregivers of Children With Physical Disabilities. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 2003;157(11):1128-33.
104. Gozgen H, Belgen Kaygisiz B. Analysis of physical activity level and body awareness of mothers of children with special needs. *Health Care Women Int*. 2022;43(6):583-95.
105. Ozkan RS, Numanoglu-Akbas A. Physical activity and exercise benefits/barriers in mothers of children with motor disabilities. *Ir J Med Sci*. 2022;191(5):2147-54.
106. Diaz KM. Physical inactivity among parents of children with and without Down syndrome: the National Health Interview Survey. *J Intellect Disabil Res*. 2020;64(1):38-44.
107. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol*. 2013;38(8):809-28.
108. Hatzmann J, Heymans HS, Ferrer-i-Carbonell A, van Praag BM, Grootenhuis MA. Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life--results from the Care Project. *Pediatrics*. 2008;122(5):e1030-8.
109. Badhe PC, Kulkarni V. A Review on Posture Assessment. *IOSR-JSPE*. 2018;5(5):8-15.
110. Nowotny J, Nowotny-Czupryna O, Brzek A, Kowalczyk A, Czupryna K. Body posture and syndromes of back pain. *Ortop Traumatol Rehabil*. 2011;13(1):59-71.
111. Mahmoud NF, Hassan KA, Abdelmajeed SF, Moustafa IM, Silva AG. The Relationship Between Forward Head Posture and Neck Pain: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Curr Rev Musculoskelet Med*. 2019;12(4):562-77.
112. Caicedo C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*. 2014;20(6):398-407.
113. An HY, Chen W, Wang CW, Yang HF, Huang WT, Fan SY. The Relationships between Physical Activity and Life Satisfaction and Happiness among Young, Middle-Aged, and Older Adults. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(13).
114. Warburton DE, Nicol CW, Bredin SS. Health benefits of physical activity: the evidence. *CMAJ*. 2006;174(6):801-9.
115. Eckstrom E, Neukam S, Kalin L, Wright J. Physical Activity and Healthy Aging. *Clin Geriatr Med*. 2020;36(4):671-83.
116. Fairfax A, Brehaut J, Colman I, Sikora L, Kazakova A, Chakraborty P, et al. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatr*. 2019;19(1):215.
117. Paluch AE, Bajpai S, Bassett DR, Carnethon MR, Ekelund U, Evenson KR, et al. Daily steps and all-cause mortality: a meta-analysis of 15 international cohorts. *Lancet Public Health*. 2022;7(3):e219-e28.

118. Megari K. Quality of Life in Chronic Disease Patients. *Health Psychol Res.* 2013;1(3):e27.
119. Klinnert MD, Silveira L, Harris R, Moore W, Atkins D, Fleischer DM, et al. Health-related quality of life over time in children with eosinophilic esophagitis and their families. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014;59(3):308-16.
120. Roeper M, Hoermann H, Salimi Dafsari R, Koestner F, Mayatepek E, Kummer S, et al. Anxiety, depression, and quality of life in parents of children with congenital hyperinsulinism. *Eur J Pediatr.* 2022;181(7):2779-88.
121. Vonneilich N, Ludecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disabil Rehabil.* 2016;38(8):761-7.
122. Witt S, Kolb B, Bloemeke J, Mohnike K, Bullinger M, Quitmann J. Quality of life of children with achondroplasia and their parents - a German cross-sectional study. *Orphanet J Rare Dis.* 2019;14(1):194.
123. Le Gouez M, Alvarez L, Rousseau V, Hubert P, Abadie V, Lapillonne A, et al. Posttraumatic Stress Reactions in Parents of Children Esophageal Atresia. *PLoS One.* 2016;11(3):e0150760.
124. Stewart A, Smith CH, Eaton S, De Coppi P, Wray J. COVID-19 pandemic experiences of parents caring for children with oesophageal atresia/tracheo-oesophageal fistula. *BMJ Paediatr Open.* 2021;5(1):e001077.
125. Stewart A, Smith CH, Govender R, Eaton S, De Coppi P, Wray J. Parents' experiences of feeding children born with oesophageal atresia/tracheo-oesophageal fistula. *J Pediatr Surg.* 2022;57(12):792-9.
126. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403-9.
127. Kumari V, Joshi P, Dhua AK, Sapra S, Srinivas M, Agarwala S, et al. Developmental Status of Children Operated for Esophageal Atresia with or without Tracheoesophageal Fistula Along with Maternal Stress, Their Quality of life, and Coping Abilities at AIIMS, New Delhi. *Eur J Pediatr Surg.* 2019;29(1):125-31.
128. Serel Arslan S, Kilinc HE, Yasaroglu OF, Demir N, Karaduman AA. The pediatric version of the eating assessment tool-10 has discriminant ability to detect aspiration in children with neurological impairments. *Neurogastroenterol Motil.* 2018;30(11):e13432.
129. Soyer T, Yalcin S, Arslan SS, Demir N, Tanyel FC. Pediatric Eating Assessment Tool-10 as an indicator to predict aspiration in children with esophageal atresia. *J Pediatr Surg.* 2017;52(10):1576-9.
130. Fauls JR, Thompson BL, Johnston LM. Validity of the Ages and Stages Questionnaire to identify young children with gross motor difficulties who require physiotherapy assessment. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(7):837-44.

131. Burns YR, Ensbey RM, Norrie MA. The Neuro-sensory Motor Developmental Assessment Part 1: Development and Administration of the Test. *Aust J Physiother.* 1989;35(3):141-9.
132. Burns YR. NSMDA: Physiotherapy Assessment for Infants and Young Children: Copyright Publishing, Brisbane.; 1992.
133. Naar-King S, Ellis DA, Frey MA, Ondersma ML. Assessing Children's Well-Being : A Handbook of Measures. 1st ed. Mahwah: Taylor & Francis Group; 2003.
134. 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). *Disabil Rehabil.* 2007;29(16):1271-9.
135. Berg M, Jahnsen R, Froslic KF, Hussain A. Reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Phys Occup Ther Pediatr.* 2004;24(3):61-77.
136. Dellenmark-Blom M, Abrahamsson K, Quitmann JH, Sommer R, Witt S, Dingemann J, et al. Development and pilot-testing of a condition-specific instrument to assess the quality-of-life in children and adolescents born with esophageal atresia. *Dis Esophagus.* 2017;30(7):1-9.
137. Soyer T, Arslan UE, Ulukaya Durakbasa C, Aydoner S, Boybeyi-Turer O, Quitmann JH, et al. Feasibility, Reliability, and Validity of the Turkish Version of the Esophageal-Atresia-Quality-of-Life Questionnaires to Assess Condition-Specific Quality of Life in Children and Adolescents Born with Esophageal Atresia. *Turk J Gastroenterol.* 2021;32(8):640-50.
138. Melzack R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain.* 1975;1(3):277-99.
139. Kuguoglu S, Aslan F, Olgun N. Turkish version of the McGill Melzack Pain Questionnaire Form (MPQF). *AGRI-ISTANBUL-.* 2003;15(1):47-52.
140. McRoberts LB, Cloud RM, Black CM. Evaluation of the New York Posture Rating Chart for Assessing Changes in Postural Alignment in a Garment Study. *Clothing and Textiles Research Journal.* 2013;31(2):81-96.
141. Berk Aydogdu ES, Ersin A, Kelecek S, Melek M, Ozunlu Pekiavas N. Effects of multi-gravitational suspension-based therapy on posture, physical fitness, quality of life, depression, and sleep quality in women without regular exercise habits. *Somatosens Mot Res.* 2023;1-6.
142. Craig CL, Marshall AL, Sjostrom M, Bauman AE, Booth ML, Ainsworth BE, et al. International physical activity questionnaire: 12-country reliability and validity. *Med Sci Sports Exerc.* 2003;35(8):1381-95.
143. Saglam M, Arikan H, Savci S, Inal-Ince D, Bosnak-Guclu M, Karabulut E, et al. International physical activity questionnaire: reliability and validity of the Turkish version. *Percept Mot Skills.* 2010;111(1):278-84.
144. Sjostrom M, Ainsworth BE, Bauman A, Bull FC, Hamilton-Craig CR, Sallis JF, editors. Guidelines for data processing analysis of the International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) - Short and long forms 2005.

145. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. 1989;46(10):1121-3.
146. Armutlu K, Korkmaz NC, Keser I, Sumbuloglu V, Akbiyik DI, Guney Z, et al. The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish multiple sclerosis patients. *Int J Rehabil Res*. 2007;30(1):81-5.
147. Gencay-Can A, Can SS. Validation of the Turkish version of the fatigue severity scale in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int*. 2012;32(1):27-31.
148. Buysse DJ, Reynolds CF, 3rd, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*. 1989;28(2):193-213.
149. Agargun MY. Pittsburgh Uyku Kalitesi indeksinin Gecerligi ve Guvenirligi. *Turk Psikiyatri Dergisi*. 1996;7:107-15.
150. Önder I, Masal E, Demirhan E, Horzum mb, Beşoluk Ş. Psychometric properties of sleep quality scale and sleep variables questionnaire in Turkish student sample. *International Journal of Psychology and Educational Studies*. 2016;2016:9-21.
151. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An Inventory for Measuring Depression. *Archives of General Psychiatry*. 1961;4(6):561-71.
152. Hisli N. Validity and reliability of the Beck Depression Inventory for university students. *Psikoloji dergisi*. 1989;7:3-13.
153. Baki O, Erdogan A, Kantarci O, Akisik G, Kayaalp L, Yalcinkaya C. Anxiety and depression in children with epilepsy and their mothers. *Epilepsy Behav*. 2004;5(6):958-64.
154. Lefton-Greif MA, Okelo SO, Wright JM, Collaco JM, McGrath-Morrow SA, Eakin MN. Impact of children's feeding/swallowing problems: validation of a new caregiver instrument. *Dysphagia*. 2014;29(6):671-7.
155. Serel Arslan S, Kılınç HE, Yaşaroğlu ÖF, İnal Ö, Demir N, Karaduman AA. Reliability and Validity of the Turkish Version of the Feeding/Swallowing Impact Survey. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2018;30(6):723-33.
156. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
157. İnci F, Erdem M. Bakim verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2006;11(4):85-95.
158. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*. 1992;30(6):473-83.
159. Koçyiğit H, Aydemir Ö, Fişek G, Ölmez N, Memiş AK. Form-36 (KF-36)'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. *İlaç ve tedavi dergisi*. 1999;12(2):102-6.

160. Pinar R. Reliability and construct validity of the SF-36 in Turkish cancer patients. *Qual Life Res.* 2005;14(1):259-64.
161. Wallace V, Honkalampi K, Korhonen M. Fear, isolation and the importance of support: A qualitative study of parents' experiences of feeding a child born with esophageal atresia. *J Pediatr Nurs.* 2022;67:e9-e15.
162. Konig TT, Stefanescu MC, Wildermuth M, Frankenbach LM, Muensterer OJ, Gianicolo E. Sex-specific percentiles for bodyweight and height in children born with esophageal atresia: a registry-based analysis 2001-2021. *BMC Pediatr.* 2023;23(1):27.
163. Soyer T. Swallowing dysfunction in patients with esophageal atresia-tracheoesophageal fistula: infancy to adulthood. *Shanghai Chest.* 2017;1(5).
164. Mazer P, Gischler SJ, MH VDC-VZ, Tibboel D, Bax NM, Ijsselstijn H, et al. Early developmental assessment of children with major non-cardiac congenital anomalies predicts development at the age of 5 years. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(12):1154-9.
165. van Hoorn CE, Ten Kate CA, Rietman AB, Toussaint-Duyster LCC, Stolker RJ, Wijnen RMH, et al. Long-term neurodevelopment in children born with esophageal atresia: a systematic review. *Dis Esophagus.* 2021;34(11).
166. H IJ, Gischler SJ, Toussaint L, Spoel M, Zijp MH, Tibboel D. Growth and development after oesophageal atresia surgery: Need for long-term multidisciplinary follow-up. *Paediatr Respir Rev.* 2016;19:34-8.
167. Caplan A. Psychological impact of esophageal atresia: review of the research and clinical evidence. *Dis Esophagus.* 2013;26(4):392-400.
168. Lin HY, Lin SP, Lin HY, Hsu CH, Chang JH, Kao HA, et al. Functional independence of Taiwanese children with VACTERL association. *Am J Med Genet A.* 2012;158A(12):3101-5.
169. Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann C. Health-Related Quality of Life in Patients after Repair of Esophageal Atresia: A Review of Current Literature. *Eur J Pediatr Surg.* 2020;30(3):239-50.
170. Dellenmark-Blom M, Dingemann J, Witt S, Quitmann JH, Jonsson L, Gatzinsky V, et al. The Esophageal-Atresia-Quality-of-life Questionnaires: Feasibility, Validity and Reliability in Sweden and Germany. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2018;67(4):469-77.
171. Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann J, Witt S, Ure BM, Bullinger M, et al. Clinical Factors Affecting Condition-Specific Quality-of-Life Domains in Pediatric Patients after Repair of Esophageal Atresia: The Swedish-German EA-QOL Study. *Eur J Pediatr Surg.* 2020;30(1):96-103.
172. Ten Kate CA, H IJ, Dellenmark-Blom M, van Tuyl van Serooskerken ES, Joosten M, Wijnen RMH, et al. Psychometric Performance of a Condition-Specific Quality-of-Life Instrument for Dutch Children Born with Esophageal Atresia. *Children (Basel).* 2022;9(10).
173. Sanders MJ, Morse T. The ergonomics of caring for children: an exploratory study. *Am J Occup Ther.* 2005;59(3):285-95.

174. Havens KL, Severin AC, Bumpass DB, Mannen EM. Infant carrying method impacts caregiver posture and loading during gait and item retrieval. *Gait Posture*. 2020;80:117-23.
175. Vural A. Engelli çocuğa sahip annelerin postür analizi ve ağrı değerlendirmesi [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. İstanbul: İstanbul Medipol Üniversitesi; 2018.
176. Akşimşek GP, Tahran Ö, Okudan B, Azim Rezaei D, Yeldan İ. Serebral Palsi'li Çocuğa Sahip Annelere Verilen Egzersiz ve Postür Eğitiminin Annelerin Kas İskelet Sistemi Ağrısı Üzerine Etkisi. *Türk Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*. 2022;33(1):69-77.
177. Karakaş G, Yaman Ç. Examination of the quality of life according to the physical activity status of parents who have disabled individual. *Journal of Human Sciences*. 2017;14(1):724-37.
178. Aktif Yaşam Derneği. Türkiye Toplumunun Fiziksel Aktivite Düzeyi Araştırması. İstanbul; 2010.
179. Rhodes RE, Quinlan A. Predictors of physical activity change among adults using observational designs. *Sports Med*. 2015;45(3):423-41.
180. Nedim A, Naz I, Felekoglu E, Kopruluoglu M, Kinik M. Comparing Physical Activity and Quality of Life of Caregivers of Children With Physical Disabilities and Typically Developing Children. *Percept Mot Skills*. 2023;315125231201591.
181. Poppert Cordts KM, Wilson AC, Riley AR. More than Mental Health: Parent Physical Health and Early Childhood Behavior Problems. *J Dev Behav Pediatr*. 2020;41(4):265-71.
182. Ozturk M, Kucuk Alemdar D. The care burden of mothers of children with disability: Association between family quality of life and fatigue. *J Pediatr Nurs*. 2023.
183. Giallo R, Wood CE, Jellett R, Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*. 2013;17(4):465-80.
184. Khayatzadeh MM, Rostami HR, Amirsalari S, Karimloo M. Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. *Disabil Rehabil*. 2013;35(10):803-8.
185. Albayrak I, Biber A, Caliskan A, Levendoglu F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *J Child Health Care*. 2019;23(3):483-94.
186. Finsterer J, Mahjoub SZ. Fatigue in healthy and diseased individuals. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014;31(5):562-75.
187. Gallagher S, Phillips AC, Carroll D. Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *J Pediatr Psychol*. 2010;35(7):728-37.

188. Lopez-Wagner MC, Hoffman CD, Sweeney DP, Hodge D, Gilliam JE. Sleep problems of parents of typically developing children and parents of children with autism. *J Genet Psychol.* 2008;169(3):245-59.
189. Hedov G, Anneren G, Wikblad K. Swedish parents of children with Down's syndrome. *Scand J Caring Sci.* 2002;16(4):424-30.
190. Lee J. Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: a literature review. *Res Dev Disabil.* 2013;34(11):4255-73.
191. Bourke-Taylor H, Pallant JF, Law M, Howie L. Relationships between sleep disruptions, health and care responsibilities among mothers of school-aged children with disabilities. *J Paediatr Child Health.* 2013;49(9):775-82.
192. Pinquart M. Featured Article: Depressive Symptoms in Parents of Children With Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol.* 2019;44(2):139-49.
193. Hiremath G, Rogers E, Kennedy E, Hemler J, Acra S. A Comparative Analysis of Eating Behavior of School-Aged Children with Eosinophilic Esophagitis and Their Caregivers' Quality of Life: Perspectives of Caregivers. *Dysphagia.* 2019;34(4):567-74.
194. Gottrand M, Michaud L, Sfeir R, Gottrand F. Motility, digestive and nutritional problems in Esophageal Atresia. *Paediatr Respir Rev.* 2016;19:28-33.
195. Alahan NA, Aylaz R, G. Y. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü. *Annals of Health Sciences Research.* 2015;4(2):1-5.
196. Çolak B, Kahriman I. Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. *Am J Fam Ther.* 2021.
197. Dellenmark-Blom M, Abrahamsson K, Dingemann J, Witt S, Dingemann C, Jonsson L, et al. Factors of family impact in a Swedish-German cohort of children born with esophageal atresia. *Orphanet J Rare Dis.* 2022;17(1):207.
198. Hsiao Y-J. Autism Spectrum Disorders: Family Demographics, Parental Stress, and Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities.* 2018;15(1):70-9.
199. Turnage D, Conner N. Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. *J Spec Pediatr Nurs.* 2022;27(4):e12391.
200. Demiral Y, Ergor G, Unal B, Semin S, Akvardar Y, Kivircik B, et al. Normative data and discriminative properties of short form 36 (SF-36) in Turkish urban population. *BMC Public Health.* 2006;6:247.

8. EKLER

EK-1. Etik Kurul Onayı



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 / 545

Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 01 MART 2022 SALI
Toplantı No : 2022/04
Proje No : GO 22/24 (Değerlendirme Tarihi: 04.01.2022)
Karar No : 2022/04-47

Üniversitemiz Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi öğretim üyelerinden Doç. Dr. Selen Serel ARSLAN'ın sorumlu araştırmacı olduğu, Fzt. Yağmur ELMALI'nın yüksek lisans tezi olan, GO 22/24 kayıt "*Özofagus Atrezili Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Postür, Fiziksel Aktivite ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, idari izinlerin tamamlanması kaydı ile 02 Mart 2022 – 02 Mart 2023 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan uygun bulunmuştur. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

1. Prof. Dr. G. Burçay AYDIN	(Başkan)	8. Doç. Dr. Hande Güney DENİZ	(Üye)
2. Prof. Dr. M. Özgür UYANIK	(Üye)	9. Doç. Dr. Tolga YILDIRIM	(Üye)
3. Prof. Dr. Ayşe Kin İŞLER	(Üye)	10. Doç. Dr. Merve BATUĞ	(Üye)
4. Prof. Dr. Sibel PEHLİVAN	(Üye)	11. Doç. Dr. Gülten KOÇ	(Üye)
5. Doç. Dr. H. Tuna Çak ESEN	(Üye)	İZİNLI	
İZİNLI		12. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR	(Üye)
6. Doç. Dr. Nüket Paksoy ERBAYDAR	(Üye)	İZİNLI	
		13. Av. Buket ÇINAR	(Üye)
7. Doç. Dr. Betül Çelebi SALTİK	(Üye)		

EK-2. Çocuk ve Ebeveynlere Yönelik Değerlendirme Formu

DEĞERLENDİRME FORMU		Tarih:		
Çocuk Değerlendirme Bölümü				
Katılımcı kodu				
Yaş (yıl)				
Cinsiyet				
Boy (cm)				
Kilo (kg)				
Kardeş sayısı (Kendisi hariç)				
1) Özofagus Atrezili Çocuğa Yönelik Sorular				
Çocuğunuzun atrezi tipi nedir?	Tip A			
	Tip B			
	Tip C			
	Tip D			
	Tip E			
Çocuğunuzun cerrahi onarımı ne zaman yapıldı?				
Çocuğunuzun varsa ek anomalileri nelerdir?	Kardiyovasküler			
	Anorektal			
	Genitoüriner			
	Gastrointestinal			
	Kas-İskelet			
Solunum				
Çocuğunuz oral beslenmeye ne zaman geçti?				
2) Özofagus Atrezili Çocuk ve Sağlıklı Çocuğa Yönelik Sorular				
Çocuğunuzun tüketebildiği besin kıvamları nedir? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz.)	Yumuşak		Bal Kıvamı	
	Ezilmiş		Puding Kıvamı	
	Püre Kıvamı		Nektar Kıvamı	
Çocuğunuzda ek gıdaya ne zaman geçtiniz?				
Çocuğunuzda katı gıdaya ne zaman geçtiniz?				
Bir gündeki öğün sayısı nedir?				
Bir öğünün süresi ne kadardır (dk)?				
Çocuğunuzun ilk dişi ne zaman çıktı?				
Çocuğunuzda şu anda var olan diş sayısı kaçtır?				

Yeme Değerlendirme Aracı'nın Pediatrik Versiyonu PEDI-EAT-10

Aşağıdaki durumlar sizin için ne ölçüde sorun yaratıyor

Uygun cevapları daire içine alın.	0=problem yok 4=şiddetli problem				
1. Çocuğum yutma problem nedeniyle kilo alamıyor.	0	1	2	3	4
2. Çocuğum yutma problem nedeniyle dışarıda yemeğe gidemiyorum.	0	1	2	3	4
3. Çocuğum sıvı besinleri yutarken aşırı çaba sarfediyor.	0	1	2	3	4
4. Çocuğum katı besinleri yutarken aşırı çaba sarfediyor.	0	1	2	3	4
5. Çocuğum yutma esnasında öğürüyor.	0	1	2	3	4
6. Çocuğum yutarken ağrı çekiyor gibi davranıyor.	0	1	2	3	4
7. Çocuğum yemek yemekten zevk almıyor.	0	1	2	3	4
8. Çocuğum yemek yerken tıkanıyor.	0	1	2	3	4
9. Çocuğum yemek yerken öksürüyor.	0	1	2	3	4
10. Yutmak çocuğumda gerginlik yaratıyor (yutmak stres yaratıyor)	0	1	2	3	4
Toplam PEDI-EAT-10 puanı:					

BÖLÜM 1: FONKSİYONEL BECERİLER

KENDİNE BAKIM KONUSU

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

A. Yiyeceklerin Yapısı	0	1
1. Ezilmiş/karıştırılmış/süzgeçten geçirilmiş yiyecekleri yer.		
2. Sert/yumru şeklinde yiyecekleri yer.		
3. Parça parça kesilmiş/kulçe şeklinde /küp küp doğranmış yiyecekleri yer.		
4. Masadaki tüm yiyecek türlerini yer.		
B. Kaşık, Çatal, Bıçak Kullanımı	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.		
C. Bardak ve Diğer İçecek Kaplarının Kullanımı	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.		
D. Diş Fırçalama	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
E. Saç Tarama		
20. Saçı taranırken başını düzgün tutar.		
21. Fırça veya tarağı saçına götürür.		
22. Saçını fırçalar veya tarar.		
23. Saçının dağınıklığını düzeltir ve saçını ayırır.		
F. Burun Bakımı	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.		
G. El Yıkama	0	1
29. Yıkaması için ellerini uzatır.		
30. Temizlemek için ellerini ovuşturur.		
31. Suyu açar ve kapar, sabun kullanır.		
32. Elleri düzgün bir biçimde yıkar.		
33. Elleri düzgün bir biçimde kurular.		
H. Vücut ve Yüz Yıkama	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.		
I. Süveter/Önden Açılan Giysileri Giyme	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.		
J. Bağları Bağlama	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.		
K. Pantolon Giyme	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.		
L. Ayakkabı/Çorap Giyme	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.		
M. Tuvaletini Yapma (Kendi başına giysilerini çıkarma-giyme, tuvaletini yapma ve temizleme)	0	1
59. Giysilerin çıkarılmasına yardım eder.		
60. Tuvaletten sonra kendi kendine temizlemeye/silmeye çalışır.		
61. Tuvalete 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.		
N. Mesane Kontrolü (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	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.		
O. Bağırsak Kontrolü (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	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.

MOBİLİTE KONUSU

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

A. Tuvalete Geçişler	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. Sandalyeye/Tekerlekli Sandalyeye Geçiş	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.		
C. Arabaya Geçişler	0	1
11. Arabada hareket eder; koltukta yer değiştirir veya koltuğa oturur ve kalkar.		
12. Küçük bir yardım veya yönlendirmeyle 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.		
D. Yatakta Hareket Etme/Yatağa Geçme	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.		
E. Küvete Geçişler	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.		
F. Ev İçinde Hareket Etme Yöntemleri (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	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.		
G. Ev İçinde Hareket Etme: Mesafe/Hız (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	0	1
28. Oda içinde ancak güçlkle hareket eder (düşer veya yaşına göre yavaş hareket eder).		
29. Güçlkle çekmeden oda içinde hareket eder.		
30. Odalar arasında güçlkle hareket eder (düşer veya yaşına göre yavaş hareket eder).		
31. Güçlkle çekmeden odalar arasında hareket eder.		
32. Ev içinde 50 adım yürür; kapıları içeriden ve dışarıdan açar ve kapatır.		
H. Ev İçinde Hareket Etme: Eşyaları İtme/Taşıma	0	1
33. Amaçlı bir biçimde yer değiştirir.		
34. Yerdeki eşyaları hareket ettirir.		
35. Bir elinde tutabileceği kadar küçük eşyaları taşır.		
36. İki elinde tutabileceği kadar büyük eşyaları taşır.		
37. Kırılabilir veya dökülebilecek eşyaları taşır.		
L. Ev Dışında Hareket Etme : Yöntemler	0	1
38. Eşyalara, kendine bakan kişilere veya destek için kullanılan araçlara tutunarak yürür.		
39. Desteksiz yürür.		

J. Ev Dışında Hareket Etme : Mesafe/Hız (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	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. Güçlük çekmeden 150 adım ve daha fazlasını yürür.		
K. Ev Dışında Hareket Etme: Yüzeyler	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.		
L. Merdiven Çıkma (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	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 güçlük çekmeden yürüyerek çıkar.		
M. Merdiven İnme (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	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 güçlük çekmeden yürüyerek iner.		

MOBİLİTE ALANI TOPLAM PUANI

Lütfen bütün soruları yanıtladığınızdan emin olun.

SOSYAL FONKSİYON KONUSU

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

A. Kelimelerin Anlamlarının Anlaşılması	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. Cümle Karmaşıklığının Anlaşılması	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.		
C. İletişimin Fonksiyonel Kullanımı	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
D. Anlamlı İletişimin Karmaşıklığı		
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.		
E. Problem Çözme	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 problemden dolayı üzülümüşse, yardım arar ve yardımın gelmesi kısa bir süre ertelenmişse, bekleyebilir.		
24. Alışılmış durumlarda; problemi ve bazı ayrıntılarla ilgili hislerini tanımlayabilir (genellikle dışa vuramaz).		
25. Alışılmış bir problemle karşılaştığında; bir çözüm bulmak için büyüğüne eşlik edebilir.		
F. Karşılıklı Oynanan Sosyal Oyunlar (Yetişkinlerle)	0	1
26. Diğer insanların farkında ve onlarla ilgili olduğunu gösterir.		
27. Bilinen bir oyunu başlatır.		
28. Basit bir oyunda oyun sırasının geldiği 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.		
G. Akran İlişkileri (Aynı Yaştaki Başka Bir Çocukla)	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

H. Nesnelerle Oynama		
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.		
I. Kendi Hakkındaki Bilgiler	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 odasındaysa, hastanenin adını ve oda numarasını söyleyebilir.		
45. Ev veya hastane odasına geri dönmesine yardım etmesi için bir yetişkini yönlendirebilir.		
J. Zaman Oryantasyonu	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.		
K. Evin Günlük İşleri	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.		
L. Kendini Koruma	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.		
M. Toplumsal Fonksiyon	0	1
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 MADDESİ TOPLAM PUANI

Lütfen tüm soruları yanıtladığınızdan emin olun.

MOBİLİTE MADDESİ	Çocuğa Bakan Kişinin Yardımıyla İlgili Değerlendirme						Uyarlama Değerlendirmesi				
	Bağımsız	Gözlem	Minimum	Orta	Maksimum	Tam	Uyarlama Yok	Uyarlamalı	Çocuğa Yönelik Uyarlamalı	Anahtar Kelimeler	Yükün Uyarlaması
A. Sandalye/Tuvalet Geçişler: Çocuğun tekerlekli sandalyesi, yetişkin boyunda sandalye, yetişkin boyunda tuvalet	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
B. Arabaya Geçişler: Dış fırçalama, saç tarama veya fırçalama ve burun bakımı	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
C. Yatakta Hareket Etme/Yatağa Geçişler: Çocuğun kendi yatağına yatması, kalkması ve pozisyon değiştirmesi	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
D. Küvete Geçişler: Yetişkin boyunda küvete girme ve çıkma	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
E. Ev içinde Hareket Etme: Kapıları açma veya eşyaları taşıma hariç 50 adım (3-4 oda)	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
F. Ev Dışında Hareket Etme: Düz yüzeylerde 150 adım (15 araba uzunluğunda); ev dışında hareket etmek için gerekli fiziksel yeteneğe odaklanır (itaat etme ve karşıdan karşıya geçme gibi güvenlik konularını göz önüne almayın)	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
G.Merdivenler: Tüm merdivenleri çıkma ve inme (12-15 adım)	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
Mobilite Maddesinin Toplam Puanı											
							Mobilite ile İlgili Uyarlamaların Frekansları				

SOSYAL FONKSİYON MADDESİ	Çocuğa Bakan Kişinin Yardımıyla İlgili Değerlendirme						Uyarlama Değerlendirmesi				
	Bağımsız	Gözlem	Minimum	Orta	Maksimum	Tam	Uyarlama Yok	Uyarlamalı	Çocuğa Yönelik Uyarlamalı	Anahtar Kelimeler	Yükün Uyarlaması
A. Anlamanın Fonksiyonelliği: Ricaları ve yönlendirmeleri anlama	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
B. İfade Etmenin Fonksiyonelliği: Telaffuzun açıkışığı da dahil kendi aktiviteleri hakkında bilgi verme ve kendi bilinen ihtiyaçlarını yerine getirme yeteneği	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
C.Problem Çözmeye Katılım: Problemin (yalnızca günlük aktiviteler sırasında meydana gelen alışılmış problemler, örneğin; oyuncağın kaybolması, giysilerin seçimi ile ilgili anlaşmazlık) haber verilmesi ve bir çözüm bulmak konusunda kendine bakan kişi veya diğer bir yetişkinle birlikte uğraşma	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
D. Akranlarla Oynama: Tanıdığı bir akrabanın yer alacağı aktiviteleri planlama ve yapma yeteneği	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
E. Güvenlik: Merdivenler, keskin veya sıcak eşyalar ve trafik gibi günlük alışılmış güvenlik konularına dikkat etme	5	4	3	2	1	0	N	C		R	E
Sosyal Fonksiyon Maddesinin Toplam Puanı											
							Sosyal Fonksiyon ile İlgili Uyarlamaların Frekansları				

Ebeveyn Değerlendirme Bölümü		
Yaş (yıl)		
Boy (cm)		
Kilo(kg)		
Vücut Kitle İndeksi		
Medeni Durum		
Meslek	Okur-Yazar	
	İlkokul	
	Ortaokul	
	Lise	
	Üniversite(Önlisans, Lisans)	
	Lisansüstü(Yüksek lisans, doktora)	
Meslek	Çalışıyor	
	Çalışmıyor	
Ekonomik durumunuzu nasıl tanımlarsınız?	Çok iyi	
	İyi	
	Orta	
	Kötü	
	Çok Kötü	

McGill – Melzack Ağrı Anketi

(The McGill Melzack Pain Questionnaire)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/____

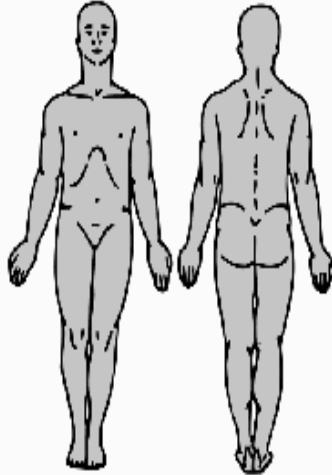
Klinik kategori (kardiyak, nörolojik gibi):	Tanısı:	Yaşı:
Analjezik kullanıyorsa; Tıpt:	Dozu:	Testten ne kadar önce aldı:
Hastanın algı düzeyi (kognisyonu)	☐ 1 (düşük)	☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 (yüksek)

Bu ölçek; ağrınıza ilişkin bize daha fazla bilgi vermek üzere hazırlanmış olup dört bölümden oluşmuştur; (1) Ağrınızın yeri (2) Özelliği (3) Zamanla ilişkisi ve (4) şiddeti.

Şu anda ağrınızı nasıl hissettiğiniz önemlidir. Lütfen her bölümün başında bulunan açıklamaları izleyiniz.

I. Bölüm Ağrınız Nerede?

Lütfen aşağıdaki şekil üzerinde ağrınızı nerede / nerelerde hissettiğinizi işaretleyiniz. Eğer ağrınız derinde ise D harfi, yüzeyde ise Y harfini işaretlediğiniz yerin yan tarafına yazınız. Şayet hem derinde hem de yüzeyde ise DY harflerini yazınız.



4. Bölüm: Ağrınızın Şiddeti

İnsanlar artan yoğunluğa göre ağrıları belirten beş kelimeye birleşirler. Bunlar;

☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
Hafif	Rahatsız edici	Şiddetli	Çok şiddetli	Dayanılmaz

Aşağıdaki her soruyu yanıtlamak için sorunun yanındaki boşluğa, size en uygun rakamı yazınız.

1. Şu andaki ağrınızı hangi kelime tanımlar? ____
2. Ağrınızın en kötü halini hangi kelime tanımlar? ____
3. Ağrınız en az olduğunda hangi kelime tanımlar? ____
4. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü dış ağrınızı hangi kelime tanımlar? ____
5. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü baş ağrısını hangi kelime tanımlar? ____
6. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü kafa ağrısını hangi kelime tanımlar? ____

II. Bölüm: Ağrınızın Özelliği

Aşağıdaki kelimelerin bazılarını şu andaki ağrınızı tanımlamaktadır. Sadece ağrınızı en iyi tanımlayan kelimeleri daire içine alınız. Uygun gelmeyenleri boş bırakınız. Her grupta uygun olan sadece bir kelime işaretleyiniz

☐ 1 Pır pır eden	☐ 1 Diken diken	☐ 1 Çımdık gibi	☐ 1 Kötü,
☐ 2 Titreyen	☐ 2 Bayıcı,	☐ 2 Bastırıcı	☐ 2 Çıldırıcı,
☐ 3 Çarpan	☐ 3 Delici,	☐ 3 Kemirici	☐ 3 Yalayıcı,
☐ 4 Zonklayan	☐ 4 Şiş saplanır,	☐ 4 Kramp gibi	☐ 4 Sızlayan,
☐ 5 Vuran	☐ 5 Şimşek çakar	☐ 5 Çarpar gibi	☐ 5 Ağır
☐ 6 Döven	☐ 6 Diken diken	☐ 6 Sıcak,	☐ 6 Kanıncak,
☐ 7 Yayılan,	☐ 7 Hassas,	☐ 7 Yakıcı	☐ 7 Kaşınıcı,
☐ 8 Dağılan,	☐ 8 Gerilim,	☐ 8 Törpöleyici,	☐ 8 Acıba,
☐ 9 İçer işleyen,	☐ 9 Keskin	☐ 9 Dağılayıcı	☐ 9 İğne batar
☐ 10 Delen	☐ 10 Çekici,	☐ 10 Sefil eden,	☐ 10 Tiksindirici,
☐ 11 Sürükleyici,	☐ 12 Sıfır eden,	☐ 13 Yonucu,	☐ 14 Tüketicici,
☐ 15 Burkutucu	☐ 16 Kör eden	☐ 17 Tüketicici	☐ 18 Boğucu
☐ 19 Sıkı	☐ 20 Cezalandırıcı,	☐ 21 Vınlı,	☐ 22 Sınır eden,
☐ 23 Uyuşuk,	☐ 24 Bitap eden	☐ 25 Bulantı	☐ 26 Sıkıntılı,
☐ 27 Hissettiğinden,	☐ 28 Zallım,	☐ 29 İstiraplı,	☐ 30 Acınası,
☐ 31 Sıkıştıncı,	☐ 32 Habis,	☐ 33 Berbat,	☐ 34 Yoğun,
☐ 35 Yırtıcı	☐ 36 Öldürücü	☐ 37 İşkence gibi	☐ 38 Dayanılmaz
☐ 39 Korku veren,	☐ 40 Çok keskin,	☐ 41 Ürperten,	☐ 42 Sıçrayan
☐ 43 Korkunç,	☐ 44 Kesilmiyor,	☐ 45 Üşüten,	☐ 46 Şimşek gibi
☐ 47 Dehşetli	☐ 48 Yırtılır gibi	☐ 49 Donduran	☐ 50 Kurşun gibi

3. Bölüm: Zamanla Ağrınızın İlişkisi

Ağrınızı tanımlamak için hangi kelimeleri/kelimeleri kullanırsınız?

1. ☐1 Devamlı, sürekli, sabit ☐2 Ritmik, periyodik, aralıklı ☐3 Kısa, Anlık, Geçici,
2. Neler ağrınızı rahatlatıyor?
3. Neler ağrınızı artırıyor?

Toplam Puan (0-112): _____

Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi (Kısa)

International Physical Activity Questionnaire (Short)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/____

İnsanların günlük yaşayış içinde yaptıkları fiziksel aktiviteler hakkında bilgi edinmek istiyoruz. Aşağıda son 7 gün içinde fiziksel olarak harcanan zaman hakkında sorular bulunmaktadır. Lütfen, kendinizi çok hareketli bir kişi olarak görmesiniz bile her soruyu cevaplayın. Ev ve bahçe işlerinizi, işyerinde yaptığınız aktiviteleri, bir yerden bir yere gitmek için yaptıklarınızı, boş zamanlarınızda yaptığınız egzersiz veya spor gibi aktiviteleri düşünün.

Son 7 gün içinde 10 dakika veya üstünde süren, nefesinizi hızlandıran, kuvvet gerektiren tüm yoğun faaliyetleri göz önünde bulundurun.

1	Son bir hafta içinde kaç gün ağır kaldırma, kazma, aerobik, basketbol, futbol veya hızlı bisiklet çevirme gibi şiddetli bedensel güç gerektiren faaliyetlerden yaptınız?
	☐ Şiddetli fiziksel aktivite yapmadım. (3. Soruya Geçiniz ) Haftada _____ gün
2	Bu günlerin birinde şiddetli fiziksel aktivite yaparak genellikle ne kadar zaman harcadınız?
	☐ Bilmiyorum/Emin değilim Günde _____ dakika Günde _____ saat
Geçen bir hafta içinde yaptığınız orta dereceli fiziksel aktiviteleri düşünün. Bunlar 10 dakika veya daha uzun süren, orta derece fiziksel güç gerektiren ve normalden biraz sık nefes almaya neden olan aktivitelerdir.	
3	Son bir hafta içinde kaç gün hafif yük taşıma, normal hızda bisiklet çevirme, halk oyunları, dans, bowling veya tenis gibi orta dereceli bedensel güç gerektiren faaliyetlerden yaptınız? (Yürüme hariç.)
	☐ Orta dereceli fiziksel aktivite yapmadım. (5. Soruya Geçiniz ) Haftada _____ gün
4	Bu günlerin birinde orta dereceli fiziksel aktivite yaparak genellikle ne kadar zaman harcadınız?
	☐ Bilmiyorum/Emin değilim Günde _____ dakika Günde _____ saat
Geçen bir hafta içinde yürüyerek geçirdiğiniz zamanı düşünün. Bu; işyerinde, evde, bir yerden bir yere ulaşım amacıyla veya sadece dinlenme, spor, egzersiz veya hobi amacıyla yaptığınız yürüyüş olabilir.	
5	Geçen 7 gün içerisinde, bir seferde en az 10 dakika yürüdüğünüz gün sayısı kaçtır?
	☐ Yürümedim. (7. Soruya Geçiniz ) Haftada _____ gün
6	Bu günlerden birinde yürüyerek genellikle ne kadar zaman geçirdiniz?
	☐ Bilmiyorum/Emin değilim Günde _____ dakika Günde _____ saat
Son soru, son bir hafta içinde oturarak geçirdiğiniz zamanlarla ilgilidir. İşte, evde, çalışırken ya da dinlenirken geçirdiğiniz zamanlar dahildir. Bu masanızda, arkadaşınızı ziyaret ederken, okurken, otururken veya yatarak televizyon seyrettiğinizde oturarak geçirdiğiniz zamanları kapsamaktadır.	
7	Son bir hafta içinde günde oturarak ne kadar zaman harcadınız?
	☐ Bilmiyorum/Emin değilim Günde _____ dakika Günde _____ saat

Yorgunluk Şiddet Ölçeği

Bugün de dahil olmak üzere geçen ay içerisinde ne derecede yorgun olduğunuzu öğrenmek istiyoruz. Lütfen **tüm ifadeleri dikkatlice** okuyunuz. Size en uygun seçeneğin solundaki parantezin içine (X) işareti koyunuz.

1. Yorgun olduğumda motivasyonum azalır.

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

2. Egzersiz beni yorar.

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

3. Kolay yorulurum.

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

4. Yorgunluk fiziksel fonksiyonumu etkiler.

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

5. Yorgunluk benim için sıklıkla problemlere neden olur.

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

6. Yorgunluğum fiziksel fonksiyonumu sürdürmemi engeller.

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

7. Yorgunluk belirli görev ve sorumluluklarımı yerine getirmeyi etkiler.

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

8. Yorgunluk, beni yetersiz bırakan en önemli 3 şikayetten birisidir.

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

9. Yorgunluk, aile ya da sosyal yaşantımı etkiler.

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

Pittsburgh Uyku Kalite İndeksi (PUKi)

Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/____

Aşağıdaki sorulara vereceğiniz cevaplar için son bir ayı göz önünde bulundurun.

Lütfen tüm soruları cevaplandırın.

- Geçen ay geceleri genellikle ne zaman yattınız? _____
- Geçen ay geceleri uykuya dalmanız genellikle ne kadar zaman (dakika) aldı? _____ dakika
- Geçen ay sabahları genellikle ne zaman kalktınız? _____
- Geçen ay geceleri kaç saat uyudunuz (bu süre yatakta geçirdiğiniz süreden farklı olabilir) _____ saat
- Geçen ay aşağıdaki durumlarda belirtilen uyku problemlerini ne sıklıkla yaşadınız?

		Haftada	Hiç	1'den az	1 - 2 kez	3'ten çok
a	30 dakika içinde uykuya dalamadınız	☐	☐	☐	☐	☐
b	Gece yarısı veya sabah erkenden uyanıyorsunuz	☐	☐	☐	☐	☐
c	Tuvalete gittiniz	☐	☐	☐	☐	☐
d	Rahat bir şekilde nefes alı veremediniz	☐	☐	☐	☐	☐
e	Aşırı derecede üşüdünüz	☐	☐	☐	☐	☐
f	Aşırı derecede sıcaklık hissettiniz	☐	☐	☐	☐	☐
g	Kötü rüyalar gördünüz	☐	☐	☐	☐	☐
h	Ağrı duydunuz	☐	☐	☐	☐	☐
i	Diğer nedenler	☐	☐	☐	☐	☐
j	Öksürdünüz veya gürültülü bir şekilde horladınız	☐	☐	☐	☐	☐

- Geçen ay uyku kalitenizi bütünü ile nasıl değerlendirirsiniz.
☐ Çok iyi ☐ Oldukça iyi ☐ Oldukça kötü ☐ Çok kötü

- Geçen ay uyumanıza yardımcı olması için ne sıklıkta (reçeteli veya reçetesiz) uyku ilacı aldınız?
☐ Hiç ☐ Haftada 1'den az ☐ Haftada 1 - 2 kez ☐ Haftada 3'ten çok

- Geçen ay araba sürerken, yemek yerken veya sosyal bir aktivite esnasında ne kadar sıklıkla uyanık kalmak için zorlandınız?
☐ Hiç ☐ Haftada 1'den az ☐ Haftada 1 - 2 kez ☐ Haftada 3'ten çok

- Geçen ay bu durum işlerinizi yeteri kadar istekle yapmanızda ne derecede problem oluşturdu?
☐ Hiç problem oluşturmadı ☐ Bir dereceye kadar problem oluşturdu
☐ Yalnızca çok az bir problem oluşturdu ☐ Çok büyük bir problem oluşturdu

- Bir yatak partneriniz veya oda arkadaşınız var mı?
☐ Bir yatak partneri veya oda arkadaşı yok ☐ Partneri aynı odada fakat aynı yatakta değil
☐ Diğer odada bir partneri veya oda arkadaşı var ☐ Partner aynı yatakta

- Eğer bir oda arkadaşı veya yatak partneriniz varsa son bir ayda ona aşağıdaki durumları ne sıklıkta yaşadığınızı sorun.

		Haftada →	Hiç	1'den az	1 - 2 kez	3'ten çok
a	Gürültülü horlama	☐	☐	☐	☐	☐
b	Uykuda nefes alıp verme arasında uzun aralıklar	☐	☐	☐	☐	☐
c	Uyurken bacaklarda seğirme veya sıçrama	☐	☐	☐	☐	☐
d	Uyku esnasında uyumsuzluk veya şaşkınlık	☐	☐	☐	☐	☐
e	Diğer huzursuzluklarınız:	☐	☐	☐	☐	☐

BDE

Aşağıda, kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. **Son bir hafta içindeki (şu an dahil)** kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz. Daha sonra, o maddenin yanındaki harfin üzerine (X) işareti koyunuz.

1)	a. Kendimi üzgün hissetmiyorum b. Kendimi üzgün hissediyorum c. Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum d. Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum
2)	a. Gelecekte umutsuz değilim b. Gelecek konusunda umutsuzum c. Gelecekte beklediğim hiç bir şey yok d. Benim için bir gelecek olmadığı gibi bu durum değişmeyecek
3)	a. Kendimi başarısız görmüyorum b. Herkesten daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır c. Geriye dönüp baktığımda, pek çok başarısızlığımın olduğunu görüyorum d. Kendimi bir insan olarak tümüyle başarısız görüyorum
4)	a. Her şeyden eskisi kadar doyum (zevk) alabiliyorum b. Her şeyden eskisi kadar doyum alamıyorum c. Artık hiçbir şeyden gerçek bir doyum alamıyorum d. Bana doyum veren hiçbir şey yok. Her şey çok sıkıcı
5)	a. Kendimi suçlu hissetmiyorum b. Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor c. Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum d. Kendimi her an için suçlu hissediyorum
6)	a. Cezalandırılıyormuşum gibi duygular içinde değilim b. Sanki bazı şeyler için cezalandırılabilmişim gibi duygular içindeyim c. Cezalandırılacakmışım gibi duygular yaşıyorum d. Bazı şeyler için cezalandırılıyorum
7)	a. Kendimi hayal kırıklığına uğratmadım b. Kendimi hayal kırıklığına uğrattım c. Kendimden hiç hoşlanmıyorum d. Kendimden nefret ediyorum
8)	a. Kendimi diğer insanlardan daha kötü durumda görmüyorum b. Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum c. Kendimi hatalarım için her zaman suçluyorum d. Her kötü olayda kendimi suçluyorum

9)	a. Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok b. Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum ama böyle bir şey yapamam c. Kendimi öldürebilmeyi çok isterdim d. Eğer bir fırsatını bulursam kendimi öldürürüm
10)	a. Herkesten daha fazla ağladığımı sanmıyorum b. Eskisine göre şimdilerde daha çok ağlıyorum c. Şimdilerde her an ağlıyorum d. Eskiden ağlayabilirdim. Şimdilerde istesem de ağlayamıyorum
11)	a. Eskisine göre daha sinirli veya tedirgin sayılmam b. Her zamankinden biraz daha fazla tedirginim c. Çoğu zaman sinirli ve tedirginim d. Şimdilerde her an için tedirgin ve sinirliyim
12)	a. Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim b. Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim c. Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim d. Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı
13)	a. Eskisi gibi rahat ve kolay kararlar verebiliyorum b. Eskisine kıyasla şimdilerde karar vermeyi daha çok erteliyorum c. Eskisine göre karar vermekte oldukça güçlük çekiyorum d. Artık hiç karar veremiyorum
14)	a. Eskisinden daha kötü bir dış görünüşüm olduğunu sanmıyorum b. Sanki yaşlanmış ve çekiciliğimi kaybetmişim gibi düşünüyor ve üzülüyorum c. Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan ve beni çirkinleştiren değişiklikler olduğunu hissediyorum d. Çok çirkin olduğumu düşünüyorum
15)	a. Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum b. Bir işe başlayabilmek için eskisine göre daha çok çaba harcıyorum c. Ne olursa olsun, yapabilmek için kendimi çok zorluyorum d. Artık hiç çalışamıyorum
16)	a. Eskisi kadar kolay ve rahat uyuyabiliyorum b. Şimdilerde eskisi kadar kolay ve rahat uyuyamıyorum c. Eskisine göre bir veya iki saat erken uyanıyor, tekrar uyumakta güçlük çekiyorum d. Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum
17)	a. Eskisine göre daha çabuk yorulduğumu sanmıyorum b. Eskisinden daha çabuk ve kolay yoruluyorum c. Şimdilerde neredeyse her şeyden, kolayca ve çabuk yoruluyorum d. Artık hiçbir şey yapamayacak kadar yorgunum
18)	a. İştahım eskisinden pek farklı değil b. İştahım eskisi kadar iyi değil c. Şimdilerde iştahım epey kötü d. Artık hiç iştahım yok

- 19) a. Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi/aldığımı sanmıyorum
b. Son zamanlarda istemediğim halde iki buçuk kilodan fazla kaybettim/aldım
c. Son zamanlarda beş kilodan fazla kaybettim/aldım
d. Son zamanlarda yedi buçuk kilodan fazla kaybettim/aldım
- 20) a. Sağlığım beni pek endişelendirmiyor
b. Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sıkıntılarım var
c. Ağrı sızı gibi bu sıkıntılarım beni çok endişelendiriyor
d. Bu tür sıkıntılar beni öylesine endişelendiriyor ki başka bir şey düşünemiyorum
- 21) a. Son zamanlarda cinsel yaşantımda dikkatimi çeken bir şey yok
b. Eskisine göre cinsel konularla daha az ilgileniyorum
c. Şimdilerde cinsellikle pek ilgili değilim
d. Artık cinsellikle hiç bir ilgim kalmadı

Hisli, N. (1989). Beck Depresyon Envanterinin Üniversite Öğrencileri İçin Geçerliği Güvenirligi, Psikoloji Dergisi, 23, 3-13.

Hisli, N. (1989). Beck Depresyon Envanterinin Geçerliği Üzerine Bir Çalışma, Psikoloji Dergisi, 22, 118-126.

Beslenme / Yutma Etki Anketi

Geçmiş BİR ayda çocuğunuzun beslenme/yutma problemi nedeniyle günlük yaşam aktivitelerinizi gerçekleştirmede ne kadar sıklıkta problem yaşıyorsunuz?		Asla	Neredeyse Hiç	Zamanın yarısında	Çok sık	Neredeyse her zaman	NA
1	İşimi yapmak, okula gitmek veya ev çevresinde yürümek benim için çok zor.	1	2	3	4	5	6
2	Başkalarından yardım almam çok zor çünkü benim çocuğumu beslemekten veya bakmaktan korkuyorlar.	1	2	3	4	5	6
3	Benim için çocuğumu bırakmak zor çünkü diğer kişilerin çocuğumu beslemesi veya bakmasından korkuyorum.	1	2	3	4	5	6
4	Ailem için plan yapmak veya dışarıda yemeğe gitmek zordur.	1	2	3	4	5	6
5	İstediğim veya yapmaya ihtiyacım olan şeyleri yapmak için çok yorgunum.	1	2	3	4	5	6

Geçmiş BİR ayda çocuğunuzun beslenme/yutma problemi nedeniyle endişelenmeyle ilgili ne kadar sıklıkta problem yaşıyorsunuz?		Asla	Neredeyse Hiç	Zamanın yarısında	Çok sık	Neredeyse her zaman	NA
1	Çocuğumun genel sağlığı için endişeleniyorum.	1	2	3	4	5	6
2	Çocuğum yeterli yemek yemediği veya içmediği için endişeleniyorum.	1	2	3	4	5	6
3	Diğer kişilerin çocuğumun beslenme/yutma problemlerine nasıl tepki göstereceği hakkında endişeleniyorum.	1	2	3	4	5	6
4	Çocuğum beslenme esnasında nasıl nefes alıyor ve boğulur mu diye endişeleniyorum.	1	2	3	4	5	6
5	Çocuğum diğer çocuklar gibi yemek yiyip içemeyecek diye endişeleniyorum.	1	2	3	4	5	6
6	Çocuğumun beslenme/yutma problemlerine yeterli yardım yapıp yapmadığım konusunda endişeleniyorum.	1	2	3	4	5	6
7	Çocuğumun beslenme/yutma problemlerinin ailemdeki diğer bireyleri nasıl etkilediği konusunda endişeleniyorum.	1	2	3	4	5	6

Geçmiş BİR ayda çocuğunuzun beslenme/yutma problemi nedeniyle çocuğunuzu beslemede ne sıklıkta problem yaşıyorsunuz?		Asla	Neredeyse Hiç	Zamanın yarısında	Çok sık	Neredeyse her zaman	NA
1	Çocuğumu beslemek zor çünkü sıvıları ve yiyecekleri doğru yolla hazırlamak uzun zaman alıyor.	1	2	3	4	5	6
2	Çocuğumu beslemek zor çünkü sıvıları ve yiyecekleri nasıl hazırlayacağımı bilmiyorum.	1	2	3	4	5	6
3	Çocuğumu beslemek zor çünkü diğer kişiler çocuğuma izin verilmeyen sıvı veya yiyecekleri veriyorlar.	1	2	3	4	5	6
4	Çocuğumu beslemek zor çünkü bu problemler ne kadar sürecek bilmiyorum.	1	2	3	4	5	6
5	Çocuğumu beslemek zor çünkü aile üyeleri veya uzmanların çocuğumun beslenme/yutma problemlerinin bakımı ile ilgili farklı düşünceleri var.	1	2	3	4	5	6
6	Çocuğumu beslemek zor çünkü çocuğumun diğer çocuklar gibi nasıl yiyip içeceği hakkında yeterli bilgiyi alamıyorum.	1	2	3	4	5	6

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınınız nedeni ile özel yaşamınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
- 0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
22. Yakınına bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?
- 0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı**

SF-36 (Kısa Form 36)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/____

Aşağıdaki sorular sizin kendi sağlığınız hakkındaki görüşünüzü, kendinizi nasıl hissettiğinizi ve günlük aktivitelerinizi ne kadar yerine getirebildiğinizi öğrenmek amacıyla. Size en uygun yanıtı verin.

B1

1) Genel olarak sağlığınız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

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

B2

2) Bir yıl öncesi ile karşılaştığınızda şu anki genel sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

Bir yıl öncesinden ☐₁ Çok daha iyi ☐₂ Biraz iyi ☐₃ Hemen hemen aynı ☐₄ Biraz daha kötü ☐₅ Çok daha kötü ☐₆

Aşağıdaki sorular bir gün içinde yapabileceğiniz işlerle (aktivitelerle) ilgilidir. Sağlığınız bu aktiviteleri kısıtlıyor mu? Eğer kısıtlıyorsa, ne kadar?

B3

	Evet, Çok Kısıtlı	Evet, Biraz Kısıtlı	Hayır, Hiç Kısıtlı Değil
3) Koşmak, ağır kaldırmak, ağır sporlara katılmak gibi ağır etkinlikler	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃
4) Bir masayı çekmek, elektrik süpürGESİNİ İTMEK ve ağır olmayan sporları yapmak gibi orta dereceli etkinlikler	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃
5) Market poşetlerini kaldırmak veya taşımak	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃
6) Birkaç kat merdiven çıkmak	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃
7) Bir kat merdiven çıkmak	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃
8) Eğilmek, diz çökmek, çömelmek, diz çökmek	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃
9) Bir kilometreden fazla yürümek	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃
10) Birkaç yüz metre yürümek	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃
11) Yüz metre yürümek	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃
12) Kendi başına banyo yapmak ve giyinmek	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃

Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınızın sonucu olarak, işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde, aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı?

B4

	Evet	Hayır
13) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısalttınız mı?	☐ ₁	☐ ₂
14) Arzu ettiğinizden daha az şeyi mi tamamlayabildiniz?	☐ ₁	☐ ₂
15) Çalışma veya diğer yaptığınız işlerin çeşidinde kısıtlama yaptınız mı?	☐ ₁	☐ ₂
16) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizi yapmakta güçlük çektiniz mi? (Aşırı efor - çaba sarf ettiniz mi?)	☐ ₁	☐ ₂

Son 4 hafta boyunca, duygusal sorunlarınızın (örneğin çökkünlük veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı?

B5

	Evet	Hayır
17) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısalttınız mı?	☐ ₁	☐ ₂
18) Arzu ettiğinizden daha az işi mi tamamlayabildiniz?	☐ ₁	☐ ₂
19) İşinizle veya diğer aktivitelerinizle ilgili işleri her zamanki kadar dikkat vererek yapmadınız mı?	☐ ₁	☐ ₂

SF-36 (Kısa Form 36) Sayfa-2

B6 20) Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız, aileniz, arkadaş veya komşularınızla olan olağan sosyal etkinliklerinizi ne kadar etkiledi?

Hiç Etkilemedi ☐₁ Çok Az ☐₂ Orta Derecede ☐₃ Epeyce ☐₄ Çok Fazla ☐₅

B7 21) Son 4 hafta içinde vücudunuzda ne kadar ağrı oldu?

Hiç Olmadı ☐₁ Çok Az ☐₂ Hafif ☐₃ Orta ☐₄ Çok ☐₅ Pek Çok ☐₆

B8 22) Son 4 hafta boyunca ağrınız, normal işinizi (hem ev işlerinizi hem ev dışı işinizi düşününüz) ne kadar etkiledi?

Hiç Etkilemedi ☐₁ Biraz etkiledi ☐₂ Orta Derecede ☐₃ Epey Etkiledi ☐₄ Çok Etkiledi ☐₅

Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta boyunca neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için, sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı, son 4 haftadaki sıklığını göz önüne alarak seçiniz.

	Sürekli	Çoğu zaman	Epey zaman	Bazen	Ara sıra	Hiç bir zaman
B9 23) Kendinizi yaşam dolu olarak hissettiniz mi?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
24) Çok sinirli biri oldunuz mu?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
25) Hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar moraliniz bozuk ve kötü oldu mu?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
26) Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
27) Çok enerjik oldunuz mu?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
28) Kendinizi kalbi kırık ve üzgün hissettiniz mi?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
29) Kendinizi yıpranmış, bitkin hissettiniz mi?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
30) Mutlu, sevinçli bir insan oldunuz mu?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆
31) Yorgunluk hissettiniz mi?	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅	☐ ₆

B10 32) Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi (arkadaş veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) ne sıklıkta etkiledi?

Sürekli ☐₁ Çoğu zaman ☐₂ Bazen ☐₃ Ara sıra ☐₄ Hiç bir zaman ☐₅

Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar doğru veya yanlıştır? Her bir ifade için en uygun olanını işaretleyiniz.

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
B11 33) Ben diğer insanlara göre daha kolay hastalanıyorum	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
34) Tanıdığım kişiler kadar sağlıklıyım.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
35) Sağlığımın kötüleşmekte olduğunu sanıyorum.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
36) Sağlığım mükemmeldir.	☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅

EK-3. Dijital Makbuz



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: YAĞMUR ELMALI
 Ödev başlığı: Yağmur Elmalı Yüksek Lisans Tez Çalışması
 Gönderi Başlığı: Fzt. Yağmur Elmalı- Yüksek Lisans Tez Dosyası
 Dosya adı: Fzt._Yag_mur_Elmal_-_Yu_ksek_Lisans_Tez_Dosyas.docx
 Dosya boyutu: 652.02K
 Sayfa sayısı: 67
 Kelime sayısı: 16,167
 Karakter sayısı: 111,189
 Gönderim Tarihi: 08-Oca-2024 09:49ÖÖ (UTC+0300)
 Gönderim Numarası: 2267796234



EK-4. Orjinallik Raporu

Fzt. Yağmur Elmalı- Yüksek Lisans Tez Dosyası

ORJİNALLİK RAPORU

% 14	% 13	% 5	% 5
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 2
2	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 2
3	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
4	www.researchgate.net İnternet Kaynağı	% 1
5	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	% 1
6	openaccess.hacettepe.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
7	Submitted to Pamukkale Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
8	Submitted to Istanbul Medipol Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
9	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<% 1

9. ÖZGEÇMİŞ

