

**KKTC
YAKIN DOĞU ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KUZEY KIBRIS'TA SPASTİK SEREBRAL PALSİLİ
ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN ETKİLENMİŞLİK
DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ**

Fizyoterapist Melis BAĞKUR

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

LEFKOŞA

2017

**KKTC
YAKIN DOĞU ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KUZEY KIBRIS'TA SPASTİK SEREBRAL PALSİLİ
ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN ETKİLENMİŞLİK
DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ**

Fizyoterapist Melis BAĞKUR

**Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Bilge BAŞAKCI ÇALIK**

LEFKOŞA

2017

Onay Sayfası

TEŞEKKÜR

Bu çalışmanın gerçekleşmesinde bana yolgösteren, bilgi ve deneyimlerini paylaştan, hoşgörü sahibi saygıdeğer tez danışmanım sayın Doç. Dr. Bilge BAŞAKCI ÇALIK'a,

Tezimde ve ihtiyacım olan diğer konularda bana her türlü desteği sağlayan sayın hocam Prof. Dr. Uğur CAVLAK'a,

Çalışmanın yürütmesi için her türlü desteği ile yanımda olan sayın Prof. Dr. Sevinç YÜCECAN'a,

Çalışmanın istatistiksel değerlendirilmesinde önerileri, destekleri, sabrı için sayın hocam Yrd. Doç. Dr. Özgür TOSUN'a,

Birlikte çalışmaktan mutluluk duyduğum, yüksek lisans ve tez döneminin her aşamasında yanımda olan, yardım ve anlayışlarını esirgemeyen ofis arkadaşlarıma,

Tez yazım aşamasında desteğini benden esirgemeyen Uzm. Dyt. Gülşen ÖZDURAN'a,

Bu süreçte desteğini hep hissettiğim, sevgi, sabır ve anlayışıyla hep yanımda olan sevgili eşim Savaş BAĞKUR'a, varlıkları ile bana güç veren kızlarıma, bu dönemde beni rahatlatmak için ellerinden geleni yapan eşimin sevgili ailesine ve hissettirdikleri sevgi ve güven için anneme, babama ve kardeşlerime

Teşekkürlerimi sunarım.

Fizyoterapist Melis BAĞKUR

ÖZET

KUZEY KIBRIS'TA SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN ETKİLENMİŞLİK DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

Bu çalışmanın amacı; Kuzey Kıbrıs'ta spastik serebral palsili çocuğa sahip ailelerin etkilenmişlik düzeylerini belirlemek ve anne-baba arasındaki etkilenmişlik farklılığını ortaya koymaktır. Çalışma 17 kuadriplejik, 13 diplejik ve 6 hemiplejik olmak üzere toplam 36 spastik SP'li çocuk ve 36 çift ebeveyn üzerinde gerçekleştirilmiştir. Çocukların fonksiyonel durumunu değerlendirmek için Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Gross Motor Function Classification System (GMFCS)), El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Manual Ability Classification System (MACS)) ve Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (Functional Independence Measure (WeeFIM)) ve ailelerin etkilenimini ölçmek için Aile Etki Ölçeği (AEÖ) ve Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36) kullanılmıştır. WeeFIM toplam puanı 18-90 arasında olanlar, gözlem gerektiren grup (n=26) ve 91-126 arasında olanlar bağımsız grup (n=10) olarak ikiye ayrılmıştır. Çalışmada serebral palsili çocuğa sahip ebeveynlerin etkilenmişlik düzeyi ile çocukların fonksiyonel düzeyi arasında bir ilişki bulunmamıştır. Çocuğun toplam WeeFIM puanı ile annenin (p=0.306) ve babanın (p=0.236) AEÖ toplam puanları arasında, ayrıca gözlem gerektiren grubun (p=0.114) ve bağımsız grubun (p=0.473) ebeveynlerinin AEÖ puanları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Toplam WeeFIM puanı ile annenin (p=0.540) ve babanın (p=0.435) SF-36 toplam puanları arasında ayrıca gözlem gerektiren grubun (p=0.575) ve bağımsız grubun (p=0.062) ebeveynlerinin SF-36 puanları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Kuzey Kıbrıs'taki spastik serebral palsili çocuklara sahip ebeveynlerin aile etkilenimleri çocukların fonksiyonel seviyelerinden etkilenmemektedir.

Anahtar Kelimeler: Aile etkilenimi, fonksiyonel düzey, serebral palsy

ABSTRACT

INVESTIGATION OF THE LEVEL OF IMPACT ON FAMILIES WITH CHILDREN WITH SPASTIC CEREBRAL PALSY IN NORTH CYPRUS

This study aims to determine the level of influence of families with children with spastic cerebral palsy in North Cyprus and to reveal the difference of influence between parents. 17 quadriplegic, 13 diplegic and 6 hemiplegic spastic cerebral palsy cases, a total of 36 children and their parents participated in this study. Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Manual Ability Classification System (MACS), Functional Independence Measure (WeeFIM) were used to evaluate the functionality of children and impact on family scale and SF-36 were used to assess the level of influence of the parents. Point scale of WeeFIM test was divided into two groups being; 18-90 points (children with observational needs group) and 91-126 points (independent group). There were no significant difference between WeeFIM points of children and IFS points of parents, mother ($p=0.306$) and father ($p=0.236$) respectively. In addition, there was no significant difference between children with observational needs group ($p=0.114$) and independent group ($p=0.473$) and IFS points of parents. There were no significant difference between WeeFIM points of children and SF-36 points of parents, mother ($p=0.540$) and father ($p=0.435$) respectively. In addition, there was no significant difference between children with observational needs group ($p=0.575$) and independent group ($p=0.062$) and SF-36 points of parents.

Impact on families with children with spastic cerebral palsy is not affected by functional level of children in North Cyprus.

Key Words: Impact on families, functional level, cerebral palsy

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR	ix
ŞEKİLLER DİZİNİ	x
TABLolar DİZİNİ	xi
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Serebral Palsi	3
2.1.1. Tanımı	3
2.1.2. Epidemiyoloji	4
2.1.3. Etiyoloji ve Risk Faktörleri	4
2.1.4. Sınıflama	5
2.1.5. Eşlik Eden Problemler	10
2.1.6. Serebral Palsili Çocuğun Değerlendirilmesi	15
2.2. Serebral Palsili Çocuk Ve Ailesi	21
2.2.1. Ailelerdeki Duygusal Tepkileri Açıklayan Modeller	22
2.2.2. Serebral Palsili Ailelerin Etkilenmişlikleri	25
3. GEREÇ VE YÖNTEM	26
3.1. Amaç	26
3.2. Çalışmanın Yapıldığı Yer	26
3.3. Çalışmanın Süresi	26
3.4. Katılımcılar	26
3.5. Değerlendirme	27
3.6. Veri Toplama Araçları	28
3.6.1. El Becerileri Sınıflama Sistemi (MACS)	28
3.6.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS)	29

3.6.3.	Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WeeFIM)	30
3.6.4.	Aile Etki Ölçeğı (AEÖ)	31
3.6.5.	Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SF-36)	32
4.	BULGULAR	33
4.1.	SP'li çocukların demografik bilgileri ve hastalığa ilişkin verilerinin sonuçları	33
4.2.	SP'li çocukların fonksiyonel düzey sonuçları	38
4.3.	SP'li Çocuğun Aile Bilgileri	39
4.4.	SP'li çocukların bağımsızlık düzeylerine göre ailelerin etkilenimi ve yaşam kalitelerinin karşılaştırılmalı değerlendirilmesi	42
5.	TARTIŞMA	52
5.1.	Çocuklara Ait Verilerin ve Fonksiyonel Seviyelerin Tartışılması	53
5.2.	Ebeveynlere Ait Verilerin Tartışılması	59
5.3.	Çocukların Bağımsızlık Düzeylerine Göre Ailelerin Etkilenimi ve Yaşam Kalitelerinin Tartışılması	60
5.4.	Limitasyonlar	65
6.	SONUÇ VE ÖNERİLER	66
	KAYNAKLAR	67
	EKLER	
EK1.	Araştırma Amaçlı Çalışma İçin Aydınlatılmış Onam Formu	82
EK2.	Kaba Motor Sınıflama Sistemi (GMFCS)	
EK3.	Pediyatrik Bağımsızlık Ölçütü (WeeFIM)	
EK4.	Aile Etki Ölçeğı (AEÖ)	
EK5.	Yaşam Kalitesi Ölçeğı (SF-36)	
EK6.	Etik Onay Formu	

SİMGELER VE KISALTMALAR

%	:	Yüzde
AEÖ	:	Aile Etki Ölçeği
Ark	:	Arkadaşları
GMFCS	:	Gross Motor Function Classification System (Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi)
MACS	:	Manual Ability Classification System (El Becerileri Sınıflandırma Sistemi)
SF- 36	:	Short Form 36 (Yaşam Kalitesi Ölçeği)
WeeFIM	:	Functional Independence Measure (Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü)
n	:	Kişi sayısı
p	:	istatistiksel yanılma payı
r	:	Korelasyon katsayısı
SP	:	Serebral palsi

ŞEKİLLER DİZİNİ

2.1. SP tiplerinin dağılımı	6
2.2. Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi	17
2.3. Ashworth skalası	20
3.1. Çalışma diagramı	27
4.1. SP’li çocukların cinsiyet dağılımı ve yaş ortalamaları	33
4.2. SP’li çocukların boy, kilo ortalamaları	33
4.3. SP’li çocukların doğum kilosu, doğum haftası, tanı alma yaşı ortalamaları	34
4.4. SP’li çocukların daha önce gördükleri tedaviler	34
4.5. SP’de görülen risk faktörleri	36
4.6. Aile soy geçmiş	37
4.7. SP’ye eşlik eden problemler	37
4.8. SP’li çocukların GMFCS seviyeleri ortalamaları	38
4.9. SP’li çocukların MACS seviyeleri ortalamaları	38
4.10. SP’li çocukların WeeFIM puan ortalamaları	39
4.11. Anne-baba yaş ortalamaları	39
4.12. Medeni durum, sosyal güvence ve bakıcı desteği ortalamaları	40

TABLolar DİZİNİ

4.1. Annelerin eğitim, meslek ve kronik hastalıklara göre dağılımı	41
4.2. Babaların eğitim, meslek ve kronik hastalıklara göre dağılımı	42
4.3. SP'li çocukların WeeFIM bağımsızlık düzeyine göre, anne ve babaların etkilenim sonuçlarının karşılaştırılması, ortalama (μ), standart sapma (s), ortanca ve alt - üst değerleri	44
4.4. Çocukların WeeFIM puanına göre anne ve babaların etkilenimi arasındaki ilişki	45
4.5. Çocukların GMFCS seviyesine göre anne ve babaların etkilenimi arasındaki ilişki	46
4.6. Çocukların MACS seviyesine göre anne ve babaların etkilenimi arasındaki ilişki	46
4.7. SP'li çocukların WeeFIM bağımsızlık düzeyine göre, anne ve babaların yaşam kalite sonuçlarının karşılaştırılması, ortalama (μ), standart sapma (s), ortanca ve alt - üst değerleri	48
4.8. Çocukların WeeFIM puanına göre anne ve babaların yaşam kaliteleri arasındaki ilişki	49
4.9. Çocukların GMFCS seviyesine göre anne ve babaların yaşam kaliteleri arasındaki ilişki	49
4.10. Çocukların MACS seviyesine göre anne ve babaların yaşam kaliteleri arasındaki ilişki	50
4.11. Annenin toplam AEÖ puanı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki	50
4.12. Babanın toplam AEÖ puanı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki	51

1. GİRİŞ

Serebral palsi (SP) gelişmekte olan fetus ya da bebeğin beyinde meydana gelen bir etkilenim sonucu ortaya çıkan postür bozuklukları ve hareketlerde yetersizlik ile kendini gösteren, kalıcı ve ilerleyici olmayan bir hastalıktır (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 19-27). Etiyolojisi heterojen olup prenatal, natal ve postnatal dönemde oluşabilecek problemlerden kaynaklanır. SP bir motor bozukluk olarak ortaya çıkabilir ancak hastaların çoğu motor bozukluğa eşlik eden klinik sorunlar da gösterebilirler. Eşlik eden sorunlar yüksek GMFCS seviyelerinde daha fazla görülmektedir (Panteliadis, 2015, s. 261-265) ve bu ek sorunlar çocuğun günlük yaşam aktivitelerinde ve sosyal katılımında kısıtlılıklara neden olmaktadır (Mutlu ve diğerleri, 2010, 87-92).

Hamilelik dönemi annelik ve babalık duygularının oluşmaya başladığı, doğacak bebeğin heyecanla beklendiği bir dönemdir (Coşkun ve Akkaş, 2009, 213-227). Sadece anne babanın değil, ailedeki diğer bütün bireylerin de beklentisi doğacak çocuğun sağlıklı olması yönündedir ve yapılan tüm hazırlıklar normal bir bebek içindir. Ancak bu beklenti, doğan çocuğun engelli olması halinde değişecektir. Ebeveynler çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra duygu, düşünce ve davranışların giderek değiştiği karmaşık bir süreç yaşarlar (MEB, 2006, s. 162-166). Gebelik süreci ve doğumda yaşanan mutluluk giderek yoğun bir üzüntüye dönüşür (Coşkun ve Akkaş, 2009, s. 213-227). Bu sebeple aile çocuğun doğumuyla çok karmaşık bir psikolojik durum içine girer ve daha sonraları bu sürece uyum göstermek için bazı aşamalar geçirirler. Anne-babaların geçirdikleri duygusal aşamalar benzerlik göstermekle birlikte, ebeveynler zaman zaman bu aşamalar arasında gidip gelebilirler ya da bir aşamaya takılıp kalabilirler (MEB, 2006, s. 162-166).

Ebeveynler, farklı özelliklere sahip bir çocuğun anne babası olma rolünü seçmezler. Bu sebeple hiç kimse kendini bu role hazırlamaz (Coşkun ve Akkaş, 2009, s. 213-227). Çocuklarının bu durumu değiştirilmeyen ve süreklilik gösteren bir durumdur ve bu nedenle de engelli çocuğun gereksinimlerinin karşılanması, anne baba için çok daha uzun dönemli ve güç olabilmektedir. Yapılan bir çok araştırma,

engelli çocuğun bakım ihtiyaçları, eğitimi, git gide artan maddi gereksinimleri, engele ilişkin toplumsal tutum ve yargılar ile çocuğun şimdiki ve gelecekteki durumuna ilişkin belirsizlik, ailelerin karşılaşmak durumunda kaldıkları önemli stres kaynakları olduğunu göstermektedir (Dereli ve Okur, 2000, s. 164-168). Ayrıca SP’li çocuğa sahip aileler kaygı, şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, sosyal çevrenin tutumuyulayüz yüze gelmekten kaçınma, kendine güven ve saygıda azalma duyguları gibi psikolojik problemler yaşayabilmektedir (Akmeşe ve diğerleri, 2007, s. 236-240). Yapılan çalışmalarda SP’li çocuğun fonksiyonel seviyesinin durumu ile ailenin yaşadığı stres ve depresyonun birbiriyle doğru orantılı olduğu saptanmıştır (Mutlu ve diğerleri, 2010, s. 87-92; Taşçı, 2014, s. 37-55).

Bu bilgiler doğrultusunda amaç, Kuzey Kıbrıs’ta serebral palsili çocuğa sahip ailelerin etkilenmişlik düzeylerini belirlemek ve anne-baba arasındaki etkilenmişlik farkını ortaya koymaktır. Bu amaç doğrultusunda çalışmamızın hipotezleri şu şekilde kurulmuştur:

Hipotez 1: Serebral palsili çocuğa sahip olmak aileyi olumsuz yönde etkiler.

Hipotez 2: Serebral palsili çocuğa sahip anne babaya göre daha çok etkilenir.

Hipotez 3: Serebral palsili çocuğun fonksiyonel seviyesi iyileştikçe ailenin etkilenim düzeyi azalır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi

2.1.1. Tanımı

Çocukluk çağının en sık görülen hastalıklarından olan serebral palsi ilk kez 1861 yılında İngiliz ortopedist Dr. William Little tanımlanmış ve “Little” hastalığı olarak adlandırmıştır. 1888’de William Osler etkilenim yeri ve dağılımına göre SP’leri sınıflandırmış ve nöroanatomik patoloji ile ilişkilendirmiştir. Bu hastalığın doğum sırasında ya da doğumdan birkaç saat veya bir kaç gün sonra olduğunu düşünen William Little’in aksine 19. Yüzyılın sonlarında Sigmund Freud SP konusunda yaptığı çalışmalarda bu hastalığın doğum sırasında olabileceği gibi hamilelik sırasında da oluşabileceğini belirtmiştir ve temelinde değişmeyen ve hala bugünde kullanılan sınıflama sistemini geliştirmiştir. Amerikalı ortopedik cerrah Phelps’in kapsamlı bir tedavi programı geliştirmeye çalışması ile birlikte, SP, çocuklarda meydana gelen ilerleyici olmayan motor defisit olarak bilinmeye başlamıştır (Scherzer, 1990, s. 13-17).

Son dönemlerde SP, gelişmekte olan fetal ya da yeni doğan beyinde ilerleyici olmayan bir lezyon sonucu gelişen fakat çocuğun artan yaşı ile klinik bulguları değişebilen, hareket ve postür gelişimindeki bozukluk ile karakterize olan, aktivite limitasyonuna yol açan ve bu motor bozukluklarla beraber sıklıkla kognitif, duyu, iletişim, algılama, davranış, nöbet bozuklukları gibi sekonder problemlerin de eşlik ettiği bir çocukluk çağı hastalığı olarak tanımlanmaktadır (Bax ve diğerleri, 2005, s. 571-576; Rosenbaum ve diğerleri, 2007, s. 8-14).

SP prenatal, natal ve postnatal dönemde, serebrum, serebellum ve beyin sapında oluşan lezyonlarda görülür ve beynin erken gelişim dönemi olan ilk 18 aydan 6 yaşa kadar oluşan ve ilerleyici olmayan beyin lezyonlarının hepsi SP olarak adlandırılır (Yalçın ve diğerleri, 2000, s. 13-31).

2.1.2. Epidemiyoloji

SP, çocuklarda olgunlaşmamış beyindeki hasara bağlı gelişen veyaşam boyu süren, etkinlik ve topluma katılımı kısıtlayan fiziksel bozukluklardan en yaygın olanıdır. SP prevalansı hesaplanırken araştırmanın yapıldığı toplumun özellikleri, tanı ve kayıt yapılırken ki yaş, çocuk hastanın klinik özelliklerinin dahil edilme ve çıkarılma kriterleri ve sınıflandırılması göz önünde bulundurulmalıdır (Cans ve diğerleri, 2007, s. 35-38). SP'nin dünyanın endüstrileşmiş ülkelerinde görülme olasılığı 1000 canlı doğumda 1.3 ile 3.6 arasında değişirken, bu oran gelişmemiş veya gelişmekte olan ülkelerde her 1000 canlı doğumda 1.3 ile 4.4 arasındadır (Panteliadis, 2015, s. 17-26). Bazı ülkelerde yapılan epidemiyoloji çalışmalarında oran; Avrupa'da 2.1/1000 (Cans, 2000, s. 816-824), Amerika Birleşik Devletleri'nde 3.6/1000 (Yeargin-Allsopp ve diğerleri, 2008, s. 547-554), Çin'de 1.6/1000 (Liu ve diğerleri, 1999, s. 949-954) olarak saptanmıştır. Türkiye'de ise bu oran yapılan çalışmada her 1000 canlı doğumda 4.4 olarak bildirmiştir (Serdaroğlu ve diğerleri, 2006, s. 413-416). Akraba evlilikleri, natal dönemde geçirilen hastalıklar, bebeklerde görülen ateşli hastalıklar ve oluşan olumsuz şartların giderilmesini sağlayacak sağlık bakım hizmetlerinin eksikliği Türkiye'de oranın yüksek olmasının sebepleri arasındadır (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 19-27). Literatürde Kuzey Kıbrıs için yapılmış bir prevalans çalışması bulunmamaktadır.

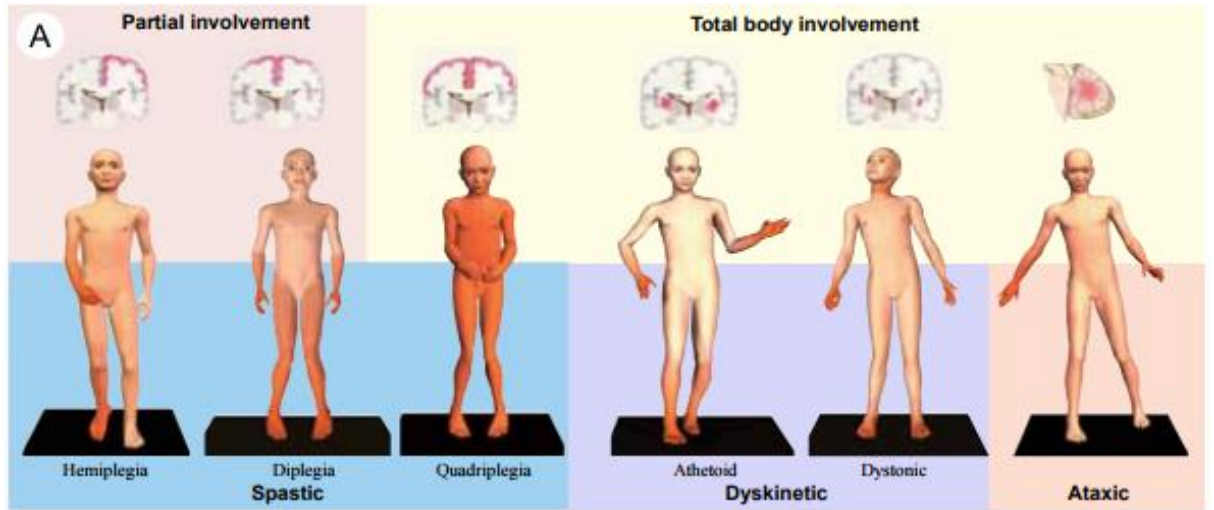
2.1.3. Etiyoloji ve Risk Faktörleri

Hastalığın etiyojisi tam olarak bilinmemekle beraber SP'ye neden olan beyin lezyonu doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında farklı nedenlerle oluşabilmektedir. Bu nedenler % 50-60 prenatal, %30-40 perinatal, % 10-15 ise postnatal faktörlere bağlanmaktadır (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 19-27; Yüksel, 2009, s. 8-12). Prenatal dönem hamilelik ve doğum başlayana kadarki süreci kapsar. Bu dönemdeki risk faktörleri arasında doğum defektleri, gestasyonel yaş açısından küçük olma, düşük doğum ağırlıklı olma, enfeksiyon, anormal fetal pozisyon, çoğul gebelikler, prenatal beyin kanaması, plasentanın erken ayrılması ve maternal problemler yer almaktadır (Torf ve diğerleri, 1990, s. 615-619; Erkin ve diğerleri, 2008, s. 89-91). Prenatal faktörler prematur doğuma ve/veya infantın intrauterin

retardasyonuna neden olabilir. Frajil beyin damar yapısına sahip infant, immatürasyon ve prematürite ile ilgili fiziksel streslere maruz kalınca çocuklarda serebrovasküler olaylar görülebilir (Bozynski ve diğerleri, 1988, s. 342). Yapılan bir çalışmada prenatal riskler açısından, 40 yaşından sonra doğumun SP için risk faktörü olduğu fakat erken yaşta gerçekleştirilen doğumun risk faktörü olmadığı ve SP riskinin yaşanan coğrafi bölge ve etnik kökenlere göre değişebildiği gösterilmiştir (McIntyre ve diğerleri, 2013, s. 499-508). Doğum eylemi ve sonraki 7 gün perinatal dönemdir. Bu dönemde oluşabilecek risk faktörleri prematürite, kanama veya hipoksiyle olan doğum zorluğu, preeklampsi, düşük apgar skoru, mekonyumlu amnio sıvısı veya mekonyumun aspirasyonu, prezentasyon anormallikleridir (Reddihough ve Collins, 2003 s. 7-12; Himmelmann ve diğerleri, 2011, s. 1070-1081). Yeni doğanlarda SP ile ilişkili risk faktörlerini inceleyen bir çalışmada perinatal dönem için prematürelilik (28 haftadan düşük), düşük doğum ağırlığının SP ile anlamlı ilişkisi bulunurken, makat prezentasyonu ve annenin acil doğuma alınmasının SP ile daha az ilişkili bulunmuştur (Vukojevi ve diğerleri, 2009, s. 199-201). Postnatal dönem ise doğumdan sonraki 7 gün ile miyelinizasyonun meydana geldiği 2.5-3 yaşa kadarki beyin maturasyonu dönemini kapsar ve bazı kaynaklara göre beyin maturasyonu 8 yaşa kadar sürebilir (Cans, 2000, s. 816-824; Pellegrino ve Dormans, 1998, s. 31-35). Enfeksiyon, hipoksik iskemik ensefalopati, travma, ilk beş dakika ağlamama, solunum sorunları, asidoz ve serebrovasküler olaylar postnatal risk faktörleri arasındadır (Pellegrino ve Dormans, 1998, s. 31-35; MacLennan ve diğerleri, 2015, s. 779-788).

2.1.4. Sınıflama

Serebral palside sınıflama etiyolojik ve klinik özelliklere, motor anormalliklere, vücutta etkilenen ekstremité sayısına ve etkilenim şiddetine göre yapılmaktadır. SP'ye farklı klinik bulgular da eşlik ettiği için hastaların her zaman bir sınıflamaya uyması mümkün olmayabilir (Özcan, 2005, s. 27-35). (Şekil 2.1.).



Şekil 2.1. Serebral palsy tiplerinin dağılımı

2.1.4.1. Spastik Tip SP

Spastisite, ekstremitenin pasif harekete karşı gösterdiği fizyolojik direncin artmasıdır. Spastik SP’ de spastisitenin yanı sıra hiperrefleksi, klonus ve babinski işareti, ekstansör plantar yanıt ve kasların selektif kontrol kaybı gibi üst motor nöron bulguları da gözlenir. Spastik tip SP’nin en sık rastlanan tipi olup tüm vakaların % 75’ini oluşturmaktadır (Şimşek, 2016, s. 35-90).

Spastik Quadripleji:

Spastik serebral palsinin en ağır seyreden tipidir. Term bebeklerde doğum asfiksisi veya preterm bebeklerde 3. ve 4. interventriküler kanama sebebi ile oluşur. Baş, boyun ve dört ekstremitte tutulur ve tutulum asimetrik olabilir. Total tutulumdan dolayı motor kontrollerinde ciddi sorunlar vardır. Bu bebekler önce hipotoniktir. Daha sonra tonusun şiddetine göre total ekstansiyon veya total fleksiyon paterni oluşur. Spastik quadriplejik çocuklarda fonksiyonel kapasite çok sınırlıdır ve genellikle ambule olamazlar. Mental retardasyon, kraniyal sinir felçleri, bulber parali, konvulziyon, oromotor fonksiyonda bozukluklar, beslenme ile ilgili problemler, konuşma zorlukları, muskuloskeletal deformiteler ve kontraktürler eşlik eden problemlerin bazılarıdır (Matthews ve Wilson, 1999, s. 165-198; Dursun, 2004, s. 957-974).

Spastik Dipleji:

Dipleji Little hastalığı olarak da bilinir. Daha çok preterm bebeklerde görülür. Lateral ventriküllerin lateral kısmında periventriküler beyaz cevherde lezyon mevcuttur (Crawford ve Hobbs, 1994, s. 513-517). Spastik diplejik hastalarda dört ekstremitede tutulum mevcuttur fakat alt ekstremitede ve pelviste spastisite üst ekstremiteye göre daha belirgindir. Genelde kalça ve diz deformiteleri primer olup ayak deformiteleri bunlara sekonder olarak gelişir. Diplejik çocuklar ayakta durmaya başladıklarında genelde kalçalarda fleksiyon, addüksiyon, internal rotasyon; dizlerde fleksiyon veya tamamen ekstansiyon; ayak da ise ekinus ve valgus veya varus görülmektedir. Bu hastalarda kalça ve dizde fleksiyon deformiteleri sık görülür. Diplejik çocukların çoğu 4- 7 yaşlar arasında ambule olurlar (Dursun, 2004, s. 957-974). Motor tutulumun dışında epilepsi, strabismus, görme bozuklukları, işitme problemleri, beslenme güçlükleri tabloya eşlik edebilir (Krägeloh-Mann ve diğerleri, 1993, s. 1037-1047).

Spastik Hemiplejik:

Term bebeklerde en sık görülen SP tipidir. Orta serebral arterde hasar ya da premature doğumlarda periventriküler beyaz cevher hasarı ile sonuçlanan subdural ya da intradural hemoraj mevcuttur. Vücudun tek tarafında tutulum vardır ama diğer tarafta çok az miktarda tutulum olabilir. Hasta taraf üst ekstremitte tutulumu alt ekstremitte tutulumundan daha belirgindir (Wiklund ve Uvebrant, 1991, s. 512-523; Stamer, 2000, s.103-108). Bu vakalarda alt ekstremitte tipik olarak hasta taraf kalça ve diz fleksiyonda, ayak bileği belirgin ekinusta; veya hasta taraf kalça ve diz tam ekstansiyonda ve ayak bileği ekinus pozisyonundadır ve pelvisin yukarı tilti ile yürürler. Hemiplejik serebral palside ayak bileğinin ekinus deformitesinden dolayı kalça ve diz defomiteleri gelişir. Üst ekstremitde ise; kolda abduksiyonda, dirsek fleksiyonda, ön kol pronasyonda, el bileği ve parmaklar fleksiyondadır (Dursun, 2004, s. 957-974). Spastik hemiplejik çocuklar rehabilitasyon ile ambule olurlar. Tüm vakaların yaklaşık %2 'si ortalama 18- 20 ay içinde bağımsız olarak yürüyebilir duruma gelirler (Şimsek, 2000,s. 2395-2439). Sıklıkla mental retardasyon, konuşma

bozuklukları, strabismus, oromotor disfonksiyon, algısal bozukluklar ve öğrenmegüçlükleri eşlik eder (Wiklund ve Uvebrant, 1991, s. 512-523; Carlsson ve diğerleri, 1994, s. 503-512).

Spastik Monopleji:

Serebral palsinin nadir görülen tiplerindendir. Monoplejide bir ekstremitenin tutulumu vardır. Klinik belirtisi çok hafif olduğu için sıklıkla tanı konulmamaktadır (Matthews ve Wilson, 1999, s. 165-198).

Spastik Tripleji:

İki alt ekstremitenin ve bir üst ekstremitenin tutulumunun gözlemlendiği, toplamda üç ekstremitenin tutulduğu serebral palsy tipidir. Spastik quadripleside görülen makaslama ve parmak ucu yürüyüşü gözlenir (Matthews ve Wilson, 1999, s. 165-198).

2.1.4.2. Diskinetik Tip SP

Diskinetik tip serebral palsy, kompleks hareketlerin art arda sıralanmasında baskılama ya da seçici aktivasyon görevi olan bazal ganglionlarda ve talamustaki lezyon ile ilişkilidir (Wilson, 1999, s. 23-83). En yaygın sebepleri arasında hiperbilirubinemi ve hipoksi vardır. Diskinezi istemsiz, kontrol edilemeyen, tekrarlayıcı hareketlerin ve postüral kontrolde bozukluğun olduğu bir klinik tablo içerir. Gövde ve ekstremitelerde ko-kontraksiyonda ve denge, düzeltme, koruyucu reaksiyonlarda yetersizlik görülür (Elbasan, 2017, s. 87-123). Primitif refleksler baskılanmamıştır ve kas tonusu değişkendir (Şimsek, 2000, s. 2395-2439). Bu çocuklar erken dönemde hipotoniktir. Daha sonraları klasik hareket paternleri oluşmaya başlar (Panteliadis, 2015, s. 89-105). SP'li çocukların yaklaşık % 6-15'ini oluşturur ve perinatal asfiksisi olan düşük doğum ağırlıklı bebeklerde sıklıkla görüldüğü bulunmuştur (Elbasan, 2017, s. 87-123). Diskinetik SP distonik ya da koreo- atetotik olarak iki alt gruba ayrılır.

Koreatetoik tip, atetoz ve koreanın görüldüğü, tremor ve myoklonusun eşlik edebildiği yüksek amplitüdlü istemli olmayan hareketlerle karakterizedir (Wollock ve Nichter, 1996, s. 1896-1892). Tonusta hiperkinezi ve hipotoni şeklinde dalgalanmalar görülür. Kore; baş, boyun ve ekstremiteler kaslarının tek tek veya küçük kas grupları şeklinde hızlı, düzensiz, sıçrayıcı, dans eder tarzda istemsiz kontraksiyonlarıdır. Atetoz; yavaş, sürekli değişen, yılanvari ya da bükülme şeklindeki hareketlerle karakterizedir (Elbasan, 2017, s. 87-123).

Distonik tip SP'de istemsiz, devamlı veya aralıklı kas kasılmaları ile birlikte tekrarlayıcı hipertonik hareketler ve uzun süreli kas kontraksiyonlarına bağlı olarak gövde, boyun ve ekstremitelerin proksimallerinde anormal postür hakimdir. Distoni dinlenme esnasında veya herhangi bir harekete başlandığında ortaya çıkan burulma, ani sarsılma, sertleşme veya spazma neden olan anormal kas kasılması ile karakterize hareketlerdir (Elbasan, 2017, s. 87-123; Palisano ve diğerleri, 1997, s. 214-223).

Öğrenme güçlüğü, epilepsi, dizatri, disfaji, görsel ve işitsel sorunlar eşlik eden bozukluklar arasındadır. Motor bozukluğun şiddetine paralel olarak eşlik eden bulgulara artış olduğu gösterilmiştir (Shevell ve diğerleri, 2009, s. 2090-2096;Himmelman ve diğerleri, 2009, s. 921-926).

2.1.4.3. Ataksik Tip SP

Ataksi serebellumun ya da serebellumdan çıkan yolların lezyonu ile ilişkilidir. Ataksik SP denge, koordinasyon ve ince motor hareketlerin kontrolündeki bozuklukla karakterizedir. Kuvvet ve ritimdeki bozukluklar hareketin akıcılığını ve dengeyi bozar (Panteliadis, 2015, s. 89-105). Bozulmuş postural kontrol en önemli bulgulardandır. Bozulmuş postür, hareket boyunca postüral ayarlama yeteneğinde bozulma ve anormal postural stabiliteyi içermektedir (Wilson, 1999, s. 23-83). Ataksik SP, SCPE veri tabanına göre tüm SP vakalarının % 4'ünü oluşturmaktadır. Yaşamın ilk yıllarında çocuklar genelde hipotoniktir. Ataksi 2 yaşından sonra daha belirgin hale gelir. Serebellumun motor korteks ve beyin sapı ile olan bağlantılarından dolayı ataksi sıklıkla spastisite ve atetozun kombinasyonu şeklinde görülmektedir. Bunlara ek olarak; zayıf kokontraksiyon, dizatri, dismetri, epilepsi,

dinamik tremor, nistagmus, işitme bozuklukları, rebaund fenomoni, asterognozis eşlik eden diğer bulgular arasındadır (Panteliadis, 2015, s. 89-105;Elbasan, 2017, s. 87-123;Wilson, 1999, s. 23-83).

2.1.4.4. HipotonikTip SP

Son dönemde SP sınıflamasında yer verilmeye başlanan bir klinik tip olarak tanımlanmaktadır. Ana problem kas liflerinin uyarılması için gerekli eşik değerin ya da hareketi başlatmak için yeteri kadar motor üniten olmamasıdır. Santral sinir sisteminin genetik bozuklukluklarında ya da atetoz veya spastisite gelişiminde bir geçiş evresi olabilirler. Hipotonik çocuklarda istirahatte yetersiz kas tonusu, emme ve moro gibi primitif reflekslerde azalma, eklemlerde hipermobilité, denge, düzeltme ve koruyucu reaksiyonlarda yetersizlik ve postüral instabilite görülmektedir (Stamer, 2000, s. 37-75,Elbasan, 2017, s. 87-123;Wilson, 1999, s. 23-83).

2.1.4.5. Mikst Tip SP

Mikst tip SP genellikle asfiksi sonrası vakalarda görülür. Spastisite ataksi ve/veya diskinezi birlikte seyreder. Mikst tip SP'nin en sık görülen alt tipleri spastik ataksik, spastik diskinetik ve diskinetik ataksiktir ve tüm SP vakalarının yaklaşık %11'ini oluşturur (Panteliadis, 2015, s. 89-105).

2.1.5. Eşlik Eden Problemler

2.1.5.1. Bilişsel Bozukluklar

Mental retardasyon SP'de görülen en ciddi problemlerden biri olup %30-50 oranında rastlanmaktadır (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 19-27). Motor bozukluğun şiddeti ve epilepsinin eşlik etmesi durumunda mental retardasyon riski arttırmaktadır (Scherzer,1990, s. 8-15, Carlsson ve diğerleri, 2003, s. 371-376). Özellikle rijid, atonik, ciddi spastik kuadriplejiklerde mental retardasyon daha ciddi seyreder ancak atetoid SP gibi ciddi motor etkilenim olmasına karşın normal kognitif fonksiyonlara sahip olunması da olası bir durumdur (Şimşek, 2016, s. 35-90; Matthews ve Wilson,

1999, s. 165-198). Ayrıca düşük doğum ağırlığı ve prematürite öyküsü olan çocuklarda mental retardasyon görülme sıklığı daha çoktur. Mental retardasyon derecesinin ve hafıza skorlarının beyinin sağ veya sol tarafında hasar olması ile bir ilgisi yoktur. Hemiplejik vakaların %40'ının bilişsel kabiliyetleri normaldir. Sağlıklı çocuklarla kıyaslandığında SP'lilerde davranış problemleri görülme olasılığı %25.5 kat fazladır (Odding ve diğerleri, 2006, s. 183-191).

2.1.5.2. Epilepsi

Epileptik nöbet SP'li hastaların yaklaşık %35-50'sinde görülür. Postnatal hemiplejik SP'de % 70, konjenital hemiplejide %50 ve kuadriplejik SP'de % 50 oranında görülür. Diplejik ve diskinetik SP'li hastalarda daha nadirdir (Matthews ve Wilson, 1999, s. 165-198). Birçok epilepsi tipi olmasına rağmen en sık jeneralize ve parsiyel epilepsi görülür. Kognitif bozukluğu olan hastalarda epilepsi görülme oranı daha yüksektir. Merkezi sinir sistemi malformasyonu, enfeksiyonu, gri madde hasarına bağlı SP'de iyileşme şansı daha azdır (Singhi ve diğerleri, 2003, s. 174-179; Carlsson ve diğerleri, 2003, s. 371-376).

2.1.5.3. Görme Bozuklukları

Serebral palsili çocuklarda % 80'e varan oranlarda görme bozuklukları görülmektedir. Oküler bulguların en sık görüldüğü tip ise spastik diplejik tiptir (Cumurcu ve diğerleri, 2007, s. 48-52). Strabismus en sık görülen görme bozukluğudur. Bazı görme defistleri altta yatan etiyoloji ile bağlantı gösterir. Örneğin prematüre bebeklerde prematürite retinopatisi, hipoksik iskemik ensefalopatide kortikal görme bozuklukları ve hemiplejide homonim hemianopsisi görülebilir (Matthews ve Wilson, 1999, s. 165-198). Yapılan bir çalışmada GMFCS ile ölçülen SP şiddeti ile görme sorunları arasında bir ilişki bulunmuştur. Bu çalışmaya göre GMFCS 1-2 düzeyinde tutulumu olan hafif SP'li çocuklar aynı yaştaki genel popülasyonla benzer görme bozuklukları sergilerken, ağır SP'li çocuklar yüksek miyopi, binoküler füzyon yokluğu, diskinetik strabismus, ciddi sabit bakma disfonksiyonu ve optik nöropati ya da kortikal görme bozukluğu için daha yüksek risk altındadırlar (Ghasia ve diğerleri, 2008, s. 572-580).

2.1.5.4. İşitme Bozuklukları

Serebral palsili çocuklarda % 4 ile % 13 oranları arasında değişen işitme kayıpları görülmektedir. İşitme kayıpları düşük doğum ağırlıklı prematürelerde daha sık rastlanır. İşitme kayıpları çocuklarda iletişimi, kognitif fonksiyonları ve sosyal iletişimi olumsuz yönde etkilemektedir (Şimşek, 2016, s. 35-90).

2.1.5.5. Konuşma Bozuklukları

Serebral palsy hem motor hem de aynı zamanda duyuşsal ve bilişsel gelişimde bozukluklara neden olmaktadır. Bu işlevleri gören alanlardaki sorunlar, çocukların konuşma, dil ve iletişim gelişimini etkileyebilir. Bu sebeple çocukların konuşma, vücut hareketleri tarafından ifade edilen iletişimin anlaşılabilirliği azalır ve çocukların dili ifade etme ve anlamaları gecikebilir (Pennigton, 2008, s. 405-409). SP'li çocuklarda sıklıkla konuşma ve ses üretme güçlükleri gözlenir. Bunun temel sebebi göğüs kafesi kaslarının tutulumuna bağlı solunum, larenks kaslarının tutulumuna bağlı fonasyon ve oromotor fonksiyon bozukluğuna bağlı artikülasyon güçlükleridir. Oromotor disfonksiyona bağlı konuşma bozukluklarının kognitif bozukluklar sonucu gelişen iletişim bozukluklarından ayırt edilmesi gerekir (Yalçın ve diğerleri, 2000, s. 15-23).

2.1.5.6. Duyusal Bozukluklar

Serebral palsili çocuklarda iki nokta diskriminasyonu, proprioepsiyon ve stereognozi ile ilgili sorunlarla karşılaşmaktadır. Özellikle spastik hemiplejik vakaların etkilenen ekstremitelerinde bu duyu defisitleri daha yaygın olarak mevcuttur (Van heest ve diğerleri, 1993, s. 278-281).

2.1.5.7. Oromotor Bozukluklar

Oromotor bozukluklar ciddi etkienimi olan SP 'li çocuklarda beslenme ve büyümeyi ciddi şekilde etkileyen sorunlardan birisidir. Zayıf emme, bozulmuş yutma

mekanizması, dil itme ve tonik ısırma refleksi zayıf olduğundan beslenme riski ve aspirasyon riski vardır (Şimşek, 2016, s. 35-90). Çocuklarda, aspirasyon tekrarlayan pnömoniye ve ölüme neden olabilir (Kohda ve diğerleri, 1994, s. 11-16). Oromotor fonksiyonlar birbiriyle ilişkili olup etkisiz yutma aşırı salya akışına neden olmakta ve bu da dizartriye tetikleyebilmektedir. Baş pozisyonu, çene stabilizasyonu, dudakların kapanışı ve spontan yutma, konuşma, beslenme ve salyanın kontrolü için önemlidir (Tahmassebi ve Curzon, 2003, s. 106-111).

2.1.5.8. Respiratuvar Bozukluklar

Serebral palsili çocuklarda solunum ile ilgili problemler oldukça yaygındır. Etkin öksürmeyi kısıtlayan göğüs kaslarındaki zayıf kontrol ve anormal tonus artışı, bronkopulmoner displazi, yutma probleminden kaynaklanan aspirasyonlar, gastroözofagal reflü havayolu sekresyonlarında artışa neden olan faktörlerdendir. Havayollarındaki bu sekresyon artışı kronik akciğer hastalıklarına zemin hazırlar. Tekrarlı solunum yolu enfeksiyonları çocuğun genel durumunu etkileyebilir. Göğüs kafesinde ciddi deformiteleri olan vakaların solunum fonksiyonlarında yetersizlikler oluşmaktadır (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 19-27; Matthews ve Wilson, 1999, s. 165-198).

2.1.5.9. Gastrointestinal Problemler ve Beslenme

Beslenme ile ilgili problemler, yetersiz besin alımı, artmış enerji harcaması ve zayıf oral motor fonksiyonları içerir. Oromotor disfonksiyon, orta ve ağır SP'li çocuklarda besin alımını kısıtlar ve klinik olarak anlamlı beslenme bozulduğuna yol açar ve bazı durumlarda aspirasyon ve hipoksemiye sebep olabilir. Çocuk yiyeceğe bağımsız erişemeyebilir ve aç olduğunu ifade edemeyebilir (Rogers ve diğerleri, 1993, s. 3-10; Reilly ve diğerleri, 1996, s. 887-882). Yetersiz sıvı alımı ve bağırsaklardaki düzensiz kasılmalardan ötürü kabızlık oluşur. Kabızlık ise iştahsızlığa neden olabilir (Rogers ve diğerleri, 1993, s. 3-10). Kısıtlı besin alımından kaynaklanan beslenme bozukluğu iletişim kuramama, hareketsizlik, ilaçlar, kabızlık, kusma ve özefageal reflüye bağlı aşırı kayıplar ile daha da alevlenebilir (Panteliadis, 2015, s. 269-279).

2.1.5.10. Üriner Sistem Problemler

Serebral palsili hastalarda üriner sistemle ilgili birçok problem görülür. Hiperrefleksi veya aşırı aktif detrüsör kası nedeniyle küçük mesane kapasitesi, üriner inkontinans, sık işeme, urgency ve üriner retansiyon üriner problemler arasındadır (Pellegrino ve Dormans, 1998, s. 31-35). Üriner inkontinans nedenleri arasında mobilitenin, iletişimin ve bilişsel işlevlerin azalması gösterilmektedir (Yalçın ve diğerleri, 2000, s. 13-31).

2.1.5.11. Ağrı

Ağrı, serebral palsili çocuk ve yetişkinlerde sık karşılaşılan bir problemdir. Genellikle spastisite, kas iskelet sistemi problemleri ve uygun olmayan pozisyonlardan kaynaklanan nöromusküler kökenli ağrı görülür. Yapılan çalışmalarda ağrı görülme oranı % 33-84 arasında değişmektedir (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 19-27). Hemiplejiklerde daha az görülmekle beraber tüm SP tiplerinde yaygın sırt ağrısı mevcuttur. Diplejiklerde ayak, ayak bileği, diz ağrısı; diskinetiklerde ise boyun ve omuz ağrıları daha yaygındır (Odding ve diğerleri, 2006, s. 183-192). Mental ve fiziksel fonksiyon ağrıdan etkiler ve sonuç olarak bu hastada sosyal izolasyona ve dolayısıyla aktivitede azalmaya neden olur (Liptak, 2008, s. 136-142).

2.1.5.12. Psikolojik problemler

Farklı SP'li çocuk popülasyonlarında duygusal ve davranışsal problemlerin oranı % 30-80 oranları arasındadır. SP'li çocuklarda psikososyal bozukluklar oldukça yaygındır. Bu bozukluklar normal çocuklara kıyasla 3-4 kat daha sık görülmekte ve daha sık ortaya çıkmaktadır. Çoğunlukla çocuğun klinik belirtileri ile ilişkilidir. Görülen bu problemler dikkat eksikliği, davranışsal problemler, hiperaktif davranışlar, anksiyete, içe kapanma, sosyal kaygı, benlik saygısı sorunları ve depresyonlardır. Sosyal davranış bozuklukları ve duygusal bozukluklar genelde birlikte bulunurlar. Ayrıca yapılan bir çalışmada SP'li çocuklardan oluşmuş bir

grubun %30'u en az bir tane psikiyatrik teşhis aldığı görülmüştür. SP'nin türüne, ağırlık derecesine ve beraberinde bulunabilecek nörolojik bozuklukluklara göre bu oran değişebilmektedir (Panteliadis, 2015, s. 289-304;Dursun, 2004, s. 957-974).

2.1.5.13. Ortopedik Problemler

Serebral palsili çocuklarda immobilité, hipertonus, hipotonus, anormal refleks aktivite, asimetri, biyomekaniksel faktörler, istemsiz ve tekrarlayıcı hareket paternleri ve fiziksel büyüme gibi çeşitli faktörler zamanla yumuşak dokuları içeren dinamik deformitelerin, eklem ve kemiklerde yapısal sorunlara neden olan statik deformitelere dönüşmesine sebep olur. Bunların yanında çeşitli duyu algı bozukluklarının da görülmesi kontraktür ve deformite oluşumuna zemin hazırlar (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 19-27). Ayak bileğinde ekinovarus, ekinovalgus deformitesi, kalçada displazi, windswept deformitesi, omurgada skolyoz, kifoz ve lordoz en sık görülen deformitelerdendir (Matthews ve Wilson, 1999, s. 165-198). Kuadriparetiklerin %75'inin kalça subluksasyonu, %73'ünün kontraktürleri, %72'sinin de skolyozu vardır (Edebol-Tysk, 1980, s. 41-45). GMFCS seviyesi ve yaş artışı ile skolyoz gelişme riski paralel olarak artmaktadır (Persson-Bunke ve diğerleri, 2012, s. 708-713).

2.1.6. Serebral Palsili Çocuğun Değerlendirilmesi

Serebral palsili çocukların değerlendirmesinde gözlem ve analiz tedaviyi şekillendirici unsurlardandır. Tedavi öncesi yapılan ayrıntılı değerlendirme, çocuğun fonksiyonel kapasitesini, primer ve sekonder problemlerini belirlenmesinde ve çocuğun ve ailenin beklentileri hakkında fikir edinilmesinde çok önemli bir yere sahiptir.

2.1.6.1. Hikaye

Hikaye hem SP'li çocuğa hem de ebeveynlere ait bilgileri içermelidir. Ailenin soygeçmişi, annenin hamilelikte, hamilelik öncesi ve sonrasında yaşadığı sorunlar,

çocuğun SP tanısı yanında eşlik eden problemleri ve gelişimsel hikayesi kapsamlı bir şekilde sorgulanmalıdır. Aile ve çocuğun yaşadığı ortam, sosyal destek ve günlük rutinde yaptıklarına dair bilgiler alınmalıdır (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 45).

2.1.6.2. Gözlem

Değerlendirmede gözlem standardize testler kadar önemlidir ve onları tamamlar. Gözlem sırasında çocuğun her durumda ve pozisyonda yapabildikleri ve postürü izlenir. Ayrıca, çocuğun iletişim becerileri, kognitif ve emosyonel durumu, ailenin çocuğa karşı tutumu da gözlem yaparken kayıt edilmelidir (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 46-47).

2.1.6.3. Motor Gelişim ve Fonksiyonel Seviyenin Değerlendirilmesi

SP’li çocuklara özgü sorunlardan dolayı motor fonksiyonların değerlendirilmesi karmaşıktır ve motor gelişim ve fonksiyonel seviyenin değerlendirilmesi normal motor fonksiyon gelişiminin doğal sürecine göre yapılmalıdır. Bu amaçla bazı ölçüt ve sınıflama sistemleri kullanılmaktadır (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 48).

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Gross Motor Function Classification System (GMFCS)):

1997’de SP’li çocukların kaba motor fonksiyonlarını sınıflamak için, Palisano ve arkadaşları tarafından geliştirdikleri bir sınıflama sistemidir. İlk olarak 12 yaşın altındaki SP’li çocuklar, bu sınıflama sistemi ile oturma, yürüme, mobilizasyon ve transfer aktiviteleri gibi kaba motor fonksiyonlarındaki bağımsızlıklarına ve kullandığı yürümeye yardımcı araç gereçlere göre 5 seviyeye ayrılır. Çocuğun kendi başına başlattığı hareketler esas alınır. Çocuğun evde, okulda ve topluluk içindeki olağan performansı önemlidir (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 48; Palisano ve diğerleri, 1997, s. 214-223).

	KMFSS Seviye I Bağımsız yürür. Koşup atlayabilir ancak hız, denge ve koordinasyonda etkilenim vardır.
	KMFSS Seviye II Yardımcı araç olmadan yürür. Toplum içinde yürümeye kısıtlılıkları vardır. Bozuk yüzeylerde ve kalabalıkta yürümeye zorlanır. Koşup atlayamaz.
	KMFSS Seviye III Yardımcı araçla (ortez, yürüteç, koltuk değneği) yürür. Toplum içinde yürürken kısıtlılıkları vardır.
	KMFSS Seviye IV Hareket yetenekleri çok sınırlıdır. Genellikle başkaları tarafından toplum içinde taşınır.
	KMFSS Seviye V Bağımsız hareket kabiliyetine sahip değildir. Genellikle desteksiz oturamaz, baş kontrolü yoktur.

Şekil 2.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS)

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Manual Ability Classification System(MACS)) :

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, 4-18 yaş arasındaki SP'li çocukların günlük faaliyetlerde nesneleri tutarken ellerini nasıl kullandıklarını belirlemektedir. Çocuğun evde, okulda ve toplum içindeki olağan faaliyetlerini hangi seviyenin en iyi temsil ettiğini belirlemeyi amaçlar. MACS beş seviyede tanımlanır. Seviyelerin

tespiti, çocuğun nesneleri kendi kendine tutabilme yeteneği ve günlük hayatta elle ilgili faaliyetleri gerçekleştirmedeki yardım ve uyarlama ihtiyacına dayanır. MACS iki el arasındaki fonksiyon farkını dikkate almaktansa çocuğun yaşına uygun nesneleri nasıl tuttuğunu dikkate alır (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 48-53; Eliasson ve diğerleri, 2006, s. 549-554).

Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WeeFIM):

WeeFIM’de değerlendirmenin özü, çocuğun günlük yaşam becerilerindeki bağımsızlık performansının derecesini ölçmektir. WeeFIM 6 ay ile 7 yaş arasındaki özürlü çocuklar ile 7 yaşın altındaki bütün çocukların fonksiyonel bağımsızlığını değerlendirmek ve gelişimlerini izlemek için hem özürlü olanlarda hem de özürlü olmayan çocuklarda geçerli ve güvenilir bir testtir. Bu test gelişim geriliği olan çocuklarda 21 yaşına kadar da uygulanabilmektedir. 18 başlık altında çocuğun kendine bakımı, sfinkter kontrolü, transfer aktiviteleri, hareket aktiviteleri, iletişim becerileri ve kognisyon becerilerini sorgulamayı amaçlamaktadır.

Testten alınabilecek en düşük toplam puan 18 (bütün becerilerde tam bağımlı), en yüksek toplam puan ise 126’dır (tüm becerilerde tam bağımsız). (Msall ve diğerleri, 1994, s. 421-430).

2.1.6.4. Refleks ve Reaksiyonların Değerlendirilmesi

Çocuğun yaşına uygun olarak olması veya olmaması gereken refleks ve reaksiyonlar vardır. Bunları değerlendirmek gereklidir çünkü primitif refleksler merkezi sinir sisteminin ne kadar etkilenmiş olabileceğini gösterirken, düzeltme ve denge reaksiyonlarının değerlendirilmesi de motor gelişim açısından önemlidir (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 54). İlk 6 aydan sonra primitif reflekslerin görülmesi SP tanısını düşündürür. Primitif reflekslerden, asimetrik tonik boyun ve çapraz ekstansör reflekslerinin varlığı serebral palsi tanısı için en anlamlı reflekslerdir (Dursun, 2004, s. 957-974; Matthews ve Wilson, 1999, s. 165-198).

2.1.6.5. Kas Tonusu Değerlendirilmesi

Spastisite primer afferent girdinin anormal intraspinal işlemlerinden kaynaklanan bir motor bozukluktur ve tonik gerilme reflekslerinde hıza bağımlı artış ile karakterizedir. Klinik tabloda artmış tonus, hiperaktif refleksler, kas güçsüzlüğü ve azalmış koordinasyon gibi bulgular vardır. Spastisite değerlendirmesinde kullanılan bir çok yöntem vardır. Modifiye Ashworth Skalası (MAS), Ashworth Skalası (AS), Tardieu Skalası, pendulum testi, elektrofizyolojik testler, izokinetik dinamometreler, spazm frekans skalası, Penn spazm frekans skalası bu yöntemlerden bazılarıdır (Biering-Sørensen ve diğerleri, 2006, s. 708-722; Başarır ve Özek, 2013, s. 158-173).

Ashworth Skalası:

Spastisite için uluslararası alanda en yaygın kullanılan değerlendirme yöntemidir. Ashworth Skalası klinik koşullarında herhangi bir araç gerektirmeksizin kolayca ve hızla uygulanabilen bir skaladır. 1964 yılında Ashworth tarafından tanımlanan ve spastik ekstremitenin hızlı pasif harekete karşı gösterdiği dirence göre 0-4 arası puanlama yapılan bu skalaya daha sonra Pedersen 1+ değerini ekleyerek modifiye etmiştir (Şekil 2.1). Değerlendirme için hasta sırt üstü ve gevşemiş bir durumda olmalıdır. Eklem pasif olarak, tekrarlayıcı ve hızlı bir şekilde hareket ettirilmeli ve hissedilen dirence göre değerlendirilmelidir (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 54; Başarır ve Özek, 2013, s. 158-173, Pederson, 1969, s. 36-54).

PUAN	ASHWORTH	MODİFİYE ASHWORTH
0	Tonus artışı yok	Tonus artışı yok
	Kas tonusunda hafif artış.	Kas tonusunda hafif artış.
	Etkilenen kısım hareket ettirildiğinde, hareketin son noktasında minimal direnç hissedilir	Etkilenen kısım hareket ettirildiğinde, hareketin son noktasında minimal direnç hissedilir
1		Kas tonusu hareket boyunca artmış olarak hissedilir, hareketin sonuna doğru daha belirgin bir direnç artışı vardır
1+	-	
2	Kas tonusu tüm hareket boyunca artmış olarak hissedilir, fakat pasif eklem hareketi tamamlanabilir	Kas tonusu tüm hareket boyunca artmış olarak hissedilir, fakat pasif eklem hareketi tamamlanabilir
3	Kas tonusu daha da artmıştır, pasif hareket güçtür	Kas tonusu daha da artmıştır, pasif hareket güçtür
4	Etkilenen kısım tamamen rijittir	Etkilenen kısım tamamen rijittir

Şekil 2.3. Ashworth- Modifiye Ashworth Skalası

2.1.6.6. Kas İskelet Sisteminin Değerlendirilmesi

Serebral palsili çocuklarda spastisite, kas zayıflıkları, aynı pozisyonda uzun süre kalma bir süre sonra deformite gelişmesine sebep olur. Bu yüzden değerlendirmede eklem hareket açıklığına, kas kuvvetine ve ekstremiteler uzunluklarına bakılması gerekir. SP'li çocuklarda özellikle alt ekstremiteler daha riskli olduğu için kalça, diz ve ayak bileği eklemleri kapsamlı bir şekilde değerlendirilmelidir. Normal eklem hareketi pasif bir şekilde gonyometre ile ölçülmelidir. Olası bir pelvik asimetri yanlış sonuç vermesin diye ekstremiteler uzunlukları umbilikus referans alınarak ölçülmelidir (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 56-57).

2.1.6.7. Yürümenin Değerlendirilmesi

Yürüme değerlendirilmesinde kinetik ve kinematik analizler video kayıt sistemleri ve bilgisayarlı destek sistemleri kullanılarak açısal değişiklikler, harcanan enerji ve deformitenin şiddeti belirlemektedir. Ayrıca gözlemsel olarak ve aileden alınan bilgilerle çocuğun fonksiyonel ve günlük yaşam aktivitesini değerlendirmek mümkündür. SP'li çocukların gözlemsel yürüme değerlendirmesinde Gilette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi ve Fonksiyonel Mobilite Skalası örnek verilebilir (Livanelioğlu ve Günel, 2009, s. 57-58).

2.2. Serebral Palsili Çocuk Ve Ailesi

Çocuk, toplumun temel taşı olan ailenin en değerli bireyidir. Eşlerin bir ürünü, soyun devamını sağlayacak bir güç ve anne- baba için bir gelecek güvencesidir (Ataman, 2003, s. 87-106). Aileye bir çocuğun katılımı ile anne-baba ve aile bireylerinin hayatlarında ve ilişkilerinde bazı değişiklikler olur. Eşlerin birbirlerinden, hayattan beklentileri değişir, iş hayatları ve toplumdan beklentileri farklılaşır (Akkök, 1992, s. 2). Sağlıklı bir çocuk beklerken engelli bir çocuğa sahip olduğunu öğrenen aile için beklentilerin, hayallerin alt üst olduğu şok edici bir durum yaşanır ve bu büyük bir stres kaynağıdır. Anne-baba için çocuk sahibi olmak kişisel bir başarı olarak algılandığı için engelli bir çocuğa sahip olmak başarısızlık duygusunun yaşanmasına sebep olur (Yazgan, 1999, s. 116-126). Ailelerin yaşadıkları duygusal zorlanma, engelli çocukların durumu ile ilgili yeterli bilgi edinememe, çevreye açıklama yapmada çekilen güçlük, engelli bireyde görülen problemler, bu problemlerin çözümü konusunda bir çok uzmanla görüşme gerekliliği, uygun eğitim ortamını bulma çabaları, daha fazla zaman, para ve enerji ihtiyacı ve engelli bireyin geleceğine ilişkin kaygılar aileler için çok ciddi gerginlik kaynaklarıdır. Bu gerginlikler kişisel arası ilişkilerde problemlere, sosyal çevreden izole olmaya ve aile içi ilişkilerin bozulmasına neden olmaktadır (Coşkun ve Akkaş, 2009, s. 213-227; Akmeşe ve diğerleri, 2007, s. 236-240; Heneghan ve diğerleri, 2004, s. 460). Aynı şekilde SP'li çocuğa sahip anneler, çocuklarının ömrünü öğrendikten sonra, neden arama kızgınlık duyma, reddetme, depresyona girme gibi farklı duygusal tepkiler yaşamaktadırlar (Slack-Smith ve diğerleri, 2006, s. 111-119).

2.2.1. Ailelerdeki Duygusal Tepkileri Açıklayan Modeller

2.2.1.1. Aşama Modeli

Ailelerin bazı aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına geldiği düşünülen modeldir (Akkök, 1997, s.27). Bu aşamalar şu şekilde sıralanmıştır:

Birincil Tepkiler / Birinci Düzey:

Anne ve babalar çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde şok, inkar, acı ve depresyon basamaklarını içeren tepkiler vermektedirler (Erkan, 1991, s. 42-43).

Şok:

Anne ve babalar çocuklarının engelli olduğunu öğrenmeleri beklenmedik bir durumdur. Şok, çoğu anne ve babanın engelli çocuğa sahip olacaklarını öğrendiklerinde verdikleri ilk tepkidir. Bundan dolayı, aileler ilk olarak dayanılmaz bir şok yaşar, çocuklarının bu durumuna inanmaz, aşırı ağlama ve çaresizlik duygularıyla dolu bir dönem yaşarlar.

İnkâr:

Anne ve babalar çocuklarının engeli olduğuna inanmak istemez ve bu durumdan kaçınabilirler. Bu inkarın olumlu ve olumsuz bazı neticeleri olabilmektedir. Olumlu olarak ebeveynlerin tekrardan toparlanabilmeleri için zaman sağlarken, çocuğun ihtiyaçlarının ertelenmesi inkarın olumsuz sonucu olabilmektedir.

Acı ve Depresyon:

Aileye engelli bir çocuğun katılması ebeveynlerde, kafalarında oluşturdukları ideal çocuğun yok olması ile büyük bir hayal kırıklığı yaratır. Bu durumda hissettikleri, birinin sevdiği birini kaybettiği zaman hissettiği acı gibidir. Depresyon ise acı sürecinin bir ürünüdür. Depresyon, kızgınlığın ve bu tür duyguların kişinin kendisine dönmesi ve yönelmesidir.

İkincil Tepkiler / İkinci Düzey:

Ebeveynler, engelli çocuğa sahip oldukları gerçeğinin değıştirilemeyeceğini anladıkları zaman hissettikleri duygusal tepkilerin dönemi; çelişki, suçluluk, kızgınlık ve utanç basamaklarını içermektedir (Duyan, 2007, s.34).

Çelişki:

Ebeveynler engelli çocuğun aileye katılımı ile sevgi ve öfke gibi birbiri ile çelişen duygular yaşayabilirler. Anne-babalar hem çocuklarının ölmesini isterken hem de böyle hissettikleri için yoğun suçluluk duygusuna kapılabilirler.

Suçluluk:

Suçluluk duygusu, aşılması en zor duygulardan biridir. Anne-babalar daha önceki alışkanlıklarından ya da düzenli doktor kontrolüne gitmek gibi yapması gereken fakat yapmadığı nedenlerle çocuğun engeline kendilerinin sebep olduğu düşünürler ve bu sebeple cezalandırıldıklarına inanırlar.

Kızgınlık:

Ailede engelli çocuğun olması ebeveynlerin yaşamlarını olumsuz yönde etkilediği için, engelli çocuklarına karşı kızgınlık hissedebilirler. Bu kızgınlıklarını eşlerine, ailelerine ya da uzmanlara yöneltebilirler.

Utanç:

Engelli çocukların anne-babaları, toplum tarafından reddedilme ve acınma düşüncesi ile utanç hissedebilir.

Üçüncül Tepkiler / Üçüncü Düzey:

Anne-babaların engelli bir çocuğa sahip oldukları gerçeğini kabul etmeleriyle artık çocuğu ailenin bir üyesi olarak görmeye başlarlar. Bu dönemde pazarlık, uyum ve yeniden organize olma ile kabul ve uyum basamakları yaşanmaktadır.

Pazarlık:

Anne-babaların tanrıyla, uzmanlarla ya da çocuklarına sağlığını geri verme vaadindeki her hangi biriyle pazarlığa girdikleri dönemdir. Çocuklarının iyi olması karşılığında bazı vaatlerde bulunurlar. Bütün bu pazarlık ebeveynlerin çocuklarının iyileşmesi için yaptıkları son girişimleridir (Kaner, 2009, s. 367-371).

Uyum ve yeniden organize olma:

Bu sürece uyum sağlama süreleri anne babalara göre farklılıklar göstermektedir. Duygusal tepkilerin zamanla azalması ile uyum sağlanmaya başlanır. Bu aşamada anne ve babalar engelli çocuğa sahip oldukları için artık eskisi kadar rahatsızlık duymazlar ve çocuklarının olumlu yanlarını daha çok görmeye başlarlar (Kaner, 2009, s. 367-371).

Kabul:

Kabul süreci tanımayı, anlamayı, sorunları çözmeyi kapsar ve kişi bunu bilinçli şekilde yapar. Olumsuz duygular hiç bir zaman tamamen ortadan kalkmaz, arasıra tekrarlar ve sonra yeniden iyileşir (Kaner, 2009, s. 367-371).

2.2.1.2. Sürekli Üzüntü Modeli

Bu yaklaşımda aileler aile içi ve dışı yaşantılarında ve toplumsal beklentiler yüzünden sürekli bir üzüntü ve kaygı içerisindedirler. Bu süreç patolojik bir durum değildir ve doğal olarak algılanmalıdır. Ailenin uyum sürecinde çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntü beraber yaşanabilir (Akkök, 1997, s. 18).

2.2.1.3. Bireysel Yapılanma Modeli

Bu modelde biliş temel alınmaktadır. Aileler, yaşadıkları toplumun değer yargılarına göre, gelecek yaşantılarına ve çocuklarının geleceğine dair bilinçli yapılar oluştururlar. Engelli bir çocuğun doğumu, bu yapılara uymadığı için aile yoğun bir tasa yaşar. Aileler şok döneminin ardından, tekrar bir yapılanma sürecine girerek farklı yapılar oluşturmaya başlarlar (Akkök, 1997, s. 18).

2.2.1.4. Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli:

Bu modele göre, farklı özellikleri olan bir çocuğun anne babada yarattığı duygular, yakın çevrenin tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Eğer çevredekiler olumsuz, güçsüz ve çaresiz duygular içerindeyse, bu anne ve babanın da benzer duygular yaşamasına neden olur (Akkök, 1997, s. 18). Yaşanan bu duygusal aşamalardan sonra, çocuğun bakımı, ihtiyaçlarının giderilmesi, yeni hayatına uyum sağlama çabaları ve yeni sosyal çevreye geçiş gibi ağır yükümlülükler çoğu zaman engelli çocuğa sahip olan ailelerde depresyon, stres, kaygı, tükenmişlik gibi psikolojik sorunlara yol açmaktadır.

2.2.2. Serebral Palsili Ailelerin Etkilenmişlikleri

Serebral palsili çocuğa sahip aileler bir çok mental ve fiziksel yük ile başetmektedirler. Bu yüklerden bazıları şunlardır: SP'li çocuğun giderek kilo alması ile günlük bakımının zorlaşması ve bakımın yapılabilmesi için daha fazla güç gerekmesi, beslenmenin çok vakit alması, gece bakımından kaynaklanan kronik uykusuzluk, sosyal ilişki kurmada yaşanan zorluklar, mental olarak izole hissetme ve eşleri tarafından anlaşılmadıklarına inanma. Ayrıca çoğu anne-baba çocuklarının gelecekteki durumlarını ve maddi yükü de düşünmektedir (Davis ve diğerleri, 2009, s. 63-73).

Engelin derecesi ve türü de aile üzerinde bir yük oluşturur. Bu engelle başa çıkma becerisinin veya ebeveynlik yeterliliğinin az olması ve aile toplum tarafından yeterli destek görülmemesi de anne-baba üstünde yük oluşturur. Çocuklarına konulan teşhisin duygusal olarak üstesinden gelemeyen aileler, özellikle de anneler önemli ölçüde stres yaşarlar. Maddi ve psikososyal yükler bu sorunları daha da arttırmaktadır (Panteliadis, 2015, s. 289-304).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Amaç

Bu çalışma, Kuzey Kıbrıs'ta spastik serebral palsili çocuğa sahip ailelerin etkilenmişlik düzeylerini belirlemek ve anne-baba arasındaki etkilenmişlik farklılığını ortaya koymak amacı ile planlanmıştır.

3.2. Çalışmanın Yapıldığı Yer

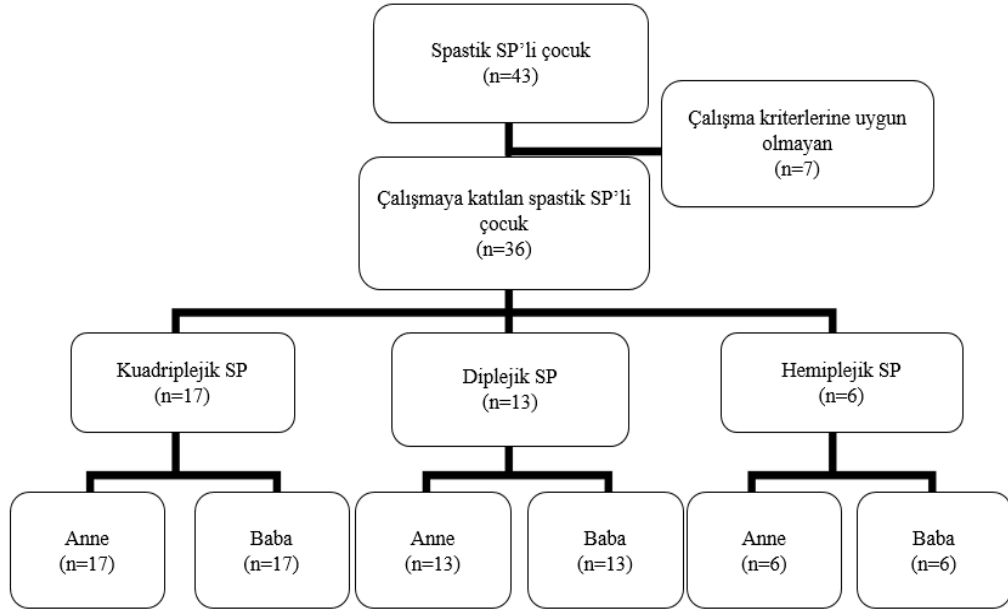
Çalışmaya Kuzey Kıbrıs'ın tüm şehirlerinde yer alan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulanan 6 ay -18 yaş aralığında spastik SP tanısı konmuş 36 çocuk ve aileleri üzerinde yapıldı. 24.02.2017 tarih ve YDU/2017/44-370 proje numaralı çalışmanın yapılmasında etik açıdan sakınca olmadığı Yakın Doğu Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Komisyonu toplantısında oy birliği ile kabul edildi ve etik kurul onayı alındı.

3.3. Çalışmanın Süresi

Bu çalışma Mart 2017- Haziran 2017 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

3.4. Katılımcılar

Çalışma, 6 ay -18 yaş aralığında spastik SP tanısı konan 36 çocuk (17 kuadriplejik, 13 diplejik ve 6 hemiplejik spastik SP'li) ve aileleri üzerinde gerçekleştirildi. Tüm çocukların hem anne hem de babalarının çalışmaya katılmaları sağlandı. 6 aile çalışmaya katılmaya gönüllü olmadıkları ve 1 çocuğun tanısı henüz belli olmadığı için çalışmaya dahil edilmedi (Şekil 3.1.)



Şekil 3.1. Çalışmaya katılım diyagramı

Çalışmaya dahil edilme kriterleri:

- Spastik SP tanısı almış olmak
- 6 ay- 18 yaş arasında olmak
- Çocuk ve ailelerin Kuzey Kıbrıs'ta yaşıyor olması
- Gönüllü olmak

Çalışmaya dahil edilmeme kriterleri:

- Çalışmaya katılmayı kabul etmemek
- Çalışmaya dahil edilme kriterlerini sağlamamak

3.5. Değerlendirme

Değerlendirme öncesi ailelere yapılan çalışma hakkında sözlü ve yazılı olarak bilgilendirme yapıldı ve imzalı onam belgeleri alındı (Ek-1). Çalışmaya gönüllü olan bireyler dahil edildi. Araştırmaya katılan tüm bireylerden genel ve ilgili bilgiler “yüz yüze görüşme” yöntemi ve katılımcıların ailelerin kendilerinin doldurdıkları anket kullanılarak yapıldı. Anne- babalara anketleri nasıl dolduracakları ve sorular hakkında kısa bir açıklama yapıldı ve anlaşılmayan bir husus olma ihtimaline karşı anket formu tamamlanana kadar ebeveynlere eşlik edildi.

Çocukların ve anne-babaların demografik bilgileri hasta bilgi formuna kaydedildi. Bu bilgi formunda çocuğun tanı, yaş, cinsiyet, şu anki boy ve kilosu, doğum haftası ve kilosu sorgulandı. Ayrıca çocuğun daha önceden aldığı eğitimler, SP olmasında risk teşkil edecek prenatal, natal ve postnatal problemler ve eşlik eden sorunlar sorgulandı ve kaydedildi. Anne-babanın yaş, meslek, eğitim durumları, gelir düzeyleri, sosyal güvence ve kronik hastalıklarını içeren bilgiler ailelerden alındı. Bunun haricinde 1 derece bakım veren kişi ve varsa ona destek olan kişiler ve anne-babanın medeni durumları sorgulandı.

3.6. Veri Toplama Araçları

3.6.1. El Becerileri Sınıflama Sistemi (MACS-Manual Ability Classification System)

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, 4-18 yaş arasındaki SP'li çocukların günlük faaliyetlerde nesneleri tutarken ellerini nasıl kullandıklarını belirlemektedir. Çocuğun evde, okulda ve toplum içindeki olağan faaliyetlerini hangi seviyenin en iyi temsil ettiğini belirlemeyi amaçlar. MACS beş seviyede tanımlanır. Seviyelerin tespiti, çocuğun nesneleri kendi kendine tutabilme yeteneği ve günlük hayatta elle ilgili faaliyetleri gerçekleştirmedeki yardım ve uyarılama ihtiyacına dayanır. Çocuğu tanıyan ve genel olarak nasıl başardığını bilen kişiye sorularak yapılmalıdır. MACS düzeyini belirlerken, çocuğun nesneleri tutma becerisinin yaş ile ilgili olduğu dikkate alınmalıdır. MACS iki elin ayrı ayrı fonksiyonunu ya da kavrama gibi becerileri değil, her zamanki nesneleri genel olarak tutabilme kapasitesini değerlendirir. MACS iki el arasındaki fonksiyon farkını dikkate almaktansa çocuğun yaşına uygun nesneleri nasıl tuttuğunu dikkate alır (Livanelioğlu ve Günel, 2000, s. 48-53; Eliasson ve diğerleri, 2006, s. 549-554). MACS'ın Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Akpınar ve Tezel tarafından 2010 yılında yapılmıştır.

I - Objeleri kolaylıkla ve başarılı bir şekilde tutar.

II- Birçok objeyi tutar fakat başarma hızı ve/veya kalitesi bir miktar azalmıştır.

III- Objeleri güçlükle tutar; aktivitelerin modifiye edilmesinde ve/veya düzenlenmesi için yardıma ihtiyaç vardır.

IV- Adapte edilmiş durumlarda kolayca düzenlenmiş objelerin seçilmiş sınırlı bir kısmını tutar.

V- Objeleri tutamaz ve basit bir eylemi gerçekleştirmek için bile ciddi şekilde sınırlı yeteneğe sahiptir.

Çalışmamızda MACS'ın uygulama yaşına uymayan 4 yaşın altındaki 4 SP'li çocuk istatistiksel analizin dışına bırakılmıştır.

3.6.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS-GrossMotor Function Classification System)

SP'li çocukların kaba motor fonksiyonlarını sınıflamak için, 1997'de Palisano ve arkadaşları tarafından geliştirdikleri bir sınıflama sistemidir. İlk olarak 12 yaşın altındaki SP'li çocuklar, bu sınıflama sistemi ile oturma, yürüme, mobilizasyon ve transfer aktiviteleri gibi kaba motor fonksiyonlarındaki bağımsızlıklarına ve kullandığı yürümeye yardımcı araç gereçlere göre 5 seviyeye ayrılır. Çocuğun kendi başına başlattığı hareketler esas alınır. Çocuğun evde, okulda ve topluluk içindeki olağan performansı önemlidir (Livanelioğlu ve Günel, 2000, s. 48-53). Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi 2007 yılında 12-18 yaş aralığı eklenerek genişletilerek revize edilmiş (Mcdowell, 2008, s. 725). Sistemin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği El ve diğerleri tarafından 2012 yılında yapılmıştır (Bkz. EK 2).

Seviyeler arasındaki farklar:

Seviye I ve II arasındaki farklar:

Seviye I'deki çocuklar/gençler ile karşılaştırıldığında Seviye II'deki çocuklar /gençler uzun mesafe yürüme ve dengede kısıtlamalara sahiptir. Yürümeyi ilk öğrendiklerinde elle tutulan hareketlilik araçlarına ihtiyaç duyabilirler. Ev dışında uzun mesafe gezintilerinde ve toplumdatekerlekli hareketlilik aracı kullanabilirler. Merdiven inip çıkarken trabzan kullanımına gereksinim duyarlar. Koşma ve sıçrama yeteneği yoktur.

Seviye II ve III arasındaki farklar:

Seviye II'deki çocuklar ve gençler 4 yaş sonrasında elle tutulan bir hareketlilik aracı olmaksızın yürüyebilirler (zaman zaman kullanmayı tercih etseler de). Seviye III'teki çocuklar ve gençler ev içinde yürümek için elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanır ve ev dışında ve toplumda tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar.

Seviye III ve IV arasındaki farklar:

Seviye III'teki çocuklar ve gençler kendi kendine oturur ya da oturmak için çok sınırlı bir dış desteğe ihtiyaç duyarlar, ayakta yer değiştirmelerde daha bağımsızdırlar ve elle tutulan hareketlilik aracı ile yürürler. Seviye IV'teki çocuklar/gençler oturarak (genellikle desteklidir) işlevseldir, fakat kendi kendine hareketlilik kısıtlıdır. Seviye IV'teki çocuklar ve gençler çoğunlukla elle itilen bir tekerlekli sandalye ile taşınır ya da motorlu hareketlilik aracı kullanırlar.

Seviye IV ve V arasındaki farklar:

Seviye V'teki çocuklar ve gençler baş ve gövde kontrolünde şiddetli kısıtlılığa sahiptir ve kapsamlı teknoloji yardımına vefiziksel yardıma ihtiyaç duyar. Kendi kendine hareketlilik sadece çocuk/genç motorlu tekerlekli sandalyeyi nasıl kullanacağını öğrenebildiğinde kazanılır.

3.6.3. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WeeFIM-Functional Independence Measure)

WeeFIM özür lülüğü ölçer, yetersizliğı ölçmez. Değerlendirmenin özü, çocuğun günlük yaşam becerilerindeki bağımsızlık performansının derecesini ölçmektir. WeeFIM'in anahtar özelliğı minimal veri seti ile hastanın gerçek performansının devamlılığını belirlemesi ve eğitilmiş sağlık ya da eğitim personeline kullanılmasıdır.

Çocukların fonksiyonel bağımsızlık seviyelerinin belirlenmesi için WeeFIM testi kullanılacaktır. WeeFIM 6 ay ile 7 yaşları arasındaki özürlü çocuklar ile 7 yaşın altındaki bütün çocukların fonksiyonel bağımsızlığını değerlendirmek ve gelişimlerini izlemek için hem özürlü olanlarda hem de özürlü olmayan çocuklarda geçerli ve güvenilir bir testtir. Bu test gelişim geriliği olan çocuklarda 21 yaşına kadar da uygulanabilmektedir. 18 başlık altında çocuğun kendine bakımı, sfinkter kontrolü, transfer aktiviteleri, hareket aktiviteleri, iletişim becerileri ve kognisyon becerilerini sorgulamayı amaçlamaktadır (Bkz. EK 3).

WeeFIM alt maddelerinin puanlanmasında; 7: tam bağımsız, 6: modifiye bağımsız, 5: gözlem ile, 4: minimum yardım, 3: hafif yardım, 2: maksimum yardım ve 1: tam yardım olmak üzere 1 den 7' ye kadar çocuğun fonksiyonları puanlanır. 1'den 4'e kadar olan puanlar, çocuğun bir aktiviteyi tamamlamak için gereken yardım düzeyini gösterir. 5 puan çocuğun beceriyi yapabilmesi için gözlenmesi ya da yetişkinin verdiği ipucunu gösterir. 6 puan çocuğun aktiviteyi bağımsız olarak tamamlayabildiğini ancak yardımcı bir araca gereksinim duyduğunu gösterir.

WeeFIM çocuğun direkt gözlenmesi ile veya çocuğun genel ve sürekli performansı hakkında bilgi verebilen bir kişi ile görüşülerek ya da bu ikisi birlikte uygulanabilir. Her madde puanlanır. Testten alınabilecek en düşük toplam puan 18 (bütün becerilerde tam bağımlı), en yüksek toplam puan ise 126'dır (tüm becerilerde tam bağımsız), (Msall ve diğerleri, 1994, s. 421-430).

Alınan Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü toplam puanı 18-90 arasında olan spastik serebral palsili çocuklar "gözlem gerektiren", 91-126 arasında olanlar "bağımsız" olarak iki gruba ayrıldı.

3.6.4. Aile Etki Ölçeği (AEÖ- Impact on Family Scale)

Stein ve Riessman tarafından kronik özürlü çocukların ailelerindeki etkiyi ölçmek amacıyla geliştirilmiştir (Stein ve Riessman, 1980, s. 465-472). İngilizce olarak yazılmış daha sonra 2008 yılında da Türkçe uyarlaması yapılmıştır (Beydemir, 2008). Aile etki ölçeği ailenin etkilenmişlik düzeyini ölçen 27 maddeden ve dört ana

başlıktan oluşmaktadır. Bu ana başlıklar: maddi yük, ailesel ve toplumsal etki, kişisel zorlanma, başa çıkma ve bu parametrelerin toplamı ile oluşan toplam etkidir (Stein ve Jessop, 2003, s. 9-16). Ölçekte sorulan sorulara sırayla ‘tamamen katılıyorum 1, ‘katılıyorum 2, ‘katılmıyorum 3 ve ‘hiç katılmıyorum 4 şeklinde uygun cevaplar istenmektedir. Ölçek 1’den 4’e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 24, en fazla 96 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal, finansal, duygusal alana yönelik olup, ölçek puanı ne yüksek ise, annelerin sıkıntısının o denli yüksek olduğunu göstermektedir (Bkz. EK 4).

Çalışmamızda aile etki ölçeğinin Beydemir tarafından yapılan Türkçe uyarlaması kullanılmıştır.

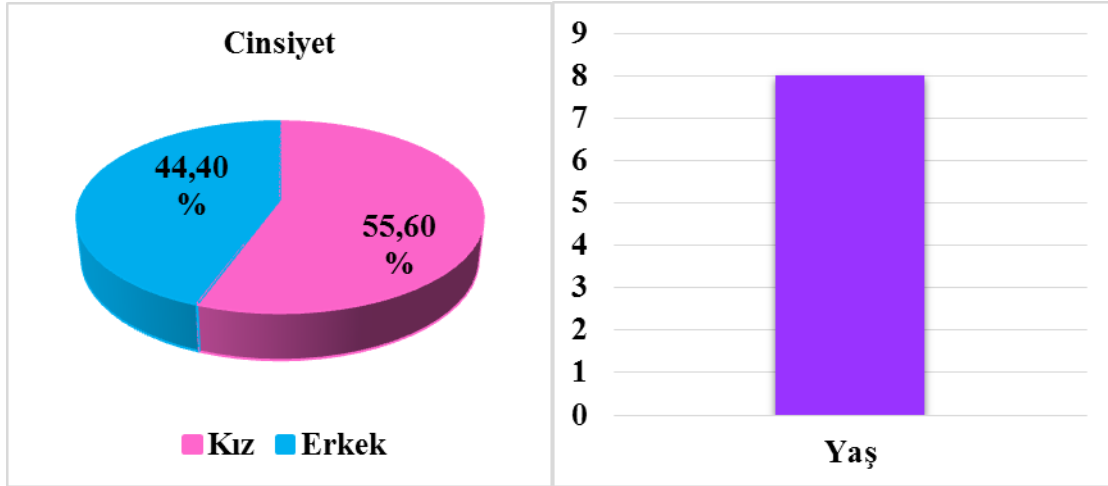
3.6.5. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SF-36, Short Form 36)

SF-36 anketi sağlık kavramına genel olarak bakan, yaşam kalitesini değerlendiren geçerli ve sıklıkla kullanılan bir ölçüttür. Fiziksel fonksiyon, fiziksel rol kısıtlaması, emosyonel rol kısıtlaması, vücut ağrısı, sosyal fonksiyon, zihinsel sağlık, canlılık ve genel sağlık olmak üzere sekiz alt parametreden oluşur ve skala toplam 36 soru içerir. Fiziksel bölüm (Physical Component Scale, PCS) ve zihinsel bölüm (Mental Component Scale, MCS) olmak üzere iki alt bölümü vardır. Fiziksel bölüm; fiziksel fonksiyon, fiziksel rol, vücut ağrısı ve genel sağlık alt skalalarından; zihinsel bölüm ise, canlılık, sosyal fonksiyon, emosyonel rol ve zihinsel sağlık alt skalalarından oluşur. Özellikle son 4 haftanın değerlendirilmesini içerir ve alt ölçeklerden alınan yüksek puan sağlık durumunun iyi olduğunu göstermektedir. SF-36’nın Türkçe geçerlilik çalışması Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Koçyiğit ve diğerleri, 1999, s. 102-106; Ware ve Sherbourne, 1992, s. 473-483). (Bkz. EK 5).

Çalışmamızda SF-36’nın sekiz alt parametresi kendi içlerinde birleştirilerek ‘‘fiziksel’’ ve ‘‘mental’’ olmak üzere iki alt bölüme ayrıldı.

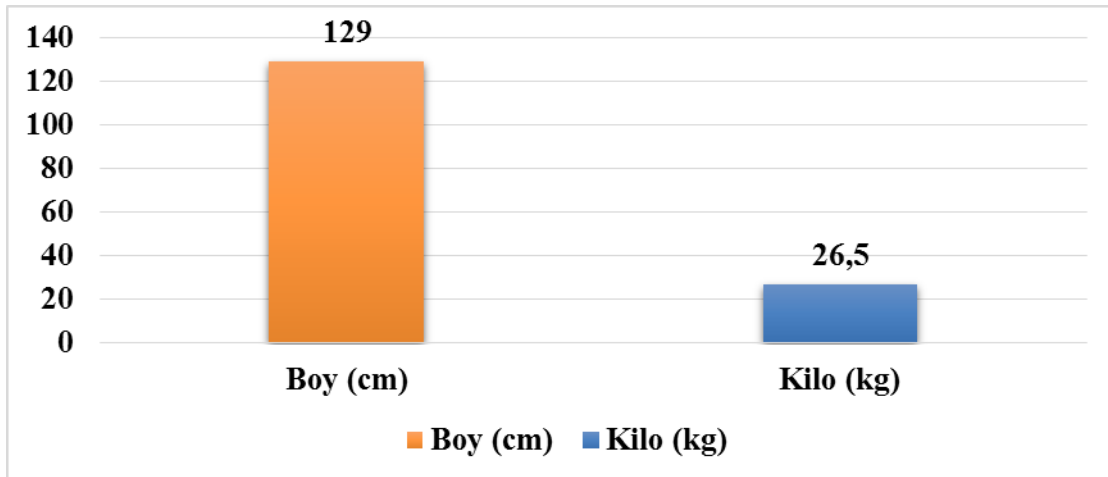
4. BULGULAR

4.1. Serebral Palsili çocukların demografik bilgileri ve hastalığa ilişkin verilerinin sonuçları



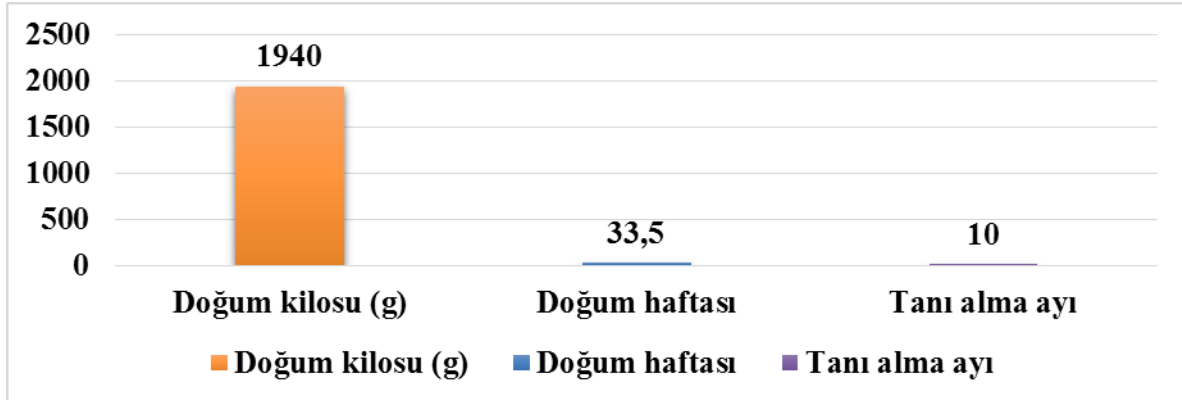
Şekil 4.1. Serebral Palsili çocukların cinsiyet dağılımları ve yaş ortalamaları

Çalışmaya katılan toplam 36 SP'li çocuğun 16'sı (% 44.40) erkek, 20'si (% 55.60) kızdır. Yaş ortalamaları (8,66±4,79) yıldır (Şekil 4.1.)



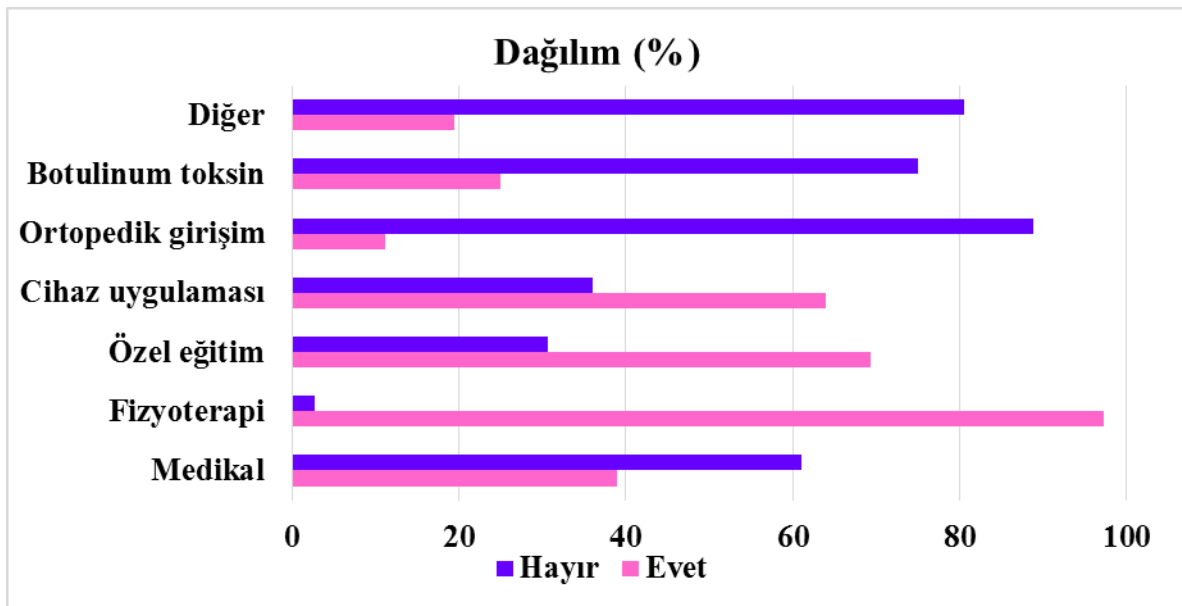
Şekil 4.2. Serebral Palsili çocukların boy-kilo ortalamaları

Çalışma kapsamında yer alan SP'li çocukların boy ortalamaları (125,69±27,57) cm iken; kilo ortalamaları (26,40±13,32) kg'dır (Şekil 4.2.).



Şekil 4.3. SP’li çocukların doğum kilosu, haftası ve tanı alma yaşları ortalaması

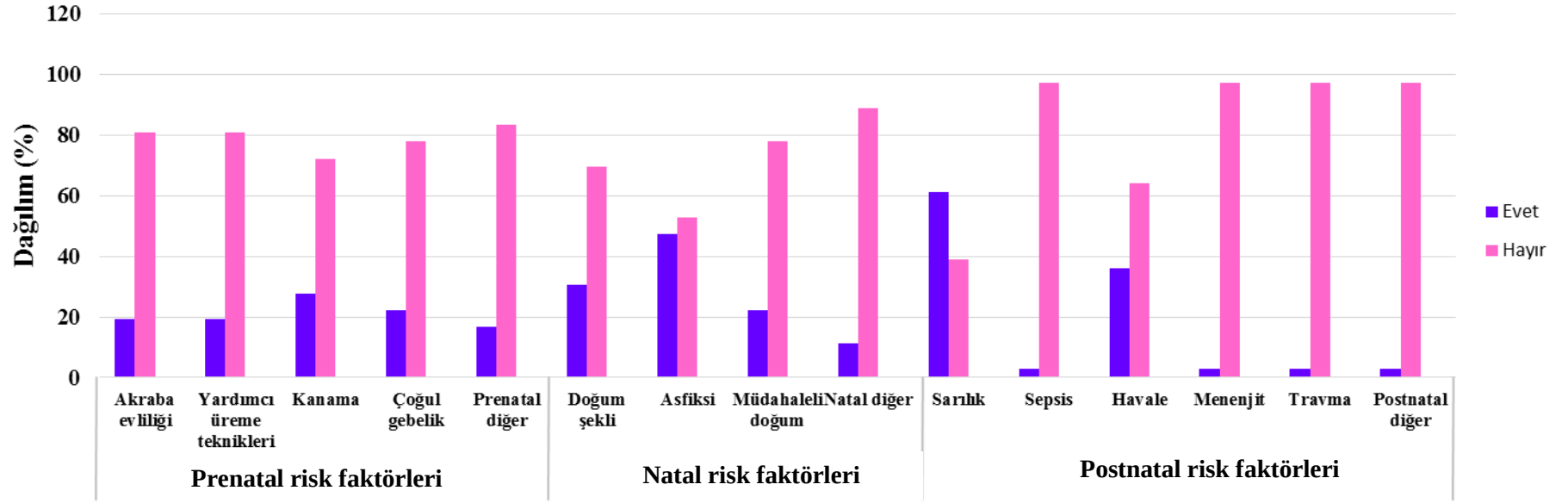
Çalışma kapsamında yer alan SP’li çocukların doğum kilosu ortalamaları (2175,97±1051,36) g iken; doğum haftası ortalamaları (33,72±4,93) haftadır. Çocukların tanı alma ayının ortalaması ise (10,47±4,56) aydır (Şekil 4.3.).



Şekil 4.4. SP’li çocuğun daha önce gördüğü tedaviler

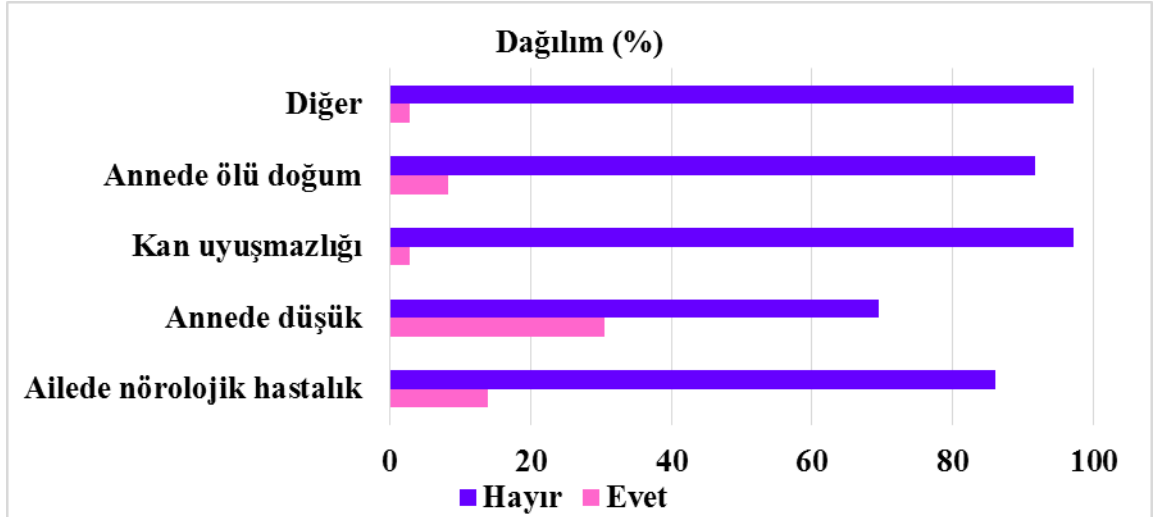
Çalışmaya katılan SP’li çocukların sadece 1’i (% 2,8) dışında kalan 35 çocuğa (% 97,2) daha önce fizyoterapi uygulanmıştır. Çocukların 14’ü (%38,9) medikal tedavi görürken, 4’üne (% 11,1) ortopedik girişim ve 9’una (% 25) botulinum toksin

uygulaması yapılmıştır. Çocukların 25'i (% 69,4) özel eğitim almaktadır ve 23'ü (% 63,9) ise bir yardımcı cihaz kullanmaktadır (Şekil 4.4.).



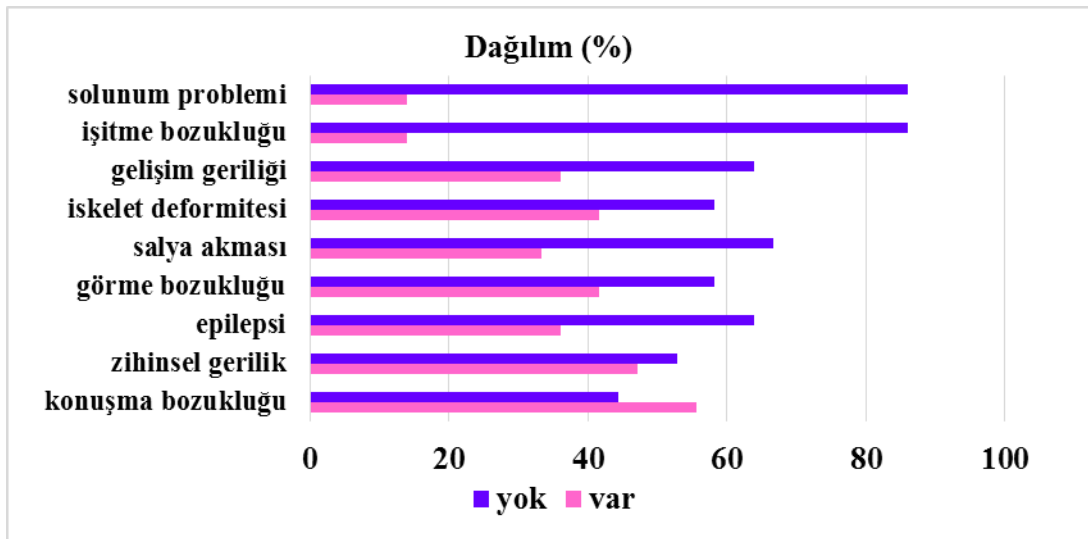
Şekil 4.5. Serebral palsili çocuklarda görülen risk faktörleri

Prenatal risk faktörleri arasında 7 (% 19,4) akraba evliliği, 5 (% 13,9) yardımcı üreme tekniklerinin kullanımı, 10 (%27,8) kanama ve 8 (% 22,2) çoğul gebelik görülmüştür. Annelerin 25'i (% 69,4) sezeryan ve 11'i (% 30,6) vajinal yoldan doğum yapmıştır. 17 (% 47,2) çocukta doğum asfiksi görülmüştür ve 8 (% 22,2) müdahaleli doğum olmuştur. Postnatal risk faktörlerinde ise 22 (% 61,1) sarılık, 1 (%2,8) sepsis, 13 (%36,1) havale, 1 (%2,8) menenjit ve 1 (%2,8) travma görülmüştür (Şekil 4.5.).



Şekil 4.6. Aile soy geçmiş

Ailede bilinen nörolojik hastalık öyküsü olan 5 (% 13,9) aile vardır. Annede düşük öyküsü 11 (%30,6) ve ölü doğum öyküsü 3 (% 8,3) iken kan uyuşmazlığı öyküsü sadece 1 (% 2,8) ailede görülmüştür (Şekil 4.6.).

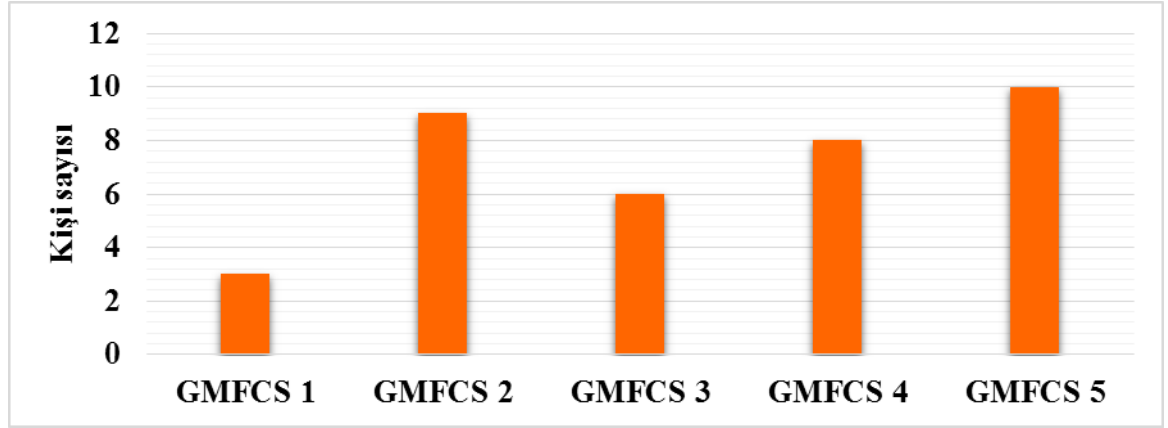


Şekil 4.7. SP'li çocuklarda tanıya eşlik eden problemler

Çalışmaya katılan SP'li çocukların 17'sinde (% 47,2) zihinsel gerilik, 13'ünde (%36,1) epilepsi mevcuttu. Çocukların 20'sinde (% 55,6) konuşma, 15'inde görme (% 41,7) ve 5'inde (% 13,9) işitme problemine rastlandı. Ayrıca 15'inde (% 41,7) iskelet deformitesi ve 13'ünde (%36,1) gelişme geriliği görüldü. Çalışmaya

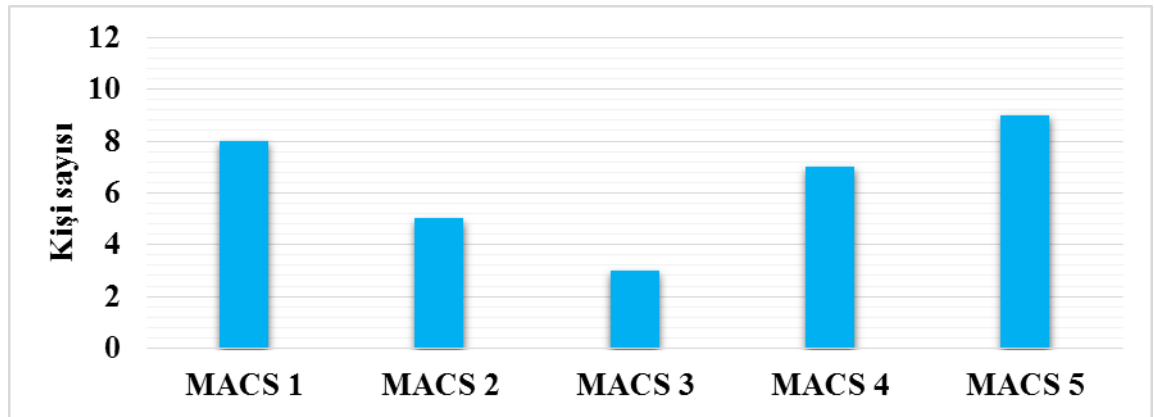
katılan tüm çocukların üçte birinde (% 33,3) salya akması problemi ve 5'inde (% 13,9) ise solunum problemi mevcuttur (Şekil 4.7.).

4.2. Serebral palsili çocukların fonksiyonel düzey sonuçları



Şekil 4.8. SP'li çocukların GMFCS seviyeleri

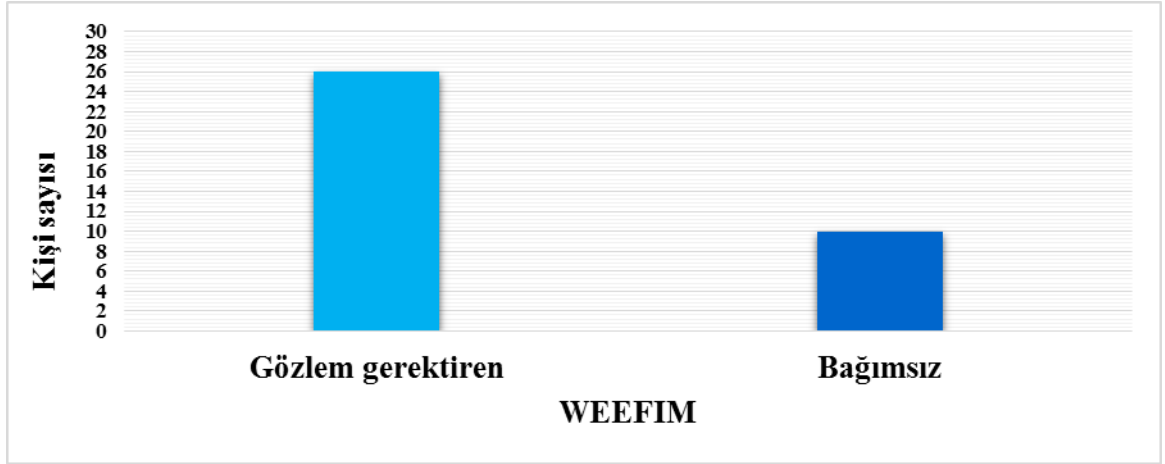
Çalışmaya katılan SP'li çocuklar incelendiğinde, 3 (% 8.3) SP'li çocuk GMFCS seviye 1'de, 9 (%25) çocuk GMFCS seviye 2'de, 6 (% 16.7) çocuk GMFCS seviye 3'te, 8 (%22.2) çocuk GMFCS seviye 4'te ve 10 (%27.8) çocuk GMFCS seviye 5'te yer aldı (Şekil 4.8).



Şekil 4.9. SP'li çocukların MACS seviyeleri

MACS, 4-18 yaş arası SP'li çocuklarda, günlük aktiviteleri sırasında nesneleri elle tutma becerilerini sınıflandırmak için kullanılan bir sistemdir. Bu sebeple çalışmamıza katılan 4 yaş altındaki 4 çocuk MACS'a göre sınıflandırılmamıştır. Toplam 32 çocuğun 8 (%22.2) tanesi seviye 1'de, 5 (% 13.9)

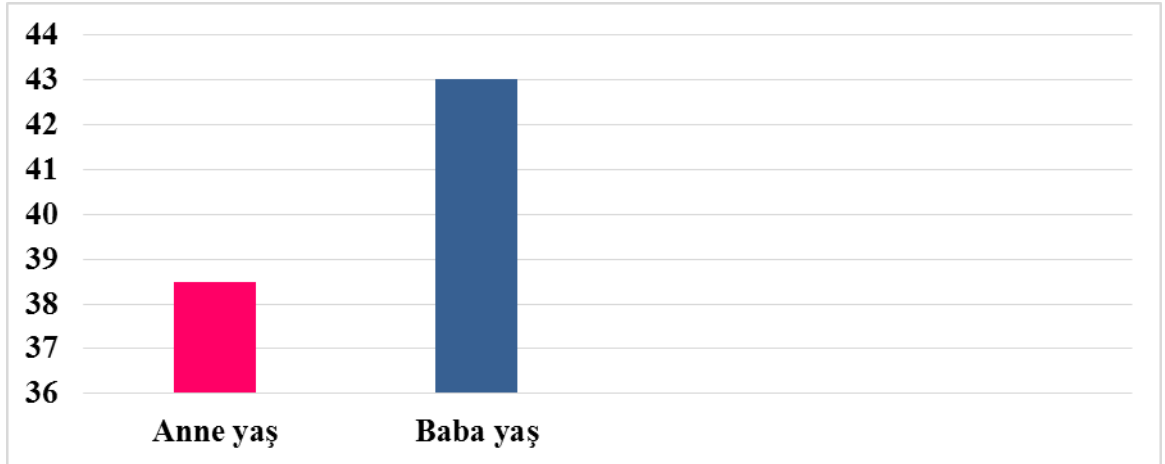
tanesi seviye 2’de, 3(% 8.3) tanesi seviye 3’te, 7 (%19.4) tanesi seviye 4’te ve 9 tanesi seviye 5’te (% 25) yer aldı (Şekil 4.9.).



Şekil 4.10. SP’li çocukların WeeFIM puanlamasına göre seviyeleri

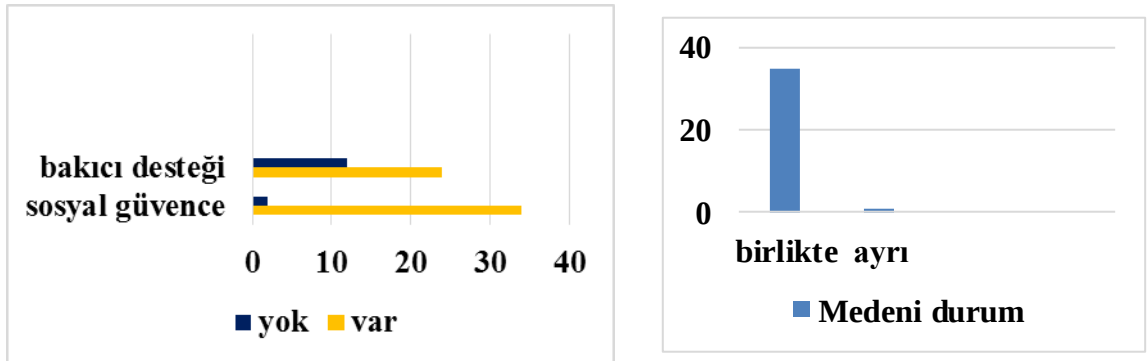
Çalışmaya katılan SP’li çocuklardan WeeFIM’den 18-90 arası puan alan 26 (%72,2) kişi gözlem gerektiren, 91- 126 arası puan alan 10 (%27,8) kişi ise bağımsız kategorisinde yer aldı (Şekil 4.10.).

4.3. Serebral Palsili Çocuğun Aile Bilgileri



Şekil 4.11 Anne ve babanın yaş özellikleri

Çalışmaya katılan 36 anne ve 36 babanın yaş ortalamaları şekilde gösterilmiştir. Buna göre annelerin yaş ortalaması 38,5 ($40,05 \pm 7,79$) iken, babaların yaş ortalaması 43’tür ($43,25 \pm 6,85$) (Şekil 4.11).



Şekil 4.12. Medeni durum, sosyal güvence ve bakıcı desteği

Çalışmaya katılan SP'li çocukların ebeveynlerinden sadece 1'i (% 2,8) evliliğini sürdürmemektedir. Ailelerden 2'sinin (% 5,6) sosyal güvencesi bulunmazken, 12'sinin (% 33,3) herhangi bir bakıcı desteği mevcut değildir. (Şekil 4.12). Çalışmamıza katılan annelerin 13'ünün (% 36.1) ilkokul, 6'sının (% 16.7) ortaokul, 12'sinin (% 33.3) lise, 4'ünün (% 11.1) üniversite ve 1'nin (% 2.8) lisansüstü eğitimden mezun olduğu gözlemlenmiştir. 26 (% 72.2) anne ev hanımı iken 10 (% 27.8) anne çeşitli mesleklerde çalışmaktadır. Annelerin 3'ünün (% 8.3) kronik hastalığı mevcuttur. (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. Annelerin eğitim, meslek ve kronik hastalıklara göre dağılımı

Anne Bilgileri	n	%
Anne Eğitim	İlkokul	13 36.1
	Ortaokul	6 16.7
	Lise	12 33.3
	Üniversite	4 11.1
	Y.Lisans-Doktora	1 2.8
	Toplam	36 100.0
Anne meslek	Ev hanımı	26 72.2
	Devlet memuru	4 11.1
	Özel sektör	5 13.9
	Serbest meslek	1 2.8
	Toplam	36 100.0
Anne kronik hastalık	Var	3 8.3
	Yok	33 91.7
	Total	36 100.0

Çalışmamıza katılan babaların 11'inin (% 30.6) ilkokul, 6'sının (% 16.7) ortaokul, 13'ünün (% 36.1) lise, 4'ünün (% 11.1) üniversite ve 2'sinin (% 5.6) lisansüstü eğitimden mezun olduğu gözlenmiştir. 17 (% 47.2) baba serbest meslekte, 14 (% 38.9) baba özel sektörde ve 4 (% 11.1) baba devlet memuru olarak çalışmakta iken sadece 1 (% 2.8) baba emeklidir. Babaların 3'ünün (% 8.3) kronik hastalığı mevcuttur (Tablo 4.2).

Tablo 4.2. Babaların eğitim, meslek ve kronik hastalıklara göre dağılımı

Baba Bilgileri		n	%
Baba Eğitim	İlkokul	11	30.6
	Ortaokul	6	16.7
	Lise	13	36.1
	Üniversite	4	11.1
	Y.Lisans-Doktora	2	5.6
	Toplam	36	100.0
Baba Meslek	Devlet memuru	4	11.1
	Özel sektör	14	38.9
	Serbest meslek	17	47.2
	Emekli	1	2.8
	Toplam	36	100.0
Baba Kronik Hastalık	Var	3	8.3
	Yok	33	91.7
	Total	36	100.0

4.4. Serebral palsili çocukların bağımsızlık düzeylerine göre ailelerin etkilenimi ve yaşam kalitelerinin karşılaştırılmalı değerlendirilmesi

Tablo 4.3'te çocukların WeeFIM puanına göre anne ve babaların etkilenim sonuçlarının karşılaştırılması, ortalama , standart sapma, ortanca ve alt - üst değerleri gösterilmektedir. Bağımsız grubun AEÖ maddi yük parametresi puan ortalamalarına bakıldığında anne ve baba için sırasıyla 2.5 ± 0.9 ve 2.2 ± 0.8 puandır. Aynı grup için AEÖ ailesel toplumsal etki parametresi puan ortalamaları anne ve baba için sırasıyla 2.8 ± 0.6 ve 2.5 ± 0.4 puandır. Bağımsız grubun AEÖ kişisel zorlanma parametresi puan ortalamalarına bakıldığında anne ve baba için sırasıyla 2.7 ± 0.7 ve 2.5 ± 0.7 puandır. AEÖ başa çıkma parametresi aynı gruptaki anne ve babalar için sırasıyla 1.7 ± 0.5 ve 1.8 ± 0.5 puandır. Bağımsız grup için son olarak AEÖ toplam etki puan ortalaması anne ve baba için sırasıyla 2.7 ± 0.6 ve 2.5 ± 0.6 puandır.

Gözlem gerektiren grubun AEÖ maddi yük parametresi puan ortalamalarına bakıldığında anne ve baba için sırasıyla 2.0 ± 0.6 ve 1.8 ± 0.7 puandır. Aynı grup için AEÖ ailesel toplumsal etki parametresi puan ortalamaları anne ve baba için sırasıyla 2.4 ± 0.5 ve 2.4 ± 0.5 puandır. Bağımsız grubun AEÖ kişisel zorlanma parametresi puan ortalamalarına bakıldığında anne ve baba için sırasıyla 2.3 ± 0.9 ve 2.2 ± 0.5 puandır. AEÖ başa çıkma parametresi aynı gruptaki anne ve babalar için sırasıyla 1.5 ± 0.3 ve 1.7 ± 0.5 puandır. Bağımsız grup için son olarak AEÖ toplam etki puan ortalaması anne ve baba için sırasıyla 2.3 ± 0.7 ve 2.2 ± 0.5 puandır.

Tablo 4.3 SP’li çocukların WeeFIM bağımsızlık düzeyine göre, anne ve babaların etkilenim sonuçlarının karşılaştırılması, ortalama (μ), standart sapma (s), ortanca ve alt - üst değerleri

		Bağımsız	Gözlem Gerektiren
Maddi yük anne	$\mu \pm S$	2.5 $\pm$ 0.9	2.0 $\pm$ 0.6
	Ortanca	2.3	2.0
	Alt - Üst	1.3-4.0	1.0-3.3
Maddi yük baba	$\mu \pm S$	2.2 $\pm$ 0.8	1.8 $\pm$ 0.7
	Ortanca	2.0	1.8
	Alt - Üst	1.3-4.0	1.0-3.3
p		0.084	0.276
Ailesel toplumsal etki anne	$\mu \pm S$	2.8 $\pm$ 0.6	2.4 $\pm$ 0.5
	Ortanca	2.7	2.5
	Alt - Üst	2.0-4.0	1.1-3.4
Ailesel toplumsal etki baba	$\mu \pm S$	2.5 $\pm$ 0.4	2.4 $\pm$ 0.5
	Ortanca	2.5	2.3
	Alt - Üst	1.8-3.3	1.0-3.4
p		0.319	0.807
Kişisel zorlanma anne	$\mu \pm S$	2.7 $\pm$ 0.7	2.3 $\pm$ 0.9
	Ortanca	2.5	2.2
	Alt - Üst	1.7-4.0	1.2-6.1
Kişisel zorlanma baba	$\mu \pm S$	2.5 $\pm$ 0.7	2.2 $\pm$ 0.5
	Ortanca	2.3	2.2
	Alt - Üst	1.6-4.0	1.4-3.5
p		0.123	0.722
Başa çıkma anne	$\mu \pm S$	1.7 $\pm$ 0.5	1.5 $\pm$ 0.3
	Ortanca	1.6	1.5
	Alt - Üst	1.0-2.7	1.0-2.5
Başa çıkma baba	$\mu \pm S$	1.8 $\pm$ 0.5	1.7 $\pm$ 0.5
	Ortanca	1.7	1.7
	Alt - Üst	1.0-2.7	1.0-3.0
p		0.402	0.077
Toplam etki anne	$\mu \pm S$	2.7 $\pm$ 0.6	2.3 $\pm$ 0.7
	Ortanca	2.7	2.2
	Alt - Üst	1.7-4.0	1.1-4.7
Toplam etki baba	$\mu \pm S$	2.5 $\pm$ 0.6	2.2 $\pm$ 0.5
	Ortanca	2.3	2.1
	Alt - Üst	1.7-3.7	1.2-3.3
p		0.114	0.473

Tablo 4.4’de çocukların WeeFIM puanı ve anne ve babaların AEÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki gösterilmektedir. Araştırma sonuçlarına göre çocuğun WeeFIM puanı ile annenin AEÖ alt parametreleri puanları ve toplam etki puanları ile arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Aynı şekilde çocuğun WeeFIM puanı ile babanın AEÖ alt parametreleri puanları ve toplam etki puanları ile arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 4.4 Çocukların WeeFIM puanına göre anne ve babaların etkilenimi arasındaki ilişki

	Anne		Baba	
	r	p*	r	p*
WeeFIM	Madde yük	0.181	0.290	0.132 0.443
	Ailesel toplumsal etki	0.156	0.363	0.132 0.443
	Kişisel zorlanma	0.132	0.442	0.135 0.434
	Başa çıkma	0.042	0.806	0.044 0.798
	Toplam etki	0.175	0.306	0.203 0.236

***Pearson korelasyon testi**

Tablo 4.5’te çocukların GMFCS seviyesine göre anne ve babaların AEÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki gösterilmektedir. Araştırma sonuçlarına göre çocuğun GMFCS seviyesi ile annenin AEÖ alt parametreleri puanları ve toplam etki puanları ile arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Aynı şekilde çocuğun GMFCS seviyesi ile babanın AEÖ alt parametreleri puanları ve toplam etki puanları ile arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 4.5 Çocukların GMFCS seviyesine göre anne ve babaların etkilenimi arasındaki ilişki

GMFCS		Anne		Baba	
		r	p*	r	p*
	Madde yük	-0.050	0.770	-.0151	0.381
	Ailesel toplumsal etki	0.017	0.922	-0.013	0.938
	Kişisel zorlanma	0.113	0.511	-0.138	0.423
	Baş çıkma	-0.009	0.958	0.019	0.915
	Toplam etki	-0.070	0.685	-0.122	0.478

***Pearson korelasyon testi**

Tablo 4.6’da çocukların MACS seviyesine göre anne ve babaların AEÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki gösterilmektedir. Araştırma sonuçlarına göre çocuğun MACS seviyesi ile annenin AEÖ alt parametreleri puanları ve toplam etki puanları ile arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Aynı şekilde çocuğun MACS seviyesi ile babanın AEÖ alt parametreleri puanları ve toplam etki puanları ile arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 4.6 Çocukların MACS seviyesine göre anne ve babaların etkilenimi arasındaki ilişki

MACS	Anne		Baba		
	r	p*	r	p*	
	Madde yük	-0.099	0.591	-0.252	0.164
	Ailesel toplumsal etki	-0.073	0.692	-0.074	0.686
	Kişisel zorlanma	0.094	0.610	-0.225	0.217
	Başa çıkma	0.095	0.604	0.014	0.938
	Toplam etki	0.043	0.816	-0.202	0.267

***Pearson korelasyon testi**

Tablo 4.7’de çocukların WeeFIM puanına göre anne-babaların yaşam kalite sonuçlarının karşılaştırılması, ortalama, standart sapma, ortanca ve alt - üst değerleri gösterilmektedir. Bağımsız grubun SF 36 fiziksel parametresinde puan ortalamalarına bakıldığında anne ve baba için sırasıyla 258.7 ± 64.0 ve 262.6 ± 90.5 puandır. Bağımsız grubun SF 36 ruhsal parametresi puan ortalaması anne ve baba için sırasıyla 226.5 ± 67.5 ve 239.0 ± 39.4 puandır ve toplam SF 36 puanı bağımsız grup çocukların anne babaları için sırasıyla 540.2 ± 131.3 ve 553.5 ± 125.9 puandır.

Gözlem gerektiren grubun anne- babalarının SF 36 fiziksel parametresi puan ortalamalarına bakıldığında sırasıyla 240.8 ± 53.1 ve 261.3 ± 49.9 puandır. Gözlem gerektiren grubun SF 36 ruhsal parametresi puan ortalaması anne ve baba için sırasıyla 217.0 ± 55.2 ve 238.5 ± 43.9 puandır ve toplam SF 36 puanı gözlem gerektiren grubun anne ve babaları için sırasıyla 505.9 ± 102.2 ve 550.7 ± 94.3 puandır.

Tablo 4.7 SP’li çocukların WeeFIM bağımsızlık düzeyine göre, anne ve babaların yaşam kalite sonuçlarının karşılaştırılması, ortalama (μ), standart sapma (s), ortanca ve alt - üst değerleri

		Bağımsız	Gözlem gerektiren
SF36 Fiziksel	$\mu \pm S$	258.7 $\pm$ 64.0	240.8 $\pm$ 53.1
Anne	Ortanca	280.6	233.7
	Alt - Üst	133.7-316.2	138.7-323.7
SF36 Fiziksel	$\mu \pm S$	262.6 $\pm$ 90.5	261.3 $\pm$ 49.9
Baba	Ortanca	301.8	270.6
	Alt - Üst	82.5-322.5	121.2-323.7
p*		0.575	0.175
SF36 Mental Anne	$\mu \pm S$	226.5 $\pm$ 67.5	217.0 $\pm$ 55.2
	Ortanca	229.5	219.1
	Alt - Üst	86.6-303.0	93.5-318.7
SF36 Mental Baba	$\mu \pm S$	239.0 $\pm$ 39.4	238.5 $\pm$ 43.9
	Ortanca	237.8	241.2
	Alt - Üst	181.9-321.0	113.9-316.0
p*		0.678	0.101
SF36Toplam	$\mu \pm S$	540.2 $\pm$ 131.3	505.9 $\pm$ 102.2
Anne	Ortanca	578.4	539.3
	Alt - Üst	261.6-683.6	262.8-673.3
SF36 Toplam	$\mu \pm S$	553.5 $\pm$ 125.9	550.7 $\pm$ 94.3
Baba	Ortanca	585.6	561.1
	Alt - Üst	322.5-707.2	315.8-696.0
p*		0.575	0.062

Tablo 4.8’de çocukların WeeFIM puanı ve anne ve babaların SF-36 Formu puan ortalamaları arasındaki ilişki gösterilmektedir. Araştırma sonuçlarına göre çocuğun WeeFIM puanı ile annenin SF 36 formu alt parametreleri puanları ve toplam puanlar arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Aynı şekilde çocuğun WeeFIM puanı ile babanın SF 36 formu alt parametreleri ve toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 4.8 Çocukların WeeFIM puanına göre anne ve babaların yaşam kaliteleri arasındaki ilişki

		Anne		Baba	
		r	p*	r	p*
WeeFIM	SF-36 Fiziksel	0.046	0.791	-0.141	0.410
	SF-36 Mental	0.115	0.505	-0.093	0.591
	SF-36 Toplam	0.106	0.540	-0.134	0.435

*Pearson korelasyon testi

Tablo 4.9’da çocukların GMFCS seviyesine göre anne babaların SF-36 Formu puanı arasındaki ilişki gösterilmektedir. Araştırma sonuçlarına göre çocuğun GMFCS seviyesi ile annenin SF 36 formu alt parametrelerin puanları ve toplam puanlar arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Aynı şekilde çocuğun GMFCS seviyesi ile babanın SF 36 formu alt parametreleri ve toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 4.9 Çocukların GMFCS seviyesine göre anne ve babaların yaşam kaliteleri arasındaki ilişki

		Anne		Baba	
		r	p*	r	p*
GMFCS	SF-36 Fiziksel	-0.009	0.959	0.109	0.529
	SF-36 Mental	-0.44	0.797	0.041	0.812
	SF-36 Toplam	-0.025	0.887	0.088	0.611

*Pearson korelasyon testi

Tablo 4.10’da çocukların MACS seviyesine göre anne ve babaların SF-36 Formu puan ortalamaları arasındaki ilişki gösterilmektedir. Araştırma sonuçlarına göre çocuğun MACS seviyesi ile annenin SF 36 formu alt parametrelerin puanları ve toplam puanlar arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Aynı şekilde çocuğun

MACS seviyesi ile babanın SF 36 formu alt parametreleri ve toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 4.10 Çocukların MACS seviyesine göre anne ve babaların yaşam kaliteleri arasındaki ilişki

		Anne		Baba	
		r	p*	r	p*
MACS	SF-36 Fiziksel	0.008	0.967	0.074	0.688
	SF-36 Mental	-0.119	0.518	0.150	0.412
	SF-36 Toplam	-0.062	0.737	0.111	0.543

*Pearson korelasyon testi

Tablo 4.11’de annenin toplam AEÖ puanı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki gösterilmiştir. Çalışmanın sonuçlarına göre annelerin toplam AEÖ puanı ile yaşam kalitesi arasında ilişki bulunmamıştır.

Tablo 4.11 Annenin toplam AEÖ puanı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki

Anne AEÖ toplam puanı	Anne		
	r	p*	
	SF-36 Fiziksel	0.114	0.509
	SF-36 Mental	0.268	0.114
	SF-36 Toplam	0.228	0.181

*Sperman’s

Tablo 4.12 Babanın toplam AEÖ puanı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki gösterilmiştir. Çalışmanın sonuçlarına göre babaların toplam AEÖ puanı ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 4.12 Babanın toplam AEÖ puanı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki

Baba AEÖ toplam puanı	Baba		
		r	p*
	SF-36 Fiziksel	0.115	0.506
	SF-36 Mental	0.034	0.845
	SF-36 Toplam	0.056	0.744

***Sperman's**

5. TARTIŞMA

SP, merkezi sinir sistemindeki bir lezyon ile oluşan, postür bozuklukları ve hareketlerde yetersizlik ile kendini gösteren, kalıcı ve ilerleyici olmayan bir çocukluk hastalığıdır. Çocuğun büyümeye ve olgunlaşmayla başlamasıyla belirtiler kendini gösterir ve ortaya çıkan sorunlar yaşam boyu devam eder. SP’li çocuklarda fiziksel, kognitif, duyu, emosyonel ve sosyal bozukluklar görülebilir ve bu bozukluklara bağlı olarak fonksiyonel yetersizlikler gelişebilir. Oluşan aktivite kısıtlılığı çocuklar ve ailelerinin toplum içerisindeki rollerini yerine getirememesine yol açar (Livanelioğlu ve Günel, 2000, s. 19-27).

Hamilelik sürecinden itibaren sağlıklı bir çocuğa sahip olacağının heyecanı ve beklentisi içinde olan ebeveynler çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra duygu, düşünce ve davranışların giderek değiştiği karmaşık bir süreç yaşarlar. Çocukların bu durumu değiştirilmeyen ve süreklilik gösteren bir durum olduğundan dolayı engelli çocuğun gereksinimlerinin karşılanması, anne baba için çok güç olabilmektedir. Engelli çocuğun bakım ihtiyaçları, eğitimi, git gide artan maddi gereksinimleri, engelle ilişkin toplumsal tutum ve yargılar ile çocuğun şimdiki ve gelecekteki durumuna ilişkin belirsizlikler, ailelerin karşılaşmak durumunda kaldıkları önemli stres kaynaklarıdır (Coşkun ve Akkaş, 2009, s. 213-227; Dereli ve Okur, 2000, s. 164-168). Ayrıca SP’li çocuğa sahip aileler kaygı, şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, sosyal çevrenin tutumuyla yüz yüze gelmekten kaçınma, kendine güven ve saygıda azalma duyguları gibi psikolojik problemler yaşayabilmektedir (Akmeşe ve diğerleri, 2007, s. 236-240). Çıkış noktasını buradan alarak oluşturduğumuz çalışmada amacımız; SP’li çocukların fonksiyonellik seviyeleri ile ailelerin etkilenim düzeylerinin incelenmesi şeklinde oluşturuldu.

17 kuadriplejik, 13 diplejik ve 6 hemiplejik toplam 36 spastik SP’li çocuk ile bu çocukların ebeveynlerinden 36 anne ve 36 babanın sonuçlarını incelediğimiz çalışmamızda çocukların fonksiyonel düzeylerinin aile etkilenimine bir etkisi olmadığı bulundu.

5.1. Çocuklara Ait Verilerin ve Fonksiyonel Seviyelerin Tartışılması

Çalışmamız kapsamında 36 SP'li çocuk değerlendirildi. Hastalarımızın % 55.6'sı kız, % 44,4'ü erkekti. Avrupa'da SP prevalansı ile ilgili 14 merkezin katıldığı bir çalışmada erkek SP'lilerin kızlara oranla daha fazla olduğu belirlenmiştir. Çalışmada erkeklerin kızlara oranı 1.33 olarak bildirilmiştir (Johnson, 2002, s. 633-640) Ülkemizde yapılan çalışmalarda da erkek oranı kızlara göre daha fazla bulunmuştur. Tosun ve ark.'nın (Tosun ve diğerleri, 2013, s. 8-15) yaptığı ve 442 SP'li çocuğun katılımının sağlandığı çalışmada erkeklerin daha fazla olduğu saptanmış ve bu oran 1.7/1 bulunmuştur. Diğer çalışmalarda erkek ve kız yüzdelerini Erkin ve ark (Erkin ve diğerleri, 2008, s. 89-91) % 59,2 erkek ve % 40,8 kız, Demir H ve ark (Demir ve diğerleri, 2000, s. 46-48) ise % 73,5 erkek % 26,5 kız olarak bulmuştur. Ancak Serdaroğlu ve ark.'nın yaptığı, 27 merkezli çalışmada erkek SP sayısı kızlara göre fazla olmasına rağmen bu istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır (Serdaroğlu ve diğerleri, 2006, s. 413-416). Çalışmamızdaki cinsiyet oranlarının Türkiye verileri ile uyumlu olmadığı görüldü.

Çalışmamızda spastik SP'li çocukların yaş ortalaması $8,66 \pm 4,79$ yıl olarak bulundu. WeeFIM'in minimum kullanım yaşının 6 ay, GMFCS'nin maksimum kullanım yaşının 18 yaş olmasından dolayı çalışmaya 6 ay- 18 yaş aralığındaki çocukların alınması kararlaştırıldı (Mcdowell, 2008, s. 725; Msall ve diğerleri, 1994, s. 421-430).

Çalışmamızda 21 (% 58.3) preterm, 15 (% 41.7) term vaka bulunuyordu ve 21 (% 58.3) çocuğun doğum kilosu 2500 g üzerindeyken, 15 (% 41.7) çocuğun doğum kilosu 2500 g altındaydı. SP'li vakaların doğum kilosu ortalaması $2175,97 \pm 1051,36$ g idi. Teknolojinin gelişmesi ve ilerlemesi ile birlikte çok küçük doğum yaşındaki bebeklerin yaşama olasılığı artmış ve bununla birlikte prematürel SP nedenlerinin başında gelen bir neden olmuştur (Hüner ve diğerleri, 2011, s. 28-32). Pellegrino ise artan yoğun bakım ünitelerinin preterm bebeklerde mortalitenin azalmasına neden olduğuna ve buna bağlı olarak SP oranındaki artışa dikkat çekmiştir (Pellegrino ve Dormans, 1998, s. 31-55). Livinec ve ark (Livinec ve diğerleri, 2005, s. 1341-1345) bu oranı %32 olarak belirlemişlerdir. Avrupa'da

yapılan çalışmalarda düşük doğum ağırlığına sahip SP'li olguların oranının % 50- 55 arasında olduğu görülmüştür (Andersen ve diğerleri, 2008, s. 13-14; Johnson, 2002, s. 633-640). Türkiye'de yapılan çalışmalarda Serdaroğlu ve ark prematür doğumu % 48,2, Erkin ve ark. düşük doğum ağırlığını % 45,1 ve prematürdoğumu % 40,5, Öneş ve ark. da düşük doğum ağırlığını % 41 ve prematürdoğumu % 35 tespit etmişlerdir (Erkin ve diğerleri, 2008, s. 89-91; Serdaroğlu ve diğerleri, 2006, s. 413-416; Öneş ve diğerleri, 2008, s. 13-16). Bu verilere göre çalışmamızda bulunan sonuçlar yapılan çalışmalarla aynı doğrultudadır.

Çalışmamıza katılan spastik SP'li çocukların tanı konma yaşı ortalama $10,47 \pm 4,56$ yıldır. Boyle ve ark. yaptıkları çalışmada 2 yaşından önce tanı alma oranını % 35 ve 5 yaşından önce tanı alma oranı ise % 87 bulunmuştur (Boyle ve diğerleri, 1996, s. 1-14). Eriman ve ark. ailenin çocukta sorunun farkına varma yaşını sorguladıklarında çoğunlukla yenidoğan (% 36.6) ve 0-6 aylık (% 27.2) dönemlerde fark edildiğini bildirmişlerdir (Eriman ve diğerleri, 2009, s. 94-97). Türkiye'de Hüner ve ark. tarafından 87 SP'li çocuk ile yapılan bir çalışmada 3 yaşından önce tanı alma oranı % 74.7 olarak bulunmuştur (Hüner ve diğerleri, 2011a, s. 28-32). Çalışmamıza katılan çocukların tanı konma yaşı bu çalışmalara kıyasla daha erkendir.

Corry yaptığı çalışmada akraba evliliklerinin SP görülme riskini arttırdığı yönünde bulgular ortaya koymuştur (Corry, 2002, s. 201-204). Türkiye'de akraba evlilikleri hala devam etmekte olduğu için diğer ülkelerle kıyaslandığında daha önemli bir sorundur. Erkin ve ark.'nın yaptığı çalışmada akraba evliliğinin, SP risk faktörleri arasında 4. sırada yer aldığı belirtilmiştir (Erkin ve diğerleri, 2008, s. 89-91). Yine Türkiye'de yapılan diğer çalışmalarda akraba evliliği oranı % 23,8 ile % 55,6 arasında değişmektedir (Kabakuş ve diğerleri, 2005, s. 125-129; Tarhan, 2005, s. 13-19). Çalışmamızda akraba evliliği oranı % 19.4 olarak bulunmuştur. Bu oran Türkiye'deki çalışmaların oranlarına kıyasla daha düşüktür.

Çoğul gebeliklerde SP görülme insidansı tekil doğumlara göre 3-4 kat daha fazladır (Peterson ve diğerleri, 1993, s. 1239-1243). Türkiye'de 2002-2006 arasında 150 SP vakasının takibi ile yapılan bir çalışmada çoğul gebelik oranı % 22 olarak

belirlenmiştir (El ve diğerleri, 2007, s. 75-80). Stromberg ve ark.'na göre in vitro fertilizasyon (IVF) sonrası doğan çocuklarda SP riski artmıştır çünkü bu durum IVF sonrası ikiz gebeliğin yüksek oranda görülmesine ve buna bağlı olarak prematürelilik ve düşük doğum ağırlığı riskinin artmasına bağlıdır (Stromberg ve diğerleri, 2002, s. 232-242). Lidegar ve ark. da 1995- 2001 yılları arasında Danimarka'da spontan doğan çocuklar ile yardımcı üreme tekniği ile doğan çocukları karşılaştırmışlar ve yardımcı üreme tekniği ile doğan çocuklarda serebral palsi görülme olasılığının daha fazla olduğunu belirtmişlerdir (Lidegaard ve diğerleri, 2005, s. 950-954). Çalışmamızda prenatal risk faktörleri arasında % 13.9 oranında yardımcı üreme teknikleri kullanımı ve % 22.2 çoğul gebelik vardır.

Hüner ve ark.'nın 68 SP'li hasta üzerinde yaptıkları çalışmada vakaların % 70.6'sı normal spontan vajinal yolla (NSVY) doğmuşken kalanların yarısı sezeryanla (C/S) diğer yarısı ise yardımlı doğumla dünyaya gelmiştir (Hüner ve diğerleri, 2001b, s. 79-83). Scheller ve ark C/S ile doğan çocukların serebral palsi açısından düşük risk taşıdığına dair bir bilgi elde edememişlerdir (Scheller ve Nelson, 1994, s. 624-630). Çalışmamızda ise NSVY ile dünyaya gelenlerin oranı % 30.6 iken C/S ile doğanların oranı % 69.4'tür.

Serdaroğlu ve ark (Serdaroğlu ve diğerleri, 2006, s. 413-416) yaptıkları çalışmada doğum asfiksisinin oranını % 34.6 olarak belirtirken , hem Demir ve ark. (Demir ve diğerleri, 2000, s. 46-48) hem de Öneş ve ark. (Öneş ve diğerleri, 2008, s. 13-16) yaptıkları çalışmalarında bu oranı sırasıyla % 39.2 ve % 41.5 ile belirtmişlerdir. Her iki çalışmada da asfiksi risk faktörleri arasında ilk sırada yer almıştır. Çalışmamıza katılan SP'li çocukların % 47.2'sinde doğum asfiksi görülmüştür.

Suvanand ve ark Hindistan'da yaptıkları çalışmada neonatal dönemde karşılaşılan risk faktörleri arasında konvülsiyonu % 37.4, sarılığı % 23, enfeksiyonu % 14.4 bulmuştur (Suvanand ve diğerleri, 1997, s. 677-685). Blair ve ark.'nın çalışmasında ise gelişmiş ülkelerde en sık karşılaşılan risk faktörünün travma

olduğunu belirtmişlerdir (Blair ve Watson, 2006, s. 117-125). Çalışmamızda postnatal dönemde en sık karşılaşılan risk faktörü % 61.1 ile sarılık olmuştur.

Stanley ve ark. annede zeka geriliği, epilepsi ve ailede iki veya daha fazla bebek ölüm öyküsü ile SP arasında ilişki olabileceğini göstermişlerdir (Stanley ve diğerleri, 2000, s. 211). Çalışmamızda ailede nörolojik öyküsü olanların oranı % 13.9, annede ölü doğum öyküsü oranı ise % 8.3'tür.

Serebral palsiye sıklıkla işitme ve görme bozukluğu, epilepsi, muskuloskeletal sisteme ait problemler, salya akması, beslenme bozukluğu, bilişsel sorunlar, iletişim ve davranış sorunları ve havayolu işlevlerinde problemler eşlik edebilmektedir. Odding ve ark.'nın SP'li çocuklarda yaptığı çalışmada epilepsinin hemiparetik ve kuadriparetik SP'li çocuklarda daha çok görüldüğünü ve genel oranın %20-40 olduğunu bildirmiştir (Odding ve diğerleri, 2006, s. 183-191). Türkiye'de Eriman ve ark.'nın yaptığı çalışmada epilepsi oranını % 27.7 olarak tespit edilmiştir (Eriman ve diğerleri, 2009, s. 94-97). Çalışmamızda epilepsinin eşlik ettiği SP oranı % 36.1 olarak belirlenmiştir.

Konuşma problemleri SP'de görülen bir diğer sorundur. Odding ve ark. (Odding ve diğerleri, 2006, s. 183-191) çalışmasında konuşma problemlerinin % 80 oranında görüldüğünü belirtilmiştir. Ayrıca tetraplejik tip SP'nin en sık konuşma problemi gözlenen SP tiplerinden biri olduğunu ve % 85 oranında gözlemlendiğini tespit etmişlerdir. Öneş ve ark. (Öneş ve diğerleri, 2008, s. 13-16)'ı çalışmalarında % 50.4 oranında, Eriman ve ark. (Eriman ve diğerleri, 2009, s. 94-97) ise % 55.4 oranında konuşma bozukluğu bildirmişlerdir. Çalışmamızda konuşma bozukluğu % 55.6 olarak tespit edilmiştir. Bulduğumuz veriler Türkiye verileri ile uyumludur.

Görme problemi yapılan çalışmalarda çok sık rastlanan bir problem olmakla beraber çalışmalarda SP'ye eşlik etme oranı farklılık göstermektedir. Odding ve ark. (Odding ve diğerleri, 2006, s. 183-191) görme problemi oranını % 62-71, Minciu % 49.6 (Minciu, 2002, s. 319-324) ve Hüner ve ark. ise % 28.7 (Hüner ve diğerleri,

2011a, s. 28-32) olarak belirtmiştir. Çalışmamıza katılan SP'li çocukların % 41.7 görme problemine rastlanmıştır.

SP'deki diğer bir sorun işitme problemidir. İşitme probleminin SP'lilerin % 25'inde görüldüğü bildirilmiştir (Odding ve diğerleri, 2006, s. 183-191). Minciu'nun çalışmasında bu oranı % 2,6 olarak bulunmuştur (Minciu, 2002, s. 319-324). Çalışmamızda ise SP'li çocukların % 13.9'unda işitme problemi olduğu görülmüştür.

SP'li çocuklarda en ciddi ve sık karşılaşılan problemlerden biri de mental retardasyondur. Mongan ve ark. (Mongan ve diğerleri, 2006, s. 892-895) yaptıkları çalışmada mental retardasyon görülme oranını % 56, Odding ve ark. (Odding ve diğerleri, 2006, s. 183-191) % 23-44, Parkes ve ark. (Parkes ve diğerleri, 2010, s. 1113-1119)'nın yaptığı çalışmada % 42 olarak belirtmişlerdir. Avrupa'da yapılan bir çalışmada ise %31 oranında mental retardasyon görülmüştür. Çalışmamızda mental retardasyon görülme oranı % 47.2'dir.

Serebral palsili çocuklarda kas iskelet sistemi problemleri sık olarak görülmektedir ve kontraktürler, ayak deformiteleri, skolyoz, kalça dislokasyonu en sık rastlanan deformitelerdir. Minciu (Minciu, 2002, s. 319-324)'nın yaptığı çalışmada SP'li çocuklarda ortopedik problemlerin görülme oranı % 5,8 olarak belirtilmiştir. Hüner ve ark. ise hastaların % 44.8'inde birden çok iskelet deformitesi bulunduğunu bildirmişlerdir (Hüner ve diğerleri, 2011a, s. 28-32). Çalışmamıza katılan SP'li çocukların % 41.7'sinde ortopedik bir problem görülmüştür.

Salya akması ve aspirasyon pnömonisi oromotor disfonksiyonun sonuçları arasında yer almaktadır. Zayıf yutma becerisi solunum yoluna aspirasyon riskini arttırmakta tıkanma ve tekrarlayan öksürük yakınmalarına neden olabilmektedir (Dursun, 2004, s. 957-974; Matthews ve Wilson, 1999, s. 193-217). Staiano ve ark çalışmalarında yaklaşık her 10 SP'li çocuktan birinde salya akması problemi olduğunu belirtmişlerdir (Staiano ve diğerleri, 2000, s. 41-45). Çalışmamızda solunum problemleri görülme oranı % 13.3, salya akması görülme oranı ise % 33.9'dur.

Çalışmaya katılan SP'li çocukların fonksiyonel düzeyini belirlemek için GMFCS ve MACS fonksiyonel sınıflama sistemleri ve WeeFIM fonksiyonel bağımsızlık ölçütü kullanıldı.

Ostensjo ve ark 95 SP'li hastayı GMFCS göre sınıflandırmışlar ve en az hasta % 10 oranında 3 seviyesinde, % 21 oranında 2 seviyesinde ve % 23 oranında 1, 4 ve 5 seviyesinde görülmüştür (Ostensjo, 2003, s. 603-612). Türkiye'de yapılan bir çalışmada ise en yüksek oran %35 ile seviye 5 bulunmuştur (Hüner ve diğerleri, 2011b, s. 79-83). Bizim çalışmamızda da en yüksek oran % 27.8 ile seviye 5'tir. Bu anlamda verilerimiz literatür ile uyum göstermiştir ancak Anderson ve ark GMFCS seviye 1-2'yi % 55 oranında bulurken, bizim çalışmamızda bu oran sadece % 33.3'tü (Anderson ve diğerleri, 2008, s. 13-14). 1-2 seviyelerinin oranlarının literatür ile uyum sağlamamasının sebebi araştırma popülasyonumuzun çoğunluğunun ambulasyon yönünden ağır tutulumlu olan kuadriplejik hastalardan oluşmasıdır.

Günel ve ark spastik serebral palsili hastalarda yaptığı çalışmada 185 vakanın MACS'a göre sınıflandırılmasında % 36.8'i seviye 1'de, % 31.4'ü seviye 2'de, % 14.1'i seviye 3'te, % 11.9'u seviye 4'te ve % 5.9'u seviye 5'te yer almıştır (Günel ve diğerleri, 2009, s. 477-485). 140 spastik SP'li hasta üzerine yapılmış başka bir çalışmada çocukların % 46.4'ü günlük aktivitelerde çocuğun daha bağımsız olduğu seviye 1-2'de, % 7.1'i ise tamamen yardıma ihtiyaç duyulan seviye 5'te yer almıştır (Park ve diğerleri, 2013, s. 477-485). Çalışmamızda hastaların % 36.1'i MACS seviye 1-2'de, % 25'i MACS seviye 5'te bulunuyordu. Çalışmamızın popülasyonunun büyük kısmı kuadriplejik hastalardan oluştuğu için verilerimiz literatür ile uyum göstermemiştir.

Günel ve ark çalışmasında 60 hemiparetik SP hastasının WeeFIM'den aldığı ortalanca değer 117, 65 diparetik SP hastasının WeeFIM'den aldığı ortalanca değer 96, 60 kuadriparetik SP hastasının WeeFIM'den aldığı ortalanca değer 42 olarak bulunmuştur (Günel ve diğerleri, 2009, s. 477-485). Kuadriplejik hastaların GMFCS ve MACS seviyeleri göz önüne alındığında WeeFIM puanlarının düşük olması beklenen bir durumdur. Bizim çalışmamızda WeeFIM'den 18-90 arası puan alanlar

“gözlem gerektiren” ve 90-126 arası olan alanlar “bağımsız” olarak kategorilendirildi. Buna göre 26 (% 72,2) kişi gözlem gerektiren, 10 (% 27,8) kişi ise bağımsız kategorisinde yer aldı.

5.2. Ebeveynlere Ait Verilerin Tartışılması

SP’li çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımı, maddi ve manevi yönden getirdiği zorluklar, eşlerin birbirlerini suçlaması gibi nedenler evlilik kurumu zarar verir ve eşlerin ayrılmasına neden olur. Sipal ve ark. (Sipal ve diğerleri, 2009, s. 74-84)’nın SP’li çocukların davranış problemlerinin ebeveynlik stresindeki rolünün araştırıldığı çalışmalarında evliliğin sonlanma oranı %10,9 olarak tespit edilmiştir. Smith ve ark. (Smith ve diğerleri, 2001, s. 257--261)’nın yaptığı çalışmada ise evliliği sonlandırma oranı %12 olarak bulunmuştur. Yaptığımız çalışmada eşlerin boşanma oranı literatür verilerinin çok altında ve sadece % 2.8’dir.

Ailelerinin sosyal güvencesi olup olmadığı incelendiğinde Beydemir’in (Beydemir, 2008, s. 34-44) çalışmasında ailelerin % 15.4’ünün, Öcal’ın (Öcal, 2009, s. 54-87) çalışmasında ise ailelerin % 8.9’unun sosyal güvencesi olmadığı bulunmuştur. Çalışmamızda sosyal güvencesi olmayan ailelerin oranı % 5.6’dır.

Dagenais ve ark (Dagenais ve diğerleri, 2006, s. 408-414)’nın yaptığı çalışmada ebeveynlerden % 52’si ailelerinden ve arkadaşlardan destek gördüğünü belirtmiştir. Taşçı’nın (Taşçı, 2014, s. 37-54) çalışmasında bakıcı desteği oranı % 17.8 olarak bulunmuştur. Çalışmamızda ise bakıcı desteği alan ailelerin oranı % 66.7’dir. Bu oran literatürdeki çalışmalara kıyasla daha yüksektir.

Türkiye’de yapılan çalışmalarda SP’li çocuğa sahip anne ve babaların eğitim seviyelerine bakıldığında çoğunluğun ilkokul mezunu olduğu görülmektedir. Mutlu ve ark (Mutlu ve diğerleri, 2010, s. 87-92) annelerin % 67.7’sinin, babaların % 53.2’sinin ilkokul mezunu olduğunu, Erkin G ve ark annelerin %64,4’ünün, babaların %53,3’ünün ilkokul mezunu olduğunu (Erkin ve diğerleri, 2008, s. 89-91), Öneş ve ark ise annelerin %77’sinin ilkokul mezunu olduğunu belirtmişlerdir (Öneş ve diğerleri, 2008, s. 13-16). Çalışmadaki hastalarımızın annelerinin eğitim düzeyleri

incelendiğinde çoğunluğun ilköğretim mezunu olduğu (% 36.1) ancak bu oranın literatürdeki oranlara kıyasla daha düşük olduğu görülmektedir. Çalışmamızdaki babaların çoğunluğu ise lise mezunudur. (% 36.1)

Çalışmamızda annelerin % 72.2'sinin çalışmadığı ve ev hanımı olduğu, babaların ise büyük bir oranının özel sektör (% 38.9) veya serbest meslek (% 47.2) sahibi olduğu belirlendi. Mutlu ve ark yaptığı çalışmaya katılan 62 anneden sadece 2'sinin dışında hepsinin ev hanımı olduğu görülmüştür (Mutlu ve diğerleri, 2010, s. 87-92). Öcal'ın çalışmasında ise babaların çoğunluğunun serbest meslek sahibi olduğunu (% 52.2), ev hanımı olan annelerin oranın ise % 83.3 olduğunu bulmuştur (Öcal, 2009, s. 54-87).) Bu verilerin arkasından bizim çalışmamızda aile profilinin eğitim düzeyinin, aile birliktelik düzeyinin, bakım için destek almasının ve sosyal güvencelerinin literatüre göre daha yüksek olduğunu ve bu durumun onlar için avantaj sağladığını düşünmekteyiz. Yapılan istatistiksel analiz sonuçlarına göre ailelerin hastalıktan etkileniminin olmamasında bu faktörlerin etkisinin olabileceği fikrindeyiz.

5.3. Çocukların Bağımsızlık Düzeylerine Göre Ailelerin Etkilenimi ve Yaşam Kalitelerinin Tartışılması

Byrne ve ark'nın (Byrne ve diğerleri, 2010, s. 696-702) SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık durumlarını inceledikleri çalışmada çocuklar GMFCS ile değerlendirilmiştir. Çocuğa bakım veren kişilerin (anne, baba, diğer) sağlık durum değerlendirmesi için SF-36 uygulanmıştır. SF-36'nın hem fiziksel hem de mental sağlık alanlarında kadın bakıcıların erkek bakıcılara göre daha sağlıklı olduğu görülmüştür. Aynı çalışmada "Daha bağımsız" ve "daha bağımlı" kategorisindeki çocukların bakıcılarının sağlığında herhangi anlamlı bir fark bulunmamıştır. Davis ve ark'nın (Davis ve diğerleri, 2009, s. 63-73) SP'li çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitelerini inceledikleri çalışmalarında çocuğun engellilik seviyesi GMFCS ile değerlendirmiş ve GMFCS seviyesinin ebeveynlik stresi de dahil olmak üzere, karşı karşıya kalınan finansal, sosyal ve fiziksel konularda belirgin bir farklılık yaratmadığı bulunmuştur. Ayrıca aynı çalışmada incelenen parametreler arasında anne ile baba arasında hiç bir belirgin fark gözlenmemiştir. Okurowska –Zawada ve

ark(Okurowska ve diğeri, 2011, s. 116-123) yaptığı bir diğeri çalışmada GMFCS'ye göre değerlendirilen spastik SP'li 40 çocuğun ebeveynlerinin yaşam kaliteleri incelenmiş ve sağlıklı çocuğa sahip aileler ile karşılaştırılmıştır. Çalışma grubundaki ebeveynlerin yarısından fazlası yaşam kalitelerini "iyi" olarak, % 40 ise "ne iyi ne kötü" olarak tariflemişlerdir. Buna karşın Eker ve Tüzün'ün (Eker ve Tüzün, 2004, s. 1354-1359) SP'li çocukların ailelerinin yaşam kalitesinin değerlendirildiği çalışmada GMFCS ile SF-36'nın alt ölçekleri; fiziksel rol, canlılık, duygusal rol; mental sağlık arasında anlamlı korelasyon bulunmuştur. Akmeşe ve ark. (Akmeşe ve diğeri, 2007, s. 236-240) SP'li çocukların annelerinin kaygı düzeylerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmaya 54 SP'li çocuk dahil edilmiş ve bu çocukların özür seviyesi GMFCS ile değerlendirilmiştir. Çalışmada fonksiyonel olarak daha iyi düzeyde olan GMFCS 1-2-3 seviyelerindeki çocuklardan bir grup ve fonksiyonel olarak daha ağır olan 4-5 seviyelerindeki çocuklardan bir grup oluşturulmuştur. Annelerin kaygı düzeyini belirlemek için ise Kaygı-Endişe Düzeyini Ölçme Aracı kullanılmıştır. Karşılaştırılan iki grubun anneleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Sonuç olarak fonksiyonel motor seviyeleri düşük çocukların annelerinde kaygı düzeyinin arttığı görülmüştür. Mutlu ve ark. (Mutlu ve diğeri, 2010, s. 87-92)'nın yaptığı 62 SP'li çocuk ve annelerinin dahil olduğu çalışmada SP'li çocukların kaba motor fonksiyon seviyeleri GMFCS'ye göre, ince motor seviyeleri MACS'a göre sınıflandırılmış ve değişik özür seviyesine sahip çocukların annelerin depresyon düzeyini etkilediğini belirtmişlerdir. Karadağ ve ark (Karadağ ve diğeri, 2015, s. 320-325) SP'li çocuğun aile ihtiyaçlarını belirlemek amacı ile yaptıkları çalışmada çocuklar GMFCS ve MACS'a göre sınıflandırılmıştır. Ailelerin bakım parasına ve bakıcı desteğine ihtiyaçlarının olduğu gözlemlenmesine rağmen çalışmada bu parametreleri değerlendiren ölçütler ile GMFCS ve MACS arasında bir korelasyon bulunmamıştır. Sawyer ve ark (Sawyer ve diğeri, 2011, s. 338-343) SP'li çocuğa sahip annelerin çocuğun bakımı için harcadıkları sürenin anneyi mental olarak nasıl etkilediğini araştırmışlardır. Çalışmada çocuğun fonksiyonel düzeyi GMFCS ve MACS kullanılarak belirlenmiştir. Sonuç olarak çocuğa ayrılan bakım süresi ile anne mental sağlığı arasında pozitif yönde anlamlı bir sonuç çıkmış olsada, çocuğun fonksiyonel düzeyi ile annenin mental sağlığı arasında bir ilişki olmadığı sonucuna varmışlardır.

Çalışmamızda çocuğun GMFCS seviyesi ile SF-36 ve AEÖ arasında anlamlı bir ilişki görülmemiştir. Literatürdeki SP'li çocuğun motor fonksiyonları ile ailelerin psikolojik, sosyal, fiziksel ve mental sağlıkları karşılaştırıldığında genelde anlamlı sonuçlar bulunamamıştır. Bu, sosyal karşılaştırma teorisi ile tutarlı bir durumdur. Daha hafif engele sahip çocukların aileleri, kendilerini ağır derecede engelli çocukların ebeveynleriyle karşılaştırdıklarında yaşam kalitelerinin iyi olduğunu düşünürler. Çünkü kendini daha şanssız olan ile karşılaştırma engelli çocuğa sahip bireylerde yaygın olarak görülmektedir. Bu konuda şöyle bir noktayı da belirtmemiz gerekmektedir: Elde ettiğimiz veriler bizde küçük toplumlarda ailelerin engelli çocuklarının kendi üzerlerindeki bir yük gibi görünmesini istemedikleri yönünde bir kanı oluşturmuştur. Böyle bir durumda aileler çevre tarafından yanlış anlaşılacakları, olumsuz cevap verdiklerinde çocuklarını sevmedikleri düşünüleceğini gibi fikirlere kapılıp sorulara objektif cevap vermekten kaçınmış olabilecekleri düşüncesindeyiz.

Rodrigues ve ark'nın (Rodrigues ve diğerleri, 2009, s. 475-481) dış çürüğü olan SP'li vakalar ile onlara birinci derece bakım veren kişilerin yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmada, çocukların fonksiyonellik durumunu değerlendirmek için WeeFIM, bakım veren kişilerin yaşam kalitelerini değerlendirmek için SF 36 kullanılmıştır. Çalışmada WeeFIM ve SF-36 toplam puanları arasında anlamlı ve pozitif korelasyon gözlenmiştir. Aynı şekilde Cecilia ve Cecilia (Cecilia ve Cecilia, 2003, s. 19-24) 71 engelli çocuk ve ailelerinin katıldığı çalışmada, çocukların WeeFIM ile belirlenen fonksiyonel kapasiteleri ve ailelerin yaşam kaliteleri arasındaki ilişki araştırılmıştır. Çocuğun fonksiyonel kapasitesi ile ailenin sosyal iletişim dışında kalan fiziksel, sosyal ve psikolojik etkilenimi arasında kuvvetli korelasyon bulmuştur. Çalışmada sağlıklı çocuğa sahip aileler ile engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kaliteleri karşılaştırıldığında fiziksel ve psikolojik sağlıkları arasında anlamlı bir fark bulunmazken; sosyal ve çevresel etki arasında anlamlı farklılık bulunmuştur. Altındağ ve ark'nın (Altındağ ve diğerleri, 2007, s. 22-24) SP'li çocuğa sahip annelerin anksiyete ve depresyon durumunu araştırdıkları çalışmada çocukların fonksiyonel düzeyi WeeFIM ve GMFCS kullanılarak belirlenmiştir. Çalışmada SP'li çocuğa sahip annelerin depresyon ve anksiyete düzeylerinde artış olduğu görülmüş ve çocukların GMFCS ve WeeFIM seviyeleri ile

anneninin depresyonu arasında korelasyon bulunmuştur. Kavlak ve ark. (Kavlak ve diğerleri, 2005, s. 22-24) SP’li çocuğa sahip annelerin kas iskelet sistemi problemlerini ve yaşam kalitesini araştırmışlardır. Çocuğun fonksiyonel seviyesi WeeFIM ve GMFCS ile değerlendirilmiş ve çocukların fonksiyonel seviyeleri kötüleştikçe, annelerin üst ekstremiteler, bel boynun alt sırt problemleri ve anksiyete düzeylerinin arttığını ve bu durumun annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini bulmuşlardır. Bek ve ark (Bek ve diğerleri, 2009, s. 1-7) tarafından WeeFIM ve AEÖ arasındaki korelasyonu gösteren bir çalışma yapılmış ve ölçeklerin toplam skorları arasında korelasyon bulunmuştur. Bir çocuğun işlevsel bağımsızlığının ailenin maruz kaldığı yükün güvenilir bir göstergesi olabileceğini belirtmişlerdir. Manuel ve ark (Manuel ve diğerleri, 2003, s. 197-201) tarafından yapılan annelerin depresyon düzeyinin araştırıldığı başka bir çalışmada ise 270 SP’li çocuğun fonksiyonel durumu WeeFIM ile belirlenmiştir. Annelere hastalık durumunun değerlendirilmesi için başa çıkma alanına ait sorular dahil edilmeden AEÖ uygulanmıştır. Sonuç olarak AEÖ faktörlerinden hiçbirisi çocuğun fonksiyonel durumu ile annenin depresyonu arasında anlamlı bir ilişki bulunduğuna dair zemin hazırlamamıştır. Çalışmamızda bulduğumuz sonuçlar literatür ile uyumlu olmayıp WeeFIM ile SF-36 ve AEÖ arasında anlamlı bir korelasyon bulunmamıştır. Ayrıca fonksiyonel olarak ‘‘gözlem gerektiren’’ ve ‘‘bağımsız’’ SP’li çocukların anne ve babaları birbirleri ile karşılaştırılmış ve SF-36 ve AEÖ’nin alt bölümlerinden hiçbirinde ebeveynlerin puanları arasında anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir. Bu, annelerin ve babaların benzer deneyimleri paylaştıklarını ve benzer zorluklarla karşılaştıklarını göstermektedir. Kuzey Kıbrıs’taki aile yapılarında anne ve babanın yük dağılımı arasında çok ciddi farklar bulunmamaktadır. Annelerin genelde birinci derece bakım veren kişi olmalarından dolayı çocukla ilgili biraz daha fazla sorumlulukları olsa da, Kıbrıs adası genelinde babalarda çocuk bakımında etkin rol oynamaktadırlar. Böylelikle anne ve baba ev içerisinde sorumluluğu ikiye bölmüş olmaktadır. Bu durum anne ve babanın yaşam kalitesi ve etkililik düzeyleri arasında neden fark çıkmadığını açıklamaktadır.

Çalışmamızda bulduğumuz verilerin çalışmamızın yapıldığı toplumun sosyoekonomik ve kültürel yapısından kaynaklandığını düşünmekteyiz. McCubbin'in (McCubbin, 1989, s. 101-110) yaptığı çalışmada 27 tek ebeveynli ve 27 çift ebeveynli SP'li çocuğa sahip aile karşılaştırılmış ve ailelerin ebeveynlik stresi arasında fark bulunamamıştır. Ancak tek ebeveynli ailelerin maddi açıdan zorluk çektikleri, annelerin aile bütünlüğü ve desteği konusunda sorunlar yaşadıkları ve bununla başetmek zorunda kaldıkları ifade edilmiştir. Weiss ve ark. (Weiss ve diğerleri, 1997, s. 263-278)'nın yaptığı çalışmada eşlerin çocuk bakımı konusunda aktif oldukları ve birbirlerinin en büyük destekçi oldukları belirtilmiştir. Çalışmamıza katılan 36 ebeveyninden sadece 1 ebeveyn evliliğini sonlandırmıştır. Çalışmamızda evliliği sonlandırma oranı literatürdeki oranlara kıyasla daha düşüktür. Aile bütünlüğünün varlığının, sorumluluğun paylaşılmasının anne ile baba arasında yük farkının oluşmamasındaki ve birlikteliğin korunmasındaki etkenler olduğu düşüncesindeyiz.

Smith ve ark. (Smith ve diğerleri, 2001, s. 257-261) ebeveynlik stresi ile anne babanın eğitim düzeyi arasında orta düzeyde anlamlı ilişki olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmamıza katılan anne ve babaların eğitim seviyelerinin oranı literatürde belirtilen oranlarla kıyaslandığında çalışmamızdaki ebeveynlerin daha eğitilmiş olduğunu söyleyebiliriz.

Skok ve ark (Skok ve diğerleri, 2006, s. 53-57) çalışmalarında aile desteği ve sosyal desteğin annenin iyi olma halini arttıran faktörlerden olduğunu belirtmişlerdir. Ancak çoğu engelli çocuğa sahip ailenin çok küçük bir destek ağı olduğunu vurgulamışlardır. Skok ve ark. 51 SP'li çocuğun anneleri ile yaptıkları bu çalışmada sosyal destek, stres ve iyi olma halinin bir kısır döngü olduğunu ve sosyal desteğin annenin stresini azaltan etkili bir faktör olduğunu belirtmişlerdir. Bizim çalışmamızda ailelerin çoğunun bakıcı desteği mevcuttur ve bu oran literatürdeki oranlara kıyasla daha yüksektir.

Sosyal güvence engelli bireyin sağlık masraflarının, özel eğitim ve rehabilitasyon eğitim giderlerinin karşılanmasında kaynak oluşturmaktadır. Coşkun ve ark. (Coşkun ve diğerleri, 2009, s. 213-227)'nın yaptığı çalışmada engelli çocuk annelerinin sosyal güvence varlığına göre kaygı düzeylerinin değişmediği belirtilmiştir. Ancak Akmeşe ve ark (Akmeşe ve diğerleri, 2007, s. 236-240) yaptıkları çalışmada annelerin mali kaygıları ve GMFCS arasında anlamlı farklılık bulunamamasının nedenini sağlık güvenceleri olduğu için çocukların tedavileri masraflarının karşılanmasına dayandırmışlardır. Çalışmamızda sosyal güvencesi olmayan sadece 2 aile mevcuttur ve sosyal güvence bulunmama oranı literatürdeki diğer çalışmalara kıyasla daha düşüktür. Yukarıda da belirtildiği gibi, çalışmamızın yapıldığı yer olan Kuzey Kıbrıs'ta ailerin sosyal ve fiziksel açıdan desteklerinin yüksek olduğunu görmekteyiz. Bu nedenle spastik SP'li çocuğa sahip olmak bu toplum için anne ve babayı etkilememiş ve yaşam kalitesinde herhangi bir değişiklik yaratmamıştır. Tüm bu sonuçlar, kurduğumuz tüm hipotezleri tersine çevirmiştir.

Sonuç olarak biz, Kuzey Kıbrıs'ın sahip olduğu akdeniz ikliminden, nüfusun az olmasından dolayı trafik sorununun, hava ve doğa kirliliğinin olmamasından, sıkı aile ve sosyal ilişkilerin görülmesinden, huzurlu ve güvenli şehir yaşamından dolayı Kuzey Kıbrıs'ta SP'li çocuğa sahip ailelerin diğer ülkelerdeki ebeveynlerle aynı etkilenimde olmadıklarını gördük. Demek oluyor ki, çevresel, sosyal ve fiziksel şartlar düzeltilebilirse SP'li çocuğa sahip aileler durumdan daha az etkilenebilir. O nedenle devlet politikalarında engelli çocuğa sahip ailelere her türlü desteğin verilmesinin önemli ve gerekli olduğunu düşünüyor ve tavsiye ediyoruz.

5.4. Limitasyonlar

Çalışmanın sadece Kuzey Kıbrıs'taki özel eğitim kurumlarına devam eden SP'li çocuklarda yapılması, çalışmaya sadece spastik tip SP'li çocukların dahil edilmesi çalışmamızın limitasyonlarıdır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

1. SP’li çocuğun kaba motor seviyesi ile anne ve babanın yaşam kalitesi ve aile etkilenimi arasında bir ilişki yoktur.
2. SP’li çocuğun el becerisi seviyesi ile anne ve babanın yaşam kalitesi ve aile etkilenimi arasında bir ilişki yoktur.
3. SP’li çocuğun fonksiyonel düzeyi ile anne ve babanın yaşam kalitesi ve aile etkilenimi arasında bir ilişki yoktur.
4. SP’li çocuğun anne ile babasının yaşam kalitesi arasında anlamlı bir fark yoktur.
5. SP’li çocuğun anne ile babasının aile etkilenimi arasında anlamlı bir fark yoktur.

Bu tezden yola çıkarak serebral palsili aileler için her türlü desteğin çok önemli olduğunu söyleyebiliriz. Özellikle sosyal ve toplumsal destek ailelerin yükünü hafifletmede ve iyi olma hallerini arttırmada çok önemli bir role sahiptir. Bu sebeple yapılan projeler ve devlet politikaları ile toplumsal desteğin iyileştirilmesi ve geliştirilmesi gerektiğini düşünmekteyiz.

7. KAYNAKLAR

Akkök, F.(1997). Bayan Perşembeler. Ankara: Metu Press.

Akkök, F., Aşkar, P., Karancı, A.N.,(1992) Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması. Özel Eğitim Dergisi, 1, 2 .

Akmeşe, P., Mutlu, A., Günel, M. (2007). Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 50, 236-240

Akpınar, P. Tezel, C. (2010). Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy, Disability and Rehabilitation, 32 (23), 1910-1916.

Altındağ, Ö., İşcan, A., Akcan, S., Köksal, S., Erçin, M., Ege, L. (2007). Anxiety and depression in mothers of children with cerebral palsy. Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 53, 22-24

Andersen, GL., Irgens, LM., Haagaas, I., Scranes, JS., Meberg, AE. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. European Journal of Paediatric Neurology, 12, 13-14.

Ataman, A. (2003). Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş. Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık.

Başarır, M., Özek, MM. (2013). Spasticity and Treatment. Türk Nöroşirürji Dergisi, 23(2), 158-173.

Bax, M., Golstein, M., Rosenbaum, P., Paneth, N. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 47, 571-576.

Bek, N., Simsek, E., Erel, S., Yakut, Y., Uygur, F. (2009). Turkish version of impact on family scale: a study of reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(4).

Berker, N., Yalçın, S. (2005). *The Help Guide To Cerebral Palsy*. İstanbul: Global Help Publication, Mart Printing Co Ltd.

Beydemir, F. (2008). The impact on family scale'in (aile etki ölçeği) Türkçe'ye uyarlanması, Geçerlilik ve güvenilirliği. Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli.

Biering-Sørensen, F., Nielsen, JB., Klinge, K. (2006). Spasticity-assessment: a review. *Spinal Cord*, 44, 708–722.

Blair, E., Watson, L. (2006). Epidemiology of cerebral palsy. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 11, 117-125.

Boyle, C., Allsopp, MY., Holmgreen, D., Schendel, DE. (1996). Prevalence of Selected Developmental Disabilities in Children 3-10 Years of Age: The Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1991. *National Center for Environmental Health Report*, 45, 1-14.

Bozynski, M., Nelson, M., Genaze, D., Rosati- Skertich, C., Malaton T., Vasan U. et. al. (1988) Cranial ultrasonography and the production of cerebral palsy in infants weighing ≤ 1200 grams at birth. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 30, 342.

Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 696–702.

Cans, C. (2000). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE): a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(12), 816–824.

Cans, C., Dolk, H., Platt, MJ., Colver, A., Prasauskiene, A., Krageloh-Mann, I. (2007). SCPE Collaborative Group. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(109), 35-38.

Carlsson, G., Uvebrant, P., Hugdahl, K., Arvidsson, J., Wiklund, LM., Von Wendt, L. (1994). Verbal and non-verbal function of children with right versus left hemiplegic cerebral palsy of pre and perinatal origin. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 36, 503-512.

Carlsson, M., Hagberg, G., Olsson, I. (2003). Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 371-376.

Cecilia Y.S. Leung, Cecilia W.P. Li-Tsang. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13, 19–24.

Corry, PC. (2002) Intellectual disability and cerebral palsy in a UK community. *Journal of Community Genetics*, 5, 201-204

Coşkun Y., Akkaş G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 1, 213- 227.

Crawford, CL., Hobbs, MJ. (1994). Anatomy of diplegia: an hypothesis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 36(6), 513-517.

Cumurcu, T., Cumurcu, HB., Erkorkmaz, Ü. (2007). Serebral palsili çocuklarda göz bulguları. *Fırat Tıp Dergisi*, 12(1), 48-52.

Dagenais, L., Hall, N., Majnemer, A., Birnbaum, R., Dumas, F., Gosselin, J. et al. (2006). Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatric Neurology*, 35, 408-414.

Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health & Development*, 36(2), 63-73.

Demir, H., Eser, C., Menkü, AP., Kınap, M. (2000). Serebral Palsili Olgularımızın Epidemiyolojik Özellikleri; *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 3(12), 46-48.

Dereli, F., Okur, S. (2000). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164–168.

Dursun, N. (2004) Serebral Palsi. Oğuz H, Dursun E (Ed.) *Tıbbi Rehabilitasyon*. (p. 957-974). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.

Duyan, V. (2007). Gruplarla Sosyal Hizmet. *Grup Çalışmalarının Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Benlik Saygısı ve Yalnızlık Düzeyine Etkisi*, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.

Edebol-Tysk, K. (1980). Epidemiology of spastic tetraplegic cerebral palsy in Sweden I. Impairments and disabilities. *Neuropediatrics*, 20(1), 41-45.

Eker, L., Tüzün, E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 26(23), 1354–1359.

El Ö, Baydar M, Berk H, Peker Ö, Kosay C, Demiral Y. (2012). Inter observer reliability of the Turkish version of the expanded and Gross Motor function Classification System. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 1030–1033.

El, Ö., Peker, Ö., Bozan, Ö., Berk, H., Koşay, C. (2007). Serebral palsi hastalarının genel özellikleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 21, 75-80.

Elbasan, B. (2017). *Pediyatrik Fizyoterapi ve rehabilitasyon*. İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevleri.

Eliasson, AC., Krumlinde Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, AM. et. al. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebralpalsy: scale developmentand evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 549-554.

Eriman, ÖE., İçağasıoğlu, A., Demirhan, E., Kolukısa, Ş., Aras, H., Haliloğlu, S ve ark. (2009). Serebral palsili 202 olgunun demografik verileri ve klinik özellikleri. *Türk Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 55, 94-97

Erkan, G.(1991). Özürlü Çocuklar ve Aileleri. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Dergisi*, 1(4), 42-43.

Erkin, G., Delialioğlu, SU., Ozel, S., Çulha, C., Şirza, H. (2008). Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: analysis of 625 cases. *International Journal Rehabilitation Research*, 31(1), 89-91.

Ghasia, F., Brunstrom, J., Gordon, M., Tychsen, L. (2008). Frequency and severity of visual sensory and motor deficits in children with cerebral palsy: gross motor function classification scale. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 49(2), 572-580.

Günel, MK., Mutlu, A., Tarsuslu, T., Livanelioglu, A. (2009). Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *European Journal of Pediatrics*, 168, 477–485.

Güven, A., Deda, G., Karagül, U., Uysal, S. (1999). Serebral palsy: 61 olgunun değerlendirilmesi. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 52, 13-17.

Heneghan, A.M., Mercer, M., Deleone, N.L., (2004) Will mothers discuss parenting stress and depressive symptoms with their child's pediatrician? *Pediatrics* 113 , 460.

Himmelman, K., Ahlin, K., Jacobsson, B., Cans, C. (2011). Risk factors for cerebral palsy in children born at term. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 90(10), 1070-1081.

Himmelman, K., McManus, V., Hagberg, G., Uvebrant, P., Krägeloh-Mann, I., Cans, C. et al. (2009). Dyskinetic cerebral palsy in Europe: trends in prevalence and severity. *Archives of Disease in Childhood*, 94, 921-926.

Hüner, B., Özgüzel, H., Aydoğan, AR., Telli, H. (2011b). Serebral palsy: risk faktörleri ve fonksiyonel kapasite ilişkisi. *Okmeydanı Tıp Dergisi*, 27(2), 79-83.

Hüner, B., Özgüzel, MH., Telli, H., Sarı, G. (2011a). Polikliniğimize Başvuran Serebral Palsi Hastalarının Demografik ve Klinik Özellikleri. *Okmeydanı Tıp Dergisi*, 27(1), 28-32.

Johnson, A. (2002). Prevalance and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 633-640.

Kabakuş, N., Açık, Y., Kurt, A., Özdiller, D., Kurt, AN., Aygün, AD. (2005). Serebral palsili hastalarımızın demografik, etiyolojik ve klinik özellikleri. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 48, 125-129.

Kaner, S.(2009). Aile Katılımı ve İşbirliği, Zihin Engelliler ve Eğitimleri. Ankara: Kök Yayıncılık.

Karadağ , ES., Giray, E., Peynirci , HC., Ulutatar, F., Aydın, R. (2015). Assessment of Family Environment and Needs of Families Who Have Children with Cerebral Palsy. Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 61, 320-325.

Kavlak, E., Altuğ, F., Büker, N., Şenol, H. (2015). Musculoskeletal system problems and quality of life of mothers of children with cerebral palsy with different levels of disability. Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation, 02, 1-8

Koçyiğit, H., Aydemir, Ö., Fisek, G., Ölmez, N., Memiş, A. (1999). Kısa Form-36 (KF-36)'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. İlaç ve Tedavi Dergisi, 12, 102-106.

Kohda, E., Hisazumi, H., Hiramatsu., K. (1994). Swallowing dysfunction and aspiration in neonates and infants. Acta Oto-laryngologica, 517, 11-16.

Krägeloh-Mann, I., Hagberg, G., Meisner, C., Schelp, B., Haas, G., Eeg-Olofsson, KE. et al. (1993). Bilateral spastic cerebral palsy-a comparative study between south-west Germany and Western Sweden. I: Clinical patterns and disabilities. Developmental Medicine and Child Neurology, 35(12), 1037-1047.

Lidegaard, Ø., Pinborg, A., Andersen, AN. (2005). Imprinting diseases and IVF: Danish national IVF cohort study. Human Reproduction, 20, 950-954.

Liptak, GS. (2008). Health and well being of adults with cerebral palsy. Current Opinion in Neurology, 21(2), 136-142.

Liu JM, Li S, Lin Q, Li Z. (1999) Prevalence of cerebral palsy in China. International Journal of Epidemiology, 28, 949-954.

Livanelioğlu A, Günel MK. (2009). Serebral palside fizyoterapi. Ankara: Yeni Özbek Matbaacılık.

Livinec, F., Ancel, PY., Marret, S., Arnaud, C., Fresson, J., Pierrat, V. et al. (2005). Prenatal risk factors for cerebral palsy. *Obstetric Gynecology* 105, 1341–1345.

MacLennan, AH., Thompson, SC., Gecz, J. (2015). Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 213(6), 779-788.

Manuel, J., Naughton, MJ., Balkrishnan, R., Smith, BP., Koman, LA. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 197-201

Matthews, DJ., Wilson, P. (1999). *Pediatric Rehabilitation*. Philadelphia: Hanley&Belfus

McCubbin, MA. (1989). Family stress and family strengths: a comparison of single- and two-parent families with handicapped children. *Research in Nursing & Health*, 12, 101–110.

Mcdowell, B. (2008). The Gross Motor Function Classification System – expanded and revised. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 725 .

McIntyre, S., Taitz, D., Keogh, J., Goldsmith, S., Badawi, N., Blair, E. (2013) A systematic review of risk factors for cerebral palsy in children born at term in developed countries. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(6), 499-508.

Milli Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2006). *Özel Eğitim Hizmetleri Tanıtım El Kitabı*. Ankara: Devlet Kitapları Müdürlüğü Basımevi.

Minci, I. (2012). Clinical correlations in cerebral palsy. *A Journal of Clinical Medicine*, 4(7), 319-324.

Mongan, D., Dunne, K., O’Nuallin, S., Gaffney, G. (2006). Prevalence of cerebral palsy in the West of Ireland 1990–1999. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 892–895.

Msall, ME., DiGaudio, K., Rogers, BT., LaForest, S., Catanzaro, NL., Campbell, J. et al. (1994). The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. *Clinical Pediatrics*, 33, 421-430.

Mutlu, A., Akmeşe, P., Günel MK. (2010). Değişik özür seviyesindeki çocukların annelerinin depresyon düzeyleri farklı mıdır?. *Yeni Tıp Dergisi*, 27, 87-92.

Odding ,E., Roebroek, ME., Stam, HJ. (2006). The Epidemiology Of Cerebral Palsy: Incidence, Impairments And Risk Factors. *Disability and Rehabilitation*, 28, 183-191.

Okurowska Zawada, B., Kułak, W., Wojtkowski, J., Sienkiewicz, D., Paszko Patej, G. (2011). Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Progress in Health Sciences*, 1(1), 116-123.

Ostensjo, S., Carlberg, EB., Vollestad, NK. (2003). Everyday Functioning in Young Children With Cerebral Palsy: Functional Skills, Caregiver Assistance, and Modifications of The Environment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 603-612.

Öcal-Eriman E. (2009). Serebral palsili çocukların motor ve fonksiyonellik seviyeleri ile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. *Tıpta Uzmanlık Tezi, Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul*.

Öneş, K., Çelik, B., Çağlar, N., Gültekin, Ö., Yılmaz, E., Çetinkaya, B. (2008). Serebral palsi polikliniğine müracaat eden hastaların demografik ve klinik özellikleri.

Türkiye Fiziksel Tıp Rehabilitasyon Dergisi, 54, 13- 16

Özcan, H. (2005). Cerebral Palsy. İstanbul: Boyut Matbaacılık.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russel, D., Wood, E., Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214-223.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214-223.

Panteliadis, CP., (2015). Serebral Palsi (MK Günel ve B.Anlar, Çev.). Ankara: Pelikan Yayınları (2004).

Park, ES., Rha, DW., Park, JH., Park, DH., Sim, EG. (2013). Relation among the Gross Motor Function, Manual Performance and Upper Limb Functional Measures in Children with Spastic Cerebral Palsy. *Yonsei Medical Journal*, 54(2), 516–522.

Parkes, J., Hill, N., Platt, MJ., Donnelly, C. (2010). Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52, 1113–1119.

Pederson, E.(1969). Clinical aspects of spasticity and measurement of spasticity. Thomas C (Ed). *Spasticity: Mechanisms, Measurement and Management* (p. 36-54) Springfield: Thomas.

Pellegrino, L., Dormans, JP. (1998). Making the diagnosis of cerebral palsy. In: Dormans JP, Pellegrino L (Ed.). *Caring for Children with cerebral palsy.* (p. 31-35). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Pennigton, L. (2008). Cerebral palsy and communication. *Pediatrics and child health*, 18, 405-409.

Persson-Bunke, M., Hagglund, G., Lauge-Pedersen, H., Wagner, P., Westbom, L. (2012). Scoliosis in a total population of children with cerebral palsy. *Spine*, 37(12), 708-713.

Peterson, B., Nelson, KB., Watson, L., Stanley F. (1993). Twins, triplets and cerebral palsy in births in Western Australia in 1980s. *British Medical Journal*, 307, 1239-1243

Reddihough, DS., Collins, JK. (2003) The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*, 49, 7-12.

Reilly, S., Skuse, D., Poblete, X. (1996). Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *Journal of Pediatrics*. 129, 877-882.

Rodrigues dos Santos, M. T. B., Biancardi, M., Celiberti, P., & de Oliveira Guaré, R. (2009). Dental caries in cerebral palsied individuals and their caregivers' quality of life. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 475–481.

Rogers, BT., Arvedson, J., Msall, M., Demerath, RR. (1993). Hypoxemia during oral feeding of children with severe cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 35, 3–10.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Bax, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(109), 8-14.

Sawyer, GM., Bitmann, M., La Greca, AM., Crettenden, AD., Borojevic, N., Raghavendra, P., Russo R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health?. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 338–343

Scheller, JM., Nelson, KB. (1994). Does cesarean delivery prevent cerebral palsy or other neurologic problems of childhood?. *Obstetrics & Gynecology*, 83(4), 624-630.

Scherzer, A., (1990). History, definition, and classification of cerebralpalsy.Scherzer A (ed). Early diagnosis and interventional therapy in cerebralpalsy. (s. 13-17) Newyork: Marceldekker.

Serdaroğlu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. (2006) Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 413-416.

Shevell, MI., Dagenais, L., Hall, N. (2009). Comorbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level. *Neurology*, 72, 2090-2096.

Singhi, P., Jadigar, S., Khandelwal, N., Malhi, P. (2003) Epilepsy in children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 18(3), 174-179.

Sipal, RF., Schuengel, C., Voorman, JM., Eck, MV., Becher, JG. (2009). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stres and support. *Child Care Health Development*, 36 (1), 74–84.

Skok, A., Harvey, D., Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 53–57.

Slack-Smith, L.M., Read, A.W., Darby, J., Stanley, F.J. (2006). Health of caregivers in childcare. *Child:Care,Health & Development*,32 (1), 111-119.

Smith, TB., Oliver, MNI., Innocenti, MS. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261.

Staiano, A., Simeone, D., Del Giudice, E., Miele, E., Tozzi, A., Toraldo, C. (2000). Effect of the dietary fiber glucomannan on chronic constipation in neurologically impaired children. *The Journal of Pediatrics*, 136, 41-45.

Stamer M. (2000). *Posture and movement of the child with cerebral palsy*. The United States of America: Therapy Skill Builders.

Stanley, F., Blair, E., Alberman, E. (2000). *Cerebral palsies: epidemiology and casual pathways*. London: MacKeith Press. (108)

Stein, R.E.K., Jessop, D.J. (2003). The Impact on Family Scale Revisited: Further Psychometric Data. *Journal of Development & Behavioral Pediatrics*, (24)1, 9-16.

Stein, R.E.K., Riessman, K.C. (1980). The Development of an Impact-on Family Scale: Preliminary Findings. *Medical Care*, 18(4), 465-472.

Strömberg, B., Dahlquist, G., Ericson, A., Finnström, O., Köster, M., Stjernqvist, K. (2002). Neurological sequelae in children born after invitro fertilization: a population-based study. *The Lancet*, 359, 232-242.

Suvanand, S., Kapoor, SK., Reddaiah, VF., Sing, U., Sundaram, KR. (1997). Risk factors for cerebral palsy. *The Indian Journal of Pediatrics*, 64, 677-685.

Şimşek, TT. (2016). *Pediyatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon*. Ankara: Hipokrat Yayınları.

Tahmassebi, JF., Curzon, MEJ. (2003). The cause of drooling in children with cerebral palsy hypersalivation or swallowing defect?. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 13, 106-111.

Tarhan, S. (2005). Merkezimize başvuran Güneydoğu Anadolu Bölgesi serebral

palsili çocukların sosyoekonomik ve demografik özellikleri. Dicle Tıp Dergisi, 32, 13-19.

Taşçı M. (2014). Serebral palsili çocukların fonksiyonel seviyeleri ve ekstremitte dağılımlarının ebeveynlik stres düzeyine etkileri. Yüksek Lisans Tezi ,Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Bolu.

Torf, CP., Van den Berg, B., Oechsli, FW., Cummins, S. (1990). Prenatal and perinatal factors in the etiology of cerebral palsy. Journal Pediatrics, 116(4), 615-619.

Tosun, A., Gökben, S., Serdaroğlu, G., Polat, M., Tekgül, H. (2013). Changing views of cerebral palsy over 35 years: the experience of a center. The Turkish Journal of Pediatrics, 55(1), 8-15.

Van heest, AE.,House, J., Putnam, M. (1993). Sensibility deficiencies in the hands of children with spastic hemiplegia. Journal of Hand Surgery, 18(2), 278-281.

Vukojevi, M., Soldo, I., Granic, D. (2009) Risk factors associated with cerebral palsy in newborns. Collegium Antropologicum, 2, 199-201.

Ware, JE., Jr., Sherbourne, CD. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF- 36). I. Conceptualframework and item selection. Medical Care, 30, 473-483.

Weiss, KL., Marvin, RS., Pianta, RC. (1997). Ethnographic detection and description of family strategies for child care: applications to the study of cerebral palsy. Journal of Pediatric Psychology, 22, 263-278.

Wiklund LM, Uvebrant P. (1991). Hemiplegic cerebral palsy : correlation between CT morphology and clinical findings. Developmental Medicine and Child Neurology, 33, 512-523.

Wilson, JM. (1999). Cerebral palsy. Campbell SK (Ed). Decision making in pediatric neurologic physical therapy (p. 23-83). Philadelphia: Churchill Livingstone.

Wollock, JB., Nichter, CA. (1996). Static encephalopathies. Rudolph AM (Ed.). Rudolph's Pediatrics (p. 1896-1892). New York: McGraw Hill.

Yalçın, S., Özaras, N., Dormans, J. (2000). Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon. İstanbul: Mas Matbaacılık.

Yazgan, İ.B. (1999). Fiziksel Sakatlığı ve Kronik Hastalığı Olan Çocuklara ve Ailelerine Psikolojik Yaklaşım. Ekşi A. (Ed.). Ben Hasta Değilim. (s. 116-126). Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri.

Yeargin-Allsopp, M., Van Naarden Braun, K., Doernsberg, NS., Benedict, RE., Kirby, RS., Durkin, MS. (2008) Prevalance of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration, Pediatrics, 121(3), 547-554.

Yüksel, A. (2009) Serebral Palsi Etiyolojisi, Tanı ve Ayırıcı tanı. Türkiye Klinikleri J PM&Rspecial Topics, 2(2), 8-12.

EKLER

EK 1.

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

(Katılımcının / Hastanın Beyanı)

Sayın Fzt. Melis Bağkur tarafından Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı'nda Kuzey Kıbrıs'ta serebralpalsili çocuğa sahip ailelerin etkilenmişlik düzeylerinin incelenmesi konusunda bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güvence verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim) Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Melis Bağkur'u telefonda ve Yakın Doğu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü adresinden arayabileceğimi biliyorum. Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde "katılımcı" olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

EK 2.**Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi****İKİ-DÖRT YAŞ ARASI:****SEVİYE I:**

Çocuklar her iki eli nesneleri hareket ettirmek üzere serbestken yerde oturur. Çocuklar yerde oturma ve ayağa kalkmayı bir yetişkin yardımı olmaksızın yapabilirler. Çocuklar tercih ettikleri yöntemle herhangi bir hareketliliğe yardımcı araç olmaksızın yürürler.

SEVİYE II:

Çocuklar yerde otururlar. Fakat her iki eli nesneleri hareket ettirmek için serbest olduğunda denge sağlamakta zorluk yaşayabilirler. Çocuklar bir yetişkinin yardımı olmaksızın oturma pozisyonunu alır ve bozar. Çocuklar dengeli yüzeylerde kendini çekerek ayakta durur. Çocuklar tercih edilen hareketlilik yöntemleri olarak elleri ve dizleri üzerinde resiprokal olarak emeklerler, mobilyalara tutunarak sıralarlar, yardımcı hareketlilik aracı kullanarak yürürler.

SEVİYE III:

Çocuklar W şeklinde (kalça ve dizler fleksiyon ve internal rotasyonda oturma) yerde oturmayı sürdürür ve oturma pozisyonuna gelmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar. Çocuklar temelde kendi kendine hareketlilik yöntemi olarak karni üzerinde sürünürler ya da elleri ve dizleri üzerinde (sıklıkla resiprokal bacak hareketleri olmaksızın) emeklerler. Çocuklar dengeli yüzeylerde ayakta durmak için kendini çekebilir ve kısa mesafelerde gezinebilirler. Çocuklar elle tutulan hareketlilik aracı (yürüteç) kullanarak ev içinde kısa mesafe yürüyebilir ve dönme ve yönlenme için bir yetişkinin yardımı gerekir.

SEVİYE IV:

Çocuklar yerleştirildiklerinde yerde oturabilirler, fakat ellerinin desteği olmaksızın düzgün duruşlarını ve dengelerini koruyamazlar. Çocuklar sıklıkla ayakta durmak ve oturmak için uyarlanmış ekipmana gereksinim duyarlar. Kısa mesafede (oda içerisinde) kendi kendine hareketlilik dönme, karni üzerinde sürünme ya da resiprokal bacak hareketleri olmaksızın elleri ve dizleri üzerinde emekleme ile başarılıdır.

SEVİYE V:

Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunu yerçekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Motor fonksiyonun tüm alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar uyarlanmış ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tamamen karşılanamaz. Seviye V'deki çocuklar bağımsız olarak hareket edemezler ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği elde ederler.

DÖRT- ALTI YAŞ ARASI:

SEVİYE I:

Çocuklar el desteğine ihtiyaç olmaksızın sandalyeye çıkar, oturur ve kalkar. Çocuklar bir nesne desteğine ihtiyaç olmaksızın yerden kalkar ve otururlar. Çocuklar ev içinde ve ev dışında yürürler ve merdiven çıkarlar. Koşma ve zıplama yeteneği gösterirler.

SEVİYE II:

Çocuklar her iki eli nesneleri hareket ettirmek için serbestken sandalyede otururlar. Çocuklar yerden ve sandalyeden ayağa kalkmak için hareket edebilirler ancak genellikle kolları ile itecekleri veya çecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Çocuklar ev içinde elle tutulan hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın ev

içinde ev dışında düzgün yüzeylerde kısa mesafede yürürler. Çocuklar trabzana tutunarak merdiven çıkarlar, fakat koşamaz ve zıplayamazlar.

SEVİYE III:

Çocuklar herhangi bir sandalyede otururlar. Fakat el fonksiyonlarını arttırmak için gövde ve pelvis desteğine ihtiyaç duyabilirler. Çocuklar sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemin kullanırlar. Çocuklar düzgün yüzeylerde elle tutulan hareketlilik aracı ile yürürler ve bir yetişkinin yardımı ile merdiven çıkarlar. Çocuklar sıklıkla uzun mesafe seyahatlerde ya da ev dışında düzgün olmayan zeminlerde taşınırlar.

SEVİYE IV:

Çocuklar bir sandalyeye otururlar. Fakat gövde kontrolü ve el fonksiyonlarını arttırmak için uyarlanmış oturma düzeneklerine ihtiyaç duyarlar. Sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için bir yetişkinin yardımına veya kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Çocuklar kısa mesafeleri en iyi şekilde yürüteç ve bir yetişkinin gözetimi ile yürüyebilirler. Fakat dönüşlerde ve düzgün olmayan yüzeylerde dengesini korumakta zorlanırlar. Çocuklar toplumda taşınırlar. Çocuklar motorlu tekerlekli sandalyeyi kullanarak kendi kendine hareketliliği kazanabilir.

SEVİYE V:

Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunun yer çekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Tüm motor fonksiyon alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar uyarlanmış ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tam olarak karşılanamaz. Seviye V'deki çocuklar bağımsız olarak hareket edemez ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu bir tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği sağlayabilir.

ALTI-ONİKİ YAŞ ARASI:

SEVİYE I:

Çocuklar evde, okulda, ev dışında ve toplum içinde yürürler. Çocuklar fiziksel yardım olmaksızın kaldırıma inip çıkabilir ve trabzanları kullanmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Çocuklar koşma ve zıplama gibi kaba motor becerileri yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonda kısıtlıdır. Çocuklar kişisel seçimlere ve çevresel faktörlere dayanarak fiziksel aktivitelere ve sporlara katılabilirler.

SEVİYE II:

Çocuklar çoğu ortamda yürürler. Çocuklar uzun mesafe yürüyüşlerde, düzgün olmayan yüzeylerde, tırmanmada, kalabalık alanlarda, sınırlanmış alanlarda veya elinde bir nesne taşıırken denge sağlamada güçlük yaşayabilirler. Çocuklar trabzanları tutarak ya da eğer trabzan yoksa fiziksel yardımla merdiven inip çıkarlar. Ev dışında ve toplumda çocuklar fiziksel yardımla, elle tutulan hareketlilik araçları ile yürüyebilirler ya da uzun mesafe seyahat ederken tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar. Çocuklar en iyi ihtimalle yalnızca koşma ve sıçrama gibi kaba motor becerileri gerçekleştirmede asgari beceriye sahiptir. Kaba motor beceri performansındaki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılabilmek için uyarlama gerektirebilir.

SEVİYE III:

Çocuklar elle tutulan hareketlilik cihazlarını kullanarak çoğu ev içi ortamda yürürler. Çocuklar oturduklarında pelvik düzgünlük ve denge için bel kemerine gereksinim duyarlar. Otururken kalkma ve yerden kalkma transferleri bir kişinin fiziksel yardımıyla ya da destek yüzeyi gerektirir. Çocuklar uzun mesafe seyahatlerinde tekerlekli hareketlilik araçlarının bazı çeşitlerini kullanırlar. Çocuklar trabzanları tutarak ya da fiziksel yardım veya gözetimle merdiven çıkabilir ve inebilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılımı sağlamak için kendi kullandığı elle itilen bir tekerlekli sandalye ya da motorlu sandalyeyi içeren uyarlamaları gerektirebilir.

SEVİYE IV:

Çocuklar çoğu ortamda fiziksel yardım ya da motorlu tekerlekli sandalyeyi gerektiren hareketlilik yöntemlerini kullanırlar. Çocuklar gövde ve pelvik kontrol için uyarlamalı oturma düzeneğine ve çoğu yer değiştirmeler için fiziksel yardıma gereksinim duyarlar. Çocuklar evde yerde hareketliği (dönme, sürünme veya emekleme) kullanırlar, fiziksel yardımla kısa mesafelerde yürürler veya akülü hareketlilik aracı kullanırlar. Çocuklar pozisyonlandığında evde ve okulda gövde destekli bir yürüteç kullanabilirler. Okulda, ev dışında ve toplumda çocuklar bir elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınır ya da motorlu sandalye kullanırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve sporlara katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve /veya motorlu hareketlilik cihazını içeren uyarlamaları gerektirir.

SEVİYE V:

Çocuklar tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Çocukların baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneği sınırlıdır. Yardımcı teknoloji başın düzgünlüğü, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır, fakat kısıtlılıklar ekipman ile tamamen karşılanamaz. Bir yerden bir yere gitmek bir yetişkinin tam fiziksel yardımını gerektirir. Çocuklar evde kısa mesafede yerde hareket edebilirler ya da bir yetişkin tarafından taşınabilirler. Çocuklar kendi kendine hareketliliği oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede donanımlı motorlu hareket aracı ile sandalye kullanarak başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.

ONİKİ-ONSEKİZ YAŞ ARASI:

SEVİYE I:

Gençler evde, okulda, ev dışında ve toplumda yürürler. Gençler fiziksel yardım olmaksızın kaldırımdan inip çıkabilir ve trabzanlardan tutunmaksızın

merdiven inip çıkabilirler. Gençler koşma ve zıplama gibi kaba motor fonksiyonları yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonu kısıtlıdır. Gençler fiziksel aktivitelere ve spora fiziksel tercihlerine ve çevresel koşullara bağlı olarak katılabilirler.

SEVİYE II:

Gençler çoğu yerde yürürler. Çevresel faktörler (engebeli arazi, yokuş, uzun mesafeler, zaman ihtiyacı, iklim ve yaşlılarına erişebilme) ve kişisel tercihler hareketlilik seçimini etkiler. Gençler okulda ya da işte güvenlik için elle tutulan hareketlilik aracı kullanarak yürürler. Ev dışında ve toplumda gençler uzun mesafe seyahat edeceğinde tekerlekli hareketlilik aracı kullanabilirler. Gençler trabzanları tutarak ya da trabzan olmadığında fiziksel yardımla merdivenleri iner ve çıkarlar. Kaba motor fonksiyonlardaki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı sağlamak için uyarlamaları gerektirebilir.

SEVİYE III:

Gençler elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürüyebilirler. Diğer seviyelerdeki kişilerle karşılaştırıldığında Seviye III'deki gençler fiziksel yeteneklere ve çevresel ve kişisel faktörlere bağlı olarak hareketlilik yönteminde çok değişkenlik gösterirler. Gençler oturduğunda pelvik düzgünlük ve denge için bel kemeri kullanımına gereksinim duyabilir. Oturma pozisyonundan ayağa kalkmada ve yerden kalkmada bir kişinin fiziksel yardımı ya da destek yüzeyi gerekir. Gençler okulda gençler elle itilen tekerlekli sandalyeyi kendileri çevirerek ilerletir ya da motorlu hareketlilik aracını kendileri kullanabilirler. Ev dışında ya da toplumda gençler bir tekerlekli sandalye ile taşınırlar ya da motorlu hareketlilik aracı kullanırlar. Gençler trabzanlardan tutunarak gözetim altında ya da fiziksel yardım ile merdivenden inip çıkabilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı kendi kullandığı elle itilen tekerlekli sandalye ya da motorlu hareket aracı gibi uyarlamalar gerektirebilir.

SEVİYE IV:

Gençler çoğu ortamda tekerlekli hareket aracı kullanırlar. Gençler gövde ve pelvis kontrolü için uyarlamalı oturma düzeneğine gereksinim duyarlar. Yer değiştirmek için bir ya da iki kişinin fiziksel yardımı gerekir. Gençler ayakta yer değişime yardım etmek için ayakları ile ağırlıklarını desteklerler. Ev içinde gençler kısa mesafelerde fiziksel yardımla yürüyebilirler, tekerlekli hareket aracı kullanabilirler ya da pozisyonlandığında gövde destekli yürüteç kullanabilirler. Gençler motorlu hareketlilik aracını fiziksel olarak yönetebilme yeteneğine sahiptirler. Motorlu tekerlekli sandalye uygun olmadığında ya da bulunamadığında gençler elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı fiziksel yardım ve/veya motorlu hareketlilik gibi uyarlamaları kullanımını gerektirir.

SEVİYE V:

Gençler tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Gençler baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneğinde kısıtlıdırlar. Yardımcı teknoloji baş duruşu, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır, fakat kısıtlılıklar ekipmanlarla tamamen karşılanamaz. Bir ya da iki kişinin fiziksel yardımına ya da bir mekanik kaldırıcı bir yerden bir yere gitmek için gereksinim vardır. Gençler oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede uyarlamalı motorlu hareket aracı kullanarak kendi kendine hareketliliği başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.

EK 3.**Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WeeFIM)**

1. Kendine Bakım		
A)Yemek yeme B)El-yüz yıkama, diş fırçalama C)Banyo yapma D)Vücudun üst kısmını giyinme E)Vücudun alt kısmını giyinme F)Tuvalet yapma	7=Tam olarak bağımsız 6=Modifiye bağımsız	Yardımsız
2. Sfinkter kontrolü		
G)Mesane alışkanlığı H)Barsak alışkanlığı	5=Gözetim gerektiriyor 4=Minimal yardım (%75'ini çocuk yapıyor) 3=Orta derecede yardım (%50'sini çocuk yapıyor)	Yardımla / Modifiye Bağımlı
3. Transferler		
I)İskemle, tekerlekli iskemle J)Tuvalet K)Küvet,duş	2=Maksimal yardım (%25'ini çocuk yapıyor) 1=Tam yardım (<%25'inden azını çocuk yapıyor)	Tamamen Bağımlı
4. Hareket		
L)Yürüme, emekleme M)Merdiven inme, çıkma		
5. İletişim		
N)Anlama O)İfade etme		
6. Sosyal durum		
Ö)Sosyal ilişkiler P)Problem çözme R)Hafıza		

EK 4.

Aile Etki Ölçeği (AEÖ)

	<u>Tamamen</u> <u>Katılıyorum</u>	<u>Katılıyorum</u>	<u>Katılmıyorum</u>	<u>Hiç</u> <u>Katılmıyorum</u>
a. Hastalık aile için maddi problemlere neden oluyor.	1	2	3	4
b. Hastane hizmetlerinden dolayı işte zaman kaybı olmaktadır.	1	2	3	4
c. Çocuğuma bakmak için çalışma saatlerimi azaltıyorum.	1	2	3	4
d. Tıbbi masrafları karşılamak için ek gelire ihtiyaç duyulur.	1	2	3	4
e. Çocuğumun hastalığı nedeniyle işi bıraktım.	1	2	3	4
f. Hastalıklar nedeniyle şehir dışına seyahat edemiyoruz.	1	2	3	4
g. Çevredeki insanlar çocuğumun hastalığı nedeniyle bize farklı davranır.	1	2	3	4
h. Çocuğumun hastalığı nedeniyle dışarıya çıkmak için az istegimiz var.	1	2	3	4
i. Çocuğumun bakımını üstlenmek için güvenilir bir kişi bulmak zordur.	1	2	3	4
j. Bazen, çocuğumun durumu nedeniyle son dakikada dışarıya çıkmayla ilgili planlarımızı değiştirmek zorunda kalırız.	1	2	3	4
k. Biz, hastalık nedeniyle aile ve arkadaşları daha az görürüz.	1	2	3	4
l. Paylaşmakta olduğumuz şeyler nedeniyle ailemize daha yakınız.	1	2	3	4
m. Bazen, çocuğuma özel olarak mı ya da normal bir çocukmuş gibi mi davranmalı merak ediyorum.	1	2	3	4
n. Akrabalarım çocuğumı anlıyor ve yardım ediyorlar.	1	2	3	4
o. Hastalık nedeniyle daha fazla çocuk sahibi olmayı düşünmüyorum.	1	2	3	4
p. Eşim/Partnerim ve ben çocuğumun problemlerini beraber konuşuruz.	1	2	3	4
q. Çocuğumuza normal bir çocukmuş gibi davranmaya çaba gösteriyoruz.	1	2	3	4
r. Çocuğumun bakımından sonra diğer aile üyelerine daha fazla vaktim kalmıyor.	1	2	3	4

	<u>Tamamen</u> <u>Katılıyorum</u>	<u>Katılıyorum</u>	<u>Katılmıyorum</u>	<u>Hiç</u> <u>Katılmıyorum</u>
s. Akrabalar çocuğum için en iyisinin ne olduğunu bildiklerini düşünürler ve karşırlar.	1	2	3	4
t. Ailemiz, çocuğumun hastalığından dolayı eşya, giyecek, mobilya gibi şeylerden vazgeçer.	1	2	3	4
u. Yorgunluk, çocuğumun hastalığından kaynaklanan bir problemdir.	1	2	3	4
v. Günlük yaşıyorum ve gelecek için plan yapmıyorum.	1	2	3	4
w. Hiç kimse, benim taşıdığım ağır yükü anlayamaz.	1	2	3	4
x. Hastaneye gidip-gelmek beni gergin hale getirir.	1	2	3	4
y. Çocuğumun hastalığının üstesinden gelmeyi öğrenmek kendimi daha iyi hissetmemi sağlamaktadır.	1	2	3	4
z. Gelecekte çocuğuma neler olacağına dair endişelerim var. (O büyüdüğünde ve ben yanında olamadığımda.)	1	2	3	4
aa. Bazen, çocuğum hastalığı nedeniyle ani değişiklik içindeyken büyük bir krizde yaşadığımızı hissedebiliriz ya da her şey normalken kendimizi iyi hissedebiliriz.	1	2	3	4

EK 5.

Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36)

Adı-Soyadı:

Tarih:

1. Genel sağlığını nasıl değerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Geçen yıl ile karşılaştırıldığında, sağlığını şu an için nasıl değerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Geçen seneden çok daha iyi	1
Geçen seneden biraz daha iyi	2
Geçen sene ile aynı	3
Geçen seneden biraz daha kötü	4
Geçen seneden çok daha kötü	5

3. Aşağıdaki tipik bir gününüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır. Sağlığınız bunları yaparken sizi sınırlandırmakta mıdır ? Öyleyse ne kadar ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

AKTİVİTELER	Evet, çok kısıtlıyor	Evet, çok az kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
a. Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporlar	1	2	3
b. Orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling, golf	1	2	3
c. Sebze-meyveleri kaldırmak, taşımak	1	2	3
d. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
e. Tek katı çıkmak	1	2	3
f. Çömelmek, diz çökmek, eğilmek	1	2	3
g. 1 kilometreden fazla yürüyebilmek	1	2	3
h. Pek çok mahalle arası yürüyebilmek	1	2	3
i. Bir mahalleden (sokak) diğerine yürümek	1	2	3
j. Kendi kendine yıkanmak, giyinmek	1	2	3

4. Son 4 hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

	Bir tanesini yuvarlak içine alınız	
	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler için harcadığınız zamanda kesinti	1	2
b. İsteddiğinizden daha az miktar işin tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama	1	2
d. İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması	1	2

5. Son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sinirli hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

	Bir tanesini yuvarlak içine alınız	
	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler ayırdığınız süreden kesilme oldu mu ?	1	2
b. İsteddiğinizden daha az kısım tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama	1	2

6. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız	
Hiç	1
Çok az	2
Orta derecede	3
Biraz	4
Oldukça	5

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız	
Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5
Çok şiddetli	6

8. Son 4 hafta içerisinde, ağır normal işinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen her soru için hissettiğinize en yakın olan sadece 1 cevap verin.

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Her Zaman	Çoğu Zaman	Bir Kısım	Bazen	Çok Nadir	Hiçbir Zaman
a. Kendinizi capcanlı hissediyormusunuz?	1	2	3	4	5	6
b. Çok sinirli bir kişi misiniz?	1	2	3	4	5	6
c. Kendinizi hiçbir şey güldürmeyecek kadar batmış hissediyormusunuz?	1	2	3	4	5	6
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
e. Çok enerjiniz var mı?	1	2	3	4	5	6
f. Kendinizi çok mutlu ve karamsar hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
g. Yıpranmış hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
h. Mutlu bir insan mıydınız?	1	2	3	4	5	6
i. Yorgunmuş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

10. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, sosyal aktivitelerinize (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Her zaman	1
Çoğu zaman	2
Bazı zamanlarda	3
Çok az zaman	4
Hiçbir zaman	5

11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Tamamen Doğru	Çoğunlukla Doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla Yanlış	Tamamen Yanlış
a. Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum	1	2	3	4	5
b. Tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

EK 6.

ONAY SAYFASI



EU: 472-2017

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 24.02.2017
 Toplantı No : 2017/44
 Proje No : 370

Yakın Doğu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü öğretim üyelerinden Doç. Dr. Bilge Başakçı Çalık'ın sorumlu araştırmacısı olduğu, YDU/2017/44-370 proje numaralı ve "Kuzey Kıbrıs'ta Serebral Palsili Çocuğa Sahip Ailelerin Etkilenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi" başlıklı proje önerisi kurulumuzca değerlendirilmiş olup, etik olarak uygun bulunmuştur.

- | | | |
|-------------------------------------|----------|-----------|
| 1. Prof. Dr. Rüştü Onur | (BAŞKAN) | |
| 2. Prof. Dr. Nerin Bahçeciler Önder | (ÜYE) | KATILMADI |
| 3. Prof. Dr. Tamer Yılmaz | (ÜYE) | KATILMADI |
| 4. Prof. Dr. Şahan Saygı | (ÜYE) | |
| 5. Prof. Dr. Şanda Çalı | (ÜYE) | KATILMADI |
| 6. Prof. Dr. Nedim Çakır | (ÜYE) | |
| 7. Prof. Dr. Kaan Erler | (ÜYE) | |
| 8. Doç. Dr. Ümran Dal | (ÜYE) | KATILMADI |
| 9. Doç. Dr. Eyüp Yayı | (ÜYE) | |
| 10. Doç. Dr. Nilüfer Galip Çelik | (ÜYE) | |
| 11. Yrd. Doç. Dr. Emil Mammadov | (ÜYE) | |