



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

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARDA BESLENME SORUNLARI VE
EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ**

FERİT OKYAR

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**Şanlıurfa
2025**



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

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARDA BESLENME SORUNLARI VE
EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ**

FERİT OKYAR

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi DUYGU KEMER**

**Şanlıurfa
2025**



T.C.
HARRAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZ ONAY SAYFASI

Dr. Öğr. Üyesi Duygu KEMER danışmanlığında, Ferit Okyar'ın hazırladığı “**Down Sendromlu Çocuklarda Beslenme Sorunları ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi**” konulu bu çalışma 10/01/2025 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı’nda YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

☒ Oybirliğiyle / ☐ Oy çokluğu ile

İmza

Danışman	Dr. Öğr. Üyesi Duygu KEMER	E-imzalıdır
Üye	Prof. Dr. Ayşegül İŞLER	E-imzalıdır
Üye	Prof. Dr. Hülya KARATAŞ	E-imzalıdır

Bu tezin Hemşirelik Ana Bilim Dalında yapıldığını ve enstitümüz kurallarına göre düzenlendiğini onaylarım.

Doç. Dr. Mustafa ULUKAVAK
Enstitü Müdürü

Not: Bu tezde kullanılan özgün ve başka kaynaktan yapılan bildirişlerin, çizelge, şekil ve fotoğrafların kaynak gösterilmeden kullanımı 5846 sayılı Fikir ve Sanat Eserleri Kanunundaki hükümlere tabidir.

TEŞEKKÜR

Tez yazım ve yüksek lisans eğitimim sürecinde bana verdiği desteği, danışmanlığı ve rehberliği için danışman hocam Dr. Öğr. Üyesi Duygu KEMER'e teşekkürlerimi sunarım.

Tezin son halini alması sürecinde rehberliklerini ve önerilerini bizimle paylaşan tez jüri üyelerim Prof. Dr. Ayşegül İŞLER'e ve Prof. Dr. Hülya KARATAŞ'a teşekkürlerimi sunarım.

Veri toplama sürecinde desteklerini sunan Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Çocuk Genetik Bölümünde çalışan Prof. Dr. Esra KILIÇ'a ve veri toplama sürecine destek sunan rehabilitasyon merkezine teşekkür ederim.

Değerli vakitlerini bize ayıran ve ölçeklerdeki soruları sabırla yanıtlayan Down sendromlu çocukların ebeveynlerine sonsuz teşekkürlerimi sunarım. Yüksek lisans eğitimim başlangıcından itibaren tez yazımına kadar yaşadığım tüm sıkıntılarda yanımda olan ve yardımlarını esirgemeyen sevgili eşim Sümeyye OKYAR'a ve araştırma boyunca tatlı tebessümleri ile bana güç veren biricik oğlum Ahmet Mert OKYAR'a ve kızım Fatma Ayça OKYAR'a teşekkürlerimi sunarım.

Ferit OKYAR

2025

İÇİNDEKİLER

ÖZET	i
ABSTRACT	ii
ŞEKİLLER DİZİNİ	iii
ÇİZELGELER DİZİNİ	iv
KISALTMALAR	v
1. GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
2. ÖNCEKİ ÇALIŞMALAR	4
2.1. Down Sendromu Tanımı ve Tarihçesi	4
2.2. Down Sendromunun Epidemiyolojisi	4
2.3. Down Sendromu Olan Çocukların Gelişimsel Özellikleri	5
2.3.1. Down Sendromu Olan Çocuklarda Zihinsel Gelişim	6
2.3.2. Down Sendromlu Çocuklarda Dil Gelişimi	7
2.3.3. Down Sendromlu Olan Çocuklarda Kaba ve İnce Motor Gelişimi	7
2.3.4. Down Sendromlu Çocuklarda Duygusal Gelişimleri	8
2.4. Down Sendromu Tanı Yöntemleri	9
2.5. Down Sendromu Olan Çocuklarda Beslenme Problemleri	11
2.5.1. Beslenme Bozukluklarının Değerlendirilmesi, Çözümleri ve Aile Önerileri	12
2.6. Yaşam Kalitesi Kavramı	14
2.6.1. Down Sendromu Olan Çocukların Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi	15
2.7. Down Sendromlu Çocukların Ebeveynlerine Yaklaşım	16
2.8. Down Sendromlu Çocukların Ebeveynleri ve Hemşirelik Bakımı	17
3. GEREÇ VE YÖNTEM	19
3.1. Araştırmanın Amacı ve Araştırma Tipi	19
3.2. Araştırmanın Soruları	19
3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	19
3.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	19
3.5. Araştırmanın Değişkenleri	21
3.6. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları	21
3.6.1. Sosyodemografik Bilgi Formu	21
3.6.2. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36 YKÖ)	22
3.6.3. Beslenme Problemlerini Tarama Aracı (Screening Tool of Feeding Problems-STEP)	22
3.7. Verilerin Toplanması	23
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi	23
3.9. Çalışmanın Etik Boyutu	26
3.10. Çalışmanın Sınırlılıkları	26
4. BULGULAR	27
5. TARTIŞMA	34
5.1. Down Sendromu Tanısı Almış Çocukların Beslenme Problemleri Tarama Testi Ölçeğinden Aldıkları Puanların Tartışılması	34
5.2. Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Ebeveynlerinin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden Aldıkları Puanların Tartışılması	35
5.3. Down Sendromu Tanısı Almış Çocukların Beslenme Problemleri Tarama Testi Ölçeği Puanları ile Ebeveynlerin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	36
6. SONUÇLAR	38
7. ÖNERİLER	39
7.1. Çalışmaya (uygulamaya) yönelik öneriler	39
7.2. İleriki araştırmalara yönelik öneriler	39
KAYNAKLAR	40
ÖZGEÇMİŞ	54
EKLER	55

ÖZET

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARDA BESLENME SORUNLARI VE EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ

FERİT OKYAR

HARRAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

Tez Danışman: Dr. Öğr. Üyesi DUYGU KEMER
Yıl: 2025, Sayfa : 73

Bu çalışmanın amacı, down sendromu tanısı olan çocuklarda beslenme sorunlarının belirlenmesi ve beslenme sorunları ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Bu araştırma, Şubat 2023–Aralık 2025 tarihleri arasında Büyük Asrın Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Çocuk Genetiği Kliniği ve Polikliniğinde gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın örneklemini 10-18 yaş aralığında Down Sendromu tanılı çocuğu olan 105 ebeveyn oluşturmaktadır. Çalışmanın verileri Sosyodemografik Bilgi Formu, Beslenme Problemleri Tarama Aracı ölçeği ve SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği kullanılarak yüzyüze görüşme yöntemiyle toplanmıştır. Veriler tanımlayıcı istatistikler ve korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir. Ebeveynlerin %76,2'sini anneler oluşturmaktadır. Beslenme Problemleri Tarama Aracı ölçeği puanları (sıklık×şiddet) altboyutlara göre aspirasyon riski 0.19 ± 0.74 , gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri 0.46 ± 1.31 , gıda seçiciliği 0.58 ± 1.47 , beslenme ile ilişkili davranış problemleri 1.04 ± 2.38 ve beslenme becerisi 1.64 ± 3.79 'dur. Ebeveynlerin SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği toplam puan ortalaması 56.77 ± 20.48 'dir. Down sendromu tanısı olan çocukların Beslenme Problemleri Tarama Aracı ölçeği ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puan ortalamaları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p\leq0.05$). Beslenme Problemleri Tarama Aracı Ölçeği'nin tüm alt boyutların sıklık ve “sıklık × şiddet” puan ortalamaları alınabilecek ortalama puanın altında bulunmuştur. Down sendromlu çocukların beslenme sorunları arttıkça ebeveynlerin yaşam kalitesinin azaldığı saptanmıştır. Down sendromlu çocukların beslenme sorunlarını önlemeye ve yaşam kalitelerinin artırılmasına yönelik ebeveynlere eğitim verilmesi ve müdahale çalışmalarının yapılması önerilmiştir.

ANAHTAR KELİMELELER: Down Sendromu, Ebeveyn, Hemşirelik, Beslenme Problemleri, Yaşam Kalitesi

ABSTRACT

MASTER THESIS

FEEDING PROBLEMS AND PARENTS' QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH DOW SYNDROME

FERİT OKYAR

**HARRAN UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF HEALTH SCIENCES
DEPARTMENT OF NURSING**

**Thesis Supervisor: Assist. Prof. Dr. DUYGU KEMER
Year: 2025, Page : 73**

The aim of this study was to determine the feeding problems in children diagnosed with Down syndrome and to examine the relationship between feeding problems and parents' quality of life. This study was conducted between February 2023 and December 2025 at Büyük Asrın Special Education and Rehabilitation Center and Ankara Bilkent City Hospital Child Genetics Clinic and Polyclinic. The sample of the study consisted of 105 parents with children diagnosed with Down Syndrome between the ages of 10-18. The data were collected through face-to-face interviews using the Sociodemographic Information Form, Feeding Problems Screening Tool scale and SF-36 Quality of Life scale. Data were evaluated with descriptive statistics and correlation analysis. 76.2% of the parents were mothers. According to the Feeding Problems Screening Tool scale scores (frequency×severity), aspiration risk was 0.19 ± 0.74 , behavioral problems associated with food refusal was 0.46 ± 1.31 , food selectivity was 0.58 ± 1.47 , behavioral problems associated with feeding was 1.04 ± 2.38 and feeding skills was 1.64 ± 3.79 . The mean total score of the SF-36 Quality of Life scale of the parents was 56.77 ± 20.48 . A significant negative correlation was found between the mean scores of the Feeding Problems Screening Tool and SF-36 Quality of Life Scale in children with Down syndrome ($p\leq0.05$). The mean frequency and “frequency × severity” scores of all sub-dimensions of the Feeding Problems Screening Tool Scale were found to be below the average score that could be obtained. It was found that the quality of life of parents decreased as the feeding problems of children with Down syndrome increased. It is recommended that training and intervention studies should be provided to parents to prevent feeding problems and improve the quality of life of children with Down syndrome.

KEYWORDS: Down Syndrome, Parent, Nursing, Feeding Problems, Quality Of Life

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 3.1. G-power Örneklem Analiz Grafiği	21
--	----

ÇİZELGELER DİZİNİ

Çizelge 3.1. Ölçeklerden Alınan Puanların Çarpıklık ve Basıklık Katsayıları	25
Çizelge 4.1. Down Sendromu Tanısı Çocukları Olan Ebeveynlerin Tanıtıcı Bilgilerinin Dağılımı (N=105)	27
Çizelge 4.2. Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Tanıtıcı Bilgilerinin Dağılımı (N=105)	29
Çizelge 4.3. Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Beslenme Problemleri Tarama Testi'nden Aldıkları Puanların Dağılımı (N=105)	30
Çizelge 4.4. Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Ebeveynlerinin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden Aldıkları Puanların Dağılımı (N=105)	31
Çizelge 4.5. Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Beslenme Problemleri Tarama Testi Ölçeği Puanları ile Ebeveynlerin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (N=105)	32

KISALTMALAR

F×S : Sıklık × Şiddet

OSB : Otizm Spektrum Bozukluğu

SF-36 YKÖ : SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

STEP : Screening Tool of Feeding Problems

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Down sendromu, çeşitli fizyolojik ve biyokimyasal değişiklikler, bilişsel yetersizlik, büyüme geriliği, düşük kas tonusu, kardiyak komplikasyonlar ve beslenme sorunları ile karakterize genetik bir hastalıktır (Bull, 2011). Dünyada yaklaşık olarak altı milyon down sendromlu birey bulunmaktadır. Ülkemizde ise her yıl ortalama 1500 down sendromlu bebek dünyaya gelmektedir (Görmez ve Kırpınar, 2016). Down sendromlu bireylerde kaba ve ince motor becerilerin gelişimi ve metabolizma hızları yavaş olduğundan dolayı büyüme ve gelişme faaliyetleri normal gelişim gösteren bireylere göre daha yavaş ilerleyebilmektedir (Osaili ve ark., 2019; Yoldaş ve Yılmaz, 2021).

Down sendromlu çocuklarda uyumsal beceri problemi ve kalıtsal zihinsel yetersizlikten dolayı beslenme problemleri yönünde büyük bir risk oluşturmaktadır (Schwarz, 2003; Langlois, 2009). Down sendromlu çocuklarda düşük kas tonusu, dişlerin gelişimde görülen eksiklikler ve ağız yapısında meydana gelen farklılıklardan dolayı çiğneme, emme ve yutma faaliyetlerine bağlı olarak besinleri seçmeleri ve katı besinlerine geçme zamanlarında farklılıklar meydana gelmektedir (Yoldaş ve Yılmaz, 2021). Down sendromlu çocuklarda oral-motor davranışlarda gerilikler birlikte besinin katılığı konusunda seçici davrandıkları gözlenmiştir. Down sendromlu çocuklar besinleri dişleri ile daha küçük parçalara dönüştürseler bile püre kıvamındaki besinleri daha çok tercih ettikleri belirtilmiştir (Field, Garland ve Williams, 2003). Down sendromlu çocuklarda yemek yeme sırasında çiğneme yetersizliği, boğulma, öğürme, kusma ve yutma güçlüğü gibi sorunlar meydana gelebilmektedir (Basar, Yılmaz & Haberfellner, 2003). Down sendromlu bireyler metabolik yapısal farklılıklardan dolayı vitamin ve mineral değerlerinde çoğunlukla yetersizlikler görülebilir (Yoldaş ve Yılmaz, 2021).

Down sendromu gibi zihinsel yetersizliği olan bireylerde beslenme ve yemek sırasındaki davranış problemleri oldukça sık gözlenmektedir (Matson ve Kuhn, 2001; Fodstad, 2008). Ağır motor ve zihinsel engeli olan çocuklar ile yapılan bir çalışmada, çocukların %48'inde yetersiz beslenme olduğu belirtilmiştir (Hasegawa ve ark., 2020). Zihinsel yetersizliği olan bireylerde görülen beslenme problemlerinin yanında besinde seçicilik, aspirasyon riski, beslenme becerisinde zayıflık, besini reddetme gibi davranış bozuklukları görülebilmektedir (Matson ve Kuhn, 2001). Yapılan çalışmalarda, down sendromlu çocuklarda beslenme sorunları normal gelişim gösteren çocuklara göre önemli ölçüde daha fazla bulunmuştur (Anil, Shabnam ve

Narayanan, 2019; Rogers ve ark., 2022). Literatürde yapılan başka çalışmalarda ise, Down sendromlu çocuklarda emme, yutma ve çiğneme bozukluklarının daha fazla görüldüğü bildirilmiştir (Rezaei, Rashedi ve Heidari, 2013; Ravel et al. 2020, In't Veld ve ark., 2020). Yapılan bir çalışmada, otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan bireylerin yaklaşık %84'ünde, down sendromu olan bireylerin %80'ininde beslenme sorunu yaşadığı saptanmıştır. Ayrıca bu çalışmada, down sendromlu bireylerin (3-27 yaş arası) sıvı ve katı gıda kontrolünde, dil ile dudaklarını temizlemede, dilin uygun ısırma konumunda kullanımında ve dilin uygun konumunu korunmasında otizm tanısı olan bireylere göre yetersiz kaldıkları tespit edilmiştir (Başar Şenyılmaz, 2019). Bu problemler, uygunsuz ebeveyn besleme uygulamalarıyla birleştiğinde down sendromlu çocuklarda beslenme güçlüklerine ve beslenme becerilerinin gelişmesinde gecikmeye neden olabilmektedir (Shaw ve ark., 2003). İki ay boyunca beslenme davranışları gözletilen 2-19 yaş arası down sendromlu çocuklar ile yapılan bir çalışmada, gıda seçiciliği olduğu (%62.2), besin tüketimini durduramadığı (%57.7), besinleri dişleri ile yeterince öğütmeden yuttuğu (%50), önüne konulan besinlerin çok az bir kısmını tükettiği (%41.5), besinleri aşırı hızlı tükettiği (%41.5), ebeveyne bağımlı olarak beslenme beklentisi davranışı sergilediği (%39) ve bu beslenme güçlüklerinin bir ayda 10'dan fazla sıklıkta gerçekleştiği bildirilmiştir (Osaili ve ark., 2019).

Çocuğun engel düzeyi fark etmeksizin, engelli bir bebeği olacağını öğrenen ebeveynlerin tüm yaşantısı baştan sona doğru değişmektedir (Dabrowska ve Pisula, 2010). Çocuğun gelecekteki yaşamına ilişkin belirsizliklerin olması, çocuğun sahip olması gereken olanakları karşılayabilme duygusu ve ebeveynlerin kendilerini suçlayıcı şekilde davranış ve tavırlar göstermeleri stresin başlıca kaynakları arasında yer almaktadır (Dereli ve Okur, 2008; Karaduman ve Parlar, 2020). Down sendromlu çocuğu olan bir aile çocuğuna tüm yaşamı boyunca bakım vereceklerinden dolayı stres, kaygı ve depresyon gibi psikolojik sorunlar yaşayabilmektedir (Barış ve Bayram, 2020). Yapılan bir çalışmada, gelişimsel yetersizliğine sahip çocukları bulunan ailelerin, normal büyüme ve gelişme özelliği gösteren çocukların ailelerine göre yaşam kalitesinin oldukça düşük olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca bu çalışmada, farklı tanı grupları ile karşılaştırıldığında ise otizm ve down sendromu tanısı olan çocukların ebeveynlerin yaşam kalitesi algılarının normal gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlere göre anlamlı derecede daha düşük bulunmuştur (Karaduman ve Parlar, 2020). Yapılan çalışmalarda genel olarak down sendromlu çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitesinin bozulduğu bildirilmiştir (Rozensztrauch ve ark., 2023; Chan ve ark., 2024). Benzer şekilde literatürde yapılan çalışmalar incelendiğinde down sendromu tanısı olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesinin düşük olduğu

saptanmıştır (Çatalbaş, Manav ve Ocakçı, 2015; Shields ve ark., 2018; Choi ve ark., 2019; Çalık ve ark., 2019; Katsiana ve ark., 2020; Ljubičić, Delin, & Kolčić, 2022; Bermudez ve ark., 2023; Soccorso ve ark., 2023; Cheok ve ark., 2024).

Zihinsel yetersizliği olan çocuğun bakımı, tedavisi ve rehabilitasyonu sağlıklı bir çocuğun bakımından daha fazla insan gücü, zaman, maliyet ve multidisipliner yaklaşım gerektirmektedir. Hemşire, zihinsel yetersizliği bulunan çocuk ve ailesini bakımın merkezine alarak diğer ekip üyeleriyle koordinasyonu sağlayabilecek anahtar kişi konumundadır (Turan Gürhopur ve İşler Dalgıç, 2017). Down sendromlu çocukların beslenme sorunlarının saptanması, ebeveynlere bu konuda eğitim ve danışmanlık verilmesi ve ebeveynlerin yaşam kalitesinin artırılması açısından hemşirelere önemli roller düşmektedir. Literatürde down sendromlu çocukların yaşadıkları beslenme sorunlarına yönelik çalışmalar bulunmaktadır (Rezaei, Rashedi, ve Heidari, 2013; Anil, Shabnam ve Narayanan, 2019; Başar Şenyılmaz, 2019; Osaili ve ark., 2019; Rogers ve ark., 2022; Ravel ve ark., 2020; In't Veld ve ark., 2020). Bununla birlikte, down sendromu tanısı olan çocuklarda beslenme sorunları ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirleyen herhangi bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Bu açıdan literatüre önemli katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu çalışmanın amacı, down sendromu tanısı olan çocuklarda beslenme sorunlarının belirlenmesi ve beslenme sorunları ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesidir.

2. ÖNCEKİ ÇALIŞMALAR

2.1. Down Sendromu Tanımı ve Tarihçesi

Down sendromu veya diğer bilinen adıyla trizomi 21 hastalığı günümüzde kromozal genetik hatalardan kaynaklanan, mental yetersizliğe neden olan genetik hastalıklardan biridir. Günümüzde ortalama olarak 800-1000 doğumdan biri down sendromlu olarak dünyaya gelmektedir (Roizen ve Patterson, 2003). Down sendromlu bireyleri ilk olarak 1838 yılında Fransız Dr. Jean-Etienne-Dominique Esquirol ruhsal hastalıklar kitabında bahsetmiştir. Esquirol, kitabında bireylerin fiziksel özelliklerini kalın şekilde gözde kıvrımlar, eğik göz çatlakları, dil yapısının çıkıntılı şekilde olduğu, düz şeklinde bir burun köprüsüne sahip olduğu, ayrıca kısa boyunlu, kısa boylu, zihinsel geriliğe sahip ve kilolu bireyler olarak betimlemiştir. Esquirolün tanımlaması günümüz de trizomi 21'in fenotip tanımlası ile uyum sağlamaktadır (Roubertoux & Kerdelhué, 2006).

Edouard Seguin 1846 yılında down sendromlu bireylerde zihinsel yetersizliğe rağmen dil öğrenebilme becerisine sahip olduklarını, küçük bir buruna, açık ve kalın bir ağız yapısına, oral kavitenin darlığından dolayı ağız içinde dilin büyük kalması, akciğerlerin enfeksiyonlara yatkınlığı olduğunu tanımlamıştır (Roubertoux & Kerdelhué, 2006). İngiliz psikiyatrist John Langdon Haydon Down, çalıştığı hastanedeki hastaları sınıflandırma yöntemi ile tanımlamıştır. Down sendromlu hastalar Asya kökenli Moğollara fiziksel olarak benzedikleri için bu hastalara mongolizm (moğolizm) adını vermiştir (Weijerman ve ark., 2011; Down, 1866). Bu tip hastalara Mogolizm terimi veya mongolizm 19. yy sonlarına kadar ifade etmek için kullanılmıştır. Ancak bu terim ırkçı bir söylem nitelendirdiğinden dolayı terk edilmiş ve yerine down sendromu olarak ifade edilmeye başlanmıştır (Tapan, 2005).

1959 yılında da Fransız araştırmacı Prof. Jerome Lejeune bu ayrıcalığın kromozom sayısındaki fazlalıktan dolayı gerçekleştiğini tespit etmiştir (Tapan, 2005). Down sendromlu bireylerin kromozom sayısının 47 kromozomlu olduğu tespit edilmiş ve fazladan olan kromozomunda küçük akrosentrik bir yapıya sahip olduğu tespit edilmiştir. Bu yapı 45+XX dişi bireyi, 45+XY erkek bireyi ifade etmektedir. 1959 yılından günümüze kadar 21. kromozom veya trizomi 21 olarak adlandırılmıştır (Nussbaum ve ark., 2019).

2.2. Down Sendromunun Epidemiyolojisi

Down sendromu gelişimsel gecikmenin en yaygın genetik nedenidir. Down

sendromu, her çeşit ırktan ve her ekonomik seviyedeki insanlarda görülebilmektedir. Down sendromlu bireyin doğma riski annenin yaşıyla orantılı olarak artmaktadır (Blanco-Montaño ve ark., 2023). Down sendromu her canlı doğumda 650 ile 1000 arasında bir oranında görülmektedir (Plaiasu, 2017).

Avrupa ve Kuzey Amerika'da kadınların doğum yaş ortalaması son 50 yıldır istikrarlı bir şekilde artmaktadır. Bir kadın yaşlandıkça, yumurta üretimi ve kalitesi düşmekte, bu da doğurganlığın azalmasına ve olumsuz gebelik sonuçları ile fetüsün kromozomal anomalileri riskinin artmasına yol açmaktadır (Frederiksen ve ark., 2018; Londero ve ark., 2019). Down sendromu 25 yaşındaki bir anne adayında risk 1250/1 iken, 31 yaşındaki bir annede 1000/1, 35 yaşındaki bir annede 400/1 ve 40 yaşındaki bir annede yaklaşık olarak 100/1 oranında risk teşkil etmektedir (Sotonica ve ark., 2016, Park ve ark., 2019).

Down sendromlu bireylerin sayısı dünya nüfusu arttıkça sayıları önemli oranda artmaktadır. Down sendromu, dünya çapında sıklığı 1000 canlı doğumda bir ile 1100 canlı doğumda bir arasında olup en sık görülen kromozomal bozukluktur (Zhou, Xie, Jiang ve Fang, 2024). 2010 yılı itibarıyla Amerika Birleşik Devletleri'nde yaklaşık 206.000 kişi Down sendromlu bireye sahip olduğu ve son yıllarda her yıl yaklaşık 5.000 down sendromlu bebek doğduğu saptanmıştır (De Graaf, Buckley ve Skotko, 2017). Yapılan başka bir araştırmada, Amerika'da down sendromlu bireylerin ortalama yaşam ömrü 1983'te 25 yaş iken 2020'de ortalama yaşam ömürleri 60 yaşa yükseldiği tespit edilmiştir (Tsou ve ark., 2020). Avrupa'da 2015 istatistiklerine göre 10 bin kişide 4.9 down sendromlu birey olduğu tespit edilmiştir (Antonarakis ve ark., 2020).

Amerika Minnesota'daki 2014-2018 yılları arasında dünyaya gelen yaklaşık onbin doğumda 518 bebeğin down sendromlu olarak doğduğu tespit edilmiştir. Bu yaklaşık olarak %15,6'ya denk gelmektedir. Ortalama olarak her yıl yaklaşık olarak 104 birey down sendromlu olarak dünyaya gelmektedir (Lee, 2019). Eldeki verilere göre dünyada yaklaşık 6 milyon civarında, ülkemizde ise yaklaşık olarak 70.000 down sendromlu kişi olduğu tahmin edilmektedir (<https://medigen.medipol.edu.tr/>, 2018). 2018 yılında Amerika Birleşik Devletlerinde 270.600 down sendromlu kişi yaşamaktadır (Landes, Stevens, ve Turk, 2020). 2015 yılında Avrupa genelinde 419.000 down sendromlu kişi, Almanyada 47.465 kişi down sendromlu bireyin yaşadığı tahmin edilmektedir (De Graaf, Buckley, & Skotko, 2021).

2.3. Down Sendromu Olan Çocukların Gelişimsel Özellikleri

Down sendromlu çocukların ayırt edici özellikleri doğumda veya doğumdan kısa bir süre sonra tespit edilebilmektedir. Down sendromlu çocukların fiziksel özelliklerini ifade etmek gerekirse yeni doğan döneminde ilk bulgu hipotoni olabilir (Nussbaum ve ark., 2019). Ayrıca dismorfik yüz bulgularının olmasının yanı sıra genellikle kısa boylu, düz oksipital bölgeleri ve brakisefalileri vardır. Boyun bölgesi kısa ve enselerindeki cilt bölgesi gevsek bir yapıya sahiptir (Çayhan, Özdemir ve Özdemir, 2023). Burun kökü basık, kulaklar düşük yerleşimli ve karakteristik kıvrılmış bir yapıya sahiptirler. Gözlerinde iris kenarlarının yakınında brushfield lekeleri bulunmaktadır. Down sendromlu bireylerin ağızları genellikle açıktır ve sıklıkla dil ağız dışında bulunmaktadır. Bu bireylerin elleri kısa ve geniştir. Çogunlukla tek yatay bir palmar çizgisi içe doğru eğilimli, beşinci parmak veya klinodaktili eşlik eder. Avuç içi çizgilerin şekli ve paterni oldukça karakteriktir (Korkut ve ark., 2018; Nussbaum ve ark., 2019). Down sendromlu çocukların ayaklarının birinci ve ikinci parmakları arasında geniş bir aralık, ayak tabanında proksimale doğru uzanan derin bir cilt boşluğu bulunmaktadır. Ayrıca konjenital kalp rahatsızlığı tüm canlı doğan down sendromlu bebeklerin en az üçte birinde tespit edilmektedir (Nussbaum ve ark., 2019).

Down sendromlu bireylerde ince bağırsak ve trakeoözofageal fistül, soluk borusu ve yemek borusu arasında anormal bir bağlantı veya geçiş bulunmaktadır. Bu anormal geçiş, yiyeceğin yemek borusundan solunum yollarına ve akciğerlere doğru girmesine neden olarak ciddi solunum problemleri meydana getirebilmektedir (Demir ve Kansu, 2024). Ayrıca down sendromlu bireylerde lösemi riskinin yaklaşık olarak 15 kat daha fazla görüldüğü belirtilmektedir (Yöntem & Bayram, 2018).

2.3.1. Down Sendromu Olan Çocuklarda Zihinsel Gelişim

Down sendromlu çocuklarda en tipik karakteristik özellik zekâda meydana gelen geriliktir. Erken bebeklik döneminde gelişim geriliği görülmese bile, gecikme genellikle bebeğin birinci yaşının sonuna doğru belli olur. Çocuklar test edilebilir düzeye geldiğinde zekâ katsayısı (IQ) genellikle 30-70 arasındadır. Down sendromlu bireylerde bilişsel bozukluğun derecesi değişkendir. Hafif bilişsel düzeyde olanlarda zekâ seviyesi 50-70 olabilir, orta bilişsel düzeyde olanlarda zekâ seviyesi 35-50 ve bilişsel düzeyleri çok düşük olanlarda zekâ seviyesi 20-35 arasındadır (Hamburg ve ark., 2019). Down sendromlu bireylerde bilişsel olarak bir takım zorluklar yaşamaktadırlar. Bu zorluklar kısa süreli belleğin performansını da düşürmektedir. Bundan dolayı down sendromlu bireylerde, neden sonuç ilişkisi kurma problem çözme, öğrendikleri yeni bilgileri uzun süreli belleğe transfer etmede zorluklar

yaşamaktadırlar (Baddeley ve Jarrold, 2007).

2.3.2. Down Sendromlu Çocuklarda Dil Gelişimi

Down sendromlu çocuklarda fazladan bulunan 21. kromozomdan dolayı kromozom üzerinde bulunan genlerin işlevlerinde farklılıklar meydana gelmektedir. Bu farklılıklar genlerinin işlevini olumsuz olarak etkilemektedir. Bunlar; bilişsel, nörolojik, dil, sağlık sorunları ve erken yaşlanma olarak kendini gösterebilmektedir. Bu sorunlar down sendromlu çocuğun fiziksel görüntüsünde de kendisini göstermektedir (Cengiz, Emre ve Çalışkan, 2017). Down sendromlu çocuklarda dil gelişimi normal çocuklara göre daha yavaş ve ağır işlenmektedir. Down sendromlu çocuklarda ifade edici dil, alıcı dil, kelime dağarcığı, sözdizimi ve konuşmayı anlama ve kelime oluşturma becerilerinde olumsuz yönde farklılıklar görülmektedir. Bu nedenle, down sendromlu çocuklarda bu yetenekler yaşlarına göre daha düşük performans göstermektedir (Erdem, 2011; Cengiz, Emre ve Çalışkan, 2017). Tüm down sendromlu çocuklarda dil ve konuşma bozuklukları yaşadığı belirtilmiştir. Down sendromlu çocuklarda konuşma bozukluğu neden olan birçok fiziksel engel bulunmaktadır. Bu fiziksel engeller; üst damakta büyük bir boşluk (kubbe damak) olması, oral kavitenin darlığından dolayı ağız içinde dilin büyük kalması, zayıf kas tonusu, diş yapısı gibi nedenlerden dolayı seslerin söylenmesinde bozulmalar görülmektedir. Ayrıca konuşma sırasında yutağın arka duvarı tam olarak kapanmadığı için down sendromlu bireylerin geniz sesleri tam olarak üretilmemektedir (Kent ve Vorperian, 2013; Cengiz, Emre & Çalışkan, 2017). Bununla birlikte, dil sistemlerinin her alanı farklı derecede etkilendiğinden, ifade edici dilleri farklı olduğundan önemli bireysel farklılıklar vardır. Down sendromlu çocuklarda diğer önemli bir sorunda işitme kaybıdır. Down sendromlu çocuklarda dil gelişiminin gecikmesinin bir diğer sebebinde down sendromlu bireylerde işitsel kısa süreli belleğin zayıf olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Çünkü down sendromlu bireylerin yaklaşık olarak %75'inde anlamayı etkileyen orta dereceli işitme kaybı tespit edilmiştir (Bull ve ark., 2022). Bir başka görüş ise down sendromlu çocuklarda dilin gelişememe nedenlerinden biri de nörolojik yapılarda eksikliklerden kaynaklandığı düşünülmektedir. Down sendromlu çocuklar, normal yaşlıları gibi sağ kulağın avantajlarını göremediğinden, beyinde dil yarım küresi bulunmadığından dolayı dil ile ilgili iletişimde ciddi zorluk yaşamaktadırlar (Laws & Hall, 2014).

2.3.3. Down Sendromlu Olan Çocuklarda Kaba ve İnce Motor Gelişimi

Bireyin vücudunun tamamı veya bir kısmı ile işlevsel aktiviteler yapmak için

gerçekleştirmiş olduğu eylemlere kaba motor beceriler denir. Kaba motor becerileri, emekleme, ayağa kalkma, merdiven çıkma, yürüme ve koşma gibi büyük kasların kullanımını içeren hareketlerdir. Down sendromlu çocuklar normal kromozom yapısına sahip akranlarına nazaran gelişim daha yavaş ve farklılıklar göstermektedir (Sacks ve Buckley, 2003; Aslan ve Aslan, 2016). Down sendromlu çocuklarda hipotoni, bağ gevşekliği, kas zayıflığı ve denge ve koordinasyon sorunları motor gelişiminde gecikmelere neden olmaktadır. Down sendromlu çocuklarda yaşamlarının ilk yılında normal gelişen çocuklara göre oturma, emekleme ve yürüme gibi kaba motor becerilerinde gecikmeler yaşandığı bildirilmiştir (Jung, Chung ve Lee, 2017; Jain ve ark., 2022). Down sendromlu çocuklarda kaslar daha az gergin ve gevşek olduğu için kaslarını hareket ettirmede daha fazla efor harcamaktadır. Bu farklılıklar down sendromlu çocukların günlük yapması gereken fiziksel aktiviteleri daha yavaş ve geç gerçekleştirmesine sebebiyet vermektedir (Uygur, 2022). Yapılan bir çalışmada, motor gelişimi, özellikle ayakta durma ve yürüme yeteneği down sendromlu çocuklarda geciktiği bildirilmiştir (Malak ve ark., 2015). Denge, özellikle çocukluk çağında motor becerilerin gelişimini etkilemektedir. Hipotoni ve duruş bozuklukları down sendromlu çocuklarda denge gelişiminde gecikmelere yol açabilmektedir. Denge ve motor fonksiyonları birbiriyle ilişkili olduğundan, down sendromlu çocuklar için fizik tedavi programlarında dikkate alınmalıdır (Malak ve ark., 2015; Uygur, 2022; Jain ve ark., 2022). Yapılan bir çalışmanın sonucunda, özellikle erken çocukluk döneminde başlatıldığında fizik tedavinin down sendromlu çocuklarda kaba ve ince motor gelişimi üzerinde olumlu bir etkiye sahip olduğunu ve bu çocukları bir yaşından önce fizik tedavi programlarına yönlendirmek için bilimsel bir temel sağladığını ortaya koymuştur (Uygur, 2022).

İnce motor beceriler ise kişinin parmakları, bilekleri ve elleri yardımı ile günlük detaylı faaliyetlerin yapılması olarak ifade edilir. İnce motor becerileri, ekstremitelerin işlevini gerektiren hareketlerde yer alan küçük kasların kullanımı olarak tanımlanır. İnce motor becerileri, yazma, çizim, nesneleri alma, kesme gibi günlük yaşamın birçok aktivitesinde rol oynamaktadır (Öztürk, 2014; Aslan & Aslan, 2016). Down sendromlu çocuklarda bilişsel ve diğer farklılıklardan dolayı da ince motor becerileri yapmakta zorlandıkları tespit edilmiştir (Uygur, 2022). Ancak tüm bunlara rağmen down sendromlu çocuklar eğitim, terapi ve rehabilitasyon tedavileri ile günlük kaba ve ince motor becerilerini gerçekleştirebilmektedir (Öztürk, 2014).

2.3.4. Down Sendromlu Çocuklarda Duygusal Gelişimleri

Down sendromlu çocuklarda bilişsel farklılıklarından dolayı zihinsel sağlık

sorunları yaşamları boyunca etkilenmektedir (Nicham ve ark., 2003). Down sendromlu çocuklarda; dikkat eksikliği bozukluğu, ayrılık anksiyetesi bozukluğu veya obsesif kompulsif bozukluk görülebilir. Ergen ve yetişkin down sendromlu bireylerde bunlara ek olarak depresyon ve diğer anksiyete türleri (yaygın anksiyete bozukluğu veya sosyal anksiyete) görülebilmektedir (Fodstad ve ark., 2024). Down sendromlu bireyde depresyon ve anksiyete gibi ruhsal sağlık sorunları normal bir bireye oranla daha yüksek oranda görülebilmektedir (Naerland ve ark., 2017). Down sendromlu çocuklarda yaşam geçişleri arasında ciddi stres yaşayabilir. Örneğin; okula başlama, evebeynlerden ayrılma, yas durumu, başka yerde konaklama ve bakım düzenlemeleri arasında geçişlerde ciddi stres faktörlerinin etkisi altında olabilmektedirler (Fodstad ve ark., 2024).

2.4. Down Sendromu Tanı Yöntemleri

Down sendromu teşhis için en iyi zaman gebe kalmadan önce yapılan testtir. Down sendromlu bir bebeğin dünyaya gelme olasılığı annenin yaşı ile birlikte artmaktadır. Down sendromunun teşhisinde kullanılan yöntemler; tarama testleri ve tanı testleri olmak üzere iki gruba ayrılabilir (Alldred ve ark., 2017).

Tarama testleri: Tarama testi, hamilelikte down sendromu olasılığının daha yüksek olup olmadığını söyleyebilir. Tarama testleri kesin bir tanı sağlanamaz (Korkut ve ark., 2018).

Birinci trimester taraması: Gebeliğin 11-14. haftalarında yapılır kan ve ultrason yöntemi ile incelenmektedir. Anne kanında koryonik gonadotropin (HCG) ve gebelikle ilişkili plazma proteini A'nın (PAPP-A) seviyeleri ölçülmektedir. Bu protein seviyelerinin aşırı düşük veya yüksek olması kromozomal bozukluktan kaynaklanabilir (Bull ve ark., 2022).

İkinci trimester taraması: Gebeliğin 15-20. haftasında anne kanındaki protein seviyelerinin miktarına bakılır. Örneğin anne kanındaki serumda bulunan alfa-fetoprotein, koryonik gonadotropin, estriol ve inhibin-A bakılır. Yine ultrason yöntemi ile bebeğin ense kalınlığı, cilt değişikliği, kalp rahatsızlığı ve gastrointestinal eksilikler ile tespit edilir (Gündüz ve ark., 2021).

Son yıllarda daha aktif olarak kullanılan ve güvenilirliği yüksek olan Noninvaziv Prenatal tarama testi NİPT tarama testi olarakta adlandırılan testtir. NİPT, serbest fetal DNA testi/anne kanında serbest fetal DNA (cell free DNA

testing) ve hücre dışı DNA testi isimleriyle de anılmaktadır (Atlıhan ve ark., 2024).

Fetal DNA (cfDNA) testi: Gebeliğin 10. haftasında fetüste down sendromu olup olmadığını belirlemek için yapılan tarama bir testtir. Annenin kanında serbest dolaşan ve bebeğin plasentasının sitotrofoblast hücrelerine ait DNA parçacıklarıdır. Bu teste doğruluk oranı %99.7 olarak tespit edilmiştir (Gil ve ark., 2015). Sonucun mutlaka prenatal invaziv tanı testleri ile doğrulanması gerekir. Fetüse down sendromu teşhisi koymak için ultrason ve kan tarama testi sonuçları eşliğinde, genetik uzmanı ve kadın doğum uzmanlarına danışılarak prenatal test yapılmasına karar verilmektedir (Carlson ve Vora, 2017).

Preimplantasyon Genetik Tanı (Pgt): Embriyonun üçüncü veya dördüncü gününde yapılan tarama testidir. İleri yaş gebeliklerinde ve down sendromu taşıyıcılık durumunda aileye tüp bebek ve genetik test yöntemi yapılarak sağlıklı bebek seçme ve yerleştirme yöntemi son yıllarda kullanılmaktadır. Bu tarama testinde daha sonra prenatal tanı testleri ile desteklenmesi önerilir (Harris ve ark., 2021). Ayrıca taşıyıcılık söz konusu olduğunda ebeveynler kromozom analizine alınmaktadır. Preimplantasyon genetik tanı yöntemi ile anne adayının sağlıklı gebelik görebilmesi için tüp bebek kliniğine yönlendirilmektedir (Başaran, 2022).

Tanı testleri: Bunlar, koryonik villus örnekleme, amniyosentez, kordosentez ve yüksek çözünürlüklü ultrason yöntemidir.

Koryonik villus örnekleme: Gebeliğin 10-12. haftasında yapılan bir testtir. Plesantadan biyopsi yöntemi alınan koryonik villus incelenmesi yöntemi ile down sendromu olup olmadığı tespit edilebilir (Söğüt, 2024).

Amniyosentez: Amniyosentez, fetüsü çevreleyen amniyon sıvısından örnek alınarak yapılan bir yöntemdir. Gebeliğin 15.-16. haftalarda gerçekleştirilmesi gerekir. Ancak bu yöntemlerde düşük riski göz önünde bulunması gerekmektedir (Karyağar, 2021).

Kordosentez: 20. gebelik haftasından sonra ultrason yöntemi ile fetüsün göbek kordonundan kan alınarak yapılan tanı testidir (Söğüt, 2024).

Yüksek çözünürlüklü ultrason yöntemi: Genellikle gebeliğin 18-22. haftaları arasında yapılmaktadır (Palomaki ve ark., 2021).

2.5. Down Sendromu Olan Çocuklarda Beslenme Problemleri

Down sendromlu çocukların özellikle normal büyüme ve gelişme gösteren çocuklara nazaran daha çok beslenme sorunu yaşadıkları tespit edilmiştir (Doucet, 2015). Yenidoğan down sendromlu bebeklerde, özellikle 0-6 aylık dönemde bebeklerde aspirasyon ve yutma güçlüğü riski oldukça yüksek olduğu bildirilmiştir. Konjenital kalp hastalığı, aşırı çabuk hızlı yeme ve kusma riski arttığından dolayı down sendromlu bebeklerde emme ve beslenme güçlükleri oldukça fazladır. Down sendromlu bebeklerde özellikle gastrointestinal anormallikler sonucu nazogastrik ve gastrostomik yöntemlerle beslenme sağlanabilmektedir (Gorlin, Cohen ve Hennekam, 2001; El Kafy ve Helal, 2014). Bir yaşına kadar down sendromlu olan bebeklerde beslenme becerisinde gecikmeler ortaya çıktığı tespit edilmiştir. Bu bebeklerde hipotoni, emmede zayıflık, yutmada zorluk, solunum problemleri, baş kontrolü sorunu, anormal şekilde diş oluşumu, düzgün bir şekilde oturamama, dil büyüklüğü, ağız yapısında küçüklük, çiğneme becerilerinde zayıflık ve oral motor gelişimlerinde meydana gelen gecikmelerden nedeniyle down sendromlu çocukların katı besine geçişte gecikmeler ve anne sütünden kesilme süresi normal bebeklere göre daha uzun bir süre sonra gerçekleşmektedir (El Kafy ve Helal, 2014; Alldred ve ark., 2017; Roccatello ve ark., 2021). Erken yaşta cerrahi operasyon geçirmeleri de katı besinlere geçişi engellemektedir (Rogers ve ark., 2022). Tamalayıcı beslenmeye geçildikten sonra kendi keline beslenme becerisinde gecikmeler meydana gelebilmektedir (Nordstrom, Retterstol, Hope ve Kolset, 2020).

Kromozom anomalisi nedeniyle down sendromlu çocuklarda zihinsel geriliğin yanı sıra ayrıca anatomik, oral-motor ve yapısal farklılıklarda gözlenmektedir (Yamanaka ve ark., 2020). Özellikle down sendromlu çocuklarda diş anomalileri, dil ve çene yapısının farklılığından dolayı beslenme problemleri görülmektedir. Erken beslenme ve yeme sorunları yaşayan çocuklar daha az meyve ve sebze tükettikleri görülmektedir (Doucet, 2015; Nixon, 2018). Metabolik değişimler nedeniyle bu çocuklarda çoğunlukla vitamin ve mineral değerlerinde yetersizlikler olduğu belirtilmiştir (Yoldaş ve Yılmaz, 2021). Down sendromlu bireylerde özellikle kromozom farklılığından dolayı çeşitli hastalıklar ile risk altında oldukları tespit edilmiştir. Özefagus, mide ve bağırsak anomalileri, konjenital kalp hastalıkları, çölyak hastalığı, tip 1 diyabet, obezite, kronik kabızlık, tiroid disfonksiyonu ve diş sorunları açısından daha yüksek risk altında olduğu bildirilmiştir (Nixon, 2018; Harold, Aitken ve Shelton, 2007).

Doğru besinleri yeterli miktarda alma ve dengeli bir şekilde beslenme

bireylerin yaşam kalitelerini artırır. Down sendromlu çocukların yaklaşık üçte biri beslenme problemi yaşamaktadır (Feinberg, Brown ve Kan, 2012). Down sendromlu çocuklarda birçok sebepten dolayı besin seçiciliği, hızlı yemek yeme alışkanlığı, kusma ve çiğneme problemleri görülmektedir (Yoldaş ve Yılmaz, 2021). Down sendromu olan çocuklarda yeteriz beslenme büyüme ve gelişme geriliğine neden olabilmektedir. Bu problemlerin önüne geçebilmek amacıyla sağlık çalışanları gözetiminde günlük alınması gereken kalori miktarı, bireysel olarak düzenlenmiş bir beslenme planı hazırlanması tavsiye edilmektedir (El Kafy ve Helal, 2014).

Down sendromlu çocuklarda, normal çocuklara göre obezite riski oldukça fazla olduğu belirtilmiştir. Down sendromlu çocuklarda özellikle iki yaşa kadar hipotoni ve doğuştan kalp kusurlarından dolayı beslenme zorlukları yaşamaktadır. Bu durumda günlük faaliyetleri için ek enerji ihtiyacı gerekmektedir. Vücudun enerji ihtiyacının fazla olması nedeniyle down sendromlu çocuklarda obezite riski artmaktadır. Vücut kitle indeksi artışı nedeniyle down sendromlu çocuklarda uyku apnesi sorunu artış yaşanabilmektedir (Tamayo ve ark., 2015; Basil ve ark., 2016). Ayrıca down sendromlu bireylerde fazla miktarda yağ hücre sayısı, vücut kitle indeksinin fazla olması, leptin seviyeleri, yüksek enerjili düşük besin değerli besin tüketiminin fazla olması ve hipotiroidizm varlığı ile obezite ilişkilendirilmektedir (Bertapelli ve ark., 2016). Özellikle down sendromlu bireylerde aşırı vücut yağı hem kanser hem de Alzheimer hastalığı için bir risk faktörü olduğu belirtilmiştir (Nixon, 2018). Down sendromlu bireylerde özellikle trigliserit, düşük yoğunluklu lipoprotein, total kolesterol seviyeleri oldukça yüksek tespit edilmiştir. Bu nedenle obezite riski artmaktadır (Ravel ve ark., 2020). Bu nedenle down sendromlu çocuklarda obezite riskinin önüne geçmek için yaşamlarının ilk yıllarından itibaren beslenme eğitimi, kilo kontrolü sürekli olarak takip edilmeli, ebeveyn denetiminde gıda kısıtlaması ve egzersizlerin ihmal edilmemesi gerekmektedir (Cooper-Brown ve ark., 2008).

2.5.1. Beslenme Bozukluklarının Değerlendirilmesi, Çözümleri ve Aile Önerileri

Beslenme davranışı sağlığı koruma, büyüme-gelişme ve yaşam kalitesini artırmak için gerçekleştirilmektedir. Beslenme sırasında ebeveyn-çocuk etkileşimi ayrı bir öneme sahiptir, çünkü çocukların yemek yeme davranışlarını ve yiyecek tercihlerinin gelişimine önemli katkıları bulunmaktadır (Stanley ve ark., 2019). Down sendromu çocuklarda oral motor gelişimlerinde gecikme, yutmada zorluk yaşama, besinleri çiğnemediği yutma, besinleri ağızda uzun bir süre tutma, kusma, besini seçme, beslenmeyi reddetme vb sorunlar nedeniyle beslenme problemleri gelişebilmektedir (Canizares-Prado ve ark., 2022). Down sendromlu çocukların

beslenmesinde ailelerinin tedbirli, kısıtlayıcı ve daha kontrol edici davrandıkları görülmektedir. Ayrıca çocukların fazla kilolu olmasından ebeveynlerin endişe duydukları belirtilmiştir (Collins ve ark., 2003; Barreiro ve ark., 2022; Cochran ve ark., 2022; Rogers ve ark., 2022). Ebeveynlerin beslenmede temel amaçları sağlıklı ve uygun miktarda beslenme alışkanlıklarını kazanılmasını teşvik etmek olmalıdır. Bununla birlikte ebeveynlerin beslenme sırasında kullandıkları kontrol edici uygulamalar ve belirli davranışlar, çocuğun ileriki yaşlarda beslenme alışkanlıkları, beslenme davranışları, besin ve enerji alımları üzerinde olumsuz bir etkiye sahip olabilmektedir (Van Riper ve ark., 2010; Basil ve ark., 2016).

Çocuğun büyüme, gelişme ve öğrenmenin tüm evrelerinde karşılaştığı en önemli kişiler ebeveynlerdir. Tüm kültürlerde çocukların ilk sosyal çevresini ailesi meydana getirmektedir. Bundan dolayı çocuklar bu sosyal kültürün etkisinden uzun yıllar boyunca çıkamamaktadır. Ebeveynlerin sergilediği davranışlar çocuklarının, sosyal, fiziksel, bilişsel, dil gibi tüm gelişim alanlarını önemli ölçüde etkilemektedir (Venuti ve ark., 2012). Down sendromlu çocukların kültürel farklılıklar sebebi ile beslenmede zorluklar yaşadıkları görülmektedir. Çocuğun ilk kez katı gıdaya geçiş zamanı, sütten kesilme vakti, ilk hangi katı gıdaların sunulduğu, ülkelere özgü beslenme farklılıkları, kendi kendine beslenebilme zamanı gibi kültürel farklılıklardan etkilenmesi de beslenme problemlerine yol açmaktadır (Pak-Gorstein ve ark., 2009). Down sendromlu çocuklarda sütten bırakma ve katı besinlere geçme zamanı, çiğneme, yutma ve tat almada farklılıklar bulunduğu, besinleri reddetme ve besin seçiciliğini olduğu, besinleri hızlı veya yavaş olarak yediği, kusma ve aspirasyon riskinin olduğu, kilo kaybı veya kilo alma gibi sorunları bulunmaktadır. Bu sorunları, down sendromlu çocuklar ile normal gelişim gösteren çocuklarla karşılaştırma yapmaması gerektiği konusunda ailelere bilgi verilmesi gerekmektedir (Bull ve ark., 2022, Pak-Gorstein ve ark., 2009, Canizares-Prado ve ark., 2022).

Ailelerin bu sorunları ciddi olarak ele almaları gerekmektedir. Ailelerin panik, endişe ve kaygı yaşamamaları, sabırlı ve kararlı olunması gerekmektedir. Çocuğun beslenmeye yönelik yanlış davranışları pekiştirmemesi, beslenme zamanı için ısrarcı olunmamasının farkında olmaları gerekmektedir (Collins ve ark., 2003; Barreiro ve ark., 2022; Cochran ve ark., 2022; Rogers ve ark., 2022). Azalmış lif, meyve ve sebze, su, artmış yağ, şeker ve meyve suyu tüketimi sonucu down sendromlu çocuklarda kabızlık sorunu bildirilmektedir. Bu nedenle ebeveynler, çocukların beslenmesinde şeker ve meyve suyu tüketimini azaltmalı; meyve, sebze, lif ve su tüketimi arttırılmalıdır. Vitamin ve mineral eksikliklerini önlemek için tam tahıl, meyve ve sebze tüketimini destekleyecek sağlıklı beslenme planı ve düzeni

oluşturulmalıdır. Takviye besin ögesi kullanımı bilinçsiz yapılmamalı, yalnızca biyokimyasal olarak eksiklik saptandığında doktor ve diyetisyen eşliğinde uygulanmalı ve takip edilmelidir (Yoldaş ve Yılmaz, 2021). Ailelerin sağlık çalışanlarına başvurması ve sürekli olarak iletişim halinde olmaları gerekmektedir. Down sendromlu çocukların düzenli aralıklar ile boy, kilo ve vücut kitle indeksi gibi kayıtları tutulması gerekmektedir. Ayrıca down sendromlu çocukların gelişim özelliklerinin takip edilmesi ve ailelere beslenme eğitimi verilmesi gerekmektedir. Ebeveynler beslenmeye yönelik olarak besinlerin kalori değerleri ve çocuğun yaşına uygun olarak günlük alması gereken kalori miktarı hakkında bilgilendirilmelidir. Down sendromlu çocukların beslenmelerine yönelik olarak kişisel beslenme rehberlerinin hazırlanması gerekmektedir (Collins ve ark., 2003; Barreiro ve ark., 2022; Cochran ve ark., 2022; Rogers ve ark., 2022).

2.6. Yaşam Kalitesi Kavramı

Yaşam kalitesi, kişinin sağlık durumu ile ilgili duygusal, sosyal, refah ve fiziksel işlevi içeren çok kapsamlı geniş bir kavramdır (Germain, Aballéa ve Toumi, 2019). Yaşam kalitesi, genel olarak tam bir iyilik hali durumunun olmasının yanı sıra memnuniyetide ifade etmektedir. Yaşam kalitesi tanımı ile kişinin sağlık, fiziksel, ruhsal, bilişsel, maddi, ailesel, duygusal iyilik hallerinin nesnel ve öznel olarak değerlendirilmesi olarak ifade edebilir (Beadle-Brown ve ark., 2016). Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini kavramını, bireyin yaşadığı kültür ortamında ve değer sistemlerinin bağlamındaki hedefleri, umutları, istekleri, beklentileri, standartları ve kaygılarıyla ilişkili olarak yaşamındaki konumuna ilişkin algısı olarak ifade etmektedir (Schramme, 2023). Yaşam kalitesi kavramı; psikolojik sağlık, fiziksel sağlık, sosyal alan, genel sağlık, yaşamdan duyulan memnuniyet ve çevre alanı konularında bilgi vermektedir (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015).

Yaşam kalitesi, sağlık ve tıp alanlarında önemli bir kavram ve hedef olarak vurgulanmaktadır. Yaşam kalitesi kavramını anlamak, hastaların semptomların giderilmesi, bakım ve rehabilitasyonunu iyileştirmek için önemlidir. Hastalar tarafından bildirilen yaşam kalitesi kavramı ile ortaya çıkan sorunlar, tedavi ve bakımda değişikliklere ve iyileştirmelere yol açabilir (Haraldstad ve ark., 2019). Yaşam kalitesi kavramı nesnel ve öznel olarak değerlendirilmektedir. Nesnel değerlendirmede, kişinin fiziksel sağlık durumu, maddi geliri, yaşadığı yerin kalitesi, arkadaşları arasındaki iletişimi, günlük olarak yapmış olduğu fiziksel aktiviteleri, toplumdaki sosyal rolleri gibi yaşam koşullarına dayanmaktadır. Öznel değerlendirmede ise kişinin bu koşullardan aldığı hazzı, memnuniyeti ve ruhsal

doygunluğu olarak ifade edilmektedir (Sheridan ve ark., 2020). Yaşam kalitesinin değerlendirilmesinin sebebi hastalık ve tedavisi sürecinin kişilerin yaşamındaki günlük faaliyetleri ne derecede etkilediğini belirlemektir. Ayrıca, aile ve hasta birey bakış açısından hastalık ve tedavinin etkinliğinin ölçülmesini, ailenin ve hasta bireyin sosyal, duygusal ve fiziksel ihtiyaçlarını saptamaya yardımcı olmayı amaçlamaktadır (Donald ve ark., 2013).

2.6.1. Down Sendromu Olan Çocukların Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kavramı sadece kişinin kendisi ile sınırlı olmayıp içinde bulunduğu aile bireyleriyle ilişkilidir. Bu sebeple aile üyelerinden birinin hastalanması tüm aile bireylerini etkilemektedir. Bu birey aileye yeni katılmış, genetik hastalığa sahip bir çocuk olduğu zaman aileler daha fazla etkilenmektedir. Örneğin; ailede bir çocuğun hastalanması veya rahatsızlığı ebeveynlerin refah, sağlık ve genel yaşam kalitesini etkilediği bilinmektedir (Lee, 2019; Lee ve ark., 2020). Bu durumda aile içi iletişim, aile içi ilişkileri, eğitim hayatı, iş hayatı, fiziksel, duygusal ve sosyal aktiviteleri gibi yaşam alanları etkilenmektedir (Lummer-Aikey ve Goldstein, 2021). Aile içi ilişkiler ve hastalığın yönetimi arasında karşılıklı ve çok boyutlu bir etkileşim olduğunda gözlenmektedir (Neris ve ark., 2023). Bu sebeple, ailede kişilerin birbirine yakınlığı, empati duyguları, destekleyici ve koruyucu aile içi ilişkileri gibi faktörler hastalık yönetimini olumlu destekleyen faktörler olarak kabul edilmektedir. Ancak aile içi çatışmalar, empati yoksunluğu, iletişimsizlik, aile içi ve dış kaynaklı stres ve anksiyete hastalığın yönetimini olumsuz etkileyen faktörler olarak öne çıkmaktadır (Martire, 2005).

Engelli bir çocuğa sahip olmak aile üyelerinin yaşamlarını, düşüncelerini, duygularını ve davranışlarını olumsuz yönde etkilediği bilinmektedir. Yeni gelen bu bireyin ihtiyaçlarını karşılayabilmek için ebeveynlerin görev, sorumluluklar ve aktivitelerini, maddi kaynaklarını ve tüm davranışlarını yeniden düzenlenmesi gerekmektedir (Canarlan ve Ahmetoğlu, 2015). Down sendromlu çocukların gelişim yetersizliği nedeniyle daha fazla bakım ihtiyacı olduğu vurgulanmaktadır, bu da aile dinamiklerini etkilemektedir. Ailede yalnızca doğrudan çocuk bakımıyla değil, aynı zamanda çocuğun gelişimi, sağlığı ve eğitimi hakkında bilgi sağlayan birincil bakıcı rolünü üstlenen aile üyesi olarak anneyi işaret etmektedir (Oliveira ve Limongi, 2011). Engelli çocuğa sahip ailelerin, çoğu zaman anne-babalardan birinin (genelde annenin) çocuğun bakımını üstlendiği, diğerinin ise daha çok çalışmak zorunda olduğu bilinmektedir (Canarlan ve Ahmetoğlu, 2015).

Ailede bir çocukta kalıtsal veya kronik bir hastalık tespit edildiği zaman tüm aile üyeleri bu süreçten etkilenmektedir. Hastalık süreci ve çocuğun tedavi süreci uzun sürdüğünde aile üyeleri daha çok yıpranmaktadır. Ayrıca sürekli olarak hastane ve ev arasında zaman geçirmek ise aile üyelerine ayrı bir sorumluluk yüklemektedir (Spratling ve ark., 2024). Down sendromlu çocuğu olan bir aile çocuğuna tüm yaşamı boyunca bakım vereceklerinden dolayı stres, kaygı ve depresyon gibi psikolojik sorunlar yaşayabilmektedir (Barış & Bayram, 2020). Stres, depresyon ve kaygı ile birlikte değişen duygu durumu, bireyin yaşam doyumunu düşürmekte ve yaşam kalitesini etkilemektedir (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Yapılan bir çalışmada, farklı tanı grupları ile karşılaştırıldığında otizm ve down sendromu tanısı olan çocukların ebeveynlerin yaşam kalitesinin normal gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlere göre anlamlı derecede daha düşük bulunmuştur (Karaduman ve Parlar, 2020). Yapılan çalışmalarda, genel olarak down sendromlu çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitesinin bozulduğu bildirilmiştir (Rozensztrauch ve ark., 2023; Chan ve ark., 2024). Benzer şekilde literatürde yapılan çalışmalar incelendiğinde down sendromu tanısı olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesinin düşük olduğu saptanmıştır (Çatalbaş, Manav ve Ocakçı, 2015; Shields ve ark., 2018, Choi ve ark., 2019; Çalık ve ark., 2019; Katsiana ve ark., 2020; Ljubičić, Delin ve Kolčić, 2022; Bermudez ve ark., 2023; Soccorso ve ark., 2023; Cheok ve ark., 2024). Bu süreçte ebeveynler ile sağlık çalışanları arasında tam bir iletişim kurulması gerekmektedir. Sağlık çalışanları ebeveynleri yalnız bırakmamalı, aileye sosyal, psikolojik ve mental olarak tam destek sağlamalıdır. Böylece ebeveynler ile sağlık çalışanları arasında iş birliğinin kurulması ve sürdürülmesi hastalıkla başa çıkmada önemli bir rol oynayan çocuğun ebeveynlerinin yaşam kalitesinin yükselmesini sağlayacaktır (Spratling ve ark., 2024).

2.7. Down Sendromlu Çocukların Ebeveynlerine Yaklaşım

Down sendromnu gibi genetiksel kaynaklı engeli olan çocuğun ebeveynleri oldukça zorlu bir döneme girmektedir. Bu dönemde çocuğun bakımının yönetimi kritik bir öneme sahiptir. Down sendromlu bir çocuğa sahip olan ebeveynler öncelikle kendilerini suçlamaktadır (Bull ve ark., 2022; Noroozi ve ark., 2024). Down sendromlu çocuğa sahip aileler hem kendilerini hem de çocuğu sosyal çevrelerinden izole etmektedir. Bu durum çocuk ve ailede ruhsal sorunlara yol açabilmektedir. Bu süreç boyunca aileler ile iletişim halinde olunmalı ve süreç boyunca ebeveynler yalnız bırakılmaması gerekmektedir. Bu konuda ailelere psikolojik destek sağlanmalıdır (Pastor-Cerezuela ve ark., 2021). Down sendromlu

çocuğun yavaş öğrenmesi ve öğrenmede güçlük yaşaması, iletişimlerin normal çocuklara göre daha zor olması ve beslenme sorunları yaşamalarından dolayı ebeveynlere daha hassas yaklaşmalı ve daha özenli davranışlar sergilenmelidir (Bull ve ark., 2022). Down sendromlu çocukların ailelerine sistematik bir şekilde ve düzenli olarak çocukların sağlığı, bakımı, beslenmesi ve iletişimi hakkında gerekli eğitimler verilmelidir. Anne ve baba dışında abla, kardeş gibi diğer aile üyeleri sürece dâhil edilmeli, aile merkezli bir yaklaşım sergilenmesi gerekmektedir. Aile merkezli bakım felsefesi ile bu süreçte ebeveynlerin çocukları için gerekli becerileri kazanması sağlanmalıdır (Noroozi ve ark., 2024).

2.8. Down Sendromlu Çocukların Ebeveynleri ve Hemşirelik Bakımı

Günümüzdeki sağlık hizmetlerinin gelişmesi ve yaygınlığı göz önüne alındığında, down sendromlu çocukların sayısının her geçen gün artması ile ayakta ve yatarak tedavi alanlarının sayısı her geçen gün artmaktadır (Holland ve Benton, 2008). Bu nedenle down sendromlu çocuklar ile sağlık kuruluşlarında hemşirelerin karşılaşma oranı her geçen gün daha da artmaktadır. Down sendromlu çocuklara daha iyi sağlık hizmeti sunabilmek amacı ile öncelikle hemşirelere down sendromlu çocukların anatomik özellikleri, fiziksel farklılıkları, hastalıkları ve bu hastalıkların seyri konusunda eğitim verilmesi gerekmektedir. Bu çocukların özel ihtiyaçlarının karşılanması için hemşire rehber protokollerinin hazırlanması gerekmektedir (Tsou ve ark., 2020).

Hemşireler down sendromlu çocukların fiziksel, gelişimsel, bilişsel ve psikolojik özelliklerini farkında olmalıdır. Özellikle çocukların dil gelişimindeki zayıflıktan dolayı iletişim konusunda çok hassas olmaları gerekmektedir (Sanchez ve ark., 2012). Down sendromlu çocuklarda motor gelişimi oldukça yavaştır. Örneğin; normal bir çocuk 12-14 aylar arasında yürüyebilirken, down sendromlu bir çocuk 15-36 aylarda yürüyebilmektedir (Torr ve ark., 2010). Down sendromlu çocuklarda dişlerin yeterince gelişmemiş olması, büyük bir dil ve küçük ağız yapısına sahip olması nedeniyle beslenirken aspirasyon ve boğulma riski artmaktadır. Down sendromlu çocuklarda besinleri yavaş veya hızlı yemeleri gibi beslenme farklılıkları görülmektedir. Gastrit sorunları önleyebilmek için bu çocuklar beslendikten sonra 30 dakika dik durmaya teşvik edilmelidir. Hemşirelerin bu gibi spesifik farklılıkları bilmeleri ve farkında olmaları gerekmektedir (Torr ve ark., 2010). Yapılan bir çalışmanın sonucunda, kalp hastalığı olan down sendromlu bir çocuğun ebeveynlerinin yaşadığı umutsuzlukla baş etmelerinde aile merkezli hemşirelik yaklaşımının önemli olduğu bildirilmiştir (Çatalbaş, Manav ve Ocakçı, 2015). Ayrıca

hemşirelerin down sendromlu çocukların ilk yıllarında yetersiz beslenme riski, ilerleyen yıllarda ise obezite riski ile karşı karşıya olduklarının farkında olunması gerekmektedir (Whitt-Glover ve ark., 2006). Bu gibi daha birçok farklıktan dolayı hemşirelerin down sendromlu çocukların gelişimsel, fiziksel, bilişsel, davranışsal ve psikolojik yönlerini çok iyi kavramalı, down sendromlu çocuğun bakımını üstlenen ebeveynler veya bakıcılarına bu doğrultuda bakım vermeleri beklenmektedir. Son olarak, hemşireler down sendromlu çocuğun bilgi ve değerlendirme becerilerinin gelişimi için bireyselleştirilmiş ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik hazır olmaları gerekmektedir (Álvarez-Nava ve ark., 2008).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Araştırma Tipi

Bu çalışmanın amacı, down sendromu tanısı olan çocuklarda beslenme sorunlarının belirlenmesi ve beslenme sorunları ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Bu çalışma tanımlayıcı ve kesitsel türde bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Soruları

- Down sendromu tanısı olan çocuklarda Beslenme Problemleri Tarama Testi puanı nedir?
- Down sendromlu çocukların beslenme problemleri ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasında ilişki var mıdır?
- Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği puanı nedir?

3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Bu araştırma, Şubat 2023 – Aralık 2025 tarihleri arasında Büyük Asrın Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Çocuk Genetiği Kliniğinde ve Polikliniğinde down sendromu tanısı olan çocukların ebeveynleri ile gerçekleştirilmiştir.

3.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Çalışmaya alınacak ebeveyn sayısı G Power programında güç analizi yapılarak belirlenmiştir. Araştırmada; literatürde yer alan benzer bir çalışma doğrultusunda (Rogers, Smith & Mengoni, 2022) yapılan güç analizine göre; %95 güven ($1-\alpha$), %95 test gücü ($1-\beta$) ve $p=0,38$ korelasyon ile toplamda çalışmaya dahil edilmesi gereken minimum katılımcı sayısı 84 olarak belirlenmiştir. Çalışmada %10 veri kaybı ihtimali düşünülerek 105 ebeveyn ile tamamlanmıştır.

Araştırmanın örneklemi; Büyük Asrın Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Çocuk Genetiği Kliniğinde ve Polikliniğinde 10-18 yaş aralığında down sendromu tanısı çocuğu olan ve dahil

edilme kriterlerini karşılayan 105 ebeveyn oluşturmuştur.

Gpower Protokolü

Exact - Correlation: Bivariate normal model

Options: exact distribution

Analysis: A priori: Compute required sample size

Input: Tail(s) = Two

Correlation ρ H1 = 0.38

α err prob = 0.05

Power (1- β err prob) = 0.95

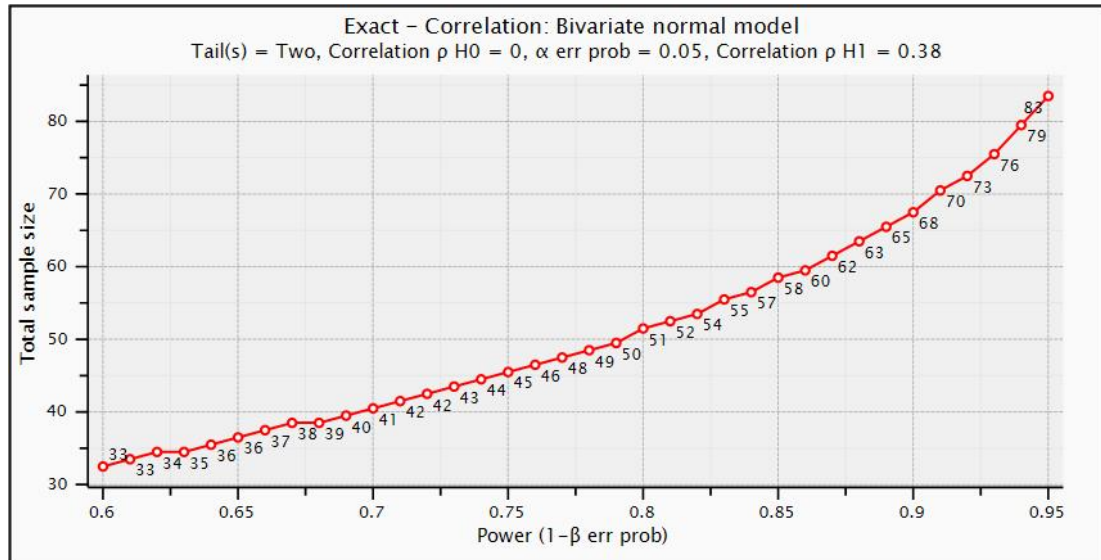
Correlation ρ H0 = 0

Output: Lower critical r = -0.2145669

Upper critical r = 0.2145669

Total sample size = 84

Actual power = 0.9516515



Şekil 3.1. G-power Örneklem Analiz Grafiği

Çalışmaya dâhil edilme kriterleri: Ebeveynlerin 10-18 yaş aralığında down sendromu tanısı olan çocuklarının olması ve iletişim engeli olmaması olarak belirlenmiştir.

Çalışmanın dışlama kriterleri: 18 yaşın altındaki ebeveynler, ebeveynlerin iletişim engelinin olması, sığınmacı olması ve çalışmaya katılmayı kabul etmemesi olarak belirlenmiştir.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı değişkenler: Bu çalışmada Beslenme Problemleri Tarama Testi ve SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği puan ortalaması araştırmanın bağımlı değişkenleridir.

Bağımsız değişkenler: Ebeveynlerin ve çocukların yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, ebeveynlerin çocuk sayısı gibi sosyo-demografik özellikler araştırmanın bağımsız değişkenleridir.

3.6. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları

Bu çalışmada Sosyo-Demografik Bilgi Formu (EK-1), SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36 YKÖ) (EK-2) ve Beslenme Problemleri Tarama Testi (Screening Tool of Feeding Problems-STEP) (EK-3) ile toplanmıştır.

3.6.1. Sosyodemografik Bilgi Formu

Bu form, literatür doğrultusunda (Başar Şenyılmaz, 2019; Osaili ve

ark., 2019; Yoldaş ve Yılmaz, 2021; Rogers, Smith ve Mengoni, 2022) araştırmacılar tarafından hazırlanmıştır. Sosyodemografik Bilgi Formu; ebeveynler (yaş, cinsiyeti, medeni durum, eğitim düzeyi, gelir durumu, yaşadığı yer vb) ve çocukların (yaşı, cinsiyeti, zihinsel yetersizlik seviyesi vb) demografik bilgilerini içeren açık uçlu ve çoktan seçmeli toplam 26 sorudan oluşmuştur.

3.6.2. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36 YKÖ)

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği 1992 yılında Ware ve Sherbourne tarafından geliştirilmiş ve yaşam kalitesini ölçmede yaygın olarak kullanılan bir ölçektir. Ölçeğin 8 ana alt testi (fiziksel fonksiyon, enerji/ yorgunluk, emosyonel iyilik hali, sosyal fonksiyon, ağrı, fiziksel sağlığa bağlı rol kısıtlılıkları, emosyonel problemlere bağlı rol kısıtlılıkları ve genel sağlık) bulunmaktadır. Alt ölçekler her biri 2 ile 10 soru arasında değişmekte olup toplam 36 sorudan oluşmaktadır. Likert tipinde olan sorular son dört haftayı değerlendirmektedir. Alt ölçeklerin puanları 0 ile 100 arasında değişmektedir ve yüksek puan iyi sağlık durumunu göstermektedir. Ölçeğin toplam puanı bulunmamaktadır. Puanlar yaşam kalitesiyle orantılı olarak artmakta veya azalmaktadır. Genel değerlendirmede ise ölçekteki her alt boyutun puanı arttıkça, total yaşam kalitesi de artış göstermektedir (Ware ve Sherbourne, 1992). Koçyiğit ve diğerleri (1999) tarafından ölçeğin Türkçe güvenilirlik ve geçerliliği yapılmıştır. SF-36 YKÖ'nin Türkçe uyarlamasında cronbach alfa değerleri 0.73-0.76 aralığında olduğu bildirilmiştir (Koçyiğit ve ark., 1999). Bu çalışmada ölçeğin Chronbach Alpha değeri 0.55-0.94 aralığında bulunmuştur.

3.6.3. Beslenme Problemlerini Tarama Aracı (Screening Tool of Feeding Problems-STEP)

Bu ölçek Matson ve Khun (2001) tarafından zihinsel yetersizliği olan bireylerin beslenme ve yeme problemlerini hızlı ve etkin bir şekilde tanımlamak amacıyla geliştirilmiştir. Matson ve Khun (2001) STEP'in 10-87 yaş aralığındaki 570 zihinsel yetersizliği olan bireyler üzerinde geçerlilik çalışmasını yapmıştır. STEP'in test-tekrar test ($r=0.72$) ve iç-puanlama güvenilirliği ($r=0.71$) makul düzeyde; ölçeğin maddeler arası tutarlılığı (katsayı alfası) 0.68, kategoriler ve faktörler için 0.27 ve 0.70 arası değişiyordu. STEP'in iç tutarlılığı (Cronbach alfası) yetişkin versiyonunda 0.48 ve alt ölçekler için 0.37 ve 0.60 arasında bulunmuştur (Matson ve Khun, 2001). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Meral ve Fidan (2014) tarafından yapılmıştır. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı olan çocuklar üzerinde uyarlaması 360 annenin katılımı ile yapılmıştır. Meral ve Fidan (2014) çalışmalarında STEP'in iç tutarlılık katsayısı ($\alpha=0.81$) ve korelasyon katsayısı

(yarıya bölüm güvenilirliği Spearman $\rho=0.69$) yüksek olarak bulunmuştur. OSB tanısı olan kişilerin beslenme problemlerini ölçmede kullanılabileceği belirtilmiştir. Üç alt alan ve 18 maddeden oluşmaktadır (Meral ve Fidan, 2014). STEP’te, değerlendirilen kişinin beslenmesi sırasında yanında bulunan ebeveynlerine ya da kişiyi tanıyan personele (kişiyle son altı aydır çalışıyor olma koşuluyla), bu kişiyle geçirdikleri son bir ay içinde gözlemlemiş olabilecekleri anormal davranışlarla ilgili sorular bulunmaktadır. STEP, her biri özel bir beslenme problemini sorgulayan 23 maddeden oluşur. STEP beslenme problemleri; aspirasyon riski, beslenme becerileri, gıda seçiciliği, gıda reddi ile ilgili davranış problemleri ve beslenme ile ilgili davranış problemleri olmak üzere beş alt gruba ayrılmıştır. Maddeler Likert-tipinde olup, hedef davranışın hem sıklığı hem de şiddetine ilişkin cevap elde edilir. Davranışın sıklık yanıtları, 0, 1 ve 2 (0: hiç olmuyor, 1: 1 ila 10 kez arası oluyor, 2: 10 kereden fazla oluyor) şeklindedir. Davranışın şiddeti yanıtları, 0, 1 ve 2 (0: hiç zarar veya probleme neden olmuyor, 1: çok az zarar veya probleme neden oluyor, 2: ciddi zarar veya probleme neden oluyor) şeklindedir. Puan tablosunda her bir maddenin sıklığı ve her bir maddenin “sıklık $\times$ şiddet (F $\times$ S)” puanları vardır. Bu puanlama sisteminin amacı, kişilerin hangi beslenme problemleri alanına (gıda seçiciliği, aspirasyon riski...) girdiğini belirlemektir. Her bir alt ölçeğin ‘sıklık puanındaki’ artışlar problemin önem düzeyini göstermemektedir. ‘F $\times$ S’ puan sütunu en büyük problemlerin nerede olduğuyla ilgili bilgi vermektedir (problemin önem düzeyinin gösteren puanlar yoktur). Örneğin, beceriler alt ölçeğinde sıklık eğimi “4” ve ‘F $\times$ S’ 0, gıda seçiciliği alt ölçeğinde sıklık eğimi “3” ve ‘F $\times$ S’ 6 olan bir puan tablosu, gıda seçiciliği probleminin daha belirgin olduğunu gösterir (test manuel). Bu çalışmada ölçeğin Chronbach Alpha değeri 0.59-0.77 arasında bulunmuştur.

3.7. Verilerin Toplanması

Bu çalışmanın verileri, Şubat 2024 – Haziran 2024 tarihleri arasında Büyük Asrın Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Ankara Bilkent Şehir Hastanesi Çocuk Genetiği Kliniğinde ve Polikliniğinde toplanmıştır. Çalışmanın verileri araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Ebeveynler poliklinik muayenesi sonrasında poliklinikte bir odaya alınarak veri toplama formları uygulanmıştır. Veri toplamaya başlamadan önce araştırmacı tarafından çalışma içeriğine ve amacı ile ilgili bilgilendirme yapılarak aydınlatılmış onam formu sözlü olarak alınmıştır. Veri toplama süresi her bir katılımcıda ortalama 20 dakika sürmüştür.

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada verilerin analiz edilmesi için IBM SPSS 27 paket programı kullanılmıştır. Sürekli veriler ortalama $\pm$ standart sapma ve kategorik veriler ise frekans ve yüzde olarak gösterilmiştir. Anlamlılık düzeyi $p \leq 0.05$ üzerinden değerlendirilmiş ve down sendromu tanısı almış çocukları olan ebeveynlerin ölçeklerden aldıkları puanların normal dağılım gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla ölçeklerden alınan puanların çarpıklık ve basıklık katsayıları sırasıyla Çizelge 3.1.'de verilmiştir.

Çizelge 3.1. Ölçeklerden Alınan Puanların Çarpıklık ve Basıklık Katsayıları

Ölçekler	Alt Boyutlar		Çarpıklık Katsayısı	Basıklık Katsayısı
Beslenme Problemleri Tarama Testi Ölçeği	Aspirasyon Riski		1.92	1.99
	Gıda Reddi ile İlişkili Davranış Problemleri		1.12	0.27
	Gıda Seçiciliği		1.24	1.36
	Beslenme ile İlişkili Davranış Problemleri		1.19	1.67
	Beslenme Becerisi		1.24	1.13
SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	Fiziksel Fonksiyon		-0.77	-0.45
	Fiziksel Rol Güçlüğü		0.10	-1.69
	Emosyonel Rol Güçlüğü		0.20	-1.63
	Enerji		-0.11	0.26
	Ruhsal Sağlık		-0.08	-0.41
	Sosyal İşlevsellik		-0.51	-0.09
	Ağrı		-0.04	-1.28
	Genel Sağlık		0.33	0.04
	Toplam		0.20	-1.20

Ölçekten alınan puanların çarpıklık ve basıklık katsayılarının ± 2 aralığında olması normal dağılımın varlığına kanıt olarak değerlendirilmektedir (George ve Mallery, 2010). Çizelge 3.1 incelendiğinde araştırmada kullanılan tüm ölçeklerin çarpıklık ve basıklık katsayılarının ± 2 aralığında olması ölçekten alınan puanların

normal dağıldığını göstermektedir. Bu sonuca göre ölçekten alınan puanlarla analizler yapılırken parametrik testlerin kullanılması uygundur. Down sendromu tanısı olan çocukların ebeveynlerinin ölçeklerden aldıkları puanlar arasındaki ilişkiyi analiz etmek için Pearson momentler çarpım korelasyon testi kullanılmıştır

3.9. Çalışmanın Etik Boyutu

Çalışmanın yapılabilmesi için Harran Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu'ndan (09.02.2024 tarih E-76244175-050.04-309419 nolu oturum ve 2024/33 sayılı karar) etik onay (Ek-4), Ankara Bilkent Şehir Hastanesi'nden kurum izni (16.10.2023 tarih 2023/18 sayılı karar) (Ek-5) ve Büyük Asrın Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinden kurum izni (Ek-6) alınmıştır. Ebeveynlere çalışmanın amacı açıklanmış, çalışmaya katılacak ebeveynlerden çalışmaya gönüllü katıldıklarına dahil sözel izinleri alınmıştır. Çalışmada kullanılan yaşam kalitesi (Ek-7) ve STEP ölçekleri için (Ek-8) yazarlardan gerekli izinler alınmıştır.

3.10. Çalışmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın örneklemine Ankara Bilkent Şehir Hastanesinde ulaşamadığı için ikinci rehabilitasyon merkezinin alınması bu çalışmanın sınırlılığıdır.

4. BULGULAR

Çizelge 4.1. Down Sendromu Tanısı Çocukları Olan Ebeveynlerin Tanıtıcı Bilgilerinin Dağılımı (N=105)

Tanıtıcı Bilgiler				
	Min.	Maks.	$\bar{x}$	SS
Anne Yaşı	29.00	63.00	42.50	8.73
Baba Yaşı	30.00	71.00	45.35	9.36
Çocuk Sayısı	1.00	7.00	2.79	1.33
			Sayı (n)	Yüzde %
Ebeveyn	Anne		80	76.2
	Baba		25	23.8
Medeni Durum	Evli		96	91.4
	Bekar		9	8.6
Akraba Evliliği Durumu	Evet		19	18.1
	Hayır		86	81.9
Anne Eğitim Durumu	Okuryazar Değil		3	2.9
	Okuryazar		2	1.9
	İlkokul		26	24.8
	Ortaokul		8	7.6
	Lise		34	32.4
	Üniversite		32	30.5
Anne Çalışma Durumu	Evet		24	22.9
	Hayır		81	77.1
Baba Eğitim Durumu	Okuryazar Değil		1	1.0
	Okuryazar		1	1.0
	İlkokul		15	14.3
	Ortaokul		6	5.7
	Lise		31	29.5
	Üniversite		51	48.6
Baba Çalışma Durumu	Evet		89	84.8
	Hayır		16	15.2
Yaşadığı Yer	Şehir Merkezi		87	82.9
	İlçe Merkezi		13	12.4
	Köy		5	4.8
Aile Tipi	Çekirdek		80	76.2
	Geniş		18	17.1
	Parçalanmış		7	6.7
Algılanan Gelir Durumu	İyi		20	19.0
	Orta		74	70.5
	Kötü		11	10.5

Down sendromu tanısı çocukları olan ebeveynlerin tanıtıcı bilgilerinin dağılımı Çizelge 4.1’de verilmiştir. Çizelge 4.1 incelendiğinde ebeveynlerin %76.2’sini anneler oluşturmaktadır. Annelerin yaş ortalamasının 42.50 ± 8.73 yıl ve

baba yaş ortalamasının 45.35 ± 9.36 yıl olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin %91.4'ü evli olup, %81.9'u akraba evliliği yapmamıştır. Annelerin %32.4'ünün lise mezunu olduğu, %77.1'inin çalışmadığı saptanmıştır. Babaların %48.6'sının üniversite mezunu olduğu, %84.8'inin çalıştığı belirlenmiştir. Ebeveynlerin %82.9'unun şehir merkezinde yaşadığı, %76.2'sinin çekirdek aile tipine sahip olduğu ve %70.5'inin gelir durumunu orta olduğu saptanmıştır.

Çizelge 4.2. Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Tanıtıcı Bilgilerinin Dağılımı (N=105)

Tanıtıcı Bilgiler	Min.	Maks.	$\bar{x}$	SS
Yaş	10.00	18.00	12.95	3.10
			Sayı (n)	Yüzde (%)
Çocuğa Down Sendromu Tanısının Konulduğu Zaman	Doğum Öncesi		31	29.5
	Doğum Sırası		38	36.2
	Yenidoğan Dönemi		35	33.3
	Okul Öncesi Dönem		1	1.0
Ailede (Yakın Akrabada) Down Sendromlu Başka Bireylerin Varlığı	Evet		12	11.4
	Hayır		93	88.6
Cinsiyet	Kız		34	32.4
	Erkek		71	67.6
Zihinsel Yetersizlik Seviyesi	Hafif		51	48.5
	Orta		43	41.0
	Ağır		11	10.5
Başka Bir Engel Varlığı	Evet		7	6.7
	Hayır		98	93.3
Konuşma Bozukluğu	Evet		82	78.1
	Hayır		23	21.9
İşitme Cihazı Kullanma	Evet		4	3.8
	Hayır		101	96.2
Gözlük Kullanma	Evet		47	44.8
	Hayır		58	55.2
Yürüme Bozukluğu Yaşama	Evet		33	31.4
	Hayır		72	68.6
Özel Eğitim Alma	Evet		94	89.5
	Hayır		11	10.5
Okuma-Yazma Bilme	Evet		46	43.8
	Hayır		59	56.2
Hobi Varlığı	Evet		78	74.3
	Hayır		27	25.7
Evetse (N=78)	Spor		24	30.8
	Müzik		31	39.7
	Resim		13	16.7
	Dans		10	12.8

Down sendromu tanısı olan çocukların tanıtıcı bilgilerinin dağılımı Çizelge 4.2’te verilmiştir. Çizelge 4.2 incelendiğinde yaş ortalamasının 12.95 ± 3.10 yıl olduğu saptanmıştır. Çocukların %33.3’ünün yenidoğan döneminde down sendromu

tansı aldığı belirlenmiştir. Ailede %88.6'sında down sendromlu başka bireyler olmadığı bulunmuştur. Çocukların %67.6'sı erkek olup, %48.5'i zihinsel yetersizlik seviyesi hafif düzeyde olduğu saptanmıştır. Çocukların %78.1'inin konuşma bozukluğu yaşadığı, %44.8'inin gözlük kullandığı ve %31.4'ünün yürüme bozukluğu yaşadığı belirlenmiştir. Çocukların %89.5'i özel eğitim aldığı, %56.2'si okuma-yazma bilmediği bulunmuştur. Çocukların %74.3'ünün hobisi olduğu ve ilk sırada müzik (%39.7) yer aldığı saptanmıştır.

Çizelge 4.3. Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Beslenme Problemleri Tarama Testi'nden Aldıkları Puanların Dağılımı (N=105)

Ölçek	Alt Boyutlar	Ölçekten Alınabilecek Puan		Çocukların Aldığı Puan		$\bar{x}$	SS
		Min.	Maks.	Min.	Maks.		
Beslenme Problemleri Tarama Testi Ölçeği (Sıklık)	Aspirasyon Riski	0.00	4.00	0.00	3.00	0.38	0.81
	Gıda Reddi ile İlişkili Davranış Problemleri	0.00	6.00	0.00	5.00	1.00	1.30
	Gıda Seçiciliği	0.00	10.00	0.00	8.00	1.58	1.69
	Beslenme ile İlişkili Davranış Problemleri	0.00	10.00	0.00	10.00	2.59	2.28
	Beslenme Becerisi	0.00	16.00	0.00	14.00	3.21	2.97
Beslenme Problemleri Tarama Testi Ölçeği (FxS)	Aspirasyon Riski	0.00	8.00	0.00	4.00	0.19	0.74
	Gıda Reddi ile İlişkili Davranış Problemleri	0.00	12.00	0.00	10.00	0.46	1.31
	Gıda Seçiciliği	0.00	20.00	0.00	8.00	0.58	1.47
	Beslenme ile İlişkili Davranış Problemleri	0.00	20.00	0.00	16.00	1.04	2.38
	Beslenme Becerisi	0.00	32.00	0.00	24.00	1.64	3.79

Araştırmada down sendromu tanısı olan çocukların STEP ölçeğinden alınan puanların dağılımı Çizelge 4.3'te verilmiştir. Çizelge 4.3 incelendiğinde Down sendromu tanısı almış çocukların STEP'nin alt boyutlarından (sıklık) aldıkları puanların ortalama ve standart sapması sırasıyla aspirasyon riski 0.38 ± 0.81 , gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri 1.00 ± 1.30 , gıda seçiciliği 1.58 ± 1.69 , beslenme ile ilişkili davranış problemleri 2.59 ± 2.28 ve beslenme becerisi 3.21 ± 2.97 olup FxS'den aldıkları puanların ortalama ve standart sapması sırasıyla aspirasyon riski 0.19 ± 0.74 , gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri 0.46 ± 1.31 , gıda seçiciliği

0.58±1.47, beslenme ile ilişkili davranış problemleri 1.04±2.38 ve beslenme becerisi 1.64±3.79'dur. Buna göre tüm alt boyutların sıklık ve FxS puan ortalamaları alınabilecek ortalama puanın altındadır.

Çizelge 4.4. Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Ebeveynlerinin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden Aldıkları Puanların Dağılımı (N=105)

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlar	Ölçekten Alınabilecek Puan		Ebeveynlerin Aldığı Puan		$\bar{x}$	SS
	Min.	Maks.	Min.	Maks.		
Fiziksel Fonksiyon	0.00	100.00	0.00	100.00	67.19	29.70
Fiziksel Rol Güçlüğü	0.00	100.00	0.00	100.00	47.86	42.62
Emosyonel Rol Güçlüğü	0.00	100.00	0.00	100.00	46.03	42.21
Enerji	0.00	100.00	0.00	100.00	54.14	19.48
Ruhsal Sağlık	0.00	100.00	16.00	92.00	56.76	16.83
Sosyal İşlevsellik	0.00	100.00	0.00	100.00	64.17	23.96
Ağrı	0.00	100.00	20.00	100.00	65.81	25.09
Genel Sağlık	0.00	100.00	10.00	95.00	52.19	16.95
Toplam	0.00	100.00	16.00	94.00	56.77	20.48

Araştırmada down sendromu tanısı olan çocukların SF-36 YKÖ'nden alınan puanların dağılımı Çizelge 4.4'te verilmiştir. Ebeveynlerin SF-36 YKÖ'nin alt boyutları ve toplamından alınan puan ortalamaları ve standart sapmaları sırasıyla fiziksel fonksiyon 67.19±29.70, fiziksel rol güçlüğü 47.86±42.62, emosyonel rol güçlüğü 46.03±42.21, enerji 54.14±19.48, ruhsal sağlık 56.76±16.83, sosyal işlevsellik 64.17±23.96, ağrı 65.81±25.09, genel sağlık algısı 52.19±16.95 ve toplam 56.77±20.48'dir. Buna göre ebeveynlerin fiziksel fonksiyon, enerji, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik, ağrı, genel sağlık algısı alt boyutları ile toplamdan aldıkları puan ortalamaları ortalama düzeyin ($\bar{x}$ =50.00) üzerinde olup fiziksel rol güçlüğü ve emosyonel rol güçlüğü alt boyutları puan ortalamaları ise ortalama düzeyin ($\bar{x}$ =50.00) altındadır.

Çizelge 4.5. Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Beslenme Problemleri Tarama Testi Ölçeği Puanları ile Ebeveynlerin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (N=105)

	Fiziksel Fonksiyon	Fiziksel Rol Güçlüğü	Emosyonel Rol Güçlüğü	Enerji	Ruhsal Sağlık	Sosyal İşlevsellik	Ağrı	Genel Sağlık	SF-36 Toplam
Aspirasyon Riski	-0.345***	-0.240*	-0.217*	-0.371***	-0.244*	-0.366***	-0.284**	-0.239*	-0.372***
Gıda Reddi ile İlişkili Davranış Problemleri	-0.301**	-0.234*	-0.187	-0.357***	-0.146	-0.362***	-0.334***	-0.192*	-0.345***
Gıda Seçiciliği Beslenme ile İlişkili Davranış Problemleri	-0.306**	-0.199*	-0.136	-0.239*	-0.025	-0.327***	-0.277**	-0.219*	-0.286**
Beslenme Becerisi	-0.201*	-0.110	-0.112	-0.132	-0.084	-0.306**	-0.227*	-0.165	-0.215*
	-0.389***	-0.219*	-0.226*	-0.349***	-0.157	-0.304**	-0.377***	-0.252**	-0.372***

*p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

Down sendromu tanısı almış çocukların STEP Ölçeği puanları ile ebeveynlerin SF-36 YKÖ puanları arasındaki ilişkinin sonuçları Çizelge 4.5’de verilmiştir. Aspirasyon riski puanları ile fiziksel fonksiyon ($r=-0.345$, $p<0.001$), enerji ($r=-0.371$, $p<0.001$), sosyal işlevsellik ($r=-0.366$, $p<0.001$) ve SF-36 toplam ($r=-0.372$, $p<0.001$) puanları arasında orta düzeyde negatif yönlü; fiziksel rol güçlüğü ($r=-0.240$, $p<0.05$), emosyonel rol güçlüğü ($r=-0.217$, $p<0.05$), ruhsal sağlık ($r=-0.244$, $p<0.05$), ağrı ($r=-0.284$, $p<0.01$) ve genel sağlık ($r=-0.239$, $p<0.05$) puanları arasında düşük düzeyde negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri puanları ile fiziksel fonksiyon ($r=-0.301$, $p<0.01$), enerji ($r=-0.357$, $p<0.001$), sosyal işlevsellik ($r=-0.362$, $p<0.001$), ağrı ($r=-0.334$, $p<0.001$) ve SF-36 toplam ($r=-0.345$, $p<0.001$) puanları arasında orta düzeyde negatif yönlü; fiziksel rol güçlüğü ($r=-0.234$, $p<0.05$) ve genel sağlık ($r=-0.192$, $p<0.05$) puanları arasında düşük düzeyde negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Gıda seçiciliği puanları ile fiziksel fonksiyon ($r=-0.306$, $p<0.01$) ve sosyal işlevsellik ($r=-0.327$, $p<0.001$) puanları arasında orta düzeyde negatif yönlü; fiziksel rol güçlüğü ($r=-0.199$, $p<0.05$), enerji ($r=-0.239$, $p<0.05$), ağrı ($r=-0.277$, $p<0.01$), genel sağlık ($r=-0.219$, $p<0.05$) ve SF-36 toplam ($r=-0.286$, $p<0.01$) puanları arasında düşük düzeyde negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Beslenme ile ilişkili davranış problemleri puanları ile sosyal işlevsellik ($r=-0.306$, $p<0.01$) puanları arasında orta düzeyde negatif yönlü; fiziksel fonksiyon ($r=-0.201$, $p<0.05$), ağrı ($r=-0.227$, $p<0.05$) ve SF-36 toplam ($r=-0.215$, $p<0.05$) puanları arasında düşük düzeyde negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Beslenme becerisi puanları ile fiziksel fonksiyon ($r=-0.389$, $p<0.001$), enerji ($r=-0.349$, $p<0.001$), sosyal işlevsellik ($r=-0.304$, $p<0.01$), ağrı ($r=-0.377$, $p<0.001$) ve SF-36 toplam ($r=-0.372$, $p<0.001$) puanları arasında orta düzeyde negatif yönlü; fiziksel rol güçlüğü ($r=-0.219$, $p<0.05$), emosyonel rol güçlüğü

($r=-0.226$, $p<0.05$) ve genel sađlık ($r=-0.252$, $p<0.01$) puanları arasında düşük düzeyde negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

5. TARTIŞMA

Bu çalışma, down sendromu tanısı olan çocuklarda beslenme sorunlarının belirlemek ve beslenme sorunları ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır

5.1. Down Sendromu Tanısı Almış Çocukların Beslenme Problemleri Tarama Testi Ölçeğinden Aldıkları Puanların Tartışılması

Bu çalışmada Down sendromu tanısı almış çocukların STEP ölçeğinden aldıkları puanlar incelendiğinde; STEP ölçeğinin alt boyutlarından (sıklık) aldıkları puanların ortalamasının düşük olduğu saptanmıştır. STEP ölçeği tüm alt boyutların sıklık ve FxS puan ortalamaları alınabilecek ortalama puanın altında bulunmuştur (Çizelge 4.3). Thacker ve ark. (2008) çalışmalarında, öğrenme güçlüğü çeken çocukların antisosyal yeme alışkanlıkları ve boğulma tehlikesi problemi olduğunu belirtmişlerdir. Farklı düzeylerde zihinsel yetersizliğe sahip çocuklarda beslenme fonksiyonlarını incelendiği çalışmada, tüm zihinsel yetersizlik düzeylerinde beslenme/yeme problemlerinin görüldüğü saptanmıştır (Gal ve ark., 2011). Yapılan çalışmalarda, Down sendromlu çocuklarda beslenme sorunları normal gelişim gösteren çocuklara göre önemli ölçüde daha fazla bulunmuştur (Anil, Shabnam ve Narayanan, 2019; Rogers ve ark., 2022). Literatürde yapılan çalışmalarda ise, Down sendromlu çocuklarda emme, yutma ve çiğneme bozukluklarının daha fazla görüldüğü bildirilmiştir (Rezaei, Rashedi ve Heidari, 2013; Ravel ve ark., 2020, In't Veld ve ark., 2020). Yapılan bir çalışmada, Down sendromlu çocuklarda en sık görülen beslenme güçlükleri yiyecek seçiciliği (%62.2), yiyecek varken yemeye devam etme (%57.7) ve yeterli çiğneme olmadan yutma olarak belirtilmiştir (Osaili ve ark., 2019). Barnes ve ark., (2006) çalışmalarında, Down sendromlu çocukların normal gelişim gösteren çocuklara göre oral motor yapılarında farklılıklar olduğunu belirtmişlerdir. Arslan ve arkadaşları (2022) çalışmasında, Down sendromlu yürümeye başlayan çocuklarda normal gelişim gösteren çocuklara göre yutmayla ilgili sorunlar bildirmiş, çalışmanın sonucunda down sendromlu çocuklarda yutma sorununun erken araştırılması, tanımlanması ve yutmayla ilgili uygun bir yönetim programı planlanmasının bakıcıların yaşam kalitesindeki önemini vurgulamıştır. Yapılan bir çalışmada, STEP'e göre OSB tanısı olan bireylerin %84,1'i, Down sendromlu bireylerin %80'i beslenme problemi yaşadığı belirtilmiştir. Beslenme problemleri, OSB'li bireylerin en fazla beslenme becerileri alt boyutunda, Down sendromu olan bireylerin ise en fazla beslenme ile ilgili davranış problemleri alt boyutunda saptanmıştır (Başar Şenyılmaz, 2019). Rezaei, Rashedi, Gharib ve Lotfi (2011) zihinsel yetersizliği olan (down sendromu, otizm, serebral palsi vb) 3-13 yaş

aralığında 144 çocuk üzerinde yaptıkları çalışmada, STEP ölçeğine göre en önemli problem beslenme becerileri (2.41), en az rastlanan problem ise aspirasyon riski (0.37) olarak bulmuşlardır. Bu çalışmada down sendromlu çocukların en fazla beslenme ile ilgili davranış problemleri, en az rastlanan problem ise aspirasyon riski olarak saptanmıştır. Bu bulgulardan yola çıkarak down sendromu tanısı almış çocukların aspirasyon riski en düşük iken beslenme becerisi probleminin en yüksek olduğu yorumu yapılabilir.

5.2. Down Sendromu Tanısı Olan Çocukların Ebeveynlerinin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden Aldıkları Puanların Tartışılması

Bu çalışmada down sendromu tanısı olan çocukların ebeveynlerinin SF-36 YKÖ'nden aldıkları puanlar incelendiğinde ebeveynlerin fiziksel fonksiyon, enerji, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik, ağrı, genel sağlık algısı alt boyutları ile toplamdan aldıkları puan ortalamaları ortalama düzeyin ($\bar{x}=50.00$) üzerinde olup fiziksel rol güçlüğü ve emosyonel rol güçlüğü alt boyutları puan ortalamaları ise ortalama düzeyin ($\bar{x}=50.00$) altında bulunmuştur (Çizelge 4.4). Yapılan çalışmalarda genel olarak down sendromlu çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitesinin bozulduğunu bildirilmiştir (Rozensztrauch ve ark., 2023; Chan ve ark., 2024). Yapılan bir meta-analizde, down sendromu tanısı almış çocukların ailelerinin yaşam kalitesinin düşük olduğu saptanmıştır (Cheok ve ark., 2024). Benzer şekilde literatür incelendiğinde down sendromu tanısı almış çocukların ailelerinin yaşam kalitesinin düşük olduğunu vurgulayan çalışmalar göze çarpmaktadır (Çatalbaş, Manav ve Ocakçı, 2015; Shields ve ark., 2018, Choi ve ark., 2019; Çalık ve ark., 2019; Katsiana ve ark., 2020; Ljubičić, Delin ve Kolčić, 2022; Bermudez ve ark., 2023; Soccorso ve ark., 2023). Darla ve Bhat (2021) çalışmalarında, ailelerin yaşam kalitesinin ortalama puanı %68.98 olarak bulmuşlardır. Oliveira ve Limongi (2011) çalışmalarında, ebeveynlerin/bakıcıların %84'ü yaşam kalitelerini “iyi” olarak değerlendirmiş ve %55'i sağlıklarından “memnun” olduklarını bildirmişlerdir (Oliveira ve Limongi, 2011). Çalışmamıza benzer şekilde AlAhmari ve arkadaşları (2022) down sendromlu çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin farklı alanlarda önemli ölçüde etkilendiğini ve yaşam kalitesi puanlarının ortalama değerlerde olduğunu bildirmişlerdir. Bu bulgulardan yola çıkarak down sendromlu çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi fiziksel fonksiyon, enerji, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik, ağrı, genel sağlık algısı alt boyutları ile toplamdan aldıkları puan ortalamaları ortalamanın üzerinde olduğu ancak fiziksel rol güçlüğü ve emosyonel rol güçlüğü boyutlarında yaşam kalitesinin daha düşük olduğu yorumu yapılabilir. Down sendromlu çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesinin artırılması için yeterli

psikososyal destek, eğitim programları ve müdahalelerin uygulanması önerilmektedir.

5.3. Down Sendromu Tanısı Almış Çocukların Beslenme Problemleri Tarama Testi Ölçeği Puanları ile Ebeveynlerin SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Bu çalışmada Down sendromu tanısı olan çocukların STEP ölçeği puan ortalamaları ile ebeveynlerin SF-36 YKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki incelenmiştir. STEP ölçeği puan ortalamaları ile ebeveynlerin SF-36 YKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki incelendiğinde aspirasyon riski puanları ile SF-36 toplam puanları arasında orta düzeyde negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.001$) (Çizelge 4.5). Zihinsel yetersizliği olan bir çocuğun bakımı ve gelişiminde ebeveynlerin sorumlulukları normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin sorumluluklarından daha fazladır. Zihinsel engelli çocuklar yaşamlarını bağımsız sürdürebilmeleri için özbakım becerisi kazanmaları gerekmektedir (Dertli ve Aktura, 2020). Yapılan retrospektif çalışmada, 0-6 aylık Down sendromu tanısı olan bebeklerde disfaji ve aspirasyon riskinin arttığı saptanmıştır (Stanley ve ark., 2019). Zihinsel yetersizliği bulunan çocukların ebeveynlerinde orta düzeyde anksiyete, depresyon ve bakım yükünün yüksek düzeyde olduğu belirtilmiştir (Bhatia ve ark., 2015). Korkmaz (2021), özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon sorununun ebeveynlerin yaşam kalitesini düşürdüğünü belirtmiştir (Korkmaz, 2021). Çeşitli stres, ruhsal ve genel sağlık problemlerindeki artışın ebeveynlerin yaşam kalitelerini düşürmesi de beklenen bir durum olarak görülebilir. Bu çalışmada aspirasyon riski gibi beslenmede tehlike oluşturan durumlarda ebeveynlerde oluşan kaygılardan kaynaklı yaşam kalitesinde düşüş olduğu yorumu yapılabilir.

Bu çalışmada gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri puanları ile SF-36 toplam puanları arasında orta düzeyde negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.001$). Ayrıca STEP ölçeği alt boyutu gıda seçiciliği puanları ile SF-36 toplam ($p<0.01$) puanları arasında düşük düzeyde negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur (Çizelge 4.5). Engelli çocuğa sahip ailelerin, çoğu zaman anne-babalardan birinin (genelde annenin) çocuğun bakımını üstlendiği, diğerinin ise daha çok çalışmak zorunda olduğu bilinmektedir (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa bakım veren bireylerde işlevselliği (kişisel ihtiyaçları yönetme bağımlılığı, hareketlilik, iletişim, konuşurken göz teması kurma) daha zayıf, bağımlılık düzeyi daha yüksek olan çocuklarda yaşam kalitesinin daha düşük olduğu bulunmuştur (Williams ve ark., 2021). Yapılan bir çalışmada, Down

sendromlu çocukların püre kıvamındaki besinleri daha çok tercih ettikleri belirtilmiştir (Field, Garland ve Williams, 2003). Yapılan bir çalışmada, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükü arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı belirlenmiştir (Çolak, 2019). Zihinsel yetersizliği olan çocuklar günlük yaşam becerilerini kazanması ve bu becerileri sürdürmesi ailelerin yaşam kalitesini etkilediği düşünülmektedir. Bu çalışmanın bulgularına göre Down sendromlu çocukların gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri ve gıda seçiciliği artıkça ebeveynlerin yaşam kalitesinin düştüğü yorumu yapılabilir.

Beslenme ile ilişkili davranış problemleri puanları ile SF-36 toplam ($p<0.05$) puanları arasında düşük düzeyde negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Beslenme becerisi puanları ile SF-36 toplam ($p<0.001$) puanları arasında orta düzeyde negatif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmuştur (Çizelge 4.5). Literatürde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip aileler ile yapılan çalışmalarda, daha yüksek pozitif algıları olan ailelerin yaşam kalitelerinin de yüksek olduğu (Ferrer ve ark., 2016), ailelerinin bakım yükü ile aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki üzerinde aile işlevselliğinin etkili olduğu (Kim ve ark., 2021), ailelerin depresyon, anksiyete ve stres düzeyi arttıkça aile yaşam kalitesinin azaldığı (Dizdarevic ve ark., 2022), zihinsel yetersizlik, davranış problemleri ve yüksek düzeyde ebeveyn stresinin düşük düzeyde aile yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu (Staunton ve ark., 2023) saptanmıştır. Bu çalışmanın bulgularına göre, beslenme ile ilişkili davranış problemleri ve beslenme becerisi puanları arttıkça ebeveynlerin yaşam kalitelerinde azalma olduğu yorumu yapılabilir. Literatürde down sendromu tanısı olan çocuklarda beslenme sorunları ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirleyen herhangi bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Sonuç olarak, down sendromlu çocuklarda beslenme problemleri arttıkça ebeveynlerin yaşam kalitesinin azaldığı bulunmuştur. Bu nedenle, Down sendromlu çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesinin artırılması için beslenme sorunlarına çözüm üretilmesi ve hemşirelerin bu konuda ebeveynlere destek sağlanması önerilmektedir. Down sendromlu çocuklarda beslenme sorunları ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin belirlenmesine ilişkin müdahale çalışmaları yapılması önerilmektedir.

6. SONUÇLAR

- Down sendromu tanısı almış çocukların STEP ölçeğinin tüm alt boyutlarında sıklık ve FxS puan ortalamaları alınabilecek ortalama puanın altında bulunmuştur.
- Ebeveynlerin SF-36 YKÖ'nin toplamdan aldıkları puan ortalamaları ortalama düzeyin ($\bar{x}=50.00$) üzerinde saptanmıştır.
- Beslenme Problemleri Tarama Aracı ölçeği ile ebeveynlerin SF-36 YKÖ puan ortalamaları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Down sendromu tanısı olan çocukların beslenme problemleri puan ortalamaları arttıkça ebeveynlerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının azaldığı bulunmuştur.

7. ÖNERİLER

Öneriler geliştirilirken çalışmaya (uygulamaya) yönelik öneriler ve ileriki araştırmalara yönelik öneriler olarak iki başlıkta sıralanmıştır

7.1. Çalışmaya (uygulamaya) yönelik öneriler

- Down sendromu tanısı olan çocukların ebeveynleri ile rutin beslenme kontrolleri planlanabilir.
- Hemşireler down sendromu tanısı olan çocuklarda beslenme sorunlarına çözüm üreten eğitimler planlanmalı ve aileler bu eğitimlere dahil edilmelidir.
- Down sendromu tanısı olan çocuklarda beslenme sorunlarına yönelik ebeveyn eğitim kitapçıkları gibi eğitim materyalleri hazırlanıp çeşitlendirilebilir.
- Down sendromu tanısı olan çocuklarda beslenme sorunlarına ilişkin halk eğitim merkezleri veya özel eğitim okullarında ailelere multidisipliner destek eğitimleri verilebilir.
- Down sendromu tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin yaşam kalitesini artırmaya yönelik koordineli bir sistem aracılığıyla psikososyal destek, eğitim programları, stres yönetimi gibi programlar planlanabilir.

7.2. İleriki araştırmalara yönelik öneriler

- Down sendromu ve gelişimsel yetersizliği olan farklı tanıları olan çocuk grupları ile normal gelişim gösteren çocuklara göre beslenme problemleri ve yaşam kalitesini karşılaştıran nitel ve nicel çalışmalar yapılması önerilir.
- Down sendromu tanısı olan çocuklarda beslenme sorunlarının belirlemek ve beslenme sorunları ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelemeye yönelik bebeklik döneminden yetişkinliğe kadar veri alan boylamsal çalışmalar uyarlanabilir.

KAYNAKLAR

- AlAhmari, F.S., Alageel, A. F., Aldosari, M. A., & Bagha, M. Y. (2022). The quality of life of parents of children with Down syndrome in a tertiary care hospital: A qualitative research study at Saudi Arabia. *Annals of Medicine and Surgery*, 5, 81, 104428. doi: 10.1016/j.amsu.2022.
- Spratling, R., Ali, S. Z., Faulkner, M. S., Feinberg, I., & Hayat, M. J. (2024). Enhancing caregivers self-management for their children who require medical technology: A feasibility study for the COPE-STAR intervention. *Journal of Pediatric Nursing*, 75, 23–30. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.12.009>
- Allred S.K., Takwoingi Y., Guo B., Pennant M., Deeks J.J, Neilson J.P., Alfirevic Z. (2017). First and second trimester serum tests with and without first trimester ultrasound tests for Down's syndrome screening. *Cochrane Database Syst Rev*, 15;3(3):CD012599. doi: 10.1002/14651858.CD012599.
- Anil, M.A., Shabnam, S., & Narayanan, S. (2019). Feeding and swallowing difficulties in children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(8), 992-1014. doi: 10.1111/jir.12617.
- Antonarakis S.E., Skotko B.G., Rafii M.S., Strydom A., Pape S.E., Bianchi D.W., Sherman S.L., Reeves R.H. (2020). Down syndrome. *Nat Rev Dis Primers*, 6;6(1):9. doi: 10.1038/s41572-019-0143-7.
- Atlıhan, U., Bildacı, T.B., Erkılnç, S., Yavuz, O., Avşar, H.A., Ata C. (2024). Retrospective results of our Non-Invasive Prenatal Test (NIPT) experience. *Ege Journal of Medicine*, 2024;63(4):611-7. <https://doi.org/10.19161/etd.1496635>.
- Álvarez-Nava, F., Soto, M., Morales-Machín, A., Rojas, A., Urdaneta, K., & Cañizález, J. (2008). Prospective prenatal serum screening for Down syndrome in Venezuela. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 103(3), 241-245. doi: 10.1016/j.ijgo.2008.07.017.
- Arslan, F. N., Dogan, D. G., Canaloglu, S. K., Baysal, S. G., Buyukavci, R., & Buyukavci, M. A. (2022). Effects of early physical therapy on motor development in children with Down syndrome. *Northern clinics of Istanbul*, 9(2), 156–161. <https://doi.org/10.14744/nci.2020.90001>.
- Aslan, Ş., & Baş Aslan, U. (2016). Down Sendromlu Ergenlerde İnce ve Kaba Motor Becerilerinin Değerlendirilmesi. *Uluslararası Spor Kültürü ve Bilim Dergisi*, 4(2), 187-194.
- Baddeley, A., & Jarrold, C. (2007). Working memory and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 925–931. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00979.x>.
- Barış, B., & Bayram, G. A. (2020). Okul öncesi down sendromlu çocuklarda kaba motor fonksiyon seviyesi ve bağımsızlık düzeyinin ebeveynlerin yaşam kalitesi ile ilişkisi. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 7(3), 381-393. doi: 10.21020/husbfd.702125.

- Barnes, E. F., Roberts, J., Mirrett, P., Sideris, J., & Misenheimer, J. (2006). A comparison of oral structure and oral-motor function in young males with fragile X syndrome and Down syndrome. *Journal of speech, language, and hearing research : JSLHR*, 49(4), 903–917. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006/065\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/065))
- Barreiro, A., Wolter-Warmerdam, K., Friedman, S., Hickey, F., Johnson, S., & Marmolejo, J. (2022). Child feeding practices in children with Down syndrome in relationship to ethnicity and BMI. *Appetite*, 170, 105888. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2021.105888>.
- Basar, P., Yilmaz, S., & Haberfellner, H. (2003). Use of an Innsbruck sensorimotor activator and regulator (ISMAR) in the treatment of oral motor dysfunctions: a single case report. *International journal of rehabilitation research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue internationale de recherches de readaptation*, 26(1), 57–59. <https://doi.org/10.1097/00004356-200303000-00008>.
- Basil, J. S., Santoro, S. L., Martin, L. J., Healy, K. W., Chini, B. A., & Saal, H. M. (2016). Retrospective Study of Obesity in Children with Down Syndrome. *The Journal of pediatrics*, 173, 143–148. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.02.046>.
- Başar Şenyilmaz, Pinar. *Otizm spektrum bozukluğu ve down sendromu olan bireylerde oral motor beceriler ve beslenme problemlerinin incelenmesi*. (2019). [Doktora Tezi Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü].
- Başaran, S. (2022). 22q11. 2 Mikrodelesyon Sendromu. *Turkiye Klinikleri Medical Genetics-Special Topics*, 7(1), 52-56.
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., & Bradshaw, J. (2016). Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 29(5), 409–421. <https://doi.org/10.1111/jar.12200>.
- Bermudez, B. E. B. V., Franklin, G. L., Oliveira, C. M., Coutinho, L., & Crippa, A. C. S. (2023). Quality of life in Down syndrome in Brazil: a cross-sectional study. *Qualidade de vida na síndrome de Down no Brasil: um estudo transversal. Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 81(11), 943–948. <https://doi.org/10.1055/s-0043-1777006>.
- Bertapelli, F., Pitetti, K., Agiovlasitis, S., & Guerra-Junior, G. (2016). Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome-prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 181–192. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.018>.
- Bhatia, M. S., Bhatia, S., Gautam, P., Saha, R., & Kaur, J. (2015). Burden assessment, psychiatric morbidity, and their correlates in caregivers of patients with intellectual disability. *East Asian Archives of Psychiatry*, 25(4),

- Blanco-Montaño, A., Ramos-Arenas, M., Yerena-Echevarría, B.A., Miranda-Santizo, L.D., Ríos-Celis, A.L., Dorantes-Gómez, A.T., Morato-Rangel, A.J., Meza-Hernández, J.A., Acosta-Saldívar, E.D., Aguilar-Castillo, C.D., Cárdenas-Conejo, A. (2023). Factores de riesgo en el origen del síndrome de Down [Risk factors in the origin of Down syndrome]. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 4;61(5):638-644. doi: 10.5281/zenodo.8316459.
- Bull, M. J., & Committee on Genetics (2011). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 128(2), 393–406. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1605>
- Bull, M. J., Trotter, T., Santoro, S. L., Christensen, C., Grout, R. W., Council on Genetics, Burke, L. W., Berry, S. A., Geleske, T. A., Holm, I., Hopkin, R. J., Introne, W. J., Lyons, M. J., Monteil, D. C., Scheuerle, A., Stoler, J. M., Vergano, S. A., Chen, E., Hamid, R., Downs, S. M., ... Spire, P. (2022). Health Supervision for Children and Adolescents With Down Syndrome. *Pediatrics*, 149(5), e2022057010. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057010>.
- Cañizares-Prado, S., Molina-López, J., Moya, M. T., & Planells, E. (2022). Oral Function and Eating Habit Problems in People with Down Syndrome. *International journal of environmental research and public health*, 19(5), 2616. <https://doi.org/10.3390/ijerph19052616>
- Canarşlan, H., & Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 13-31.
- Carlson, L. M., & Vora, N. L. (2017). Prenatal Diagnosis: Screening and Diagnostic Tools. *Obstetrics and gynecology clinics of North America*, 44(2), 245–256. <https://doi.org/10.1016/j.ogc.2017.02.004>
- Cengiz, D. U., Emre, O., & Çalışkan, Z. (2017). Down sendromlu çocuklarda dil gelişimi. *Annals of Health Sciences Research*, 6(2), 47-56.
- Chan, Y. Y., Wong, B. W. Z., Cheok, F. E., Tan, N. R. X., Kong, G., Amin, Z., & Ng, Y. P. M. (2024). Quality of life of children and young adults with Down syndrome from caregivers' perspective: A systematic review and meta-analysis. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 53(8), 502–513. <https://doi.org/10.47102/annals-acadmedsg.2023415>.
- Cheok, F. E., Tan, N. R. X., Chan, Y. Y., Wong, B. W. Z., Kong, G., Amin, Z., & Ng, Y. P. M. (2024). Quality of life of family caregivers of children and young adults with Down syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 53(8), 490–501. <https://doi.org/10.47102/annals-acadmedsg.202420>.
- Choi, E. K., Jung, E., Van Riper, M., & Lee, Y. J. (2019). Sleep problems in Korean children with Down syndrome and parental quality of life. *Journal of*

Intellectual Disability Research, 63(11), 1346–1358.
<https://doi.org/10.1111/jir.12675>.

- Cochran, E., Breithaupt, K., Williams, L., & Atkins, K. (2022). Introduction of Complementary Foods for Children with Down Syndrome: Parent and Physician Experiences. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 42(3), 333–349. <https://doi.org/10.1080/01942638.2021.1981514>
- Collins, V., Halliday, J., & Williamson, R. (2003). What Predicts the Use of Genetic Counseling Services After the Birth of a Child with Down Syndrome?. *Journal of genetic counseling*, 12(1), 43–60. <https://doi.org/10.1023/A:1021495117739>
- Cooper-Brown, L., Copeland, S., Dailey, S., Downey, D., Petersen, M. C., Stimson, C., & Van Dyke, D. C. (2008). Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Developmental disabilities research reviews*, 14(2), 147–157. <https://doi.org/10.1002/ddrr.19>.
- Çalık, B. B., Çetin, S. Y., Kılıç, M. C., Taşpınar, F., & Aslan, Ü. B. (2019). Down Sendromlu Çocukların Günlük Yaşamdaki Fonksiyonel Düzeyinin Ve Yaşının Annelerin Yaşam Kalitesine Etkisi. *Güncel Pediatri*, 18(1), 29-40.
- Çatalbaş, M., Manav, G., & Ocakçı, A. F. (2015). Kalp hastalığı olan down sendromlu çocukların ebeveynlerinin umutsuzluk düzeylerine aile merkezli hemşirelik yaklaşımı. *Clinical and Experimental Health Sciences*, 5(3), 154-161. <https://doi.org/10.5455/musbed.20150602011201>.
- Çayhan, S., Özdemir, G., & Özdemir, H. (2023). 8-20 Yaş Down Sendromlu Kız Bireylerin Antropometrik Bir Yaklaşımla Temel Beden Kalıplarının Oluşturulması. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 22(88), 2014-2032.
- Çolak, B. (2019). *Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin aile yükü ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi* [Yüksek Lisans Tezi, Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü].
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 54(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>.
- Darla, S., & Bhat, D. (2021). Health-related quality of life and coping strategies among families with Down syndrome children in South India. *Medical journal, Armed Forces India*, 77(2), 187–193. <https://doi.org/10.1016/j.mjafi.2020.07.010>.
- De Graaf, G., Buckley, F., & Skotko, B. G. (2021). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *European Journal of Human Genetics*, 29(3), 402–410. <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y>
- De Graaf, G., Buckley, F., & Skotko, B. G. (2017). Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics*, 19(4), 439–447.

<https://doi.org/10.1038/gim.2016.127>.

- Demir, A.M., & Kansu, A. (2024). Down Sendromlu Bireylerde Gastrointestinal Sorunlar ve Yönetimi. *Türkiye Klinikleri Medical Genetics-Special Topics*, 9(1), 64-68.
- Dereli, F., Okur, S. (2008). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25: 164-68
- Dertli, S., & Aktura, S.Ç. (2020). Zihinsel engelli çocuğun orem'in özbakım yetersizlik kuramı'na göre bakımı: olgu sunumu. *İnönü Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulu Dergisi*, 8(3), 1030-1042.
- Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A., & Mujezinovic, A. (2022). Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(3), 274-280. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1756114>.
- Donald, F., Martin-Misener, R., Carter, N., Donald, E. E., Kaasalainen, S., Wickson-Griffiths, A., Lloyd, M., Akhtar-Danesh, N., & DiCenso, A. (2013). A systematic review of the effectiveness of advanced practice nurses in long-term care. *Journal of advanced nursing*, 69(10), 2148–2161. <https://doi.org/10.1111/jan.12140>
- Doucet, A. (2015). Parental responsibilities: Dilemmas of measurement and gender equality. *Journal of Marriage and Family*, 77(1), 224-242.
- Down, J. L. H. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *London Hospital Reports*, 3(1866), 259-262.
- El Kafy, E. M., & Helal, O. F. (2014). Effect of rowing on pulmonary functions in children with Down syndrome. *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 26(4), 437–445. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000072>
- Erdem, R. (2011). *Down sendromlu ve engelli olmayan çocukların zihin kuramı becerileri ile dil becerileri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. [Doktora Tezi Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü].
- Feinberg, M. E., Brown, L. D., & Kan, M. L. (2012). A Multi-Domain Self-Report Measure of Coparenting. *Parenting, science and practice*, 12(1), 1–21. <https://doi.org/10.1080/15295192.2012.638870>
- Ferrer, F., Vilaseca, R., & Bersabé, R. M. (2016). The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28, 871-888.
- Field, D., Garland, M., & Williams, K. (2003). Correlates of specific childhood feeding problems. *Journal of paediatrics and child health*, 39(4), 299–304. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2003.00151.x>

- Fodstad, J. C. (2008). *A comparison of feeding and mealtime problems in intellectually disabled adults with and without autism*. Louisiana State University and Agricultural & Mechanical College.
- Fodstad, J. C., Jones, L. B., Iticovici, M., Russell, R. M., Bullington, M., & Meudt, E. (2024). The State of Anxiety Treatments for Adolescents and Adults Down Syndrome: Results from a Scoping Rapid Review. *Journal of Mood & Anxiety Disorders*, 100056.
- Frederiksen, L. E., Ernst, A., Brix, N., Braskhøj Lauridsen, L. L., Roos, L., Ramlau-Hansen, C. H., & Ekelund, C. K. (2018). Risk of Adverse Pregnancy Outcomes at Advanced Maternal Age. *Obstetrics and gynecology*, 131(3), 457–463. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000002504>.
- Gal, E., Hardal-Nasser, R., & Engel-Yeger, B. (2011). The relationship between the severity of eating problems and intellectual developmental deficit level. *Research in developmental disabilities*, 32(5), 1464–1469. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.003>
- George, D., & Mallery, P. (2010). *SPSS for Windows step by step : A simple guide and reference*, 17.0 update. Allyn & Bacon.
- Germain, N., Aballéa, S., & Toumi, M. (2019). Measuring the health-related quality of life in young children: how far have we come?. *Journal of market access & health policy*, 7(1), 1618661. <https://doi.org/10.1080/20016689.2019.1618661>
- Gil, M. M., Quezada, M. S., Revello, R., Akolekar, R., & Nicolaides, K. H. (2015). Analysis of cell-free DNA in maternal blood in screening for fetal aneuploidies: updated meta-analysis. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 45(3), 249-266. doi: 10.1002/uog.14791.
- Gorlin, R.J., Cohen, M.M. and Hennekam, R.C.M. (2001). *Syndromes of the Head and Neck*. 4th Edition, Oxford University Press, Delhi, 850-860.
- Görmez, A., & Kırpınar, İ. (2016). Down Sendromu ve Demans: İlişkisi ve Klinik Özellikleri. *In Yeni Symposium* 54(1), 25-28. Doi: 10.5455/NYS.2016003.
- Gündüz, R., Tunç, S. Y., Buğday, R., Oral, D., Tekeş, S., & Yalınkaya, A. (2021). İkinci trimester amniyosentez olgularının değerlendirilmesi: Tersiyer bir merkezin 10 yıllık deneyimi. *Perinatal Journal/Perinatoloji Dergisi*, 29(1).
- Hamburg, S., Lowe, B., Startin, C. M., Padilla, C., Coppus, A., Silverman, W., Fortea, J., Zaman, S., Head, E., Handen, B. L., Lott, I., Song, W., & Strydom, A. (2019). Assessing general cognitive and adaptive abilities in adults with Down syndrome: a systematic review. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 11(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s11689-019-9279-8>.
- Haraldstad, K., Wahl, A., Andenæs, R., Andersen, J. R., Andersen, M. H., Beisland, E., Borge, C. R., Engebretsen, E., Eisemann, M., Halvorsrud, L., Hanssen, T. A., Haugstvedt, A., Haugland, T., Johansen, V. A., Larsen, M. H., Løvereide, L., Løyland, B., Kvarme, L. G., Moons, P., Norekvål, T. M., ... Lıvsforsk network (2019). A systematic review of quality of life research in medicine

- and health sciences. *Quality of Life Research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 28(10), 2641–2650. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>.
- Harold, G. T., Aitken, J. J., & Shelton, K. H. (2007). Inter-parental conflict and children's academic attainment: a longitudinal analysis. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 48(12), 1223–1232. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01793.x>
- Harris, B. S., Bishop, K. C., Kuller, J. A., Alkilany, S., & Price, T. M. (2021). Preimplantation genetic testing: a review of current modalities. *F&S Reviews*, 2(1), 43-56.
- Hasegawa, M., Tomiwa, K., Higashiyama, Y., Kawaguchi, C., Kin, H., Kubota, M., Shima, M., & Nogami, K. (2020). Risk factors of malnutrition in children with severe motor and intellectual disabilities. *Brain & development*, 42(10), 738–746. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2020.06.009>.
- Holland T., Benton M. 2008 Ageing and its consequences for people with Down's syndrome Available from: www.downs-syndrome.org.uk/images/stories/DSA-documents/Publications/health/ageing_and_consequences.pdf [Accessed December 2009]
- <https://medigen.medipol.edu.tr/>, 2018. Erişim tarihi:20.12.2024.
- In't Veld, W. J. A., de Pijper, I., van Gerven, M., & van den Engel-Hoek, L. (2020). Two mastication tests used in children with down syndrome: A feasibility study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(4), 280–286. <https://doi.org/10.1111/jir.12693>.
- Jain, P. D., Nayak, A., Karnad, S. D., & Doctor, K. N. (2022). Gross motor dysfunction and balance impairments in children and adolescents with Down syndrome: a systematic review. *Clinical and experimental pediatrics*, 65(3), 142–149. <https://doi.org/10.3345/cep.2021.00479>.
- Jung, H. K., Chung, E., & Lee, B. H. (2017). A comparison of the balance and gait function between children with Down syndrome and typically developing children. *Journal of Physical Therapy Science*, 29(1), 123–127. <https://doi.org/10.1589/jpts.29.123>
- Karaduman, H., & Parlar, H. (2020). Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi. *İZÜ Eğitim Dergisi*, 2(3), 101-121.
- Karyağar, S. (Ed.). (2021). *Dahili Tıp Bilimlerinde Tıbbi Tanı ve Tedavi Yöntemleri-II*. Livre de Lyon.
- Katsiana, A., Strimpakos, N., Ioannis, V., Kapreli, E., Sofologi, M., Bonti, E., Stilian, K., & Stalikas, A. (2020). Health-related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorder and Children with Down Syndrome. *Materia socio-medica*, 32(2), 93–98. <https://doi.org/10.5455/msm.2020.32.93-98>.
- Kent, R. D., & Vorperian, H. K. (2013). Speech impairment in Down syndrome: a

- review. *Journal of speech, language, and hearing research : JSLHR*, 56(1), 178–210. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/12-0148\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/12-0148))
- Kim, J., Kim, H., Park, S., Yoo, J., & Gelegjamts, D. (2021). Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 507–515. <https://doi.org/10.1111/jar.12814>.
- Koçyiğit, H., Aydemir, Ö., Ölmez, N. ve Memiş, A. (1999). Kısa form-36 (KF36)'nın Türkçe versiyonunun güvenirliliği ve geçerliliği. *İlaç ve Tedavi Dergisi*, 12(2), 102-106
- Korkmaz, S. (2021). *Down sendromlu ergen çocuk sahibi olan ailelerin cinsiyete bağlı olarak anksiyete, depresyon, baş etme yöntemleri ve yaşam kalitesi bakımından incelenmesi*. [Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü].
- Korkut, S., Özel, Ş., Özyer, Ş. Ş., Tayman, C., Çakar, E. Ş., & Üstün, Y. E. (2018). Down sendromunda izlem, prenatal izleminde karşılaşılan zorluklar. *Jinekoloji-Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi*, 15(2), 90-93.
- Landes, S. D., Stevens, J. D., & Turk, M. A. (2020). Cause of death in adults with Down syndrome in the United States. *Disability and health journal*, 13(4), 100947. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100947>
- Langlois, S.E. (2009). *Proactive Strategies for Children with Food Refusal*. [Master of Science Thesis. University of Louisville].
- Laws, G., & Hall, A. (2014). Early hearing loss and language abilities in children with Down syndrome. *International journal of language & communication disorders*, 49(3), 333–342. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12077>.
- Lee, A. (2019). *Family Variables and Quality of Life in Children with Down Syndrome*. [Doctoral dissertation, The University of North Carolina at Chapel Hill].
- Lee, A., Knafl, G., Knafl, K., & Van Riper, M. (2020). Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report from an International Study. *Journal of pediatric nursing*, 55, 192–200. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.07.009>
- Ljubičić, M., Delin, S., & Kolčić, I. (2022). Family and Individual Quality of Life in Parents of Children with Developmental Disorders and Diabetes Type 1. *Journal of clinical medicine*, 11(10), 2861. <https://doi.org/10.3390/jcm11102861>.
- Londero, A. P., Rossetti, E., Pittini, C., Cagnacci, A., & Driul, L. (2019). Maternal age and the risk of adverse pregnancy outcomes: a retrospective cohort study. *BMC pregnancy and childbirth*, 19(1), 261. <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2400-x>.
- Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2021). Sibling adjustment to childhood chronic

- illness: an integrative review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136-153. <https://doi.org/10.1177/1074840720977177>.
- Malak, R., Kostiukow, A., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E., & Samborski, W. (2015). Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*, 21, 1904–1910. <https://doi.org/10.12659/MSM.893377>.
- Martire, L. M. (2005). The "relative" efficacy of involving family in psychosocial interventions for chronic illness: are there added benefits to patients and family members?. *Families, Systems, & Health*, 23(3), 312.
- Matson, J. L., & Kuhn, D. E. (2001). Identifying feeding problems in mentally retarded persons: Development and reliability of the screening tool of feeding problems (STEP). *Research in developmental disabilities*, 22(2), 165–172. [https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(01\)00065-8](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(01)00065-8)
- Meral, B. F., & Fidan, A. (2014). Psychometric properties of the screening tool of feeding problems (STEP) in Turkish children with ASD. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 908–916. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.008>.
- Naerland, T., Bakke, K. A., Storvik, S., Warner, G., & Howlin, P. (2017). Age and gender-related differences in emotional and behavioural problems and autistic features in children and adolescents with Down syndrome: a survey-based study of 674 individuals. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(6), 594–603. <https://doi.org/10.1111/jir.12342>
- Neris, R. R., Bolis, L. O., Leite, A. C. A. B., Alvarenga, W. A., Garcia-Vivar, C., & Nascimento, L. C. (2023). Functioning of structurally diverse families living with adolescents and children with chronic disease: A metasynthesis. *Journal of nursing scholarship: An official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 55(2), 413–428. <https://doi.org/10.1111/jnu.12831>.
- Nicham, R., Weitzdörfer, R., Hauser, E., Freidl, M., Schubert, M., Wurst, E., Lubec, G., & Seidl, R. (2003). Spectrum of cognitive, behavioural and emotional problems in children and young adults with Down syndrome. *Journal of Neural Transmission. Supplementum*, (67), 173–191. https://doi.org/10.1007/978-3-7091-6721-2_16.
- Nixon D. W. (2018). Down Syndrome, Obesity, Alzheimer's Disease, and Cancer: A Brief Review and Hypothesis. *Brain Sciences*, 8(4), 53. <https://doi.org/10.3390/brainsci8040053>.
- Nordstrøm, M., Retterstøl, K., Hope, S., & Kolset, S. O. (2020). Nutritional challenges in children and adolescents with Down syndrome. *The Lancet. Child & adolescent health*, 4(6), 455–464. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30400-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30400-6).

- Noroozi, F., Farrar, Z., Gharibi, T., & Gashmard, R. (2024). Family Self-Support in Managing Down Syndrome Children: A Qualitative Study. *The Scientific World Journal*, 2024, 9992595. <https://doi.org/10.1155/2024/9992595>
- Nussbaum, Robert L., Roderick R. McInnes, and Huntington F. Willard. (2019). *Thompson & Thompson Genetics in Medicine*, Medicine, 8th Edition, W.B. Saunders Company.
- Oliveira, E.D.F., & Limongi, S. C. (2011). Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(4), 321–327. <https://doi.org/10.1590/s2179-64912011000400006>.
- Osaili, T. M., Attlee, A., Naveed, H., Maklai, H., Mahmoud, M., Hamadeh, N., ... & Obaid, R. S. (2019). Physical status and parent-child feeding behaviours in children and adolescents with Down syndrome in the United Arab Emirates. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 16(13), 2264. doi: 10.3390/ijerph16132264.
- Öztürk, T. (2014). *Down sendromlu adolesanlarda el becerilerinin değerlendirilmesi*. [Master's thesis, Sağlık Bilimleri Enstitüsü].
- Pak-Gorstein, S., Haq, A., & Graham, E. A. (2009). Cultural influences on infant feeding practices. *Pediatrics in review*, 30(3), e11–e21. <https://doi.org/10.1542/pir.30-3-e11>
- Palomaki, G. E., Chiu, R. W. K., Pertile, M. D., Sistermans, E. A., Yaron, Y., Vermeesch, J. R., Vora, N. L., Best, R. G., & Wilkins-Haug, L. (2021). International Society for Prenatal Diagnosis Position Statement: cell free (cf)DNA screening for Down syndrome in multiple pregnancies. *Prenatal diagnosis*, 41(10), 1222–1232. <https://doi.org/10.1002/pd.5832>
- Park, G. W., Kim, N. E., Choi, E. K., Yang, H. J., Won, S., & Lee, Y. J. (2019). Estimating Nationwide Prevalence of Live Births with Down Syndrome and Their Medical Expenditures in Korea. *Journal of Korean medical science*, 34(31), e207. <https://doi.org/10.3346/jkms.2019.34.e207>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3-26.
- Plaiasu V. (2017). Down Syndrome - Genetics and Cardiogenetics. *Maedica*, 12(3), 208–213.
- Ravel, A., Mircher, C., Rebillat, A. S., Cieuta-Walti, C., & Megarbane, A. (2020). Feeding problems and gastrointestinal diseases in Down syndrome. *Archives de pediatrie: Organe officiel de la Societe francaise de pediatrie*, 27(1), 53–60. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2019.11.008>
- Rezaei, M., Rashedi, V., & Heidari, A. (2013). Eating problems among children with Down syndrome. *Journal of Kermanshah University of Medical Sciences*, 16(8).

- Rezaei, M., Rashedi, V., Gharib, M., & Lotfi, G. (2011). Prevalence of feeding problems in children with intellectual disability. *Iranian Rehabilitation Journal*, 9(3), 56-59.
- Roccatello, G., Cocchi, G., Dimastromatteo, R. T., Cavallo, A., Biserni, G. B., Selicati, M., & Forchielli, M. L. (2021). Eating and Lifestyle Habits in Youth With Down Syndrome Attending a Care Program: An Exploratory Lesson for Future Improvements. *Frontiers in nutrition*, 8, 641112. <https://doi.org/10.3389/fnut.2021.641112>
- Rogers, S. L., Smith, B., & Mengoni, S. E. (2022). Relationships between feeding problems, eating behaviours and parental feeding practices in children with Down syndrome: A cross-sectional study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2), 596–606. <https://doi.org/10.1111/jar.12972>.
- Roizen, N. J., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *Lancet (London, England)*, 361(9365), 1281–1289. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12987-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12987-X).
- Roubertoux, P. L., & Kerdelhué, B. (2006). Trisomy 21: from chromosomes to mental retardation. *Behavior Genetics*, 36(3), 346–354. <https://doi.org/10.1007/s10519-006-9052-0>.
- Rozensztrauch, A., Wieczorek, K., Twardak, I., & Śmigiel, R. (2023). Health-related quality of life and family functioning of primary caregivers of children with down syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1267583. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1267583>.
- Sacks, B., & Buckley, S. (2003). What do we know about the movement abilities of children with Down syndrome?. *Down Syndrome News and Update*, 2(4), 131-141.
- Sanchez, M. M., Heyn, S. N., Das, D., Moghadam, S., Martin, K. J., & Salehi, A. (2012). Neurobiological elements of cognitive dysfunction in down syndrome: exploring the role of APP. *Biological psychiatry*, 71(5), 403-409.
- Schramme T. (2023). Health as Complete Well-Being: The WHO Definition and Beyond. *Public health ethics*, 16(3), 210–218. <https://doi.org/10.1093/phe/phad017>
- Schwarz, S. M. (2003). Feeding disorders in children with developmental disabilities. *Infants & Young Children*, 16(4), 317-330.
- Shaw, R. J., Garcia, M., Thorn, M., Farley, C. A., & Flanagan, G. (2003). Treatment of feeding disorders in children with Down syndrome. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 8(1), 105-117.
- Sheridan, C., OMalley-Keighran, M. P., & Carroll, C. (2020). What are the perspectives of adolescents with Down syndrome about their quality of life? A scoping review. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(2), 98-105.
- Shields, N., Leonard, H., Munteanu, S., Bourke, J., Lim, P., Taylor, N. F., & Downs, J. (2018). Parent-reported health-related quality of life of children with Down

- syndrome: a descriptive study. *Developmental medicine and child neurology*, 60(4), 402–408. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13670>
- Soccorso, C., Milliken, A., Hojlo, M., Pawlowski, K., Weas, S., Sideridis, G., & Baumer, N. (2023). Quality of Life and Family Impact in Down Syndrome, Autism Spectrum Disorder, and Co-occurring Down Syndrome and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 44(3), e185–e195. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000001171>.
- Sotonica, M., Mackic-Djurovic, M., Hasic, S., Kiseljakovic, E., Jadric, R., & Ibrulj, S. (2016). Association of Parental Age and the Type of Down Syndrome on the Territory of Bosnia and Herzegovina. *Medical Archives (Sarajevo, Bosnia and Herzegovina)*, 70(2), 88–91. <https://doi.org/10.5455/medarh.2016.70.88-91>
- Söğüt, İ. S. (2024). Down sendromunun tespitinde invaziv olmayan prenatal test (nipt) uygulamasının etik ve hukuki yönü. *Erciyes Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, 19(2), 635-674.
- Stanley, M. A., Shepherd, N., Duvall, N., Jenkinson, S. B., Jalou, H. E., Givan, D. C., Steele, G. H., Davis, C., Bull, M. J., Watkins, D. U., & Roper, R. J. (2019). Clinical identification of feeding and swallowing disorders in 0-6 month old infants with Down syndrome. *American journal of medical genetics. Part A*, 179(2), 177–182. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.11>
- Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2023). Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish journal of psychological medicine*, 40(2), 192–199. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
- Tamayo, C., Manlhiot, C., Patterson, K., Lalani, S., & McCrindle, B. W. (2015). Longitudinal evaluation of the prevalence of overweight/obesity in children with congenital heart disease. *The Canadian Journal of Cardiology*, 31(2), 117–123. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2014.08.024>.
- Tapan, E. (2005). *Devam Eden Hikayemiz Ben Mutlu Bir Down Annesiyim-2*. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Thacker, A., Abdelnoor, A., Anderson, C., White, S., & Hollins, S. (2008). Indicators of choking risk in adults with learning disabilities: a questionnaire survey and interview study. *Disability and rehabilitation*, 30(15), 1131–1138. <https://doi.org/10.1080/09638280701461625>.
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P., & Jokinen, N. (2010). Aging in Down syndrome: morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 70-81.
- Tsou, A. Y., Bulova, P., Capone, G., Chicoine, B., Gelaro, B., Harville, T. O., Martin, B. A., McGuire, D. E., McKelvey, K. D., Peterson, M., Tyler, C., Wells, M., Whitten, M. S., & Global Down Syndrome Foundation Medical

- Care Guidelines for Adults with Down Syndrome Workgroup (2020). Medical Care of Adults With Down Syndrome: A Clinical Guideline. *JAMA*, 324(15), 1543–1556. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.17024>.
- Turan Gürhopur, F. D., & İşler Dalgıç, A. (2017). Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Ebeveynlerde Aile Yüğü. *Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemsireleri Derneđi*, 8(1).
- Uygur, E. H. (2022). Down sendromlu öğrencilere uzaktan eğitim yoluyla uygulanan oyun etkinlikleri modülünün motor beceri üzerine etkilerinin incelenmesi.[Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü].
- Van Riper, C. L., Wallace, L. S., & American Dietetic Association (2010). Position of the American Dietetic Association: Providing nutrition services for people with developmental disabilities and special health care needs. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(2), 296–307. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2009.12.003>
- Venuti, P., de Falco, S., Esposito, G., Zaninelli, M., & Bornstein, M. H. (2012). Maternal functional speech to children: a comparison of autism spectrum disorder, Down syndrome, and typical development. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 506–517. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.018>
- Ware Jr, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 30(6), 473-483.
- Weijerman, M. E., Brand, P. L., Van Furth, M. A., Broers, C. J., & Gemke, R. J. (2011). Recurrent wheeze in children with Down syndrome: is it asthma?. *Acta paediatrica*, 100(11), e194–e197. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02367.x>.
- Whitt-Glover, M. C., O'Neill, K. L., & Stettler, N. (2006). Physical activity patterns in children with and without Down syndrome. *Pediatric rehabilitation*, 9(2), 158–164. <https://doi.org/10.1080/13638490500353202>
- Williams, K., Jacoby, P., Whitehouse, A., Kim, R., Epstein, A., Murphy, N., Reid, S., Leonard, H., Reddihough, D., & Downs, J. (2021). Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Developmental medicine and child neurology*, 63(1), 89–96. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14657>.
- Yamanaka, E., Inayama, T., Ohkawara, K., Okazaki, K., & Kita, I. (2020). The association between obesity and sedentary behavior or daily physical activity among children with Down's syndrome aged 7-12 years in Japan: A cross-sectional study. *Heliyon*, 6(9), e04861. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2020.e04861>.

- Yoldaş, K., & Yilmazer, Y. (2021). Down sendromlu bireylerde beslenme. *Avrupa Bilim ve Teknoloji Dergisi*, (23), 617-626.
- Yöntem, A., & Bayram, İ. (2018). Çocukluk Çağında Akut Myeloid Lösemi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 27(2), 127-135. doi:10.17827/aktd.310182.
- Zhou, X., Xie, D., Jiang, Y., & Fang, J. (2024). Prevalence and death rate of birth defects from population-based surveillance in Hunan Province, China, 2010-2020. *Scientific reports*, 14(1), 14609. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-65072-7>.

ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

İsim Soyisim : FERİT OKYAR
Doğum Tarihi : 1984-04-20
Doğum Yeri :
Telefon : 5453136282
E-Posta : mehmet56burak@gmail.com

EKLER

EK 1

1. Yaşınız:
2. Ebeveyn: ☐ Baba ☐ Anne
3. Medeni durumunuz: ☐ Evli ☐ Bekar
4. Eğitim durumunuz:
☐ Okur-yazar değil ☐ Okur-Yazar ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite
5. Yaşadığınız yer neresidir? ☐ İl ☐ İlçe ☐ Köy
6. Herhangi bir işte çalışıyor musunuz? ☐ Hayır ☐ Evet
7. Eşinizin yaşı:.....
8. Eşinizin eğitim durumu:
☐ Okur-yazar değil ☐ Okur-Yazar ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite
9. Eşiniz herhangi bir işte çalışıyor mu? ☐ Evet ☐ Hayır
10. Akraba evliliği var mı? ☐ Evet ☐ Hayır
11. Aile tipiniz nedir? ☐ Çekirdek aile ☐ Geniş aile ☐ Parçalanmış aile
12. Toplam çocuk sayısı:
13. Gelir durumunuz: ☐ İyi ☐ Orta ☐ Kötü
14. Down sendromu tanısı olan çocuğunuzun yaşı (yıl):.....
15. Down sendromu tanısı olan çocuğunuzun cinsiyeti: ☐ Erkek ☐ Kız
16. Down sendromu tanısı olan çocuğunuzun zihinsel yetersizlik seviyesi nedir?
☐ Hafif ☐ Orta ☐ Ağır
17. Down sendromu tanısı ne zaman konuldu?
☐ Doğum öncesi ☐ Doğum sırasında ☐ Yenidoğanda ☐ Okul öncesi ☐ Okul
18. Ailede/ yakın akraba down sendromlu birey var mı? ☐ Evet ☐ Hayır
19. Çocuğunuzun başka engeli var mı? ☐ Evet ☐ Hayır
20. Çocuk Özel eğitim alıyor mu ? ☐ Evet ☐ Hayır
21. Çocuk okuma yazma biliyor mu? ☐ Evet ☐ Hayır
22. Herhangi bir hobisi var mı? ☐ Evet ☐ Hayır
☐ Spor ☐ Müzik ☐ Resim ☐ Diğer
23. Çocukta konuşma bozukluğu var mı? ☐ Evet ☐ Hayır
24. Çocuk işitme cihazı kullanıyor mu? ☐ Evet ☐ Hayır
25. Çocuk gözlük kullanıyor mu? ☐ Evet ☐ Hayır
26. Çocuk yürüme bozukluğu yaşadı mı? ☐ Evet ☐ Hayır

SOSYODEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

EK 2

1. Genel olarak sağlığınız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

- a) Mükemmel b) Çok iyi c) İyi d) Orta e) Kötü

2. Bir yıl öncesiyle karşılaştığınızda, şimdi genel olarak sağlığınızı nasıl değerlendirirsiniz?

- a) Bir yıl öncesine göre çok daha iyi
b) Bir yıl öncesine göre biraz daha iyi
c) Bir yıl öncesiyle hemen hemen aynı
d) Bir yıl öncesine göre biraz daha kötü
e) Bir yıl öncesinden çok daha kötü

3. Aşağıdaki maddeler gün boyunca yaptığınız etkinliklerle ilgilidir. Sağlığınız şimdi bu etkinlikleri kısıtlıyor mu? Kısıtlıyorsa ne kadar?

Koşmak, ağır kaldırmak, ağır sporlara katılmak gibi ağır etkinlikler

- a) Evet, oldukça kısıtlıyor b) Evet, biraz kısıtlıyor c) Hayır, hiç kısıtlamıyor

Bir masayı çekmek, elektrik süpürgesini itmek ve ağır olmayan sporları yapmak gibi orta dereceli etkinlikler

- a) Evet, oldukça kısıtlıyor b) Evet, biraz kısıtlıyor c) Hayır, hiç kısıtlamıyor

Günlük alışverişte alınanları kaldırma veya taşıma

- a) Evet, oldukça kısıtlıyor b) Evet, biraz kısıtlıyor c) Hayır, hiç kısıtlamıyor

Merdivenle çok sayıda kat çıkma

- a) Evet, oldukça kısıtlıyor b) Evet, biraz kısıtlıyor c) Hayır, hiç kısıtlamıyor

Merdivenle bir kat çıkma

- a) Evet, oldukça kısıtlıyor b) Evet, biraz kısıtlıyor c) Hayır, hiç kısıtlamıyor

Eğilme veya diz çökme

- a) Evet, oldukça kısıtlıyor b) Evet, biraz kısıtlıyor c) Hayır, hiç kısıtlamıyor

Bir iki kilometre yürüme

a) Evet, oldukça kısıtlıyor b) Evet, biraz kısıtlıyor c) Hayır, hiç kısıtlamıyor

Birkaç sokak öteye yürüme

a) Evet, oldukça kısıtlıyor b) Evet, biraz kısıtlıyor c) Hayır, hiç kısıtlamıyor

Bir sokak öteye yürüme

a) Evet, oldukça kısıtlıyor b) Evet, biraz kısıtlıyor c) Hayır, hiç kısıtlamıyor

Kendi kendine banyo yapma veya giyinme

a) Evet, oldukça kısıtlıyor b) Evet, biraz kısıtlıyor c) Hayır, hiç kısıtlamıyor

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

İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız zamanı azalttınız mı? a) Evet b) Hayır

Hedeflediğinizden daha azını mı başardınız? a) Evet b) Hayır

İş veya diğer etkinliklerinizde kısıtlanma oldu mu? a) Evet b) Hayır

İş veya diğer etkinlikleri yaparken güçlük çektiniz mi? (örneğin daha fazla çaba gerektirmesi) a) Evet b) Hayır

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

-İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız zamanı azalttınız mı? a) Evet b) Hayır

-Hedeflediğinizden daha azını mı başardınız? a) Evet b) Hayır

İşinizi veya diğer etkinliklerinizi her zamanki kadar dikkatli yapamıyor muydunuz?

a) Evet b) Hayır

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

a) Hiç etkilemedi

b) Biraz etkiledi

c) Orta derecede etkiledi

d) Oldukça etkiledi

e) Aşırı etkiledi

7. Son 4 hafta boyunca ne kadar ağrınız oldu?

a) Hiç b) Çok hafif c) Hafif d) Orta e) Şiddetli f) Çok şiddetli.

8. Son 4 hafta boyunca ağrınız, normal işinizi (hem evişlerinizi hem ev dışı işinizi düşününüz) ne kadar etkiledi?

a) Hiç etkilemedi b) Biraz etkiledi c) Orta derecede etkiledi d) Oldukça etkiledi e) Aşırı etkiledi

9. 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.

Kendinizi yaşam dolu hissettiniz mi?

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Oldukça d) Bazen e) Nadiren f) Hiçbir zaman

Çok sinirli bir insan oldunuz mu?

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Oldukça d) Bazen e) Nadiren f) Hiçbir zaman

Sizi hiçbir şeyin neşelendiremeyeceği kadar kendinizi üzgün hissettiniz mi?

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Oldukça d) Bazen e) Nadiren f) Hiçbir zaman

Kendinizi sakin ve uyumlu hissettiniz mi?

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Oldukça d) Bazen e) Nadiren f) Hiçbir zaman

Kendinizi enerjik hissettiniz mi?

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Oldukça d) Bazen e) Nadiren f) Hiçbir zaman

Kendinizi kederli ve hüznü hissettiniz mi?

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Oldukça d) Bazen e) Nadiren f) Hiçbir zaman

Kendinizi tükenmiş hissettiniz mi?

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Oldukça d) Bazen e) Nadiren f) Hiçbir zaman

Kendinizi mutlu hissettiniz mi?

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Oldukça d) Bazen e) Nadiren f) Hiçbir zaman

Kendinizi yorgun hissettiniz mi?

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Oldukça d) Bazen e) Nadiren f) Hiçbir zaman

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

a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Bazen d) Nadiren e) Hiçbir zaman

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

Diğer insanlardan biraz daha kolay hastalanıyor gibiyim.

a) Kesinlikle doğru b) Çoğunlukla doğru c) Bilmiyorum d) Çoğunlukla yanlış e) Kesinlikle yanlış

Tanıdığım diğer insanlar kadar sağlıklıyım.

a) Kesinlikle doğru b) Çoğunlukla doğru c) Bilmiyorum d) Çoğunlukla yanlış e) Kesinlikle yanlış

Sağlığımın kötüye gideceğini düşünüyorum.

a) Kesinlikle doğru b) Çoğunlukla doğru c) Bilmiyorum d) Çoğunlukla yanlış e) Kesinlikle yanlış

Sağlığım mükemmel.

a) Kesinlikle doğru b) Çoğunlukla doğru c) Bilmiyorum d) Çoğunlukla yanlış e) Kesinlikle yanlış

SF-36 YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

EK 3

Beslenme Problemlerini Tarama Aracı (STEP)							
		S (sıklık/görülme sıklığı) Aşağıda sıralanan davranışlar son bir ayda hangi sıklıkla ortaya çıktı?			Y (yoğunlu/şiddet) Aşağıda sıralanan davranışlar son bir ayda ne kadar ciddi şekilde ortaya çıktı?		
	Lütfen, aşağıdaki her bir ifadeyi 0 ve 2 arasındaki derecelendirmeyi kullanarak, davranışların <u>görülme sıklığı</u> ve <u>yoğunluğu</u> için avtı avtı cevaplayınız. <i>Çocuğum/Çocuk</i>	HİÇ /Bir problem yok	1 ile 10 kez arasında	10 kezden daha fazla	Bir zarara/probleme sebep olmadı	Düşük düzeyde zarara/probleme sebep oldu	Ciddi oranda bir zarara/probleme neden oldu
1	Yemeğini kendi başına/bağımsız olarak yiyemez.	0	1	2	0	1	2
2	Problem davranışları (saldırganlık, kendine zarar verme, eşyaları fırlatma) yemek esnasında artar.	0	1	2	0	1	2
3	Yediklerini çiğneyemez.	0	1	2	0	1	2
4	Yiyecekler boğazına kaçar/yerken tıkanır.	0	1	2	0	1	2
5	Lokmasını yutamaz.	0	1	2	0	1	2
6	Yalnızca belirli türdeki yiyecekleri yer (puding, pilav gibi).	0	1	2	0	1	2
7	Yemek sırasında başkasının yemeğinden alır/aşırmaya çalışır.	0	1	2	0	1	2
8	Beslenmek için özel araç gerece ihtiyaç duyar (gastronomi tüpü, kepeçe tabak, özel üretilmiş çatal-kaşık gibi).	0	1	2	0	1	2
9	Yiyecek olmayan/yenmeyen şeyleri yer veya yemeye çalışır (pamuk, kum, kağıt gibi).	0	1	2	0	1	2
10	Yemek için belirli ortamları tercih eder (yemek odası ya da mutfak gibi).	0	1	2	0	1	2
11	Ötüne koyulan yemeğin çok azını yer.	0	1	2	0	1	2
12	Ötünde yiyecek olduğu sürece, yemeye devam eder.	0	1	2	0	1	2
13	Yiyecekleri yutmadan tükürür.	0	1	2	0	1	2
14	Yemek vakitleri/öğünler dışında yiyecek aşırıya/yemeye çalışır.	0	1	2	0	1	2
15	Çok miktarda yiyeceği, kısa bir süre içerisinde yer.	0	1	2	0	1	2
16	Yiyecek yerken belirli şekil/pozisyonlara ihtiyaç duyar (dik oturarak yeme, yatarak yeme, arkaya yaslanarak yeme gibi).	0	1	2	0	1	2
17	Lokmasını yeterince çiğnemedi yutar.	0	1	2	0	1	2
18	Yemek sırasında ya da yemekten sonra yediklerini geri çıkarıp/öğürüp tekrar yutar.	0	1	2	0	1	2
19	Yiyecek sunulduğunda yiyeceği iter ya da ortamı terk etmeye çalışır.	0	1	2	0	1	2
20	Yalnızca belirli ısıdaki yiyecekleri yer (sadece soğuk, sadece sıcak ya da sadece ılık yiyecekler gibi).	0	1	2	0	1	2
21	Yemek sırasında ya da yemekten hemen sonra kusar.	0	1	2	0	1	2
22	Belirli bir kişi tarafından yedirilmeyi ister ya da bunu kendi başına yemeye tercih eder.	0	1	2	0	1	2
23	Yalnızca belirli dokudaki (kıvam ya da sertlikteki) yiyecekleri yer.	0	1	2	0	1	2

BESLENME PROBLEMLERİNİ TARAMA ARACI (STEP) ÖLÇEĞİ



T.C.
HARRAN ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER ETİK KURULU

Tarih: 09.01.2024
Saat: 13:00
Sayı: 2024/33
Konu: Ferit OKYAR

Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu'nun yaptığı toplantı sonucunda Harran Üniversitesi Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Ferit OKYAR'ın yürütücüsü olduğu ve Dr. Öğr. Üyesi Duygu KEMER'in danışmanı olduğu "Down Sendromlu Çocuklarda Beslenme Sorunları ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi" konulu çalışması oy birliğiyle uygun bulunmuş ve 09.01.2024 tarihinden geçerli olmak üzere onaylanmıştır.

e-imzalıdır
Dr. Öğr. Üyesi Emine YÖNEY
Başkan

e-imzalıdır
Doç. Dr. Hatice ŞAHİN
Başkan Yardımcısı

e-imzalıdır
Dr. Öğr. Üyesi Abdulkadir GÜMÜŞÇÜ

(katılmadı)
Doç. Dr. Dursun BARUT

(katılmadı)
Doç. Dr. Ömer SABUNCU

e-imzalıdır
Dr. Öğr. Üyesi Derya EVRAN

e-imzalıdır
Doç. Dr. Yasin TAŞ

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

HARRAN ÜNİVERSİTESİ SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER ETİK KURULU
KARARI



T.C.
ANKARA VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ
Çocuk Hastanesi
Tıpta Uzmanlık Eğitimi Akademik Kurulu

Karar Tarihi: 16.10.2023
Karar No: 18

KARAR

1. Sorumlu araştırmacısı idari bina çevre atık birimi çalışanı hemşire Ferit OKYAR'ın olduğu " Down Sendromlu Çocuklarda Beslenme Sorunları Ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi" isimli yüksek lisans tez çalışmasının çocuk genetik bölümünde yapabilme talebi onayı uygun bulunmuştur.

ANKARA BİLKENT ŞEHİR HASTANESİ KURUM İZİNİ

M.E.B

BÜYÜK ASRIN ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ MÜDÜRLÜĞÜ

06.05.2024

İlgili dilekçe talebinize istinaden FERİT OKYAR'ın ' DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARDA BESLENME SORUNLARI VE EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ ' isimli yüksek lisans tez çalışması yapabilmeye talebi kurumumuzda uygun bulunmuştur.

KURUM MÜDÜRÜ

SEDA KARAMANLI

Kimden: Omer Aydemir <soaydemir@yahoo.com>
Gönderme Tarihi: 9 Aralık 2023 Cumartesi 07:20
Kime: mehmet mehmet
Konu: Re: KF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği izni hk
Eklr: SF36 puanlama.doc; sf36scale.doc

Sayın Ferit Okyar

Araştırmanızda SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğini kullanmanızdan memnuniyet duyuyum.

Çalışmanızda başarılar diliyorum.

Prof. Dr. Ömer Aydemir

Manisa Celal Bayar Üniversitesi

On Friday, December 8, 2023 at 01:57:53 PM GMT+3, mehmet mehmet <mehmet56burak@gmail.com> wrote:

Sayın Ömer AYDEMİR hocam iyi günler ,

Adım Ferit Okyar Harran Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans öğrencisiyim. "Down Sendromlu Çocuklarda Beslenme Sorunları ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi" isimli tez çalışmamızda kullanılmak üzere Türkçe geçerlilik ve güvenirliğini yapmış olduğunuz, KF 36 Yaşam Kalitesi ölçeğini kullanmak üzere izninizi istiyorum. Ölçeğin orijinal hali ve puanlamasını alabilir miyim .Şimdiden desteğiniz için teşekkür eder iyi çalışmalar dilerim.

Kimden: Bekir Fatih Meral <bfmeral@gmail.com>
Gönderme Tarihi: 20 Kasım 2023 Pazartesi 15:33
Kime: mehmet56burak@gmail.com
Konu: Fwd: STEP TURKÇE
Eklere: Beslenme_Aliskanliklarini_Belirleme_Araci_Saha_Formu_Sonn.docx; STEP Manual[1].pdf; STEP[1].pdf

Sayın Hocam,

Ekteki dokümanın 3. sayfasında **Beslenme Problemlerini Tarama Aracı (STEP)** var. Ayrıca manuelini gönderiyorum size. Kolay gelsin,

Fatih

--
Bekir Fatih MERAL
Prof. Dr.
Sakarya Üniversitesi
Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Bölümü
Zihin Engelliler Eğitimi Anabilim Dalı
54300 Hendek/Sakarya/Türkiye
+90 264 295 32 89
+90 530 655 30 97

Bekir Fatih Meral, Ph.D.
Prof. Dr.
Sakarya University
Faculty of Education
Department of Special Education
54300 Hendek/Sakarya/Türkiye (Turkey)

--
Bekir Fatih MERAL
Prof. Dr.
Sakarya Üniversitesi
Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Bölümü
Zihin Engelliler Eğitimi Anabilim Dalı

T.C
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
ULUSAL TEZ MERKEZİ

TEZ VERİ GİRİŞ FORMU

[Ljava.lang.String;@74a0a578

Referans No	10702542
Yazar Adı / Soyadı	FERİT OKYAR
Orcid	0009-0002-3109-0670
T.C.Kimlik No	47362211972
Telefon	5453136282
E-Posta	mehmet56burak@gmail.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARDA BESLENME SORUNLARI VE EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ
Tezin Tercümesi	FEEDING PROBLEMS AND PARENTS' QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH DOW SYNDROME
Konu	Hemşirelik = Nursing
Üniversite	Harran Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Ana Bilim Dalı	Hemşirelik Ana Bilim Dalı
Bilim Dalı	Hemşirelik Bilim Dalı
Tez Türü	Yüksek Lisans
Yılı	2025
Sayfa	73
Tez Danışmanları	DR. ÖĞR. ÜYESİ DUYGU KEMER
Dizin Terimleri	Down sendromu=Down syndrome ; Ebeveynler=Parents ; Hemşirelik=Nursing ; Yaşam kalitesi=Quality of life
Önerilen Dizin Terimleri	Beslenme Problemleri=Feeding Problems

13.02.2025

İmza:.....