

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

**ORGANİK ASİDEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA GÜNLÜK
AKTİVİTE PERFORMANSINA YÖNELİK BİLİŞSEL
ORYANTASYON (GAPBO) YAKLAŞIMININ GÜNLÜK
YAŞAM AKTİVİTELERİ, YAŞAM KALİTESİ VE
KATILIM ÜZERİNE ETKİSİ**

Erg. Esra Leman DURSUN

**Ergoterapi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA
2021**

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

**ORGANİK ASİDEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA GÜNLÜK
AKTİVİTE PERFORMANSINA YÖNELİK BİLİŞSEL
ORYANTASYON (GAPBO) YAKLAŞIMININ GÜNLÜK YAŞAM
AKTİVİTELERİ, YAŞAM KALİTESİ VE KATILIM ÜZERİNE
ETKİSİ**

Erg. Esra Leman DURSUN

**Ergoterapi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Gonca BUMİN**

**ANKARA
2021**

ONAY SAYFASI
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ORGANİK ASİDEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA GÜNLÜK AKTİVİTE PERFORMANSINA
YÖNELİK BİLİŞSEL ORYANTASYON (GAPBO) YAKLAŞIMININ GÜNLÜK YAŞAM
AKTİVİTELERİ, YAŞAM KALİTESİ VE KATILIM ÜZERİNE ETKİSİ

Öğrenci: Esra Leman DURSUN

Danışman: Prof. Dr. Gonca BUMİN

Bu tez çalışması 15.09.2021 tarihinde jürimiz tarafından “Ergoterapi Programı” nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: *Prof. Dr. Serap SİVRİ*
(H.Ü. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı)

Tez Danışmanı: *Prof. Dr. Gonca BUMİN*
(H.Ü. Ergoterapi Bölümü)

Üye: *Dr. Öğr. Üyesi Sinem SALAR*
(Trakya Üniversitesi SBF Ergoterapi Bölümü)

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

04 Ekim 2021

Prof. Dr. Diclehan Orhan

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

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

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

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

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

31 / 08 / 2021

Esra Leman DURSUN

i

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

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

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

ETİK BEYAN

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

Esra Leman DURSUN

TEŞEKKÜR

Lisans ve lisansüstü eğitimim boyunca değerli bilgileriyle ve tecrübesiyle bana yol gösteren, motive eden ve yoğun çalışma programı arasında vakit ayıran, zorlandığım zamanlarda desteğini esirgemeyen ve tez çalışması boyunca verdiği değerli katkılardan dolayı tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Gonca BUMİN'e,

Tez çalışmamda klinik anlamda yol gösteren ve değerli katkılarda bulunan Hacettepe İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimi Sayın Prof. Dr. Serap SİVRİ'ye

Tez çalışması sırasında çocukları yönlendirmede yardımcı olan Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Metabolizma ve Beslenme bölümünden Sayın Uzm. Dr. Kısmet ÇIKI'ya

Lisans ve lisansüstü eğitimim boyunca bilgilerini paylaşan ve destek olan tüm Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümündeki hocalarıma

Akademik bilgi ve tecrübesiyle yanımda olan canım arkadaşım Sinem KARS'a

Her zaman yanımda olan ve tez aşamasında yardımlarını, sevgilerini ve desteklerini hep hissettiğim annem Emine ÜSTDAĞ, babam Ali Durmuş ÜSTDAĞ, kardeşlerim Emre ÜSTDAĞ ve Büşra ÜSTDAĞ'a

Sevgisi ve anlayışıyla her zaman yanımda olan, tez aşamasında da yaşadığım tüm zorluklarda yanımda olup yardımcı olan canım eşim Taha DURSUN ve bu aşamada fedakarlıklarda bulunması gereken ve varlığı ile beni mutlu eden canım kızım Beren DURSUN'a

Sonsuz Teşekkürler...

ÖZET

DURSUN, E. L., Organik Asidemisi olan Çocuklarda Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) Yaklaşımının Günlük Yaşam Aktiviteleri, Yaşam Kalitesi ve Katılım Üzerine Etkisi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ergoterapi Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2021. Bu çalışmanın amacı, organik asidemisi olan çocuklarda telerehabilitasyon yöntemi ile uygulanan Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) yaklaşımının günlük yaşam aktiviteleri, yaşam kalitesi ve katılım üzerine etkisinin incelenmesidir. Çalışmaya organik asidemi tanısı alan 34 çocuk dahil edildi. Randomize olarak 17 çocuk ev programı alırken, diğer 17'sine ek olarak GAPBO yaklaşımı video konferans yöntemi ile haftada 2 kez 5 hafta boyunca uygulandı. Çocuklar, aktivite performans ve memnuniyet düzeyleri için Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ) ile, fonksiyonel durumları için Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE) ile, toplumsal katılımları için Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (ÇAKA) ile, yaşam kaliteleri için Kid-KINDL Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği ile, katılıma olan ebeveyn yardımı için de Katılıma Yardım Ölçeği ile değerlendirildi. Sonuç olarak, GAPBO grubunda aktivite performans ve memnuniyet düzeylerinde ($p=0,001$), günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel becerilerinde ($p=0,001$), katılımlarında ($p=0,001$) ve yaşam kalitelerinde ($p=0,001$), iyileşme görüldü. Ayrıca katılıma olan ebeveyn yardımında azalma tespit edildi ($p<0,05$). Kontrol grubunda aktivite performansında ($p=0,011$), bakıcı yardımlı toplam puan ($p=0,032$), yaşam kalitesinde aile ($p=0,025$), okul ($p=0,034$), toplam puan ($p=0,013$) artış görülürken, çocukların aktivite memnuniyeti, fonksiyonel becerilerin alt parametreleri, katılımı, yaşam kalitesinin alt parametrelerinde ve katılıma yardımda anlamlı farklılık yoktur ($p>0,05$). Bu bulgular doğrultusunda, GAPBO yaklaşımı organik asidemili çocuklarda günlük yaşam aktiviteleri, yaşam kalitesi ve katılım üzerinde olumlu etkileri olan bir yaklaşımdır. Organik asidemili çocukların tedavisine ergoterapi müdahaleleri ve bu müdahaleler içerisinde GAPBO yaklaşımının dahil edilmesinin faydalı olacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: organik asidemi, bilişsel oryantasyon, telerehabilitasyon, katılım, yaşam kalitesi

ABSTRACT

DURSUN, E. L., The Effect of the Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP) Approach for Children With Organic Acidemia on Daily Life Activities, Quality of Life and Participation, Hacettepe University, Graduate School of Health Sciences Occupational Therapy Program, Master Thesis, Ankara, 2021. 34 children diagnosed with organic acidemia were included in the study. 17 randomized children received a home program, while the other 17 were applied the CO-OP approach additionally through the videoconferencing method, twice a week for five weeks. Children were evaluated with the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) for occupational performance and satisfaction levels, with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) for their functional status, with the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) for their social participation, with the Kid-KINDL Quality of Life Questionnaire for Children for quality of life, with the Assistance to Participate Scale (APS) for parental assistance to participation. In conclusion, improvements were observed in occupational performance and satisfaction levels ($p=0.001$), functional skills on the activities of daily living ($p=0.001$), participation ($p=0.001$), and quality of life ($p=0.001$) in the CO-OP group. In addition, a decrease was found in parental assistance to participation ($p<0.05$). In the control group, an increase was observed in occupational performance ($p=0.011$), caregiver-assisted total score ($p=0.032$), quality of life; family ($p=0.025$), school ($p=0.034$), total score ($p=0.013$), while there is no significant differences in children's occupational satisfaction, sub-parameters of functional skills, participation, sub-parameters of quality of life, and assistance to participation. In line with these findings, CO-OP is an approach that has positive effects on activities of daily living, quality of life and participation in children with organic acidemia. occupational therapy interventions in the treatment of children with organic acidemia and the inclusion of the CO-OP approach among these interventions are assessed to be beneficial.

Keywords: organic acidemia, cognitive orientation, telerehabilitation, participation, quality of life

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER ve KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiii
TABLolar	xiv
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Organik Asidemi	4
2.1.1. Tanımı	4
2.1.2. Epidemiyolojisi	4
2.1.3. Etiyolojisi	5
2.1.4. Klinik Bulgular	5
2.2. Organik Asidemisi Olan Çocuklar İçin Kullanılan Müdahale Yöntemleri	6
2.3. Ergoterapi Yaklaşımları	7
2.3.1. Günlük Yaşam Aktiviteleri	8
2.3.2. Yaşam Kalitesi	10
2.3.3. Katılım	12
2.4. Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon Yaklaşımı (GAPBO)	14
2.5. Telerehabilitasyon ile Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon Yaklaşımı (GAPBO)	17
3. GEREÇ VE YÖNTEM	19
3.1. Bireyler	19

3.2. Yöntem	20
3.2.1. Sosyodemografik Bilgi Formu	23
3.2.2. Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ)	23
3.2.3. Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE)	23
3.2.4. Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (ÇAKA)	24
3.2.5. KINDL Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği	25
3.2.6. Katılıma Yardım Ölçeği	25
3.3. Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon Yaklaşımı (GAPBO)	26
3.4. İstatistiksel Analiz	33
4. BULGULAR	34
4.1. Bireylere İlişkin Genel Özellikler	34
4.2. GAPBO ve Kontrol Gruplarının Kanada Aktivite Performans Ölçeğine İlişkin Bulguları	37
4.3. GAPBO ve Kontrol Gruplarının Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanterine İlişkin Bulguları	40
4.4. GAPBO ve Kontrol Gruplarının Çocuk ve Adölesan Katılım Anketine İlişkin Bulguları	45
4.5. GAPBO ve Kontrol Gruplarının KINDL Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeğine İlişkin Bulguları	48
4.6. GAPBO ve Kontrol Gruplarının Katılıma Yardım Ölçeğine İlişkin Bulguları	51
5. TARTIŞMA	54
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	62
7. KAYNAKLAR	64
8. EKLER	71
EK-1: Etik Kurul Belgesi	
EK-2: Dijital Makbuz	
EK-3: Orijinallik Raporu	
EK-4: Araştırma Amaçlı Rıza Formları	
EK-5: Sosyodemografik Bilgi Formu	

EK-6: Kanada Aktivite Performans Ölçeđi (KAPÖ)

EK-7: Pediatrik Özürlülük Sınıflama Sistemi (PÖDE)

EK-8: Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (ÇAKA)

EK-9: Kid-KINDL Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeđi

EK-10: Katılıma Yardım Ölçeđi

9. ÖZGEÇMİŞ

SİMGELER VE KISALTMALAR

%	Yüzde
CO-OP	Cognitive Orientation to (Daily) Occupational Performance
ÇAKA	Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi
DPA	Dinamik Performans Analizi
GA1	Glutarik Asidüri 1
GAPBO	Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon Yaklaşımı
GYA	Günlük Yaşam Aktiviteleri
ICF	İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması / The International Classifications of Functioning, Disability and Health
IVA	İzovalerik Asidüri
KAPÖ	Kanada Aktivite Performans Ölçeği
KYÖ	Katılıma Yardım Ölçeği
kg	Kilogram
m	Metre
MMA	Metilmalonik Asidüri
PA	Propiyonik Asidemi
PEO	Kişi-Çevre-Okupasyon Modeli / Person-Environment-Occupation
PÖDE	Pediyatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri
SP	Serebral Palsi
SPSS	Statistical Package for the Social Science/Sosyal Bilimler için İstatistik Programı
SS	Standart Sapma
X	Ortalama

ŞEKİLLER

Şekil		Sayfa
2.1.	Katılımın elemanları. Beceriler: motor, sosyal, iletişim ve biliş	14
3.1.	Akış Şeması	22
3.2.	Yazı yazma aktivitesi sırasında rehberli keşif yöntemlerinin kullanılarak bilişsel stratejilerin uygulanması	31
3.3.	Çizgi çalışmasında ilkeleri etkinleştirme özelliği kullanılarak bilişsel stratejilerin uygulanması	31
3.4.	Düğme ilikleme aktivitesinde bilişsel stratejilerin uygulanması	32

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
4.1. Bireylere ait demografik bilgiler.	34
4.2. Bireylere ait bilgiler.	35
4.3. Belirlenen hedeflerin aktivite alanlarına yönelik dağılımları.	35
4.4. Kanada Aktivite Performans Ölçeği ile belirlenen hedeflerin aktivite dağılımları.	36
4.5. GAPBO ve kontrol gruplarında Kanada Aktivite Performans Ölçeği puanlarının ilk ve son değerlerinin karşılaştırmaları.	38
4.6. Kanada Aktivite Performans Ölçeği puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları.	39
4.7. GAPBO ve kontrol gruplarında PÖDE puanlarının ilk ve son değerlerinin karşılaştırmaları.	41
4.8. PÖDE puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları.	43
4.9. GAPBO ve kontrol gruplarında ÇAKA puanlarının ilk ve son değerlerinin karşılaştırmaları.	46
4.10. ÇAKA puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları.	47
4.11. GAPBO ve kontrol gruplarında KINDL puanlarının ilk ve son değerlerinin karşılaştırmaları.	49
4.12. KINDL puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları.	50
4.13. GAPBO ve kontrol gruplarında KYÖ puanlarının ilk ve son değerlerinin karşılaştırmaları.	52
4.14. KYÖ puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları.	53

1.GİRİŞ

Organik asidemiler, idrarda veya kanda aşırı organik asitlerin biriktiği kalıtsal enzim bozukluklarıdır. Organik asidemilerin 3 kategorisi vardır: 1) sistemik organik asidemiler, 2) serebral organik asidemiler ve 3) ketolitik/ketojenik organik asidemiler. Bütün çeşitlerinde idrarda ve kanda tanınan organik asitler bulunur (1). Sistemik organik asidemilere örnek olarak, propiyonik asidemi (PA), metilmalonik asidüri (MMA) veya izovalerik asidüri (IVA) verilebilir. Serebral organik asidemiler (örn., glutarik asidüri I (GA1)) sistemik asidemiye sahip olmayabilir, bunun yerine sadece idrarda tanımlanan organik asitler olabilir. Ketolitik/ketojenik organik asidemiler, idrarda tanımlanabilen organik asitlerle sonuçlanır, ancak bir bulgu olarak anormal keton üretimine bağlı olarak hipoglisemiye sahip olmaları daha olasıdır (2).

Organik asidemisi olan yenidoğan bebeklerde letarji, yetersiz beslenme, kusma, hipotoni görülür. Bu bulguların yanında gelişimsel gerilik, bilişsel problemler, distoni ve ataksi gibi hareket bozuklukları, psikiyatrik bozukluklar görülebilir (3). Bu bireylerde en büyük ihtiyaç alanlarının kendine bakım, mobilite, ince motor beceriler ve bilişsel fonksiyonların yanı sıra eğitim desteği olduğu görülmüştür. Organik asidemisi olan bireylerin çoğu, temel günlük yaşam aktivitelerinde zorluklar yaşamaktadır. Eğitim konusunda nörobilişsel veya duyuşsal bozukluklar nedeniyle problemler olabilmektedir. Bilişsel fonksiyonlardaki problemler öğrenmenin zorlaşmasına sebep olabilmektedir (4). Bu hasta grubunda bilişsel sonuçları ölçmek zor olmuştur, ancak beyin atrofisini gösteren nörogörüntüleme, bazı bireylerde olası bilişsel bozulma olduğunu düşündürmektedir (5, 6).

Organik asidemisi olan bireylerde fonksiyonel değerlendirmelerde giyinme, banyo ve merdiven çıkma gibi günlük yaşam alanlarında zorluk yaşandığı bulunmuştur. Giyinmede en çok düğme, fermuar, çitçit gibi ince motor beceri gerektiren kısımlarda problemler görülmüştür. Okul dönemindeki çocukların ise okuma ve yazı yazmada problem yaşadığı bulunmuştur (4). Organik asidemi ile ilgili yapılan başka bir çalışmada tüm bireylerde ince motor bozuklukları bulunmuştur. İnce motor beceriler günlük görevlerin önemli bir parçası olduğundan bu çocuklar okul dönemindeyken önemli bir etkiye sahiptir. Bu zorluklar; yazma, kesme ve çizim

yeteneklerinin yanı sıra giyinme, serbest zaman ve sportif faaliyetler gibi günlük aktiviteleri etkilemektedir (6). Organik asidemide bireyleri izlemek, sonuçları ölçmek ve terapötik müdahaleleri değerlendirmek için araştırmalara ihtiyaç olduğu görülmüştür (4).

Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon Yaklaşımı (GAPBO), çocukların seçtiği hedeflere dayalı olarak belirli görevlerdeki performansını geliştirmek için bilişsel temelli stratejiler kullanan bir yaklaşımdır (7). Geleneksel yaklaşımların aksine, GAPBO yaklaşımı doğrudan okupasyonel performans konularına odaklanır ve sözlü bir yaklaşımdır. Terapide, çocuk aktif olarak çözüme katılır (8, 9). Birkaç çalışma, çocuklarda el yazısı ve kesme gibi ince motor beceriler ve aynı zamanda kaba motor becerilerin performansı ile ilgili stratejileri öğrenmek, sürdürmek ve aktarmak için bu yaklaşımın başarılı bir yaklaşım olduğunu bulmuştur. Çocukların ince ve kaba motor bozuklukları, aktivite ve katılım kısıtlılıklarına yol açtığından, GAPBO yaklaşımı ile performansı iyileştirmeye odaklanmak önemlidir (7).

Uzaktan rehabilitasyon hizmetleri sağlamak için bilgi teknolojilerinin veya telekomünikasyonun kullanılmasına telerehabilitasyon denir. Telerehabilitasyonun sonuçları geleneksel yüz yüze müdahalelerle benzer klinik sonuçlar göstermektedir (10, 11). Yapılan çalışmalar telerehabilitasyon ile yapılan bilişsel strateji eğitimi olan GAPBO yaklaşımının uygulanabilir olduğunu bulmuştur (12, 13).

Literatürde, GAPBO yaklaşımının çocuklar üzerinde olumlu sonuçları bulunmaktadır ancak halen bu çalışmalar kısıtlıdır. Farklı tanılarda daha fazla çocuk sayısı ile yapılacak çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır (14, 15).

Literatürde organik asidemi tanısı alan çocuklara uygulanan GAPBO yaklaşımı ile ilgili bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ülkemizde GAPBO yaklaşımının telerehabilitasyon yöntemi ile uygulanmasına dair herhangi bir çalışma da yoktur.

Bu çalışmanın amacı organik asidemisi olan çocuklarda telerehabilitasyon yöntemi ile uygulanan Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) yaklaşımının günlük yaşam aktiviteleri, yaşam kalitesi ve katılım üzerine etkisinin incelenmesidir.

Çalışmanın hipotezleri:

1. H0: Organik asidemisi olan çocuklara uygulanan Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) Yaklaşımının günlük yaşam aktiviteleri üzerine etkisi yoktur.

2. H0: Organik asidemisi olan çocuklara uygulanan Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) Yaklaşımının yaşam kalitesi üzerine etkisi yoktur.

3. H0: Organik asidemisi olan çocuklara uygulanan Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) Yaklaşımının katılım üzerine etkisi yoktur.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Organik Asidemi

2.1.1. Tanımı

Organik asiduriler veya asidemiler, 1960'lardan beri analitik gaz kromatografi tekniklerinin kullanılmaya başlanmasının ardından tanımlanmıştır (16). Organik asidemiler idrarda organik asitlerin atılmasıyla karakterize olan bir hastalık grubudur (17). Organik asidemi, karbonhidrat, amino asitler ve yağ asidi oksidasyonunun ara metabolik yollarındaki bozukluktan kaynaklanan önemli kalıtsal metabolik hastalıklardır. Bu bozukluk çeşitli hücresele metabolik yollardan birinde yer alan bir enzim veya bir taşıma proteininin eksikliğinden kaynaklanır. Bu durum dokularda organik asitlerin birikmesine ve daha sonra idrarda atılmasına neden olur. Biyolojik sıvılarda organik asitlerin birikmesi asit-baz dengesini bozar ve hücre içi biyokimyasal yolları değiştirir. Klinik fenotip, sistemik hastalığı ve ilerleyici ensefalopatıyı yansıtır. Yüksek riskli ve ağır hasta çocuklar arasında organik asidemi yenidoğan metabolik hastalıkların en önemli sınıfını oluşturmaktadır. Bireysel olarak nadir olmakla birlikte, önceden seçilmiş yüksek risk grubunda organik asideminin görülme sıklığı, genel popülasyonda tanımlanandan 200 kata kadar daha yüksek olabilir (18, 19).

Altmışbeşten fazla tanımlanmış organik asidemi çeşidi olduğu bilinmektedir. Bazı organik asidemi türlerine örnek olarak akçağağ şurubu idrar hastalığı (MSUD), izovalerik asidüri (İVA), propiyonik asidüri (PA), metilmalonik asidüri (MMA) verilebilir (19).

2.1.2. Epidemiyolojisi

Her bir organik asidemi çeşidi tek başına nadir görülür ancak bütün organik asidemiler toplamda sık görülmektedir (17). Doğuştan gelen organik asidemi insidansı 10.000'de 1 ile 1000.000'de 1 arasında değişmektedir. Toplamdaki insidans yaklaşık olarak 3000 canlı doğumun 1'ine denk gelmektedir (20). Arap popülasyonlarında insidans 740'da 1 iken Avrupa, Kuzey Amerika ve Asya popülasyonlarında 14.000-30.000'de 1 olarak tespit edilmiştir (21). Türkiye'de

organik asidemi insidansı net bir şekilde bilinmemektedir fakat akraba evliliklerinin fazla olması sebebiyle insidansın ülkemizde daha yüksek olabileceği düşünülmektedir (22).

2.1.3. Etiyolojisi

Organik asidemilerin çoğunluğu otozomal resesiftir, ancak bazıları X'e bağlı kalıtım gösterir (23). Organik asidemilerin patofizyolojisi tam olarak bilinmemektedir. Organik asidemilere toksik metabolit birikimi ve esansiyel metabolitlerin eksikliğinin sebep olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca çalışmalardan elde edilen sonuçlara göre oksidatif stresin de organik asideminin patofizyolojisinde önemli bir rol oynadığı öne sürülmektedir (22, 24).

2.1.4. Klinik Bulgular

Organik asidemisi olan yenidoğanlarda problemsiz bir doğum öyküsü vardır ve doğumdan sonra birkaç gün süren kısa iyilik halinden sonra beslenme sorunu, kusma, koma, letarji ve hipotoni bulgularını gösterir (25). Organik asidemiler, rezidüel enzim aktivitesine ve çevresel faktörlere bağlı olarak farklı yaşlarda görülebilir; kusma, beslenme güçlüğü, hipotoni, ataksi, distoni, nöbet, letarji, koma, büyüme ve gelişme geriliği, mental retardasyon, kardiyak fonksiyon bozukluğu, böbrek fonksiyon bozukluğu, hepatomegali, pankreatit, psikiyatrik semptomlar gibi klinik bulgular gösterebilir (26, 27). Gelişme geriliği, psikomotor gecikme, motor ve kas-iskelet sistemi engelleri dahil olmak üzere ilerleyici semptomatoloji yaygındır, buna karşın böbrek yetmezliği, kardiyomiyopati, hepatopati, pankreatit ve gastrointestinal ve görsel problemler hastalığa özgü bir patern izler. Organik asidemi için tedaviler gelişmektedir, ancak uzun vadeli nörolojik ve sistemik komplikasyonların çoğunu önlemek için yetersiz kalmaktadır (28).

Organik asidemiden etkilenen bireylerin yarısında asidoz bulunduğu, bu hastaların üçte birinde ise bir dereceye kadar gelişimsel bozukluk ve konvülsiyon olduğunu görülmüştür (29). Organik asidemili bireylerde metabolik kontrol altında iken de gelişim geriliği ve bilişsel sorunların olduğu görülmüştür. Bilişsel bozulmanın yaşamın ikinci yılında daha belirgin hale geldiği bulunmuştur. Motor fonksiyon genellikle her yaşta bilişsel fonksiyondan daha fazla bozulmuştur. Bazı

çocuklarda dikkat eksikliği semptomları görülmüştür. Bir çalışmada ise çocukların bazılarında gecikmiş bilişsel fonksiyon olduğuna dair sınıflama yapılmıştır (30).

Asidemisi olan bireylerden bazıları beslenmelerinin bir kısmı için gastrostomi tüplerine ihtiyaç duyar; ancak motor hareketlerdeki kısıtlılık veya bilişsel bozukluk nedeniyle beslenmelerini bağımsız olarak uygulayamamaktadırlar. Ayrıca eğitim konusu sadece nörobilişsel ve duyuşsal bozukluklardan dolayı değil, aynı zamanda davranış sorunları ve iletişim engelleri nedeniyle de zorlayıcı olabilmektedir (4).

Organik asidemisi olan bireylerle yapılan çalışmadaki fonksiyonel değerlendirmelerde giyinme, banyo ve merdiven çıkma alanlarında zorluk yaşandığı belirtilmiştir. Okul dönemindeki çocukların ise en çok yazı yazmada problem yaşadığı bulunmuştur. Asidemide büyük ölçüde hareket bozuklukları nedeniyle hareketlilik, öz bakım ve öğrenmenin temel faaliyetlerinde bir takım fonksiyonel sınırlamalarla karşı karşıya kaldığı sonucuna varılmıştır (4).

2.2. Organik Asidemisi Olan Çocuklar İçin Kullanılan Müdahale Yöntemleri

Organik asidemide erken tanı konulup uygun tedaviye erken başlanması prognozu olumlu yönde etkiler. Organik asidemi ile ilgili şüphe duyulan bireyde yapılacak ilk müdahale stabilize edilip destek tedavi uygulanmasıdır (17). Organik asidemili çocuklarda tıbbi müdahale, diyet ve rehabilitasyon müdahaleleri uygulanmaktadır. Tıbbi tedavilerin esas amacı kandaki toksik maddelerin seviyesini düşük tutmaktır. Toksik maddelerin uzaklaştırılması, toksik maddelerin oluşumunun azaltılması, rezidüel enzim aktivitesinin uyarılması ve belli ilaçların kullanılmaması amaçlarına dayanır (31). Enfeksiyon veya protein tüketiminin artması gibi durumlarda kandaki amonyak ve organik asit seviyesi yükselebilir. Hastalık ve enfeksiyon sırasında vücut enerji sağlamak için depolarını parçalamaya başlar. Bunlar arasında protein parçalanır ve kana karışır, böylece kandaki toksik madde içeriği artar. Bu nedenle diyet uygulanır. Organik asidemili hastalar genellikle düşük proteinli bir diyet uygular. Diyet büyümeyi engellemeyecek şekilde düzenlenmeli ve organik asitlerin atılımı minimumda tutulmalıdır. Diyetin, önerilen güvenli ve yeterli günlük temel amino asit alımını sağlamak için önerilen günlük vitamin ve mineral alımını içermesi önemlidir. (32).

Organik asidemi ile ilgili yayınlanan çalışmaların çoğu, hayatta kalma ve nörobilişsel gibi tıbbi noktalara odaklanmış olsa da, işlevselliği, bağımsızlığı ve sosyal entegrasyonu arttırmak ve fonksiyonelliği sürdürebilecek ve arttırabilecek rehabilitasyon müdahalelerine ihtiyaç duyulmaktadır (33, 34). Organik asidemisi olan çocuklar mümkün olan en kısa sürede ergoterapist ve fizyoterapist ile çalışmalara başlamalıdır. Erken müdahale bağımsızlığın ve fonksiyonelliğin geliştirilmesinde oldukça önemlidir (35).

2.3. Ergoterapi Yaklaşımları

Ergoterapi anlamlı ve amaçlı aktivitelerle sağlığı ve refahı geliştiren kişi merkezli bir sağlık mesleğidir. Ergoterapi kişilerin yapmak istediği veya yapması gerekli olan aktivitelere katılımını ve toplumsal katılımı arttırmayı hedefler (36).

Ergoterapi, bireylerin ve grupların kendileri için anlamlı olan aktivitelere katılmalarını sağlamaya ve günlük yaşam aktivitelerine katılmalarına odaklanır. Ergoterapi müdahalesinin odak noktası katılımı arttırmaktır. Günlük yaşam aktivitelerine katılım, gelişmenin ve yaşanmış deneyimin hayati bir parçasıdır. Katılım yoluyla, beceriler edinir, başkalarıyla ve topluluklarımızla bağlantı kurar ve hayatta amaç ve anlam buluruz (37).

ICF' in tanımladığı üzere katılım çocuklukta aktivitelere engelli veya engelsiz çocukların katılımlarını sağlamaya ve arttırmaya çalışan ergoterapistlerin hedeflerindedir. Kişi, yaşadığı çevre ve aktiviteleriyle bir bütün halindedir. Ergoterapist kişi-çevre-okupasyon arasındaki ilişkiyi bilir ve geliştirir. Bu alanların kesişimi bize okupasyonel performansı hakkında bilgi verir (38). Okupasyonel performansı ve kişi-çevre-okupasyon sürekli dinamik bir ilişki içindedir. Okupasyon, bireylerin kendine bakım ihtiyaçlarını karşılamak ve kendilerini ifade ve memnuniyetleri için yaptıkları aktiviteler olarak tanımlamıştır. Okupasyon daha sonra bireysel roller ve kapasiteler ve çevre bağlamında değerlendirilmiştir (39, 40). Ergoterapist kişisel, çevresel ve okupasyondan kaynaklanan olumlu ya da olumsuz faktörleri inceleyerek tüm bu alanları değerlendirir (38).

Ergoterapi uygulaması bağlamında kişi-çevre-okupasyon süreçlerini incelemek için Kişi-Çevre-Okupasyon Modeli (PEO) geliştirilmiştir. Model, zaman

içinde dinamik olarak etkileşime giren kişi, çevre ve okupasyonu kavramsallaştırır. Bu üç ana boyut arasındaki uyum ve örtüşme okupasyonel performansı oluşturur. Mikro veya makro değişiklikler, PEO uyumunun azalmasına veya artmasına neden olur. Örneğin, zaman içinde, kişi yaşam döngüsü içerisinde ilerledikçe kişinin yaşı ve sağlığında değişiklikler olur. Bununla birlikte, bir kişi benlik kavramında, engellilik durumunda ve çevresel kısıtlamalarda değişiklikler yaşayabilir. Bunlar bireylerin ve günlük yaşam aktivitelerini ve katılımlarını etkileyebilir. Bu değişiklikler, PEO işleminde değişiklik ve uyarlamalar gerektirir (39, 41).

PEO modeli, okupasyonel performans sorunlarına ve katılım kısıtlamasına ilişkin teoriler oluşturmak, analiz etmek ve çözümler belirlemek için kullanılabilecek bir çerçeve sunar. Model, hem mikro (bireysel düzeyde) hem de makro (toplumsal düzeyde) uygulama için potansiyele sahiptir (42). PEO Modeli, terapistlere okupasyonel performanstaki sorunları analiz etmede yardımcı olan, ergoterapi müdahalesinin planlamasına ve değerlendirmesine rehberlik eden ve ergoterapi uygulamalarında pratik bir analitik araç sağlayan ve sonuçların değerlendirilmesini kolaylaştıran bir modeldir (43).

Ergoterapi müdahalelerinin anlamlı, çocuğun yaşına ve kültürüne uygun oluşturulması çocukların duygularının kontrolünde ve aile ile belirlenen hedeflere ulaşmakta önemlidir (37). Son zamanlarda birçok ergoterapist çocuğun vücut yapı ve işlevlerindeki bozulmaya dayalı müdahaleler yerine, fonksiyonel aktivite performansı ve katılımı geliştirmeye ve günlük yaşamın içinde ailelerin ortak olduğu terapiye odaklanmaktadır (44).

2.3.1. Günlük Yaşam Aktiviteleri

Günlük yaşam aktiviteleri (GYA) bağımsız yaşamak için gerekli olan gün içerisindeki aktivitelerdir. Günlük yaşam aktiviteleri terimi ilk olarak 1950 yılında Sidney Katz tarafından kullanılmıştır (45).

Ergoterapinin birinci amacı günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığı sağlamaktır. Bireylerin günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık seviyeleri birçok hastalıkta işlevsel durumun bir göstergesidir. Fiziksel, duyuşsal, bilişsel, algısal ve psikososyal problemlere yol açan hastalık ya da kaza nedeniyle günlük yaşam

aktivitelerine katılım kısıtlanabilir. Bu durum toplumsal katılımın azalmasına ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olur. Ergoterapinin amacı bireylerin günlük yaşamdaki bağımsızlıklarını arttırarak toplumsal katılımlarını sağlamaktır (46).

GYA, kişisel bakım ve yaşadığı çevrede varlığını sürdürebilmek için kendini idame ettirme ile ilgili aktiviteleri ifade eder. GYA bireyin yaşına, cinsiyetine ve kültürüne göre değişebilmektedir. Kendine bakım aktiviteleri Temel Günlük Yaşam Aktiviteleri (TGYA) ve Yardımcı Günlük Yaşam Aktiviteleri (YGYA) olarak bölünür (47, 48).

TGYA, bireyin günlük yaşamının temel ve kişisel aktiviteleridir ve temel yaşam becerilerine sahip olmayı gerektirir. Bireyin aile içinde toplumda ve okulda kendine bakımını üstlenmesini ifade eder. Temel yaşam ve iyilik halinin sürdürülmesiyle ilgili aktiviteler ile ilgilidir. TGYA kişisel bakımın bireyin kendi vücudu ile ilgili aktivitelerini içeren kısmıdır. Bu aktiviteler bireyin temizliği, banyo yapma/duş alması, tuvalet ve tuvalet hijyeni, yeme ve yutması, beslenmesi, giyinmesi, fonksiyonel mobilitesi, uyku-dinlenmesi, kişisel hijyen ve bakımını içeren aktivitelerdir (46, 47).

YGYA, günlük yaşamı destekleyen ve çevre ile etkileşim gerektiren aktivitelerdir. Daha gelişmiş problem çözme, düşünme becerilerini ve sosyal becerileri gerektirir. Bu aktiviteler bireyin para idaresi, alışveriş yapması, ulaşımı, iletişim yönetimi, çocuk yetiştirmesi, ev yönetimi, yemek yapması, dini ve manevi aktivitelerini ve seyahat yapmasını içeren aktivitelerdir (49).

Günlük yaşam aktivitelerinin gerçekleştirilememesi, bireylerin mekanik cihazlara bağımlılığına neden olur. Günlük yaşamın temel aktivitelerini yerine getirememesi, güvenli olmayan koşullara ve düşük yaşam kalitesine yol açabilir. Bireyin GYA ölçümü önemlidir, çünkü bunlar bakım evlerine kabul, alternatif yaşam düzenlemelerine ihtiyaç, hastaneye yatış ve ücretli evde bakım kullanımı için öngörüdür. Bir terapi ya da tedavinin sonucu, bireyin günlük yaşam aktivitelerine bakılarak değerlendirilebilir (45).

Çocuklarda TGYA ve YGYA ölçümleri için ICF çerçevesi ile uyumlu psikometrik özelliklere sahip bir dizi değerlendirme bulunmaktadır. Bunlar; Pediatrik

Özürllük Değerlendirme Envanteri (Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)), Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (Functional Independence Measure for Children (WeeFIM)), Çocuklar İçin Aktivite Ölçeği (Activities Scales for Kids (ASK)), Çocuk Sağlık Anketi (Child Health Questionnaire (CHQ)), Kanada Aktivite Performans Ölçümü (Canadian Occupational Performance Measure (COPM)), Vineland Uyum Davranış Ölçeği (Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)) ve Adaptive Behavior Assessment System (ABAS) değerlendirme ölçekleridir (47).

Ergoterapistler çocukların kendine bakımla ilgili problemlerini çözmek için onların yeteneklerini belirler. Müdahale öncesinde kendine bakım becerilerini değerlendirir. Bunun için ebeveyn/bakım veren veya öğretmen ile yapılan görüşmeler, klinik gözlemler ve standardize testler kullanılır (47).

Toplumdaki herkes için günlük yaşam aktivitelerine katılmak önemlidir. Günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığın artması birey ve çocuklarda öz yeterliliği, öz kimliği önemli bir şekilde etkiler (50). Çocuklarda günlük yaşam aktivitelerine katılım öz yeterliliği ve otonomiye geliştirerek bağımsızlığın artmasını sağlar. Çocuklardaki hastalık ve engeller temel kendine bakım aktivitelerini, rutinleri ve becerileri etkiler (47, 50).

2.3.2. Yaşam Kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), yaşam kalitesini sadece hastalığın yokluğu değil tam bir fiziksel, zihinsel ve sosyal durum olarak tanımlamaktadır. Bireyin yaşadığı kültür ve değer sistemleri bağlamında hedefleri, beklentileri, standartları ve endişeleri ile birlikte yaşamdaki konumlarına ilişkin algısıdır. Yaşam kalitesi aynı zamanda bir kişinin yaşamın fiziksel, sosyal, emosyonel ve ruhsal yönleri de dahil olmak üzere pek çok alanda iyi olma duyguları olarak tanımlanır (51, 52).

Yaşam kalitesi için temelde fiziksel iyi olma hali gösterge olarak görülmektedir. Ancak bu durum günlük yaşam aktiviteleri, fonksiyonel kapasite, sosyo-ekonomik, çalışma ve sağlık düzeyi ile ilgili durumları da içermektedir. Bireyin ruhsal durumu ve yaşam memnuniyeti gibi psikolojik durumları ise yaşam

kalitesinin öznel göstergeleridir. Bütün disiplinler yaşam kalitesinin bireyin kendisini nasıl hissettiğiyle ilgili olduğunu kabul etmektedir (46).

Yaşam kalitesi, sağlık ve sosyal arařtırmalarda bir sonuç ölçüsü olarak yaygın olarak kullanılan bir kavramdır. Tıbbi durumlardan ve hastalıklardan, yaşamdaki rollerden ve koşullarındaki deęişikliklerden ve çevreden nasıl etkilenebileceğini hesaba katarak, insanların genel sağlık durumu, fonksiyonları ve iyi olma hali hakkında bilgi sağlar (53).

Yaşam kalitesi kavram, bir kişinin hastalık, yaralanma veya engellilikten sonra sağlığını, fonksiyonelliğini ve iyiliğini belirtmek ve terapötik müdahalelerin etkinliğini deęerlendirmek için kullanılmıştır (53). Yaşam kalitesi arařtırmaları son on yılda istikrarlı bir şekilde artmıştır. Sağlık alanında, kronik hastalığı olan bireyler için artan yaşam beklentileri ve daha kolay bulunabilen tedaviler sonucu yaşam kalitesinin deęerlendirilmesi daha büyük bir ihtiyaç haline gelmiştir (54).

Yaşam kalitesinin ölçümü ile tedavi programları planlanır ve istenmeyen etkileri azaltmak için destekleyici müdahaleler belirlenir. Tedavi yaklaşımında yarar ve zarar oranını belirlemek açısından yaşam kalitesi deęerlendirmeleri önemlidir. Deęerlendirmeler ile bireylerin zaman içerisindeki gelişimi takip edilebilir. Pek çok klinik çalışmada yaşam kalitesinin deęerlendirilmesi zorunu bir ihtiyaç haline gelmiştir (46).

Çocuklar için yaşam kalitesi kendi öznel iyi olma duygusunu yakalamayı amaçlayan çok boyutlu bir kavramdır. Çocukların katılımını ve iyi olma duygusunu mümkün kılan veya kısıtlayan durumlara odaklanır. Sağlık, ebeveyn rehberliği, mahremiyet, eğitim-okul, oyun ve eğlence ile yakından ilgilidir (55).

Asidemisi olan çocuklarda asideminin klinik sonuçları hakkında bilgiler bulunurken psikososyal etkisi hakkındaki bilgiler sınırlıdır. Ancak yapılan bir çalışmada asideminin hem birey hem de aile üzerinde olumsuz bir etkisi olduğu görülmüştür. Özellikle, çocuklarda okul işleyişi ve sosyal etkileşimler, aile aktiviteleri ve ev işleri gibi günlük aktivitelerinde bozulmalar ve zorluklar tespit edilmiştir (56).

2.3.3. Katılım

Katılım güncel olarak ‘dahil olma, paylaşma ve bir şey yaşama’ olarak tanımlanabilir. Katılım, insani gelişme ve yaşanmış deneyimin önemli bir parçasıdır. Katılım yoluyla beceri ve yetkinlikler kazanır, başkalarıyla ve toplumla bağlantı kurar ve hayatta amaç ve anlam buluruz (37). Katılım, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından işlev ve sınıflandırma şemasında tanıtılmıştır. İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflaması (ICF) katılımı, yaşam durumlarına dahil olmak olarak tanımlar. 2001’de İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflaması (ICF) içerisinde katılım sağlık bileşenlerinden biri olarak yer alır. Katılım bireyin yaşadığı çevrede ve şartlarda anlaşılabilir. ICF ‘in de tanımladığı gibi katılım, engelli veya engelsiz çocuk ve gençlerin desteklemeye odaklanan ergoterapistlerin odak noktasındadır (47, 57).

Ergoterapide katılım, klinik uygulama ve araştırmalarda önemli bir kavram haline gelmiştir. Ayrıca, uygulama modelleri, çeşitli şekillerde okupasyonla ilgili olarak katılımı içerir (58). Katılım, ergoterapinin temeli olarak mesleki bakış açısının desteklenmesini ve tanınmasını sağlayan çok disiplinli bir kavram olarak görülmektedir. Ergoterapi modelleri içerisinde de katılım yer almaktadır (59).

Bir engel ya da hastalık durumunun daha az çeşitlilik içeren, daha çok evde yer alan, daha az sosyal ilişki içeren ve daha az aktif rekreasyon içeren katılıma yol açtığı bulunmuştur. Ergoterapi, bütün bireyler için katılımın geliştirilmesini ve gerçekleştirilmesini hedeflemektedir (37).

Katılım çocukların gelişimi için çok önemlidir. Katılım yoluyla çocuklar toplumun beklentilerini öğrenir, başkalarıyla iletişim kurmayı öğrenir ve toplumda ve yaşamlarında başarılı olmak için ihtiyaç duydukları becerileri geliştirirler. Rekreasyonel aktivitelere katılım, motor becerilerin geliştirilmesine yardımcı olur. Okul dışı etkinliklere katılımın çocukların duygusal iyilik hallerine, akran ilişkilerine ve akademik sonuçlara fayda sağladığı görülmüştür (60).

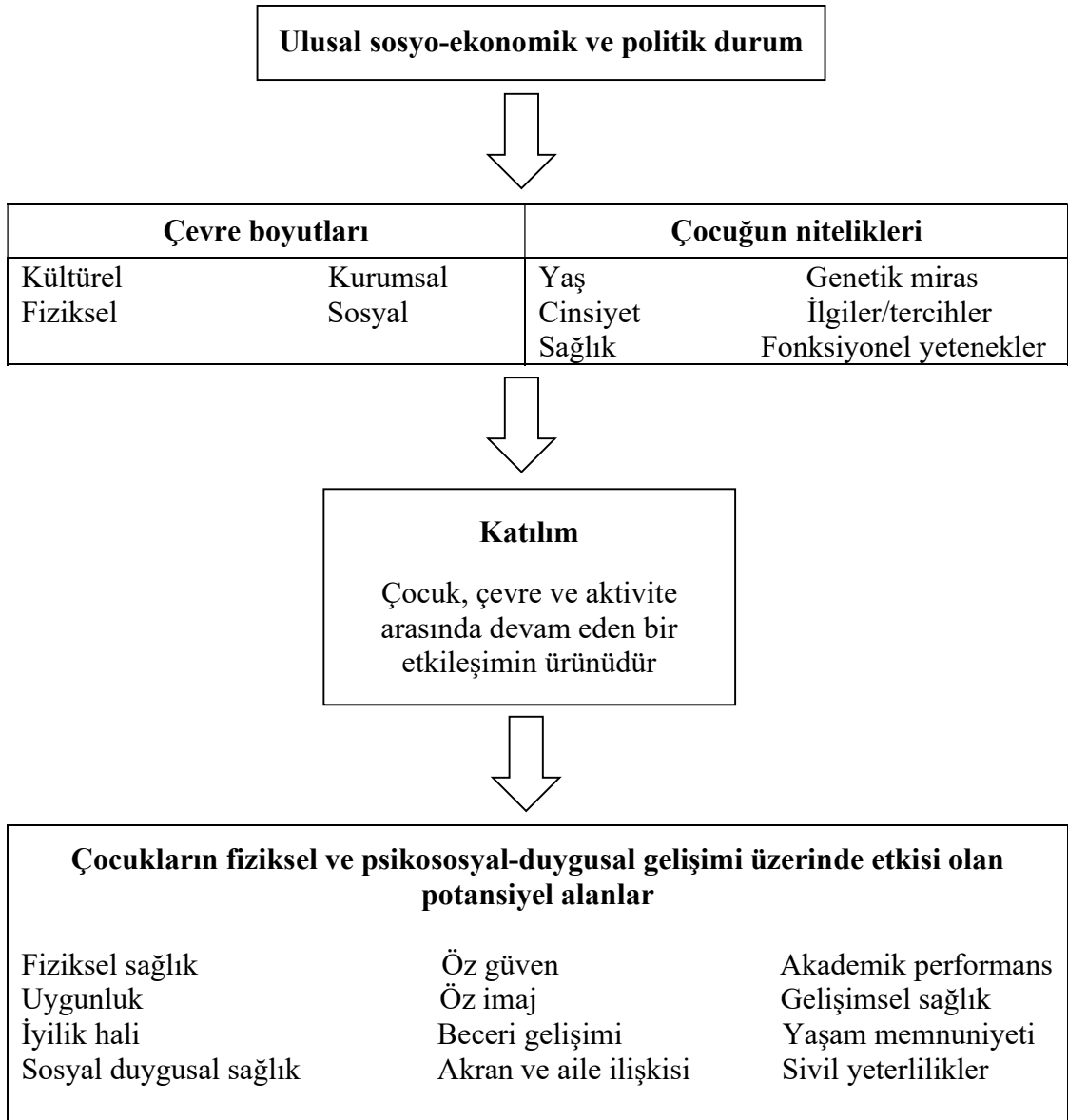
Çocuklar, farklı bağlamlarda (örn. fiziksel, sosyal ve zamansal) kendine bakım, oyun, eğitim ve serbest zaman gibi çeşitli okupasyon alanlarına katılırlar. Katılım, çocukların sosyal ve akademik gelişimlerinin yanı sıra öz yeterlilik

duygusunun gelişimi için de önemlidir. Çocukların katılımı, aktiviteleri gerçekleştirmek için gerekli olan vücut fonksiyonları ve becerileri, destekleyici bir çevre ve memnuniyet duygusu arasında bir denge olduğunda başarılı ve anlamlıdır. Katılım genellikle süre, çeşitlilik, bağımsızlık düzeyi, keyif ve memnuniyet gibi çeşitli ölçüler kullanılarak değerlendirilir (61).

Serbest zaman aktivitelerine katılım ile çocuklar becerilerini geliştirir, bilişsel ve fiziksel sağlığa ulaşır, güçlü yanlarını ve yeteneklerini anlar. Serbest zaman aktivitelerine katılım, spor, sanat, eğlence, sosyal, kişisel gelişim ve dini aktiviteleri içerir. Katılım, giderek artan bir şekilde pediatrik rehabilitasyonun amaçlarından biri olarak kabul edilmekte ve çocuk sağlığına, gelişimine ve yaşam kalitesine katkıda bulunduğu görülmektedir (62).

Okul ve toplumda çocukluk aktivitelerine katılım ise çocuk ve gençlerin büyüme ve gelişimleri için gereklidir. Katılım, çocukların diğer insanlar ve çevreleri ile etkileşimi sağlar. Yapılandırılmış aktivitelere katılmak çocuklarda davranışsal ve duygusal sorunların görülme oranını azaltmıştır. Ek olarak yapılandırılmış aktiviteler okula bağlanmayı, akran ilişkilerini ve akademik performansı geliştirir (47).

Çocukların toplumda ve kendi çevresinde katılımı fiziksel, sosyo-kültürel ve ekonomik çevrelerde belirlenir. Katılımın desteklenmesi için çocukların çevreleriyle olan etkileşiminin anlaşılması önemlidir. Katılım göstermek çocukların fiziksel ve psikososyal gelişimlerine katkıda bulunur. Karmaşık aktivitelere sürekli katılımın sağlanması ile çocuklar yetişkinliğe doğru geçiş için gerekli temel beceri ve yetenekleri kazanırlar. Günlük aktivitelere katılım çocuğun sağlığı, iyilik hali ve gelişimi için önemlidir (47). (Şekil 2.1.)



Şekil 2.1. Katılımın elemanları. Beceriler: motor, sosyal, iletişim ve biliş

2.4. Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon Yaklaşımı (GAPBO)

GAPBO yaklaşımı, Polatajko ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir ve bilişsel stratejiler kullanarak motor temelli problemlere çözüm bulmalarını sağlayan problem çözme yaklaşımıdır (63, 64).

Aktivite performansında sıkıntı yaşayan çocuklarda kullanılmak üzere geliştirilen GAPBO yaklaşımı, strateji tabanlı beceri edinmeye odaklanan,

bireyselleştirilmiş ve birey merkezli bir yaklaşımdır. Yeni becerilerin kazanılması ve sahip olunan becerilerin geliştirilmesi için GAPBO yaklaşımı kullanılabilir. GAPBO yaklaşımında müdahalenin odak noktası, bilişsel stratejileri kullanarak performans sorunlarını çözmek ve aktivite yeterliliğini geliştirmektir (8).

GAPBO yaklaşımı sayesinde çocuklar problemleri çözmek ve her türlü motor temelli aktivite performansı elde etmek için stratejiler öğrenirler ve bundan dolayı genelleme ve transferde etkili bir yöntemdir. Bu yöntemde çocuklar motor problemlerini çözmek için stratejiler öğrenirler ve bunları tedavi seanslarının ötesinde ve süpervizör olmaksızın diğer motor görevlere çok daha kolay bir şekilde uygularlar (63).

Bu yaklaşımda başarılı görev performansını mümkün kılan ve beceri edinimini destekleyen alana özgü stratejilerin geliştirilmesini çerçevelemek için global bir problem çözme stratejisi kullanılır. GAPBO, performansı desteklemek için bilişsel stratejilerin kullanıldığı sözlü bir yaklaşımdır (8).

Çocuklara global bilişsel strateji öğretilir ve seçtikleri hedeflerle ilgili diğer belirli bilişsel stratejileri keşfetme sürecinde yönlendirilirler. Global strateji, yapılması gerekenleri belirlemeyi, bunun nasıl başarılacağını planlamayı, planı gerçekleştirmeyi ve ardından aktiviteyi değerlendirmeyi içeren "Hedef, Plan, Yap, Kontrol et" stratejisidir. Alana özgü stratejiler, göreve, çocuğa veya duruma özgü olan ve performansı kolaylaştırmaya veya iyileştirmeye odaklanan belirli bilişsel stratejilerdir. Görevler sırasında karşılaşılan sorunlara göre çocuğa kendi stratejilerini geliştirmesi için rehberlik edilir (14).

GAPBO yaklaşımı tarafından ele alınan üç ana hedef vardır; çocukların seçtiği görevlerde beceri edinmesi, bilişsel stratejilerin geliştirilmesi ve öğrenilen beceri ve stratejilerin genelleştirilmesi ve aktarılmasıdır. Bu yaklaşımın başarılı olabilmesi için ise bir dizi ön koşul bulunmaktadır.

GAPBO yaklaşımından yararlanmak için çocuk;

- KAPÖ'ye cevap verebilecek yeterli bilişsel ve dil becerisine sahip olmalı
- Seçilen 3 aktivite hedefini tanımlayabilmeli

- Terapistte cevap verebilmeli ve bunlara katılabilmeli
- Görevi yerine getirme potansiyeline sahip olmalı
- Öğrenme motivasyonuna sahip olmalı (8, 14).

GAPBO son derece bireysel bir yaklaşımdır. Terapistin sözlü rehberliğinden kendi iç diyaloguna ve son olarak problem çözme stratejilerinin bağımsız uygulamasına geçmeyi içerir (14). Beceri transferini destekleyen GAPBO yaklaşımının çocuklarda ve yetişkinlerde öz-yeterliliği, bireyin bir rolü veya görevi yerine getirme becerisine olan güveni arttırdığı görülmektedir. Çocuklar için günlük işler zor olduğunda, sık sık başarısızlık yaşayabilirler ve bu da zayıf özgüvene ve düşük öz yeterliliğe yol açar. Araştırmalar, motor fonksiyon bozukluğu olan çocukların duygu durum bozuklukları yaşama riski altında olduklarını ve tipik olarak gelişmekte olan çocuklardan daha zayıf sosyal yeterlilik, düşük motivasyon ve düşük öz-yeterlik gösterme olasılıklarının daha yüksek olduğunu göstermektedir. Öz-yeterlik, bir çocuğun kendi kendini izleme, öz değerlendirme ve strateji kullanma yoluyla öğrenmesine yardımcı olarak geliştirilebilir. GAPBO bu bileşenleri kendi yapısına dahil ettiğinden, hedeflere ulaşılmasını sağlamak ve aynı zamanda öz yeterliliği arttırmak için kullanılabilir (65).

GAPBO yaklaşımının 7 temel özelliği vardır:

1. Bireyin Seçtiği Hedefler (3 Hedef)
2. Dinamik Performans Analizi (DPA)
3. Bilişsel Stratejilerin Kullanımı
4. Rehberli Keşif
5. İlkeleri Etkinleştirilme
6. Ebeveyn/Bakımveren Katılımı
7. Seansın Yapısı

Bu temel özellikler GAPBO yaklaşımın etkinliği için önemlidir ve her biri daha fazla amaca hitap eder (8, 15).

GAPBO, günlük yaşam aktivitelerinde çocuğun motor performansını iyileştirmek için bilişsel becerileri kullanan, görev odaklı bir problem çözme yaklaşımıdır. GAPBO öğrenme ve problem çözme stratejilerinde bir temele sahiptir. Problem çözme beş aşamayı içerir: problemi tanımlama, araştırma, alternatif yanıt arama, problem çözümü ve değerlendirme. Çocuklar bu problem çözme sürecini öncelikle süreci gözlemleyerek ve modelleyerek öğrenirler. Sonunda, çocuk tekrarlayan sözlü ifadelerden sonra etkili stratejileri içselleştirir. Çocuk daha sonra bunları çeşitli ortamlarda uygulayabilir (66).

2.5. Telerehabilitasyon ile Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon Yaklaşımı (GAPBO)

Telerehabilitasyon, bireylerin rehabilitasyon hizmetine bilgi ve iletişim teknolojisi araçlarından faydalanılarak uzaktan erişmesinin sağlanmasıdır. Günümüzde birçok hastalığın değerlendirilmesi ve tedavisinde telerehabilitasyon kullanılmaktadır ve bireyler ve rehabilitasyon ekibi, zaman, işgücü ve tedavi maliyeti gibi engelleri azaltmaktadır (67).

Telerehabilitasyon, coğrafya, ekonomi veya fiziksel şartların yetersizliği gibi nedenlerle rehabilitasyona ulaşamayan bireylerin rehabilitasyon hizmetinden faydalanabilmelerine olanak sağlar. Telerehabilitasyonun zaman, maliyet gibi avantajlarından biri de mesafe sorununu çözmesidir. Rehabilitasyon merkezinin uzak olması ya da ulaşımın zor olması, mobilite problemleri nedeniyle erişim problemleri ve günümüzdeki gibi salgın hastalık sebebiyle rehabilitasyon merkezlerine gitmenin zor ve riskli olduğu durumlarda telerehabilitasyon mesafe sorunu çözerek etkili olmaktadır (68).

Telerehabilitasyon; video-konferans sistemleri, sensör teknolojileri ve sanal gerçeklik sistemleri kullanılarak uygulanmaktadır. Kullanılan teknolojiler arasında internet tabanlı medya veya programlar, bilgisayarlar, video konferans, telefonlar, akıllı telefonlar, uygulamalar, sağlık hizmeti sağlayıcısı ve / veya birey tarafından gönderilen video ve fotoğraflar veya e-posta yoluyla veri aktarımı bulunmaktadır.

İletişim teknolojisiyle birlikte telerehabilitasyon uygulamaları da her geçen gün gelişmektedir (67-69).

Amerikan Ergoterapi Derneği 2010 verilerine göre ergoterapistlerin yaklaşık %55,4'ü, tıbbi bir ortamda yüz yüze tedavi yoluyla doğrudan hizmet vermektedir. Bununla birlikte, yüz yüze ergoterapi hizmetleri zorluklarla karşı karşıyadır. Uzun süreli rehabilitasyona yönelik talebin artması ve kırsal alanlarda azalan hizmetler bireylerin erişimini sınırlamaktadır. İncelemeler telerehabilitasyonun yüz yüze müdahalelere benzer klinik sonuçlara sahip olduğunu bulmuştur. (69).

2014 yılında Dünya Ergoterapi Federasyonu telerehabilitasyonu ergoterapi hizmetleri için uygun bir hizmet sunum modeli olarak kabul etti. Ergoterapistler bireylerin becerilerini geliştirmek için ev-okul-iş çevresinde yardımcı teknolojilerden yararlanarak telerehabilitasyonu kullanır. Bireyler ve bakım verenler ergoterapide telerehabilitasyonun kullanılmasından memnundur ve kullanımının olumlu terapötik etkilere sahip olduğunu görülmektedir. Telerehabilitasyon alternatif bir hizmet sunum modeli sunar (69, 70).

GAPBO yaklaşımında müdahalenin çoğunluğu terapist ve katılımcı arasındaki sözlü alışveriş ve gözlemi içerdiğinden telerehabilitasyon formatında uygulamak tercih edilebilir. İnternet tabanlı video-konferans yöntemi ile GAPBO yaklaşımının uygulanmasının, hedef performansında iyileşme sağladığının kanıtlanması gibi, uygulanabilir olduğu görülmüştür. Yapılan çalışmada GAPBO yaklaşımının telerehabilitasyon yöntemiyle uygulanmasının yüz yüze uygulamayla benzer olumlu etkiler gösterdiği bulunmuştur (12). Başka bir çalışmadaki sonuçlar, doğrudan hedeflerle veya dolaylı olarak öz-yeterlik, özgüven ve motivasyonun yanı sıra işlevsel bağımsızlıkta bir iyileşme göstermiştir (13). Telerehabilitasyon ile yapılan müdahale bireyler için toplumsal katılım, yaşam kalitesi ve beceri kazanımındaki iyileşme ile etkili olduğunu göstermektedir (12, 13).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalışma, organik asidemisi olan çocuklarda GABPO yaklaşımının günlük yaşam aktiviteleri, yaşam kalitesi ve katılım üzerine etkisini incelemek amacıyla Aralık 2020 – Nisan 2021 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Metabolizma ve Beslenme Ünitesinden yönlendirilen organik asidemisi olan çocuklar ile video konferans sistemi üzerinden gerçekleştirildi. Çalışmaya power analizi sonucuna göre 17 müdahale ve 17 kontrol grubu olmak üzere 34 organik asidemisi olan çocuk katıldı.

Çalışma Hacettepe Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından KA-20057 etik kurul kodu ve 2020/16-07 karar numarası ile 03.11.2020 tarihindeki toplantı ile incelenerek araştırma etik açıdan uygun bulunmuştur.

Çalışmaya katılmayı kabul eden gönüllülere iletişim bilgileri üzerinden ulaşıldı. Çalışmanın başında aile ve çocuğa çalışmanın amacı anlatılarak aydınlatılmış onam formu online olarak Google Formlar üzerinden gönderildi. Onam formunu onayladıktan sonra Google Formlar üzerinden çocuğun ve ailesinin sosyodemografik bilgileri alınarak standardize testler uygulandı. İletişim bilgileri üzerinden Zoom adlı video görüşme programını akıllı telefonuna veya bilgisayarına indirip kullanılması ile ilgili bilgileri verildi. Program kurulduktan sonra ilk video görüşmesinde zoom programını nasıl kullanması gerektiği konusunda bilgi verildi ve Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ) değerlendirmesi yapıldı. Müdahale grubuna Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) Yaklaşımı video konferans yöntemi ile haftada 2 seans, 5 hafta olmak üzere toplam 10 seans, ilk ve son standardize testler değerlendirmeleri ile toplam 12 seans şeklinde uygulandı. Kontrol grubuna 5 hafta sonra standardize testler tekrar yapıldı. Her iki gruba ev programı verildi. Ev programları hazırlanıp ailelere mail yoluyla iletildi.

3.1. Bireyler

Çalışmaya organik asidemi tanısı alan 7-12 yaş aralığındaki 34 çocuk dahil edildi. Çocuklar, tamamen rastgele, eşit olasılıkla ve eşit sayıda olacak şekilde bilgisayar destekli çevrimiçi randomizasyon uygulaması ile basit randomizasyon yöntemi kullanılarak 17 müdahale ve 17 kontrol olmak üzere 2 gruba ayrıldı.

Dahil edilme kriterleri:

- 7-12 yaş arasındaki çocuklar
- Organik asidemi tanısı almış olmak
- Okuma-yazma bilmek
- Müdahale sırasında iletişim kurabilmek ve anlaşılabilirlik için yeterli dil becerisine sahip olmak

Dahil edilmeme kriterleri:

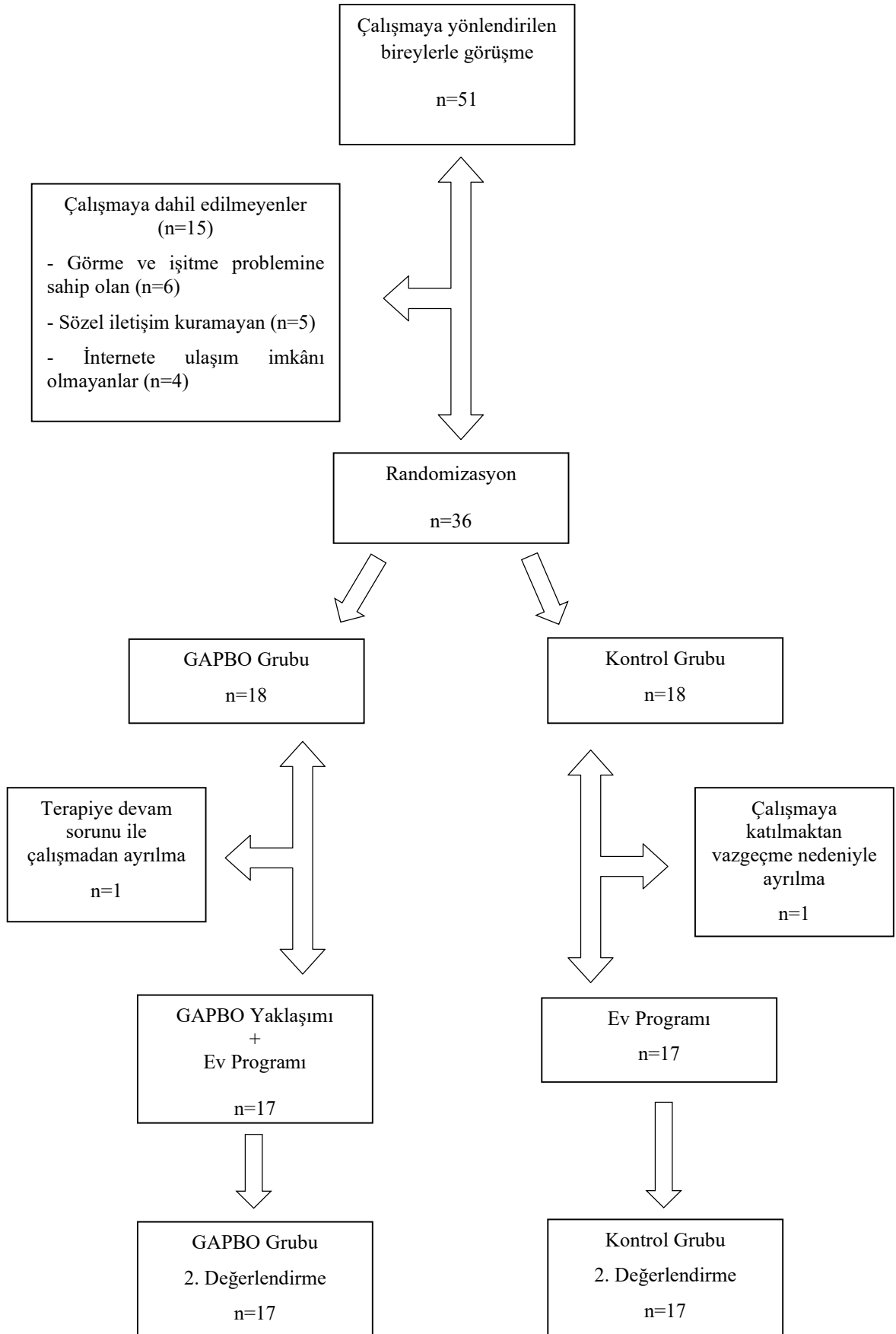
- Başka tedavi alıyor olmak
- Önemli görme veya işitme problemine sahip olmak
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmamak

3.2. Yöntem

Çalışmaya organik asidemi tanısı alan 51 birey yönlendirildi. Görme ve işitme problemine sahip olan, sözel iletişim kuramama gibi nedenlerle dahil edilme kriterlerini karşılamayan 11 kişi ve internete ulaşım imkânı olmayan 4 kişi ile toplamda 15 kişi çalışma dışında bırakıldı. Çalışma 36 gönüllü birey ile sürdürüldü. Bireyler basit ve rastgele Randomizasyon yöntemi ile müdahale ve kontrol grubuna ayrıldı. <https://www.randomizer.org/> çevrimiçi randomizasyon yöntemi ile bireyler rastgele ve eşit sayıda müdahale grubu (n=18) ve kontrol grubu (n=18) olarak ayrıldı. Müdahale grubuna GAPBO yaklaşımı uygulanmıştır. GAPBO grubundaki 1 kişi terapiye devam sorunu ile kontrol grubundaki 1 kişi ise çalışmaya katılmaktan vazgeçme nedeniyle çalışmadan ayrıldı. Çalışma GAPBO grubu 17 ve kontrol grubu 17 gönüllü olmak üzere 34 birey ile tamamlandı. (Şekil 3.1. Akış Şeması)

Araştırmaya katılmayı kabul eden ve kriterleri karşılayan çocuklar çalışmaya dahil edildi. Aile ve çocuktan aydınlatılmış onam formu Google Formlar üzerinden onaylandıktan sonra standardize testler yapılmaya başlandı. Araştırmaya katılan tüm çocukların sosyodemografik bilgileri alındı ve Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ) ile aktivite performans ve memnuniyet düzeyleri, Pediatrik Özürlülük

Değerlendirme Envanteri (PÖDE) ile günlük yaşam aktiviteleri, Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (ÇAKA) ile toplumsal katılımları, Kid-KINDL Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği ile yaşam kaliteleri, Katılım İçin Yardım Ölçeği ile katılıma olan ebeveyn yardımı değerlendirildi. Sosyodemografik bilgi anketi, PÖDE, ÇAKA, Kid-KINDL ve Katılım İçin Yardım Ölçeği Google Formlar üzerinden yapıldı. Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ) ise video görüşme programı zoom üzerinden aile ve çocukla görüşülerek uygulandı. Müdahale grubundaki çocuklar ve aileleri seanslara başlamadan önce yapılan video görüşmede uygun bir ortam hazırlamaları ve belirlenen hedefler için gerekli malzemeleri hazırlamaları konusunda bilgilendirildiler. Her iki gruba ev programı verildi. Ev programları hazırlanıp ailelere mail yoluyla iletildi. İlk değerlendirmelerin tamamlanmasının ve ev programlarının verilmesinin ardından müdahale grubuna her seans yaklaşık 1 saat olmak üzere, 5 hafta süre ile haftada 2 seans GAPBO yaklaşımı uygulandı. Kontrol grubuna ev programı dışında bir tedavi verilmedi. 5 hafta sonunda her iki grup tekrar değerlendirildi ve sonuçlar alındı.



Şekil 3.1. Akış Şeması

3.2.1. Sosyodemografik Bilgi Formu

Bireylerin sosyodemografik özellikleri oluşturulan sosyodemografik bilgi formu ile alındı. Form içerisinde cinsiyet, yaş, vücut kütle indeksi, dominant el, okul sınıfı, tanı konma zamanı, eşlik eden hastalıklar, ilaç kullanımı gibi bilgiler kaydedildi.

3.2.2. Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ)

Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ), aktivite performansı ve memnuniyeti ile ilgili değişimi gösterebilmek için geliştirilen bir değerlendirme aracıdır. Bireyin aktivite performansı ile ilgili problemler belirlenir ve buna yönelik kişi merkezli müdahaleler uygulanabilir (71).

KAPÖ uygulaması; kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman alanlardaki sorunları belirleyebilmek için yarı yapılandırılmış bir görüşme ile başlar. Bireyler problemleri belirledikten sonra her aktivitenin önemini 10 puanlık bir skalada değerlendirir. Bu listede bireyin odaklanmak istediği, kendisi için önemli olan aktiviteler seçilir. Aktivitelerin her biri için bireylerin performans ve memnuniyeti 10 puanlık skalada puanlaması istenir. 1 (yapılamıyor/hiç memnun değil) ve 10 (yapılabiliyor/memnun) anlamına gelmektedir. Daha yüksek puan, daha fazla önem, performans ve memnuniyet anlamına gelir. Aktivitelerden alınan performans ve memnuniyet puanları ayrı ayrı toplanır ve aktivite sayısına bölünerek toplam aktivite performans ve memnuniyet puanları elde edilir (72, 73). Bu ölçekte klinik olarak anlamlı sonuçların alınabilmesi için en az 2 puan veya üzerinde artışın olması gerekmektedir (74).

Kanada Aktivite Performans Ölçeğinin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Torpil ve ark. tarafından yapılmıştır (71).

3.2.3. Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE)

Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE), çocuklarda fonksiyonel beceri ve performans değişikliklerinin değerlendirilmesi için kullanılan bir klinik değerlendirme aracıdır. 6 aydan 7,5 yaşa kadar olan çocuklar için

geliştirilmiştir (75, 76). Ancak fonksiyonel performans ve becerilerinde sorunlar olan daha büyük yaştaki çocuklar için de kullanılabilir (77, 78).

PÖDE fonksiyonel beceriler, bakıcı yardımı ve modifikasyonlar alt başlıkları altında üç ana bölümden oluşmaktadır. Bu bölümlerin her biri kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon alanlarını değerlendirir (79).

Fonksiyonel beceriler bölümü 197 maddeden oluşur ve çocuğun fonksiyonel yeteneklerini ölçer. Bu bölümde “Kendine Bakım” alt bölümü 73, “Mobilite” 59 ve “Sosyal Fonksiyonlar” alt bölümü de 65 maddeden oluşmaktadır. Kendine bakım; yemek yeme, giyinme, hijyeni kapsar. Mobilite; yatak içi ve dışı, tekerlekli sandalye ve küvet, kapalı ve açık havada hareket ve merdiven kullanımını kapsar. Sosyal fonksiyonlar; iletişim, problem çözme, akranlarla oynama ve güvenliği kapsar. Çocuğa ebeveynleri tarafından bu bölümdeki maddelere 0; yapamaz ve 1; yapabilir olarak puan verilir. Bakıcı yardımı bölümünün her bir maddesi, 0; tamamen yardıma bağımlı ve 5; yardım verilmediği durumlarda bağımsız, arasında derecelendirilir. Modifikasyon bölümünde 20 madde bulunmaktadır. Toplam puanlar, her alanın kendi toplamı olarak tanımlanır (76).

PÖDE değerlendirmesi, ebeveynler, bakım verenler ve profesyoneller tarafından yapılan ayrıntılı bir görüşme ile uygulanır. Ergoterapist ve farklı disiplinlerdeki birçok profesyonel tarafından uygulanabilir. Değerlendirmenin yapılması yaklaşık olarak 45-60 dakika sürer (76).

PÖDE'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Erkin ve ark. tarafından yapılmıştır (80).

3.2.4. Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (ÇAKA)

Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (ÇAKA), çocuk ve adölesanların ebeveyn/ bakımveren tarafından bildirilen aynı yaştaki akranlarına kıyasla ev, okul ve toplum katılımlarını değerlendiren bir ankettir (81). Toplam 20 sorudan oluşur ve 4 alt bölümü vardır. Ev Katılımı 6, Okul Katılımı 5, Mahalle ve Toplum Katılımı 4, Ev ve Toplum Aktiviteleri ise 5 sorudan oluşur. Yanıtlar, 4 “yaşından beklenen

(tam katılım” ve 3 “biraz limitli” ile 2 “çok limitli” ve 1 “yapamaz” ile 0 “uygulanamaz” arasında değişen 4 puanlık bir ölçekte derecelendirilir (82).

Katılım anketi çocuğun ailesi veya bakım verenler tarafından doldurulur. Değerlendirme toplam 100 puan üzerinden yapılır. Düşük skorlar katılım seviyesinin düşük; yüksek skorlar ise katılım seviyesinin iyi olduğunu belirtir. ÇAKA ayrıca katılımı destekleyen ve engelleyen faktörler ve kullanılan cihazlar ve modifikasyonlar hakkında açık uçlu sorular içerir. 10-15 dakikada uygulanabilir (81).

Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Atasavun Uysal S. ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (83).

3.2.5. KINDL Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği

KINDL ölçeği çocukların öz bildirimine bağlı yaşam kalitesini ölçmek için geliştiren bir ölçektir. Özgün sürümü Almancadır ancak farklı dillere çevrilmiş sürümleri de bulunmaktadır. KINDL ölçeğinin farklı yaş gruplarında kullanılan düzenlenmiş üç sürümü vardır. Bunlar; Kiddy-KINDL (4-7 yaş), Kid-KINDL (8-12 yaş), KiddoKINDL (13-16 yaş) (84).

8-12 yaş çocuklar için olan Kid-KINDL formu kullanılmıştır. Bu ölçeğin bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş ve okul (günlük faaliyetlerin yapıldığı okul ya da anaokulu/kreş) olmak üzere altı boyutu vardır. Her bir boyut 4 maddeden oluşmaktadır. Kid-KINDL maddeleri 1; asla ve 5; daima arasında puanlanır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca bireysel olarak sorulardan üretilen toplam Sağlıkta Yaşam Kalitesi (SYK) puanı elde edilmektedir. Yüksek puan daha iyi bir yaşam kalitesinin göstergesidir (84, 85).

Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Eser ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (86).

3.2.6. Katılıma Yardım Ölçeği

Katılıma yardım ölçeği, okul çağındaki bir çocuğun evde ve toplumda oyun ve serbest zaman aktivitelerine katılmak için ihtiyaç duyduğu yardımı, ebeveynin/bakımverenin bakış açısından ölçer. Özel gereksinimi olan çocuğa oyun

ve eğlenceye katılması için sağlanan bakıcı yardımının miktarını ölçmektedir. Ailelerin yapması gerek ek yardımın miktarını ve türünü değerlendirmek için kullanılabilir. 5-18 yaş arasında engeli olan çocuklar için tasarlanmıştır (87, 88).

Sekiz maddeden oluşur ve cevaplamak 5-10 dakika sürer. 5 noktalı likert ölçeği kullanılmıştır. 1 “katılamaz” ve 2 “Etkinliğin tüm aşamalarına benim yardımım ile katılır” ile 3 “Çocuğumu ayarladıktan sonra ve etkinlik anındaki yardımım ile katılır” ve 4 “Sadece gözlemimle katılır” ile 5 “Bağımsız katılır” olarak puanlanır. Minimum ve maksimum puanlar 8 ile 40 arasındadır. Düşük puanlar, daha yüksek yardım düzeylerinin gerekli olduğunu gösterir (89).

Bu ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirlilik çalışması Yarar ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (88).

3.3. Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon Yaklaşımı (GAPBO)

GAPBO yaklaşımı okupasyonel performanstaki değişiklikleri arttırmak için bilişsel stratejiler kullanan okupasyon merkezli, hedef odaklı bir müdahaledir. GAPBO yaklaşımının temelleri bilişsel ve motor öğrenme teorileri üzerine kurulmuştur. Odak noktası, bilişsel strateji kullanımı yoluyla motor beceri kazanımı üzerinedir. Çocuk, hafızanın, dikkatin ve planlamanın aktif kullanımı ile problem çözme stratejisi üretir. GAPBO yaklaşımı çocukların başarılı stratejileri öğrenmesinde, sürdürmesinde ve genelleyerek aktarma yapmasında etkilidir. Bu yaklaşımın kilit unsurlarından biri de aileyi dahil etmektir. Ebeveynleri çocukla hedef belirleme konusunda işbirliği yapmaya ve seanslarda bulunmaya teşvik eder (90).

GAPBO; beceri kazanımı amaçlayan, kişi merkezli, top-down bir problem çözme yaklaşımıdır. GAPBO'nun ana hedefleri; beceri edinme, global bir problem çözme stratejisinin (hedef, plan, yap, kontrol et) öğrenilmesi ve diğer ortamlara (örneğin ev ve okul) genellemeyi desteklemek için alana özgü stratejilerin belirlenmesi ve diğer motor tabanlı görevlere aktarımın yapılmasıdır (65).

GAPBO yaklaşımını 7 temel özelliği vardır. Bunlar:

- 1. Bireyin Seçtiği Hedefler:** GAPBO yaklaşımında çocuğun bakış açısı, hedef sürecinden itibaren, baştan sona merkezi bir öneme sahiptir. Çocukların kendi hedeflerini seçmesi, motivasyonu, aktarımı ve genellemeyi arttırmayı sağlar (8).

Çalışmamızda çocuklarla birlikte hedefler seçilmiştir. KAPÖ uygulaması ile çocukların yapamadığı, yapmakta zorlandığı ama yapmak istediği beceriler belirlendi. Çocuk için önemli olan 3 hedef belirlendi.

- 2. Dinamik Performans Analizi (DPA):** Dinamik ve yinelemeli bir performans analizi sürecidir. Bu analizin amacı, performansın hangi aşamada bozulduğunu belirlemek, olası çözümleri belirlemek ve performans sorunlarını çözmektir. DPA; motivasyon, görev bilgisi ve okupasyonel performans olmak üzere üç temel unsurdan oluşmaktadır. Motivasyon, performansın başarılı olması için gerekli olan önkoşuldur. Görev bilgisi, bir beceriyi yerine getirebilmek için gereklidir. Okupasyonel performans ise kişi-çevre-okupasyon etkileşiminin sonucudur (8).

Çalışmamızda seçilen hedeflerdeki performans analizi yapıldı. İlk değerlendirmeden itibaren müdahaleler sürecinde de dinamik performans analizlerine devam edildi.

- 3. Bilişsel Stratejilerin Kullanımı:** Bir görevi gerçekleştirirken olan süreçlerin üzerindeki bilişsel işlemlerdir. Hedeflere ulaşmayı amaçlayan stratejik düşünme süreçleridir. GAPBO'da iki tür strateji vardır: global strateji ve alana özgü stratejiler.

a. Global Strateji: Bilişsel farkındalığın geliştirilmesi ve bireyin kendisini takip ve değerlendirmesini amaçlayan bilişsel stratejilerdir. GAPBO'da kullanılan global strateji olan Hedef-Plan-Yap-Kontrol, Meichenbaum'un bilişsel davranışçı çalışmasından uyarlanan bir problem çözme stratejisidir. Bu 4 stratejik aşama şu şekildedir; bir hedef belirlemeyi (Hedef), bu hedefe ulaşmak için belirli stratejiler içeren bir plan yapmayı (Plan), planı gerçekleştirmeyi (Yap) ve ardından planın uygulanıp uygulanmadığını ve uygulanıyorsa değerlendirmeyi (Kontrol) içerir. Plan etkili olmadıysa (yani, Hedef'e ulaşılmadıysa), bireye yeni potansiyel

stratejileri belirlemek için onu deęiřtirmesi için rehberlik edilir ve sreç tekrarlanır. Global strateji kullanılarak çocuęun grevi boyunca kendi kendine soru yneltmesi ve stbiliřsel problem zme becerilerini geliřtirmesi saęlanır (8, 91).

alıřmamızda global strateji uygulanırken ocuklara Hedef-Plan-Yap-Kontrol Et řeklindeki 4 ařama ęretildi.

Hedef: Ne yapmak istiyorum?

Plan: Hedefimi nasıl yapabilirim?

Yap: Planı uygula

Kontrol Et: Planım etkili oldu mu?

İkinci seansta ęretilen global stratejilere sonraki seanslarda da devam edilmiřtir.

b. Alana zg Stratejiler: Grev, ocuk veya durumun zel performansını kolaylařtırmayı veya arttırmayı hedefleyen belirli biliřsel stratejilerdir. GAPBO'da kullanılan alanlara zg stratejiler belirlenmiřtir: vcut pozisyonu, grev tanımlama/deęiřtirme, hareketi hissetme, szel motor ipucu, szel ipucu yazısı, dikkat, szel talimat, szel kendi kendine verilen talimat.

alıřmamızda ocuklara alana zg stratejiler ęretilerek seanslarda kullanılmıřtır. rneęin; organik asidemili bir ocuk orba ierken kařık kullanımında zorlanıyorsa;

Vcut pozisyonu stratejisinde, orbayı dkmeden iebilmek ve kařıęı doęru kullanabilmek iin, masaya yakın ve dik bir řekilde oturmalıyım řeklinde stratejiler geliřtirir.

Grevi tanımlama/deęiřtirme kısmında, kařıęın daha rahat ve doęru tutuřu iin kařıęın tutma kısmı kalınlařtırılabilir.

Hareketi hissetme iin, kařıęı daha kontroll ve yavař bir řekilde kullanımı ve kařıęın hareketlerini hissedip gzle takibi ile daha az dklr gibi stratejiler uygulanır.

Szel motor ipucu stratejisinde, kařıęı tutarken bařparmaęımı grmeliyim řeklinde bir ipucu geliřtirilerek doęru tutuřun hatırlanması saęlanabilir.

Dikkat kısmında ise, kaşığa çorba aldıktan sonra dikkatli olmalı ve yavaşça takip ederek kaşığı hareket ettirmeliyim şeklinde stratejiler geliştirilebilir.

4. **Rehberli Keşif:** Çocuklar en iyi kendileri bir şey keşfettiklerinde hatırlarlar. Bu nedenle, GAPBO’da vurgu, performansı desteklemek için çocukların stratejileri keşfetmesidir. Terapist, çocuğa seçilen aktiviteleri gerçekleştirmesine yardımcı olacak stratejileri keşfetmesi için rehberlik eder. Rehberli keşif süreci dört önemli aşamadan oluşur: “Söyleme, sor”, "Düzenleme, rehberlik et", "aynı anda tek iş yap" ve "gözlem yap." Rehberli keşif süreci yinelemeli bir süreçtir ve terapi boyunca gerçekleşir (8, 66).
5. **İlkeleri Etkinleştirme:** GAPBO yaklaşımında, çocuğun okupasyonel performansındaki sorunlarını çözebilmek için kendi kendine konuşma, bilişsel stratejileri kullanma, aktivite becerilerini geliştirme ve öğrenmeyi transfer ederek genelleştirme aşamalarını öğrenebilmesi için kullanılacak ilkeler geliştirilmiştir. Bunlar; aktiviteleri eğlenceli hale getir, iyi stratejiler geliştirmeyi öğret, bağımsızlık için çalış, genelleme ve transfer (8).
6. **Ebeveyn/Bakımveren Katılımı:** GAPBO yaklaşımında ebeveyn katılımını arttırmak çocuğun beceri edinimi, strateji kullanımı ve genelleme ve aktarımı için çok önemlidir. Terapist, ebeveynlerin yaklaşımın özellikleri ve ilkeleri etkinleştirme aşamalarının uygulanması hakkında bilgi edinmelerini sağlayarak ebeveyn katılımını arttırabilir. Bu şekilde ebeveyn, terapötik ortam ve diğer ortamlar arasında kritik bir bağlantı sağlar. Ebeveynleri bir müdahale programına dahil etmenin öğrenilmiş davranışların sürdürülmesini desteklediği ve genelleme ve aktarımı kolaylaştırdığı görülmüştür (8).

Çalışmamızda global stratejilerin öğretildiği 2.seansı ebeveyn/bakımverenler gözlemlemiştir. Ebeveynlerin en az iki terapi seansını gözlemlemeleri gerekmektedir ve mümkün olduğunca çok sayıda seansa katılmaları sağlanmıştır. Her seans başlangıcında ebeveynler ile birlikte yapılan ev programı ve ödevlerden konuşulmuştur.

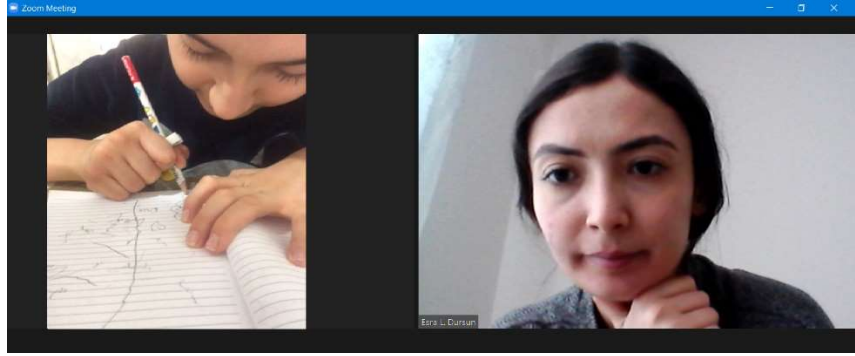
- 7. Müdahale Yapısı:** GAPBO yaklaşımında terapi seansları yapılandırılmış bir formata göre sunulur. Çalışmamızda her biri yaklaşık bir saat süren on iki seans müdahale uygulanmıştır. Ebeveynler/ Bakımverenler, genellemeyi ve aktarımı arttırmak için terapi seanslarına katılmıştır. GAPBO yaklaşımının uygulanması 5 aşamada gerçekleştirilmiştir: Hazırlık, İlk Değerlendirme, Giriş, Beceri Kazanma, Son Değerlendirme.

Hazırlık Aşaması: İlk aşamada aile ile iletişim kuruldu. GAPBO yaklaşımı ve video görüşme programı üzerinden terapinin nasıl yapılacağı hakkında çocuk ve aileye bilgi verildi. Çocuk ve ailenin önkoşulları sağlayıp sağlamadıkları değerlendirildi. Önkoşulları sağlayıp çalışmaya katılmayı kabul edenler bu programa dahil edildiler. (Terapi Öncesi)

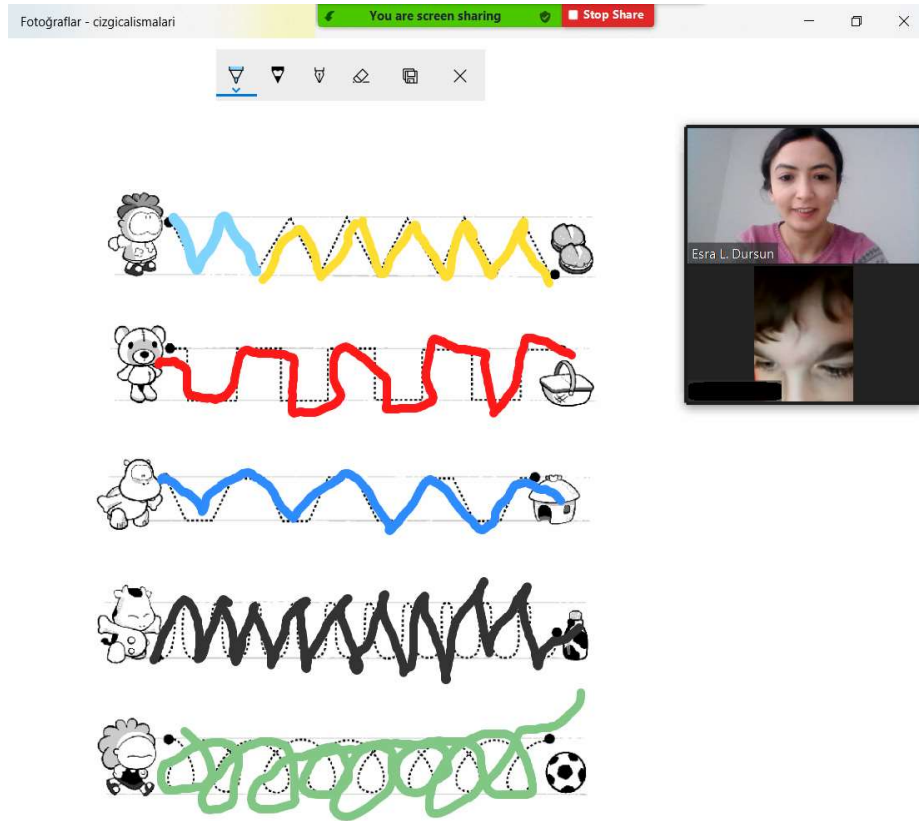
İlk Değerlendirme: Bu aşamada video görüşme programı üzerinden KAPÖ uygulandı ve hedefler belirlendi. PÖDE, ÇAKA, kid-KINDL, Katılıma Yardım Ölçeği Google Formlar üzerinden gönderilerek uygulandı. Sonrasında formlar üzerinden verilen cevaplar incelendi. (1. Seans)

Giriş: İkinci aşama olarak global stratejilere giriş yapıldı. Hedef-Plan-Yap-Kontrol stratejisi öğretildi. Ailenin evde bu stratejileri öğrenip uygulaması için seanslara katılması sağlandı. Hedef-Plan-Yap-Kontrol stratejisi aileye de anlatıldı. Önce terapist bu stratejiyi benzer görevler için planlar daha sonra çocuğun görevler için Hedef-Plan-Yap-Kontrol stratejisi ile planlama yapması öğretilir. (2. Seans)

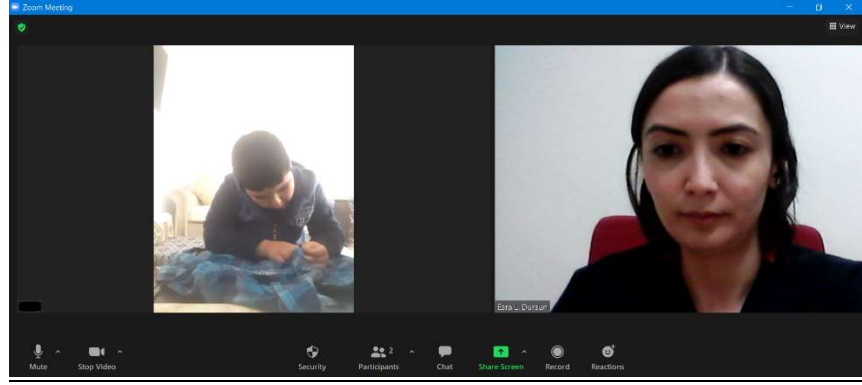
Beceri Kazanma: Bu aşamada dinamik performans analizi yapıldı. Global stratejiler kullanılarak çocukların beceri kazanmaları kolaylaştırıldı. Alana özgü stratejiler ve rehberli keşif yöntemleri kullanılarak beceri kazanımı sağlandı. Beceri edinimi sırasında ilkeleri etkinleştirme özelliğinde de faydalanıldı. Aileler de seanslara katıldı ve onlara da bu yöntemler detaylı bir şekilde anlatıldı. (3-11. Seanslar)



Şekil 3.2. Yazı yazma aktivitesi sırasında rehberli keşif yöntemlerinin kullanılarak bilişsel stratejilerin uygulanması



Şekil 3.3. Çizgi çalışmasında ilkeleri etkinleştirme özelliği kullanılarak bilişsel stratejilerin uygulanması



Şekil 3.4. Düğme ilikleme aktivitesinde bilişsel stratejilerin uygulanması

Son Değerlendirme: Bu son aşamada KAPÖ, PÖDE, ÇAKA, kid-KINDL, Katılıma Yardım Ölçeği değerlendirmeleri tekrardan yapıldı. Çocuğun öğrendiği becerileri günlük hayata transferi ve genelleyebilmesi değerlendirildi. GAPBO yaklaşımını günlük yaşamda da sürdürebilmesi için aile ile konuşuldu. (12. Seans)

3.4. İstatiksel Analiz

İstatistiksel analizler SPSS (IBM SPSS Statistics 23) paket programı kullanılarak yapıldı. Tanımlayıcı istatistikler, kategorik değişkenler için sayı ve yüzde; sayısal değişkenler için ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum olarak verildi. Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemlerle (Shapiro-Wilk testi) incelendi.

Kullanılan değerlendirme ölçeklerinin ilk değerlendirme ve son değerlendirmelerinden elde edilen sonuçlar için Wilcoxon Signed rank testi kullanıldı. Değerlendirmelerde iki grup arasındaki fark ise Mann Whitney U testi kullanılarak incelendi.

İstatistiksel olarak tüm testler için $p < 0,05$ anlamlı kabul edildi.

Klinik anlamlılık Cohen d etki büyüklüğü indeksi ile değerlendirilmiştir. Cohen d'nin incelenmesinde önerilen sınır değerleri d 0,2 iken küçük; 0,5 ise orta; 0,8 büyük olarak alındı.

4. BULGULAR

4.1. Bireylere İlişkin Genel Özellikler

Çalışmamıza 17 GAPBO grubu ve 17 kontrol grubu olmak üzere 34 organik asidemi tanısı olan çocuk dahil edilmiştir. Çalışmaya katılan çocukların hepsi ilaç tedavilerine devam etmektedir ve ek olarak bir tedavi almamaktadır. GAPBO grubuna 6 kız 11 erkek; kontrol grubuna ise 9 kız 8 erkek katılmıştır. Tablo 4.1. 'de çalışmaya katılan çocukların cinsiyet, dominant el, eşlik eden hastalık durumu ve ilaç kullanma durumları verilmiştir. Cinsiyet, dominant el, eşlik eden hastalık ve ilaç kullanma durumunda istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmeyip homojen dağılım gösterdikleri bulunmuştur.

Tablo 4.1. Bireylere ait demografik bilgiler.

		GAPBO grubu (n=17) % (n)	Kontrol grubu (n=17) % (n)	z	p
Cinsiyet	Kız	%35,3 (6)	%52,9 (9)	-1,021	0,307
	Erkek	%64,7 (11)	%47,1 (8)		
Dominant El	Sağ el	%76,5 (13)	%88,2 (15)	-0,886	0,375
	Sol el	%23,5 (4)	%11,8 (2)		
Eşlik Eden Hastalık Durumu	Var	%47,1 (8)	%47,1 (8)	0,000	1,00
	Yok	%52,9 (9)	%52,9 (9)		
İlaç Kullanma Durumu	Var	%52,9 (9)	%58,8 (10)	-0,340	0,734
	Yok	%47,1 (8)	%41,2 (7)		

*İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0.05$ kabul edilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin yaş, boy, kilo ve günlük ilaç alımı Tablo 4.2.'de gösterilmiştir. GAPBO ve kontrol grubundaki bireylerin yaş, boy, kilo ve günlük ilaç alımı bakımından homojen dağılım gösterdiği görülmüştür.

Tablo 4.2. Bireylere ait bilgiler.

	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)	z	p
Yaş (yıl)	10,23 ± 2,05 (7-12)	9,17 ± 1,84 (7-12)	-1,560	0,119
Boy (cm)	126,12 ± 17,30 (101-166)	130,94 ± 7,19 (122-155)	-1,622	0,105
Kilo (kg)	30,59 ± 11,30 (18-61)	35,24 ± 8,12 (23-55)	-1,674	0,094
Günlük İlaç Alımı (Adet)	2,53 ± 1,94 (0-6)	1,76 ± 1,95 (0-7)	-1,288	0,198

*İstatistiksel olarak anlamlılık değeri p<0.05 kabul edilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin belirledikleri hedeflerin aktivite alanlarına yönelik dağılımları Tablo 4.3. ve Tablo 4.4.'de gösterilmiştir.

Tablo 4.3. Belirlenen hedeflerin aktivite alanlarına yönelik dağılımları.

	GAPBO grubu (n=17)	Kontrol grubu (n=17)
Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ)	Hedef Sayısı (%)	Hedef Sayısı (%)
Kendine Bakım		
Kişisel Bakım	21 (41,2)	19 (37,3)
Fonksiyonel Mobilite	6 (11,8)	7 (13,7)
Toplumsal Başarı	1 (2,0)	1 (2,0)
Üretkenlik		
Oyun / Okul	18 (35,3)	19 (37,3)
Serbest Zaman		
Sessiz Rekreasyon	2 (3,9)	1 (2,0)
Aktif Rekreasyon	2 (3,9)	4 (7,8)
Sosyalleşme	1 (2,0)	-

Tablo 4.4. Kanada Aktivite Performans Ölçeği ile belirlenen hedeflerin aktivite dağılımları.

	GAPBO grubu (n=17)	Kontrol grubu (n=17)
Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ)	Aktivite Sayısı (%)	Aktivite Sayısı (%)
Kendine Bakım		
Yemek Yeme	3 (5,9)	3 (5,9)
Giyinme	3 (5,9)	2 (3,9)
Çorap Giyme	2 (3,9)	1 (2,0)
El Yıkama	1 (2,0)	2 (3,9)
Diş Fırçalama	2 (3,9)	2 (3,9)
Duş Alma	1 (2,0)	-
Saç Tarama	2 (3,9)	2 (3,9)
Bağcık Bağlama	3 (5,9)	3 (5,9)
Düğme İlikleme	3 (5,9)	2 (3,9)
Fermuar Takma	1 (2,0)	2 (3,9)
Merdiven Çıkma	3 (5,9)	3 (5,9)
Tek Ayak Üstünde Durma	3 (5,9)	4 (7,8)
Para Hesabı Yapma	1 (2,0)	1 (2,0)
Üretkenlik		
Yazı Yazma	11 (21,6)	10 (19,6)
Makasla Kesme	3 (5,9)	5 (9,8)
Kalem Tutma	2 (3,9)	3 (5,9)
Çizgi Çalışmaları	2 (3,9)	1 (2,0)
Serbest Zaman		
Boyama Yapma	1 (2,0)	-
Puzzle Yapma	-	1 (2,0)
Kitap Okuma	1 (2,0)	-
Basketbol Oynama	-	2 (3,9)
Top Oynama	1 (2,0)	1 (2,0)
Sek-sek Oynama	1 (2,0)	1 (2,0)
Telefon Kullanma	1 (2,0)	-

4.2. GAPBO ve Kontrol Gruplarının Kanada Aktivite Performans Ölçeğine İlişkin Bulguları

Çalışmaya katılan bireylerin ilk ve son değerlendirmelerine ait aktivite performans ve memnuniyet puanlarının grup içi karşılaştırması Tablo 4.5.'te verilmiştir. GAPBO grubundaki bireylerin aktivite performansı ve aktivite memnuniyetlerinde istatistiksel olarak anlamlı farklılık olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Aktivite performansında kontrol grubu rakamsal olarak anlamlı bulunmuştur ancak GAPBO grubunda ortalama 4,98 puan artış görülürken, kontrol grubunda ortalama 0,1 puan artış olduğu görülmüştür. Aktivite memnuniyetinde kontrol grubunda istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$).

GAPBO ve kontrol grubundaki bireylerin aktivite performans ve memnuniyet puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları Tablo 4.6.'de verilmiştir. GAPBO ve kontrol gruplarının ilk değerlendirmelerindeki aktivite performansı ve aktivite memnuniyetleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. GAPBO ve kontrol gruplarının son değerlendirmeleri arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar bulunmuştur ($p<0,05$). GAPBO yaklaşımının aktivite performansı ve memnuniyeti açısından olumlu bir etkiye sahip olduğu görülmüştür.

Tablo 4.5. GAPBO ve kontrol gruplarında Kanada Aktivite Performans Ölçeği puanlarının ilk ve son değerlerinin karşılaştırmaları.

	GAPBO grubu (n=17) X ± SS		z	p	Kontrol grubu (n=17) X ± SS		z	p
	İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme			İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme		
Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ)								
Aktivite Performansı (1-10)	2,64 ± 0,93	7,62 ± 1,05	-3,624	0,001**	2,81 ± 0,66	2,91 ± 0,65	-2,530	0,011*
Aktivite Memnuniyeti (1-10)	2,32 ± 0,73	8,75 ± 0,64	-3,625	0,001**	2,57 ± 0,65	2,66 ± 0,57	-1,848	0,065

Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlerin karşılaştırılmasında “Wilcoxon Signed rank” test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

*p<0,05; **p<0,01

Tablo 4.6. Kanada Aktivite Performans Ölçeği puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları.

Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ)	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	GAPBO grubu (n=17) X ± SS	Kontrol grubu (n=17) X ± SS	z	p	GAPBO grubu (n=17) X ± SS	Kontrol grubu (n=17) X ± SS	z	p
Aktivite Performansı (1-10)	2,64 ± 0,93	2,81 ± 0,66	-0,677	0,498	7,62 ± 1,05	2,91 ± 0,65	-4,985	0,001**
Aktivite Memnuniyeti (1-10)	2,32 ± 0,73	2,57 ± 0,65	-0,934	0,350	8,75 ± 0,64	2,66 ± 0,57	-4,890	0,001**

Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında “Mann-Whitney U” test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

*İstatistiksel olarak anlamlılık değeri p<0.05 kabul edilmiştir.

*p<0,05; **p<0,01

4.3. GAPBO ve Kontrol Gruplarının Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanterine İlişkin Bulguları

Çalışmaya katılan GAPBO ve kontrol grubunun ilk ve son değerlendirmelerine ait PÖDE'nin fonksiyonel beceriler ve bakıcı yardımı puanlarına ait grup içi karşılaştırması Tablo 4.7'da verilmiştir. GAPBO grubunda fonksiyonel beceriler ve bakıcı yardımı parametrelerinin tümü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Kontrol grubu bireylerinde ise sadece bakıcı yardımı toplam puan istatistiksel olarak anlamlı bulunurken fonksiyonel beceriler puanlarında ve diğer alanlarda istatistiksel anlamlılık bulunamamıştır. GAPBO grubundaki katılımcıların bakıcı yardımı toplam puanı ortalama 15,24 puan artarken, kontrol grubunda ortalama 0,65'lik bir artış saptanmıştır.

GAPBO ve kontrol grubunun PÖDE'nin fonksiyonel beceriler ve bakıcı yardımı puanlarına ait ilk ve son değerlendirmelerin gruplar arası karşılaştırması Tablo 4.8'da verilmiştir. GAPBO ile kontrol grubundaki bireyler arasında ilk değerlendirmelerine göre fonksiyonel beceriler ve bakıcı yardımı tüm alt parametrelerde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$). GAPBO ve kontrol grupları arasında son değerlendirmelerinde bakıcı yardımı alt parametrelerinden kendine bakım alanı dışında PÖDE'nin diğer tüm alt parametrelerinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.7. GAPBO ve kontrol gruplarında PÖDE puanlarının ilk ve son değerlerinin karşılaştırmaları.

PÖDE	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)		z	p	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)		z	p
	İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme			İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme		
Kendine Bakım	53,53 ± 8,16 (41-67)	62,29 ± 5,92 (53-72)	-3,628	0,001**	54,59 ± 7,79 (44-70)	55,06 ± 7,77 (45-71)	-1,565	0,118
Mobilite	47,88 ± 4,14 (42-57)	51,29 ± 3,89 (44-58)	-2,851	0,004**	47,18 ± 5,05 (41-59)	47,41 ± 4,9 (41-59)	-1,155	0,248
Sosyal Fonksiyon	54,18 ± 4,82 (46-61)	58,24 ± 4,31 (49-63)	-3,540	0,001**	54,24 ± 5,39 (42-63)	54,65 ± 5,05 (43-62)	-0,728	0,467
Toplam Puan	155,59 ± 10,82 (132-173)	171,82 ± 8,58 (155-185)	-3,624	0,001**	156,00 ± 15,25 (135-184)	157,12 ± 14,1 (135-184)	-1,296	0,195

Bakıcı Yardımlı Kendine Bakım	24,94 ± 7,21 (11-35)	30,59 ± 8,26 (11-40)	-2,844	0,004**	25,53 ± 9,18 (11-39)	25,71 ± 9,14 (10-39)	-1,000	0,317
Bakıcı Yardımlı Mobilite	24,94 ± 5,52 (16-33)	30,47 ± 3,68 (21-35)	-3,081	0,002**	23,94 ± 8,21 (11-35)	24,18 ± 7,94 (12-35)	-1,414	0,157
Bakıcı Yardımlı Sosyal Fonksiyon	18,59 ± 2,65 (15-24)	22,65 ± 2,26 (16-25)	-3,370	0,001**	19,12 ± 3,22 (12-25)	19,35 ± 3,44 (12-25)	-1,265	0,206
Bakıcı Yardımlı Toplam Puan	68,47 ± 12,58 (47-90)	83,71 ± 12,69 (51-98)	-3,198	0,001**	68,59 ± 17,29 (43-97)	69,24 ± 16,99 (45-97)	-2,145	0,032*

Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlerin karşılaştırılmasında “Wilcoxon Signed rank” test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.
*p<0,05; **p<0,01

Tablo 4.8. PÖDE puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları.

PÖDE	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)	z	p	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)	z	p
Kendine Bakım	53,53 ± 8,16 (41-67)	54,59 ± 7,79 (44-70)	-0,259	0,796	62,29 ± 5,92 (53-72)	55,06 ± 7,77 (45-71)	-2,588	0,010*
Mobilite	47,88 ± 4,14 (42-57)	47,18 ± 5,05 (41-59)	-0,813	0,416	51,29 ± 3,89 (44-58)	47,41 ± 4,9 (41-59)	-2,474	0,013*
Sosyal Fonksiyon	54,18 ± 4,82 (46-61)	54,24 ± 5,39 (42-63)	-0,104	0,917	58,24 ± 4,31 (49-63)	54,65 ± 5,05 (43-62)	-2,125	0,034*
Toplam Puan	155,59 ± 10,82 (132-173)	156,00 ± 15,25 (135-184)	-0,345	0,730	171,82 ± 8,58 (155-185)	157,12 ± 14,1 (135-184)	-3,001	0,003**

Bakıcı Yardımlı Kendine Bakım	24,94 ± 7,21 (11-35)	25,53 ± 9,18 (11-39)	-0,155	0,876	30,59 ± 8,26 (11-40)	25,71 ± 9,14 (10-39)	-1,586	0,113
Bakıcı Yardımlı Mobilite	24,94 ± 5,52 (16-33)	23,94 ± 8,21 (11-35)	-0,259	0,795	30,47 ± 3,68 (21-35)	24,18 ± 7,94 (12-35)	-2,247	0,025*
Bakıcı Yardımlı Sosyal Fonksiyon	18,59 ± 2,65 (15-24)	19,12 ± 3,22 (12-25)	-0,711	0,477	22,65 ± 2,26 (16-25)	19,35 ± 3,44 (12-25)	-2,927	0,003**
Bakıcı Yardımlı Toplam Puan	68,47 ± 12,58 (47-90)	68,59 ± 17,29 (43-97)	-0,103	0,918	83,71 ± 12,69 (51-98)	69,24 ± 16,99 (45-97)	-2,550	0,011*

Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında “Mann-Whitney U” test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

*İstatistiksel olarak anlamlılık değeri $p < 0.05$ kabul edilmiştir.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

4.4. GAPBO ve Kontrol Gruplarının Çocuk ve Adölesan Katılım Anketine İlişkin Bulguları

GAPBO ve kontrol grubunun Çocuk ve Adölesan Katılım Anketine (ÇAKA) ait ilk ve son değerlendirmelerin grup içi karşılaştırması Tablo 4.9’de verilmiştir. GAPBO grubundaki bireylerin ev katılımı, mahalle ve toplum katılımı, okul katılımı ve toplam puanı istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Ev ve toplum aktivitelerinde artış olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Kontrol grubunda ise bütün alt parametreler ve toplam puanda istatistiksel anlamlılık bulunamamıştır. GAPBO grubunun toplam puanında 10,12 puan artış görülürken, kontrol grubunda 0,58 puan artış görülmüştür.

GAPBO ve kontrol grubunun Çocuk ve Adölesan Katılım Anketine ait ilk ve son değerlendirmelerin gruplar arası karşılaştırması Tablo 4.10’de verilmiştir. GAPBO ile kontrol grubundaki bireyler arasında ilk değerlendirmelere göre GAPBO ile kontrol grubundaki bireyler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. GAPBO ile kontrol grubundaki bireyler arasında son değerlendirmelere göre ev katılımı, okul katılımı ve toplam puanda istatistiksel olarak anlamlılık bulunmuştur. GAPBO yaklaşımının ev katılımı, okul katılımı ve toplumsal katılımında güçlü bir etkisinin olduğu görülmüştür.

Tablo 4.9. GAPBO ve kontrol gruplarında ÇAKA puanlarının ilk ve son değerlerinin karşılaştırmaları.

ÇAKA	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)		z	p	Kontrol grubu (n=17) X ± SS		z	p
	İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme			İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme		
Ev Katılımı	16,47 ± 3,69 (8-21)	20,29 ± 3,12 (12-23)	-3,533	0,001**	16,76 ± 3,83 (11-22)	16,94 ± 3,56 (11-22)	-0,711	0,477
Mahalle ve Toplum Katılımı	9,24 ± 2,82 (5-15)	10,12 ± 2,42 (5-16)	-2,437	0,015*	9,12 ± 2,89 (5-16)	9,18 ± 3,03 (5-16)	-0,378	0,705
Okul Katılımı	13,24 ± 3,95 (6-20)	16,18 ± 3,24 (9-20)	-3,409	0,001**	13,35 ± 3,53 (8-20)	13,47 ± 3,48 (9-20)	-0,312	0,755
Ev ve Toplum Aktiviteleri	9,76 ± 4,19 (5-18)	10,35 ± 3,16 (7-17)	-1,754	0,079	10,06 ± 3,58 (5-18)	10,18 ± 3,13 (6-17)	-0,288	0,773
Toplam	61,12 ± 14,6 (38-89)	71,24 ± 11,47 (51-91)	-3,633	0,001**	61,71 ± 15,45 (40-95)	62,29 ± 14,24 (41-94)	-0,803	0,422

Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlerin karşılaştırılmasında “Wilcoxon Signed rank” test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

*p<0,05; **p<0,01

Tablo 4.10. ÇAKA puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları.

ÇAKA	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)	z	p	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)	z	p
Ev Katılımı	16,47 ± 3,69 (8-21)	16,76 ± 3,83 (11-22)	-0,138	0,890	20,29 ± 3,12 (12-23)	16,94 ± 3,56 (11-22)	-2,814	0,005**
Mahalle ve Toplum Katılımı	9,24 ± 2,82 (5-15)	9,12 ± 2,89 (5-16)	-0,243	0,808	10,12 ± 2,42 (5-16)	9,18 ± 3,03 (5-16)	-1,199	0,231
Okul Katılımı	13,24 ± 3,95 (6-20)	13,35 ± 3,53 (8-20)	-0,173	0,863	16,18 ± 3,24 (9-20)	13,47 ± 3,48 (9-20)	-2,236	0,025*
Ev ve Toplum Aktiviteleri	9,76 ± 4,19 (5-18)	10,06 ± 3,58 (5-18)	-0,468	0,640	10,35 ± 3,16 (7-17)	10,18 ± 3,13 (6-17)	-0,017	0,986
Toplam	61,12 ± 14,6 (38-89)	61,71 ± 15,45 (40-95)	-0,069	0,945	71,24 ± 11,47 (51-91)	62,29 ± 14,24 (41-94)	-2,068	0,039*

Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında “Mann-Whitney U” test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

*İstatistiksel olarak anlamlılık değeri p<0.05 kabul edilmiştir.

*p<0,05; **p<0,01

4.5. GAPBO ve Kontrol Gruplarının KINDL Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeğine İlişkin Bulguları

GAPBO ve kontrol grubunun KINDL Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeğine ait ilk ve son değerlendirmelerin grup içi karşılaştırması Tablo 4.11’de verilmiştir. GAPBO grubundaki bireylerin tüm alt parametreler ve toplam puanlarında istatistiksel olarak anlamlı artışlar bulunmuştur ($p<0.05$). Kontrol grubunda ise bedensel iyilik ve duygusal iyilik, özsaygı, arkadaş parametrelerinde istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmazken; aile, okul ve toplam puan istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Bu alanlarda istatistiksel olarak farklılık bulunsa da klinik olarak anlamlı bir artış görülmemiştir. GAPBO grubunda toplam puanda ortalama 19,51 puan artış görülürken, kontrol grubunda ortalama 0,93 puanlık bir artış saptanmıştır.

GAPBO ve kontrol grubunun KINDL Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeğine ait ilk ve son değerlendirmelerin gruplar arası karşılaştırması Tablo 4.12’de verilmiştir. GAPBO ile kontrol grubundaki bireyler arasında ilk değerlendirmelerine göre aile parametresi ve toplam puan dışındaki diğer tüm parametrelerde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p<0.05$). Gruplar arası farkın istatistiksel olarak etkisine bakıldığında aile $d=1.06$, toplam puan $d=0.84$ olarak bulunmuştur. GAPBO ve kontrol grupları arasında son değerlendirmelerinde aile parametresi dışında diğer tüm parametrelerinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.11. GAPBO ve kontrol gruplarında KINDL puanlarının ilk ve son değerlerinin karşılaştırmaları.

KINDL	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)		z	p	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)		z	p
	İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme			İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme		
Bedensel İyilik	12,12 ± 3,04 (5-16)	15,29 ± 0,99 (13-16)	-3,417	0,001**	13,88 ± 1,41 (11-16)	14,18 ± 1,59 (11-16)	-1,667	0,096
Duygusal İyilik	13,35 ± 3,39 (6-18)	17,06 ± 0,9 (16-18)	-3,450	0,001**	14,53 ± 3,02 (8-18)	14,71 ± 2,89 (9-18)	-0,905	0,366
Özsaygı	13,18 ± 3,54 (7-19)	17,00 ± 2,29 (13-19)	-3,426	0,001**	12,94 ± 3,09 (7-17)	13,06 ± 3,09 (7-18)	-0,707	0,480
Aile	13,59 ± 2,72 (8-17)	16,88 ± 1,73 (12-18)	-3,535	0,001**	15,94 ± 1,56 (13-18)	16,24 ± 1,52 (13-18)	-2,236	0,025*
Arkadaş	11,47 ± 3,2 (5-16)	15,94 ± 2,36 (10-18)	-3,630	0,001**	13,47 ± 3,14 (7-17)	13,35 ± 2,89 (8-18)	-0,632	0,527
Okul	11,88 ± 3,24 (7-19)	16,82 ± 2,3 (11-19)	-3,524	0,001**	13,71 ± 3,42 (7-19)	14,06 ± 3,03 (9-19)	-2,121	0,034*
Toplam Puan	62,99 ± 10,61 (41-79)	82,50 ± 5,8 (73-90)	-3,623	0,001**	70,39 ± 6,38 (58-83)	71,32 ± 6,29 (58-84)	-2,497	0,013*

Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlerin karşılaştırılmasında “Wilcoxon Signed rank” test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

* p<0,05; **p<0,01

Tablo 4.12. KINDL puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları.

KINDL	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)	z	p	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)	z	p
Bedensel İyilik	12,12 ± 3,04 (5-16)	13,88 ± 1,41 (11-16)	-1,690	0,091	15,29 ± 0,99 (13-16)	14,18 ± 1,59 (11-16)	-2,150	0,032*
Duygusal İyilik	13,35 ± 3,39 (6-18)	14,53 ± 3,02 (8-18)	-1,216	0,224	17,06 ± 0,9 (16-18)	14,71 ± 2,89 (9-18)	-2,627	0,009**
Özsaygı	13,18 ± 3,54 (7-19)	12,94 ± 3,09 (7-17)	-0,035	0,972	17,00 ± 2,29 (13-19)	13,06 ± 3,09 (7-18)	-3,555	0,001**
Aile	13,59 ± 2,72 (8-17)	15,94 ± 1,56 (13-18)	-2,685	0,007**	16,88 ± 1,73 (12-18)	16,24 ± 1,52 (13-18)	-1,614	0,107
Arkadaş	11,47 ± 3,2 (5-16)	13,47 ± 3,14 (7-17)	-1,888	0,059	15,94 ± 2,36 (10-18)	13,35 ± 2,89 (8-18)	-2,765	0,006**
Okul	11,88 ± 3,24 (7-19)	13,71 ± 3,42 (7-19)	-1,732	0,083	16,82 ± 2,3 (11-19)	14,06 ± 3,03 (9-19)	-2,690	0,007**
Toplam Puan	62,99 ± 10,61 (41-79)	70,39 ± 6,38 (58-83)	-2,035	0,042*	82,50 ± 5,8 (73-90)	71,32 ± 6,29 (58-84)	-4,074	0,001**

Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında “Mann-Whitney U” test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

*p<0,05; **p<0,01

4.6. GAPBO ve Kontrol Gruplarının Katılıma Yardım Ölçeğine İlişkin Bulguları

Çalışmaya katılan bireylerin ilk ve son değerlendirmelerine ait katılıma yardım ölçeği puanlarının grup içi karşılaştırması Tablo 4.13.'te verilmiştir. GAPBO grubundaki bireylerin evde yalnız, toplum sosyal ve toplam puanlarında istatistiksel olarak anlamlı artışlar bulunmuştur. Kontrol grubunda ise alt parametreler ve toplam puanda istatistiksel olarak anlamlı bir artış bulunamamıştır ($p>0.05$).

Çalışmaya katılan bireylerin ilk ve son değerlendirmelerine ait katılıma yardım ölçeği puanlarının gruplar arası karşılaştırması Tablo 4.14.'te verilmiştir. GAPBO ve kontrol grupları arasında ilk değerlendirmede anlamlı bir fark bulunmazken son değerlendirme toplam puan istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Tablo 4.13. GAPBO ve kontrol gruplarında KYÖ puanlarının ilk ve son değerlerinin karşılaştırmaları.

KYÖ	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)		z	p	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)		z	p
	İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme			İlk Değerlendirme	Son Değerlendirme		
Evde Yalnız	17,00 ± 2,35 (12-20)	18,47 ± 1,87 (15-20)	-2,956	0,003*	16,88 ± 2,45 (13-20)	17,12 ± 2,34 (13-20)	-1,414	0,157
Toplum Sosyal	12,12 ± 3,55 (6-19)	14,65 ± 3,95 (7-20)	-2,708	0,007*	12,47 ± 3,28 (8-20)	12,65 ± 3,08 (8-20)	-0,471	0,638
Toplam	72,79 ± 13,55 (53-98)	82,79 ± 13,46 (55-100)	-3,115	0,002*	73,38 ± 12,47 (53-100)	74,41 ± 11,23 (57,5-100)	-1,104	0,270

Normal dağılıma sahip olmayan gruplar içerisinde ilk ve son değerlerin karşılaştırılmasında “Wilcoxon Signed rank” test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

* p<0,01

Tablo 4.14. KYÖ puanlarının ilk ve son değerlendirmelerindeki gruplar arası karşılaştırmaları.

KYÖ	İlk Değerlendirme				Son Değerlendirme			
	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)	z	p	GAPBO grubu (n=17) X ± SS (min-max)	Kontrol grubu (n=17) X ± SS (min-max)	z	p
Evde Yalnız	17,00 ± 2,35 (12-20)	16,88 ± 2,45 (13-20)	-0,104	0,917	18,47 ± 1,87 (15-20)	17,12 ± 2,34 (13-20)	-1,625	0,104
Toplum Sosyal	12,12 ± 3,55 (6-19)	12,47 ± 3,28 (8-20)	-0,364	0,716	14,65 ± 3,95 (7-20)	12,65 ± 3,08 (8-20)	-1,764	0,078
Toplam	72,79 ± 13,55 (53-98)	73,38 ± 12,47 (53-100)	-0,190	0,849	82,79 ± 13,45 (55-100)	74,41 ± 11,23 (57,5-100)	-1,972	0,049*

Normal dağılıma sahip olmayan iki bağımsız grubun karşılaştırılmasında "Mann-Whitney U" test (z-tablo değeri) istatistikleri kullanılmıştır.

*İstatistiksel olarak anlamlılık değeri p<0.05 kabul edilmiştir.

5. TARTIŞMA

Çalışmamız organik asidemi tanısı olan çocuklarda GAPBO yaklaşımının günlük yaşam aktiviteleri, yaşam kalitesi ve katılım üzerine etkisini incelemek üzere yapılmıştır. GAPBO grubunda aktivite performansı ve memnuniyetinin, günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel durumlarının, ev ve toplumsal katılım ile yaşam kalitesinin arttığı görülmüştür. Kontrol grubunda ise aktivite performansında, bakıcı yardımlı günlük yaşam aktivitelerinde ve yaşam kalitesinin aile ve okul parametrelerinde minimal artış görülmüştür. Toplumsal katılımında ise bir fark bulunmamıştır.

Organik asidemisi olan çocuklarda motor ve bilişsel becerilerle ilgili değerlendirmeler kısıtlıdır. Yapılan çalışmalarda organik asidemisi olan çocuklarda görülen bilişsel beceri problemleri ve distoni, hipotoni gibi hareket ve motor bozukluklar kendine bakım alanlarında günlük yaşam aktivitelerine katılmalarına engel olmaktadır. Organik asidemisi olan çocuklarda günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyini ve katılımı değerlendirmek uygun rehabilitasyon hizmetlerine yönlendirme ve uygulamada önemlidir (4, 6, 92, 93). Organik asidemisi olan çocuklar günlük yaşam aktivitelerinde giyinme, banyo yapma ve merdiven çıkma alanlarında zorluk yaşayabilmektedir. İnce motor becerilerdeki problemler ise yazı yazma, makasla kesme, yapıştırma gibi akademik becerilerde ve günlük yaşam aktivitelerinden giyinmede en çok düğme ilikleme-açma, fermuar çekme, çitçit kapama gibi becerilerde zorluğa sebep olabilmektedir (4, 6). Organik asidemi tanısı olan çocuklarda yapılan bir çalışmada; önemli motor gecikmeler (%73), iletişim ile ilgili gecikmeler (%64), günlük yaşam becerilerinde problemler (%55) ve sosyal becerilerde problemler (%55) yaşandığı belirtilmiştir (92).

Literatür incelendiğinde organik asidemili çocuklarda yaşam kalitesi ile ilgili çalışmaların kısıtlı olduğu görülmektedir. Yapılan bir çalışmada aile yaşamı yaşam kalitesi kategorisinde en üst sırada yer almıştır. Ebeveyn bakış açısından ise akran iletişimi en yaygın sorun olarak belirtilmiştir (94, 95). Organik asidemide yaşamı tehdit eden tıbbi problemlerin yanı sıra, çocuğun aktivitelerinde ve katılımında problemlerin olduğu belirtilmektedir (96). Organik asidemili çocuklar ve ailelerine

yönelik aktivitelere, toplumsal katılım ve çevresel özelliklerin nasıl geliştirilebileceği konusunda çalışmalara ihtiyaç olduğu belirtilmektedir (92).

Organik asidemi tanılı bireylerin aldığı rehabilitasyon tedavisinin kapsamı ve sınırlı olmasının sonucu olarak komplikasyonların ortaya çıkmış veya kötüleşmiş olabileceğine dair endişeler vardır (97). Rehabilitasyonda en büyük ihtiyaç alanları kendine bakım, mobilite ve ince motor becerilerin yanı sıra eğitim desteği olarak belirtilmiştir. Organik asidemide fonksiyonel becerileri arttıracak, bağımsızlık ve sosyal entegrasyonu sürdürebilecek ve geliştirecek rehabilitasyon müdahalelerinin gerekli olduğu belirtilmektedir (4). GAPBO, fonksiyonel performansı arttırmak için bilişsel stratejileri kullanan bir müdahale yaklaşımıdır. Okupasyonel performans problemi olan çocuklar için oluşturulan GAPBO yaklaşımı, yeni becerilerin kazanılmasını ve mevcut becerilerin geliştirilmesini arttırmak için kullanılabilir (8). GAPBO yaklaşımı ile beceri edinme, strateji kullanma, öğrenilen becerilerin ve stratejilerin günlük yaşam aktivitelerinde genelleştirilmesi ve öğrenilen beceri ve stratejilerin yeni görevlere aktarılması sağlanır (98, 99).

GAPBO yaklaşımı, motor ve motor planlama problemleri olan gelişimsel koordinasyon bozukluğu olan çocuklar için geliştirilmiş olmasına rağmen dikkat eksikliği, otizm spektrum bozuklukları, down sendromu, beyin hasarı ve serebral palsy gibi bir dizi tanı grubunda denenmiştir. Ön raporlar çeşitli tanı gruplarında GAPBO'nun başarılı olduğunu göstermektedir (100-103). Literatürde organik asidemi tanısı olan çocuklarda yapılan ergoterapi müdahalesi ve bilişsel yaklaşımla ilgili herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu bağlamda ülkemizde organik asidemisi olan çocuklarda ergoterapi müdahalesinin etkinliğini göstermek adına çalışmamızın özgün ve alana katkı sağlayıcı olduğunu düşünmekteyiz. Organik asidemisi olan çocuklarda GAPBO yaklaşımının uygulandığı herhangi bir çalışma olmaması nedeniyle GAPBO yaklaşımının etkinliği diğer çalışmalar ile tartışılacaktır.

Yapılan çalışmalarda organik asidemide motor bozukluklar, motor koordinasyon ve ince motor becerilerde problemler olduğu belirtilmektedir (6). Gelişimsel koordinasyon bozukluğunda, bozulmuş motor fonksiyon görülür. Bu bozukluk tanısı konan çocuklarda, motor bozukluklar akademik başarı ve günlük

yaşam aktivitelerini etkilemektedir. Mobilite, ev hayatı ve kendine bakım gibi aktivite alanlarında katılım kısıtlılıkları yaşarlar (7). Çeşitli çalışmalar, GAPBO'nun, 7-12 yaş arası gelişimsel koordinasyon bozukluğu olan çocuklarda el yazısı ve diğer ince motor becerilerin yanı sıra koşma, basketbol ve futbol gibi kaba motor beceri performansı ile ilgili stratejileri öğrenmek, sürdürmek ve aktarmak için başarılı bir yaklaşım olduğunu belirtmektedir (7, 104, 105). Araujo ve ark. (2019), GAPBO uygulaması ile KAPÖ puanlarına göre aktivite performansı ve aktivite memnuniyetinde anlamlı iyileşmeler görmüştür. Bu yaklaşımın uygulandığı çocuklarda motor performansta önemli klinik kazanımlar edinildiği gösterilmiştir (106). Thornton ve ark. GAPBO müdahalesine katılan çocuklarda, motor sorunlarda azalma ile aktivite ve katılım ölçümlerinde iyileşmeler belirtmiştir. GAPBO grubunda hem ebeveynlerin memnuniyetinde artış hem de çocukların performansı ve memnuniyet derecelerinde artış olmuştur. Kontrol grubunda ise motor etkilenimler ve aktivite alanında bir değişiklik rapor edilmemiştir (7).

Organik asidemi tanısı olan çocuklarda hipotoni, ataksi, distoni gibi motor problemler, büyüme ve gelişme geriliği ile birlikte nörobilişsel sorunlar görülebilmektedir (28). Serebral palsi (SP) gelişmekte olan beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan nörolojik bir bozukluk olarak tanımlanır. Serebral palsili çocuklarda ataksi, distoni gibi motor ve postür bozuklukları, bilişsel problemler ve duyuşsal problemler görülür (107, 108). GAPBO yaklaşımı SP'li çocuklar için uygun ve etkili bir yöntem olarak bulunmuştur. Cameron ve ark. (2017) 7-12 yaş SP'li çocuklarda yaptıkları çalışmada GAPBO grubundaki tüm çocukların stratejileri öğrenebildiklerini ve seçtikleri hedeflere ulaştıklarını, böylece yaklaşımın uygulanabilir olduğunu göstermişlerdir (65).

Ghorbani ve ark. yaptıkları çalışmada GAPBO müdahalesinin, SP'li çocuklarda motor becerilerin geliştirilmesinde ve motor temelli hedeflere ulaşılmasında etkili olduğunu bulmuştur. Bu çalışmada çocukların KAPÖ ile değerlendirilen aktivite performansı ve memnuniyetinde önemli farklılıklar bulunmuştur (63).

Jackman ve ark. SP ve beyin yaralanması olan çocuklarda uyguladıkları GAPBO müdahalesinin katılımcıların %67'sinde KAPÖ'de istatistiksel olarak

anlamli sonular gsterdiđini belirtmiřtir (100). Peny-Dahlstrand (2020), GAPBO mdahalesi ile SP ve spina bifidalı genlerde aktivite performansı ve memnuniyetinde nemli lde klinik iyileřme ve istatikselsel olarak anlamli farklılık bulunmuřtur (74). lkemizde yapılan bir alıřmada CP’li ocuklarda GAPBO mdahalesinin aktivite performansı ve memnuniyeti ile fonksiyonel beceriler zerinde anlamli etkisi olduđu gsterilmiřtir (15). Farklı bir alıřmada ise GAPBO yaklařımının dikkat eksikliđi ve hiperaktivite bozukluđu olan ocuklarda aktivite performansı ve memnuniyeti ile motor becerileri geliřtirdiđi bulunmuřtur (109).

alıřmamızda, yapılan alıřmalara benzer olarak GAPBO grubunda KAP puanlarına gre aktivite performansı ve aktivite memnuniyetinde istatikselsel olarak anlamli artıř olduđu grlmřtir. Bu durum GAPBO yaklařımının organik asidemisi olan ocuklarda aktivite performansı ve aktivite memnuniyetinin artırılmasında etkili bir yntem olduđunu gstermektedir. Toplumsal katılımda ise yine GAPBO grubunda katılımın istatikselsel olarak anlamli artıř gsterdiđini bulduk. Kontrol grubunda ise katılım sonularında anlamli farklılık bulunmamıřtır. GAPBO uygulaması ocuklarda toplumsal katılımın artmasında olumlu bir etkiye sahiptir. alıřmamızda ayrıca fonksiyonel performans ve yařam kalitesi zerinde de iyileřmeler olduđu grlmřtir. Ailelerden gelen geri bildirimlerden biri *“Uygulanan bu mdahale ile ocuđumuzda byk geliřmeler grdk. zellikle yazı yazma becerisinde nemli geliřme var ve derslerine daha iyi katılım gsteriyor. Daha nce aldığımız hibir terapide bu kadar ilerleme gsterememiřti.”* řeklindeydi.

Organik asidemili ocukların da bulunduđu metabolik hastalıkları olan ocuklarda yapılan bir alıřmada ocukların raporlamasına gre genel iyi olma halinin ve arkadař iliřkilerinin normlara gre dřk olduđu belirtilmektedir. Aile deđerlendirmesine gre ise fiziksel iyi olma, serbest zaman aktiviteleri ve arkadařlarla iliřkiler alanında nemli lde dřk puanlar almıřlardır (110). Jamiolkowski ve ark. yaptıkları alıřmada organik asidemisi olan ocuklarda davranıřsal ve duygusal problemler olduđunu bulunmuřtur. Bu hastaların davranıřsal/duygusal ve yařam kalitesi ynnden ele alınması gerektiđi belirtilmiřtir (111).

Aktivite ve katılım düzeyinde gelişmeye odaklanan GAPBO yaklaşımının, çocukların yaşam kalitesi üzerinde de önemli ölçüde olumlu bir etkiye sahip olduğu belirtilmektedir (112). Çalışmamızda kontrol grubunda yaşam kalitesi ölçeğinin aile, okul ve toplam puanında istatistiksel olarak anlamlı artış görülürken; GAPBO grubunun tedavi sonrası yaşam kalitesi değerlendirmesinin bütün alanlarında (bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile, arkadaş, okul) istatistiksel olarak anlamlı artış gösterdiği bulunmuştur. Bu da bize GAPBO yaklaşımının çocuklarda aktivite performansındaki artışa bağlı olarak özgüvenlerinin geliştiğini, bedensel ve duygusal iyilik halinin arttığını, okul aktivitelerindeki başarılı performansa bağlı olarak da arkadaş ve okul aktivitelerinde daha iyi performansla birlikte yaşam kalitesinin olumlu etkilendiğini göstermektedir.

GAPBO yaklaşımının önemli bir parçası, çocuğun performansını geliştirme motivasyonudur. Strateji geliştirme, sözel yaklaşım ve rehberli keşif süreci gibi özellikler çocuğu motive edici faktörler olabilir. GAPBO'nun bu özelliklerinin çocuğa hitap etmesi ve motivasyonu artırması, dolaylı olarak tedavi sonucunu iyileştirmesi mümkündür. Rehberli keşif sürecinin eğlenceli, etkileşimli doğası, başarının artmasına yol açan teşvik ve motivasyon sağlar (113). Çalışmamızda çocukların belirledikleri hedeflere ulaşmada motivasyonları desteklenmemiştir. Bu yaklaşımın eğlenceli olması seansa katılımlarını ve terapinin başarısını arttırmıştır. GAPBO grubundaki çocuklardan birinin *"Bu dersler çok eğlenceli keşke hiç bitmese"* şeklinde ifadesi de bize motivasyon seviyesinin ne kadar önemli olduğunu göstermektedir.

Organik asidemili çocuklarda distoni, diskinezi ile karakterize motor fonksiyon bozuklukları yaygın olarak görülmektedir. Bu bireylerde önemli ince motor bozukluklar vardır (114). Bu tür zorluklar, bu çocuklar okula başladıkça, ince motor becerileri günlük görevlerin önemli bir parçası haline gelmektedir. Bu zorlukların yazı yazma, makasla kesme ve çizim yeteneklerini ve ayrıca giyinme, eğlence ve spor aktiviteleri gibi günlük aktivitelerini olumsuz etkilemektedir. Bu da günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığın azalmasına, okul ve toplumsal katılımlarının azalmasına sebep olabilmektedir (6). GAPBO bilişsel stratejisi, el yazısı da dahil olmak üzere çeşitli görevlerde performans için kişiselleştirilmiş

hedeflerde istatistiksel olarak anlamlı iyileşmeye yol açar (115, 116). Çalışmamızda KAPÖ ile hedefler belirlenirken kendine bakım (giyinme, düğme ilikleme) ve yazı yazma, makas kullanma gibi okula yönelik hedeflerin çoğunlukta olduğu görülmüştür. Yapılan müdahale sonrası GAPBO grubundaki çocukların aktivite performanslarındaki artıştan ince motor becerilerde gelişme olduğu anlaşılmaktadır.

Organik asidemide gelecekteki çalışmalar için en uygun standart araçları seçmeye yönelik fonksiyonel bozukluklar ve engellilik alanlarını belirlemeyi amaçlayan çalışmada bakım verenlerin yardımı, kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon alanlarında performansı değerlendiren PÖDE'nin dikkate alınıp, kullanılabilceği belirtilmiştir (4). SP'li çocuklarda çocuk odaklı ve durum odaklı müdahalelerin fonksiyonel beceriler üzerindeki etkisini inceleyen çalışmada PÖDE sonuçlarında her iki grupta da fonksiyonel beceriler ve bakıcı yardımı puanlarında önemli ölçüde iyileşmeler görülmüştür (117). SP'li çocuklar için hedefe yönelik fonksiyonel terapi ve aktivite odaklı terapinin günlük aktiviteler ve motor fonksiyon üzerindeki etkilerini karşılaştıran çalışmada hedefe yönelik fonksiyonel terapi grubundaki çocuklar, PÖDE ile ölçülen günlük aktivitelerin çoğu yönünden daha fazla gelişim göstermiştir (118). Ülkemizde SP'li çocuklar ile yapılan GAPBO müdahalesinin etkisini inceleyen çalışmada, GAPBO grubundaki çocuklarda PÖDE'nin fonksiyonel beceriler ve bakım veren yardımının tüm alanlarında iyileşme olduğu görülmüştür. GAPBO müdahalesi SP'li çocuklarda fonksiyonel becerileri ve günlük yaşam aktivitelerini olumlu yönde geliştirmiştir (15).

Organik asidemisi olan çocuklarda günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel becerileri değerlendiren ve bilişsel bir yaklaşımın bu beceriler üzerindeki etkisini inceleyen herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Çalışmamızda günlük yaşam aktivitelerindeki sorunları değerlendirmek amacıyla PÖDE kullanılmıştır. GAPBO grubunda fonksiyonel becerilerin tüm alt parametreleri ve toplam puanda ve bakıcı yardımı alt parametreleri ve toplam puanda artış olduğu görülmüştür. Bu bulgular GAPBO yaklaşımının günlük yaşam aktivitelerindeki beceriler üzerindeki olumlu etkisini göstermektedir. Bu becerilerin hayata aktarılması ve sürdürülmesi konusunda GAPBO yaklaşımı yararlı olmaktadır.

Ergoterapi için telerehabilitasyonun yararlı olduğu ve uygun bir uzaktan hizmet modeli olduğu belirtilmiştir. Telerehabilitasyon, bireyleri teknolojileri aracılığıyla ergoterapistlerle buluşturur, böylece yüz yüze görüşmenin mümkün olmadığı veya pratik olmadığı durumlarda yetersiz hizmet alan topluluklar için hizmetlere kolay erişimi geliştirir. Sarsak (2020), Covid 19 sebebiyle telerehabilitasyon uygulamalarına günümüzde her zamankinden daha fazla ihtiyaç duyulduğunu ifade etmiştir (119).

Otizimli çocuklarda telerehabilitasyon kullanılarak uygulanan aile merkezli ergoterapi müdahalesinde çocuklarda iyileşmeler görülmüştür. Bu durum ergoterapide telerehabilitasyonun kullanım potansiyelini göstermektedir (120).

Bilişsel telerehabilitasyona ilişkin iki önemli nokta ortaya çıkmaktadır: birincisi, teknolojinin uygulanabileceği çok çeşitli bilişsel rehabilitasyon teknikleri vardır ve ikincisi, teknolojinin karmaşıklığı ilerledikçe teknolojinin bu alanlara nasıl uygulanabileceğini tasarlamak gerekmektedir. Gillespie ve ark.ve Cole, mobil teknolojilerdeki son gelişmeler sayesinde (örneğin akıllı telefonlar, artırılmış gerçeklik vb.) bilişsel rehabilitasyonu desteklemek için telerehabilitasyonun yeni bir fırsat olduğunu belirtmişlerdir (121, 122).

GAPBO yaklaşımını geliştiren Polatajko, travmatik beyin yaralanması olan bireyler ile yaptığı çalışmada GAPBO müdahalesinin telerehabilitasyon yöntemi ile uygulanabilir ve etkili olduğunu göstermiştir. Çalışmaya katılan bireylerin hepsinde belirtilen hedeflerde iyileşmeler olmuştur. Bireyler internetle ulaşım metodundan memnuniyetlerini belirtmişlerdir. Telerehabilitasyonla uygulanan GAPBO yaklaşımına yönelik çalışmalara ihtiyaç olduğu belirtilmiştir (12).

Çalışmamızda da GAPBO yaklaşımı tüm dünyada olduğu gibi ülkemizin de içinde bulunduğu pandemi sırasında Covid-19 önlemleri kapsamında ünitelerin kapalı olması nedeniyle telerehabilitasyon yöntemi ile uygulanmıştır. GAPBO'nun sözel bir yaklaşım olması sebebiyle video görüşme ile yapılan terapilerde bir sıkıntı ile karşılaşılmamıştır. GAPBO grubundaki çocukların aileleri tedaviye ulaşmakta zorluk yaşadıkları bu dönemde, bu yöntemle terapi aldıkları için memnuniyetlerini

dile getirmişlerdir. Literatürle paralel olarak uygulanan GAPBO yaklaşımında bireyler belirledikleri hedeflere ulaşmakta gelişme göstermişlerdir.

Çalışmanın limitasyonları, telerehabilitasyon yöntemi kullanıldığından internet problemi nedeniyle video görüşmede yaşanan bağlantı problemi ve internete ulaşımı olmayan çocukların çalışmaya dahil edilememesi olarak belirtilebilir.

Çalışmamız organik asidemi tanısı olan çocuklarda GAPBO yaklaşımının etkisini inceleyen ilk özgün ve randomize kontrollü bir çalışmadır. Organik asidemide ergoterapi uygulamaları çocukların günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlıklarının, yaşam kalitesinin ve toplumsal katılımın artması açısından önemlidir. Çalışmamız sonucunda özellikle GAPBO yaklaşımının organik asidemisi olan çocuklar üzerinde etkili olduğu görülmüştür. GAPBO grubundaki çocuklarda aktivite performansı ve aktivite memnuniyet düzeylerinin arttığı ve günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel becerilerinin geliştiği bulunmuştur. Bununla birlikte müdahaleye katılan çocukların yaşam kalitelerinin ve toplumsal katılımlarının iyileştiği gösterilmiştir. Bu olumlu bulgular, GAPBO yaklaşımının organik asidemisi olan çocuklar için kullanılmasını desteklemektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Organik asidemi tanısı olan çocuklara uygulanan GAPBO yaklaşımının günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel beceriler, yaşam kalitesi ve katılıma olan etkisi incelendiğinde elde edilen sonuçlar aşağıdaki gibidir:

1. Organik asidemisi olan çocuklarda uygulanan GAPBO yaklaşımı aktivite performansı ve aktivite memnuniyetinde gelişme sağlamaktadır.
2. Organik asidemisi olan çocuklarda uygulanan GAPBO yaklaşımı özellikle ince motor becerileri içeren günlük yaşam aktivitelerinde gelişme sağlamaktadır.
3. Organik asidemisi olan çocuklarda uygulanan GAPBO yaklaşımı çocukların farklı ortamlarda özellikle ev, okul, mahalle gibi alanlarda toplumsal katılımlarını artırmaktadır.
4. Organik asidemisi olan çocuklarda uygulanan GAPBO yaklaşımı ile aktivite performansındaki artışa bağlı olarak çocukların özgüvenlerinin gelişmesini sağlamakta, bedensel ve duygusal iyilik halini artırmakta, okul aktivitelerindeki başarılı performansa bağlı olarak da arkadaş ve okul aktivitelerinde daha iyi performansla birlikte yaşam kalitesini olumlu etkilemektedir.
5. Organik asidemisi olan çocuklarda uygulanan GAPBO yaklaşımı çocukların aktivitelere katılmak için ihtiyaç duyduğu yardım miktarını da azaltmakta ve böylece çocukların günlük yaşam aktivitelerinde daha bağımsız olmasını sağlamaktadır.
6. Organik asidemisi olan çocuklarda uygulanan GAPBO yaklaşımı çocukların bizzat kendilerinin yapmak istediği hedefleri belirlemelerine ve belirledikleri aktivite hedeflerine ulaşmayı sağlamaktadır.
7. Organik asidemisi olan çocuklarda telerehabilitasyon yöntemi ile yapılan GAPBO yaklaşımı uygulanabilir ve etkilidir. Özellikle yaşanan çevre açısından sağlık hizmetlerine erişimi güç olan ve sosyoekonomik durumu iyi olmayan aileler için telerehabilitasyon ile uygulanan GAPBO yaklaşımı iyi bir alternatif olabilir.

8. Organik asidemisi olan çocuklarda uygulanan GAPBO yaklaşımı çocuklarda motivasyonu arttırmaktadır. Bu durum çocukların terapiye daha etkili katılımlarını sağlamaktadır.
9. Organik asidemisi olan çocuklarda uygulanan GAPBO yaklaşımı öğrenilen beceriler ve stratejileri günlük yaşam aktivelerine aktararak genelleştirilmesini sağlamaktadır.
10. GAPBO yaklaşımında ailenin terapiye katılıp, iş birliği içerisinde olması uygulamanın etkinliği açısından önemlidir.
11. Organik asidemisi olan çocuklar için ergoterapinin yer aldığı rehabilitasyon programları planlanmalıdır. Fonksiyonel beceriler, toplumsal katılım ve yaşam kalitesinin geliştirilmesi için organik asidemisi olan çocukların ergoterapiye yönlendirilmesi önemlidir.

7. KAYNAKLAR

1. Chapman KA. Practical management of organic acidemias. *Translational Science of Rare Diseases*. 2019;4(3-4):121-31.
2. Saudubray JM, Sedel F, Walter J. Clinical approach to treatable inborn metabolic diseases: an introduction. *Journal of inherited metabolic disease*. 2006;29(2-3):261-74.
3. Shchelochkov OA, Carrillo N, Venditti C. Propionic acidemia. 2016.
4. Ktena YP, Paul SM, Hauser NS, Sloan JL, Gropman A, Manoli I, et al. Delineating the spectrum of impairments, disabilities, and rehabilitation needs in methylmalonic acidemia (MMA). *American journal of medical genetics Part A*. 2015;167(9):2075-84.
5. Kölker S, Sauer S, Surtees R, Leonard J. The aetiology of neurological complications of organic acidemias—a role for the blood–brain barrier. *Journal of inherited metabolic disease*. 2006;29(6):701-4.
6. Beauchamp M, Boneh A, Anderson V. Cognitive, behavioural and adaptive profiles of children with glutaric aciduria type I detected through newborn screening. *Journal of Inherited Metabolic Disease: Official Journal of the Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism*. 2009;32:207-13.
7. Thornton A, Licari M, Reid S, Armstrong J, Fallows R, Elliott C. Cognitive orientation to (daily) occupational performance intervention leads to improvements in impairments, activity and participation in children with Developmental Coordination Disorder. *Disability and rehabilitation*. 2016;38(10):979-86.
8. Polatajko HJ, Mandich AD, Missiuna C, Miller LT, Macnab JJ, Malloy-Miller T, et al. Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP) part III-the protocol in brief. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2001;20(2-3):107-23.
9. Missiuna C, Mandich AD, Polatajko HJ, Malloy-Miller T. Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP) part I-theoretical foundations. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2001;20(2-3):69-81.
10. Kairy D, Lehoux P, Vincent C, Visintin M. A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation. *Disability and rehabilitation*. 2009;31(6):427-47.
11. Tam SF, Man WK, Hui-Chan CW, Lau A, Yip B, Cheung W. Evaluating the efficacy of tele-cognitive rehabilitation for functional performance in three case studies. *Occupational Therapy International*. 2003;10(1):20-38.
12. Ng EM, Polatajko HJ, Marziali E, Hunt A, Dawson DR. Telerehabilitation for addressing executive dysfunction after traumatic brain injury. *Brain Injury*. 2013;27(5):548-64.
13. Steinhart S, Raz-Silbiger S, Beeri M, Gilboa Y. Occupation Based Telerehabilitation Intervention for Adolescents with Myelomeningocele: A Pilot Study. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 2020:1-16.
14. Rodger S, Brandenburg J. Cognitive Orientation to (daily) Occupational Performance (CO-OP) with children with Asperger's syndrome who have motor-based occupational performance goals. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2009;56(1):41-50.
15. Kolt Z. Serebral Palsili Çocuklarda Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (Gapbo) Yaklaşımının Etkisi. 2019.
16. Dimitrov B, Molema F, Williams M, Schmiesing J, Mühlhausen C, Baumgartner MR, et al. Organic acidurias: Major gaps, new challenges, and a yet unfulfilled promise. *Journal of inherited metabolic disease*. 2021;44(1):9-21.
17. Coşkun T, Yurdakök M. Yenidoğanda kalıtsal metabolik hastalıklar. Ankara; 2014.

18. Vaidyanathan K, Narayanan M, Vasudevan D. Organic acidurias: an updated review. *Indian Journal of Clinical Biochemistry*. 2011;26(4):319-25.
19. Villani GR, Gallo G, Scolamiero E, Salvatore F, Ruoppolo M. "Classical organic acidurias": diagnosis and pathogenesis. *Clinical and experimental medicine*. 2017;17(3):305-23.
20. Lehotay DC, Clarke JT, Renaldo P. Organic acidurias and related abnormalities. *Critical reviews in clinical laboratory sciences*. 1995;32(4):377-429.
21. Wajner M. Neurological manifestations of organic acidurias. *Nature Reviews Neurology*. 2019:1.
22. Eraslan Y. Organik Asidemili Hastalarda Oksisterol Türlerinin Lc-Ms/Ms Yöntemi ile İncelenmesi. 2018.
23. Ozand PT, Gascon GG. Topical Review Article: Organic Acidurias: A Review. Part 1. *Journal of child neurology*. 1991;6(3):196-219.
24. Wajner M, Latini A, Wyse A, Dutra-Filho C. The role of oxidative damage in the neuropathology of organic acidurias: insights from animal studies. *Journal of inherited metabolic disease*. 2004;27(4):427-48.
25. Leonard J, Morris A. Inborn errors of metabolism around time of birth. *The Lancet*. 2000;356(9229):583-7.
26. Kölker S, Burgard P, Sauer SW, Okun JG. Current concepts in organic acidurias: understanding intra- and extracerebral disease manifestation. *Journal of inherited metabolic disease*. 2013;36(4):635-44.
27. De Baulny HO, Saudubray J-M. Branched-chain organic acidurias. *Inborn metabolic diseases*: Springer; 2000. p. 196-212.
28. Wajner M. Neurological manifestations of organic acidurias. *Nature Reviews Neurology*. 2019;15(5):253-71.
29. Najafi R, Hashemipour M, Mostofizadeh N, Ghazavi M, Nasiri J, Shahsanai A, et al. Demographic and clinical findings in pediatric patients affected by organic acidemia. *Iranian journal of child neurology*. 2016;10(2):74.
30. Schreiber J, Chapman KA, Summar ML, Mew NA, Sutton VR, MacLeod E, et al. Neurologic considerations in propionic acidemia. *Molecular genetics and metabolism*. 2012;105(1):10-5.
31. Ozand PT, Gascon GG. Topical Review Article: Organic Acidurias: A Review Part 2. *Journal of child neurology*. 1991;6(4):288-303.
32. Ünsal Y. Yenidoğan Döneminde Tanı Alan Organik Asidemili Hastaların Klinik, Laboratuvar Özelliklerinin ve Prognozunun Belirlenmesi. 2017.
33. Leonard J. The management and outcome of propionic and methylmalonic acidemia. *Journal of inherited metabolic disease*. 1995;18(4):430-4.
34. Cosson M, Benoist J, Touati G, Déchaux M, Royer N, Grandin L, et al. Long-term outcome in methylmalonic aciduria: a series of 30 French patients. *Molecular genetics and metabolism*. 2009;97(3):172-8.
35. Chapman KA, Gropman A, MacLeod E, Stagni K, Summar ML, Ueda K, et al. Acute management of propionic acidemia. *Molecular genetics and metabolism*. 2012;105(1):16-25.
36. Salar S. Omurilik yaralanması olan kişilerde çevresel faktörlerin toplumsal katılım ve yaşam memnuniyetine etkisi: Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara; 2011.
37. Law M. Participation in the occupations of everyday life. *American journal of occupational therapy*. 2002;56(6):640-9.
38. Law M, Dunn W, Baum C. Measuring participation. *Measuring occupational performance: Supporting best practice in occupational therapy*. 2005:107-26.

39. Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, Letts L. The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian journal of occupational therapy*. 1996;63(1):9-23.
40. Gibbs D, Boshoff K, Lane A. Understanding parenting occupations in neonatal intensive care: application of the Person-Environment-Occupation Model. *British Journal of Occupational Therapy*. 2010;73(2):55-63.
41. Strong S, Rigby P, Stewart D, Law M, Letts L, Cooper B. Application of the person-environment-occupation model: A practical tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1999;66(3):122-33.
42. Broome K, McKenna K, Fleming J, Worrall L. Bus use and older people: A literature review applying the Person–Environment–Occupation model in macro practice. *Scandinavian journal of occupational therapy*. 2009;16(1):3-12.
43. Maclean F, Carin-Levy G, Hunter H, Malcolmson L, Locke E. The usefulness of the Person-Environment-Occupation Model in an acute physical health care setting. *British Journal of Occupational Therapy*. 2012;75(12):555-62.
44. Novak I, Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Australian occupational therapy journal*. 2019;66(3):258-73.
45. Edemekong PF, Bomgaars DL, Levy SB. *Activities of daily living (ADLs)*. 2017.
46. Bumin G. *Günlük Yaşam Aktiviteleri*. 1 ed. Ankara: Hipokrat Kitabevi; 2021. 540 p.
47. Rodger S, Ziviani J, Bumin G. *Çocukların Aktivite ve Rollerini Anlama ve Katılımı Sağlama*. 2018.
48. Letts L, Bosch J. Measuring occupational performance in basic activities of daily living. *Measuring occupational performance: Supporting best practice in occupational therapy*. 2005;2:179-247.
49. Willer B, Rosenthal M, Kreutzer JS, Gordon WA, Rempel R. Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*. 1993.
50. Porr SM, Rainville EB. *Pediatric therapy: A systems approach*: FA Davis; 1999.
51. Carlon S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC pediatrics*. 2010;10(1):1-11.
52. Organization WH. Division of mental health and prevention of substance abuse. *WHOQOL and spirituality, religiousness and personal beliefs (SRPB)*. 1997.
53. Liddle J, McKenna K. Quality of life: An overview of issues for use in occupational therapy outcome measurement. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2000;47(2):77-85.
54. Baron H, Hawrylyshyn N, Hunt SS, McDougall J. Understanding quality of life within occupational therapy intervention research: A scoping review. *Australian occupational therapy journal*. 2019;66(4):417-27.
55. Ólafsdóttir LB, Egilson ST, Árnadóttir U, Hardonk SC. Child and parent perspectives of life quality of children with physical impairments compared with non-disabled peers. *Scandinavian journal of occupational therapy*. 2019;26(7):496-504.
56. Splinter K, Niemi A-K, Cox R, Platt J, Shah M, Enns GM, et al. Impaired health-related quality of life in children and families affected by methylmalonic acidemia. *Journal of genetic counseling*. 2016;25(5):936-44.
57. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disability and rehabilitation*. 2008;30(8):639-48.

58. Larsson-Lund M, Nyman A. Participation and occupation in occupational therapy models of practice: A discussion of possibilities and challenges. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2017;24(6):393-7.
59. Hemmingsson H, Jonsson H. An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health—some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*. 2005;59(5):569-76.
60. Law M, Petrenchik T, King G, Hurley P. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2007;88(12):1636-42.
61. Raz-Silbiger S, Lifshitz N, Katz N, Steinhart S, Cermak S, Weintraub N. Relationship between motor skills, participation in leisure activities and quality of life of children with Developmental Coordination Disorder: Temporal aspects. *Research in developmental disabilities*. 2015;38:171-80.
62. Dahan-Oliel N, Shikako-Thomas K, Majnemer A. Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. *Quality of Life Research*. 2012;21(3):427-39.
63. Ghorbani N, Rassafiani M, Izadi-Najafabadi S, Yazdani F, Akbarfahimi N, Havaei N, et al. Effectiveness of cognitive orientation to (daily) occupational performance (CO-OP) on children with cerebral palsy: A mixed design. *Research in developmental disabilities*. 2017;71:24-34.
64. Polatajko HJ, Mandich AD, Miller LT, Macnab JJ. Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP) part II the evidence. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2001;20(2-3):83-106.
65. Cameron D, Craig T, Edwards B, Missiuna C, Schwellnus H, Polatajko HJ. Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP): a new approach for children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2017;37(2):183-98.
66. Ward A, Rodger S. The application of cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP) with children 5–7 years with developmental coordination disorder. *British Journal of Occupational Therapy*. 2004;67(6):256-64.
67. Akıncı B, Zenginler Y. Tele-rehabilitasyon. 2015.
68. Kahraman T. Koronavirüs Hastalığı (COVID-19) Pandemisi ve Telerehabilitasyon. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*.5(2):87-92.
69. Hung KN G, Fong KN. Effects of telerehabilitation in occupational therapy practice: A systematic review. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2019;32(1):3-21.
70. Cason J. Telehealth: A rapidly developing service delivery model for occupational therapy. *International Journal of Telerehabilitation*. 2014;6(1):29.
71. Torpil B, Ekici Çağlar G, Bumin G, Pekçetin S. Validity and Reliability of the Turkish Canadian Occupational Performance Measure (COPM-TR) for People with Multiple Sclerosis. *Occupational Therapy In Health Care*. 2021:1-12.
72. Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Canadian journal of occupational therapy*. 2004;71(4):210-22.
73. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1990;57(2):82-7.
74. Peny-Dahlstrand M, Bergqvist L, Hofgren C, Himmelmann K, Öhrvall A-M. Potential benefits of the cognitive orientation to daily occupational performance approach in young adults with spina bifida or cerebral palsy: a feasibility study. *Disability and rehabilitation*. 2020;42(2):228-39.

75. Feldman AB, Haley SM, Coryell J. Concurrent and construct validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Physical therapy*. 1990;70(10):602-10.
76. Berg M, Jahnsen R, Frøslie KF, Hussain A. Reliability of the pediatric evaluation of disability inventory (PEDI). *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2004;24(3):61-77.
77. Knox V, Usen Y. Clinical review of the pediatric evaluation of disability Inventory. *British Journal of Occupational Therapy*. 2000;63(1):29-32.
78. Dumas HM, Haley SM, Fragala MA, Steva BJ. Self-care recovery of children with brain injury: descriptive analysis using the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) functional classification levels. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2002;21(2-3):7-27.
79. Iyer LV, Haley SM, Watkins MP, Dumas HM. Establishing minimal clinically important differences for scores on the pediatric evaluation of disability inventory for inpatient rehabilitation. *Physical therapy*. 2003;83(10):888-98.
80. Erkin G, Elhan AIH, Aybay C, Si' rzai' H, Ozel S. Validity and reliability of the Turkish translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disability and Rehabilitation*. 2007;29(16):1271-9.
81. Bedell G. Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). *Developmental neurorehabilitation*. 2009;12(5):342-51.
82. De Bock F, Bosle C, Graef C, Oepen J, Philippi H, Urschitz MS. Measuring social participation in children with chronic health conditions: Validation and reference values of the child and adolescent scale of participation (CASP) in the German context. *BMC pediatrics*. 2019;19(1):1-13.
83. Atasavun Uysal S, Dülger E, Bilgin S, Elbasan B, Çetin H, Türkmen C, et al. Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi'nin (CASP) Türkçe geçerlik ve güvenirlilik çalışması.
84. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Özyurt BC, et al. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Turk Psikiyatri Dergisi*. 2008;19(4).
85. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of life research*. 1998;7(5):399-407.
86. Eser E, Yueksel H, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Özyurt BC, et al. The Psychometric Properties of the New Turkish Generic Health-Related Quality of Life Questionnaire for Children (Kid-KINDL). *Turkish Journal of Psychiatry*. 2008;19(4).
87. Bourke-Taylor H, Law M, Howie L, Pallant JF. Development of the Assistance to Participate Scale (APS) for children's play and leisure activities. *Child: Care, Health and Development*. 2009;35(5):738-45.
88. Yazar F, Aslan Telci E, Kılavuz Oren G, Kara G, Cetisli Korkmaz N, Engin Simsek I, et al. Cross-cultural adaptation, validity, and reliability of the Turkish version of Assistance to Participate Scale. *Child: care, health and development*. 2020;46(1):83-9.
89. Bourke-Taylor H, Law M. Howie, L., & Pallant, JF 2013.
90. Araujo CRS, Cardoso AA, Polatajko HJ, de Castro Magalhães L. Efficacy of the Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) approach with and without parental coaching on activity and participation for children with developmental coordination disorder: A randomized clinical trial. *Research in Developmental Disabilities*. 2021;110:103862.
91. Houldin A, McEwen SE, Howell MW, Polatajko HJ. The cognitive orientation to daily occupational performance approach and transfer: A scoping review. *OTJR: occupation, participation and health*. 2018;38(3):157-72.
92. Akin EÖ, Pekcici BB, Eminoglu FT. International classification of functioning, disability and health framework (ICF) based adaptive functioning outcomes of children with

- organic acidemias from a middle-income country. *Brain and Development*. 2021;43(3):389-95.
93. Dionisi-Vici C, Deodato F, Röschinger W, Rhead W, Wilcken B. 'Classical' organic acidurias, propionic aciduria, methylmalonic aciduria and isovaleric aciduria: long-term outcome and effects of expanded newborn screening using tandem mass spectrometry. *Journal of inherited metabolic disease*. 2006;29(2-3):383-9.
94. Zeltner NA, Huemer M, Baumgartner MR, Landolt MA. Quality of life, psychological adjustment, and adaptive functioning of patients with intoxication-type inborn errors of metabolism—a systematic review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2014;9(1):1-18.
95. Grünert SC, Müllerleile S, De Silva L, Barth M, Walter M, Walter K, et al. Propionic acidemia: clinical course and outcome in 55 pediatric and adolescent patients. *Orphanet journal of rare diseases*. 2013;8(1):1-9.
96. Committee MHfCWSNPA, Pediatrics AAo. The medical home. *Pediatrics*. 2002;110(1 Pt 1):184-6.
97. O'Shea CJ, Sloan JL, Wiggs EA, Pao M, Gropman A, Baker EH, et al. Neurocognitive phenotype of isolated methylmalonic acidemia. *Pediatrics*. 2012;129(6):e1541-e51.
98. Mandich A, Polatajko HJ. Enabling occupation in children: The cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP) approach: Canadian Association of Occupational Therapists; 2004.
99. Scammell EM, Bates SV, Houldin A, Polatajko HJ. The Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP): A scoping review: L'approche CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance): Examen de la portee. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2016;83(4):216-25.
100. Jackman M, Novak I, Lannin NA, Galea C, Froude E. The Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) Approach: Best responders in children with cerebral palsy and brain injury. *Research in developmental disabilities*. 2018;78:103-13.
101. Izadi-Najafabadi S, Mirzakhani-Araghi N, Miri-Lavasani N, Nejati V, Pashazadeh-Azari Z. Implicit and explicit motor learning: Application to children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Research in developmental disabilities*. 2015;47:284-96.
102. Gharebaghy S, Rassafiani M, Cameron D. Effect of cognitive intervention on children with ADHD. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2015;35(1):13-23.
103. Halayko J, Magill-Evans J, Smith V, Polatajko H. Enabling 2-wheeled cycling for youth with Down Syndrome. *Pediatric physical therapy*. 2016;28(2):224-30.
104. Martini R, Polatajko HJ. Verbal self-guidance as a treatment approach for children with developmental coordination disorder: A systematic replication study. *The Occupational Therapy Journal of Research*. 1998;18(4):157-81.
105. Chan DY. The application of cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP) in children with developmental coordination disorder (DCD) in Hong Kong: A pilot study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2007;17(2):39-44.
106. Araújo CRS, Cardoso AA, Magalhães LdC. Efficacy of the cognitive orientation to daily occupational performance with Brazilian children with developmental coordination disorder. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2019;26(1):46-54.
107. El Ö, Peker Ö, Bozan Ö, Berk H, Koşay C. Serebral palsi hastalarının genel özellikleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2007;21(2):75-80.
108. Mahoney G, Robinson C, Fewell RR. The effects of early motor intervention on children with Down syndrome or cerebral palsy: a field-based study. *Journal of Developmental & Behavioral pediatrics*. 2001;22(3):153-62.
109. Gürlek S. Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) Olan Çocuklarda Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) Yaklaşımının Motor Performans ve Yürütücü İşlevler Üzerine Etkisi. 2021.

110. Fabre A, Baumstarck K, Cano A, Loundou A, Berbis J, Chabrol B, et al. Assessment of quality of life of the children and parents affected by inborn errors of metabolism with restricted diet: preliminary results of a cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*. 2013;11(1):1-8.
111. Jamiolkowski D, Kölker S, Glahn EM, Barić I, Zeman J, Baumgartner MR, et al. Behavioural and emotional problems, intellectual impairment and health-related quality of life in patients with organic acidurias and urea cycle disorders. *Journal of inherited metabolic disease*. 2016;39(2):231-41.
112. Mandich A, Polatajko H, Rodger S. Rites of passage: Understanding participation of children with developmental coordination disorder. *Human movement science*. 2003;22(4-5):583-95.
113. Miller L, Polatajko H, Missiuna C, Mandich A, Macnab J. A pilot trial of a cognitive treatment for children with developmental coordination disorder. *Human movement science*. 2001;20(1-2):183-210.
114. Burlina A, Zara G, Hoffmann G, Zschocke J, Burlina A. Management of movement disorders in glutaryl-CoA dehydrogenase deficiency: anticholinergic drugs and botulinum toxin as additional therapeutic options. *Journal of inherited metabolic disease*. 2004;27(6):911-5.
115. Schultz-Krohn W, Huang N, Afram M, Muller C, Sanches A, Tzuang T. Efficacy of the Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP) Intervention for Children With Developmental Coordination Problems. *American Journal of Occupational Therapy*. 2017;71(4_Supplement_1):7111515261p1-p1.
116. Piller A, Torrez E. Defining occupational therapy interventions for children with fine motor and handwriting difficulties. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*. 2019;12(2):210-24.
117. Law MC, Darrah J, Pollock N, Wilson B, Russell DJ, Walter SD, et al. Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child-versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53(7):621-9.
118. Löwing K, Bexelius A, Brogren Carlberg E. Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy—do goals make a difference? *Disability and rehabilitation*. 2009;31(22):1808-16.
119. Sarsak H. Telerehabilitation services: a successful paradigm for occupational therapy clinical services. *Int Phys Med Rehabil J*. 2020;5(2):93-8.
120. Gibbs V, Toth-Cohen S. Family-centered occupational therapy and telerehabilitation for children with autism spectrum disorders. *Occupational Therapy in Health Care*. 2011;25(4):298-314.
121. Cole E. Patient-centered design of cognitive assistive technology for traumatic brain injury telerehabilitation. *Synthesis Lectures on Assistive, Rehabilitative, and Health-Preserving Technologies*. 2013;2(1):1-159.
122. Gillespie A, Best C, O'Neill B. Cognitive function and assistive technology for cognition: A systematic review. *Journal of the International Neuropsychological Society*. 2012;18(1):1-19.

6. EKLER

EK-1: Etik Kurul Belgesi

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU					
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Organik Asidemisi Olan Çocuklarda Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) Yaklaşımının Günlük Yaşam Aktiviteleri, Yaşam Kalitesi ve Katılım Üzerine Etkisi			
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU		KA-20057			
ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU			
	AÇIK ADRESİ	Hacettepe Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu 06100 Altındağ / ANKARA			
	TELEFON	0312 305 3498			
	FAKS	0312 310 0580			
	E-POSTA	kliniketik@hacettepe.edu.tr			
BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Gonca BUMİN			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Ergoterapi Bölümü			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ VARSA İDARI SORUMLU UNVANI/ADI/SOYADI	Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü			
	DESTEKLEYİCİ				
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için)				
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ				
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 3	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 4	<input type="checkbox"/>		
Gözlemsel ilaç çalışması		<input type="checkbox"/>			
Tıbbi cihaz klinik araştırması		<input type="checkbox"/>			
İn vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları		<input type="checkbox"/>			
İlaç dışı klinik araştırma		<input checked="" type="checkbox"/>			
Diğer ise belirtiniz					
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili	
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	20.10.2020	4	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	11.08.2020	3	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
	OLGU RAPOR FORMU	11.05.2020	1	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
Etik Kurul Başkanının Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Mutlu HAYRAN İmzası:					
Not: Etik Kurul Başkanı'nın her sayfada imzası yer almalıdır.					

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Organik Asidemisi Olan Çocuklarda Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) Yaklaşımının Günlük Yaşam Aktiviteleri, Yaşam Kalitesi ve Katılım Üzerine Etkisi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	KA-20057

DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama
		SIGORTA
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input checked="" type="checkbox"/>
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	11.08.2020 İmza tarihli
	ILAN	<input type="checkbox"/>
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>
	DİĞER:	<input type="checkbox"/>
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 2020/16-07 (KA-20057)	Toplantı Tarihi: 3.11.2020
	<p>Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü öğretim üyelerinden Prof. Dr. Gonca BUMİN'in sorumlu araştırmacısı olduğu, Esra Leman.DURŞUN'un yüksek lisans tezi olan (KA-20057) kayıt numaralı ve "Organik Asidemisi Olan Çocuklarda Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) Yaklaşımının Günlük Yaşam Aktiviteleri, Yaşam Kalitesi ve Katılım Üzerine Etkisi" başlıklı çalışmaya ait yukarıda bilgileri verilen belge ve dokümanlar araştırmamın/çalışmamın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve bilgi edinilmiş olup, tıbbi etik açıdan uygun bulunmuştur.</p> <p>İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumundan izin alınması gerekmektedir.</p>	

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU						
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI		İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu				
BAŞKANIN UNVANI/ ADI/ SOYADI:		Prof. Dr. Mutlu HAYRAN				
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkisi	Katılım*	İmzası:
Prof. Dr. Mutlu HAYRAN Başkan	Preventif Onkoloji	Hacettepe Ü. Onkoloji Enstitüsü	E	E H	E H	
Prof. Dr. Türkan ELDİM Başkan Yardımcısı	Farmasötik Biyoteknoloji	Hacettepe Ü. Ezc. F.	K	E H	E H	
Prof. Dr. Erdem KARABULUT (Bildirimlerden Sorumlu Üye)	Biyoistatistik	Hacettepe Ü. Tıp F.	E	E H	E H	
Prof. Dr. Murat YURDAKÖK	Çocuk Sağl. ve Hst. (Neonatoloji)	Hacettepe Ü. Tıp F.	E	E H	E H	
Prof. Dr. Ayşe KÜÇÜKDEVECİ	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	Ankara Ü. Tıp F.	K	E H	E H	
Prof. Dr. Mehmet UĞUR	Biyofizik	Ankara Ü. Tıp F.	E	E H	E H	
Prof. Dr. Mehmet Hakan ÖZSOY	Ortopedi ve Travmatoloji	Memorial Ankara Hastanesi	E	E H	E H	
Prof. Dr. M. Yıldırım SARA	Tıbbi Farmakoloji	Hacettepe Ü. Tıp Fakültesi	E	E H	E H	
Prof. Dr. Abdullah Cevdet AKMAN	Periodontoloji	Hacettepe Ü. Diş Hekimliği F.	E	E H	E H	
Prof. Dr. Ömer DIZDAR	Preventif Onkoloji	Hacettepe Ü. Kanser Enstitüsü	E	E H	E H	
Prof. Dr. Ali DÜZOVA	Çocuk Sağl. ve Hst. (Nefrolojisi)	Hacettepe Ü. Tıp Fakültesi	E	E H	E H	
Doç. Dr. Önder İLGİLİ	Tıp Tarihi ve Etik	Hacettepe Ü. Tıp Fakültesi	E	E H	E H	
Uzm. Dr. Pınar GÜNER	Preventif Onkoloji	Hacettepe Ü. Tıp Fakültesi	K	E H	E H	
Av. Meltem ONURLU	Avukat	Hacettepe Ü. Hukuk Müşavirliği	K	E H	E H	
Tuğba YILMAZ	Sivil Üye	Hacettepe Üniversitesi	K	E H	E H	

*: Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Mutlu HAYRAN
İmzası:

Not: Etik Kurul Başkanı'nın her sayfada imzası yer almalıdır.

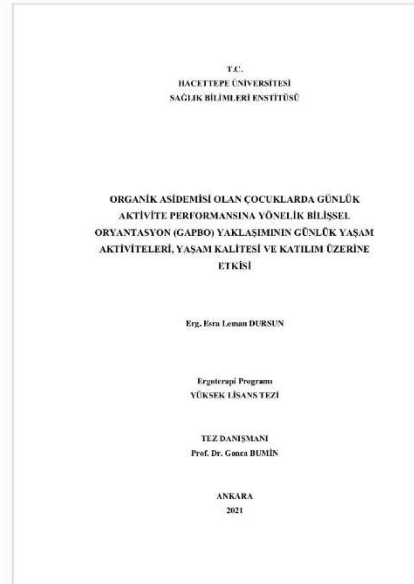
EK-2: Dijital Makbuz

Digital Receipt

This receipt acknowledges that Turnitin received your paper. Below you will find the receipt information regarding your submission.

The first page of your submissions is displayed below.

Submission author: Esra Leman Dursun
Assignment title: ORGANİK ASİDEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA GÜNLÜK AKTİVİTE ...
Submission title: ORGANİK ASİDEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA GÜNLÜK AKTİVİTE ...
File name: Tez_-_Esra_Dursun.docx
File size: 938.15K
Page count: 61
Word count: 12,236
Character count: 85,434
Submission date: 04-Oct-2021 10:58AM (UTC+0300)
Submission ID: 1664775308



EK-3: Orijinallik Raporu

ORGANİK ASİDEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA GÜNLÜK AKTİVİTE PERFORMANSINA YÖNELİK BİLİŞSEL ORYANTASYON (GAPBO) YAKLAŞIMININ GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ, YAŞAM KALİTESİ VE KATILIM ÜZERİNE ETKİSİ

ORIJINALLİK RAPORU

% 14	% 13	% 4	% 4
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 8
2	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 2
3	Submitted to Istanbul Bilgi University Öğrenci Ödevi	% 1
4	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1
5	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	<% 1
6	www.msxlabs.org İnternet Kaynağı	<% 1
7	burkonturizm.com İnternet Kaynağı	<% 1
8	doczz.net İnternet Kaynağı	<% 1

EK-4: Araştırma Amaçlı Rıza Formları

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU

Sevgili Kardeşim,

Benim adım Erg. Esra Leman Dursun, organik asidemisi olan çocuklarda bir araştırma yapıyoruz. Amacımız bu çocuklarda günlük aktivite performansına yönelik bilişsel oryantasyon (GAPBO) eğitiminin etkisini incelemektir. Araştırma ile yeni bilgiler ve beceriler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmanı öneriyoruz.

Bu araştırmaya 34 çocuğun katılması beklenmektedir. Katılımcılar müdahale ve kontrol grubu olmak üzere 2 gruba rastgele olarak ayrılacaktır. 2 gruba ayırma işlemi tamamen rastgele, eşit olasılıkla ve eşit sayıda olacak şekilde bilgisayar destekli çevrimiçi randomizasyon uygulaması kullanılarak gerçekleştirilecektir.

Araştırmayı ben Erg. Esra Leman Dursun ve hocam Prof. Dr. Gonca Bumin ile birlikte yapıyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursan sana aktivite performansı, memnuniyetin ve yaşam kalitenle ilgili soruları video görüşme yöntemi ile soracağız.

Bu testler ve eğitim sırasında canın yanmayacak sana dokunulmayacaktır. Yapacağımız şeyler tamamen zararsızdır. Bu araştırmaya katılacak olursan senin en çok yapmak istediğin aktiviteleri, ailenin en çok yapmanı istediği aktiviteleri belirttiği, günlük hayatta en çok zorlandığın aktiviteleri, aktivitelerdeki fonksiyonel becerilerini tespit edeceğiz. Evde uygulaman için program vereceğiz. Müdahale grubunda olursan bu aktivitelere yönelik beceri kazanımı için sana eğitim vereceğiz ve bilişsel stratejiler öğreteceğiz. Araştırma sırasında Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) eğitimi verilecektir. Bunun dışında uygulanacak herhangi bir başka yöntem bulunmamaktadır. Çalışmadan beklenen yarar sağlanmazsa sana bu konuda bilgi vereceğiz. Çalışma ile ilgili devam etmeni etkileyebilecek yeni bilgiler elde edilirse sana veya ailine zamanında söyleyeceğiz. Çalışma sırasında başka bir tedaviye başlanan durumda katılımının sona erdirilmesi gerekir.

Çalışma kapsamında yapılacak olan değerlendirmeler ve müdahaleler herhangi bir risk içermemektedir.

Bu araştırmanın sonuçları senin gibi organik asidemisi olan çocuklar için yararlı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını başka doktorlara da söyleyeceğiz, sonuçları bildireceğiz ama senin adını söylemeyeceğiz.

Çalışmaya katılman koşulunda senden herhangi bir ücret istenmeyecek ve sana herhangi bir ücret ödenmeyecektir.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip

onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da ergoterapist değerlendirme ve diğer işlemlerde sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Eğer çalışmaya katılmayı kabul edersen, önceden seninle beraber planlanacak çalışma takvimine uyman büyük önem taşımaktadır. Müdahale grubunda olursan çalışmamız önceden de belirtildiği üzere 5 hafta günlük aktivite performansına yönelik bilişsel oryantasyon eğitimi uygulaması gerçekleştirilecektir. Evde vereceğimiz programı uygulaman ve 5 haftalık eğitim süreci boyunca haftada 2 kez günlük aktivite performansına yönelik bilişsel oryantasyon eğitimine video görüşme yöntemi ile katılım göstermen gerekmektedir. Her seans en fazla 60 dakika sürecek şekilde planlanacaktır. Bu seanslarda senin en çok yapmak istediğin aktivitelere yönelik eğitim verilecektir. 6. Hafta sana aktivite performansı ve memnuniyetin ile yaşam kaliten ilgili soruları tekrar soracağız. Kontrol grubunda olursan, evde vereceğimiz programı uygulaman ve 5. hafta sonunda tekrar değerlendirmeye katılman beklenmektedir.

Araştırmaya devam etmen için öngörülen süre 6 haftadır. Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram

Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve onaylıyorum seçeneğini işaretle. Sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı :

Çocuğun imzası :

Tarih:

Velisinin adı, soyadı :

Velisinin imzası :

Tarih:

Araştırmacının adı, soyadı, unvanı: Erg. Esra Leman Dursun

Telefon :

İmza :

Tarih:

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN EBEVEYN BİLGİLENDİRME FORMU

Sayın Velimiz;

Organik asidemisi olan çocuklarda bir araştırma yapıyoruz. Bu çalışmanın amacı; Organik asidemisi olan çocuklarda günlük aktivite performansına yönelik bilişsel oryantasyon (GAPBO) eğitiminin günlük yaşam aktiviteleri, yaşam kalitesi ve katılım üzerine etkisini incelemektir. Araştırmanın ismi; Organik Asidemisi Olan Çocuklarda Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) Yaklaşımının Günlük Yaşam Aktiviteleri, Yaşam Kalitesi ve Katılım Üzerine Etkisi. Bu araştırmaya 34 gönüllünün katılması beklenmektedir. Katılımcılar 2 gruba randomize (rastgele) olarak ayrılacaktır. Rastgeleleştirmenin yapılma amacı, çocukların müdahale grubuna yerleştirilirken araştırmacının seçim yanlılığını önlemektir. 2 gruba ayırma işlemi tamamen rastgele, eşit olasılıkla ve eşit sayıda olacak şekilde bilgisayar destekli çevrimiçi randomizasyon uygulaması kullanılarak gerçekleştirilecektir. Müdahale grubundaki çocuklara, ev programı verilecek ve 5 hafta boyunca haftada 2 kez GABPO programı video görüşme yöntemi ile uygulanacaktır. Kontrol grubundaki çocuklar 5 hafta boyunca ev programıyla takip edilecektir.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız. Bu araştırmaya davet edilmenizin nedeni; organik asidemisi olan bir çocuğa sahip olmanızdır. Bu araştırmayı yapmak istememizin nedeni, çocuğunuzun zorlandığı/yapmak istediği aktivitelerdeki fonksiyonel beceri düzeyleri ve aktivite performansının GAPBO eğitimiyle desteklenmesidir. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Anabilim Dalının işbirliği ile gerçekleştirilecek bu çalışmaya katılımınız araştırmanın başarısı için önemlidir.

Araştırmayı ben Erg. Esra Leman Dursun ve hocam Prof. Dr. Gonca Bumin ile birlikte yapıyoruz. Eğer araştırmaya katılmayı kabul ederseniz çocuğunuz Ergoterapist Esra Leman Dursun tarafından değerlendirmeye alınacaktır. Bu değerlendirmeler şunları içermektedir: Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ), Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE), Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (CASP), Kid-KINDL Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği, Katılım İçin Yardım Ölçeği. Bu değerlendirme formlarının hepsinin doldurulması yaklaşık 45 dakika sürmektedir. Değerlendirme ölçeklerinden Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ) video görüşme üzerinden yapılacaktır. Diğer değerlendirme testleri Google Formlar üzerinden yapılacaktır. İlk değerlendirmelerin sonuçları göz önüne alınarak çocuğunuza GAPBO programı uygulanacaktır.

GAPBO programında çocuğunuzun yeni beceriler kazanması ve mevcut becerilerin geliştirilmesi için bilişsel stratejiler kazandırılacaktır. Çocuğunuzun yapmak istediği/yaparken zorlandığı aktiviteler üzerinde çalışılacaktır. Çocuğunuzla birlikte bu aktiviteler arasından 3 hedef belirlenecektir. Seanslar sırasında çocuğunuzun katılımı ve seans içerisindeki yönergelere uyması beklenmektedir. Ev programı verilecektir. Ev programı içerisinde çocuğunuzun becerilerini geliştirebilecek, ihtiyaçlarına uygun; boncukları ipe dizmek, çizgi üzerinde tek sıra yürümek gibi aktiviteler önerilecektir. Verilen aktiviteleri çocuğunuzun evde yapmasını sağlamanız gerekmektedir.

Eğitim programı haftada 2 kez olmak üzere 5 hafta süreyle uygulanacaktır. 6. Hafta PÖDE, KAPÖ, CASP, Kid-KINDL, Katılım İçin Yardım Ölçeği tekrar yapılacaktır. Araştırmaya devam etmen için öngörülen süre 6 haftadır.

Ev programını uygulamanız, değerlendirmelere katılmanız ve müdahale grubundaysanız 6 hafta boyunca oluşturulacak seanslara düzenli gelmeniz beklenmektedir. Araştırma sırasında Günlük Aktivite Performansına Yönelik Bilişsel Oryantasyon (GAPBO) eğitimi verilecektir. Bunun dışında uygulanacak herhangi bir alternatif yöntem bulunmamaktadır. Çalışmadan makul ölçüde beklenen yararlarla ilgili olarak hedeflenen herhangi bir klinik yarar olmadığında bilgilendirileceksiniz. Çalışma ile ilgili devam etme isteğinizi etkileyebilecek yeni bilgiler elde edilirse zamanında bilgilendirileceksiniz. Çalışma sırasında çocuğunuzun başka bir tedaviye başlaması durumunda katılımının sona erdirilmesi gerekir.

Çalışma kapsamında yapılacak olan değerlendirmeler ve müdahaleler herhangi bir risk içermemektedir. Bu araştırmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir ve araştırmaya katıldığınız için herhangi bir ücret ödenmeyecektir. Siz ve çocuğunuz ile ilgili bilgiler gizli tutulacak, ancak araştırmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir. Bu araştırmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde çocuğunuza uygulanan eğitimde herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz. Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki iletişim numaralarıyla istediğiniz zaman araştırmacılara ulaşabilirsiniz: Prof. Dr. Gonca Bumin, Erg. Esra Leman Dursun:

(Katılımcının beyanı)

Velisi bulunduğum çocuğum Sayın Erg. Esra Leman Dursun tarafından yapılacak bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler aktarılarak bilgilendirilmiştir. Bu bilgilerden sonra velisi/vasisi bulunduğum çocuğumun böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edilip onayımız istenmiştir. Araştırma sonuçlarının eğitim

ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında velisi/vasisi bulunduğum çocuğumun kişisel bilgilerinin ihtimamla korunacağı konusunda bize yeterli güven verilmiştir. Velisi bulunduğum çocuğum araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmeyecektir. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebiliriz. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimizi önceden bildirmemizin uygun olacağını bilincindeyim). Velisi bulunduğum çocuğum ve ben yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayız. Çocuğum ve ben kendi başımıza belli bir düşünme süresi sonunda; öğrenci adı geçen bu araştırmada “katılımcı” olarak yer alma davetini hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla gönüllülük içerisinde kabul etmiş ve velisi olarak tarafımdan onaylanmıştır. Bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı :

Adres :

Tel :

İmza :

Görüşme tanığı

Adı, soyadı :

Adres :

Tel :

İmza :

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı soyadı, unvanı :

Adres :

Tel :

İmza :

EK-5: Sosyodemografik Bilgi Formu**Sosyodemografik Bilgi Formu**

No:

Cinsiyet: Kız () Erkek ()

Doğum Tarihi / Yaş:

Boy:

Kilo:

VKİ:

Dominant El: Sağ () Sol ()

Okul sınıfı:

Tanı Konma Zamanı:

Eşlik eden hastalıklar: Var () Yok ()

Devamlı Kullandığı İlaçlar: Var () Yok ()

Kullanılan ilaç sayısı (adet/gün):

EK-6: Kanada Aktivite Performans Ölçeği (KAPÖ)



Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ) yüksek kaliteli, kişi merkezli, aktivite temelli uygulamaları destekler. KAPÖ, zaman içinde bireyin aktivite performansı açısından algısındaki değişiklikleri saptamak için tasarlanmış, bireyselleştirilmiş bir ölçümdür. KAPÖ sonuç ölçümü olarak kullanılır. Hedefleri belirlemek için müdahalenin başlangıcında uygulanabildiği gibi ilerleme ve sonucu saptamak için de uygulanabilir.

KAPÖ:

- aktivite performansındaki problemleri alanları belirlemek;
- bireyin aktivite performansındaki bireyin önceliklerinin derecelendirilmesini sağlamak;
- bu problemleri alanlarla ilişkili performansı ve memnuniyeti değerlendirilmek;
- hedef belirlemek için temel oluşturmak ve, ergoterapi müdahalesi boyunca bireyin aktivite performansıyla ilişkili algısındaki değişiklikleri ölçmek için kullanılmaktadır.

KAPÖ 5 adımda tamamlanır:

1. Aktivite performans problemlerini belirlemek.
Problemin tanımıda:
KİŞİNİN YAPMAK İSTEDİĞİ, YAPMASI GEREKEN veya YAPMASI BEKLENEN; FAKAT YAPMADIĞI, YAPMADIĞI veya YAPTIĞINDAN MEMNUN OLMADIĞI occupationlardır.
2. Aktivite performansındaki özel problemler belirlendiğinde, bireyin bunların herbirinin kendi yaşamındaki **ÖNEMİ** açısından her bir ifadesi için derecelendirmesi istenir. Önemlilik düzeyi 10 puanlık bir ölçek üzerinde derecelendirilir.
1= hiç önemli değil 10 = son derece önemli
3. Bireyden yapılan derecelendirmeleri kullanarak en öncelikli veya önemli görülen 5 problemi seçmesi istenir.
4. Puanlama: **PERFORMANS** (Şu an bu aktiviteyi yapma şeklinizi nasıl derecelendirirsiniz?) ve **MEMNUNİYET** (Şu an yaptığınız bu aktiviteden ne kadar memnunsunuz ?)
5. Tekrar değerlendirme için tarih belirlenir.

BİREY İLE İLGİLİ BİLGİLER

Doğum Tarihi: ____/____/____		
İlk Değerlendirme: ____/____/____		
Tekrar Değerlendirme: ____/____/____		
Terapist Adı: _____		
KENDİNE BAKIM		
<p><i>Kendine bakım, gün içindeki ve güne hazırlanmayı amaçlayan aktiviteleri içerir. KAPÖ'de kendine bakımın 3 alanını değerlendiririz: kişisel bakım, fonksiyonel mobilite ve toplumda kendini idare etme.</i></p>	Kişisel Bakım	ÖNEM
	Fonksiyonel Mobilite	
	Toplumda Kendini İdare etme	

EK-7: Pediatrik Özürlülük Sınıflama Sistemi (PÖDE)

ÇOCUĞUN

Yaş:
Görüşme Tarihi:
Doğum Tarihi:
Kronolojik
Teşhis:

ÇOCUĞUN MEVCUT DURUMU

Hastanede
Akut Bakım

Evde
Yurtta

Rehabilitation
Diğer
(Açıklayınız).....

Okul.....

Sınıf.....

SORULARI YANITLAYANIN (Aile veya Bakıcı) Adı Soyadı:

Cinsiyeti: K E

Çocuğa
Yakınlığı.....

Mesleği.....

.....

Eğitim Süresi

(yıl).....

TERAPİSTİN Adı-Soyadı:

ÇOCUĞU GÖNDEREN.....

NOTLAR.....

GENEL YÖNLENDİRMELER

Puanlamayı bu tabloya göre yapınız. Tüm maddelerin özel açıklamaları vardır.

1. BÖLÜM	2. BÖLÜM	3. BÖLÜM
<p>Fonksiyonel Beceriler: 197 ayrı fonksiyonel beceri maddesi</p> <p>Kendine Bakım, Mobilite, Sosyal Fonksiyon</p> <p>0= Yapamaz veya bu aktiviteyi çoğu zaman yapabilmesi için kapasitesi kısıtlıdır.</p> <p>1= Bu aktiviteyi çoğu zaman yapabilir veya bu aktivite düzeyini çoktan geçmiştir ve daha ileri bir fonksiyonel seviyededir.</p>	<p>Çocuğa Bakan Künin Yardım Düzeyi: 20 karmaık fonksiyonel aktivite</p> <p>Kendine Bakım, Mobilite, Sosyal Fonksiyon</p> <p>5= Bağımsız</p> <p>4= Gözlem gerekiyor 3= Minimum yardım</p> <p>2= Orta derecede yardım</p> <p>1= Maksimum yardım</p> <p>0= Tam yardım</p>	<p>Uyarlamalar: 20 Karmaık fonksiyonel Aktivite</p> <p>Kendine Bakım, Mobilite, Sosyal Fonksiyon</p> <p>N= Uyarlama yok</p> <p>C= Çocuğa yönelik (özel olmayan) uyarlamalar</p> <p>R= Rehabilitasyon araçları</p> <p>E= Yoğun uyarlama</p>

BÖLÜM 1: FONKSİYONEL BECERİLER

KENDİNE BAKIM KONUSU

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

A. Yiyeceklerin Yapısı	0	1
1. Ezilmiş/karıştırılmış/süzgeçten geçirilmiş yiyecekleri yer.		
2. Sert/yumru şeklinde yiyecekleri yer.		
3. Parça parça kesilmiş/külçe şeklinde /küp küp doğranmış yiyecekleri yer.		
4. Masadaki tüm yiyecek türlerini yer.		
B. Kaşık, Çatal, Bıçak Kullanımı	0	1
5. Elleriyle beslenir.		
6. Yiyecekleri kaşıkla alır ve ağızına götürür.		
7. Kaşığı düzgün bir biçimde kullanır.		
8. Çatalı düzgün bir biçimde kullanır.		
9. Bıçakla ekmeğe tereyağı surer, yumuşak yiyecekleri keser.		
C. Bardak ve Diğer İçecek Kaplarının Kullanımı	0	1
10. Şişe veya biberonu tutar.		
11. Bardağı içmek için kaldırır, ancak bardağı eğik tutabilir.		
12. Bardağı güvenli bir biçimde iki eliyle kaldırır.		
13. Bardağı güvenli bir biçimde tek eliyle kaldırır.		
14. Sürahiden su ve diğer sıvıları boşaltır.		
D. Diş Fırçalama	0	1
15. Dişlerini fırçalamak için ağızını açar.		
16. Diş fırçasını tutar.		
17. Dişlerini fırçalar; ancak düzgün bir biçimde fırçalayamaz.		
18. Dişlerini düzgün bir biçimde fırçalar.		
19. Macunu diş fırçasına surer.	0	1
E. Saç Tarama		
20. Saçı taranırken başını düzgün tutar.		
21. Fırça veya tarağı saçına götürür.		
22. Saçını fırçalar veya tarar.		
23. Saçının dağınıklığını düzeltir ve saçını ayırır.		
F. Burun Bakımı	0	1
24. Burnunun silinmesine izin verir.		
25. Burnunu mendile sümkürür.		
26. İstenildiğinde burnunu mendile siler.		
27. İstenilmeden burnunu mendile siler.		
28. İstenilmeden burnunu mendile sümkürür ve siler.		
G. El Yıkama	0	1
29. Yıkaması için ellerini uzatır.		
30. Temizlemek için ellerini ovuşturur.		
31. Suyu açar ve kapar, sabun kullanır.		

32. Ellerini düzgün bir biçimde yıkar.		
33. Ellerini düzgün bir biçimde kurular.		
H. Vücut ve Yüz Yıkama	0	1
34. Vücudun parçalarını yıkamaya çalışır.		
35. Yüzü dışında vücudunu düzgün bir biçimde yıkar.		
36. Sabun kullanır (ve kullanması gerekirse banyo lifini sabunlar).		
37. Vücudunu düzgün bir biçimde kurular.		
38. Yüzünü düzgün bir biçimde yıkar ve kurular.		
I. Süveter/Önden Açılan Giysileri Giyme	0	1
39. Gömleğe kollarını uzatmak gibi konularda yardımcı olur.		
40. Tişört, elbise veya kazağını (bağları olmayan süveter tarzı giysileri) çıkarır.		
41. Tişört, elbise veya kazağını giyer.		
42. Önden bağları olmayan giysileri giyer ve çıkarır.		
43. Önden bağlanan giysisini giyer ve çıkarır.		
J. Bağları Bağlama	0	1
44. Bağların bağlanmasına yardım etmeye çalışır.		
45. Fermuarı kapatır ve açar, ancak fermuarın parçalarını birbirine takıp, çıkaramaz.		
46. Çıt çıtları kapatır ve açar.		
47. Düğmeleri kapatır ve açar.		
48. Fermuarı kapatır, açar, fermuar parçalarını birbirine takar ve çıkarır.		
K. Pantolon Giyme	0	1
49. Pantolona doğru bacaklarını uzatma gibi konularda yardımcı olur.		
50. Beli lastikli pantolonları çıkarır.		
51. Beli lastikli pantolonları giyer.		
52. Önü açılmış pantolonu çıkarır.		
53. Önü kapalı pantolonu giyer.		
L. Ayakkabı/Çorap Giyme	0	1
54. Çorap ve bağları açılmış ayakkabıları çıkarır.		
55. Bağları açılmış ayakkabıları giyer.		
56. Çorap giyer.		
57. Ayakkabıları doğru ayaklarına giyer; cırt cırtlı ayakkabı bağlarını kapatır.		
58. Ayakkabı bağlarını bağlar.		
M. Tuvaletini Yapma (Kendi baş ma giysilerini çıkarma-giyme, tuvaletini yapma ve temizleme)	0	1
59. Giysilerin çıkarılmasına yardım eder.		
60. Tuvaletten sonra kendi kendine temizlemeye/silmeye çalışır.		
61. Tuvalete oturur, tuvalet kağıdını kullanır ve tuvaleti temizler.		
62. Tuvaletten önce giysilerini çıkarır ve giyer.		
63. Bağırsaklarını boşalttıktan sonra (büyük abdestten sonra) düzgün bir biçimde kendini temizler/siler.		
N. Mesane Kontrolü (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	0	1
64. Bezi ve pantolonu ısladığında haber verir.		
65. Ara sıra çişinin geldiğini haber verir (gündüz).		
66. Çişi geldiği için tuvalete gitmek istediğini her zaman haber verir (gündüz).		

67. Çişini yapmak için tuvalete/banyoya tek başına gider (gündüz).		
68. Gündüz ve gece daima kurudur.		
O. Bağırsak Kontrolü (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	0	1
69. Büyük abdestini altına yapınca giysisini değiştirmek gerektiğini haber verir.		
70. Ara sıra büyük abdest için tuvalete gitmek istediğini haber verir (gündüz).		
71. Büyük abdesti geldiği için tuvalete gitmek istediğini her zaman haber verir (gündüz).		
72. Mesane ve bağırsak (küçük ve büyük abdest) ihtiyacı arasındaki farkı ayırt eder.		
73. Büyük abdestini yapmak için tuvalete/banyoya tek başına gider, hiç altına yapmaz.		

KENDİNE BAKIM ALANI TOPLAM PUANI
Lütfen bütün soruları yaptığınızdan emin olun.

MOBİLİTE KONUSU

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

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

F. Ev İçinde Hareket Etme Yöntemleri (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	0	1
25. Yerde yuvarlanır, sürünür veya emekler.		
26. Mobilyalara, duvarlara veya kendine bakan kişilere tutunarak yürür veya yürürken destek için yardımcı araçlar kullanır.		
27. Desteksiz yürür.		
G. Ev İçinde Hareket Etme: Mesafe/Hız (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	0	1
28. Oda içinde ancak güçlkle hareket eder (düşer veya yaşına göre yavaş hareket eder).		
29. Güçlük çekmeden oda içinde hareket eder.		
30. Odalar arasında güçlkle hareket eder (düşer veya yaşına göre yavaş hareket eder).		
31. Güçlük çekmeden odalar arasında hareket eder.		
32. Ev içinde 50 adım yürür; kapıları içeriden ve dışarıdan açar ve kapatır.		
H. Ev İçinde Hareket Etme: Eş yaları İtme/Taş ıma	0	1
33. Amaçlı bir biçimde yer deęiştirir.		
34. Yerdeki eşyaları hareket ettirir.		
35. Bir elinde tutabileceęi kadar küçük eşyaları taşır.		
36. İki elinde tutabileceęi kadar büyük eşyaları taşır.		
37. Kırılabilir veya dökülebilir eşyaları taşır.		
L. Ev Dışında Hareket Etme : Yöntemler	0	1
38. Eşyalara, kendine bakan kişilere veya destek için kullanılan araçlara tutunarak yürür.		
39. Desteksiz yürür.		
J. Ev Dışında Hareket Etme : Mesafe/Hız (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	0	1
40. 10-50 adım (1-5 araba uzunluęunda) yürür.		
41. 50-100 adım (5-10 araba uzunluęunda) yürür.		
42. 100-150 adım (yaklaşık 32-46 m.) yürür.		
43. 150 adım ve daha fazlasını güçlkle yürür (tökezler veya yaşına göre yavaş).		
44. Güçlük çekmeden 150 adım ve daha fazlasını yürür.		
K. Ev Dışında Hareket Etme: Yüzeyler	0	1
45. Düz yüzeyler (düzgün yaya kaldırımları, araba yolları).		
46. Hafif pürüzlü yüzeyler (çatlamış beton).		
47. Taşlık, pürüzlü yüzeyler (çimenler, kum yollar).		
48. Yukarı ve aşağı doğru eğimler ve rampalar.		
49. Yukarı ve aşağı doğru kaldırım kenarları.		
L. Merdiven Çıkma (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	0	1
50. Yukarı doğru kısmi bir mesafe (1-11 adım) emekleyerek çıkar.		
51. Yukarı doğru bütün mesafeyi (12-15 adım) emekleyerek çıkar.		
52. Yukarı doğru kısmi bir mesafe yürüyerek çıkar.		
53. Yukarı doğru bütün mesafeyi güçlkle yürüyerek çıkar (yaşına göre yavaş).		
54. Yukarı doğru bütün mesafeyi güçlük çekmeden yürüyerek çıkar.		
M. Merdiven İne (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)	0	1
55. Aşağı doğru kısmi bir mesafe (1-11 adım) emekleyerek iner.		
56. Aşağı doğru bütün mesafeyi (12-15 adım) emekleyerek iner.		
57. Aşağı doğru kısmi bir mesafe yürüyerek iner.		

58. Aşağı doğru bütün mesafeyi güçlükle yürüyerek iner (yaşına göre yavaş).		
59. Aşağı doğru bütün mesafeyi güçlük çekmeden yürüyerek iner.		

MOBİLİTE ALANI TOPLAM PUANI

SOSYAL FONKSİYON KONUSU

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

A. Kelimelerin Anlamlarının Anlaşılması	0	1
1. Sese doğru yönelir.		
2. “Hayır” kelimesine yanıt verir; kendi adını ve aşına olduğu insanlarınkini tanır.		
3. 10 kelime anlar.		
4. İnsanlar arasındaki ilişkiler hakkında veya görünen şeyler hakkında konuştuğunuzda anlar.		
5. Olayların zaman ve sırası hakkında konuştuğunuzda; bunları anlar.		
B. Cümle Karmaşıklığının Anlaşılması	0	1
6. Aşına olduğu nesnelere ve insanlar hakkındaki kısa cümleleri anlar.		
7. İnsanlar veya eşyaları tanımlayan kelimelerle ilgili 1. basamak (basit) yönlendirmeleri anlar.		
8. Bir şeyin nerede olduğunu tanımlayan yönlendirmeleri anlar.		
9. Eğer/ondan sonra, önce/sonra, ilk/ikinci gibi ikinci basamak yönlendirmeleri anlar.		
10. Aynı konu hakkında ancak farklı bir formdaki iki cümleyi anlar.		
C. İletişimin Fonksiyonel Kullanımı	0	1
11. Eşyaları adlandırır.		
12. Başka birinden bir hareketi istemek veya rica etmek için özel kelimeler kullanır veya dikkat çekici hareketler (jestler) yapar.		
13. Sorular sorarak bilgi edinmeye çalışır.		
14. Bir obje veya hareketi tanımlar.		
15. Kendi hislerini veya düşüncelerini söyler.	0	1
D. Anlamlı İletişimin Karmaşıklığı		
16. Tamamen anlamlı hareketler (jestler) yapar.		
17. Anlamlı tek bir kelime kullanılır.		
18. Anlamlı iki kelime kullanılır.		
19. 4-5 kelimelik cümleler kurar.		
20. Basit bir hikayeyi anlatmak için iki veya daha fazla düşünceyi birleştirir.		
E. Problem Çözme	0	1
21. Problemi size göstermeye veya problemi çözmek için ne gerektiğini size anlatmaya çalışır.		
22. Bir problemden dolayı üzülmişse, hemen yardım edilmesi gerekir veya davranışı kötüleşir.		
23. Bir problemden dolayı üzülmişse, yardım arar ve yardımın gelmesi kısa bir süre ertelenmişse, bekleyebilir.		
24. Alışılmış durumlarda; problemi ve bazı ayrıntılarla ilgili hislerini tanımlayabilir (genellikle dışı vurmaz).		
25. Alışılmış bir problemle karşılaştığında; bir çözüm bulmak için büyüğüne eşlik edebilir.		
F. Karşılıklı Oynanan Sosyal Oyunlar (Yetişkinlerle)	0	1
26. Diğer insanların farkında ve onlarla ilgili olduğunu gösterir.		

27. Bilinen bir oyunu başlatır.		
28. Basit bir oyunda oyun sırasının geldiği hatırlatıldığında sırayı alır.		
29. Bir oyun aktivitesinde yetişkin birinin önceden yaptığı hareketi taklit etmeye çalışır.		
30. Oyun sırasında yeni veya farklı adımlar önerebilir veya başka bir fikirle yetişkin kişiye yanıt verebilir.		
G. Akran İlişkileri (Aynı Yaş taki Baş ka Bir Çocukla)	0	1
31. Diğer çocukların varlığını fark eder, akranlarına doğru seslenebilir ve hareket edebilir.		
32. Basit şekilde ve kısa sürelerde diğer çocuklarla ilişkide bulunur.		
33. Başka bir çocukla birlikte oynayacağı bir oyun aktivitesi için basit planlar yapmaya çalışır.		
34. Diğer çocuklarla işbirliği gerektiren bir aktivite planlar ve başarır; buradaki oyun uzun süreli ve karmaşıktır.		
35. Kuralları olan aktiviteler ve oyunlar oynar.	0	1
H. Nesnelere Oynama		
36. Oyuncakları, nesnelere veya vücudu amaçlı bir biçimde tutar.		
37. Gerçek veya gerçeğine benzer nesnelere basit bir sırayı taklit ederek kullanır.		
38. Bir iş yapmak için gerekli tüm araçları toplar.		
39. Hakkında bilgisi olduğu eşyalarla ilgili kapsamlı bir oyun sırasını taklit eder.		
40. Hayal ürünü ve ayrıntılı bir sıralamayı taklit eder.		
I. Kendi Hakkındaki Bilgiler	0	1
41. Adını söyleyebilir.		
42. Adını ve soyadını söyleyebilir.		
43. Aile üyelerinin isimlerini söyler ve onlar hakkında tanımlayıcı bilgiler verir.		
44. Ev adresini tam olarak; eğer, hastane odasındaysa, hastanenin adını ve oda numarasını söyleyebilir.		
45. Ev veya hastane odasına geri dönmesine yardım etmesi için bir yetişkini yönlendirebilir.		
J. Zaman Oryantasyonu	0	1
46. Gün boyunca yemek zamanlarının ve sürekli yapılan belirli işlerin zamanlarının genel olarak farkındadır.		
47. Bir hafta içindeki bazı tanıdık olayların sırasının farkındadır.		
48. Çok basit zaman kavramlarının farkındadır.		
49. Olaylarla ilgili özel bir zamanı birleştirir.		
50. Programının sırasını devam ettirmek için düzenli olarak saati kontrol eder veya zamanı sorar.		
K. Evin Günlük İşleri	0	1
51. Sürekli yönlendirilir ve rehberlik edilirse, kendi şahsi eşyalarının bakımına yardım etmeye başlamıştır.		
52. Sürekli yönlendirilir ve rehberlik edilirse, basit günlük ev işlerine yardım etmeye başlamıştır.		
53. Ara sıra şahsi eşyalarının bakımı için devamlı yapılan basit işlere başlar, tamamlamak için fiziksel yardıma veya tamamlayacak birine ihtiyaç duyar.		
54. Ara sıra basit günlük işlerini yapmaya başlar, tamamlamak için fiziksel yardıma veya tamamlayacak birine ihtiyaç duyar.		
55. Belirli adımları olan ve kararlar alınması gereken en azından bir ev işini daima başlatır ve tamamlar; fiziksel yardıma ihtiyaç duyabilir.		
L. Kendini Koruma	0	1
56. Merdivenlerin çevresinde gerektiği kadar dikkatli davranır.		

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

SOSYAL FONKSİYON MADDESİ TOPLAM PUANI

BÖLÜM II ve III: ÇOCUĞA BAKAN KİŞİLERİN YARDIMI VE ŞEKLİ

Bu bölümdeki her bir madde için uygun puanı daire içine alın.

KENDİNE BAKIM MADDESİ	Çocuğa Bakan Kişinin Yardımıyla İlgili Değerlendirme						Uyarılama Değerlendirmesi					
	Bağlımsız	Gözlem	Mimum	Orta	Maksimum	Tam	Yok	Uygunluk	Çocuk	Aracı	Rehabilitasyon	Uyarılama
	5	4	3	2	1	0	N	C		R		E
A. Yemek Yeme: Biftek kesme, kapları açma veya yiyeceği servis tabaklarına servis yapma hariç düzenli öğün yeme ve içme	5	4	3	2	1	0	N	C		R		E
B. Bakım: Diş fırçalama, saç tarama veya fırçalama ve burun bakımı	5	4	3	2	1	0	N	C		R		E
C. Banyo Yapma: Küvete veya duşa girme-çıkma, suyu hazırlama veya sırt ya da saçı yıkama hariç, banyo ve duş alarak yüz ve elleri yıkama ve kurulama	5	4	3	2	1	0	N	C		R		E
D. Üst Gövdeyi Giyinme: Küçük oda/bölme veya çekmecelerden giysileri almak hariç, arkadan bağlı olmayan tüm ev içi giysileri giyinme, splint veya protezleri giyme ya da çıkarmaya yardım etme	5	4	3	2	1	0	N	C		R		E

E. Alt Gövdeyi Giyinme: Küçük oda/bölme veya çekmecelerden giysileri almak hariç, tüm ev içi giysileri ve cihaz veya protezleri giyme ya da çıkartma	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Tuvalet Yapma: Tuvalete geçme, zaman takibi veya kaçırdıktan sonra yapılan temizlik hariç, giysileri kontrol etme, tuvaleti yapma veya dışarıdan bir araç kullanma ve temizliğini yapma	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Mesane Kontrolü: Gündüz ve gece mesanenin kontrolü, kaçırdıktan sonra temizlenme ve zaman takibi	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
H. Bağırsak (Büyük Abdest) Kontrolü: Gündüz ve gece bağırsakların (büyük abdestin) kontrolü, kaçırdıktan sonra temizlenme ve zaman takibi	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
Kendine Bakım Maddesinin Toplam Puanı										
							Kendine Bakım İle İlgili Uyarlamaların Frekansları			

MOBİLİTE MADDESİ	Çocuğa Bakan Kişinin Yardımıyla İlgili Değerlendirme						Uyarlama Değerlendirmesi			
	Bağımsız	Gözlem	Minimum	Orta	Maksimum	Tam	Uyarlama Yok	Çocuğa yönelik	Rehabilitasyon araçları	Yoğun uyarlama
	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
A. Sandalye/Tuvalete Geçiş ler: Çocuğun tek tekerlekli sandalyesi, yetişkin boyunda sandalye, yetişkin boyunda tuvalet	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Arabaya Geçiş ler: Dış fırçalama, saç tarama veya fırçalama ve burun bakımı	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Yatakta Hareket Etme/Yatağa Geçiş ler: Çocuğun kendi yatağına yatması, kalkması ve pozisyon deęiştirme	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E

D. Kuvete Geçiş ler: Yetişkin boyunda küvete girme ve çıkma	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
E. Ev içinde Hareket Etme: Kapıları açma veya eşyaları taşıma hariç 50 adım (3-4 oda)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
F. Ev Dışında Hareket Etme: Düz yüzeylerde 150 adım (15 araba uzunluğunda); ev dışında hareket etmek için gerekli fiziksel yeteneğe odaklanır (itaat etme ve karşıdan karşıya geçme gibi güvenlik konularını göz önüne almayın)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
G.Merdivenler: Tüm merdivenleri çıkma ve inme (12-15 adım)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
Mobilite Maddesinin Toplam Puanı								Mobilite İle İlgili Uyarlamaların Frekansları			

SOSYAL FONKSİYON MADDESİ	Çocuğa Bakan Kişinin Yardımıyla İlgili Değerlendirme						Uyarlama Değerlendirmesi			
	Bağlımsız	Gözlem	Minimum	Orta	Maximum	Tamam	Uyarlama Yok	Çocuğa yönelik	Rehabilitasyon araçları	Yoğun uyarlama
	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
A. Anlamanın Fonksiyonelliği: Ricaları ve yönlendirmeleri anlama	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. İfade Etmenin Fonksiyonelliği: Telaffuzun açıkışığı da dahil kendi aktiviteleri hakkında bilgi verme ve kendi bilinen ihtiyaçlarını yerine getirme yeteneği	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E

C.Problem Çözmeye Katılım: Problemin (yalnızca günlük aktiviteler sırasında meydana gelen alışılmış problemler, örneğin; oyuncağın kaybolması, giysilerin seçimi ile ilgili anlaşmazlık) haber verilmesi ve bir çözüm bulmak konusunda kendine bakan kişi veya diğer bir yetişkinle birlikte uğraşma	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Akranlarla Oynama: Tanıdığı bir akrabanın yer alacağı aktiviteleri planlama ve yapma yeteneği	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Güvenlik: Merdivenler, keskin veya sıcak eşyalar ve trafik gibi günlük alışılmış güvenlik konularına dikkat etme	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
Sosyal Fonksiyon Maddesinin Toplam Puanı							Sosyal Fonksiyon İle İlgili Uyarlamaların Frekansları			

EK-8: Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (ÇAKA)**Çocuk ve Adölesan
Katılım Anketi (CASP)**

- Bilgilendirme -

1. Bu anket size çocuğunuzun evde, okulda ve toplumda ki olaylara katılımı hakkında sorular soracaktır. Ayrıca birkaç soru, eğer gerekli ise, çocuğunuzun katılımına yardım sırasında kullandığınız stratejiler, yardımcı cihazlar veya düzenlemeler hakkındadır.

2. Yanlış veya doğru cevap yoktur. Çocuğunuzun katılımını ve katılımına yardım veya müdahale eden şeyleri en iyi tanımlayan cevabı seçebilir ve bazı yerlerde yazabilirsiniz. Eğer soruya ne cevap vereceğinize emin değilseniz en iyi tahminizi verin.

Teşekkürler!

Çocukla akrabalığınız _____

Anketi tamamla tarihi _____

(Ay/ Gün/ Yıl)

Biz çocuđunuzun evde, okulda ve toplumda katıldıđı aktiviteler hakkında bilgi edinmekle ilgileniyoruz.

Çocuđunuzun yaşıtları olan diđer çocuklarla karşılaştırıldıđında güncel aktivite katılım seviyesi hakkında soru sorulacaktır. Her bir madde için aşıđıdaki cevaplardan birini seçin;

- **Yaşından beklenen (tam katılım):** Çocuđunuz yaşıtlardaki diđer çocuklardan aynı veya daha fazla aktivitelere katılır (yardımcı cihazla/ ekipmanla veya onlar olmadan)
- **Biraz limitli:** Çocuđunuz yaşıtlardaki diđer çocuklara göre aktivitelere biraz daha az katılır (Çocuđunuz ara ara gözlem veya yardıma ihtiyaç duyabilir)
- **Çok limitli:** Çocuđunuz yaşıtlardaki diđer çocuklara göre aktivitelere çok daha az katılır. (Çocuđunuz çok fazla gözlem veya yardıma ihtiyaç duyabilir)
- **Yapamaz:** Yaşıtları olan çocuklar katılmasına rağmen çocuđunuz aktivitelere katılamaz.
- **Uygulanamaz:** Çocuđunuzun yaşıtlardaki diđer çocukların da aktiviteye katılımı beklenmez.

Lütfen her bir maddeyi yanında bulunan kutulardan birisine x işareti yerleştirerek bir cevabı seçiniz . Eğer emin değilseniz size en yakın tahmini seçiniz.

Çocuđunuzla aynı yaştaki diđer çocuklarla karşılaştırıldıđında çocuđunuzun aşıđıdaki aktivitelere güncel katılım seviyesi nedir?	Yaşından beklenen	Biraz limitli	Çok limitli	Yapamaz	Uygulanamaz
EV KATILIMI					
1) Evde aile üyeleriyle sosyal, oyun veya boş zaman aktiviteleri (vakit geçirme, oyunlar, hobiler)					
2) Evde arkadaşlarla sosyal, oyun veya boş zaman aktiviteleri (telefon veya internette karşılıklı konuşmaları içerebilir)					
3) Günlük ev işleri, evde ki sorumlulukları ve kararları (<i>Küçük çocuklar için bu istendiđinde ev eşyalarını getirme ve yerleştirebilme veya günlük küçük ev işlerine yardım etme olabilme; büyük çocuklar için ev işlerine ve aile aktiviteleri hakkında planlara ve kararlara daha fazla dahil olabilme</i>)					
4) Kendine bakım aktiviteleri (yemek yeme, giyinme, banyo yapma, saçları tarama veya fırçalama, tuvaleti kullanma)					
5) Ev içi ve etrafında dolaşma					
6) Evdeki diđer çocuklar ve yetişkinlerle iletişim kurma					

Çocuğunuzla aynı yaştaki diğer çocuklarla karşılaştırıldığında çocuğunuzun aşağıdaki aktivitelere güncel katılım seviyesi nedir?	Yaşından beklenen	Biraz limitli	Çok limitli	Yapamaz	Uygulanamaz
MAHALLE VE TOPLUM KATILIMI					
7) Mahalle ve toplumdaki arkadaşlarıyla sosyal, oyun veya boş zaman aktiviteleri (gündelik oyunlar, vakit geçirme, restoran, tiyatro veya park gibi kamu alanlarına gitme)					
8) Toplum ve mahalledeki aktivite ve yapılandırılmış olaylar (takım sporları, kulüpler, tatil veya dini olaylar, konserler, resmi geçit veya sergiler)					
9) Toplumda ve mahallede dolaşma (Kamu binaları, parklar, restoranlar, sinemalar) (<i>Lütfen çocuğunuzun temel dolaşma şeklini göz önüne alınız ulaşım aracını kullanmasını değil</i>)					
10) Toplum veya mahalledeki diğer çocuk ve yetişkinlerle iletişim kurma					

Çocuğunuz okul veya günlük bakım merkezi ve erken müdahale programı gibi yapılandırılmış eğitim programına katılıyorsa aşağıdaki 5 soruyu cevaplayınız. <u>Lütfen</u> çocuğunuzun katıldığı program türünü burada belirtiniz.					
Çocuğunuzla aynı yaştaki diğer çocuklarla karşılaştırıldığında çocuğunuzun aşağıdaki aktivitelere güncel katılım seviyesi nedir?	Yaşından beklenen	Biraz limitli	Çok limitli	Yapamaz	Uygulanamaz
OKUL KATILIMI					
11) Okulda sınıfındaki diğer çocuklarla eğitim (akademik) aktiviteler					
12) Okuldaki diğer çocuklarla sosyal, oyun ve boş zaman aktiviteleri (vakit geçirme, sporlar, kulüpler, hobiler, görsel sanatlar, öğle arası veya tenefüs aktiviteleri)					
13) Okulda dolaşma (Onun yaşındaki diğer çocuklar için mevcut olan duş/ tuvalet, oyun alanı, kantin, kütüphane veya diğer oda ve eşyalara ulaşım kullanabilme)					
14) Çocuğunuz için uyarlanmış veya sınıfındaki diğer çocuklar için mevcut olan eğitim materyal ve ekipmanlarını kullanma (Kitaplar, bilgisayarlar, sandalyeler ve masalar)					
15) Okuldaki diğer yetişkinler ve çocuklarla iletişim kurma					

Çocuğunuzla aynı yaştaki diğer çocuklarla karşılaştırıldığında çocuğunuzun aşağıdaki aktivitelere güncel katılım seviyesi nedir	Yaşından beklenen	Biraz limitli	Çok limitli	Yapamaz	Uygulanamaz
EV VE TOPLUM AKTİVİTELERİ					
16) Ev işi aktiviteleri (Bazı öğünleri hazırlama, çamaşır yıkama, bulaşık yıkama)					
17) Alışveriş yapma ve para idaresi (Mağazalarda alışveriş yapma, para üzerini doğru hesaplama)					
18) Günlük program yönetmek (Günlük aktiviteleri zamanında yapma ve tamamlama, ihtiyaç olduğunda program ve zamanı ayarlama ve organize etme)					
19) Toplumda dolaşma için ulaşımı kullanma (Okul, iş , sosyal ve boş zaman aktivitelerine gitmek ve geri dönmek) (Araç kullanma, toplu taşıma kullanma)					
20) İş aktiviteleri ve sorumluluklar(iş görevlerini tamamlama, dakiklik, katılım, iş arkadaşları ve üstleriyle iyi geçinme)					

21.a. Lütfen yukarıda bahsedilen aktivitelerde çocuğunuzun katılımına müdahale eden şeyleri tanımlayınız(çocuğunuzun yaptığı şeyler veya aile, arkadaş veya eğitim ve rehabilitasyon profesyonellerin yardımıyla yaptığı). Lütfen açıkça yazın.

21.b. Lütfen yukarıda bahsedilen aktivitelerde çocuğunuzun katılımına yardım eden şeyleri tanımlayınız(çocuğunuzun yaptığı şeyler veya aile, arkadaş veya eğitim ve rehabilitasyon profesyonellerin yardımıyla yaptığı). Lütfen açıkça yazın.

22) Çocuğunuzun katılımına yardım etmek için herhangi bir yardımcı araç veya ekipman halen kullanıyor mu?(Adapte edilmiş yeme eşyaları, duş sandalyesi, okul için not tutucu, günlük planlayıcı, bilgisayar)

Evet Hayır

Evet ise, lütfen tanımlayınız:

23.Çocuğunuzun katılımına yardım etmek için ev, toplum, iş yeri veya okulda herhangi bir değişiklik yaptınız mı?(Materyal veya mobilyaları yeniden düzenleme, ışıklandırma veya gürültü seviyesini ayarlama, rampa veya başka fiziksel yapıların inşası)

Evet Hayır

Evet ise, lütfen tanımlayınız:

**ÇOCUK VE ADÖLESAN KATILIM ANKETİNİ
DOLDURDUĞUNUZ İÇİN
TEŞEKKÜRLER!**

CASP Gary Bedell, Ph.D., OTR, FAOTA

tarafından geliştirilmiştir.

Türkçe versiyonu, geçerlilik, güvenilirlik ve kültürel adaptasyonu

Doç. Dr. Songül Atasavun Uysal ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir.

songula@hacettepe.edu.tr

EK-9: Kid-KINDL Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği

SIRA NO: _____



Merhaba!

Senden geçen hafta boyunca neler hissettiğini öğrenmek istiyoruz ve bu amaçla yanıtlamanı istediğimiz birkaç soru hazırladık.

☞ Lütfen her bir soruyu dikkatle oku.

☞ Geçen hafta boyunca seninle ilgili olan şeyleri düşün.

☞ Her satırdasana en uygun gelen yanıtı seç ve altındaki kutucuğa çarpı işareti koy.

Doğru veya yanlış yanıt yoktur. Sadece senin ne düşündüğün önemli.

<u>Örneğin:</u>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
Geçtiğimiz hafta boyunca canım müzik dinlemek istedi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Doldurma tarihi:

(Gün / Ay / Yıl)

Lütfen bize biraz kendinden söz et.Ben bir: kızım oğlanım

Yaşım: _____

Kaç kardeşin var? 0 1 2 3 4 5 5 den fazla

Hangi okula gidiyorsun? _____

**1. Öncelikle bedensel sağlığınla ilgili bir şeyler öğrenmek istiyoruz...**

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimi hasta hissettim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Baş ağrım veya karın ağrım oldu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Yorgun ve bitkindim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Kendimi güçlü ve enerji dolu hissettim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ... ve genel olarak neler hissettiğin hakkında bir kaç şey...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Eğlendim ve çok güldüm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Canım sıkıldı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Kendimi yalnız hissettim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Korktum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ...ve kendin hakkındaki duyguların...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Kendimle gurur duydum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Kendimi her şeyin üstünde hissettim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Kendimden hoşnutluk duydum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Birçok güzel düşüncem vardı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Aşağıdaki sorular ailen ile ilgilidir ...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Annem babamla aram iyiydi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Evde kendimi iyi hissettim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Evde tartıştık	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Annem babam bazı şeyleri yapmamı engellediler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. ... ve arkadaşların hakkında...

Geçen hafta boyunca...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Arkadaşlarımla oynadım	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Diğer çocuklar benden hoşlandılar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Arkadaşlarımla iyi geçiniyordum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Kendimi diğer çocuklardan farklı veya önemsiz hissettim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Şimdi, ana okulu/kreş hakkında bazı şeyler öğrenmek istiyorum.

Okulda olduğum geçtiğimiz hafta...	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. ... Okul ödevimi yapmak kolaydı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... Derslerden hoşlandım	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... Önümüzdeki haftaların gelmesini dört gözle bekledim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... Zayıf notlar almaktan korktum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Őu anda hastanede mi kalıyorsun veya uzun süreli bir hastalıđın var mı?

Evet ise

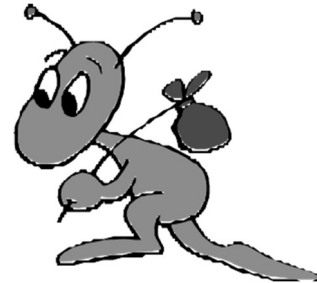
Lütfen aŐađıdaki 6 soruyu
yanıtla

Hayır ise

anket bitmiŐtir.

<i>Geçen hafta boyunca...</i>	hiçbir zaman	nadiren	bazen	sıklıkla	her zaman
1. Hastalıđımın kötüleŐmesinden korktum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hastalıđım nedeniyle üzüldüm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hastalıđımla çok iyi başa çıkabildim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Annem babam bana hastalıđım nedeniyle bir bebek gibi davrandılar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Diđer insanların hastalıđımı fark etmelerinden çekindim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Hastalıđım nedeniyle okulda bazı Őeyleri kaçırdım	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bize yardım ettiđin için teŐekkür ederiz!



EK-10: Katılıma Yardım Ölçeği

ENGELLİ ÇOCUKLAR İÇİN KATILIMA YARDIM ÖLÇEĞİ: OYUNA VE EĞLENCEYE KATILIM BİLGİ BROŞÜRÜ KATILIM İÇİN YARDIM ÖLÇEĞİ

Aşağıdaki sorular birçok çocuğun ya da gencin zaman zaman katıldığı etkinliklerle ilgilidir. Etkinlik anında çocuğun katılımı için sizin ne kadar yardım ettiğinizle alakalıdır. Birçok farklı aile çocuğunun ihtiyaç duyduğu yardım tiplerini tanımlamışlardır. Aşağıdaki etkinlikler için, çocuğunuzun genellikle hangi yardım grubuna ihtiyaç duyduğunu göz önünde bulundurun. Kutucuğu işaretleyerek o tercihi seçin.

	Katılamaz	Etkinliğin tüm aşamalarına benim yardımım ile katılır	Çocuğumu ayarladıktan sonra ve etkinlik anındaki yardımım ile katılır	Sadece gözlemimle katılır	Bağımsız katılır
Etkinlik					
1. Televizyon izleme	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Müzik dinleme	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Evin içinde bir oyuncakla oynama/ tek başına etkinlik	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Evinizin (ebeveyn evi) dışarısında etrafta tek başına oynama	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Evinizin içerisinde bir arkadaşla zamanı paylaşma	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Arkadaşının evinde bir arkadaşla zamanı paylaşma	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Bir oyun parkında ya da açık havadaki eğlence alanında vakit geçirme	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Teşekküllü bir boş zaman kulübüne (Bale, futbol, izcilik ve benzeri) katılma	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. ÖZGEÇMİŞ