



HALIÇ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

İSTANBUL GAZİOSMANPAŞA İLÇESİNDE YAŞAYAN SEREBRAL
PALSİLİ HASTALARDA SOSYOEKONOMİK VE DEMOGRAFİK
ÖZELLİKLERİN BU HASTALARIN EBEVEYNLERİNİN
YAŞAMKALİTESİNİN ÜZERİNE ETKİSİ

MEHMET ALTUN
YÜKSEK LİSANS TEZİ

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON

DANIŞMAN
Prof. Dr. MELEK GÜNEŞ YAVUZER

İSTANBUL-2014

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon programı Yüksek Lisans Öğrencisi Mehmet ALTUN tarafından hazırlanan "İstanbul Gaziosmanpaşa İlçesindeki Serebral Palsili Hastaların Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi" konulu çalışması jürimizce Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 23.06.2014

(Jüri Üyesinin Ünvanı, Adı, Soyadı ve Kurumu):

İmzası

Jüri Üyesi :Prof.Dr.Güneş YAVUZER
:Haliç Üniversitesi
(Danışmanı)

.....

Jüri Üyesi : Prof.Dr.Nur TUNALI
: İstanbul Bilgi Üniversitesi

.....

Jüri Üyesi : Prof.Dr.Kemal DİNÇER
: Haliç Üniversitesi

.....

Bu tez Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulunun kararıyla kabul edilmiştir.

.....

Doç.Dr.Leman ŞENTURAN
Sağlık Bilimleri Ens. Müdürü V.

I) ÖNSÖZ/ TEŞEKKÜR

Tez konumun seçilmesi, çalışmanın gerçekleşmesi, içeriğinin düzenlenmesi, istatistiğinin belirlenmesinde tezin sonuçlanmasına kadar her aşamada yoğun bir şekilde desteğini aldığım, bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan değerli danışmanım Sayın Prof. Dr. Melek Güneş YAVUZER’e teşekkürlerimi sunarım.

Tezin hazırlanmasında desteğini esirgemeyen değerli Uz. Fzt. Nuri ERKİLİÇ’a teşekkür ederim.

Tezin hazırlanmasında yardımcı Fzt. Nurullah PADALI, Fzt. Mehmet KURTARAN, Fzt. Erdal AYDENİZ, Fzt. Nurcan TUNÇ’a teşekkür ederim.

Tezin hazırlanmasında teknik anlamda yardımcı olan Elektrik- Elektronik Mühendisi Hasan ÜZMUŞ ve Remzi DOĞAN’a teşekkürlerimi sunuyorum.

Tez çalışmam süresince desteklerini her zaman hissettiğim değerli ailem ve arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Tez çalışmasına gönüllü olarak katılan ve çalışmanın gerçekleşmesini sağlayan katılımcılara teşekkür ederim.

II) İÇİNDEKİLER

Sayfa

I) Önsöz/ Teşekkür	I
II) İçindekiler	II
III) Kısaltmalar ve Simgeler	III
IV) Şekil, Resim ve Tabloların Listesi	IV
i. Tabloların listesi	IV
1. Özet	1
2. Summary	2
3. Giriş ve Amaç	3
4. Genel Bilgiler	5
5. Gereç ve Yöntem	24
6. Bulgular	27
7. Tartışma	38
8. Sonuç ve Öneriler	44
9. Kaynaklar	45
10. Ekler	54
Ek 1: Kısa Form SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği	54
Ek 2: Sosyoekonomik ve Demografik Durum Anketi	59
Ek 3: Etik Kurulu Onayı	63
11. Özgeçmiş	64

III) SiMGELER ve KISALTMALAR

ark: Arkadařları

ES: Elektrik Stimölasyonu

FES: Fonksiyonel Elektrik Stimölasyonu

Max: Maximum

Min: Minimum

MSS: Merkezi Sinir Sitemi

NMES: Nöromüsküler Elektrik Stimölasyonu

Ort: Ortalama

SS: Standart Sapma

SSS: Santral Sinir Sistemi

SP: Serebral Palsi

TL: Türk Lirası

TENS: Transkutanöz Elektiksel Nöromüsküler Stimölasyonu

IV. ŞEKİL, RESİM VE TABLOLARIN LİSTESİ

i. Tabloların Listesi

Tablo 5.1: Kısa Form SF-36 Değerlendirme Kriterleri

Tablo 6.1: Katılımcıların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyut puanlarının Ortalamaları ve Türk toplumu standartları

Tablo 6.2: Katılımcıların fiziksel engelli çocuk sayısına göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyut puanlarının dağılımı

Tablo 6.3: Katılımcıların aylık gelir durumuna göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyut puanlarının dağılımı

Tablo 6.4: Katılımcıların çocuklarının serebral palsinin tipine göre SF-36 Yaşam Kalitesi puanları dağılımı

Tablo 6.5: Serebral palsy tutulum seviyesine göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Tablo 6.6: Katılımcıların aile yapısına göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Tablo 6.7: Katılımcıların eğitim durumuna göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Tablo 6.8: Katılımcıların mesleklerine göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Tablo 6.9: Katılımcıların medeni durumuna göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Tablo 6.10: Katılımcıların konut mülkiyeti durumuna göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Tablo 6.11: Katılımcıların sağlık güvence durumuna göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

1.ÖZET

Bu çalışmanın amacı, serebral palsili hastaların sosyoekonomik ve demografik özelliklerinin ebeveynlerinin yaşam kalitesi üzerine etkisini araştırmaktır. Çalışmaya İstanbul Gaziosmanpaşa ilçesindeki sekiz özel rehabilitasyon merkezinde rehabilitasyonuna devam eden 100 serebral palsili hastanın annesi alındı. Katılımcıların yaşları 19-65 arasında değişmekteydi. Katılımcıların yaşam kaliteleri Kısa Form SF-36 ile ölçüldü. Sosyoekonomik ve demografik özellikler ise Sosyoekonomik ve Demografik Durum Anketi ile değerlendirildi. Katılımcıların yaşam kalitesinin tüm alt boyutların ortalama puanlarının Türk toplumu standart puanlarına göre düşük olduğu görüldü. Fiziksel engelli çocuk sayısı birden fazla olan katılımcıların sadece bir fiziksel engelli çocuğu olanlara göre yaşam kalitesinin ağrı boyutu ve mental sağlık boyutu puanları daha düşüktü ($p<0,05$). Katılımcıların aylık gelir durumuna göre oluşturulan gruplar yaşam kalitesi açısından karşılaştırıldığında, yaşam kalitesinin vitalite alt boyutu hariç tüm alt boyut puanları arasında anlamlı fark bulundu ($p<0,05$). Katılımcılardan çekirdek aile yapısına sahip olanların geleneksel aile yapısına sahip olanlara göre yaşam kalitelerinin ağrı boyutu, genel sağlık algısı boyutu, vitalite boyutu, ruhsal sağlık boyut puanları anlamlı derecede daha yüksektir ($p<0,05$). Katılımcıların çocuklarının serebral palsinin tipine göre oluşturulan gruplar arasında yaşam kalitesi alt boyutlarından genel sağlık algısı, vitalite, emosyonel rol güçlüğü ve mental sağlık puanları açısından anlamlı fark bulundu ($p<0,05$). Sonuç olarak serebral palsili hasta annelerinin yaşam kalitesi birçok sosyokültürel ve demografik faktörden etkilenmektedir.

Anahtar kelimeler: Anne, Ebeveyn, SF-36, Serebral Palsi, Sosyoekonomik, Yaşam Kalitesi

2. SUMMARY

The Effects of Socioeconomic and Demographic Characteristics of Cerebral Palsy Patients Residing in İstanbul Gaziosmanpaşa District on Their Parents' Life Qualities.

The purpose of this study is to explore the effects of socioeconomic and demographic characteristics of cerebral palsy patients on their parents' life qualities. The mothers of 100 cerebral palsy patients undergoing rehabilitation in eight private rehabilitation centers in İstanbul, Gaziosmanpaşa district were chosen for the study. The age of the participants ranged between 19 and 65. The life qualities of the participants were measured with the Short Form SF-36. Socioeconomic and demographic characteristics were evaluated through Socioeconomic and Demographic Situation Survey. The study revealed that the average points of all the aspects of the life qualities of the participants were low compared to the standard points of the Turkish society. The pain scale and mental health scale of the mother with more than one child with physical disability was lower than the mothers with one disabled child ($p<0,05$). When groups formed according to monthly income of the patients were compared in terms of life qualities, a significant difference was revealed between all the bottom scales except for the vitality bottom scale ($p<0,05$). The pain aspect, general health perception aspect, vitality aspect, mental health aspect points of the participant with nuclear families were significantly higher than those with traditional families ($p<0,05$). Between the groups formed according to the type of the cerebral palsy of the children, a significant difference was revealed in terms of general health perception, vitality, emotional role difficulty and mental health aspects ($p<0,05$). Consequently, the life qualities of the mothers of cerebral palsy patients are affected by a number of sociocultural and demographic factors.

Key Words: Parents, SF-36, Cerebral Palsy, Socioeconomic, Life Quality.

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Serebral palsy, hareket ve postürün kronik bozukluğuyla nitelenen duysal bozukluklar, kognitif kısıtlılıklar ve nöbetlerin eşlik ettiği kompleks bir tablodur (Eraksoy,2001). Yaşamın erken döneminde meydana gelir ve ilerleyici değildir. Serebral palsy insidansı bir çok toplumda ortalama olarak 1000’de iki-üç olarak görülmektedir. Türkiye’de serebral palsy prevalansının 1000 canlı doğumda 4,4 olduğunu bildiren çalışmalar yapılmıştır (Dursun, 2004).

Serebral Palsy, çocukluk döneminin en sık görülen santral sinir sistemi hastalığıdır. Son yüzyıldaki teknolojik gelişmelere rağmen, özellikle prematürite ömrünün uzamasına bağlı serebral palsy insidansı artmaktadır (Zarrinkalam ve ark, 2010).

Serebral Palsy komplike bir hastalık olup multidisipliner bir yaklaşımı gerektirmektedir. Çünkü serebral palside kas tonusunda, hareketlerde ve motor fonksiyonlarda bozukluk; anormal postür, duysal disfonksiyon, nistagmus, strabismus, epilepsi, zeka geriliği, davranış bozuklukları, öğrenme güçlükleri, dil-konuşma bozuklukları ve ağız-diş problemleri ayrı ayrı veya beraber görülebilmektedir (Oğuz, 2004).

Serebral palsili olgularda karşılaşılan pek çok farklı problem ebeveyn ve çocukların yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Ayrıca serebral palsinin klinik tipi, ekstremitte tutulumu ve bunlara eşlik edebilen mental retardasyon, görme, işitme ve konuşma problemleri gibi ek sorunların yanı sıra ailenin ekonomik yapısı, sosyokültürel seviyesi, demografik yapı ve eğitim durumu da geleceğe ait beklentilerinde umutsuzluklara, kaygılara ve çözümsüzlüklere yol açıp yaşam kalitelerini negatif yönde etkileyebilmektedir (Erdoğanoglu ve Günel, 2007). Serebral palsy, toplumsal açıdan yaşam kalitesini gösteren bir kriter olma özelliğini koruyan bir antite olmuş ve olmaya devam etmektedir (Hakyemez Toptan, 2010). Medikal ve cerrahi müdahaleler, rehabilitasyon süreci ve rehabilitasyon olanakları da yaşam kalitesini etkilemektedir (Vitale MG ve ark., 2005).

“Yaşam kalitesi” kavramı 1960’lı yıllardan yalnızca sağlık alanında çalışan uzmanlar tarafından değil, aynı zamanda filozoflar, psikologlar, ilahiyatçılar, şairler ve

politikacıların da sık kullanmaya başladığı bir terimdir (Uğur ve Aban, 2008). Tıp literatüründe yaşam kalitesine ilişkin yayınlar da bu dönemde ortaya çıkmıştır.

Bugün birçok yazar tarafından varılan ortak kanı, sağlık bakım politikalarında kronik, sakat bırakan ve stres yaratan hastalıkların önem kazanması ve toplumun daha geniş bir kesiminin bu hastalıklarla muhatap kalması “yaşam kalitesine” daha çok önem verilmesi gerekliliğinin ortaya çıktığı şeklindedir (Tatar ve Tatar, 1997). Kanseri çocuk ebeveynlerinde, kronik hastalığı olan çocukların annelerinde ve engelli çocuğu olan anne-babalarda yaşam kalitesi üzerine çalışmalar yapılmıştır (Aysan ve Özben, 2007; Aksu, 2008).

Bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan iyilik seviyesini belirleyen ve bir hastalık durumunda, hastalığın günlük yaşam üzerindeki etkilerinin farkındalığını ele alan yaşam kalitesi değerlendirme çalışmalarının önemi gittikçe artıyor. Bu çalışmadaki amaç; serebral palsili hastalarda sosyoekonomik ve demografik özelliklerin bu hastaların ebeveynlerinin yaşam kalitesi üzerine etkisini araştırmaktır. Bu çalışmanın hipotezleri aşağıda belirtilmiştir.

1. Serebral palsili çocuğu olan bir ailede fiziksel engelli çocuk sayısının birden fazla olması hasta ebeveynlerinin yaşam kalitesini düşürür.
2. Serebral palsili çocuğu olan bir ailede ailenin aylık geliri yükseldikçe ebeveynlerin yaşam kalitesi artar.
3. Serebral palsili çocuğu olan bir ailede hasta çocuğa bakımında ücretli elemanın çalıştırılması ebeveyn yaşam kalitesini olumlu etkiler.
4. Serebral palsili çocuğu olan bir ailede hasta olan çocuğun serebral palsinin tipi ebeveyn yaşam kalitesini etkiler.
5. Serebral palsili çocuğu olan bir ailede aile yapısı (çekirdek, geleneksel) ebeveynlerin yaşam kalitesini etkiler.
6. Serebral palsili çocuğu olan bir ailede ebeveynlerin eğitim durumu, ebeveyn yaşam kalitesini etkiler.

4.GENEL BİLGİLER

4.1.Tanım

Serebral palsy, gelişmekte olan fetal ya da yenidoğan beyinde meydana gelen olumsuz olaylar sonucu aktivite sınırlamasına neden olan bir grup gelişimsel hareket ve postüral bozukluğu ifade etmektedir (Bax et al., 2005). Serebral palsy beyin korteksinde istemli hareketi başlatan üst motor nöronların zedelenmesi sonucu gelişip; lezyon tipi ve genişliğine, oluştuğu zamana, bulunduğu bölgeye ve sinir sisteminin zedelenmeye karşı gösterdiği uyuma göre klinik bulgular değişiklik göstermektedir (Yakut, 2008). Motor geriliğe sıklıkla duyuşal (görme, işitme gibi), bilişsel (dikkat, hafıza, öğrenme, yorum, analiz gibi), iletişimsel (lisan ve beden dili ile iletişim gibi), davranış bozuklukları (hiperaktivite, dürtüsellik, saldırganlık gibi) ve epilepsi eşlik edebilir.

Kısaca, diğer serebral bulgular eşlik etse bile serebral palsinin temel bulgusu kalıcı anormal motor gelişimdir. Serebrum, serebellum ve beyin sapı lezyonları oluşabilir. Spinal kord, periferik sinir ve/veya kasları ilgilendiren motor sorunlar serebral palsy tanısı kapsamına girmez (Armstrong, 2007; Koman et al., 2008; Nacitarhan, 2005; Aydın ve ark., 2005).

4.2.Tarihçe

Serebral palsy İngiltere’li bir ortopedist olan William John Little 1861 yılında ‘her iki alt ekstremitte, az çok, genellikle tutulmuştur. Bazen aile sadece bir ekstremitedeki bozukluğu fark eder, fakat muayene hafif derecede de olsa ekstremitelerde bir tutulumu ortaya koyar’ şeklinde özetlemiştir. Van Gehuchten 1887 ‘de serebral palsideki motor bozukluğun nedeni ile ilgileniyordu. O dönemde genel kanı bu sendromun ‘Asfiksi Neonatorum’dan kaynaklandığı şeklindeydi. Van Gehuchten de ‘alt ekstremitede bir ekstansör spazm gelişir’ demiştir. Bir nöropatolog olan James Stanfield Collies 1900’den sonra serebral palsiden dipleji ve Little Hastalığı olarak bahsetmiştir. Fransa’dan 1960’lı yıllar bitmeden Guy Tardieu kasların motor noktalarına yaptığı alkol ve blokanlarla tonusta azalma elde etme çalışmaları yapmıştır. Aleksei Yakovlevich Kozhevnikov (1836-1902) progresif familyal spastik diplejiyi incelerken progresif olmayan ve familyal özellik taşımayan bir grupta ayırıcı özellikleri yazmıştır (Özcan, 2005).

4.3.Epidemiyoloji

SP epidemiyoloji ülkelere göre farklılık göstermekle beraber ortalama prevalansı bin canlı doğumda iki-beş şeklindedir. Serebral palsi için yapılan epidemiyolojik çalışmalar genellikle gelişmiş ülkelerde yapılmıştır (Phroad et al., 1987; Ratanawongsa, 2001). Yapılan çalışmalarda Serebral palsi insidansı % 0,2-1 şeklinde bulunmuştur. Serebral palsi insidansı ülkelerin gelişmişlik düzeyi ve tıp teknolojisindeki gelişmelere rağmen son üç dekatta fazla değişmemesinde daha önceleri yaşatılma olanağı olmayan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin yaşatılmasının önemli rolü vardır. Az gelişmiş veya gelişmekte olan ülkelere bu insidansın tıbbi hizmetlerin yetersizliği ve yaşam koşullarının zorluğuna paralel olarak çok daha yüksek olması beklenmektedir (Gürses ve ark., 1996; Okan ve ark., 1995). Ülkemizde serebral palsi sıklığı gelişmiş ülkelere göre yüksektir. Bu konuda yapılmış en kapsamlı çalışmada 1000 canlı doğumda 4,4 olarak kayda geçilmiştir (Serdaroğlu ve ark., 2006). Postnatal materyal hastalıkların ve enfeksiyon oranının yüksek olması, perinatal bakım yetersizliği, yetersiz beslenme ve akraba evliliği oranının yüksek olması (%25) ülkemizde serebral palsi prevalansını artıran etmenlerdir (Günel ve Livanelioğlu, 2009).

4.4.Etiyoloji ve Risk Faktörleri

Beyin gelişimi yaşamın ilk iki yılında tamamlandığından serebral palsi, gelişmekte olan beyinde doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında oluşan bir lezyona bağlı meydana gelebilmektedir. Serebral palsi etiyolojisinde birden fazla risk faktörü mevcuttur. Ancak serebral palsinin intrauterin dönemde başladığı göz önüne bulundurulduğunda olguların büyük bölümünde risk faktörlerini belirlemek mümkün değildir (Matthews ve Wilson, 1999; Nelson ve Ellenberg, 1986). Nitekim serebral palsinin ortaya çıkması %70-80 oranında doğum öncesi gerçekleşir. Olguların %10-20'si doğum sırasındaki risk faktörlerini ve diğer düşük oranlardaki serebral palsi olguları doğumdan sonraki risk faktörleri sonucu oluşur (Karen and Krigger, 2006; MacLennan, 1999; Sankar and Mundkur, 2005).

Serebral palside risk faktörleri multifaktöriyeldir ve büyük bölümü açıklanamaz. Açıklanabilir olanlar aşağıda dönemlerine göre sıralanmıştır.

4.4.1. Prenetal Dönem

- Kalıtsal hastalıklar, akrabalık
- Maternal intrauterin enfeksiyonla
- Annenin metabolik hastalıkları
- İntrauterin anoksi kaynağı ya da fetüsün kan akımının azalması
- Rh uyumsuzluğu
- İlk trimesterde radyasyona, teratojenlere maruz kalma
- Kimyasal zehirlenme (alkol, sigara)
- Komplike gebelik, kanama
- Konjenital beyin malformasyonları
- Sosyoekonomik faktörler
- Reprodüktif yetersizlik
- Maternal mental retardasyon, konvülsiyonlar
- Çoğul gebelik
- Çocuk düşürme denemeleri (mekanik veya toksik, teratojenik ajanlar ile)
- Amniyon sıvı azlığı nedeniyle fetüs duruş bozuklukları
- Abdominal travma
- Prenatal beyin kanaması

4.4.2. Perinatal Dönem

- Prematüre (36 haftadan öncedoğum olması)
- Düşük doğum ağırlığı (2500gr'dan az doğum ağırlığı)
- Zor /müdaheleli doğum
- Anormal geliş
- İntrakranial kanama
- Travma
- Enfeksiyon

- Bradikardi ve hipoksi
- Anoksi (kordon dolanması, yenidoğan anemisi)

4.4.3. Postnatal Dönem

- Travma
- Enfeksiyon (ensefalit, menenjit, sepsis, abse)
- İntrakranial kanama
- Koagulopatiler
- Konvulsiyonlar
- Hiperbilirubinemi
- Arteriovenöz malformasyonlar
- Anoksi (karbonmoksit zehirlenmesi, suda boğulma, yiyecek aspirasyonu)
- İnflamatuvar-immünolojik nedenler (sistemik lupus eritematozus, reye sendromu)
- İntrakranial patolojiler (Tüzün ve Eker, 2001; Koman et al.,2004).

4.5. Serebral Palsi'nin Klinik Seyri

Gelişmiş ülkelerde serebral palsili hastaların %90'ı erişkin döneme kadar yaşayabilmektedir (Campbell et al., 2005). Serebral palsili hastaların motor gelişim eğrileri raporlarına göre; en şiddetli etkileneni üç yaşından önce ve en az etkileneni beş yaş olarak belirtmişlerdir(Rosenbaum et al., 2002).

Hemiparezik tip serebral palsili hastalar genellikle ambulasyon için iyi bir prognoza sahiptirler. Buna karşın rijit ya da hipotonik tip serebral palsililer iyi prognoza daha az elverişlidir (Bartlett and Palisano, 2002). Spastik kuadriplejik serebral palsili hastalarda genellikle başlagıçta hipotonik bir dönem ve ardından aşırı ekstansör spastisite gelişir. Ekstansör tonus ne kadar uzun sürerse prognoz aynı oranda kötü olur (Comstok, 1998).

4.6. Serebral Palside Görülen Problemler

4.6.1. Görme Problemleri

Serebral palsili hastaların %50-80'inde gözle ilgili problemler yaşamaktadır. Şaşılık serebral palsili hastaların yarısında görülüp; en sık spastik, dipleji, kuadriparezide

en az diskinetik tipte gözlenmektedir. Kıırma kusurları, nistagmus, optik atrofi ve görme alanı defektleri görülebilen diğır problemlerdir (Yakut, 2008). Görme sorunlarının tedavi edilmesi; hastaların günlük yaşam becerilerini geliştirip fizyoterapi gibi rehabilitasyon programlarından daha yararlanmasını sağlamaktadır. Bu nedenle, riskli bebekler erken dönemde başlamak ile rutin göz kontrolleri yapılmalıdır (John et al., 2006).

4.6.2. İşitme Problemleri

Bebeklikte ve çocuklukta duyma yetersizlikleri için söz konusu olan düşük doğum ağırlığı, oksijensiz kalma, konjenital enfeksiyonlar ve sarılık gibi birden fazla risk faktörü serebral palsili çocuklar için de mevzu bahistir. Serebral palsili hastalarda duyma sorunları normal kişilere göre daha fazla görülür. Serebral palsili hastaların %10-15'inde sinirsel ya da iletim tipi işitme problemleri vardır. Öyküsünde hiperbilürubinemi ve prenatal enfeksiyon bulunan hastalarda sensörinöral tip işitme kaybına rastlanabilmektedir (Yakut, 2008).

4.6.3.Konuşma Bozuklukları

Genellikle oral motor bozuklukla birlikte dir. Serebral palsili olguların %25-50'sinde konuşma bozukluğuna rastlanmaktadır (Günel ve Livanelioğlu, 2009). Kortikobulber yollarda hasara bağılı olarak, dizatri, oromotor becerilerde bozukluk sebebiyle konuşma sorunları yaşanır. Çocuklar doğru ve kolay iletişim kurmak için karışık işitsel bilgi ve işlemleri zamanında alabilmelidir. Çocuk sözlü cevapları oluşturabilmeli ve düşündükleri sesleri çıkarmak için ağız ve boğaz çevresi üzerinde etkili bir kontrol sağlamalıdır. Duyma yetersizliği iletişim probleminin açık bir nedeni olup çocuk için anlamlı bir çaba gerektirir. Duyusal bütünleştirme disfonksiyonu, konuşulanları anlama ve işlem den geçirmeyi yavaşlatır. Davranış problemleri, kısa dikkat süresi ve dikkat eksikliği çocuğun konuşma yeteneğini zorlaştırır (Yakut, 2008)

4.6.4. Oromotor Problemler

Yutma ve emme problemleri ilk bir yıl yaygındır (Odding et al., 2008). Ağızdaki hareketi azaltan ve aspirasyon riskini artıran oromotor fonksiyonlardaki anomaliliktir (Vitale et al., 2005). İleri tutlumlu hastalarda %68.2 oranında anlamlı sessiz aspirasyon bulunmuştur. Serebral palsili hastaların yaklaşık 1/3 oranında son altı ayda en az bir pulmoner enfeksiyon geçirmiştir (Odding et al., 2008). Dudak ve dil hareketlerindeki

bozukluk ve yetersizliğin sebebi motor inkoordinasyondur. Beslenme güçlükleri malnutrisyona sebep olmaktadır (İrdesel, 2000).

Azalmış fasial tonus, yetersiz baş kontrolü, seyrek yutkunma sonucu üretilen salya birikimi, oral duysal problemler sebebi ile salya akması sorunuyla karşılaşılır. Bu problem %10 hastada ciddi bir sorun olarak ortaya çıkar ve hastaların sosyal yaşantısını olumsuz etkiler (Alexandır and Molnar, 1999; Dormas and Pellegrino, 1998).

Yutma güçlüğü, yutmanın evrelerinden herhangi birinde oluşan disfonksiyonla karakterizedir. Serebral palsili hastalarda yutma güçlüğü görülme sıklığı %40'tır (Toptaş ve ark., 2007).

Emme, en primitif oral harekettir. Serebral palsili hastalarda SSS'i, maturasyonu tamamlanmadan önce hasarlandığı için primitif refleks paternlerin inhibisyonu gecikir ve emme geç inhibe olur. Bu durumda çocuklar, katı gıdalarla beslenebilecek yaşta olmalarına rağmen bunu başaramazlar (Toptaş ve ark., 2007). Özellikle hipotonik tip olmak üzere serebral palsili hastalar altı aylık gibi yaşamın erken dönemlerinde emme güçlüğü çekerler (Erkin ve ark., 2005).

Diş gıcırdatma, temporamandibular eklem problemlerine ve maloklüzyon problemine sebep olup insidansı %58 olarak bildirilmiştir. Yapılan bir çalışmada, mental retardasyonla doğru orantılı olarak görüldüğü ve antikonvülsan ilaç kullanımıyla şiddetinin arttığı saptanmıştır (Toptaş ve ark., 2007).

Salya akması sorunu; yetersiz baş kontrolü, azalmış fasiyal tonus, seyrek yutkunma sonucu oluşan salyanın birikimi ve oral duysal problemler sonucu görülür. Sık görülen bu sorun %10 hastada ciddi bir problem olup hastanın sosyal yaşamını çok olumsuz etkiler. Çiğneme sorunu; yiyecekler çoğunlukla çocuğun oral motor fonksiyonlarına veya gelişim seviyesine göre değil kronolojik yaşına göre seçilir. Serebral palside çocuğun kronolojik yaşı büyük olmasına rağmen dil ve çene hareketlerinin santral paternleri emme şeklinde olduğundan bolusun oluşturulması ve hareket ettirilmesi zordur. Özellikle spastik kuadriplejide mandibular eklem hareketlerinde kısıtlılık bulunmuştur (Erkin ve ark., 2005).

4.6.6. Solunum Problemleri

Pulmoner sorunlar serebral palsili hastalarda sık görülen bir problemdir. Solunum sistemi infeksiyonlardaki artmış risk hem intrinsik (brokopulmoner displazi) hem de ekstrinsik (kötü öksürmeye neden olan göğüs kaslarında zayıf kontrol ve

anormal tonus artışı) nedenlere bağlıdır. Solunum kaslarının defektif kontrolü pulmoner ventilasyonu bozabilir. Tekrarlayıcı aspirasyon pnömönileri görülebilir. Akut- kronik respiratuar infeksiyonlar ciddi tutulumu olan hastalarda daha fazladır. Serebral palsili hastalarda sinsi mikroaspirasyonlar sonucu gelişen kronik pulmoner hastalık yaşam süresini kısaltan önemli bir faktördür (Dursun, 2004; Diamond and Armento, 2007).

4.6.7. Gastrointestinal Problemler

Gastro-özofejal reflü, kusma ve konstipasyon gibi gastrointestinal problemler sık görülür (Dursun, 2004). Hipotoni, güçsüz emme, hiperaktif öğürme refleksi ve yutma mekanizmasının zayıf kontrolü gibi sorunlar sonucu beslenme bozukluğu, büyüme ve gelişme geriliği görülür. Zayıflık, büyüme ve gelişme geriliği özellikle tüm vücut tutulumlu ve distoniklerde belirgindir (Yalçın ve ark., 2000).

4.6.8. Üriner Problemler

Primer üriner inkontinans yaklaşık hastaların %25'inde görülür (Odding et al., 2006). Kontrol edilemeyen spastik detrusor kontraksiyonu ve inhibe edilemeyen mesane ile eksternal sfinkter spastik dissinerjik mesane formunda meydana gelebilir (Diamond and Armento, 2007). Hemiplejik ve diplejiklerin %80'i, altı yaşında tetraplejiklerin %54'ü spontan olarak kontinans kazanırlar (Odding et al., 2006). Eksternal anal sfinkterlerin spastisitesi bağırsak boşaltılımının güçlüğüyle başlatılmasına neden olur. Sakral masaj ve cildin uyarılması yararlı olabilmektedir (Diamond and Armento, 2007).

4.6.9. Epilepsi

Serebral palsili hastaların yaklaşık olarak yarısında görülür. Doğum sonrası edinsel nedenlere bağlı hemipareziklerde %70 , konjenital hemiparezide %30, spastik kuadriparezide %50 sıklığında olduğu bildirilmiştir. Atetoid ve spastik diplejide sık görülmez. Serebral palside nöbet en erken kuadriplejik tip serebral palside başlar. Epilepsi prognozu serebral palsideki zedelenmenin yeri ve şiddeti ile doğru orantılıdır (Liptak, 2008). Generalize, tonik-klinik, minör motor veya parsiyel tipte nöbetler görülebilir. Hemiparezik serebral palside ortaya çıkan parsiyel nöbetler erken yaşlarda başladığı gibi dirençli seyredebilir (John et al., 2006).

4.6.10. Mental Retardasyon

Zeka ölçeklerinde daima 74 ve aşağısında bir zeka bölümü puanı alan kişi zihinsel engelli olarak kabul edilmektedir. Bu durum öğrenme ve kognitif yeteneklerle ilgili olan beyin fonksiyonuyla ilgilidir. Bu yüzden serebral palsy ile mental retardasyon

karıştırılmamalıdır. Serebral palsili hastaların yaklaşık %65’inde mental gerilik görülür. Kalan %35’lik kısmında da normal ve normal üstü zeka görülür. Mental reterdasyon en çok kuadriplejikte en az ise hemiplejikte görülür (Jan, 2006).

4.6.10. Davranış Bozuklukları

Serebral palsili hastalarda davranış bozuklukları, hiperaktivite, dikkat azlığı ve otizm görülebilir (Yakut, 2008).

4.6.11. Uyku Bozuklukları

Serebral palsili hastalarda uykuya dalma ile uyumayı sürdürme güçlüğü ve uyku apnesi görülebilir (Yakut, 2008).

4.6.12. Duyu Bozuklukları

Serebral palsili hastalarda taktil duyu bozukluğu, kinestetik duyu kaybı, duysal yetersizlik ve dispraksi görülebilir. Spastik tip serebral palside, atetoid tip serebral palseye göre ellerde taktil duyu kaybı daha fazladır. Serebral palsili hastalarda doğru ve kontrollü motor davranışı oluşturmak ve geliştirmek için duysal girdiyi kullanma yeteneğinin, duysal işlev eksikliğini azaltacağı bildirilmiştir (Özgür, 2008).

4.6.13. Hareket ve Postür Bozuklukları

4.6.13.1. Gelişim Geriliği

Serebral palsili hastalarda motor gelişim geriliği en önemli sorun olarak görülürken , duysal cevaplar ve duyu bütünlüğünün de etkilenmiş olabileceği göz ardı edilebilmektedir. MSS lezyonu sonrası motor gelişim ve duysal yanıtlar birlikte etkilenir. Gelişim sırasında oluşan primitif reflekslerin uzun süreli varlığı , kaslarda hipotoni, hipertoni veya distoni ve ek olarak kas zayıflıkları duysal motor gelişimini olumsuz etkileyemektedir.

Serebral palsili hastalar motor yetenek ve hareket kısıtlılığı algı yeteneğinin gelişimini olumsuz olarak yansıtmaktadır. Bu hastaların aileleri fiziksel destekle beraber emosyonel ve kognitif yönlerden de yardımcı olurlar.

Normal bir çocuğun duysal motor paternleri yaşamın ilk yıllarında oluşup ileriki yıllarda karmaşık ve zor hareketlerin yapılmasına yardımcı olur. Serebral palsili hastalarda bu denge kurulamaz. Ortaya çıkan anormal motor paternler, gelişmemiş postüral kontrol, normal olmayan tonus çocuğun fiziksel gelişimini olumsuz etkiler (Günel ve Livanelioğlu, 2009).

4.6.13.2. Anormal Kas Tonusu

Serebral palside karşılaşılan en önemli tonus bozukluğu spastisitedir. Üst motor nöron lezyonunun bir komponenti olarak, artmış tendon refleksleri ve germe refleksinde hıza bağlı artış ile oluşan tablo spastisiteyi meydana getirir. Serebral palsili hastalarda gama motor nöron ve daha nadiren alfa motor nöron kontrolünün devre dışı kalması spastisite nedenidir. Hipotoni genellikle erken dönemde belirgindir. İlerleyen dönemlerde çoğunlukla spastisite, rijidite ve kas fluktasyonu haline dönüşebilir (Günel ve Livanelioğlu, 2009).

4.6.13.3. Kas Zayıflığı

Kas zayıflıkları anormal tonus problemlerine ikincil olarak gelişim problemlerdir. Ayrıca serebral palsili çocuklarda kullanmama ve hareket eksikliği, atrofi ve kas zayıflığına neden olmaktadır. Seçici kas kontraksiyonundaki yetersizlik ve bozulan ko-kontraksiyon mekanizması var olan kas potansiyelini ortaya çıkmasını engeller. Son yıllarda spastik kasların bilinenin aksine kuvvetli olmadıkları, fonksiyonel hareket yeteneğinin geliştirilmesinde bu kaslarının kuvvetinin de değerlendirilmesinin gerektiği vurgulanmıştır (Günel ve Livanelioğlu, 2009).

4.6.13.4. Postüral Bozukluklar

Hareket ve potürde meydana gelen değişiklikler, vücudun yer çekimi merkezi ile destek yüzeyi arasındaki uyumlu ilişkiye bağlıdır. Tonik labirent refleksi, tonik boyun refleksi, pozitif ve negatif destek refleksi ve birleşik reaksiyonlar serebral palsili hastalarda postüral bozukluklara sebep olabilir (Günel ve Livanelioğlu, 2009). Serebral palsili hastalar anormal postürden dolayı denge ve vücut koordinasyonunda zorluk yaşarlar (Winnick, 2005).

4.6.13.5. Yürüyüş Bozuklukları

Kas iskelet sistemine ait çeşitli sorunlar , serebral palsili hastalarda farklı yürüyüş bozukluklarına yol açar. Selektif kas kontrolündeki kayıp, primitif refleks paternlerin varlığı, anormal kas tonusu, agonist ve antagonist kaslar arasındaki dengesizlik ve denge reaksiyonlarındaki yetersizlikler yürüyüş bozukluğuna neden olan ayrıca etmenlerdir (Günel ve Livanelioğlu, 2009).

4.7. Serebral Palsinin Sınıflandırılması

Klinik sınıflandırmalar 1891’de Sachs tarafından etyolojik faktörlerin etkili olduğu zamana göre yapılmış (intrauterin, doğum sırasında, doğum sonrası), daha sonra klinik belirti ve bulguların dağılımı ve tipine göre (dipleji, parapleji, hemiplejik, ataksik, koreik-atetoid hareket bozuklukları) yapılması uygun görülmüştür. Little 1843 ve 1862’de ‘‘hemiplejik rijidite’’, ‘‘parapleji ya da jeneralize rijidite’’ ve ‘‘hareket bozukluğu olarak üç ana başlık olarak sınıflandırmıştır. Daha sonraları Freud, Batten, Phelps, Crothers&Paine ve Ingram gibi yazarlar tarafından sınıflamalarla ilgili farklı görüş ve tartışmalar gündeme gelmiştir (Yapıcı, 2005). Serebral palsinin çeşitli klinik tipleri aşağıda anlatılmıştır.

4.7.1. Hemiplejik Tip

Vücudun bir tarafında belirgin bir parezi vardır. Vücudun karşı tarafında fonksiyonel gerilik mevcuttur ve değişik düzeyde etkilenir (Şimşek, 2000). Tüm serebral palsililerde %20 oranında bulunur. Erkek çocuklarda daha yüksek oranda bulunur. Olguların %53-58’i sağ hemipareziktir (Yapıcı, 2005). Yaşamın ilk üç ayında farkedilmesi zordur. Sonraki aylarda çocuğun bir taraf el ve kolunu daha az kullandığı, zamanla klasik spastik postürün yerleştiği gözlenir (Şimşek, 2000).

Hastaların %70-90’ı konjenital, kalan %10-30’u vasküler, inflamatuvar, travmatik olarak kazanılmış nedenlere bağlı olarak oluşur. İntrauterin arteriel iskemi etyolojik faktörler arasında öne çıkmaktadır (Matthews and Wilson, 1999).

Serebral palsili hastada , hasta taraf kalça ve diz fleksiyonda, ayak bileği belirgin ekinusta; hasta taraf diz tamamen ekstansiyonda ve ayak ekinusta pelvisin yukarı tilti ile yürürler (Şimşek, 2000). Hemiparezik tarafta derin tendon refleksinde artma, taban derisi refleksinde ekstansör cevap ve parezi delilleri saptanır. Spastisite ilk iki yılda artış gösterir. Kas güçsüzlüğünün derecesi genellikle hafiftir ve spastisiteye göre geri plandadır (Yapıcı, 2000).

Bu hastalarda mental retardasyon oranı %18 olarak belirlenmiştir. Aktif epilepsinin, hastaların %23’ünde görüldüğü bildirilmiştir. Konuşma bozukluğu mental gelişmedeki geriliğe bağlı olarak hastaların %20’sinde görülür (Şimşek, 2000)

4.7.2. Diplejik Tip

Alt ekstremitelerde daha belirgin olan kas tonusu artışı ana problemdir. İlk aylarda normal olan motor gelişim, kas tonusu artışı, gövde kontrol azlığı, oturma dengesinin zor olması nedeni ile sonradan gecikir. Alt ekstremitelerde kalça fleksör, adduktör, iç rotator, hamstringler, diz fleksörleri, ayak bileği fleksörlerindeki spastisitesi düzgün oturma postürü ve yürümeyi zorlaştırır. Diparetik hastalarda genellikle yürüme potansiyeli yüksektir ama normal yürüyüş paterninden sapmalar meydana gelir (Günel ve Livanelioğlu, 2009). Bu hastalarda kalça ve dizde fleksiyon deformiteleri sık olmakla birlikte çoğu dört- yedi yaşlar arasında ambule olurlar (Dursun, 2004). Little's hastalığı olarak da bilinir. Spastik prematürelerin en sık görülen tipidir (Matthews and Wilson, 1999). Tüm serebral palsililerin %32'sinde görülür. Strabismusun sık olduğu görme bulguları (%50), görme defektleri (%63), nöbetler (%20-25) ve kognitif bozukluklar (%30) eşlik eder (Şimşek, 2000).

4.7.3. Tetraplejik (kuadriplejik) Tip

Spastisite ve ilave patolojik semptomlar bu hastaların dört ekstremitesinde de mevcuttur. Total tutulumlu serebral palsy, iki tarafı hemipleji veya kuadripleji/kuadriparezi şeklinde ikiye ayrılır. İki taraflı hemiplejide kollar bacaklardan daha sıkı tutulmuştur. Kuadriplejik hastalarda ise baş, boyun ve gövde tutulumu nedeniyle ciddi motor kontrol sorunları mevcuttur (Şimşek, 2000)

En ciddi serebral palsy formudur. Ağır formu tüm Serebral palsilerin %5'ini kapsamaktadır. Üst ekstremitelerde hakim spastisite, bulber tutulum, hemen hemen daima ciddi mental etkilenme ve mikrosefali başlıca özelliklerdir.

Bu hastalarda çoğunlukla yürüme fonksiyonu gelişemez, anormal baş ve ekstremiteler postürleri dikkati çeker ve genellikle başkalarına bağımlı yaşarlar (Yapıcı, 2005).

4.7.4. Diskinetik Tip

Diskinetik hastalarda tüm vücut etkilenimi söz konusudur. Denge ve stabilizasyonun olumsuz etkilenmesi tonusun değişkenliğinden kaynaklanmaktadır. Ko-kontraksiyonun azalması, agonist ve antagonist kasların aynı anda kasılmasına yol açar. Bu hastalardaki ani hareketler resiprokal inervasyon mekanizmasının bozukluğundan kaynaklanır. Diskinetiklerde kontraktür oluşma riski daha azdır ama torsiyonel hareketler skolyoza ve kalça eklemine zorlanmalara neden olabilir. Bu hastalarda duyu

ve dengenin veya her ikisinin bozulması sonucu inkoordinasyon gelişir (Günel ve Livanelioğlu, 2009).

Tüm serebral palsili hastalarda %10 oranında bulunur. Dizartri, disfaji ve salya akıtma sık görülür. Mental durum genellikle normaldir ancak iletişim bozukluğu nedeniyle hastalar mental retarde sanılabilir. Sık görülen sensörinöral işitme kaybı da iletişim bozukluğunu artırır. Diskinetik tip hiperbilirubinemi veya ağır anoksi sonucu gelişen bazal ganglion hasarına bağlıdır (Yalçın ve ark., 2000).

Atetoid (ekstremitte distalinde istem dışı hareketler), korea (daha çok baş, boyun ve ekstremitelerde ani, düzensiz ve sıçrar tarzda hareketler), koreatetoz (büyük amplitüdlü istemsiz hareketler var olup, atetoid hareketler dominanttır) ve distoni (gövde ve ekstremitte proksimalinde belirgin tonus artışı ile birlikte, yavaş, ritmik ve torsiyonel hareketler) diskinetik tipin alt gruplarını oluşturur (Matthews and Wilson, 1999).

4.7.5. Ataksik Tip

Atakside kas kontraksiyonları düzensizdir ve koordineli çalışmada bozukluk vardır. Hareketlerdeki bu düzensizlik daha çok zamanlama, mesafe, güç ve hız ayarlamada problem olarak ortaya çıkar. Ritmik, resiprokal ve tekrarlayıcı hareketlerin yapılmasında problem vardır (Günel ve Livanelioğlu, 2009).

En nadir görülen formdur. Sıklıkla serebellum ve bağlantılarında hasar ve anomalilikler söz konusudur. Hipotoni tabloya genellikle hakimdir. Gövde ve yürüme ataksisi ekstremitte ataksisine göre daha belirgindir (Yapıcı, 2005).

Genellikle derin tendon refleksleri doğaldır. Sıklıkla hipotoni, nistagmus mevcut olup zeka normaldir. Dismetri, geniş tabanlı yürüme şekli ve gecikmiş ve zayıf artikülasyonlu konuşma görülür (Dursun, 2004).

4.7.5. Hipotonik Tip

Hipotoni, genellikle diskinetik ve spastik serebral palsili hastaların erken dönemlerinde görülen bir tablodur (Günel ve Livanelioğlu, 2009). İstirahatte azalmış kas tonusu, azalmış germe refleksi ve ilkel refleks paternlerinde azalma ile belirti verir (Dursun, 2004). Aşırı eklem fleksibilitesi ciddi hipotoni göstergesidir. Gövde postüral instabiliteye uyum sağlamak ve daha geniş dayanak noktası oluşturmak için bacakları arasında oturur (Oğuz, 2004).

4.7.6. Mikst Tip

Serebral palsinin spastisite, atetoid ve ataksi formunu içermektedir. Serebral palsili hastaların %10'unu kapsamaktadır. Mikst tip serebral palsi hem spastik tip serebral palsilerin artmış kas tonusu, gergin ve sert kas özelliğine sahip hem de atetoid serebral palsinin istemsiz ve kontrolsüz hareketlerini birleştirir. Bu durum piramidial ve ekstrapiramidial bölgenin hasarı sonucu oluşur (Gershon, 2004). Dil gelişim problemleri ve özel öğrenme güçlükleri sorunları sıklıkla görülür (Yapıcı, 2005).

4.8. Serebral Palsinin Tedavisi

Serebral palsili hastaların tedavi programı hastanın yaşı ve fonksiyonel durumuna göre belirlenmelidir. Tedavi planı yapılırken hastanın nörodevelopmental ve muskuloskeletal durumuyla beraber kognitif fonksiyonları ve motivasyonu, çocuğun ve ailenin hedefleri, ailenin sosyoekonomik düzeyi ve kaynakları göz önünde bulundurulmalıdır (Dursun, 2004).

Serebral palsinin doğasında yer alan pek çok semptom ve klinik belirtinin bir arada bulunması nedeni ile birçok tıbbi uzmanlık alanını birden ilgilendirmesinin yanı sıra, yaşam boyu sürecek bir rehabilitasyon, eğitim, psikolojik danışmanlık ve aile danışmanlığı gibi hizmetlerin verilmesinin gerekliliği söz konusudur. Bu nedenlerle serebral palsi, birçok uzmanlık dalının birbiriyle koordineli çalışmasını gerektirir (Deniz, 2005).

Serebral palsili hastalarla çalışan ideal ekip aşağıda belirtilmiştir.

- Pediatrik Nöroloji veya Nöroloji Uzmanı
- Pediatri Uzmanı
- Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzmanı
- Ortopedi ve Travmatoloji Uzmanı
- Pediatrik Nöroşirurji veya Nöroşirurji Uzmanı
- Çocuk Psikiyatrisi veya Psikiyatri Uzmanı
- Fizyoterapist
- Psikolog
- Özel Eğitimci
- Sosyal Hizmet Uzmanı

Serebral palsi tedavisinde amaç beyinde meydana gelmiş olan hasarı geri döndürmek değil, mevcut olan kapasiteyi en üst seviyeye çıkarmaktır (Nelson, 2008).

Serebral palside kullanılan tedavi yöntemleri aşağıda sıralanmıştır;

- Medikal Tedavi (beslenmeyi düzeltmek, nöbetleri durdurmak, genel sağlık önlemleri, spastisite ve hareket bozukluğunu azaltmak, oral medikasyonlar, kemonöroliz)
- Psikolojik Tedavi
- Fizyoterapi
- Özel Eğitim
- İş-uğraşı Terapisi
- Ortezler
- Ortopedik Tedavi (düzeltici alçılama, cerrahi tedavi)
- Nöroşirurjik Girişimler (talamotomi, derin beyin stimülasyonu, selektif dorsal rizotomi)
- Elektrostimülasyon (fonksiyonel elektrik stimülasyon yöntemleri, repetatif manyetik stimülasyon)

4.8.1. Serebral Palside Rehabilitasyon

Serebral palsi rehabilitasyonunda amaç; kas tonusu ve paternlerin düzeltilmesi, oluşabilecek deformitelerin önlenmesi, anormal postürün düzeltilmesi, yürümeyi öğretmek, üst ekstremitelerin normale yakın kullanımını sağlamak, anlaşılabilir konuşmayı öğretmek ve maksimal bağımsızlık sağlamaktır (Winnick, 2005).

Serebral palsili hastaların tedavilerine erken dönemde başlanması hastaların motor gelişimini daha çok etkilediği belirtilmiştir (Kerem ve ark., 2000).

Serebral palsi rehabilitasyonu oldukça zahmetli ve uzun bir süreçtir. Tedaviye erken dönemde başlanması, egzersizlerin düzenli yapılması, önerilen oyun etkinliklerinin, taşıma pozisyonlarının, oturma ve yürüme durumlarının gün boyu devam ettirilmesi ve kontrollerin düzenli evde yürütülen fizyoterapinin başarısını etkileyebileceği belirtilmektedir.

Rehabilitasyonun vazgeçilmez bir parçası olan ailenin yaşam koşulları, eğitim ve gelir düzeyleri, özürlü çocuğun bakımı ve ihtiyaçlarının karşılanıp karşılanmaması ve ailenin karşılaştığı zorluklar rehabilitasyonun etkinliğini ve tedavinin başarısını etkiler (Kerem ve ark., 2000).

4.8.2. Serebral Palside Elektroterapi

Spastik kaslara uygulanan alçak frekanslı akımların stimülasyon yaparak spastisiteyi azalttığı gözlenmiştir (Diamond and Armento, 2007).

Genel olarak nöromusküler elektrik stimülasyonu (NMES) ağrıyı azaltmak, spastisiteyi önlemek ve kasları güçlendirmek için kullanılmaktadır (Özdemir ve Kabayel, 2007).

FES aktiviteyi düzeltmek için fonksiyonel amaçla kullanılan kısmen daha düşük frekanslı ES modalitesidir. Paralizi olan hastalarda hareket yeteneğini geliştirebilir. Transkutanöz elektriksel sinir stimülasyonu (TENS), ağrıyı geçici olarak azaltıp spastisiteyi inhibe eder (Keshet et al., 2001).

Biofeedback serebral palside 1970'li yıllardan beri kullanılmaktadır. Kullanım amacı; hipertonusu azaltmak, hipotonik kasları inhibe etmek, atetoid hareketleri azaltmak, postüral dengeyi ve yürüme paternlerini geliştirmektir (Sade ve Otman, 2004).

Soğuk uygulaması, spastik kası inhibe etmek için ve ağrıyı azaltmak için kullanılır. Tek başına etkisi az olup fizyoterapiye ek olarak kullanılır (Gündüz, 2009). Sıklıkla buz paketleri ve buz masajı olarak uygulanır (Erhan, 2004).

4.8.3. Serebral Palside Ortez Kullanımı

Cihazlama serebral palsy tedavisinde tedaviyi tamamlayıcı olarak kullanılmaktadır. Vücut segmenti veya eklemi korumak, hipertonusu inhibe etmek, kontraktür ve deformiteyi engellemek, stabilizasyonu sağlamak, fonksiyonları artırmak , cerrahi sonrası zayıflamış yapıları desteklemek ve cerrahi ile elde edilen düzeyi korumak ve yürümenin etkinliğini artırmak için ortezler kullanılır (Dursun, 2004; Bitlis ve ark., 2005).

4.9. Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kavramı, kişinin duygusal, sosyal ve fiziksel iyilik halini ve günlük yaşamındaki fonksiyonlarını sürdürebilmesine dayanan bir tanımlamadır. Yaşam kalitesi kavramının önemi, sağlık, hastalık ve tedavide

kişinin deneyimlerinin anlaşılması için ölçümü yeniden geliştirmesi ve düzenleme yapmasıdır (Şenol, 2006).

Yaşam kalitesi kavramı ilk kez 1960’larda politik kararların alınmasında gündeme gelmiştir. Gelirin, eğitimin, barınmanın ve sağlığın yaşam kalitesiyle yakından alakalı olması bu alanda kullanılmasına sebep olmuştur. Ekonomistler yaşam kalitesini ilk kez gayri safi milli hasılanın hesaplanmasında bir gösterge olarak kullanılmışlardır.

Kalite, ulaşılmak istenen mükemmel düzeydir ve hizmette üstünlük, kusursuzluk getirir. Kalite, kişisel duygu ve hislerden bağımsız somut kriterlere (ölçü, sayı, süreç, süre, test) bağlı olarak ölçülebildiği için nesnel, kişisel değer yargılardan , beğenilerden ve psikolojiden (duygu, heyecan, tatmin, tercih, değer yargısı, tutum) etkilendiği için öznel bir kavramdır. Yaşam kalitesi kavramı oldukça geniş kapsamlıdır ve bu nedenle de literatürde tartışmalar devam etmektedir (Şahin, 2001).

Tüm disiplinlerin ortak kabul olarak kabul ettiği görüşe göre yaşam kalitesi; bireyin kendini nasıl hissettiği yani, kendi yaşamına ilişkin subjektif doyumudur. Subjektif göstergeler bireyin yaşadıkları, objektif göstergeler ise subjektif göstergeleri yaşatan etmenler olması nedeniyle McCall ve Compell, yaşam kalitesinin hem subjektif hem de objektif göstergelerini kabul etmişler ve desteklemişlerdir (Özkan, 1999).

4.9.1. Yaşam Kalitesiyle İlgili Kavramlar

4.9.1.1. Sağlık Durumu, Sağlık Algılaması

Sağlık durumu; biyolojik, fizyolojik veya işlevsel bozuklukları ve belirtilerini dikkate alarak bireyin göreceli iyilik veya hastalık halidir. Sağlık algılaması (veya algılanan sağlık) bireyin sağlık durumundan etkilenen öznel değerlendirmedir (Wilson and Clearly, 1995; Muldoon, 1998).

4.9.1.2. İşlevsel Durum (Functional Status)

Bireyin fiziksel, psikolojik, sosyal ve ruhsal alanlardaki günlük işlevleri yerine getirmedeki en yüksek kapasitesini yansıtırken, işlevsel performans günlük yaşam akışı içindeki işlevleri içermektedir (Wilson, 1995). Bireyin temel gereksinimlerini karşılamak, her zamanki rolünü, sağlık ve iyilik halini sürdürmek için günlük işlevlerini yerine getirmedeki yeterliliğidir (Leidy, 1994;

Wilson, 1995). Herkes tarafından iyi olarak değerlendirilen ancak kendisini hasta olarak gören bir kişinin kapasitesinden daha düşük bir işlevsel performansa sahip olabileceği üzerinde durulmaktadır (Flanagan, 1978).

4.9.1.2. Ruhsal Durum (Mood)

Ruhsal durum uzun ve kısa süreli streslere verilen duygusal yanıttır. Bireyin dünyaya karşı gösterdiği yüzü olarak tanımlanır. Fiziksel hastalık, depresyon, anksiyete ve kızgınlık ile birlikte olabilen ve bireyin işlevsel performansını, belirtileri, sağlık algılarını ve yaşam kalitesini etkileyen duygusal durumlardır (Moody, 1990; Anderson, 1995; Fries and Singh, 1996)

4.9.1.4. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (Health-Related Quality of Life)

Bireyin sağlığını etkileyen veya sağlığından etkilenen yaşam alanlarındaki doyum ve mutluluğudur. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi sağlık hizmet durumunun alanına giren etkenlerle doğrudan ilişkisi nedeniyle yaşam kalitesinden ayrılmaktadır (Flanagan, 1978). Genel olarak sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirilmesi, sağlıkla ilgili değişkenlerin (hastalık, tedavi gibi) genelde veya belli bir hastalığı olanlarda önemli olan yaşam olaylarıyla ilişkisini yansıtmaya çalışmaktadır (Tesla and Nacky, 1994; Ware, 1995).

4.9.2. Yaşam Kalitesi Değerlendirilmesinde Kullanılan Ölçekler

Bugün dünyada kullanılan genel amaçlı ya da hastalığa öznel olarak geliştirilmiş çok sayıda anket mevcuttur. Sosyal desteği, işlevsel beceriyi, psiko-sosyal iyilik halini, yaşamdan memnuniyeti ve moral durumunu ölçen ve daha geniş anlamda sağlık durumunu belirleyen anket çeşitleri kullanılmaktadır (Taşçı, 1998).

Yaşam kalitesi ölçeklerin çoğunda bulunan ortak özellikler aşağıda sıralanmıştır:

- Fiziksel fonksiyon (hareket kabiliyeti, özbakım gibi)
- Emosyonel fonksiyon (depresyon, anksiyete gibi)
- Rol performansı (iş hayatı, günlük ev işleri)
- Sosyal fonksiyon (cinsel hayat, sosyal destek, sosyal ilişki)
- Ağrı
- Diğer semptomlar (yorgunluk, bulantı, hastalığa özgü farklı semptom kalitesi gibi) (Fitzpatrick, 1992).

Her bir yaşam alanındaki doyum farklıdır, kişiden kişiye değişir ve yaşam kalitesini eşit etkilemez. Bireyin yaşam kalitesini etkileyen etmenlerden her biri ayrı değerlendirilmeye var olmalıdır (Taşçı, 1998).

4.9.2.1. Jenerik (Genel) Ölçekler

Genel popülasyonda kullanılan, çeşitli sağlık durumları ve hastalıklarda uygulanabilen geniş ilgi alanlarında kullanılan ölçeklerdir. En önemli avantajı farklı hastalık grupları ve bu hastalık grupları ile toplum arasındaki karşılaştırmaları olası kılmalarıdır. Ancak belirli bir hastalık grubu için tasarlandıklarından bazı hastalık gruplarına daha az duyarlıdır ve özellikle yaşam kalitesindeki küçük değişiklikleri saptayamayabilirler. En sık kullanılanları aşağıda belirtilmiştir.

- Hastalık Etki Ölçeği (Sickness Impact Profile)
- Nottingham Sağlık Ölçeği (Nottingham Health profile)
- McMaster Sağlık İndeks Anketi (McMaster Health Index Questionnaire)
- Tıbbi Sonuç Çalışması (Medical Outcome Study General Health Survey)
- Duke Sağlık Ölçeği (Duke Health Profile)
- Esenlik İndeksi (Index of Well-Being-IWB)
- Spritzer Yaşam Kalitesi İndeksi (Spritzer Quality of Life Index-SQLI)
- Dartmouth COOP Function Charts
- WHOQOL (World Health Organization Quality of Life)
- Medical Outcome Study SF-36 (Eser, 1999; Şahin, 2001; Bellamy, 2003)

4.9.2.2. Hastalığa Özgü Ölçekler

Belirli hastalık gruplarını, işlevsel bozuklukların ya da bir bulgunun yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini incelemek için tasarlanmıştır. Bu ölçeklerin önemli özelliği, değerlendirilen sağaltımın tanımlanan hastalık grubunu özgü sağlık etkilerine odaklanabilmesidir. Ancak her ölçeğin skorlama sistemi farklı olduğundan hem farklı skorlama sistemleri arasında hem de farklı hastalıklar arasında karşılaştırma yapılması olanaklı değildir. Kullanılan bazı ölçekler aşağıda sıralanmıştır:

- Pediatrik Astım Yaşam Kalitesi (PAQLQ)
- McGill Ağrı Anketi
- Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HADS)
- Barthel Engellilik İndeksi

Yaşam kalitesi ölçeklerinin oluşturulması ve geliştirilmesi yoğun emek gerektiren bir süreç olduğundan, başkaları tarafından geliştirilmiş, geçerliliği ve güvenirliliği denenmiş ölçeklerin değişik toplumlarda kullanımı yaygınlaşmaktadır. Ayrıca bu yolla elde edilen verilerin karşılaştırılmasını da kolaylaştırmaktadır (Bellamy,2003)

SF-36 ve WHOQOL-BREF gibi ölçekler Türkçe'ye uyarlanmış, geçerlilikleri ve güvenirlilikleri sınanmıştır (Fidan, 2003).

5. GEREÇ ve YÖNTEM

Bu çalışma, 2013-2014 yılları arasında İstanbul'un Gaziosmanpaşa ilçesindeki sekiz (Bağımsız Yaşam, Pandora, Altıncı His, İpekyolu, Sevgi Ana Kucağı, Güzel Yaşam, Lalegül, Özel Yaşamlar) özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yapıldı. Çalışmaya serebral palsi tanısı konulmuş 100 hastanın ebeveynleri alındı. Tüm katılımcılara gerekli açıklamalar yapıldı ve çalışmaya katılmayı kabul edenlere "Bilgilendirilmiş Onam Formu" imzalatıldı.

Bu merkezlerde rehabilitasyon gören hastalar ihtiyaç durumuna göre fizyoterapi, psikoterapi ve diğer özel eğitim programlarından faydalanmaktadır. Gerek görüldüğü durumlarda hasta yakınları da bireysel veya grup psikoterapileri programlarından yararlanmaktadır.

Araştırmacı tarafından hazırlanan Sosyoekonomik ve Demografik Durum Anketi, Kısa Form Sf-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği araştırmacı tarafından katılımcılara birbiri ardına verildi ve katılımcılara gerekli açıklamalar yapıldı. Okuma yazması olmayan ve okumakta güçlük çeken katılımcılara sorular araştırmacı tarafından okundu.

Sosyoekonomik ve Demografik Durum Anketi ile bireyin yaşı, aile yapısı, sağlık güvencesi, ekonomik durumu, fiziksel engelli çocuk sayısı, eğitim durumu, çocuğunun serebral palsi tipi ve çocuğunun rehabilitasyon başlama yaşı gibi parametreler kaydedildi.

Kronik bir hastalığı olan ve mental algısı yeterli olmayan ebeveynler çalışmaya alınmadı.

5.1. Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Form (Sf-36)

Yaşam kalitesi ölçekleri içinde jenerik ölçek özelliğine sahip ve geniş açılı ölçüm sağlayan Kısa Form SF-36; Rand Corporation tarafından 1992 yılında geliştirilmiş ve kullanıma sunulmuştur (Ware, 1992).

Çok geniş bir kullanım yelpazesine sahip olması, kolay ve kısa uygulanabilir olması geliştirilirken göz önünde bulundurulmuş özelliklerindendir. SF-36 ile ilgili çalışmalar 1990 yılında başlamış ve 149 madde ile yola çıkılmış 22.000'i aşkın kişi üzerinde yapılan çalışmalarda faktör analizi ile 20 maddeli biçimi olan SF-20 hazırlanmıştır. Daha sonra psikometrik özelliklerin ve kapsamın artırılması amacıyla 36

maddeye çıkarılarak SF-36 hazırlanmıştır. Türkiye’de geçerlilik ve güvenirliliği test edilmiştir (Koçyiğit, 1999).

SF-36 kişisel bir değerlendirme olup bilgisayar ortamında veya yetişmiş bir personel yardımıyla yüz yüze veya telefon görüşmesi ile de 14 yaş ve üzerinelere uygulanabilir (Aksungur, 2009).

SF-36’nın en önemli özelliği kendini değerlendirme ölçeği olmasıdır (Ware JE, 1992). Ölçek adından anlaşılacağı üzere 36 maddeden oluşmaktadır ve sekiz boyutun ölçümünü sağlamaktadır: fiziksel işlevsellik (10 madde), sosyal işlevsellik (2 madde), fiziksel rol güçlüğü (4 madde), emosyonel rol güçlüğü (3 madde), mental sağlık (5 madde), ağrı (2 madde), vitalite (4 madde), genel sağlık algısı (5 madde). Ayrıca son 12 ayda sağlıktaki değişim algısını içeren bir madde de bulunmaktadır ve bu şu an için ölçümde kullanılmamaktadır (Kaplan, 1990).

5.1.1 Ölçeğin Puanının Hesaplanması

Değerlendirmeler bazı maddeler dışında Likert tipi (üçlü-altılı) yapılmaktadır. Dördüncü ve beşinci maddeler evet/hayır biçiminde yanıtlanmaktadır. Alt ölçekler sağlığı sıfır ile 100 arasında değerlendirmektedir ve sıfır kötü sağlık durumu gösterirken, 100 iyi sağlık durumuna işaret etmektedir. Ölçeğin toplam puanının hesaplanması söz konusu değildir. Ölçeğin uygulanması sekiz-on dakika sürmektedir (Aydemir,1997).

Tablo 5.1: Kısa Form SF-36 Değerlendirme Kriterleri

Parametreler		İlgili Seçenekler	En Düşük Ham Puan	Olası Ham Puan
Fiziksel Sağlık Bileşenleri	Fiziksel İşlevsellik	3(a+b+c+d+e+f+g+h+i+j)	10	20
	Fiziksel Rol Güçlüğü	4 (a+b+c+d)	4	4
	Ağrı	7+8	2	10
	Genel Sağlık Algısı	1+11 (a+b+c+d)	5	20

Mental Sağlık Bileşenleri	Vitalite (canlılık)	9 (a+e+g+i)	4	20
	Emosyonel Rol Güçlüğü	6+10	2	8
	Sosyal İşlevsellik	5 (a+b+c)	3	3
	Ruhsal Sağlık	9 (b+c+d+f+g)	5	25

Puan hesaplaması: Elde edilen puan- en düşük puan /olası ham puan*100

Araştırmada elde edilen sonuçları karşılaştırabileceğimiz Türk toplumu standartları aşağıda sunulmuştur.

5.2. İstatiksel Yöntemler

Bu çalışmada elde edilen verilerin istatistiksel analizi, SPSS 15.0 programıyla yapıldı. Örneklemin sosyoekonomik ve demografik özellikleri için tanımlayıcı istatistik kullanıldı ve ortalama±standart sapma (ort±ss) değerleri tablolarda verildi. Gruplar arası dağılım normal olduğu için grup sayısına göre parametrik testlerden T testi ve ANOVA testleri kullanıldı. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak kabul edildi.

6.BULGULAR

Bu çalışmaya serebral palsi tanısı konulmuş 100 hastanın ebeveynleri alındı. Katılımcılar 19-65 yaşları arasında olup yaş ortalamaları $34,88 \pm 10,38$ yıl olarak hesaplandı.

Tablo 6.1: Katılımcıların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyut puanlarının ortalamaları ve Türk toplumu standartları (Demiral, 2004).

Alt ölçekler		Katılımcılar	Türk toplumu standartları
	Min-Max	Ort. $\pm$ SS	Ort. $\pm$ SS
Fiziksel işlevsellik	0-100	68.93 $\pm$ 27.71	86,6 $\pm$ 25,2
Fiziksel rol güçlüğü	0-100	58.24 $\pm$ 36.59	89,5 $\pm$ 29,6
Ağrı	10-100	59.62 $\pm$ 25.90	86,1 $\pm$ 20,6
Genel sağlık	20-100	53.94 $\pm$ 22.02	73,9 $\pm$ 17,5
Vitalite	0-100	55.30 $\pm$ 19.64	67,0 $\pm$ 13,8
Sosyal fonksiyon	25-100	54.21 $\pm$ 24.57	94,7 $\pm$ 20,9
Emosyonel rol güçlüğü	0-100	57.00 $\pm$ 35.23	94,7 $\pm$ 20,9
Mental sağlık	8-100	60.82 $\pm$ 17.09	73,5 $\pm$ 11,6

Bütün katılımcıların yaşam kalitesi ortalama puanları, Türk toplumu standartları ile birlikte Tablo 6.1’de verilmiştir.

Katılımcıların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği bütün alt boyut ortalama puanları Türk toplumu ortalamalarına göre düşük bulunmuştur.

Tablo 6.2: Katılımcıların fiziksel engelli çocuk sayısına göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyut puanlarının dağılımı

Alt ölçekler	Fiziksel engelli çocuk sayısı		P değeri
	Bir n: 79	Birden fazla n: 21	
	Ort. ±SS	Ort. ±SS	
Fiziksel işlevsellik	67,92±29,52	72,00±21,71	0,478
Fiziksel rol güçlüğü	59,74±30,54	53,53±29,34	0,389
Ağrı	44,21±25,47	44,21±22,89	0,002
Genel sağlık algısı	46,46±28,54	44,46±26,54	0,054
Vitalite	56,43±18,91	51,79±18,81	0,343
Sosyal işlevsellik	54,36±24,18	54,06±19,54	0,954
Emosyonel rol güçlüğü	55,40±38,05	65,13±22,24	0,141
Mental sağlık	63,42±16,92	53,43±15,22	0,014

*T testi

Katılımcıların fiziksel engelli çocuk sayısına göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutlarının puan dağılımı Tablo 6.2’de verilmiştir.

Katılımcıların fiziksel engelli çocuk sayısına göre oluşturulan gruplar ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından ağrı ve mental sağlık puanları açısından anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,05$).

Tablo 6.3: Katılımcıların aylık gelir durumuna göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyut puanlarının dağılımı

Alt ölçekler	Aylık gelir durumu				P değeri
	0-999 TL	1000-1999 TL	2000-2999 TL	3000 TL ve daha fazlası	
	n: 16	n: 43	n: 35	n: 6	
	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	
Fiziksel işlevsellik	56,87±34,19	63,57±27,18	78,57±22,57	83,33±19,56	0,013
Fiziksel rol güçlüğü	45,31±29,18	52,88±37,88	63,57±36,54	100,00±0,00	0,008
Ağrı	57,93±29,30	51,52±22,97	68,08±27,14	72,00±29,74	0,024
Genel sağlık algısı	41,52±21,89	51,95±21,88	56,11±17,45	88,33±10,13	0,000
Vitalite	47,81±8,93	57,11±29,94	56,14±22,45	57,50±19,17	0,424
Sosyal işlevsellik	47,55±20,52	49,05±21,21	57,53±25,95	91,56±15,13	0,000
Emosyonel rol güçlüğü	47,91±36,45	54,25±34,89	57,14±23,87	100,00±0,00	0,014
Mental sağlık	52,50±16,77	60,40±15,72	51,82±15,84	80,00±15,79	0,008

*ANOVA testi

Katılımcıların aylık gelir durumuna göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutlarının puan dağılımı Tablo 6.3'te verilmiştir.

Katılımcıların aylık gelir durumuna göre oluşturulan gruplar ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel işlevsellik, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık algısı, sosyal işlevsellik, emosyonel rol güçlüğü ve mental sağlık puanları açısından anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,05$).

Katılımcıların serebral palsili hastanın bakımında ücretli bakıcı çalıştıranlar örneklemin %5'ini oluşturmaktadır. Ücretli bakıcı çalıştıran grup ile ücretli bakıcı çalıştırmayan grup arasında karşılaştırma yapılamadı.

Tablo 6.4: Katılımcıların çocuklarının serebral palsinin tipine göre SF-36 Yaşam Kalitesi puanları dağılımı

Alt ölçekler	Serebral palsinin tipi							P değeri
	Spastik n: 70	Atetoz n: 4	Rijit n: 5	Ataksik n: 5	Tremor n: 5	Atoni n: 10	Karışık tip n: 10	
	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	
Fiziksel işlevsellik	71,84 ±25,97	77,50 ±45,00	53,00 ±31,54	56,00 ±37,14	70,00 ±27,38	56,00 ±24,24	100 ,00	0,293
Fiziksel rol güçlüğü	60,34 ±35,22	87,50 ±25,00	40,00 ±37,91	40,00 ±54,71	30,00 ±41,07	60,00 ±29,34	100 ,00	0,140
Ağrı	59,51 ±26,94	77,75 ±18,50	63,60 ±19,37	55,60 ±31,28	78,40 ±19,71	57,90 ±14,81	100 ,00	0,359
Genel sağlık algısı	54,13 ±21,69	77,75 ±18,50	63,60 ±19,37	43,00 ±24,36	43,80 ±12,04	44,20 ±17,44	100 ,00	0,022
Vitalite	54,29 ±17,14	73,75 ±42,50	60,00 ±14,14	56,00 ±13,41	62,00 ±30,12	44,50 ±16,23	100 ,00	0,041
Sosyal işlevsellik	55,57 ±22,51	71,87 ±31,25	54,88 ±11,08	32,50 ±20,91	47,50 ±47,92	45,25 ±19,58	100 ,00	0,079
Emosyonel rol güçlüğü	62,39 ±31,58	83,32 ±33,36	53,32 ±29,83	19,90 ±14,23	13,32 ±18,23	46,66 ±47,44	100 ,00	0,022
Mental sağlık	57,80 ±15,54	82,0 ±20,00	68,00 ±19,32	59,20 ±14,53	75,20 ±15,33	48,25 ±19,58	100 ,00	0,070

*ANOVA testi

Çocuğun serebral palsinin tipine göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarının puan dağılımı Tablo 6.4'te verilmiştir.

Katılımcıların çocuklarının serebral palsinin tipine göre oluşturulan gruplar ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından genel sağlık algısı, vitalite, emosyonel rol güçlüğü ve mental sağlık puanları açısından anlamlı fark bulunmadı ($p<0,05$).

Tablo 6.5: SP tutulum seviyesine göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Alt ölçekler	SP tutulum seviyesi						P değeri
	Monopleji	Parapleji	Hemipleji	Tripleji	Kuadrileji	Dipleji	
	n: 26	n: 8	n: 34	n: 3	n: 17	n:12	
	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	
Fiziksel işlevsellik	58,99 ±30,44	57,50 ±37,22	72,20 ±29,53	100,0 ±00,0	63,52 ±31,01	88,7 ±12,81	0,006
Fiziksel rol güçlüğü	51,89 ±36,00	45,87 ±38,81	58,82 ±40,32	50,0 ±43,39	58,57 ±33,09	79,1 ±25,74	0,347
Ağrı	55,15 ±21,54	34,50 ±19,36	64,20 ±29,11	82,6 ±15,41	60,35 ±29,74	60,3 ±29,74	0,024
Genel sağlık	52,05 ±29,12	36,50 ±23,81	53,64 ±23,87	74,56 ±4,61	51,70 ±19,17	68,5 ±15,80	0,017
Vitalite	56,18 ±16,33	48,75 ±15,05	54,85 ±16,98	46,60 ±37,52	52,94 ±26,16	64,5 ±21,15	0,492
Sosyal fonksiyon	53,23 ±18,94	43,75 ±31,33	58,45 ±25,87	58,30 ±36,08	50,73 ±27,76	55,20 ±21,62	0,717
Emosyonel rol güçlüğü	55,16 ±33,90	45,82 ±39,56	68,63 ±32,78	55,5±3 8,50	39,20 ±35,82	61,10 ±34,33	0,102
Mental sağlık	64,43 ±14,80	50,00 ±16,56	57,62 ±16,15	45,33 ±23,09	63,76 ±19,25	69,00 ±15,17	0,046

*ANOVA testi

Çocuğun serebral palsinin tutulum seviyesine oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarının puan dağılımı Tablo 6.5’te verilmiştir.

Serebral palsy tutulum seviyesine göre oluşturulan gruplar ile SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel işlevsellik, ağrı, genel sağlık algısı ve mental sağlık puanları açısından anlamlı fark bulundu ($p<0,05$).

Tablo 6.6: Katılımcıların aile yapısına göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Alt ölçekler	Aile Yapısı		P değeri
	Çekirdek aile n: 90	Geleneksel aile n: 10	
	Ort. ±SS	Ort. ±SS	
Fiziksel işlevsellik	70,99±25,41	52,77±27,36	0,087
Fiziksel rol güçlüğü	54,97±28,21	52,77±64,25	0,668
Ağrı	61,61±24,24	42,90±22,96	0,036
Genel sağlık algısı	56,32±21,89	43,33±17,89	0,090
Vitalite	56,78±21,48	47,77±11,25	0,085
Sosyal işlevsellik	54,87±24,48	42,22±18,34	0,277
Emosyonel rol güçlüğü	56,59±24,32	42,38±35,54	0,514
Ruhsal sağlık	62,97±17,43	49,77±7,57	0,001

*T testi

Katılımcıların aile yapısına göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutlarının puan dağılımı Tablo 6.6’da verilmiştir.

Katılımcıların aile yapısına göre oluşturulan gruplar arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından ağrı ve ruhsal sağlık puanlar açısından anlamlı fark bulundu ($p<0,05$).

Tablo 6.7: Katılımcıların eğitim durumuna göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Alt ölçekler	Eğitim durumu						P değeri
	Okur-yazar değil	Okur - yazar	İlkokul mezunu	Ortaokul mezunu	Lise mezunu	Üniversite mezunu	
	n: 9 Ort. ±SS	n: 5 Ort. ±SS	n: 35 Ort. ±SS	n: 11 Ort. ±SS	n: 28 Ort. ±SS	n: 12 Ort. ±SS	
Fiziksel işlevsellik	75,55 ±21,85	74,00 ±17,10	68,42 ±27,27	58,18 ±35,16	66,20 ±29,92	79,58 ±23,10	0,503
Fiziksel rol güçlüğü	66,66 ±41,45	30,00 ±44,72	57,85 ±39,18	63,63 ±23,35	53,54 ±33,82	70,83 ±36,67	0,354
Ağrı	71,24 ±20,40	69,00 ±28,56	57,32 ±22,71	51,45 ±36,28	57,20 ±28,96	66,83 ±25,90	0,421
Genel sağlık algısı	50,33 ±22,45	48,20 ±27,66	51,91 ±22,85	55,63 ±21,29	55,23 ±22,81	60,41 ±18,07	0,846
Vitalite	63,33 ±21,79	60,00 ±18,70	55,85 ±21,89	43,63 ±17,90	53,06 ±16,42	61,66 ±19,69	0,147
Sosyal işlevsellik	68,02 ±21,76	47,50 ±16,29	47,12 ±25,90	56,81 ±24,59	55,27 ±22,48	62,50 ±26,65	0,174
Emosyonel rol güçlüğü	51,84 ±33,80	53,32 ±29,83	51,42 ±39,06	66,66 ±29,82	59,56 34,35	63,88 ±36,13	0,777
Mental sağlık	71,00 ±16,10	53,00 ±11,87	60,50 ±18,11	61,09 ±12,66	57,80 ±19,04	65,00 ±13,86	0,354

*ANOVA

Katılımcıların eğitim durumuna göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarının puan dağılımı Tablo 6.7’de verilmiştir.

Katılımcıların eğitim durumuna göre oluşturulan gruplar arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutlarının puanları açısından anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Katılımcıların meslek gruplarının çok farklı olması bizi bu grupları üçe ayırmaya zorladı. Memur grubuna daha çok masa başı iş yapanlar (veznedar, muhasebeci gibi), işçi grubuna fiziksel olarak daha çok efor sarf edenler (temizlik görevlisi, tekstil atölyesinde çalışan gibi) ve kendi hesabına çalışan grubuna da daha çok yarı zamanlı çalışan ve kendi ev işiyle ilgilenenler alındı.

Tablo 6.8: Katılımcıların mesleklerine göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Alt ölçekler	Meslek			P değeri
	Memur n: 12	İşçi n: 42	Kendi hesabına çalışan n: 46	
	Ort. $\pm$ SS	Ort. $\pm$ SS	Ort. $\pm$ SS	
Fiziksel işlevsellik	76,15 $\pm$ 16,84	69,04 $\pm$ 27,12	66,95 $\pm$ 33,54	0,597
Fiziksel rol güçlüğü	52,01 $\pm$ 32,78	54,16 $\pm$ 39,39	63,58 $\pm$ 34,84	0,401
Ağrı	64,21 $\pm$ 22,50	62,27 $\pm$ 4,91	58,00 $\pm$ 29,83	0,428
Genel sağlık algısı	51,20 $\pm$ 10,83	54,38 $\pm$ 23,14	54,24 $\pm$ 23,40	0,902
Vitalite	58,40 $\pm$ 10,04	57,38 $\pm$ 20,38	52,00 $\pm$ 20,74	0,446
Sosyal işlevsellik	55,03 $\pm$ 21,12	52,06 $\pm$ 23,72	55,97 $\pm$ 25,44	0,756
Emosyonel rol güçlüğü	55,62 $\pm$ 29,33	50,79 $\pm$ 30,19	63,04 $\pm$ 32,24	0,265
Mental sağlık	51,86 $\pm$ 9,35	54,22 $\pm$ 13,42	60,19 $\pm$ 18,20	0,083

*ANOVA testi

Katılımcıların mesleklerine göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarının puan dağılımı Tablo 6.8’de verilmiştir.

Katılımcıların mesleklerine göre oluşturulan gruplar arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutları açısından anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 6.9: Katılımcıların medeni durumuna göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Alt ölçekler	Medeni durum			P değeri
	Evli n: 86	Bekar n: 9	Dul n: 5	
	Ort. $\pm$ SS	Ort. $\pm$ SS	Ort. $\pm$ SS	
Fiziksel işlevsellik	67,83 $\pm$ 27,92	84,44 $\pm$ 20,06	50,00 $\pm$ 39,68	0,118
Fiziksel rol güçlüğü	59,58 $\pm$ 35,39	55,55 $\pm$ 52,70	33,33 $\pm$ 28,86	0,472
Ağrı	58,97 $\pm$ 26,92	72,22 $\pm$ 17,15	45,40 $\pm$ 11,80	0,222
Genel sağlık algısı	53,00 $\pm$ 22,96	60,33 $\pm$ 11,40	69,66 $\pm$ 18,61	0,305
Vitalite	53,90 $\pm$ 20,27	65,55 $\pm$ 12,85	68,33 $\pm$ 11,54	0,127
Sosyal işlevsellik	54,18 $\pm$ 25,08	54,15 $\pm$ 27,95	58,13 $\pm$ 7,04	0,956
Emosyonel rol güçlüğü	58,54 $\pm$ 35,75	51,63 $\pm$ 37,84	44,43 $\pm$ 19,29	0,705
Mental sağlık	61,08 $\pm$ 17,22	60,44 $\pm$ 11,30	72,00 $\pm$ 33,94	0,559

*ANOVA testi

Katılımcıların medeni durumuna göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarının puan dağılımı Tablo 6.9'da verilmiştir.

Katılımcıların medeni durumuna göre oluşturulan gruplar arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutları açısından anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 6.10:Katılımcıların konut mülkiyeti durumuna göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Alt ölçekler	Konut mülkiyeti		P değeri
	Kendi evi n: 60	Kiracı n: 40	
	Ort. $\pm$ SS	Ort. $\pm$ SS	
Fiziksel işlevsellik	79,75 $\pm$ 25,50	56,25 $\pm$ 30,75	0,448
Fiziksel rol güçlüğü	58,75 $\pm$ 38,14	57,56 $\pm$ 34,52	0,382
Ağrı	63,54 $\pm$ 26,50	53,58 $\pm$ 24,66	0,016
Genel sağlık algısı	56,52 $\pm$ 20,29	50,97 $\pm$ 24,14	0,914
Vitalite	57,51 $\pm$ 19,77	52,00 $\pm$ 21,27	0,144
Sosyal işlevsellik	56,15 $\pm$ 24,69	52,80 $\pm$ 21,27	0,625
Emosyonel rol güçlüğü	56,66 $\pm$ 34,33	57,50 $\pm$ 36,97	0,911
Ruhsal sağlık	63.31 $\pm$ 16,23	57,65 $\pm$ 17,85	0,362

*T testi

Katılımcıların konut mülkiyetine göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutlarının puan dağılımı Tablo 6.10’da verilmiştir.

Katılımcıların konut mülkiyeti durumuna göre oluşturulan grupların arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından ağrı açısından anlamlı fark bulundu (p=0,016).

Tablo 6.11: Katılımcıların sağlık güvence durumuna göre SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının dağılımı

Alt ölçekler	Sağlık güvence durumu						P değeri
	Sağlık güvencesi yok n: 8	Yeşil kart n: 6	Emekli sandığı n: 1	SGK n: 77	Bağ-kur n: 4	Özel sağlık sigortası n: 4	
	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	Ort. ±SS	
Fiziksel işlevsellik	71,25 ±19,41	47,50 ±30,12	90,00	69,20 ±29,54	65,00 ±14,14	90,00 ±68,93	0,251
Fiziksel rol güçlüğü	87,50 ±35,35	41,64 ±29,41	50,00	54,85 ±37,89	64,75 ±23,85	81,25 ±23,35	0,107
Ağrı	64,87 ±19,08	54,16 ±8,72	80,00	60,98 ±27,54	42,50 ±25,31	43,00 ±15,09	0,45
Genel sağlık	51,87 ±7,71	38,33 ±8,45	82,00	56,11 ±25,82	57,00 ±10,00	49,00 ±13,00	0,398
Vitalite	54,37 ±9,03	48,00 ±9,82	50,00	54,46 ±21,12	51,25 ±14,34	54,79 ±11,52	0,894
Sosyal fonksiyon	60,93 ±8,01	50,00 ±11,18	50,00	53,20 ±26,94	53,12 ±15,75	68,75 ±21,65	0,808
Emosyonel rol güçlüğü	83,33 ±25,20	49,98 ±40,83	0,00	53,69 ±35,11	66,67 ±27,23	83,35 ±19,22	0,057
Mental sağlık	55,50 ±9,60	56,66 ±14,28	52,00	62,29 ±14,18	60,00 ±1,12	53,00 ±12,74	0,740

*ANOVA testi

Katılımcıların sağlık güvence durumuna göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutlarının puan dağılımı Tablo 6.11’de verilmiştir.

Katılımcıların sağlık güvence durumuna göre oluşturulan grupların arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarının puanları açısından anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

7.TARTIŞMA

Sosyoekonomik demografik özelliklerin serebral palsili hastaların ebeveynlerinin yaşam kalitesi üzerine etkisini araştırmayı amaçlayan bu çalışmada; serebral palsili hasta annelerinin yaşam kalitesi birçok sosyokültürel ve demografik faktörden etkilendiği görüldü. Elde edilen bu bulgu araştırmanın hipotezini doğrular niteliktedir. Engelli bir çocuğu olan annenin çocuğuyla beraberliği doğumla başlayıp yaşamı boyunca devam etmektedir. Bu durumun özellikle yaşam kalitesinin sosyal fonksiyon boyutunu etkilediği görülmektedir. Fiziksel engelli çocuğu olan anne dışarıdan desteklenmiyorsa ya da annelik içgüdüsü, benlik saygısı tümüyle hasta çocuğun veya ailesinin bakımıyla sınırlanmışsa yaşam kalitesi puanlarının Türk toplumu standartlarına göre düşük olması olağanlaşmaktadır. Kanserli çocukların annelerinde yapılan araştırmada yaşam kalitesi puanları sağlıklı bireylere göre düşük bulunmuştur (De Bolle, 2008). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin yaşam kalitesi puanları Türk toplumu standartlarına göre düşük bulunmuştur (Aksu, 2008). Bizim çalışmamızda literatürle uyumlu olarak katılımcıların yaşam kalitesinin tüm alt boyut puanları Türk toplumu standartlarına göre düşük bulundu.

Annelerin fiziksel engelli çocuk sayısına göre oluşturulan gruplar arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından ağrı ve mental sağlık açısından anlamlı fark bulundu. Çocuğuyla birebir ilgilenen annenin birden fazla engelli çocuğun bakımından sorumlu olması, fiziksel olarak fazla efor sarf etmesi ağrı boyutunun puanının düşmesine neden olduğunu düşündürmektedir. İkinci bir kişinin bakımından sorumlu olmak annenin sosyal hayatını kısıtladığı yadsınamaz bir durumdur. Birden fazla fiziksel engelli çocuğun annenin mental anlamda getireceği yükün etkisi küçümsenemez. Bizim çalışmamızdaki bulguların aksine, Eryılmaz ve ark. (2004) yapmış olduğu çalışma sonucunda ailelerin kadercisi bir yapıya sahip olmaları nedeniyle yaşam kalitelerinin mental sağlık boyutunun etkilenmediğini ifade etmektedirler. Çalışmaya katılanların %21'inin birden fazla fiziksel engelli çocuğa sahip olduğu görüldü. Bunu Bahar ve ark.(2009) %13,3 olarak bulmuştur. Çalışmayı yaptığımız bölgede yaşayan insanların daha çok ülkemizin doğusundan gelenlerden oluşmaktaydı. Ülkemizin doğu bölgelerinde akraba evliliklerin yaygın olduğu bilinmektedir. Akraba

evliliğinin, engelli çocuk doğum risk olduğu düşünüldüğünde fiziksel engelli çocuk sayısını fazla olmasında etken olduğu düşünülebilir.

Bizim çalışmamızda katılımcıların aylık gelir durumuna göre oluşturulan gruplar arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel işlevsellik, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık algısı, sosyal işlevsellik, emosyonel rol güçlüğü ve mental sağlık puanları açısından anlamlı fark bulundu. Mental sağlık boyutu hariç anlamlı fark bulunan bütün yaşam kalitesi boyutlarında aylık kazanç artıka yaşam kalitesi puanlarının artığı görüldü. Yaşam kalitesinin ağrı ve vitalite boyutu açısından anlamlı fark bulunmaması bu iki boyutun aylık gelir durumundan çok kişinin vücut yapısıyla ilgili olmasının etkisinin olabileceğini düşündürmektedir. Özellikle genel sağlık algısının puanlarının aylık kazanç düştükçe sert bir şekilde azalması göze çarpmaktadır. Aylık gelir miktarının düşmesi bakım giderlerinin karşılanamamasına, geri kalan aile bireylerinin bütçeden yeterli miktarda faydalanamaması ve hayat kalitesinin düşmesine sebep olabilir. Oktık (2004) bireylerin ekonomik düzeyleri ile yaşam kaliteleri algıları arasında olumlu ilişki bulmuştur. Baum et al. (1999) ise sosyoekonomik durumun sağlık ve hastalıkların önemli bir göstergesi olduğunu saptamıştır. Çalışmamıza katılanların %43'nün 1000-2000 TL arası, %35'nin 2000-3000 TL arası aylık kazançları olduğu görülmektedir. Bu bize katılımcılarımızın büyük çoğunluğunun maddi durumunun orta düzeyde olduğunu göstermektedir. Gök Özer ve Gülşen(2009) engelli çocuk aileleri üzerinde yaptığı çalışmada ekonomik durumu iyi olanların oranını %35,7, Aksu (2009) kronik hastalığı olan çocukların annelerinde ekonomik durumu iyi olanların oranını %25 olarak bulmuştur.

Çalışmaya alınan annelerin %95'inin çocuğun bakımında ücretli bakıcı çalıştırmadığı ve çocuk bakımını üstlendiği görülmektedir. Çalışmayı yaptığımız bölgenin sosyoekonomik şartları göz önünde bulundurulduğunda katılımcıların sadece %5'nin ücretli bakıcı bulundurması beklenen bir durum haline gelmektedir. Fiziksel engelli çocukların bakımlarından daha fazla sorumlu olan anneler, kendilerine yeterince zaman ayıramamaları ve zamanlarının çoğunu hasta çocuklarının bakımına harcadıklarından dolayı, zamanla ailenin diğer bireylerine ve sosyal çevrelerine karşı yabancılaşabilmektedirler. Eşler engelli çocuklarından dolayı suçluluk hissetmekte ve aile içindeki rollerini kaybedebilmektedir (Doğan, 2001). Annelerin çocuklarının özel

eğitime ihtiyaç duymaları, sürekli gelecek kaygısı ve stres yaşamaları, onların toplumsal uyumlarını olumsuz etkileyebilmekte, kendilerini çaresiz ve yalnız hissetmelerine sebep olabilmektedir.

Serebral palsinin tipine göre oluşturulan gruplar arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından genel sağlık algısı, vitalite, emosyonel rol güçlüğü ve mental sağlık puanları açısından anlamlı fark bulundu. Serebral palsinin tipinin çocuğun fiziksel kapasitesi, zihinsel aktiviteleri, spastisite ve diğer birçok fonksiyon üzerine etkili olması çocuğun bakımından sorumlu olan annelerin yaşam kalitesini dolaylı olarak etkilemesi kaçınılmazdır. Hastaların fiziksel kapasitesi, motor gelişimi, mobilizasyon seviyeleri kötü olanlarının anneleri, annelerin çocuklarının geleceğiyle ilgili kaygı ve endişelerini artırdığı düşünülebilir. Serebral palsy spastik, ataksik, rijit, tremor, diskinetik, atonik ve mikst tipleri içermektedir ve bunlar arasında spastik tip tüm dünyada en sık rastlanan gruptur (Hagberg et al., 2001; Dev Med Child Neurol, 2002; Yakut, 2010). Dolk ve ark. (2006)'nın Kuzey İrlanda da yaptıkları çalışmada spastiklerin oranı %94 olarak bildirilmiştir. Ülkemizde yapılan çalışmalarda spastiklerin oranı Altındağ ve ark. (2009)'nın Şanlıurfa ilinde yaptıkları çalışmada %86, güven ve ark. (1999)'nın Ankara da yaptıkları çalışmada %78,7, İpek ve ark. (2007)'nin İzmir de yaptığı çalışmada %83 olarak bildirilmiştir. Bizim çalışmamızda spastiklerin oranı %70 olarak bulundu. Serebral palsinin tipinin hem çocuğun bakımını hem de ailenin çocuğa yaklaşımını değiştirmektedir.

Serebral palsy tutulum seviyesine göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından fiziksel işlevsellik, ağrı, genel sağlık algısı ve mental sağlık açısından anlamlı fark bulunmuştur. Serebral palside tutulan ekstremiteler sayısı hasta bakımını ve rehabilitasyonunu zorlaştırdığı düşünüldüğünde yaşam kalitesi etkilenmesi kaçınılmaz olmaktadır. Tutulum seviyesinin hastanın fonksiyonlarını büyük ölçüde belirlediğini düşündüğümüzde annelerin yaşam kalitelerinin bundan etkilenmesi beklenen bir sonuç haline gelmektedir. Bizim çalışmamızda serebral palsy tutulum seviyesi %34 hemipleji, %17 kuadripleji, %12 dippleji olarak bulunmuştur. Kabakuş ve ark. (2005)'nin Elazığ'da yaptıkları çalışmada olguların %38'i kuadriplejik, Altındağ ve ark.(2009)'nın Şanlıurfa ilinde yaptıkları çalışmada olguların %48'i dipplejik tip SP olduğu bildirilmiştir.

Katılımcıların aile yapısı çeşidine göre oluşturulan grupların SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından ağrı ve ruhsal sağlık açısından anlamlı fark bulunmuştur. Yaşam kalitesinin bütün alt boyut puanları, çekirdek aile yapısına sahip olanların geleneksel aile yapısına sahip olanlara göre daha yüksek bulundu. Ailedeki çocuk sayısının az olması serebral palsili çocuğun bakımında annelerin yükünü hafifleteceği göz önünde bulundurulduğunda sonuçların beklediğimiz gibi olduğu görülmektedir. Geleneksel ailedeki dayanışmanın annelerin çocuk bakımında yükünü hafifleteceği düşünülebilir. Bizim çalışmamızda bu dayanışmanın sonuçları etkilemediği görülmüyor. Kronik hastalıklı çocukları olan birçok ebeveyn ruhsal çöküntü yaşamaktadır (Eddy et al., 1998; Lawoko et al., 2002). Bu durum ebeveynlerin yaşam kalitelerini de düşürmektedir (Goldbecket al., 2006). Zihinsel özürlü çocukların annelerinde çocuğun birden fazla kardeşinin olması kaygıyı arttırırken, tek çocuk olmasının depresyondan uzaklaştırdığı, çocuk sayısının, yaşam kalitesinin ruhsal boyutunu etkilediği belirtilmektedir (Akbaş, 2003). Bizim çalışmaya katılanların %90'ı çekirdek aile yapısına sahiptir. Aysan ve Özben (2007) çekirdek aile yapısına sahip olanların oranını %80,9, Bahar ve ark. (2009) %71,7 olarak bulmuşlardır.

Bizim çalışmamızda katılımcıların eğitim durumuna göre oluşturulan gruplar arasında yaşam kalitesi puanları açısından anlamlı fark bulunmadı. Serebral palsili hastalar düzenli olarak eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine gitmektedirler. Bu merkezler tarafından verilen çocuk bakımı eğitimleri, psikolojik destek birimleri ve danışmanlık hizmetlerinin annelerin eğitim seviyelerindeki farkı kapattığı düşünülebilir. Toplumumuzun çoğunluğunun kadercı hayat anlayışında olması bu sonucu olağanlaşmasında etken olabilir. Kadının hem kendisinin, hem de çocuklarının sağlığının korunması ve yaşam kalitesinin yükseltilebilmesi için eğitimin önemli bir faktör olduğu bilinmektedir. Baykan ve ark.(2010) kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin yaşam doyumları üzerine yaptığı çalışmada eğitim düzeyleri yüksek olanların yaşam doyumlarını yüksek bulmuştur. Çalışmamıza katılan annelerin eğitim düzeyleri düşük olduğu görülmüştür. Katılımcıların sadece %12'si üniversite mezunudur. Aysan ve Özben (2007) engelli çocuğu olan ebeveynlerde yaptığı çalışmada üniversite mezunlarının oranını %41,3, Aksu (2008) kronik hastalığı olan çocukların anneleri üzerine yaptığı çalışmada %10,3 olarak bulmuştur

Bizim yaptığımız çalışmaya göre katılımcıların medeni durumuna göre oluşturulan gruplar arasında yaşam kalitesi puanları açısından arasında anlamlı fark bulunmadı. Özellikle evde çocuğa bakım konusunda evli olanlarda, baba ve diğer aile bireylerinin anneye yardım edip etmediğini belirleyen bir soru olmadığı için bu durumun yaşam kalitesine etkisinin tam olarak netleşmediğini görülmektedir. Çalışmaya katılan bireylerin %86'sının evli olduğu görülmüştür. Aksu (2008) yaptığı çalışmada bunu %95,7, Aysan ve Özben (2007) bunu %95,6 olarak bulmuştur.

Annelerin mesleklerine göre oluşturulan gruplar arasında yaşam kalitesi puanları açısından anlamlı fark bulunmadı. Çalışmaya katılan annelerden kendi işinde çalışanların engelli çocuğu ve diğer çocukların bakımına daha fazla zaman ayırabilir. Ancak annelerin çoğunluğunun kendilerine ait özel işlerinin olması, kendilerine fazla zaman ayıramaması ve sosyal ilişkilerin sınırlanması yaşam kalitelerini negatif etkileyeceği göz ardı edilmemelidir. Yaptığımız araştırmada katılımcıların %46'sının kendi hesabına çalışanlardan oluştuğu görüldü. Bahar ve ark.(2008) katılımcıların ev hanımı olanların oranını %60 olarak bildirmiştir.

Katılımcıların sağlık güvence durumuna göre oluşturulan gruplar arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyut puanları açısından anlamlı fark bulunmadı. Genelde kendi işinde çalışanların sağlık güvencesi olmadığı bilinmektedir. İşsizliğin uzun sürdüğünde kronikleşmekte olan bir sorun olduğundan sağlık güvencesi olmayanlar bu duruma alışır. İşsiz olanların çocuklarına daha fazla zaman ayırdıklarından strese daha az maruz kaldığı düşünüldüğünde yaşam kalitesinde değişim olmaması beklenen bir sonuç haline gelmektedir.

Katılımcıların konut mülkiyeti durumuna göre oluşturulan gruplar arasında SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarından ağrı açısından anlamlı fark bulundu. Kendi evinde yaşayanların kiralık evde yaşayanlara göre ağrı boyutu puanı daha yüksekti. Kendi evinde yaşayanların kiralık evde yaşayanlara göre yaşam kalitesinin diğer boyutlarının puanları da daha yüksektir ama anlamlı fark yoktu. İnsanların kendi mülkiyetlerinin daha rahat kullanıldığı düşünüldüğünde ortaya çıkan sonucun şaşırtıcı olmadığı anlaşılabılır.

Çalışmamız kapsamına alınan annelerin yaş ortalaması 34.88 ± 10.38 yıl olarak hesaplandı. Bahar ve ark. (2009) engelli çocuk annelerini aldıkları çalışmaya

katılımcıların yaş ortalamasını $40,2\pm11,0$, Aksu (2008) kronik hastalığı olan çocukların anneleri üzerine yaptığı çalışmanın katılımcıların yaş ortalamasını $32,74\pm5,81$, Aysan ve Özben(2007) engelli çocuğu olan ebeveynlerde yaptığı çalışmada yaş ortalamasını 40.47 ± 8.00 olarak bulmuşlardır. Yapılan bazı araştırmalarda yaşla birlikte bir çok alanda yaşam kalitesinin azaldığı tespit edilmiştir. Kanada ve İsveç'te yapılan ulusal çalışmalarda, SF-36'nın bütün alanlardaki puanların artan yaşla birlikte azaldığı belirtilmiştir (Hopman et al, 2000; Sullivan et al,1998). Çalışmaya alınan annelerin tam erişkin özelliklere sahip olması göz önüne alınarak 19 yaş altı, ilerlemiş yaştan Serebral palsili çocuk bakımında eksik olacağı düşünüldüğünden, 65 yaş üstü anneler alınmayıp yaş faktörünün etkisi minimize edilmeye çalışılmıştır.

Çalışmamızda anket çalışması bittiğinde katılımcıların büyük çoğunluğunun annelerden oluştuğu görüldü. Bunun sebebi; çalışma yapılan bölgede daha çok annelerin çocuklarının rehabilitasyonu ve bakımıyla ilgilenmeleridir. Anneler hasta çocukların bakımında genellikle aktif roller üstlenirler ve çocuklarının bakımı için sevdikleri aktivitelerden vazgeçebilirler. Bu yüzden babalara göre yaşam kalitelerinin negatif etkilenme riski daha fazladır (Olsson and Hwang, 2001). Babaların çalışmaya alınamaması, örneklemin öngörülenden az olması, yaşam kalitesinin sadece son dört haftayı kapsamaması çalışmamızın kısıtlılıklarıdır.

7. SONUÇ ve ÖNERİLER

1. Serebral palsili çocuğu olan annelerin yaşam kalitesi Türk toplumu ortalamalarına göre belirgin şekilde düşüktür. Ailede serebral palsili hastanın olması annelerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir.

2. Fiziksel engelli çocuğu birden fazla olan annelerin yaşam kalitelerinin ağrı ve mental sağlık boyutu puanları sadece bir fiziksel engelli çocuğu olanlara göre daha düşüktür.

3. Katılımcıların aylık geliri artıkça yaşam kaliteleri de artıyor

4. Serebral palsili çocuğu olan annelerin çocuğun serebral palsy tipi annelerin yaşam kalitesini etkiler.

5. Serebral palsili çocuğu olan annelerin geleneksel aile yapısına sahip olanların, çekirdek aile yapısına sahip olanlara göre yaşam kalitelerinin ağrı ve ruhsal sağlık boyut puanları düşüktür.

6. Serebral palsili çocuğu olan annelerin eğitim durumu yaşam kalitelerini etkilememektedir.

7. Serebral palsili çocuğu olan annelerin meslekleri yaşam kalitelerini etkilememektedir.

8. Serebral palsili çocuğu olan annelerin medeni durumu yaşam kalitelerini etkilememektedir.

9. Serebral palsili çocuğu olan annelerin kendi evinde yaşayanlarının kirada yaşayanlara göre, yaşam kalitelerinin ağrı boyutu puanı daha yüksektir.

10. Serebral palsili çocuğu olan annelerin yaşam kaliteleri sağlık güvencelerinin olup olmamasından ve sağlık güvencesinin türünden etkilenmemektedir.

8. KAYNAKLAR

Aksu MT. (2008) Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Sosyodemografik Özellikleri Depresyon, Anksiyete, Problem Çözme Yeteneği Ve Yaşam Kalitesi Açısından Değerlendirilmesi. Haydarpaşa Numune Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği, Uzmanlık Tezi, İstanbul (Danışman: Uzm. Dr. Figen Atalay).

Aksungur A. (2009) Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Çalışan Ebe Ve Hemşirelerin İş Doyumu ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Belirlenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Uzmanlık Tezi, Ankara, (Danışman: Doç. Dr. Dilek Aslan).

Altındağ I., Soran N., Akcan S. (2009) Şanlıurfa ve ilçelerinde serebral palsili çocukların demografik özellikleri. Gaziantep Tıp Dergisi, 15(1): 24-7.

Anderson KL. (1995) The effects of cronic obstructive pulmonary disease on quality of life. Nurse Res Health, 18: 547.

Armstrong RW. (2007) Definition and classifiication of cerebral palsy. Dev Med Child, 49: 166.

Aydemir Ö., Güvenir T., Küey L. (1997) Hastane anksiyete ve depresyon ölçeği Türkçe formunun geçerlilik ve güvenirliliği. Türk Psikiyatri Dergisi, 8: 280-7.

Aydın G., Caner K., Demir SÖ., Keleş I., Demir M., Orkun S. (2005) Serebral palsili 314 olgunun etiyolojik demografik ve klinik özellikleri ve bu özelliklerin rehabilitasyon sonuçlarına etkisi. Fiziksel Tıp Dergisi, 8: 33-40

Aysan F, Özben Ş. (2007) Engelli çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi, 22: 1-6

Baykan Z., Baykan Z., Naçar M. (2010) Kronik hastalıklı çocukları olan ailelerin yaşam doyumlarının incelenmesi. Yeni Tıp Dergisi, 27: 174-177

Bahar A., Bahar G., Savaş HA., Parlar S. (2009) Engelli çocuk annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma stratejilerin belirlenmesi. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, 4(11): 103- 104

Baum A., Garofalo JP., Yali AM. (1999) Socioeconomicstatus and chronic stress. Does stress accountfor SES effects on health?. Ann N Y Acad Sci 896: 131-144.

Barlett DJ., Palisano RJ. (2002) Physical therapist'sperception of factors influencing tne acguisition of motor abilities of children with serebral palsy:implications for clinical reasoning. Phys Ther, 82: 237-248.

Bax M., Goldstein M., Rosenbaum P., Paneth N., Dan B. (2005) Executive commi9ttee fort he definition of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 47: 571-576.

Bellamy N. (2003) Principles of Outcome Assesments. İn: Rheumatology. Eds:Hochberg MC., Silman AJ.,Smolen JS., Weinblatt ME.,Weisman MH. Mosby,Toronto, p: 893-905.

Bitlis T., Çiçek A., Başkent G., Girgin N. (2005) ‘‘Cerebral Palsy’’de Fizyoterapi ve Rehabilitasyon. İçinde: Cerebral Palsy. Ed: Özcan H. Boyut Yayın Grubu,1.Baskı, İstanbul, s: 143-57.

Campbell KS., Vander Linden WD., Palisano JR. (2005) Physical Therapy for Children. 3th., Saunders Elsevier, Philadelphia, p: 635-665.

Comstock CP., Leach J., Wenger DR. (1998) Scoliosis in total-body involvoment cerebral palsy. Spine. 23(12): 334-9.

De Bolle M., De Clerec B., De Fruyt F., Benoit Y. (2008) Self and parenetal on quality of life in children with cancer. J Phychosoc Oncol. 26: 35-47

Deniz E. (2005) ‘‘ Cerebral palsy’’de Ayırıcı Tanı ve Genel Tedavi Yaklaşımları İçinde: Cerebral Palsy. Ed: Özcan H. Boyut Yayın Grubu 1.baskı, İstanbul, s: 47-57.

Diamond M., Armento M. (2007) Disable Children. İn: Physical Medicine an Rehabilitation Eds: DeLisa JA., Gans BM., Walsh NE. Lippincott Williams-Wilkins, p: 1493-518.

Doğan A., Erkin G., Aybay C (2001) Serebral palsili olgularımızın sosyodemografik ve klinik özellikleri. Fiziksel Tıp Dergisi, 4 (1): 7-12

Dolk H., Parkes J., Hill N. (2006) Trends in the prevalence of cerebral palsy in Nothern Ireland 1981-1997. Dev Med Child Neurol, 48(6): 406-12.

Dursun N. (2004) Tıbbi Rehabilitasyon. İçinde: Serebral Palsi. Eds: Oğuz H., Dursun E, Nobel Tıp Kitapevleri, İstanbul, s: 957-974.

Eddy ME., Carter BD., Kronenberger WG., Conradsen S., Eid NS., Bourland SL. (1998) Parent relationships and compliance in cystic fibrosis. J Pediatr Health Care 12: 196-202.

El Ö. (2008) Serebral palside terminoloji sınıflandırma ve değerlendirmedeki yenilikler. 1. Tıbbi Rehabilitasyon Kongresi, Ankara.

Eraksoy M. (2005) Serebral Palsinin Tanımı. İçinde: Serebral Palsy. Ed: Özcan H, Boyut Yayın Grubu, İstanbul, S:27

Erdoğanoglu Y., Kerem Günel M. (2007) Serebral paralizi çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin araştırılması. Toplum Hekimliği Bülteni, 26: 35-39.

Erhan B. (2006) İnmede spastisite tedavisi. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi, 52(özel ek): B34-B37.

Erkin G., Kaçar S., Özel S. (2005) Serebral palsili hastalarda gastrointestinal sistem ve beslenme problemleri. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi, 51(4):150-155.

Eryılmaz N., Pekuslu S., Kayacı M. (2004) Engelli çocuğa sahip ailelerin depresyon durumlarının belirlenmesi, [Özet] III. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi Özet Kitapçığı, Edirne, s: 129.

Eser E. (1999) Türkler İçin sağlık ve sosyal bilim araştırmalarında kullanılan linert tipi yanıt ölçekleri: WHOQOL Türkçe versiyonu yanıt skalaları sonuçları. 3P Dergisi Özel Sayısı, 7: (ek: 2).

Fidan D. (2003) Sağlığa İlişkin Yaşam Kalitesi Kavramı ve Ölçüm Yöntemleri. Sağlık ve Toplum, 13: 3.

Fitzpatrick R. (1992) Quality of life measures in health care. Applications and Issues in Assesments BMJ, 305:1074-1077.

Fırat A. (1994) Normal çocuğu olan anne babalar ile zihinsel özürlü çocuğu olan anne babaların zihinsel özürüne karşı tutumları. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara

Flanagan JC. (1978) A Research Approach to Improving Our Quality of Life. Am Psychocol, 33: 138.

Fries JF., Singh G. (1996) The Hierarchy of Patient Outcomes .Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Second Edition, Philadelphia, p: 33.

Goldbeck L. (2006) The İmpact of Newly Diagnosed Chronic Paediatric Conditions on Parental Quality of Life. Qual Life Res,15: 1121–31.

Gök Özer F., Gülşen B. (2009) Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Stresle Baş Etme Durumları. TAF Prev Med Bull, 8(5): 413-420

Gündüz Ş. (1999) Spinal Spastisite Tedavisinde Yenilikler. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi, 2: 17-28.

Günel M.K, Livanelioğlu A. (2009) serebral palside rehabilitasyon. Hacettepe üniversitesi sağlık bilimleri fakültesi fizik tedavi ve rehabilitasyon: 2-32; 117-150

Gürses C., Bezci M., Madi B., Bekiroğlu N., Altınbaş Ş., Barlas M., Eraksoy M., Özcan H. (1996) [abstract] The Study of Children With Cerebral Palsy in Turkish Spastic Chldren’s Society in İstanbul, s: 21.

Güven A., Deda G., Karagül U., Uysal S. (1999) Serebral palsy: 61 olgunun değerlendirilmesi. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası, 52(1): 13-7.

İrdesel J.(2000) Serebral Palsi Rehabilitasyonu. İçinde: Özcan Ö., Arpacıoğlu O., Turan B. Güneş- Nobel Tıp Kitabevi, Bursa, s: 137- 55.

Hagberg B., Hagberg G., Beckung E., Uvebrant P. (2001) The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII: Prevalence and origin in the birth-year period 1991–94. Acta Pediatr, 90(3): 271-7.

Hakyemez Toptan H. (2010) Çocuk Nörolojisi Bilim Dalına 01.10.2003-01.10.2009 Yılları Arasında Başvuran Serebral Palsili Olguların Klinik ve Laboratuvar Bulgularının Değerlendirilmesi. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.B.D,İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. Sabiha Keskin).

Hamamcı N, Dursun E. (1995) Serebral Palsi ve Guillian Barre Rehabilitasyonu,Tıbbi Rehabilitasyon. İçinde: Oğuz H. 41: 639- 63

Hopman WM. (2000) Canadian normative data for the SF-36 health survey. CMAJ 163: 265-71.

Jan MMS. (2006) Cerebral Palsy: Comprehensive Review An Update. Ann Saudi Med, 26(2): 123-132.

John HM., Harvey BS., Bernard LM. (2006) Child Neurology. Lippincott Williams and Wilkins. Seven eds, Philadelphia, p: 367-431

İpek B., Ecevit Ç., Ğpek I., Kocabak Ö., Kavaklı T., Öztürk A. (2007) The evaluation of 371 cases with cerebral palsy between January 1984 and December 2004. J Neurol Sci, 24(4): 270-9.

Kabakuş N., Açık Y., Kurt A., Özdiller D., Kurt AN., Aygün AD.(2005) Serebral palsili hastalarımızın demografik, etiyolojik ve klinik özellikleri. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 48: 125-9.

Kaplan HI.(1990) Pocket Handbook of Clinical Pschiatry.Anxiety Disorders, Williams&Wilkins, Baltimore, p:96-99.

Kayhan Ö., Oflluğlu D., Özaras N. (2002) Vojta Tanı ve Terapi Tekniğı. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi, 48(4): 46-49.

Karen W., Krigger MD. (2006) Cerebral palsy: An overview. Am Fam Physician, 73: 91-100.

Kerem M., Livanelioğlu a., Aysun S. (2000) Serebral paralizde erken tanı ve rehabilitasyonun önemi. Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi, 9: 23-27.

Kerem Günel M.(2009) Rehabilitation of children with cerebral palsy from a physiotherapist's perspective. Acta Orthop Traumatol Turc, 43(2):173-180

Kerem Günel M., Livanelioğlu A. (2009) Serebral Palside Fizyoterapi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Üniversitesi, s: 5-37.

Keshet SL., Tirosh E., Mizrahi J., Verbitsky O., Isakov E., Marmur R., Rabino S. (2001) The effect of therapeutic electrical stimulation in children with diplegic cerebral palsy as measured by gait analysis. Basic Appl Myol, 11(3):127-132.

Koçyigit H, Aydemir Ö, Fisek G. (1999) “Kısa Form-36’nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliğı”. İlaç ve Tedavi Dergisi, 12: 102-6.

Koman LA., Williams RM., Evans PJ., Richardson R., Naughton MJ., Passmore L., Smith BP. (2008) Quantification of upper extremity function and range of motion in children with cerebral palsy. Dev Med Child, 50(12): 910-917.

Lawoko S, Soares JJF. (2002) Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. J Psychosom Res, 52: 193–208.

Leidy NK. (1994) Functional status and the forward progress of merry go-rounds. Toward a coherent analytical framawork. Nurse Res, 43:196.

Liptak GS. (2008) Health And Well Being Of Adults With Cerebral Palsy Cur. Opin Neurol, 21: 136- 42.

MacLennan A. (1999) A template for defining a causal relation between acute intrapartum events and cerebral palsy: international consensus statement. BMJ, 319: 1054-1059.

Matthews DJ., Wilson P. (1999) Cerebral Palsy. İn: Pediatric Rehabilitation. Eds:Molnar GE., Alexander MA., Philadelphia, p: 193-219.

Moody L., McCormick K., Williams A.(1990) Disease and symptom severity, functional status and quality of life in chronic bronchitis and emphysem. J Behav Med, 13:297.

Morales NM., Funayama CA., Rangel VO. (2008) Psychometric properties of the Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ) applied to children and adolescent with cerebral palsy. Health Qual Life Outcomes, 6:109.

Muldoon MF., Barger SD., Flory JD. (1998) What are quality of life measurements measuring. BMJ, 316:512.

Nacitarhan S. (2005) Merkezimize başvuran Güneydoğu Anadolu bölgesi serebral palsili çocukların sosyoekonomik ve demografik özellikleri. Dicle Tıp Dergisi, 32: 1319.

Nelson KB. (2008) Cerebral palsy preventable?. Curr Opin Neurol, 21: 129-35.

Nelson KB., Ellenberg JH. (1986) Antecedent of cerebral palsy. N Engl J Med, 315: 81-86.

Nelson KB., Ellenberg JH. (1982) Children who outgrew cerebral palsy. Pediatrics 69: 529.

Odding E., Roebroek ME., Stam HJ. (2006) The epidemiology of cerebral palsy : Incidence, impairments, and risk factors. Disabil Rehabil, 28: 183-91.

Oğuz H. (2004) Tıbbi Rehabilitasyon. 2. Baskı. Nobel Kitapevi, İstanbul

Oktik N. (2004) Huzur Evinde Yaşam Ve Yaşam Kalitesi. Muğla

Okan N., Okan M., Eralp Ö., Aytekin AH. (1995) The prevalence of neurological disorders among children in Gemlik (Turkey). Dev Med Child Neurol, 37: 597-603.

Olsson MB., Hwang CP. (2001) Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. J Intellect Disabil Res. 45: 535–543.

Öneş K., Çelik B., Çağlar N., Gültekin Ö., Yılmaz E., Çetinkaya B. (2008) serebral Palsi Kliniğine Müracaat Eden Hastaların Demografik ve Klinik Özellikleri. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi, 54(1): 13-16.

Öner N. (1997) Türkiye’de Kullanılan Psikolojik Testler. 3. Basım. Boğaziçi Üniversitesi Yayınları. İstanbul.

Özcan H. (2005) (ed) Cerebral Palsy. Cerebral Palsy, Boyut Yayın Grubu, İstanbul, s:12-15.

Özdemir F., Kabayel DD. (2007) İnmeli hastalarda nöromuskuler elektriksel stimülasyon uygulamaları. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi, 53(1): 30-4.

Özgür İ. (2008) Engelli Çocuklar ve Özel Eğitimi. 2. Baskı. Karahan Kitapevi, Adana

Özkan S. (1999) Yaşam kalitesi ölçülmesi. WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF Psikiyatri, Psikoloji, Psikofarmakoloji Dergisi, 7: 2, 4-13.

Pellegrino L., Dormans JP. (1998) (ed) Definitiond, etiology, and epidemiology of cerebral palsy. Caring for Children with Cerebral palsy. Baltimore: Brookes Publishing Co, p:1-30.

Phroad POD., Cooke T., Rosenbloom L., Cooke RWI (1987) Trend is prevalance of cerebral palsy. Arc Dis Child, 62: 379-384

Rosenbaum PL., Walter SD., Hanna SE., Palisano JR., Russell DJ., Raina P(2002) Prognosis for gross motor function in cerebral paly. JAMA, 288:1357-1363.

Sade O., Otman AS. (1997) Serebral Palside Değerlendirme Ve Tedavi Yöntemleri. Hacettepe Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Yayınları. 2. Baskı Ankara. s:1-18

Sankar C., Mundkur N. (2005) Cerebral palsy definition, classification, etiology and early diagnosis. Indian J Pediatr, 72: 865-868.

Schneider JW., Gurucharri LM., Gutierrez AL., Gaebler-Smira DJ. (2001) Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. Dev Med Child, 43(9): 601-608.

Serdaroğlu A., Cansu A., Ozkan S., Tezcan S. (2006) Prevelance of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. Dev Med Child Neurol, 48: 413-416.

Sullivan M, Karlsson J. (1998) The Swedish SF-36 Health Survey III. Evaluation of criterionbased validity: Results from normative population. J Clin Epidemiol, 51: 1105-13.

Şahin N. (2001) Hastanelerde Çalışan Hemşirelerin Öznel Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi(Kırıkkale Devlet ve SSK Hastaneleri Örneği).Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara (Danışman: Doç. Dr. Ömer Rıfkı Önder).

Şenol Y. (2006) Yaşam kalitesi ölçütlerinde taraf tutma: Cevap kayması. TAF Preventive Medicine Bulletin, 5(5): 382-389.

Şimşek İ. (2000) Serebral Palsi. İçinde: Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Cilt 2. Eds: Beyazova M., Kutsal YG. Güneş Kitabevi, Ankara , s: 2395-439.

Taşçı S. (1998) Kronik Böbrek Yetmezliğindeki Hastaların Yaşam Kaliteleri. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara.

Tatar M., Tatar F. (1997) Sağlığın ölçülmesi: kavramsal bir çerçeve. Toplum ve Hekim Dergisi, 12(78): 54-61.

Tesla MA., Nackley JF. (1994) Methods for quality of life studies . An Rev Public Health, 15: 535.

Toptaş S., Ege P., Turan A., anlar B., Oğuz KK., Yakut A., Topçu M., Alehan F., Başer İ. (2007) Serebral palsy ve gelişimsel bozukluklar. Ulusal Serbral Palsi ve Gelişimsel Bozukluklar Kongresi Kitapçığı , İstanbul

Tüzün H., Eker L.(2001), Serebral Paralizi ve Koruyucu Hekimlik, cilt no:10, sayı 8,s:294-295.

Uğur, E., Aban, S. (2008). Hemşirelerin İş Yaşamı Kalitesi ve Etkileyen Faktörlere İlişkin Görüşleri. Türkiye Klinikleri J. Med. Sci. Hemşirelik Bilimleri, (28): 297-310.

Varni JW., Burwinkle TM., Berrin SJ. (2006) The pedsQI in pediaatric cerebral palsy:reliability, validity and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. Dev med Child Neurol,48: 442-449.

Verchuren O., Ketelear M., Takken T., Helders PJM., Gorter JW. (2008) Exercise Programs for Children with Cerebral Palsy. American Journal of PhysicalMedicine Rehabilitation, 87(5): 404-417.

Vitale MG., Roye EA., Choe JC., Hymen JE., lee FY.,Roye DP. (2005) Assessment of the health status in patients with cerebral palsy :what is the role of quality-of-life measures ?. *Pediatr Orthop*, 25(6): 792-797.

Wilson IB., Cleraly PD. (1995) Linking clinical variables with health related quality of life . *JAMA*, 59.

Ware JE. (1994) Status of Health Assesment . *An Rev Pub Health*, 16: 357.

Ware JE., Sherbourne CD. (1992) The MOS 36-item Short-Form Health Survey(SF-36). Conceptual framework and items selections. *Med Care*, 30: 473-483.

Winnick JP. (2005) Adapted Physical Education and Sport. State University of Newyork. Newyork, p: 150-160.

Yalçın S., Özaras N., Dorman J. (2000) Serebral Palsi Tedavi ve Reahabilitasyon. *Mas Matbacılık*, İstanbul, s: 13-51, 51-56.

Yapıcı Z. (2005) Cerebral Palsy'de Nöropatoloji. İçinde: Cerebral Palsy. Ed: Özcan H., Boyut Yayın Grubu, İstanbul, s: 39-44 .

Yapıcı Z., Özcan H. (2004) Sinir Sisteminin Doğumsal Hasarları ve Girişimsel Hastalıkları. İçinde: İ.Ü.İ.T.F Temel ve Klinik Bilimleri Ders Kitapları. Ed: Öge EA. Nobel Matbaacılık, İstanbul, s: 343-65.

Yakut A. (2006) Serebral Palsi. *Türkiye Nöroloji Derneği Kitabı*. Ankara . s: 420-465.

Yılmaz E. (2005) Serebral Palsi Olgularının Rehabilitasyon Sonuçları. 70.Yıl Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Bölümü, Uzmanlık Tezi, İstanbul, (Danışman: Doç. Dr. Nil Çağlar).

Zarrinkalam R., Russo RN., Gibson CB., van Essen P., Peek AK., Haan EA. (2010) CP or not CP?. Areview diagnoses in a cerebral palsyregister. *Pediatr Neurol*, 42: 177-180.

10.EKLER

Ek 1: Kısa Form SF-36 Yaşam Kaltesi Ölçeđi

Ad-Soyad :

Tarih :

1. Genel sađlıđınızı nasıl deđerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Geçen yıl ile karşılaştırıldığında, sađlıđınızı şu an için nasıl deđerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

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

3. Aşağıdaki tipik bir günümüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır. Sağlığınız bunları yaparken sizi sınırlandırmakta mıdır ? Öyleyse ne kadar ? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

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

4. Son 4 hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

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

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

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

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

Hiç	1
Çok az	2
Orta derecede	3
Biraz	4
Oldukça	5

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz?
Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5
Çok şiddetli	6

8. Son 4 hafta içerisinde, ağrı normal işinize ne kadar engel oldu?
Bir tanesini yuvarlak içine alınız

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

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

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

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

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

11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış? Bir tanesini yuvarlak içine alınız

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

Ek 2: Sosyoekonomik Ve Demografik Durum Tespit Anketi

Tarih:

1-Hasta Yakınının Adı- Soyadı:

2-Yaşı:

3- Cinsiyeti:

4 - Yaşadığı Yer:

Şehir Merkezi ☐

İlçe-Köy ☐

5- Hasta Çocuğa Kim Bakıyor

Aile ☐

Bakıcı ☐

6- Aile Yapısı

Çekirdek Aile(En Çok 3 Çocuk) ☐

Geleneksel Aile (4 Çocuk Ve Daha Fazla) ☐

6-Toplam Çocuk Sayısı:.....

7- Konut Mülkiyeti

Kendi Evi ☐

Kiracı ☐

8- Oda Sayısı

2-3 Oda ☐

3-7 Oda ☐

9- Sağlık Güvence Durumu

Sağlık Güvencesi Yok ☐

Yeşil Kart ☐

Emekli Sandığı ☐

Sgk ☐

Bağkur ☐

Özel Sağlık Sigortası ☐

10- Medeni Durum

Evli ☐

Bekar ☐

Dul ☐

11-Algılanan Ekonomik Durum

İyi ☐

Kötü ☐

Orta ☐

12- Sınıfsal Konum

Beyaz Yakalı ☐

Mavi Yakalı ☐

Kendi Hesabına Çalışan ☐

Burjuva ☐

13- Hastanın Özürlü Kardeşi Var mı?

Evet ☐

Hayır ☐

14- Özürlü Kardeşi Var İse Kaç Tane :.....

15-Anne Babası Akraba Mı?

Evet ☐

Hayır ☐

16-Anne Ve Baba Arasında Kan Uyuşmazlığı Var mı?

Evet ☐

Hayır ☐

17- Hastanın Doğum Yeri

Hastane ☐

Ev ☐

18- Hastanın Doğum Şekli

Normal ☐

Sezeryan ☐

19-Hamilelik Süresi

32 Haftadan Az ☐

32-38 Hafta ☐

38 Haftada Fazla ☐

20- Çocuğun Doğum Ağırlığı:.....Kilo.....Gram

21-Doğumdan Sonra Küvezde Kaldı mı ?

Evet ☐

Hayır ☐

22-Küvezde Kaldı İse Kalma Süresi:-----

23-Annenin Eğitim Durumu

Okur-Yazar Değil ☐

Ortaokul Mezunu ☐

Okur-Yazar ☐

Lise Mezunu ☐

İlkokul Mezunu ☐

Üniversite Mezunu ☐

24- Ailenin Aylık Geliri

0-1000 Tl ☐

1000-2000 Tl ☐

2000-3000 Tl ☐

3000 Ve Üzeri Tl☐

25-Serebral Palsinin Tipi

Spastik ☐

Atetoz ☐

Rijit ☐

Ataksik ☐

Tremor ☐

Atoni ☐

Karışık Tip ☐

26-Serebral Palsi Tutulum Seviyesii

Monopleji ☐

Parapleji ☐

Hemipleji ☐

Tripleji ☐

Kuadripleji ☐

Dipleji ☐

27-Serebral Palsi Tanı Yaşı

28-Fizik Tedaviye Başlama Yaşı.....

.

29-Fizik Tedavi Alma Süresi:.....Yıl,.....Ay

Ek 3: Etik Kurul Onayı



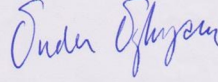
T.C.
HALIÇ ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

SAYI : 17
KONU: 14 05 /2013

Sayın; M.Güneş YAVUZER

Haliç Üniversitesi Etik Değerlendirme Kurulunca yapmış olduğunuz başvuru incelenmiş olup, danışmanı olduğunuz Mehmet ALTUN'un "***İstanbul Gaziosmanpaşa İlçesinde Yaşayan Serebral Palsi'li Hastalarda Sosyoekonomik ve Demografik Özelliklerinin Bu Hastaların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi***" isimli araştırması kurulumuzun 08.05.2013 tarihli toplantısında etik yönden uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilgilerinize arz ederim.


Prof.Dr.Önder ÖZKAZANÇ
Etik Kurul Başkanı

Büyükdere Cad. No:101-34394 Mecidiyeköy-Şişli- İstanbul Tel: 0212 275 20 20 Fax:0212 347 30 84
e-mail : saglikenstitusu@halic.edu.tr İnternet: www.halic.edu.tr

11. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı Mehmet Altun
Doğum Yeri ve Tarihi Gercüş / BATMAN- 22.03.1983
Medeni Hali Bekar
Yabancı Dil İngilizce
E-posta Adresi mehmetaltun072@hotmail.com

Eğitim ve Akademik Durumu

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Lise	Batman Yabancı Dil Ağırlıklı Lise	2001-2005
Lisans	İstanbul Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu	2007- 2011

İş Tecrübesi

Görev	Süre
Fizyoterapist	3 yıl

Mesleki Dernek/Kurum Üyeliği

Türkiye Fizyoterapistler Derneği

Kazanılan Ödüller, Teşvikler ve Burslar

Bildiriler / Yayınlar