



T.C.
KIRŞEHİR AHİ EVRAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON
ANABİLİM DALI

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN
FONKSİYONELLİĞİ İLE EBEVEYNLERİNİN KAS
İSKELET SİSTEMİ AĞRISI, YORGUNLUK VE
YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİ**

Ayça NurSEYFELİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

KIRŞEHİR – KASIM/ 2022



T.C.
KIRŞEHİR AHI EVRAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON
ANABİLİM DALI

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN
FONKSİYONELLİĞİ İLE EBEVEYNLERİNİN KAS
İSKELET SİSTEMİ AĞRISI, YORGUNLUK VE
YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİ**

Ayça Nur SEYFELİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üyesi Anıl ÖZÜDOĞRU

KIRŞEHİR – KASIM / 2022

KABUL VE ONAY

Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Yüksek Lisans 191211005 numaralı öğrencimiz Ayça Nur SEYFELİ tarafından hazırlanan “Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerinin Kas İskelet Sistemi Ağrısı, Yorgunluk ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki” adlı tez çalışması 30/11/2022 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalında Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Jürisi

Dr. Öğr. Üyesi Anıl ÖZÜDOĞRU

Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu

(Başkan)

Dr. Öğr. Üyesi İsmail CEYLAN

Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu

(Üye)

Dr. Öğr. Üyesi İlyas UÇAR

Erciyes Üniversitesi
Tıp Fakültesi

(Üye)

TEZ BİLDİRİMİ

Tez içindeki bütün bilgilerin etik davranış ve akademik kurallar çerçevesinde elde edilerek sunulduğunu, ayrıca tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada bana ait olmayan her türlü ifade bilginin kaynağına eksiksiz atıf yapıldığını bildiririm.

Kasım 2022

Ayça Nur SEYFELİ

20.04.2016 tarihli Resmî Gazete’de yayımlanan Lisansüstü Eğitim ve Öğretim Yönetmeliğinin 9/2 ve 22/2 maddeleri gereğince; bu lisansüstü teze, Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi’nin aboneli olduğu intihal yazılım programı kullanılarak Sağlık Bilimleri Enstitüsü’nün belirlemiş olduğu ölçütlere uygun rapor alınmıştır.



ÖNSÖZ

Tez çalışmamın her aşamasında bilgisi, deneyimi ve yol göstericiliği ile yanımda olan danışman hocam sayın Dr. Öğr. Üyesi Anıl Özüdođru'ya;

Tezimin yazım aşamasında birçok açıdan destek olup bilgilerini benimle paylaşan Uzm. Fzt. Satuk Buđrahan Yinanç'a;

Tez çalışmam sırasında bana her türlü kolaylığı ve katılımcılara ulaşmam konusunda gerekli yardımları sağlayan kurumum Kırşehir Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürü Sn. Veis Bayraktar ve Özel Eğitim Bölüm Başkanı Sn. Ahmet Serdar Karlı'ya;

Çalışmam sırasında bize kurumlarını açan ve uygun koşulları sağlayan Özel Gülen Çocuk Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Kayra Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Özel Metehan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'ne;

Çalışmama destek olan değerli katılımcılara teşekkürlerimi sunarım.

Hayatımın her anını güzelleştiren, tanıştığımız günden beri sevgi ve desteđi ile her zaman yanımda olan çok değerli eşim Onur Seyfeli'ye;

Yaşamım boyunca benden her türlü desteklerini esirgemeyen annem ve babama tüm kalbimle sonsuz minnet ve sevgilerimi sunarım.

Kasım 2022

Ayça Nur SEYFELİ

İÇİNDEKİLER

| | |
|---|-----------|
| ÖNSÖZ..... | iv |
| İÇİNDEKİLER..... | v |
| TABLO LİSTESİ..... | vi |
| KISALTMA LİSTESİ..... | vii |
| ÖZET..... | viii |
| SUMMARY..... | x |
| 1.GİRİŞ..... | 1 |
| 2. GENEL BİLGİLER..... | 3 |
| 2.1. Serebral Palsi..... | 3 |
| 2.1.1. Tarihçe ve Tanım..... | 3 |
| 2.1.2. Görülme Sıklığı..... | 4 |
| 2.1.3.Etiyoloji..... | 4 |
| 2.1.4.Serebral Palsi’de Sınıflandırma..... | 5 |
| 2.2.Serebral Palsi’ye Eşlik Eden Problemler..... | 7 |
| 2.3.Fonksiyonel Değerlendirme..... | 7 |
| 2.3.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi..... | 8 |
| 2.3.2. Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü..... | 8 |
| 2.3.3. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü..... | 8 |
| 2.3.4. Serebral Palsili Çocuklarda El Becerileri Sınıflandırma Sistemi..... | 9 |
| 3. GEREÇ VE YÖNTEM..... | 10 |
| 3.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi..... | 11 |
| 3.2.Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi..... | 11 |
| 3.3.Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü..... | 14 |
| 3.4.Pediatrik Denge Skalası..... | 14 |
| 3.5.Sürelili Kalk Yürü Testi..... | 15 |
| 3.6.Yorgunluk Şiddet Ölçeği..... | 15 |
| 3.7.Nottingham sağlık profili (NHP)..... | 15 |
| 3.8. İstatistiksel Analiz..... | 16 |
| 4. BULGULAR..... | 18 |
| 5. TARTIŞMA..... | 23 |
| KAYNAKLAR..... | 28 |
| EKLER..... | 35 |
| ÖZGEÇMİŞ..... | 52 |

TABLO LİSTESİ

| | | |
|-------------------|---|----|
| Tablo 4.1: | Çocukların Cinsiyet ve Kardeş Sayıları..... | 18 |
| Tablo 4.2: | Ebeveynlerin Demografik Bilgileri..... | 18 |
| Tablo 4.3: | Çocukların KMFSS Seviyeleri..... | 19 |
| Tablo 4.4: | Çocukların Fonksiyonellik Seviyeleri..... | 19 |
| Tablo 4.5: | Ebeveynlerin Nottingham Sağlık Profili ve YŞÖ Skorları..... | 20 |
| Tablo 4.6: | Ebeveyn Nordic Kas İskelet ve Ağrı Anketi Sonuçları..... | 20 |
| Tablo 4.7: | Ağrıyan Bölge Sayısı, Nottingham Skoru ve YŞÖ Skorunun Çocuk Fonksiyonel Kapasiteleri ile Arasındaki İlişki..... | 21 |
| Tablo 4.8: | Çocuğun Cinsiyeti ile Ebeveynin Yaşam Kalitesi ve Yorgunluğu Arasındaki İlişki..... | 21 |
| Tablo 4.9: | Ebeveynlerin Yaşları ile Yaşam Kalitesi, Yorgunluk ve Ağrıyan Bölge Sayısı Arasındaki İlişki..... | 22 |

KISALTMALAR

| | |
|--------|--|
| BDS: | Berg Denge Skalası |
| KMFÖ: | Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü |
| KMFSS: | Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi |
| MR: | Mental Retardasyon |
| NSP: | Nottingham Sağlık Profili |
| PDS: | Pedriatrik Denge Skalası |
| PFBÖ: | Pedriatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü |
| PEDI: | Pedriatrik Engellilik Değerlendirme Ölçeği |
| SKYT: | Sürekli Kalk Yürü Testi |
| SP: | Serebral Palsi |
| YŞÖ: | Yorgunluk Şiddet Ölçeği |

ÖZET

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN FONKSİYONELLİĞİ İLE EBEVEYNLERİNİN KAS İSKELET SİSTEMİ AĞRISI, YORGUNLUK VE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Ayça Nur SEYFELİ

Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Anıl ÖZÜDOĞRU

Serebral Palsi'li (SP) çocuğu olan ebeveynlerin çocuğunun bakımını sağlarken hem fiziksel hem de ruhsal olarak olumsuz etkilenebildikleri bilinmektedir. Ancak bu çalışmada, SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin bedensel ve duygusal durumları ile çocuklarının fonksiyonellik seviyesi arasında nasıl bir ilişki olduğu ortaya çıkarılmak istenmiştir. Bu çalışmanın amacı SP'li çocukların fonksiyonelliğini değerlendirmek ve ebeveynlerinin kas iskelet sistemi ağrısı, yorgunluk ve yaşam kalitesini ölçüp aradaki ilişkiyi değerlendirmektir.

Kendilerine SP teşhisi konmuş 4 – 18 yaş arası, ayakta durabilen ve yürüyebilen çocuklar çalışmaya dâhil edildi. Ebeveynler, çocuğun günlük karar vermesinden ve bakımından sorumlu olan kişiye ve SP teşhisi konan çocuklar onlarla birlikte yaşıyor ise çalışmaya dâhil edildi. Ebeveynlerden ana anketleri tamamlamadan önce yaşları, eğitim düzeyleri, çalışma durumları ve medeni durumları ilgili bazı demografik bilgiler toplandı. SP'li çocukların fonksiyonel durumlarını sınıflandırmak için Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), fonksiyonelliğini değerlendirmek için Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ), günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel dengelerini değerlendirmek için Pediatrik Denge Skalası (PDS), fonksiyonel yürüme süresini değerlendirmek için Süreli Kalk Yürü Testi (SKYT) kullanıldı. Ebeveynlerde ise kas iskelet sistemi ağrısını değerlendirmek için Genişletilmiş Nordic Kas İskelet Ağrı Sistemi Anketi, yorgunluğunu değerlendirmek için Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ), yaşam kalitesini değerlendirmek için ise Nottingham Sağlık Profili (NSP) kullanıldı.

Sonu olarak; SP’li ocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyleri ile ebeveynlerinin kas iskelet sistemi ağrı durumu arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$). SP’li ocukların fonksiyonellik düzeyleri ile ebeveynlerinin yaşam kalitesi ve yorgunluk düzeyi arasında anlamlı bir ilişki görülmemiştir. Ayrıca ebeveynlerin kas iskelet sistemi ağrıyan bölge sayıları arttıka yaşam kalitesinin azaldığı ve yorgunluk düzeylerinin daha yüksek görüldüğü ortaya çıkmıştır. Bu alışmamızın SP’li ocukların tedavi planlamalarının yanı sıra ebeveynlerinin de rehabilitasyonunda fiziksel ve ruhsal iyiliklerinin artırılmasına yönelik alışmalar yapılmasına yarar sağlayacağını düşünmekteyiz.

Kasım 2022, 64 Sayfa.

Anahtar Kelimeler: Ağrı, ebeveyn, serebral palsi, yaşam kalitesi, yorgunluk.



SUMMARY

M.Sc. THESIS

THE RELATIONSHIP BETWEEN FUNCTIONALITY OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY AND THEIR PARENTS' MUSCULOSKELETAL PAIN, FATIGUE, AND QUALITY OF LIFE

Ayça Nur SEYFELİ

Kırşehir Ahi Evran University

Institute of Health Sciences

Department of Physiotherapy and Rehabilitation

Supervisor: Anıl ÖZÜDOĞRU, Asst. Prof.

It is known that parents who have children with Cerebral Palsy (CP) can be adversely affected both physically and mentally while providing care for their child. However, in this study, it was aimed to reveal the relationship between the physical and emotional states of parents with children with CP and the level of functionality of their children. The aim of this study is to evaluate the functionality of children with CP and to evaluate the relationship between musculoskeletal pain, fatigue and quality of life of their parents.

Children between the ages of 4 and 18 who were diagnosed with CP and who could stand and walk were included in the study. If the parents were the person responsible for the child's daily decision-making and care, and the children diagnosed with CP lived with them, they were included in the study. Some demographic information regarding their age, education level, employment status and marital status were collected from the parents before completing the main questionnaires. Gross Motor Function Classification System (GMFSS) to classify the functional status of children with CP, Pediatric Functional Independence Measurement (PFIB) to assess functionality, Pediatric Balance Scale (PDS) to assess functional balance in activities of daily living, Timed Stand Up & Walk to assess functional walking time Test (SKYT) was used. In parents, the Extended Nordic Musculoskeletal Pain System Questionnaire was used to assess musculoskeletal pain, the Fatigue Severity Scale was used to assess fatigue, and the Nottingham health profile (NSP) was used to assess quality of life.

As a result; A correlation was found between the functional measurement values of individuals with CP and the musculoskeletal pain status of the physician ($p < 0.05$). There was no relationship between the functionality of individuals with CP and the family's quality of life and consumption level. In addition, the residential musculoskeletal system is seen to be higher than aching area restrictions, life limitation and bedspreads. We think that this study will be beneficial for the improvement of the physical and mental well-being of the parents as well as the care planning of those with CP.

November 2022, 64 Pages.

Key Words: Cerebral palsy, fatigue, pain, parent, quality of life.



1. GİRİŞ

Serebral Palsi (SP) yaşamın erken dönemlerinden başlayarak kişinin fonksiyonel kapasitesini ve bağımsızlığını etkileyen kronik bir hastalıktır.SP, gelişmekte olan fetal ve yenidoğan beyninde meydana gelen ilerleyici olmayan bozukluklara bağlı, aktivite kısıtlıklarına yol açan, hareket ve postür gelişimindeki bir grup kalıcı bozukluğu tanımlar (1). Beyindeki lezyon sabit ve statik olduğu halde, SP'li birçok çocukta ilerleyici muskuloskeletal yetersizlikler görülür (1,2).

SP'nin yaklaşık prevalans oranı her 1000 canlı doğumda 2 olarak saptanmıştır. SP'nin görülme sıklığı erken doğum bebeklerde daha yüksek olmakla birlikte, bebeğin gestasyonel yaşı ve doğum ağırlığı ile de kuvvetle ilişkilidir (3,4). Normal beklenen doğum süresi içerisinde doğan bebeklerde SP oranı 1000 çocukta 1 iken, bu oran 1. orta derece erken doğmuş çocuklarda 7 – 10 kat daha yüksektir. Çok erken doğmuş çocuklarda ise bu oran 60 kat daha yüksek görülmektedir (5,6,7). Türkiye'de ise SP görülme oranı 1000 çocukta 4.4 olarak bildirilmiştir (8).

SP'de motor ve postür bozuklukları, hareket kısıtlılıkları ve beslenme problemleri başlıca tıbbi sorunlardır. Ancak bununla birlikte birçok SP'li çocukta eşlik eden ikincil sorunlarda bulunmaktadır. Bu sorunların sıklığı SP' nin türüne ve düzeyine göre değişiklik göstermektedir.Bunlar (en yüksek oran olarak); %75 ağrı, %77 gastroözofageal reflü, %62 epilepsi, %40 zihinsel sorunlar, %57 davranışsal ve psikiyatrik bozukluklar, %23 uyku bozuklukları, %25 sözlü iletişim eksikliği, %12 işitme kaybı, %28 görme bozukluğu, %75 idrar inkontinansı, %75 kabızlık, %77 skolyoz; ve farklı oranlarda kalça çıkığı, endokrin sorunları, düşük kemik yoğunluğu, siyalore ve fekal inkontinans gibi diğer sorunlardır (9).

Motor fonksiyonlardaki bozukluk SP'nin en belirgin özelliği olmasına rağmen çocuğa eşlik eden bu diğer problemler çocuğun öz bakımını sağlanmasında ciddi kısıtlanmalara ve kendisine bakım verecek başka kişi ya da kişilere ihtiyaç duymasına sebep olabilmektedir (10).

Bakım vermek anne ve babaların doğal bir rolüdür, ancak işlevsel kısıtlılıkları ve uzun süreli bağımlılığı olan bir çocuğa bakım sağlamak tamamen farklıdır ve ebeveynlerin yaşam kalitesini fiziksel ve duygusal işlevsellik açısından etkiler (11). SP'li çocukların

tedavi programlarındaki beklenti ve hedeflerine daha kısa sürede ulaşabilmesi için ebeveynlerin çocuklarının rehabilitasyonuna aktif katılımı düzenli takibi gereklidir. Bu yüzden de ebeveynlerin beden ve ruh sağlığının korunması oldukça önemlidir (12).

Yorgunluk, “kişiyi rahatsız eden sürekli bir yorgunluk veya bitkinlik duygusu” olarak tanımlanmaktadır (13). Yorgunluk birçok nörolojik hastalığın sonucu olduğu gibi SP için de önemli bir sonuçtur. Ancak sadece SP’li çocuklarda değil onların birincil bakıcısı olan ebeveynlerinde de çocuklarına bakım vermenin sonucu olarak yorgunluk ortaya çıkabilmektedir (14).

SP’li çocuğu olan ebeveynler çocuklarına bakım, transfer, günlük yaşam aktiviteleri ve tedavi konularında aktif destek sağlarken fiziksel travma ve ağır yüklere maruz kalabilme riskleri mevcuttur. Kronik fiziksel yüklenmenin kas-iskelet sisteminde sorunlara yol açabileceği bilinmektedir. Literatürde serebral palsili çocukların annelerinde görülen kas-iskelet sistemi ağrısı ve ilişkili faktörleri değerlendiren sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır (15). Bu çalışmanın amaçları şunlardır;

1. Dört – on sekiz yaş arası SP’li çocuğa sahip ebeveynlerin kas iskelet sistemi ağrısı, yorgunluk ve yaşam kalitesini ölçmek,
2. SP’li çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerinin kas iskelet sistemi ağrısı, yorgunluk ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirmektir.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi

2.1.1. Tarihçe ve Tanım

1827'de Jean Baptiste Cazauviel tarafından, daha sonrasında SP olarak tanımlanacak olan hastalık, konjenital paralizili bireylerde serebral atrofi olduğu şeklinde raporlanmıştır (16). 1830 yılında İngiliz cerrah William John Little, bu rahatsızlığı araştırmaya başladı. Amacı, beyin hastalıklarıyla alakalı kas iskelet sistemindeki değişiklikleri gruplandırmaktı. Başlıca katkısı, doğumdaki komplikasyonlar ile doğumdan sonra gelişen zihinsel ve fiziksel bozukluklar arasında nedensel bir ilişki kurmaktı (17).

Bununla birlikte, SP ve özellikleri ile ilgili kas-iskelet sistemi sorunlarını açıklayan çalışma, William Little tarafından 1843'te "Deformities of the Human Frame" başlıklı bir dizi konferanstan birinde aydınlatıldı. Little tarafından SP'nin ilk kez bir hastalık olarak tanımlandığı kabul edilmektedir. Little, uzun süredir devam eden spastisite ve felçten kaynaklanan eklem kontraktürleri ve deformitelere odaklanırken, Little, spastisite ve felcin nedeninin genellikle bebeklik döneminde beyin hasarı, erken doğum ve perinatal asfiksi olduğunu açıkça belirtti. SP bu zamanlarda, Little hastalığı olarak biliniyordu. (18). Little, 1862'de yayınlanan en iyi bilinen çalışmasında, birçok hastasının da klinik sunumu ile ailelerin hatırlayıp anlattığı doğum öyküleri arasındaki ilişkiyi açıklayıp yayınlamıştır (19).

1889'da William Osler, Little hastalığına dayanan, ama alandaki yeni bilimsel buluşları da kapsayan "Cerebral Palsy of Children" adlı bir kitap yayınladı. Osler, ilerleyici belli bir prognozu olmayan çocukluk çağı nöromusküler hastalık grubunu ifade eden SP terimini kullanmaya başlayan kişidir (20,21).

Daha sonra ise 2006 yılında Peter Rosenbaum'un önderliğiyle SCPE en güncel şekli ile SP'yi şu şekilde tanımlamıştır; "SP, gelişmekte olan fetüs veya infant beyinde meydana gelen progresif olmayan bozukluklarla ilişkilendirilen, aktivite kısıtlılıklarına neden olan, postür ve hareket gelişimindeki bir grup kalıcı bozukluktur. SP'deki motor bozukluklara genellikle epilepsi, duyu, algı, bilişsel, davranış ve iletişim bozuklukları ve sekonder oluşan kas iskelet sistemi problemleri de eşlik etmektedir". Bu tanım ile yaygın birçok bozuklukların görüldüğü SP'li çocuklar için farklı alanlarda birçok ihtiyaçları olduğu,

bunlar doğrultusunda da kapsamlı ve multidisipliner bir yaklaşımla çözüm gerektirdiği ifade edilmiştir (22).

2.1.2. Görülme Sıklığı

Çocukluk çağında en sık görülen engellik sebebi SP'dir (23). Dünya genelinde yapılan çalışmalara göre, çocuklarda SP görülme sıklığı 1000 canlı doğumda 1,5 ile 4 arasındadır. SP genel doğum görülme sıklığı ise yaklaşık 1000 canlı doğumda 2'dir (24).

Türkiye'de Serdaroğlu ve arkadaşları tarafından yapılmış olan bir çalışmada 41.861 çocuk üzerinde araştırma yapılmış ve SP görülme sıklığı 1000 canlı doğumda 4.4 olarak bildirilmiştir (25).

Türkiye'de SP görülme oranının gelişmiş diğer birçok ülkeden yüksek olmasının sebepleri olarak şunlar gösterilmektedir:

Ülkemizde bu sayının gelişmiş diğer birçok ülkeden daha yüksek olmasının sebepleri olarak; akraba evliliği oranlarının yüksek olması, hamilelik süresince gerçekleşen olumsuz olaylar, doğum öncesi süreçte bakımdaki eksiklikler, doğum sonrasında bebek bakımının yetersiz olması, doğumun yetersiz koşullarda gerçekleşmesi, doğum sonrası annenin ve bebeğin hastalık ve enfeksiyon geçirme oranı (25).

2.1.3. Etiyoloji

SP'li çoğu hastada bu hastalığın bilinen net bir nedeni ortaya konulamaz ancak sebep olduğu düşünülecek birçok risk faktörü mevcuttur (26). SP'ye neden olan etmenleri ve risk faktörlerini bilmek SP'nin tedavi edilmesinde yeni metotların ortaya çıkmasına ve SP'nin meydana gelmesini azaltmada hayati öneme sahip bir durumdur.

Günümüze kadar yapılan birçok çalışma SP'nin etiyojisini incelerken sebepleri doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası olmak üzere 3 başlıkta ele almıştır. Etiyoloji %70-80 oranında doğum öncesi, %6-10 oranında doğum esnasında, %10-20 oranında ise doğum sonrası nedenlerle ilişkilendirilmektedir. Ülkemizde, ise SP oluşumunda %5.9 doğum öncesi, %18.5 doğum esnasında, %26.6 doğum sonrası ve %48.9 sınıflandırılmayan faktörlerin etkili olduğu bildirilmiştir (27).

SP prevalansı üzerine sistematik bir gözden geçirme ve meta analiz olarak yapılan çalışmada toplam 49 araştırma incelenmiş ve sonuç olarak özellikle 1000 ila 1499 g ağırlığında doğan çocuklarda SP görülme oranının en yüksek olduğu sonucu bulunmuştur. SP prevalansının gebelik yaşı ile ilişkisi ise 28. gebelik haftasından önce doğan çocuklarda en yüksek olduğu bildirilmiştir (28).

2.1.4. Serebral Palsi'de Sınıflandırma

SP'de günümüze kadar farklı birçok sınıflandırma kullanılmıştır. Ancak en yaygın kullanılan sınıflandırma Phelps ve Perlstein tarafından tanımlanan tonus bozukluğu ve tutulan ekstremiteye göre yapılan sınıflama olmuştur (29).

A. Spastik Tip SP

SP'li hastalarda en yüksek oranda görülen tür spastik SP'dir. Bütün vakaların %70 ila %80'lik oranını oluşturur. Başlıca kas tonusundaki artışla kendini gösteren spastik tip SP'de üst motor nöron sendromu bulguları (ilkel refleksler, hiperrefleks, klonus vb.) da mevcuttur. Spastik tip SP kendi arasında başlıca 3 tipe ayrılır. Tutulum gösteren ekstremiteye göre farklılık içeren bu tipler; hemipleji (%20 - %25), dipleji (%30 - %40) ve quadriplejidir(%10 - %15)(30). Hemiplejik tipteki SP'li bireylerde, vücudun tek tarafındaki anormal kas tonusu artışı ve hareketlere ilaveten ayrıca strabismus, somatosensorial disfonksiyon ve öğrenmede algılamada güçlük problemleri eşlik edebilir(31).

Diplejik SP'li çocuklarda alt ekstremitte ve gövde kaslarında anormal kas tonusu artışı daha belirgindir ve erken doğum sonrası daha sık görülmekte olan bir tiptir. Çocukların %30 – 35'inde iletişim problemlerine ilaveten görme sorunları eşlik eder. %85 – 90'ı ise ambule olabilmeleri için yardımcı cihazlara ihtiyaç duyarlar(32).

Quadriplejik tip SP'de ise bu çocukların dört ekstremitesinde de spastisite belirtileri vardır. Bununla birlikte gövde, boyun ve yüz kasları da etkilenir. Bu tip SP görülen çocukların yaklaşık yarısında mental retardasyon (MR), oromotor disfonksiyon ve görme işitme problemlerde görülür(31).

B. Diskinetik Tip SP

Diskinetik tip SP, bazal ganglion hasarı ve çoğunlukla perinatal asfiksi veya kernikterus sonucunda meydana gelir (33). Diskinetik tip SP'de istemsiz, kontrolsüz ve primitif reflekslerin baskın olduğu, kas tonusunun değişiklik gösterdiği tekrarlayan stereotip hareketlerle karakterize motor bozukluklar görülür (34). Diskinetik SP'li çocuklar yeni doğan döneminde genellikle hipotoniktir. Diskinetik SP'ye özgü hareketler 1-3 yaş dönemlerinde oluşmaya başlar. Yenidoğan döneminden itibaren hipotoni ne kadar uzun sürerse SP tutulumunun da o şiddette fazla olacağını gösterir (35). Diskinetik tip SP'nin

görölme oranı %10 - %15 civarındır. İstemsiz, şiddetli ve kontrolsüz hareketlerin yanı sıra ikincil olarak anormal hareket ve postür gözlemlenir(36).

C. Ataksik Tip SP

SP'li çocukların %5'inde görölmekte olan ataksik tip, serebellumda selektif nöron nekrozu sonucu ortaya çıkmaktadır. Kas tonusunda kasılma-gevşeme gibi ani dalgalanmalar ve spazmlar vardır. Ekstremitelerin distalinde belirgin olan istemsiz hareketler mevcuttur (35).

D. Hipotonik Tip SP

Spastik ve diskinetik tip SP'nin gelişiminde çoğunlukla bir geçiş evresi olarak kabul edilmektedir. Normal kas tonusu ve germe refleksleri belirgin oranda azalmıştır. Buna ek olarak ilkel refleksler de azalma ile karakterize bir tiptir (35).

E. Karma Tip SP

Bu tip SP'despastisite, ataksi ve diskinezide var olan nörogelişimsel bozukluklar birlikte görülür. Baskın olan tip diye de bilinmektedir (37).

2.2. Serebral Palsi'ye Eşlik Eden Problemler

SP, ilerleyici olmayan nörolojik problemi tanımlar ancak çocuk büyüyüp gelişmeye başladıkça nörolojik problemlerin temelde sebep olduğu birçok ikincil problemler var olmaya başlar. Çocuğun bağımsız ve kaliteli bir hayat geçirebilmesine fayda sağlamak için bu ikincil problemlere odaklanıp uygun tedavi programları oluşturmakta yarar vardır. Gabis ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmaya göre SP'li çocuklara eşlik eden problemler arasında en sık görülen ikincil problemlerde başlıca dil ve konuşma bozuklukları (%71), ciddi mental etkilenim (%62), epilepsi (%39) ve görme bozukluğu (%22) bulunmaktadır (38).

Serebral palsi'ye eşlik eden diğer problemler ise şunlardır:

- Mental retardasyon
- Epileptik nöbetler
- Kas iskelet sistemi bozuklukları
- Gastrointestinal problemler
- Salya akması
- Konuşma problemleri
- Oromotor problemler (Emme ve yutma problemleri)
- Görme problemleri
- Diş problemleri
- Solunum problemleri
- İşitme problemleri
- Üriner problemler
- Uyku bozuklukları
- Ağrı
- Osteopeni (Kemik dokunun normale göre herhangi bir nedenle azalması) (39).

2.3. Fonksiyonel Deęerlendirme

SP'li ocuęun fonksiyonel deęerlendirmeleri iin geerlilięi ve gvenilirlięi bulunan birok deęerlendirme leęi ve skalası bulunmaktadır.

2.3.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)

Seviye 1: Baęımsız yrr.

Seviye 2: Birtakım kısıtlamalarla yrr. Yardımcı araca ihtiyaı yoktur.

Seviye 3: Elle tutulan yardımcı aralar ile yrr. Toplum iinde yrrken limitasyonu vardır.

Seviye 4: Kendi kendine hareketi kısıtlanmıřtır. Toplum iinde tařınır veya tekerlekli sandalye kullanır. Motorlu hareketlilik araları ile hareketini saęlayabilir.

Seviye 5: Mobilizasyonu ciddi derecede kısıtlıdır. Elle itilen tekerlekli sandalye araları ile mobilizasyonunu saęlanır (40,41).

2.3.2. Kaba Motor Fonksiyon lt (KMF)

On beř ay- on  yař arası ocuklardaki kaba motor fonksiyonları ve bu fonksiyonlardaki deęiřiklięi gstermede kullanılan kriterlerin referans alındıęı bir lmdr. 5 ana blmden oluřmaktadır. Yatma ve yuvarlanma blmnde 17, oturma kısmında 20, emekleme ve dizst kısmında 14, ayakta durma kısmında 13, yrme kořma ve merdiven ıkma blmnde 24 olmak zere toplam 88 maddeyi kapsamaktadır. (40,41,42,43).

2.3.3. Pediatrik Fonksiyonel Baęımsızlık lm (PFB)

ocuklarda fonksiyonel baęımsızlıklarını len kolay uygulanabilen bir lm aracıdır. ocuęun temel gnlk aktivitelerinde becerilerini len PFB, 7 seviyeden ve toplamda 18 blmden oluřan bir lektir. Her bir blm iin en az 1, en fazla 7 olmak zere puan verilir. ocuęun gsterdięi fonksiyonellięe gre 18 ila 126 puan arasında bir puan alınabilir (44).

2.3.4. Serebral Palsili Çocuklarda El Becerileri Sınıflandırma Sistemi

Çocukların günlük aktiviteleri esnasında objeleri tutmak için el becerilerini nasıl kullandıklarını ölçen bir sınıflandırma sistemidir. Bu ölçek iki eli bağımsız tek tek değerlendiremez sadece her iki eli birlikte kullanırken değerlendiren bir sistemdir (45).

1- Objeleri kolaylıkla ve başarılı bir şekilde tutar.

2- Birden çok objeyi tutar fakat başarma hızı ve/veya kalitesi belli bir miktarda azalma vardır.

3-Objeleri çok güçlükle kavrar, hareketleri başlatıp devam ettirmesinde yardıma ihtiyacı vardır.

4- Modifiye edilmiş durumlarda, kullanımı basit olan eşyaları belirli sayıda tutup kullanır.

5-Objeleri kavrayıp kullanamaz. Kolay faaliyetleri gerçekleştirmek için dahi ciddi derecede kısıtlanması mevcuttur (45).

2.3.5. Pediatrik Engellilik Değerlendirme Envanteri (PEDI)

Haley ve ark. Tarafından 1992 yılında oluşturulan PEDI, çocukların günlük yaşam aktivitelerini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. 6 ay ila 7.5 yaş arasındaki çocukların fonksiyonel motor hareketleri yerine getirmedeki becerilerini değerlendiren kapsamlı bir klinik değerlendirme aracıdır. Toplamda 197 maddeden oluşan ölçekte ilk bölümde 73 kendine bakım, 59 mobilite ve 65 sosyal fonksiyon alt maddesinden oluşur. Çocuk o maddeyi yapabiliyorsa '1' yapamıyorsa '0' puan verilir. Diğer iki bölümde ise çocuğa bakan kişilerin yardım ve yardım tarzı değerlendirilir. Yaklaşık 40 – 60 dk süren bir ölçektir (46).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalışma Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı Kırşehir ilinde faaliyet gösteren; Özel Gülen Çocuk Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Güneş Akademi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Gönül Bağı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Kayra Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Metehan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'nde Eylül 2022 – Kasım 2022 tarihleri aralığında ve Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan gerekli etik kurul onayı alınarak yapılmıştır (Ek.1). Çalışmaya belirtilen özel eğitim kurumlarında fizyoterapi ve rehabilitasyon eğitimi alan ve daha öncesinde SP tanısı almış olan 50 gönüllü çocuk ve birer ebeveyni katıldı. Ebeveynlere sözlü ve yazılı bilgilendirme yapılarak “Onam Formu”nu imzalayan gönüllüler çalışmaya alındı. Çocukların ve ailelerinin demografik verileri kaydedildi. SP’li çocuklar Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemine (KMFSS) göre sınıflandırıldı. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (PFBÖ) ve fonksiyonel dengelerini değerlendirmek için Pediatrik Denge Skalası (PDS)’na göre değerlendirilerek skorları kaydedildi. Çalışmada SP’li çocukların fonksiyonel yürüme süresini değerlendirmek için Süreli Kalk Yürü Testi (SKYT) uygulanarak çocukların yürüme süreleri kaydedildi.

Çalışmaya dahil olma kriterleri:

1. Kendilerine SP teşhisi konmuş, ayakta durabilen ve yürüyebilen,
2. 4 - 18 yaş arası çocuklar,
3. Ebeveynler ise çocuğun günlük karar vermesinden ve bakımından sorumlu olan kişiye ve SP teşhisi konan çocuklar onlarla birlikte yaşıyor ise çalışmaya dâhil edilmiştir.

Dışlanma kriterleri:

1. SP dışında başka nörodejeneratif hastalıklara sahip çocuklar;
2. Birincil bakıcısı ebeveyni olmayanlar;
3. Anketi tamamlayamayan ya da bilişsel işlevleri azalmış ebeveynler;
4. Ebeveynde diabetes mellitus, inme vb. ciddi veya kronik bir hastalığın olması ve ciddi bir kronik psikolojik hastalığın olması dışlama kriterleridir.

3.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi

Palisano ve arkadaşlarının, SP'li çocukların motor fonksiyon becerilerini sınıflandırmak amacıyla 1997'de geliştirdikleri ve 2007'de genişlettikleri 5 seviyeli bir sınıflama sistemidir. Palisano ve arkadaşları bu sınıflandırma sistemini tanımlarken ilk kriterleri motor fonksiyon becerilerinin seviyeler arası klinik açıdan tanımlanabilir bir farklılığı olması gerektiği idi. Motor fonksiyon arasındaki farklılıklar çocukların transfer araçlarından, mobilizasyon durumlarına ve tekerlekli yardımcı cihaz kullanıp kullanmama durumlarına göre değişmektedir. Bu sistemde çocuğun basit performansı sınıflandırmak (en üst düzey performansını sınıflandırmak değil) ana amaçtır. Hastalığın kötüleşme ya da iyileşme durumu ile ilgili konuları kapsamaz (47).

3.2.Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi

SEVİYE- 1: Bağımsız yürür.

18- 24 ay: Bu yaştaki çocuklar oturma pozisyonunda durabilir ve değiştirebilir, elleri ve dizleri üzerinde emeklerler ve sabit bir eşyadan yardım alıp tutunarak ayağa kalkabilirler. Herhangi bir yardımcı cihaza ihtiyaç duymaksızın yürürler.

2- 4 yaş: Desteksiz oturur ve iki eli oyuncaklarla oynamaktayken serbest dengede durabilir. Birinden herhangi bir yardım almadan yerde oturur, ayağa kalkar. Mobilizasyonunu yardım gerekmeksizin kendisi sağlar.

4- 6 yaş: El ile desteklenmeye gerek kalmadan kendisi tabureye çıkıp oturur. Yine herhangi bir desteğe gerek duymadan direkt olarak ayakları üstüne kalkar. Koşma ve hoplama yeteneği vardır.

6- 12 yaş: Bağımsız yürürler. Basamakları inip çıkma, olduğu yerde zıplama gibi motor aktiviteleri gerçekleştirebilir. Ancak denge, çeviklik, koordinasyon gerektiren aktivitelerde yetersizdir.

12- 18 yaş: Bağımsız yürürler. Herhangi yardım gerekmeksizin basamakları inip çıkabilir, koşma ve atlama gibi motor becerileri gerçekleştirebilir. Ancak denge, çeviklik ve koordinasyonda yetersizdir. Kendi tercihine bağlı isterse fiziksel aktivitelere ve spor müsabakalarına katılabilir.

SEVİYE- 2: Birtakım kısıtlamalarla yürür. Yardımcı araca ihtiyacı yoktur.

18- 24 ay: Yerde oturur ancak dengede kalabilmek için elleriyle destek almaya ihtiyaç duyar. El ve dizleri üzerindeki pozisyonda yerde emekler ve karın üzerinde sürünerek hareket eder.

2- 4 yaş: Yerde otururken eğer ellerinde herhangi bir nesne var ve onunla aktif oynuyorsa dengede kalması güç olur. Sabit zeminlerde ayağa kalkmak için kendi desteği yeterlidir.

Elleri ve dizleri üzerinde çapraz paternde emekleyebilir. Yardımcı hareket aracı ile dolaşabilir.

4- 6 yaş: Sandalyede otururken elleriyle serbest şekilde eşyalarla oynayabilir. Zeminden veya tabureden ayağa kalkabilir. Ancak çoğu zaman itme ya da çekme yoluyla destek almak isteyecekleri sabit bir yere gereksinim duyarlar. Ev içinde ve yakın mesafe yürüyüşlerde destek olmaksızın yürüyebilirler. Koşma ve atlama becerileri yoktur.

6- 12 yaş: Birçok ortamda yürüyebilirler. Ancak sabit olmayan engebeli yerlerde, eğimli yollarda, yoğun kalabalık arasında veya bir eşya taşırken yürümede dengede kalması zordur. Tek eliyle destek alarak basamakları inip çıkabilir. En iyi seçeneklerde koşma atlama gibi aktivitelerde yalnızca yetenekleri kısıtlıdır.

12- 18 yaş: Birçok yerde yürürler. Zeminlerin düzgün olmaması, uzak mesafe yürümek, eğimli araziler, iklim koşulları ve kişisel tercihi olan faktörler kendi hareketlilik şeklini etkiler. Toplum içinde güvenlik nedeniyle yardımcı mobilite cihazlarını kullanabilirler. Tek eliyle destek alarak basamakları inip çıkabilir. Kendi tercihine bağlı fiziksel aktivitelere ve spora katılımı söz konusu olduğu bazı uyarlamalar gerekebilir.

SEVİYE- 3: Elle tutulan yardımcı araçlar ile yürür. Toplum içinde yürürken limitasyonu vardır.

18- 24 ay: Bel alt kısmından destek verilirse yere oturabilir. Yerde yuvarlanmayı ve göbeği üzerinde sürünerek ilerlemeyi yapabilir.

2- 4 yaş: Çoğu zaman 'W' şeklinde (kalça ve dizler fleksiyon, internal rotasyonda oturma biçimi) oturmayı devam ettirir. Başka birinin yardımıyla oturma pozisyonuna gelebilir. Kendi esas hareket etme tekniği olarak çoğunlukla karın üzerinde sürünmeyi ya da ardışık olmaya emekleme yöntemiyle ilerlemeyi dener. Sabit düzenli yüzeylerde ayakta dikilebilir. Walker kullanarak ev içi yürüyebilir ve yön değiştirme için yardıma ihtiyaç duyar.

4- 6 yaş: sandalyede oturabilir ve fakat ellerini rahat ve bağımsızca kullanabilmesi için gövde ve pelvis desteği sağlanmalıdır. Kol güçleri yardımıyla da sabit bir yerden itme ya da çekme gücü kullanarak sandalyeye oturma ya da kalkma hareketlerini gerçekleştirebilir. Basamakları inip çıkması en iyi şekilde bir walker aracılığıyla ya da büyüklerinin desteği ile gerçekleşir. Uzun yolculuklarda genellikle başkaları tarafından taşınması gerekir.

6- 12 yaş: Yardımcı cihazlarla birçok yüzeyde yürüyebilirler. Otururken bel kemerine ihtiyaç duyabilirler. Destek alarak basamak inip çıkmayı gerçekleştirebilirler. Uzun mesafe yolculuklarda tekerlekli araçlar ya da birilerinin taşımasıyla yer değiştirebilirler.

12- 18 yaş: Diğer yaş düzeyindeki 3. Seviyelerle kıyaslandığında bu fiziksel performansına çevresel etkenlere ve kişisel özelliklerine göre hareketliliğinde çok farklılık gösterirler. Otururken denge için pelvik kemere ihtiyaç duyabilir. Okulda elle itilen ya da motorlu mobilite cihazlarını kullanır.

SEVİYE- 4: Kendi kendine hareketi kısıtlanmıştır. Toplum içinde taşınır veya tekerlekli sandalye kullanır. Motorlu hareketlilik araçları ile hareketini sağlayabilir.

18- 24 ay: Baş kontrolü sağlar ancak oturmayı sürdürebilmek için gövde desteğine ihtiyaç vardır. Sırt üstünden yüz üstüne ve yüz üstünden sırt üstüne dönebilir.

2- 4 yaş: Ellerin desteği olmadan oturmayı sürdüremez ve oturma pozisyona başka birinin getirmesi gerekir. Oda içi gibi kısa mesafelerde yuvarlanarak, göbeği üstünde sürünerek ya da ardışık olmayan emekleme şekliyle mobilite sağlayabilir.

4 -6 yaş: Gövde kontrolü ve el hareketleri için destekli uyarlanmış bir oturma düzenine gereksinim duyarlar. Walker ya da bir büyüğünün yardımı ile kısa mesafeleri daha iyi yürüyebilirler. Uzun mesafe yollarda taşınmaları gerekir. Akülü cihazlarla kendi kendine mobilitesini sağlayabilir.

6- 12 yaş: Çoğu ortamda birinden yardım ya da akülü cihazlar aracılığıyla mobilitesini sağlayabilirler. Ev içinde yuvarlanma, dönme, karışık paternde emekleme ile hareket sağlayabilirler.

12- 18 yaş: Çoğu mekânda tekerlekli sandalye kullanmak durumundadır. Pelvis ve gövdenin stabilitesini sağlayabilmek için modifiye edilmiş destekli oturma düzeneği gereklidir. Buldukları yeri değiştirmek için bir veya birkaç kişinin yardımı lazımdır. Ev içi gibi ortamlarda kısa mesafeyi yardımla yürüyebilirler ancak uzun mesafeler için akülü mobilite cihazları eğer onlara erişimi de yoksa elle itilen tekerlekli iskemleleri kullanabilirler.

SEVİYE- 5: Tek başına hareketliliği çok fazla sınırlıdır. Taşınarak mobilite olurlar.

18- 24 ay: Fiziki eksiklikleri istemli yapılacak hareketleri kısıtlar. Baş ve gövde pozisyonunu, yüzüstü ve oturma halindeyken yer çekimine karşı koruyamaz, hareket gerçekleştirme ya da postür düzgünlüğünü korumayı başaramaz. Dönebilmek için yardıma gerekiyordur.

2- 12yaş: Fiziki eksiklikler hareketin istemli kontrolünü, baş ve gövde pozisyonunun yerçekimine karşı hareket gerçekleştirebilmesini kısıtlar. Seviye 5'teki çocuklar bağımsız hiçbir hareketi gerçekleştiremez ve mobilite için taşınmak zorundadırlar. Motor fonksiyonel hareketleri yardımcı cihazlar ile uyarlanmaya çalışılsa da hiçbir zaman tam anlamıyla ihtiyaçları karşılanamaz. Bu seviyedeki bazı çocuklar geniş kapsamlı uyum sağlamaya yardımcı motorlu tekerlekli sandalye ile kendi kendilerine hareketliliklerini sağlayabilirler.

12- 18 yaş: Birey tüm ortamlarda el ile kullanılan tekerlekli iskemle ile taşınır. Baş ve gövdenin pozisyonunu yer çekimi kuvvetine karşı tutmakta kısıtlanmıştır. Üst ve alt ekstremitelerinin hareket fonksiyonu da sınırlı durumdadır. Baş ve gövde kontrolü gibi ayakta durabilme gibi önemli hareketler yardımcı teknolojik cihazlarla kompanse edilmeye çalışılsa da hiçbir zaman tamamen karşılanamaz. Mekanik cihaz ya da bir ve/veya iki kişiyi yardımcıyla transferlerini gerçekleştirebilir. Hareketliliğindeki kısıtlamalar, spor ya da fiziksel aktivite katılımı için fiziksel yardım ve akülü cihazların kullanımı da dâhil edildiği durumda dahi bireye göre ek uyarlamalara gereksinim vardır.

3.3.Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

1993'te geliştirilmiş bir yöntem olan PFBÖ aslen Uniform Data System for Medical Rehabilitation (UDS) sisteminin yetişkin bireyler için geliştirdiği Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütünden (Functional Independence Measure= FIM) yararlanarak çocuklar için uyarlanmıştır. PFBÖ doğuştan rahatsızlığı olan çocuklarda bağımsızlığını değerlendirmek amacıyla kullanılan bir testtir. Kendine bakım, sfinkter kontrolü, transferler, hareket, iletişim ve sosyal durum olmak üzere 6 bölümden oluşmaktadır. Her başlığın kendi içindeki alt başlıkları ile de toplamda 18 ayrı bağımsızlık düzeyini değerlendiren bir metottur. Puanlaması bağımsızlık düzeyine göre 1'den başlayarak en yüksek 7 olacak şekilde her düzey için puan verilir. Toplamda en az 18 en fazla 126 puan alınabilir (48). Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü'nün Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Birkan Sonel Tur ve ark. Tarafından 2007 yılında yapılmıştır (49)

3.4.Pediyatrik Denge Skalası

Çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel dengelerini değerlendirmek için Berg Denge Skalası (BDS)'nin Franjoine ve ark. Tarafından çocuklar için düzenlenmiş hali PDS'dir. Pediyatrik Denge Skalası'nın Testi'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması

A. Erden ve ark. Tarafından 2020 yılında yapılmıştır (50). Pediatrik Denge Skalası 14 bölümden oluşmaktadır ve her bir teste 0-4 arasında puan verilmektedir. Testten alınabilecek en yüksek puan 56'dır.

3.5.Sürelî Kalk Yürü Testi

Sürelî kalk ve yürü testi için duvara 3 metre uzaklıktaki mesafeye sırt ve kol desteği olmayan bir iskemle yerleştirilip iskemlede oturur pozisyondayken süreyi başlatmak koşuluyla çocuktan en kısa sürede karşısında bulunan duvara doğru en süratli hızıyla yürüyerek duvara dokunup tekrar bulunduğu iskemleye oturması istenir. Ve bu süreçte geçen süre kaydedilir. Sürelî Kalk Yürü Testi'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Buse Özcan Kahraman ve ark. Tarafından 2020 yılında yapılmıştır (51).

3.6.Yorgunluk Şiddet Ölçeği

Yorgunluk Şiddet Ölçeği, yorgunluğun miktarı ve yaşam kalitesi ile etkileşimini değerlendiren 9 maddelik bir ölçektir. Ankete katılanlar her soruyu 1 ila 7 arasında bir skorla puanlamaları gerekmektedir. 1 puanı hiç katılmadıklarını, 7 puanı ise tamamen katıldıklarını ifade eder. Anketin minimum skoru 9 iken maksimum skoru 63'tür. Skor puanı arttıkça hastanın da yorgunluk şiddetinin o derece arttığını ifade eder. YŞÖ'nün Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Gencay ve ark. Tarafından 2012 yılında yapılmıştır (52).

3.7.Nottingham Sağlık Profili

Nottingham Sağlık Profili'nin ilk çalışmaları 1975'te Nottingham Üniversitesi Toplum Sağlığı Departmanında başladı. Amaç insanların yaşam kalitesini değerlendirebilecek ölçek geliştirmek idi.700'den fazla katılımcıdan olumsuz giden sağlığın tipik belirtilerini ifade etmeleri istendi. 'Uyku kalitem azaldı'. 'Cinselliğe ilgimi kaybettim' çok sayıda elde edilen bu ifadeler elenerek 138'e düşürüldü. Bu ifadelerin değişik versiyonları, 1976 ve 1978 yılları arasında çeşitli hasta popülasyonları kullanılarak bir dizi farklı ölçekli çalışmalarda kullanıldı ve ifadelerin sayısı 82'ye kadar düşürüldü (53). Tüm bu çalışmaların sonucunda NSP, kişinin algıladığı sağlık problemlerini ve bu problemlerin günlük yaşamlarına olan etki düzeylerini ölçen genel sağlık profili oluşturabilecek bir anket haline getirildi. Bu anket toplamda 38 maddeden oluşuyor enerji, ağrı, duygusal

tepkiler, sosyal izole olma hali, uyku düzeyi ve fiziksel aktiviteler adı altında 6 bölümden oluşmaktadır. Sorulara evet veya hayır şeklinde cevap verilerek puanlama yapılmaktadır. 0 en iyi sağlık durumunu, 100 en kötü sağlık durumunu ifade etmektedir.

Nottingham Sağlık Profili'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması A. A. Küçükdeveci tarafından 2000 yılında yapılmıştır (54).

3.8.Genişletilmiş Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrı Anketi

İlk olarak 1987 yılında kas iskelet sistemi ağrılarını ölçmek için Kuorinka tarafından geliştirildi. Daha sonra Dowsan ve ark. Tarafından bu ankete belirli başka bölümler daha ekleyerek genişletti ve Genişletilmiş Nordic Kas İskelet Sistemi anketi (Extended version of The Nordic Musculoskeletal Questionnaire) ismiyle tekrardan geliştirdiler (55).

Genişletilmiş Nordic Kas İskelet Sistemi Anketi'nde bir ayı içeren ağrı değerlendirme soruları mevcut bırakılıp ayrıca akut ve subakut ağruları belirleyip ayırt edebilmek için bir yılı da içeren ağrı değerlendirme soruları eklenmiştir.

Dokuz bölüme ayrılan vücutta (boyun, omuz, sırt, dirsek, el/el bileği, bel, kalça/uyluk, diz, ayak/bilek) her bölüm için tek tek bu bölgede ağrı olup olmadığı varsa kaç yaşından beri mevcut olduğu, bu ağrı nedeniyle doktora başvurması, ilaç alması, hastanede yatış gerçekleştirilmesi, hastalık nedeniyle iş yerinden izin alması, günlük hayattaki işlerinin aksaması gibi sonuçlara neden olup olmadığı alt başlıklarda değerlendirilmiştir (56).

Genişletilmiş Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrı Anketi'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması T. Kahraman ve ark. Tarafından 2015 yılında yapılmıştır (57).

3.9.İstatistiksel Analiz

Elde edilen verilerin analizinde “IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26.0” paket programı kullanılmıştır. Her soru için cevapların frekansı belirlenmiştir. Normalliğin test edilmesi için Kolmogorov-Smirnov testi uygulanmıştır. Uygulanan normallik testleri sonucunda verilerin normal dağılıma uymadığı belirlendi. İkili gruplar arasında farklılıkları saptamak amacıyla Mann-Whitney U testi kullanıldı. Veriler arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için Pearson Korelasyon analizi kullanılmıştır. Bulgular %95 güven aralığında değerlendirildi. İstatistiksel anlamlılık değeri $p<0,05$ kabul edildi.



4. BULGULAR

Bu çalışma %42'si (n=21) kız, %58'i (n=29) erkek toplamda 50 olgu ile yapılmıştır. Çalışmaya kabul edilen çocukların yaş aralığı 4 – 18 arasında değişmektedir. Çalışmadaki çocukların ortalama yaşı 11.48 olup standart sapması 4.61'dir (Tablo 4.1).

Tablo 4.1:Çocukların Cinsiyet ve Kardeş Sayıları.

| <i>Çocuğun Cinsiyeti</i> | <i>n</i> | <i>%</i> |
|-----------------------------|----------|----------------|
| <i>Kız</i> | 21 | 42 |
| <i>Erkek</i> | 29 | 58 |
| <i>Kardeş Sayısı</i> | | |
| <i>0</i> | 9 | 18 |
| <i>1</i> | 25 | 50 |
| <i>2</i> | 11 | 22 |
| <i>3 ve üzeri</i> | 5 | 10 |
| | Ortalama | Standart Sapma |
| <i>Çocuk Yaşı</i> | 11,48 | 4,61 |

n: birey sayısı

Çalışmaya katılan SP'li çocukların birincil bakıcısı olan ebeveynlerin medeni hali, yaşı, cinsiyeti eğitim düzeyi gibi demografik bilgiler Tablo 4.2'de gösterilmiştir. Örneklem incelendiğinde çocukların birincil bakıcısı olarak katılan ebeveynlerin %98'ini (n=49) anneler oluşturmaktadır. Örneklemimizdeki ebeveynlere bakıldığında çoğunluğun evli %92, ev hanımı %90 (n=45) olduğu görülmektedir.

Tablo 4.2: Ebeveynlerin Demografik Bilgileri.

| <i>Ebeveyn Cinsiyeti</i> | <i>n</i> | <i>%</i> |
|-----------------------------|----------|----------------|
| <i>Kadın</i> | 49 | 98 |
| <i>Erkek</i> | 1 | 2 |
| <i>Eğitim Durumu</i> | | |
| <i>İlkokul</i> | 11 | 22 |
| <i>Ortaokul</i> | 13 | 26 |
| <i>Lise</i> | 21 | 42 |
| <i>Üniversite</i> | 5 | 10 |
| <i>Medeni Hali</i> | | |
| <i>Bekar</i> | 4 | 8 |
| <i>Evli</i> | 46 | 92 |
| <i>Meslek</i> | | |
| <i>Ev Hanımı</i> | 45 | 90 |
| <i>Tam Zamanlı Çalışan</i> | 5 | 10 |
| | Ortalama | Standart Sapma |
| <i>Ebeveyn Yaşı</i> | 40,44 | 8,83 |

n: birey sayısı

Çocukların KMFSS ile fonksiyonel seviyelerinin değerlendirilmesine baktığımızda çoğunluğun Seviye – 2’de olduğu Tablo 4.3’te gösterilmiştir. Ayrıca çalışmamıza KMFSS’ne göre seviye 4 ve 5’deki çocuklar dâhil edilmemiştir.

Tablo 4.3: Çocukların KMFSS Seviyeleri.

| | <i>n</i> | <i>%</i> |
|------------------------------|----------|----------|
| <i>KMFSS Seviyesi</i> | | |
| 1 | 8 | 16 |
| 2 | 31 | 62 |
| 3 | 11 | 22 |
| 4 | 0 | 0 |
| 5 | 0 | 0 |

KMFSS: Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi

SP’li çocukların PFBÖ sonuç skorları, PDS sonuçları ve SKYT sonuç süresi Tablo 4.4’te gösterilmiştir.

Tablo 4.4: Çocukların Fonksiyonellik Seviyeleri.

| | <i>Ortalama</i> | <i>Medyan</i> | <i>Minimum</i> | <i>Maksimum</i> |
|--------------------------------|-----------------|---------------|----------------|-----------------|
| <i>PFBÖ Skoru</i> | 62,08 | 54-57 | 30 | 113 |
| <i>PDS Skoru</i> | 35,14 | 37-38 | 6 | 75 |
| <i>SKYT Süresi (sn)</i> | 21,71 | 20,2-20,8 | 7,24 | 39,3 |

PFBÖ: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü, PDS: Pediatrik Denge Skalası, SKYT: Süreli Kalk Yürü Testi

Ebeveyn Nottingham Sağlık Profili ve YŞÖ sonuçları Tablo4.5'te gösterilmektedir.

Tablo 4.5: Ebeveynlerin Nottingham Sağlık Profili ve YŞÖ Skorları.

| | <i>Ortalama</i> | <i>Medyan</i> | <i>Minimum</i> | <i>Maksimum</i> |
|-------------------------|-----------------|---------------|----------------|-----------------|
| NSP Skoru | 176,64 | 140,13-145,35 | 0 | 521,69 |
| NSP Profil Puanı | n | % | | |
| 0 | 4 | 8 | | |
| 1 | 6 | 12 | | |
| 2 | 14 | 28 | | |
| 3 | 6 | 12 | | |
| 4 | 8 | 16 | | |
| 5 | 10 | 20 | | |
| 6 | 1 | 2 | | |
| 7 | 1 | 2 | | |
| YŞÖ Skoru | 41,02 | 41-41 | 24 | 57 |

YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği NSP: Nottingham Sağlık Profili

Ebeveyn Nordic Kas İskelet ve Ağrı Anketi Sonuçları Tablo 4.6'da gösterilmektedir.

Tablo4.6: Ebeveyn Nordic Kas İskelet ve Ağrı Anketi Sonuçları.

| <i>Nordic Kas İskelet ve Ağrı Anketi</i> | <i>Boyun Ağrısı</i> | <i>Omuz Ağrısı</i> | <i>Sırt Ağrısı</i> | <i>Dirsek Ağrısı</i> | <i>El/El Bileği Ağrısı</i> | <i>Bel Ağrısı</i> | <i>Kalça/ Uyluk Ağrısı</i> | <i>Diz Ağrısı</i> | <i>Ayak / Ayak bileği Ağrısı</i> |
|---|---------------------|--------------------|--------------------|----------------------|----------------------------|-------------------|----------------------------|-------------------|----------------------------------|
| Var [n (%)] | 25 | 17 | 24 | 2 | 14 | 29 | 13 | 11 | 7 |
| Yok [n (%)] | 25 | 33 | 26 | 48 | 36 | 21 | 37 | 39 | 43 |
| Bu ağrı sebebiyle hizmetine başvuruların oranı [n (%)] | 17 (%68) | 9 (%52) | 4 (%16) | 0 (%0) | 7 (%50) | 17 (%58) | 3 (%23) | 4 (%36) | 4 (%57) |
| Bu ağrı kaç yaşında başladı [Medyan (Min-Maks)] | 35 (25-53) | 30 (25-53) | 30-30 (18-53) | 42-53 (42-53) | 38-40 (22-58) | 35 (21-45) | 36 (25-53) | 40 (30-53) | 29 (20-45) |

Tablo4.7: Ağrıyan Bölge Sayısı, Nottingham Skoru ve YŞÖ Skorunun Çocuk Fonksiyonel Kapasiteleri ile Arasındaki İlişki.

| | | <i>KMFSS</i> | <i>PFBÖ Skoru</i> | <i>SKYT</i> | <i>PDS</i> | <i>Çocuğun</i> |
|----------------------|---------------|-----------------|-------------------|---------------|--------------|----------------|
| | | <i>Seviyesi</i> | | <i>Süresi</i> | <i>Skoru</i> | <i>Yaşı</i> |
| <i>NSP Skoru</i> | r | -0,090 | 0,028 | -0,075 | 0,108 | -0,157 |
| | p | 0,534 | 0,848 | 0,605 | 0,454 | 0,277 |
| <i>YŞÖ Skoru</i> | r | 0,139 | -0,251 | 0,245 | -0,202 | 0,069 |
| | p | 0,337 | 0,078 | 0,087 | 0,160 | 0,634 |
| <i>Ağrıyan Bölge</i> | r | 0,093 | -0,294* | 0,221 | -0,134 | 0,005 |
| | <i>Sayısı</i> | p | 0,519 | 0,039* | 0,123 | 0,354 |

*: p<0.05 r: korelasyon kat sayısı KMFSS: Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi PFBÖ: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü, SKYT: Süreli Kalk Yürü Testi, PDS: Pediatrik Denge Skalası, NSP: Nottingham Sağlık Profli, YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği

Çalışmada ebeveynlerin NSP skoru ile çocuğun fonksiyonellik seviyesi arasında anlamlı bir ilişki yoktu (p>0.05). Çalışmada ebeveynlerin YŞÖ skoru ile çocuğun fonksiyonellik seviyesi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır (p>0.05). Ebeveynlerin ağrıyan bölge sayısı ve çocuğun fonksiyonellik seviyesini gösteren PFBÖ Skoru arasında anlamlı bir ilişki vardır (p<0.05)

Çocuğun cinsiyeti ile yaşam kalitesi ve yorgunluk şiddeti karşılaştırılması Tablo 4.8’de gösterilmiştir.

Tablo 4.8: Çocuğun Cinsiyeti ile Ebeveynin Yaşam Kalitesi ve Yorgunluğu Arasındaki İlişki.

| | Medyan (Min-Maks) | | |
|-------------------------|--------------------------|-----------------------|----------|
| | Erkek | Kız | p |
| Nottingham Skoru | 115,58 (0-521,69) | 197,03 (39,35-425,79) | 0,219 |
| YŞÖ Skoru | 41 (24-57) | 41 (27-55) | 0,760 |

p>0.05 YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği

Çocuğun cinsiyet ile ebeveyninin yaşam kalitesi ve yorgunluğu arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 4.9: Ebeveynlerin yaşları ile yaşam kalitesi, yorgunluk ve ağrıyan bölge sayısı arasındaki ilişki.

| | <i>Ebeveyn Yaşı</i> | <i>NSP Skoru</i> | <i>YŞÖ Skoru</i> | <i>Ağrıyan Bölge Sayısı</i> |
|-----------------------------|---------------------|------------------|------------------|-----------------------------|
| <i>Ebeveyn yaşı</i> | r - | -0,231 | -0,099 | 0,004 |
| | p - | 0,106 | 0,496 | 0,976 |
| <i>NSP Skoru</i> | r -0,231 | - | 0,600* | 0,417* |
| | p 0,106 | - | 0,001* | 0,003* |
| <i>YŞÖ Skoru</i> | r -0,099 | 0,600* | - | 0,404* |
| | p 0,496 | 0,001* | - | 0,004* |
| <i>Ağrıyan Bölge Sayısı</i> | r 0,004 | 0,417* | 0,404* | - |
| | p 0,976 | 0,003* | 0,004* | - |

*: p<0.05 r: korelasyon kat sayısı NSP: Nottingham Sağlık Profli, YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği

Ebeveynlerin yaşı ile yorgunluk düzeyi, yaşam kalitesi ve ağrıyan bölge sayısı arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Ebeveynlerde yaşam kalitesi ile yorgunluk ve ağrıyan bölge sayısı arasında anlamlı bir fark bulunmuştur (p<0.05). Bir başka deyişle NSP skoru arttıkça YŞÖ skoru ve ağrıyan bölge sayısı artmıştır.

5. TARTIŞMA

Bu çalışmanın temelinde iki amacı vardır. İlki SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin kas iskelet sistemi ağrı durumunu, yorgunluğunu ve yaşam kalitesini belirlemek; ikincisi SP'li çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerinin kas iskelet sistemi ağrısı, yorgunluk ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirmektir. Çalışmamıza 4 – 18 yaş aralığında toplamda 50 SP'li çocuk dâhil edilmiştir. Çocukların KMFSS'e göre seviyeleri belirlenip sonrasında fonksiyonelliklerini değerlendirmek amaçlı PFBÖ, PDS ve SKYT ile değerlendirilmeleri yapılmıştır. SP'li çocuğun birincil bakım veren ebeveyni olan 49'u anneden oluşan toplamda 50 ebeveyn de NSP, YŞÖ ve Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrı Anketi ölçekleri uygulanarak sonuçlar kaydedilmiştir.

SP, çocukluk çağında oluşan engellilik durumlarının başında gelmektedir. Ülkemizde tüm nüfusun takriben %12.29'u engelli bireylerden oluşmaktadır (58).

SP'li çocukların anneleri ile bu zamana kadar birçok çalışmada ayrı ayrı yorgunluk, yaşam kalitesi ve kas iskelet sistemi ağrıları hakkında araştırmalar yapılmış olsa da bunu SP'li çocukların fonksiyonellik seviyeleri ile ebeveynlerinin yorgunluk, yaşam kalitesi ve kas iskelet sistemi ağrıları arasındaki ilişkiyi kapsamlı şekilde araştıran pek az çalışma mevcuttur.

Bu çalışmada hem SP'li çocukların fonksiyonellerini kapsamlı bir şekilde araştırdık hem de ebeveynlerine yönelik yaşam kalitesi, ağrı ve yorgunluk analizi yaptık. SP'li çocuklarının genel olarak fonksiyonelliklerini belirlemek zordu bu yüzden değerlendirme amaçlı birçok alanda ayrı ayrı değerlendirebileceğimiz birden fazla değerlendirme sistemi uyguladık. KMFSS ile çocukların yaşına göre genel fonksiyonel durumlarını belirledik. PFBÖ kullanarak pediatrik fonksiyonel bağımsızlıklarını değerlendirdik. PDS ile çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel dengelerini değerlendirdik ve SKYT ile günlük hayatta kısa bir mesafeyi ne sürede kat edebileceklerini araştırdık.

SP'nin en belirgin özelliklerinde başlıca motor fonksiyonlardaki bozukluk ve hareket kısıtlılıkları gelmesine rağmen eşlik eden diğer birçok problem çocuğun öz bakımını gerçekleştirmesinde önemli derecede kısıtlanmaya ve bu sebeple de kendisine bakım verecek başka kişi ya da kişilere ihtiyaç duymasına sebep olmaktadır. Ancak hareket

kısıtlılıkları ve uzun süreli bağımlılığı olan bir çocuğa bakım sağlamak ebeveynlerin yaşam kalitesini fiziksel ve duygusal açıdan etkileyebilmektedir (59). Bu sebeple SP'li çocuğa sahip ebeveynleri yaşam kalitesi, yorgunluk ve kas iskelet sistemi ağrı durumlarını değerlendirmek ve bu durumların çocuğun fonksiyonellik seviyesi ile ilişkisini araştırmak istedik.

Çalışmaya dâhil ettiğimiz çocukların %42'si (n=21) kız, %58'i (n=29) erkekti. Yapılmış olan bir literatür taramasında SP'nin erkeklerde kızlara göre daha yüksek oranda görüldüğü ortaya çıkmış (60). Ülkemizde yapılan bazı çalışmalarda da ise Erkin ve ark %59.2 erkek ve %40.8 kız (61), Öneş ve ark %65 oranında erkek (62), Demir H ve ark yaptığı çalışmada erkek:%73.5, kız:%26.5 şeklinde bulmuşlardır (63).

Çalışmamıza katılmış olan ebeveynlerin eğitim düzeylerini incelediğimizde çoğunluğun (%42) lise mezunu olduğunu göstermektedir. Dickinson ve arkadaşlarının SP'li çocuğa sahip anne ve babaların %54'ünün lise mezunu olduğunu, Shelly ve arkadaşlarının ise annelerin %75 oranında, babalarının da%80 oranında lise mezunu olduğunu bulmuşlardır. Ülkemizde yapılmış olan çalışmalarda ise ebeveynlerin büyük oranda ilkokul mezunu olduklarını ortaya koymuştur. Erkin G ve arkadaşlarının annelerin %64'ünün, babaların %53'ünün ilkokul mezunu olduğunu tespit etmişlerdir (64).

Ebeveynlere yönelik uyguladığımız değerlendirme yöntemlerinde bizim çalışmamızı bu konu başlıklarında yapılmış diğer birçok çalışmadan ayıran nokta; diğer çalışmalarda SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin fiziksel ve duygusal durumlarını, sağlıklı çocuğa sahip ebeveynler ile karşılaştırmış olmalarıydı. Ancak biz çalışmamızda SP'li çocuğu olan ebeveynlerin durumlarını çocuklarının fonksiyonellik seviyeleri ile ilişkilendirerek bu konuda farklı ve yeni olduğu kanısındayız.

Çalışmamızda ebeveynlerin yaşam kalitesi ve yorgunluk düzeyi ile SP'li çocuğun fonksiyonellik seviyesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

SP'li çocukların annelerinde yorgunluk araştırması yapan birkaç çalışma mevcuttu. Garip ve ark.'nın yaptığı çalışmada SP'li çocukların annelerinde uyguladıkları Yorgunluk Belirti Envanteri ölçeği ile çalışma sonucunda ölçeğin alt grupları olan en çok yorgunluk, en az yorgunluk, mevcut yorgunluk, ortalama yorgunluk, girişim ölçeği, gün sayısı ve yorulma kontrol grubuna göre daha yüksek bulundu (65).

Albayrak ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada SP'li çocuk annelerinde kontrol grubu annelerine göre genel sağlık ve zindelik ölçekleri, fiziksel ve duygusal rol, mental sağlık puanları daha düşük bulundu (66).

Glinac ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada SP'li çocuk anneleri ve sağlıklı çocuğa sahip anneler arasında yapılan yaşam kalitesi ölçeklerinde değerlendirilen tüm alt başlıklarda sağlıklı çocuk anneleri daha yüksek puanlar elde etmişlerdir (67).

Eker ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada SP'li çocuk anneleri ve sağlıklı çocuk anneleri yaşam kalitesi SF-36 ile değerlendirilmiş ve annelerin yaşam kalitesi çocuğun zekâ düzeyi ile ilişkisi olup olmadığını değerlendirmişlerdir. Çalışma sonucunda SP'li çocukların annelerinin sağlıklı çocukların annelerine göre daha düşük yaşam kalitesi skorlarına sahip olduğu bildirilmiştir ve çocuğu bağımsız hareket etmeyen annelerin yaşam kalitesi, çocuğu işlevsel olarak hareket eden annelere göre daha kötü olduğu ortaya çıkmıştır(68).

Bizim çalışmamızın sonucunda SP'li çocukların fonksiyonellik seviyesi ile ebeveynlerinin yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulunamamasında bir limitasyon olarak çalışmamızda dâhil etme kriterleri arasında KMFSS 1 – 2 ve 3. Seviyelerdeki SP'li çocuklar, kriterinin bulunuyor olması olabilir kanısındayız. Fonksiyonel olarak daha kısıtlı olan KMFSS 4 ve 5.seviyedeki çocukların katılmamış olması bir limitasyondur. Ancak biz çalışmamızda Süreli Kalk Yürü Testi'ni uyguladığımız için kendi başına yürüyebilen çocukların dâhil edilmesi gerekiyordu.

Farajzadeh ve arkadaşları yaptığı çalışmada SP'li çocuk annelerinin yaşam kalitesini etkileyen faktörleri araştırmışlar ve çalışma sonucunda depresyonun, yorgunluğun, çocuklara bakım yükünün ve SP'nin tipinin bu ebeveynlerde yaşam kalitesini büyük oranda etkilediğini ortaya koymuşlardır. Buna ek olarak SP'li çocuklarda, tetrapleji tipine sahip olan çocuk annelerinde yaşam kalitesi diğer SP'li çocuklara göre daha düşüktü (69).

Panditi ve arkadaşları, SP'li çocukların rehabilitasyon grubu ve rehabilitasyon dışı gruptaki birincil bakıcıları arasında yaptığı kesitsel bir çalışmada ebeveynlerde yaşam kalitesi açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır. Her iki grupta da ebeveynlerin yaşam kaliteleri düşüktü (70).

Ülkemizde Giray ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada SP'li çocukların ağrı ve yaşam kalitesi düzeyinin bakıcılarının yaşam kalitesi üzerindeki etkisi incelenmiş ve sonucunda tamamen bağımlı çocukların (KMFSS 4 - 5) yaşam kalitesi puanları arttıkça bakıcılarının da yaşam kalite skor düzeylerinde artış görülmüştür. Buna ek olarak çocukların ağrı skorları arttıkça birincil bakıcılarının da yaşam kalitelerinde düşüş ve depresyonlarında artış gözlemlenmiştir (71).

Dalakçı ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada ise SP'li çocuklara uygulanan PEDİ ölçeğinin alt başlıklarından sosyal fonksiyon ve kendine bakım düzeyi ile çocukların kardeş sayısı ve çocuğun yaşı arasında anlamlı bir farklılık bulunmuştur. Ancak KMFSS ve PEDİ ölçeklerinin çocukların cinsiyeti ile arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (76).

Çalışmamızda ebeveynlerin ağrıyan bölge sayısı ile çocuğun fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Bu sonuca göre SP'li çocuğun fonksiyonel bağımsızlık düzeyi (PFBÖ) düştükçe ebeveynde ağrıyan bölge sayısında artış gözlemlenmektedir.

Czupryna ve arkadaşlarının yaptığı benzer çalışmada SP'li çocuk annelerinde sırt ağrısı prevalansı ve etkileyen faktörler incelendi. Çalışmaya göre SP'li çocuğa birincil bakıcılık yapan ebeveynde birçok yerde çoğunlukla sırtta ağrı sorunu yaşıyordu. Ağrının yoğunluğu çocuğun işlevselliği, fonksiyonel bağımsızlığı, yaşı ve ağırlığı ile anlamlı oranda ilişkili bulunmuştur (74).

Ahmadi-Zadeh ve arkadaşları SP'li çocukların annelerinde kronik kas iskelet ağrılarını değerlendirme amaçlı Nordic anketi kullanarak çalışma yapmışlardır. Bu çalışma sonucunda SP'li çocuk annelerinde kronik kas-iskelet ağrısı ve ayrıca omuz, bel, ayak bileği ve ayak parmaklarında ağrı anlamlı derecede yüksek bulunmuştur (75).

Ülkemizde Kaya ve arkadaşlarının SP'li çocuk anneleri ve sağlıklı çocuk anneleri ile yaptığı çalışmada, SP'li çocuk annelerinde kas iskelet ağrı oranlarının kontrol grubuna göre anlamlı oranda yüksek bulunmuştur. SP'li çocuğu olan annelerde mental sağlığın bozulmasının daha fazla bel ağrısı yaşamalarına da sebep olabileceğini ortaya koymuşlardır (72).

Terzi ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada SP'li çocuğa sahip annelerin sağlıklı çocuk annelerine anlamlı oranda daha fazla kas iskelet sistemi ağrıları ve depresyon skoruna sahip oldukları bulunmuştur. Yapılan analizde kas iskelet sistemi ağrılarını etkileyen

faktörler arasında annenin çocuk sayısı, depresyon düzeyi, SP'li çocuğun yaşı ve çocuğun fonksiyonel düzeyi bağımsız risk faktörleri olarak bulunmuştur (73).

Çalışmamızda ayrıca, ebeveynlerde kas iskelet sistemi ağrıyan bölge sayısı arttıkça ebeveynin yaşam kalitesi düşmekte ve yorgunluk düzeyi daha yüksek oranda artmaktadır. Bir başka deyişle kas iskelet sistemi ağrıyan bölge sayısı ile yorgunluk ve yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki görülmüştür.

SP'li çocuğa sahip ebeveynlerde kronik kas-iskelet ağrı görülme sıklığı yüksek olduğundan, bakım faaliyetlerinin olumsuz etkilerini azaltmak için ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik desteğe gereksinimleri vardır.

SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin fiziksel, psikolojik ve ekonomik yönden desteklenmeleri ailelerin yaşam kalitelerini artırmaları ve daha sağlıklı bir yaşam sürdürebilmeleri açısından çok önemlidir. Ebeveynlerin bedensel ve ruhsal sorunlarını azaltmak için kendilerine ve çocuklarına doğru bakım sağlamaları konusunda eğitim verilmesini önermekteyiz. SP'li çocukların tedavi planlamalarının yanı sıra ebeveynlerinin de rehabilitasyonunda fiziksel ve ruhsal iyiliklerinin artırılmasına yönelik çalışmalar yapılmasını önermekteyiz. Çalışma sonuçlarımızın SP'li ailelerin ülkemizdeki yaşam kalitelerinin ve sosyal desteklere erişim imkânlarının artırılmasına yönelik girişimlerde kullanılmak üzere veri tabanına katkı sağlayacağı kanısındayız.

KAYNAKLAR

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev. Med. Child. Neural Suppl.* 2007; 109 (109): 8-14.
2. Graham HK, Selber P. Musculoskeletal aspects of cerebral palsy. *J Bone Joint Surg BR.* 2003;85 (2): 157-66.
3. Platt MJ, Cans C, Johnson A, Surman G, Topp M, Torrioli MG, Krageloh-Mann I. Trends in cerebralpalsyamonginfants of very low birthweight (<1500 gr.) orbornprematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a databasestudy. *Lancet* 2007;369(9555):43–50.
4. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krageloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C. Decreasingprevalence in cerebralpalsy: a multi-site European population-basedstudy, 1980 to 2003. *Dev. Med. Child. Neurol* 2016;58(1):85–92.
5. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jette N, Pringsheim T. An update on theprevalence of cerebralpalsy: a systematicreview and meta-analysis. *Dev MedChildNeurol.* 2013;55(6):509–19.
6. Oskoui M, Joseph L, Dagenais L, Shevell M. Prevalence of cerebralpalsy inQuebec: alternativeapproaches. *Neuroepidemiology.* 2013;40(4):264–8.
7. Cans C, de la Cruz J, Mermet MA. The epidemiology of cerebralpalsy. *Paediatr Child Health.* 2008;18(9):393–8.
8. Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebralpalsy in Turkishchildrenbetween the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol* 2006;48(6):413-6.
9. Yarar C. Serebral palside karşılaşılan diğer sorunlar ve yaklaşım. İçağasıoğlu DF, Sönmez FM, editörler. *Serebral Palsi.* 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2021; 86-94.
10. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, Russell D, Swinton M, King S, Wong M, Walter SD, Wood E. Caregivingprocess and caregiverburden: conceptualmodels to guideresearch and practice. *BMC Pediatrics* 2004;4(1):1–13.

11. Garip, Y., Ozel, S., Tuncer, O. B., Kilinc, G., Seckin, F., Arasil, T. Fatigue in the mothers of children with cerebralpalsy. *Disability and rehabilitation*. 2017; 39(8), 757-762.
12. Short DL, Schkade JK, Herring JA. Parentinvolvement in physicaltherapy: a controversialissue. *J Pediatr Orthop* 1989; 9(4):444–446.
13. Hann DM, Jacobsen PB, Azzarello LM, et al. Measurement of fatigue in cancerpatients: development and validation of the FatigueSymptom Inventory. *Qual Life Res*. 1998;7(4):301–310.
14. Kaya, K, Unsal-Delialioglu S, Ordu-Gokkaya, NK, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, Ucan H. (2010). Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebralpalsy. *Disability and Rehabilitation*. 2010; 32(20), 1666–1672.
15. Longo LD, Ashwal S. William Osler, Sigmund Freud and the evolution of ideasconcerningcerebralpalsy. *J. Hist. Neurosci*. 1993; 2(4): 255-82.
16. Obladen M. Lame frombirth: Earlyconcepts of cerebralpalsy. *J Child Neurol* 2011;26(2):248–56.
17. Morris C. Definition and classification of cerebralpalsy: a historicalperspective. *Dev Med. Child. Neurol* 2007; 109(59):3-7.
18. Little WJ. Lectures on the deformity of the humanframe. *Lancet* 1843;41(1059): 318-320.
19. Little WJ, A Treatise on the Nature on the Nature of Club-Foot and Analogous Distorsiyonlar: Hem Cerrahi Operasyonlu hem de Cerrahi Olmayan Tedavileri Dahil, Bir Dizi Vaka ve Çok Sayıda Pratik Talimatla Gösterim, Jeffs W. (Londra), 1839.
20. Raju TNK. HistoricalPerspectives on the Etiology of CerebralPalsy. *ClinPerinatol* 2006;33(2):233–50.
21. Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. Areport: the definition and classification of cerebralpalsy *Dev. Med. Child. Neurol*. 2007;109: 8-14.
22. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebralpalsy: a systematicreview and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(6):509-19.
23. Stavsky M, Mor O, Mastrolia SA, Greenbaum S, Than NG, Erez O. CerebralPalsy-Trends in Epidemiology and Recent Development in PrenatalMechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Front. Pediatr*. 2017; 5:21.
24. Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev. Med. Child. Neurol* 2006;48(6):413-6.

25. Nelson KB, Ellenberg JH. Antecedents of cerebral palsy. Multivariate analysis of risk. *N. Engl. J. Med.* 1986; 315:81-6.
26. Yurdakul E. Okul Öncesi Dönem Serebral Palsili Çocuklarda Aktivite ve Katılımı Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2021; 11: 25-32.
27. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine Child Neurology*, 2013; 55(6), 509–519.
28. Shubhra M, Gaebler-Spira D, Cerebral Palsy in Braddom Randall L. (Ed): *Physical Medicine And Rehabilitation*, 3rd Edition, Philadelphia; WB Saunders, 2007; 67(7), 1243- 67.
29. Berker N, Yalçın S. *The helping guide to cerebral palsy*. İstanbul: Mart Yayınları; 2005.
30. Jones MW, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C. CP: Introduction and diagnosis (part 1). *J Pediatr Health Care*. 2007; 21(3): 146-152.
31. Shepherd RB. *Physiotherapy in Pediatrics*. 3th ed. Oxford: Butterworth-Heinemann; 1995.
32. Cans C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, KragelohMann I. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy, 2003; 35-38.
33. İrdesel J, Özcan O, Arpacıoğlu O, Turan B (Eds). *Serebral Palsi Rehabilitasyonu*, Güneş-Nobel Tıp Kitapevi, Bursa, 2000: 137- 55
34. Himmelmann K, Hagberg G, Wiklund LM, Eek MN, Uvebrant P. Diskinetic CP: a population-based study of children born between 1991 and 1998. *Dev. Med. Child.* 2007; 49, 246-254.
35. Dursun N, Oğuz H, Editor Dursun E. *Tıbbi Rehabilitasyon*. 1st ed. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2004; 57- 74.
36. Krageloh-Mann I, Cans C. *Brain Development. Cerebral palsy update*. 2009; 31, 537-544.
37. Cans C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, KragelohMann I. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy, 2003; 35-38.

38. Gabis LV, Tsubary NM, Leon O, Ashkenasi A, Shefer S. Assessment of Abilities and Comorbidities in Children With CerebralPalsy. *Journal of Child Neurology*, 2015; 30(12), 1640–1645.
39. Eriman E. Relationship Between Quality Of Life And Functional Status of Children With Cerebral Palsy, 2009;32 – 39.
40. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL. Validation Of A Model Of Gross Motor Function For Children With CerebralPalsy. *Physical Therapy Dergisi*; 2000; 80(10): 974–85.
41. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH; Content Validity Of The Expanded And Revised Gross Motor Function Classification System. *Dev. Med. Child Neurol.* 2008; 50(10): 744- 50.
42. McDowell B. The Gross Motor Function Classification System--expanded and revised. *Dev. Med. Child. Neurol.* 2008; 50(10): 725.
43. Erkin G, Aybay C; Pediatrik Rehabilitasyonda Kullanılan Fonksiyonel Değerlendirme Metodları. *Türkiye Fiziksel Tıp Ve Rehabilitasyon Dergisi*; 2001; 47; 16- 26.
44. Ottenbacher KJ, Taylor ET, Msall ME, Braun S, Lane S, Granger CV et al. The Stability And Equivalence Reliability Of The Functional Independence Measure For Children (Weefim). *Dev Med Child Neurol.* 1996; 38(10):907-916.
45. Eliasson AC, Krumlinde SL, Rösblad B, et al.; The Manual Ability Classification System (MACS) For Children With CerebralPalsy: Scale Development And Evidence Of Validity And Reliability. *Dev Med Child Neur* 2006; 48(7): 549- 54.
46. Erkin G, Aybay C; Pediatrik Rehabilitasyonda Kullanılan Fonksiyonel Değerlendirme Metodları; *Türkiye Fiziksel Tıp Ve Rehabilitasyon Dergisi*; 2001; 49; 33 - 39
47. Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebralpalsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental medicine and child neurology* 2000; 42(5), 292-296.
48. Erkin G, Aybay C; Pediatrik Rehabilitasyonda Kullanılan Fonksiyonel Değerlendirme Metodları; *Türkiye Fiziksel Tıp Ve Rehabilitasyon Dergisi*; 2001; 4; 21- 28
49. Tur BS, Küçükdeveci A, Kutlay Ş, Yavuzer G, Elhan A. Psychometric properties of the WeeFIM in children with cerebralpalsy in Turkey. *Tennant.* July 2007.
50. Erden A, Acar E, DüNDAR B, Topbaş M, Cavlak U. Reliability and validity of Turkish version of pediatric balance scale. *Acta Neurologica. Belgica*, 2021; 121(3), 669-675.

51. Kahraman BO, Ozsoy I, Akdeniz B, Ozpelit E, Sevinc C, Acar S, Savci S. Test-retest reliability and validity of the timed up and go test and 30-second sit to stand test in patients with pulmonary hypertension. *International journal of cardiology*, 2020; 304, 159-163.
52. Gencay-Can A, Can SS. Validation of the Turkish version of the fatigue severity scale in patients with fibromyalgia. *Rheumatology international*, 2012; 32(1), 27-31.
53. Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 1985; 35(273), 185-188.
54. Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, Gürsel Y, Whalley D, Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *International journal of rehabilitation research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue internationale de recherches de readaptation*, 2000; 23(1), 31-38.
55. Pugh JD, Gelder L, Williams AM, Twigg DE, Wilkison AM, Blazeovich AJ. Pugh D Judith. Validity and reliability of an online extended version of The Nordic Musculoskeletal Questionnaire Measure nurses fitness. *Journal Of Clinical Nursing*. 2015; 24(23,24): 3550-3563
56. Çetinkaya E, Tanır H. Vücut geliştirme ve fitness sporu yapanlarda kas İskelet sistemi rahatsızlıklarının belirlenmesi. *Journal of Human Sciences*. 2017;14(4): 4023-4031.
57. Kahraman T, Genc A, Göz E. The Nordic Musculoskeletal Questionnaire: cross-cultural adaptation into Turkish assessing its psychometric properties. *Disability and rehabilitation*. 2016; 38. 1-8. 10.3109/09638288.2015.1114034.
58. II. Özürlüler Şurası. (Erişim Tarihi 17 Aralık 2010). Erişim Adresi: www.ozida.gov.tr/sura/12.html
59. Garip Y, Ozel S, Tuncer OB, Kilinc G, Seckin F, Arasil T. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*. 2017; 39(8), 757-762.
60. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ; The Epidemiology Of Cerebral Palsy: Incidence, Impairments And Risk Factors. *Disabil Rehabil*. Yayın. 2006; 28: 183- 91
61. Erkin G, Delialioğlu SU, Ozel S. Risk Factors And Clinical Profiles in Turkish Children With Cerebral Palsy: Analysis of 625 Cases. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2008; 31: 89–91

62. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of The Quality of Life of Mothers of Children With Cerebral Palsy (PrimaryCaregivers). *Neurorehabil Neural Repair*. 2005; 19: 232- 7
63. Demir H, Eser C, Menkü AP, Kınap M. Serebral Palsili Olgularımızın Epidemiyolojik Özellikleri; Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi; 2000;3(12);46-48
64. Erkin G, Aybay C, Kurt M, et al.; The Assessment Of FunctionalStatus İn Turkish Children With Cerebral Palsy (A Preliminary Study). *Child CareHealth Dev* 2005; 31: 719- 25
65. Garip Y, Ozel S, Tuncer OB, Kilinc G, Seckin F, Arasil T. Fatigue in the mothers of children with cerebralpalsy. *Disabil. Rehabil.* April 2017; 39(8):757-762.
66. Albayrak İ, Biber A, Çalışkan A, Levendoğlu F. Serebral palsili çocukların annelerinde ağrı, bakım yükü, depresyon düzeyi, uyku kalitesi, yorgunluk ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Çocuk Sağlığı Dergisi*. 2019; 23(3):483-494.
67. Glinac A, Matović L, Delalić A, Mešalić L. Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Acta. Clin. Croat.* June 2017; 56(2):299-307.
68. Eker L, Tüzün E, Serebral palsili çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi. 2009; 1354-1359.
69. Farajzadeh A, Maroufizadeh S, Amini M. Factorsassociated with quality of life amongmothers of children with cerebralpalsy. *Int J Nurs. Pract.* June 2020; 26(3):e12811.
70. Pandit B, Singh JK, Karn AK, Pandit R. Quality of Life among Primary Caregivers of Children with Cerebral PalsyLiving in Sarlahi and Rautahat Districts of Nepal. *J Nepal Health.Res.Counc.* Jan.2021;18(4):619-625.
71. Giray E, Şimşek Hİ, Aydoğduoğlu M, Kangal AÇ, Çelik A, Kurt C, Karadağ Saygı E. Painevaluation in a sample of Turkishchildren with cerebralpalsy and itsassociation with dependencylevel, verbalabilities, and the quality of life of patients and sociodemographicstatus, depression, and quality of life of their caregivers. *Turk J. Phys. Med.Rehabil.* Feb 2018; 23:64(3):222-229.
72. Kaya K, Unsal-Delialioglu S, Ordu-Gokkaya NK, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, Ucan H. Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebralpalsy. *Disability and Rehabilitation*, 2010; 32(20), 1666-1672.
73. Terzi R, Tan G. Musculoskeletalsystempain and relatedfactors in mothers of children with cerebralpalsy. *Agust* 2016; 18-24.

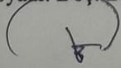
74. Czupryna K, Nowotny-Czupryna O, Janusz N. Backpain in mothers of cerebral palsied children. *Ortopedia, traumatologia, rehabilitacja*. 2014; 497-505.
75. Ahmadi-Zadeh, Zahra, Chronic musculoskeletal pain in mothers of children with cerebral palsy. *Archives of Rehabilitation* . 2014; 78-86.
76. Dalakçı MS, Özüdoğru A, Serebral palsili çocuklarda sosyodemografik özellikler ile kaba motor fonksiyon ve aktivite katılım düzeyi arasındaki ilişki. *Jan*. 2020; 27 – 34.



EKLER

Ek 1. Etik Kurul Onayı

| KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU | | | | |
|--|---|--|--|---------------------------------------|
| ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI | "Serabral Palsi"li Çocukların Fonksiyonelliği İle Ebeveynlerinin Kas İskelet Sistemi Ağrısı, Yorgunluk ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" | | | |
| VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU | | | | |
| ETİK KURUL BİLGİLERİ | ETİK KURULUN ADI | Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu | | |
| | AÇIK ADRESİ: | Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi Bağbaşı Yerleşkesi Merkez/KIRŞEHİR | | |
| | TELEFON | | | |
| | FAKS | | | |
| | E-POSTA | | | |
| BAŞVURU BİLGİLERİ | KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI | Dr. Öğr. Üyesi Anıl ÖZÜDOĞRU | | |
| | KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI | Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon | | |
| | KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ VARSA İDARİ SORUMLU UNVANI/ADI/SOYADI | Kırşehir | | |
| | DESTEKLEYİCİ | | | |
| | PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için) | | | |
| | DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ | | | |
| | ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ | FAZ 1 | <input type="checkbox"/> | |
| | | FAZ 2 | <input type="checkbox"/> | |
| | | FAZ 3 | <input type="checkbox"/> | |
| | | FAZ 4 | <input type="checkbox"/> | |
| Gözlemsel ilaç çalışması | | <input type="checkbox"/> | | |
| Tıbbi cihaz klinik araştırması | | <input type="checkbox"/> | | |
| İn vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları | | <input type="checkbox"/> | | |
| İlaç dışı klinik araştırma | | <input type="checkbox"/> | | |
| Diğer ise belirtiniz: Girişimsel Olmayan Klinik Araştırma | | | | |
| ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER | TEK MERKEZ <input type="checkbox"/> | ÇOK MERKEZLİ <input checked="" type="checkbox"/> | ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/> | ULUSLARARASI <input type="checkbox"/> |

Etik Kurul Başkanı
Unvanı/Adı/Soyadı: Doç. Dr. Recai DAĞLI
İmza: 

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

sayfa 1/3

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

| | |
|----------------------------------|---|
| ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI | “Serabral Palsi”li Çocukların Fonksiyonelliği İle Ebeveynlerinin Kas İskelet Sistemi Ağrısı, Yorgunluk ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki” |
| VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU | |

| DEĞERLENDİRİLEN BELGELER | Belge Adı | Tarihi | Versiyon Numarası | Dili | | | |
|--------------------------------|--|--------------------------|-------------------|--|--|------------------------------------|--------------------------------|
| | | ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ | 01.07.2022 | 2 | Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> | İngilizce <input type="checkbox"/> | Diğer <input type="checkbox"/> |
| | BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU | 29.04.2022 | 1 | Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> | İngilizce <input type="checkbox"/> | Diğer <input type="checkbox"/> | |
| | OLGU RAPOR FORMU | 29.04.2022 | 1 | Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> | İngilizce <input type="checkbox"/> | Diğer <input type="checkbox"/> | |
| | ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ | | | Türkçe <input type="checkbox"/> | İngilizce <input type="checkbox"/> | Diğer <input type="checkbox"/> | |
| DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER | Belge Adı | Açıklama | | | | | |
| | SİGORTA | <input type="checkbox"/> | | | | | |
| | ARAŞTIRMA BÜTÇESİ | <input type="checkbox"/> | | | | | |
| | BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU | <input type="checkbox"/> | | | | | |
| | İLAN | <input type="checkbox"/> | | | | | |
| | YILLIK BİLDİRİM | <input type="checkbox"/> | | | | | |
| | SONUÇ RAPORU | <input type="checkbox"/> | | | | | |
| | GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ | <input type="checkbox"/> | | | | | |
| | DİĞER: | <input type="checkbox"/> | | | | | |
| KARAR BİLGİLERİ | Karar No: 2022-15/127 | Tarih: 09/08/2022 | | | | | |
| | Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına, toplantı yeter sayısı sağlandığı için katılan üyelerin oy birliği ile karar verilmiştir. | | | | | | |

| KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU | |
|---------------------------------|--|
| ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI | İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu |
| BAŞKAN UNVANI / ADI / SOYADI: | Doç. Dr. Recai DAĞLI |

09/08/2022 tarihinde aşağıdaki kişiler toplantıya katılmışlardır.

| Unvanı/Adı/Soyadı | Uzmanlık Alanı | Kurumu | Cinsiyet | | Araştırma ile ilişki | | Katılım * | | İmza |
|----------------------------------|-------------------------------|---|---------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------|
| | | | E | K | E | H | E | H | |
| Doç. Dr. Recai DAĞLI | Anesteziyoloji ve Reanimasyon | Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi | E <input checked="" type="checkbox"/> | K <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | [Redacted Signature Area] |
| Dr. Öğr. Üyesi Arif Hüdaî KÖKEN | Tıp Tarihi ve Etik | Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi | E <input checked="" type="checkbox"/> | K <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Dr. Öğr. Üyesi Dilek KUZAY AKSOY | Fizyoloji | Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi | E <input type="checkbox"/> | K <input checked="" type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Prof. Dr. Ayla ÜNSAL | Hemşirelik | Ahi Evran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi | E <input type="checkbox"/> | K <input checked="" type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |

Etik Kurul Başkanı
Unvanı/Adı/Soyadı: Doç. Dr. Recai DAĞLI
İmza:

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

| | | | | | | | | | |
|----------------------------------|--------------------------------|---|--|--|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|--|
| ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI | | "Serabral Palsi'li Çocukların Fonksiyonelliği İle Ebeveynlerinin Kas İskelet Sistemi Ağrısı, Yorgunluk ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" | | | | | | | |
| VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU | | | | | | | | | |
| Dr. Öğr. Üyesi Gülhan ÜNLÜ | Tıbbi Farmakoloji | Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi | E <input type="checkbox"/> | K <input checked="" type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Uzm. Dr. Fatma Nur ARSLAN | Anesteziyoloji ve Reanimasyon | Kırşehir Eğitim ve Araş. Hastanesi | E <input type="checkbox"/> | K <input checked="" type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Doç. Dr. Fatmanur Aybala KOÇAK | Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon | Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi | E <input type="checkbox"/> | K <input checked="" type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Dr. Öğr. Üyesi Naime Meriç KONAR | Biyostatistik ve Tıp Bilişimi | Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi | E <input type="checkbox"/> | K <input checked="" type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Dr. Öğr. Üyesi Ramazan DULKADİR | Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları | Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi | E <input checked="" type="checkbox"/> | K <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Uzm. Dr. Mustafa AVCU | Kulak Burun Boğaz Hastalıkları | Özel Musa Gül Hastanesi | E <input checked="" type="checkbox"/> | K <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Doç. Dr. Mahmut Sami METİN | Deri ve Zührevi Hastalıkları | Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi | E <input checked="" type="checkbox"/> | K <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Dr. Öğr. Üyesi Murat DOĞAN | Aile Hekimliği | Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi | E <input checked="" type="checkbox"/> | K <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Av. Ali DEMİR | Hukuk | Serbest Avukat | E <input checked="" type="checkbox"/> | K <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| Doç. Dr. Mümtaz DADALI | Üroloji | Ahi Evran Üniversitesi Tıp Fakültesi | E <input checked="" type="checkbox"/> | K <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |
| V.H.K.İ Yasin KILIÇ | Memur | Ahi Evran Ün. TÖMER Merkezi | E <input checked="" type="checkbox"/> | K <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | E <input type="checkbox"/> | H <input type="checkbox"/> | |

*:Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Başkanı
Unvanı/Adı/Soyadı: Doç. Dr. Recai DAĞLI

Ek 2. Pediatrik Denge Skalası (PDS)

Pediatrik Denge Skalası (PDS)

Skor (0-4)

1. Oturur durumdayken ayağa kalkmak -----
2. Ayaktayken oturma pozisyonuna geçme -----
3. Yer değiştirmek -----
4. Desteksiz ayakta durma -----
5. Desteksiz oturma -----
6. Gözler kapalı olarak ayakta durma -----
7. Ayaklar bitişik olarak ayakta durma -----
8. Bir ayak önde ayakta durma -----
9. Tek ayak üstünde ayakta durma -----
10. 360 derece dönme -----
11. Geriye bakmak için dönme -----
12. Yerden nesne alma -----
13. Diğer ayağı tabureye koyma -----
14. Ayaktayken kollar gergin öne uzanma -----

1. Oturma Pozisyonundayken Ayağa Kalkmak

Yönerge: Lütfen ayağa kalkın. Ellerinizden destek almamaya çalışın.

- 4 Ellerini kullanmadan ayağa kalkabilir ve kendi kendine denge sağlayabilir.
- 3 Ellerini kulla narak ayağa kalkabilir.
- 2 Birkaç denemeden sonra ellerini kullanarak ayağa kalkabilir.
- 1 Ayağa kalkmak ve denge kurmak için çok az yardıma ihtiyacı vardır.
- 0 Ayağa kalkmak için orta düzeyde ya da çok yardıma ihtiyacı vardır.

2. Ayaktayken Oturma Pozisyonuna Geçmek

Yönerge: Lütfen oturun.

- 4 Ellerinden asgari düzeyde yardım alarak emniyetli bir şekilde oturabilir.
- 3 Ellerinden yardım alarak kontrollü bir şekilde oturur.
- 2 Bacaklarıyla sandalyeden destek alarak kontrollü bir şekilde oturur.
- 1 Kendi başına oturabilir ama kontrollü değildir.
- 0 Oturmak için yardıma ihtiyacı vardır.

3. Transfer

Yönerge: Sandalyeleri transfer yapılacak şekilde göre yerleştirin. Hastaya bir kolluklu bir de kolluksuz koltuğa doğru yer değiştirmesini söyleyin. İki sandalye (biri kolluklu diğeri kolluksuz) ya da bir yatak ve bir koltuk kullanabilirsiniz.

- 4 Ellerini çok az kullanarak emniyetli bir şekilde transfer olabiliyor.
- 3 Emniyetli bir şekilde transfer olabiliyor, ellerini kesinlikle kullanıyor.
- 2 Sözlü kılavuzlukla ve gözetimle veya gözetimsiz transfer olabiliyor.

- 1 Yardım edecek bir kişiye gereksinimi var.
- 0 Güvende olabilmesi için yardım edecek veya gözetecek iki kişiye gereksinimi var.

4. Desteksiz Ayakta Durmak

Yönerge: Lütfen hiçbir yere tutunmadan iki dakika ayakta durun.

- 4 2 dakika emniyetli bir şekilde ayakta durabilir.
- 3 Gözetim altında 2 dakika ayakta durabilir.
- 2 Desteksiz 30 saniye ayakta durabilir.
- 1 Desteksiz 30 saniye ayakta durabilmek için birkaç denemeye ihtiyacı var.
- 0 Yardım almadan 30 saniye ayakta duramaz.

5. Ayaklar Yerde Ya Da Bir Tabure Üstüdeyken Arkaya Yaslanmadan Oturmak

Yönerge: Lütfen kollarınızı kavuşturarak iki dakika oturun.

- 4 Emniyetli bir şekilde 2 dakika oturabilir.
- 3 Gözetim altında 2 dakika oturabilir.
- 2 30 saniye oturabilir.
- 1 10 saniye oturabilir.
- 0 Desteksiz 10 saniye oturamaz.

6. Gözler Kapalıyken Desteksiz Ayakta Durmak

Yönerge: Lütfen gözlerinizi kapayın ve ayakta 10 saniye hareketsiz durun.

- 4. 10 saniye emniyetli bir şekilde ayakta durabilir.
- 3 Gözetim altında 10 saniye ayakta durabilir.
- 2 3 saniye ayakta durabilir.
- 1 Gözlerini üç saniyeden fazla kapalı tutamaz ama ayakta sabit durabilir.
- 0 Düşmemek için yardıma ihtiyacı vardır.

7. Ayaklar Bitişikken Desteksiz Ayakta Durmak

Yönerge: Ayaklarınızı birleştirin ve tutunmadan ayakta durun.

- 4 Kendi başına ayaklarını birleştirip 1 dakika emniyetli bir şekilde ayakta durabilir.
- 3 Kendi başına ayaklarını birleştirip 1 dakika gözetim altında ayakta durabilir.
- 2 Kendi başına ayaklarını birleştirip 30 saniye ayakta durabilir.
- 1 Yardım ile istenilen pozisyona gelebilir, ama ayaklar bitişik vaziyette ancak 15 saniye ayakta durabilir.
- 0 Yardım ile istenilen pozisyona gelebilir, ama bu pozisyonu 15 saniye muhafaza edemez.

8. Bir Ayak Önde Olarak Desteksiz Ayakta Durmak

Yönerge: Hastaya gösterin: Bir ayağınızı diğerinin tam önüne koyun. Bunu yapamıyorsanız, ayağınızı, topuk kısmı öteki ayağınızın başparmağı hizasına gelecek şekilde bir adım atın. (3 puan vermek için adımın mesafesi diğer ayağın uzunluğunu

geçmeli ve duruşun genişliği deneğin normal yürüyüş adımındaki genişliğe yakın olmalı.)

- 4 Normal yürüyüş adımını bağımsız olarak atabiliyor ve 30 saniye tutabiliyor
- 3 Ayağını diğerinin önüne bağımsız olarak koyabiliyor ve 30 saniye tutabiliyor.
- 2 Bağımsız olarak küçük adım atabiliyor ve 30 saniye tutabiliyor.
- 1 Adım atmak için yardıma ihtiyacı var ama 15 saniye durabiliyor
- 0 Adım atarken veya ayakta dururken yardıma ihtiyacı var.

9. Tek Ayak Üstünde Ayakta Durmak

Yönerge: Tek ayak üzerinde tutunmadan durabildiğiniz kadar durun.

- 4 Bacağını bağımsız olarak kaldırıp > 10 saniye tutabiliyor.
- 3 Bacağını bağımsız olarak kaldırıp 5-10 saniye tutabiliyor.
- 2 Bacağını bağımsız olarak kaldırıp ≥ 3 saniye tutabiliyor.
- 1 Bacağını kaldırmağa çalışıyor, 3 saniye tutamıyor ama bağımsız olarak ayakta durabiliyor.
- 0 Deneyemiyor ve düşmemek için yardıma gereksinimi var.

10. 360 Derece Dönmek

Yönerge: Tam daire çizecek şekilde kendi etrafınızda dönün. Durun. Sonra ters yönde tam daire çizin.

- 4 4 saniye ya da daha kısa sürede emniyetli bir şekilde 360 derece dönebilir.
- 3 4 saniye ya da daha kısa sürede sadece bir tarafa doğru emniyetli bir şekilde 360 derece dönebilir.
- 2 Emniyetli bir şekilde fakat yavaş bir şekilde 360 derece dönebilir.
- 1 Yakın gözetime ya da sözlü uyarıya ihtiyacı vardır.
- 0 Dönerken yardıma ihtiyacı vardır.

11. Ayaktayken Sağ ya da Sol Omuz Üzerinden Dönerek Geriye Bakmak

Yönerge: Sol omzunuzun üzerinden dönerek arkanıza bakın. Aynısını sağ tarafınızda tekrar edin. Gözetmen deneğin daha iyi bir dönüş hareketi gerçekleştirmesini sağlamak için deneğin arkasında yer alan bir nesneyi bakış noktası olarak belirleyebilir.

- 4 Her iki vücut yanından da arkaya bakabiliyor ve ağırlık aktarımı iyi.
- 3 Sadece bir yanından arkaya bakabiliyor, diğer yandan olan bakışta denge aktarımı çok iyi değil.
- 2 Yanlara dönebiliyor ama dengesini koruyor.
- 1 Dönerken gözetime gereksinimi var.
- 0 Dengesini kaybetmemek veya düşmemek için yardıma gereksinimi var.

12. Ayaktayken Yerden Nesne Almak

Yönerge: Ayağınızın hemen önünde bulunan ayakkabıyı/terliği alın.

- 4 Terliği rahatça alabilir.

- 3 Terliđi alabilir ama gözetim eřliđinde.
- 2 Terliđi alamaz ama terliđe 2-5 cm kadar yaklařabilir ve kendi kendine denge sađlayabilir.
- 1 Terliđi alamaz, almaya alıřırken de gözetime ihtiyaı vardır.
- 0 Terliđi almayı denemez/düřmemek ya da dengesini kaybetmemek iin yardıma ihtiyaı vardır.

13. Desteksiz Ayakta Dururken Alterne Olarak Ayađı Basamak veya Tabureye Yerleřtirmek

Yönerge: İki ayađı da sırasıyla taburenin üstüne koyun. Her iki ayak da tabureye 4 kere deđene kadar harekete devam edin.

- 4 Kendi başına emniyetli bir řekilde ayakta durabilir ve 20 saniyede 8 adımı tamamlayabilir.
- 3 Kendi başına ayakta durabilir ve 8 adımı 20 saniyeden daha uzun bir sürede tamamlayabilir.
- 2 Gözetim altında yardım almadan 4 adım tamamlayabilir.
- 1 Az yardımla 2 adım tamamlayabilir.
- 0 Düřmemek iin yardıma ihtiyaı vardır/aba gösteremez.

14. Ayaktayken Kollar Gergin Öne Doğru Uzanmak

Yönerge: Kollarınızı 90 derece kaldırın. Parmaklarınızı uzatın ve öne doğru uzanabildiđiniz kadar uzanın. (Gözetmen eller 90 derecedeyken hastanın parmak uçları hizasında bir cetvel tutar. Öne uzanırken hastanın parmakları cetvele deđmemelidir. Hastanın en ileri uzanabildiđi noktada parmak uçlarının katettiđi mesafe kaydedilmelidir. Gövdenin dönmesini önlemek iin, hastaya mümkünse iki kolunu da uzatmasını söyleyin.)

- 4 Rahata öne uzanabilir >25 cm.
- 3 Rahata öne uzanabilir >12.5 cm.
- 2 Rahata öne uzanabilir >5 cm.
- 1 Öne uzanabilir ama gözleme ihtiyaı vardır.
- 0 Öne uzanmaya alıřırken dengesini kaybeder/dıřarıdan destek gerekir.

() Toplam Puan (Maksimum = 56)

Ek 3. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ)

| | |
|--|--|
| 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 | |
| 2. Sfinkter kontrolü | |
| G)Mesane alışkanlığı H)Barsak alışkanlığı | |
| 3. Transferler | |
| İ)İskemle, tekerlekli iskemle J)Tuvalet K)Küvet,duş | |
| 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 | |

| | |
|--|-----------------------------------|
| 7= Tam olarak bağımsız 6= Modifiye bağımsız | Yardımsız |
| 5= Gözetim gerektiriyor 4= Minimal yardım (%75'ini çocuk yapıyor) 3= Orta derecede yardım (%50'sini çocuk yapıyor) | Yardımla / Modifiye Bağımlı |
| 2= Maksimal yardım (%25'ini çocuk yapıyor) 1= Tam yardım (<%25'inden azını çocuk yapıyor) | Tamamen Bağımlı |

Ek 4. Süreli Kalk Yürü Testi

Süreli Kalk Yürü Testi (SKYT)

Süreli kalk yürü testi için çocuktan sırt ve kol desteği olmayan, duvardan 3 metre uzak mesafede yerleştirilen bir sandalyeye kalça ve dizleri 90° fleksiyonda olacak şekilde oturması istenilecek ve harekete başlamadan önce hareket çocuğa gösterilerek anlatılacaktır. Çocuktan başla komutuyla sandalyeden kalkıp, yürüyebileceği maksimum hızda yürüyüp duvardaki işaretli resme dokunup beklemeden tekrar geri gelip sandalyeye oturması istenecektir. Çocuk sandalyeden kalkıp tekrar sandalyeye oturana kadar geçen süre kaydedilecek.

Ortalama Geçen Süre:



Ek 5. Nottingham Sağlık Profili

NOTTINGHAM SAĞLIK PROLİFİ

VAKA NO:

TARİH..../..../.....

İnsanların günlük yaşamlarında karşılaşılabilecekleri bazı sorunlar aşağıda sıralanmıştır. Aşağıdaki listeyi inceleyiniz ve eğer bu sorun sizde varsa “EVET”in altındaki kutunun içine, yoksa “HAYIR”ın altındaki kutunun içine “X” işareti koyunuz.

Lütfen her ifadeye yanıt veriniz. Eğer “EVET” veya “HAYIR” yanıtını vermede tereddüt ediyorsanız, şu anda gerçeğe en yakın olanını işaretleyiniz

Her zaman yorgunum

EVET HAYIR

Geceleri ağrım oluyor

Her şey beni üzüyor

Dayanılmaz ağrım oluyor

EVET HAYIR

Uyumak için ilaç alıyorum

Nelerden hoşlandığımı unuttum

Kendimi sinirli hissediyorum

EVET HAYIR

Pozisyon değiştirirken,hareket ederken ağrım oluyor

Kendimi yalnız hissediyorum

Sadece evin içinde yürüyebiliyorum

EVET HAYIR

Eğilmek çok zor

Herşeyi çaba sarfederek yapabiliyorum

EVET HAYIR

Sabahın erken saatlerinde uyanıyorum

Hiç yürüyemiyorum

İnsanlarla ilişki kurmakta zorlanıyorum

EVET HAYIR

Günler geçmek bilmiyor

Merdiven inip çıkarken zorlanıyorum

Bazı şeyleri elimi uzatıp almakta zorlanıyorum

EVET HAYIR

Yürüdüğümde ağrım oluyor

Bu günlerde kolayca hiddetleniyorum

Hiç kimse bana yakın değilmiş gibi hissediyorum

EVET HAYIR

Geceleri çoğunlukla uyanık yatıyorum

Sanki kontrolümü kaybettiğimi hissediyorum

Ayakta kaldığım zaman ağrım oluyor

EVET HAYIR

Kendi kendime zor giyiniyorum

Hemen gücüm tükeniyor, yoruluyorum

Uzun süre ayakta durmakta zorlanıyorum

(Örn; mutfakta çalışırken, otobüs beklerken)

EVET HAYIR

Sürekli ağrım var

Uykuya uzun sürede dalıyorum

İnsanlara yük olduğumu düşünüyorum

Lütfen şimdi yeniden başa dönünüz ve her soruya “EVET” veya “HAYIR” cevabı verip vermediğinizden emin olunuz



Ek 6. Yorgunluk Şiddet Ölçeği

Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ)

Bireyin adı soyadı:

Bugün de dâhil olmak üzere son bir hafta içinde ne derece yorgun olduğunuzu öğrenmek istiyoruz. Lütfen tüm ifadeleri dikkatlice okuyunuz. Size en uygun rakamı yuvarlak içine alarak işaretleyiniz.

Yorgun olduğum zaman motivasyonum azalır.

1 2 3 4 5 6 7

Egzersiz yapmak beni yoruyor.

1 2 3 4 5 6 7

Kolay yorulurum.

1 2 3 4 5 6 7

Yorgunluk fiziksel fonksiyonumu etkiler.

1 2 3 4 5 6 7

Yorgunluk benim için sıklıkla sorunlara neden olur.

1 2 3 4 5 6 7

Yorgunluk fiziksel fonksiyonumu sürdürmeme engel olur.

1 2 3 4 5 6 7

Yorgunluk belirli görev ve sorumluluklarımı getirmeme engel olur.

1 2 3 4 5 6 7

Yorgunluk beni yetersiz bırakan en önemli 3 (üç) şikayetten birisidir.

1 2 3 4 5 6 7

Yorgunluk işimi, ailemi veya sosyal yaşantımı etkiler

1 2 3 4 5 6 7

Toplam Puan

Ek 7. Ebeveyn Deęerlendirme Kayıt Formu

Ebeveyn Deęerlendirme Kayıt Formu

Tarih:/..../.....

Ad – Soyad:

Yaş:

Cinsiyet:

Meslek:

Eđitim Durumu:

Medeni Durumu:

Çocuk Sayısı:

Ek 8. Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrı Anketi

| | Bu vücut bölgesinde sorunuz (ağrı, acı, rahatsızlık hissi vb) oldu mu? | Cevabınız "hayır" ise diğer vücut bölgesine geçiniz. "evet" ise lütfen devam ediniz. | Bu sorun kaç yaşınızda başladı? | Bu sorun nedeniyle hiç hastanede yattınız mı? | Bu sorun nedeniyle işinizi ya da görevinizi (geçici de olsa) değiştirmek zorun da kaldınız mı? | Son 12 ay süresince herhangi bir zamanda bu vücut bölgesinde sorunuz (ağrı, acı, rahatsızlık hissi vb) oldu mu? | Cevabınız "hayır" ise diğer vücut bölgesine geçiniz. "evet" ise lütfen devam ediniz. | Son bir ay (4 hafta) süresince herhangi bir zamanda sorunuz (ağrı, acı, rahatsızlık hissi vb) oldu mu? | Bugün sorunuz (ağrı, acı, rahatsızlık hissi vb) oldu mu? | Son 12 ay süresince herhangi bir zamanda: | | | |
|--------------|--|--|---------------------------------|---|--|---|--|--|--|---|---|-------------------------------------|---|
| | | | | | | | | | | Bu sorun nedeniyle evde ya da ev dışında işleriniz aksadı mı? | Bu sorun nedeniyle sağlık hizmetlerine (doktor, fizik tedavi uzman, masör vb) başvurduğunuz mu? | Bu sorun nedeniyle ilaç aldınız mı? | Bu sorun nedeniyle hastalık izni (rapor ya da izin) aldınız mı? |
| BOYUN | Evet Hayır | | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır |
| OMUZ | Evet Hayır | | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır |
| SIRT | Evet Hayır | | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır |
| DIRSEK | Evet Hayır | | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır |
| EL/EL BİLEĞİ | Evet Hayır | | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır |
| BEL | Evet Hayır | | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır |
| KALÇA/UYLUK | Evet Hayır | | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır |
| DİZ | Evet Hayır | | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır |
| AYAK/BİLEK | Evet Hayır | | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır | Evet Hayır |

Yukarıdaki tabloda ilk soruya evet yanıtı verdiyseniz lütfen uygun gözleri doldurunuz.

| | BOYUN | OMUZ | SIRT | DIRSEK | EL/EL BİLEĞİ | BEL | KALÇA/UYLUK | DİZ | AYAK/BİLEK |
|--|-------|------|------|--------|--------------|-----|-------------|-----|------------|
| Ağrı ne sıklıkta oluyor 1-Sürekli (hemen her gün) 2-Sık sık (haftada birkaç gün) 3-Nadiren (haftada bir gün ya da daha seyrek) | | | | | | | | | |
| Ağrınız tatil günleri 1-Azaltıyor 2-Fark etmiyor | | | | | | | | | |
| Ağrı şiddeti nedir? 1-10 arası bir değer veriniz (1 çok hafif..... 10 dayanılmaz) | | | | | | | | | |

Ek 9. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Çalışmanın Adı:Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerinin Kas Ağrısı, Yorgunluk ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki

Aşağıda bilgileri yer almakta olan bir araştırma çalışmasına katılmanız istenmektedir. Çalışmaya katılıp katılmama kararı tamamen size aittir. Katılmak isteyip istemediğiniz karar vermeden önce araştırmanın neden yapıldığını, bilgilerinizin nasıl kullanılacağını, çalışmanın neleri içerdiğini, olası yararları ve risklerini ya da rahatsızlık verebilecek yönlerini anlamanız önemlidir. Lütfen aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. Eğer çalışmaya katılma kararı verirsiniz, **Çalışmaya Katılma Onayı** Formu'nu imzalayınız. Çalışmadan herhangi bir zamanda ayrılmakta özgürsünüz. Çalışmaya katıldığınız için size herhangi bir ödeme yapılmayacak ya da sizden herhangi bir maddi katkı/malzeme katkısı istenmeyecektir.

Çalışmanın Konusu ve Amacı: Serebral Palsili çocukların günlük yaşamda ne kadar aktif hareket edebildikleri; ayakta durma, yürüme, denge ve öz bakım konusundaki fonksiyonellikleri ile ebeveynlerinde görülebilecek kas ağrısı, yorgunluk, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştırmaktır.

Çalışmanın İşlemleri: Çalışmada, çocuklarınızdan basit birkaç eylemden oluşan (Lütfen hiçbir yere tutunmadan iki dakika ayakta durun. Lütfen tek ayak üzerinde tutunmadan durabildiğiniz kadar durun. Gibi..) yönergeler verilip bunları elinden geldiğince yapması istenecektir.Eylem içeren birkaç hareket yapmasını istemek dışında çocuğunuza başka hiçbir fiziksel müdahale yapılmayacaktır. Fizyoterapist eşliğinde yapılacak bu hareketlerin çocuğunuz için hiçbir yan etkisi ya da riski olmayacağını belirtir aksine fizik tedavi programında yapılan egzersizlere benzer hareketler olduğu için çocuğunuza faydası olacağını da belirtmek isterim. Çalışmada sizlerden de kas iskelet ağrınızı, yorgunluk, depresyon ve yaşam kalitenizi değerlendirecek anket doldurmanız istenecektir.

Çalışmaya Katılmamanın Olası Yararları Nelerdir?

Çalışmaya katılmanız, çocuğunuzun mevcut fiziksel durumunu bilimsel bir çalışma sonucunda objektif bir gözle görebilmenizi sağlayacak ve ilerisi için nasıl bir tedavi planına devam etmeniz hususunda bilgilendirilmenizi sağlayacaktır .

Ayrıca çalışmaya katılmanız halinde Kırşehir Rehberlik ve Araştırma Merkezinde yapılacak olan Aileler için Depresyon ve Anksiyeteyi Önlemeye, Yaşam Kalitenizi Artırmaya yönelik uzmanlar tarafından yapılacak olan seminere de katılarak öz farkındalığınızı artırabilir ve olumsuz duygu ve düşüncelerinizi önlemeye yardımcı olabilirsiniz.

Kişisel Bilgilerim Nasıl Kullanılacak?

Kişisel bilgileriniz isim soy isim ya da benzeri özel bilgileriniz halka açık bir şekilde beyan edilmeyecektir. Çalışma esnasında bu bilgileriniz sadece araştırma ekibi tarafından bilinecek olup sonrasında gizlenecektir.

Soru ve problemler için 7/24 başvurabileceğiniz kişi:

Fzt. Ayça Nur SEYFELİ Tel : XXXX XXX XX XX

YUKARIDAKİ BİLGİLERİ OKUDUM, BUNLAR HAKKINDA BANA YAZILI VE SÖZLÜ AÇIKLAMA YAPILDI. BU KOŞULLARDA SÖZ KONUSU ARAŞTIRMAYA KENDİ RIZAMLA, HİÇBİR BASKI VE ZORLAMA OLMASIZIN KATILMAYI KABUL EDİYORUM.

Gönüllünün
Adı, Soyadı:
İmza:

Araştırmacının
Adı, Soyadı:
İmza:

ÖZGEÇMİŞ

| Kişisel Bilgiler | |  |
|------------------|------------------|---|
| Adı Soyadı | Ayça Nur SEYFELİ | |
| Uyruğu | T.C. | |

| Eğitim Bilgileri | |
|------------------|--|
| Lisans | |
| Üniversite | Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi |
| Fakülte | Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu |
| Bölümü | Fizyoterapi ve Rehabilitasyon |
| Mezuniyet Yılı | 2018 |

| Eğitim Bilgileri | |
|------------------|---|
| Yüksek Lisans | |
| Üniversite | Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi |
| Enstitü | Sağlık Bilimleri Enstitüsü |
| Anabilim Dalı | Fizyoterapi ve Rehabilitasyon |
| Programı | Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yüksek Lisans |
| Mezuniyet Yılı | |