



**T.C.  
SİVAS CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**BEDENSEL ENGELLİ ÇOCUKLAR VE BAKIM  
VERENLERİNDE FİZİKSEL AKTİVİTE VE EGZERSİZ  
YAPMAYI ENGELLEYEN VE KOLAYLAŞTIRAN  
FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

**RABİA SEVA ÖZKAN**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**FİZİYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON  
ANABİLİM DALI**

**SİVAS-2021**

**T.C.  
SİVAS CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**BEDENSEL ENGELLİ ÇOCUKLAR VE BAKIM  
VERENLERİNDE FİZİKSEL AKTİVİTE VE EGZERSİZ  
YAPMAYI ENGELLEYEN VE KOLAYLAŞTIRAN  
FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

**RABİA SEVA ÖZKAN**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**FİZİYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI**

**TEZ DANIŞMANI  
DR.ÖĞR. ÜYESİ AYŞE NUMANOĞLU AKBAŞ**

**SİVAS-2021**

## **YÖNERGE**



Bu tez, Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Senatosu'nun 18.02.2015 tarihli ve 4/4 sayılı kararı ile kabul edilen Sağlık Bilimleri Enstitüsü Lisansüstü Tez Yazım Kılavuzuna göre hazırlanmıştır.

## ÖZET

### **BEDENSEL ENGELLİ ÇOCUKLAR VE BAKIM VERENLERİNDE FİZİKSEL AKTİVİTE VE EGZERSİZ YAPMAYI ENGELLEYEN VE KOLAYLAŞTIRAN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

Rabia Seva ÖZKAN

Yüksek Lisans Tezi

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı

Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

2021, 116+xiv sayfa

Bu araştırma, bedensel engeli olan çocukların ve ebeveynlerinin fiziksel aktivite seviyelerinin, fiziksel aktiviteye katılmalarına engel olan ve kolaylaştıran faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Çalışmaya 0-18 yaş arası 69 bedensel engelli çocuk ve ebeveynleri dâhil edilmiştir.

Çalışmaya katılan çocuklarda; Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS), İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS), Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (YİFSS), Fiziksel Aktivite Soru Formu (FAS) kullanıldı. Ebeveynlerde Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi'nin (UFAA) kısa formu kullanıldı.

Bedensel engelli çocukların KMFSS seviyelerine göre fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırıldığında farklılık anlamlı bulundu ( $p<0,001$ ). Bedensel engelli çocukların KMFSS seviyelerine göre ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırıldığında farklılık anlamlı bulundu ( $p<0,05$ ). KMFSS düzeyi iyi olan çocuklarında ebeveynlerinin de fiziksel aktivite seviyelerinin daha iyi düzeyde olduğu bulundu. Egzersize karşı negatif algısı olan ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyleri diğer ebeveynlere göre daha düşük düzeyde olduğu bulundu ( $p<0,001$ ). Ebeveynlerin fiziksel aktivite katılımını kısıtlayan en önemli faktörlerin bedensel engelli çocuğunun motor fonksiyon düzeyinin kötü olması ve egzersize karşı negatif algının olduğu belirlendi. Bedensel engelli çocuklarda fiziksel aktivite katılımını kısıtlayan en önemli faktörün çocuğun motor fonksiyon düzeyi olduğu saptandı.

**Anahtar Kelimeler:** Fiziksel Aktivite, Kaba Motor Fonksiyon, Bedensel Engelli

## ABSTRACT

### DETERMINING THE FACTORS THAT PREVENT AND FACILITATE PHYSICAL ACTIVITY AND EXERCISE IN PHYSICALLY DISABLED CHILDREN AND THEIR CAREGIVERS

Rabia Seva ÖZKAN

Master of Science Thesis

Physiotherapy and Rehabilitation Department

Supervisor: Asistant Prof. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

2021, 116+xiv pages

This study was conducted to determine the physical activity levels of children with physical disabilities and their caregiving parents, and the factors that prevent and facilitate their participation in physical activity. 69 physically disabled children aged 0-18 and their parents were included in the study.

Children participating in the study; Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Manuel Ability Classification System (MACS), Communication Function Classification System (CFCS), Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS), Physical Activity Question Form (FAS) was used. In parents the short form of the International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) was used.

When the physical activity levels of physically disabled children were compared according to their GMFCS levels, the difference was found to be significant ( $p < 0.001$ ). When the physical activity levels of the parents were compared according to the GMFCS levels of the physically disabled children, the difference was found to be significant ( $p < 0.05$ ). It was found that the physical activity levels of the parents in the children with good GMFCS levels were also at a better level. Physical activity levels of parents with negative perception of exercise were found to be lower than other parents ( $p < 0.001$ ). It was determined that the most important factors limiting the parental participation in physical activity were the poor motor function level of the disabled child and negative perception towards exercise. It was found that the most important factor limiting physical activity participation in physically disabled children was the child's motor function level.

**Key words:** Physical Activity, Gross Motor Function, Physically Disabled

## İÇİNDEKİLER

Sayfa No

|                                                  |      |
|--------------------------------------------------|------|
| İç Kapak.....                                    | i    |
| ONAY SAYFASI.....                                | ii   |
| ONAY.....                                        | ii   |
| YÖNERGE .....                                    | iii  |
| ÖZET .....                                       | iv   |
| ABSTRACT.....                                    | v    |
| TEŞEKKÜR .....                                   | vi   |
| İÇİNDEKİLER.....                                 | vii  |
| TABLolar/ÇİZELGELER .....                        | xii  |
| KISALTMALAR/SİMGELER.....                        | xiii |
| 1.GİRİŞ ve AMAÇ .....                            | 1    |
| 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi.....              | 1    |
| 1.2. Araştırmanın Amacı.....                     | 2    |
| 1.3. Araştırmanın Hipotezi.....                  | 2    |
| 2. GENEL BİLGİLER.....                           | 3    |
| 2.1. Engellilik.....                             | 3    |
| 2.1.1. Engellilik Tanım.....                     | 3    |
| 2.1.2. Engellilik Prevelans.....                 | 3    |
| 2.2. SEREBRAL PALSİ.....                         | 4    |
| 2.2.1. Tanım.....                                | 4    |
| 2.2.2. Epidemiyoloji .....                       | 5    |
| 2.2.3. Etiyoloji ve Risk Faktörleri .....        | 5    |
| 2.2.4. Serebral Palsi'nin Sınıflandırılması..... | 6    |
| 2.2.4.1. Spastik Tip Serebral Palsi .....        | 7    |
| 2.2.4.1.1. Unilateral Serebral Palsi .....       | 7    |
| 2.2.4.1.2. Bilateral Serebral Palsi.....         | 8    |
| 2.2.4.2. Diskinetik Tip Serebral Palsi .....     | 9    |
| 2.2.4.3. Ataksik Tip Serebral Palsi .....        | 9    |
| 2.2.4.4. Hipotonik Tip Serebral Palsi.....       | 10   |
| 2.2.4.5. Miks Tip Serebral Palsi.....            | 10   |

|                                                                     |    |
|---------------------------------------------------------------------|----|
| 2.2.5. Serebral Palsi’de Belirtiler ve Eşlik Eden Problemler .....  | 10 |
| 2.2.5.1. Mental Problemler .....                                    | 11 |
| 2.2.5.2. Nörodavranışsal Bozukluklar .....                          | 11 |
| 2.2.5.3. Epilepsi .....                                             | 11 |
| 2.2.5.4. Görme Bozukluğu.....                                       | 11 |
| 2.2.5.5. Konuşma Bozukluğu.....                                     | 11 |
| 2.2.5.6. Gastrointestinal Bozukluklar .....                         | 11 |
| 2.2.5.7. Respiratuar Bozukluklar .....                              | 12 |
| 2.2.5.8. Ortopedik Bozukluklar .....                                | 12 |
| 2.2.5.9. Üriner Sistem Bozuklukları .....                           | 12 |
| 2.2.5.10. Ağrı .....                                                | 12 |
| 2.2.5.11. Uyku.....                                                 | 12 |
| 2.3. DOWN SENDROMU.....                                             | 12 |
| 2.3.1. Down Sendromu Çeşitleri .....                                | 13 |
| 2.3.2. Epidemiyoloji ve Etiyoloji .....                             | 13 |
| 2.3.3. Down Sendromunun Belirtileri .....                           | 14 |
| 2.4. HİDROSEFALİ .....                                              | 14 |
| 2.4.1. İnsidans .....                                               | 14 |
| 2.4.2. Hidrosefalinin Nedenleri .....                               | 15 |
| 2.4.3. Hidrosefali Belirti ve Bulguları .....                       | 15 |
| 2.5. MİKROSEFALİ.....                                               | 15 |
| 2.5.1. Mikrosefali Nedenleri.....                                   | 15 |
| 2.6. SPİNA BİFİDA.....                                              | 16 |
| 2.6.1. Tanım.....                                                   | 16 |
| 2.6.1.1. Spina Bifida Oculta.....                                   | 16 |
| 2.6.1.2. Spina Bifida Aperta (Sistika).....                         | 16 |
| 2.6.2. Etiyoloji ve Etimoloji .....                                 | 16 |
| 2.6.3. Belirti ve Bulgular .....                                    | 16 |
| 2.7. OBSTETRİK BRAKİAL PLEKSUS PARALİZİSİ.....                      | 17 |
| 2.7.1. Epidemiyoloji .....                                          | 17 |
| 2.7.2. Brakial Pleksus Paralizisi ile İlişkili Risk Faktörleri..... | 17 |
| 2.7.3. OBPP’nin Sınıflandırılması ve Prognoz.....                   | 17 |
| 2.7.3.1. Üst Pleksus Paralizisi (Erb-Duchenne Paralizisi).....      | 17 |
| 2.7.3.2. Orta Pleksus Paralizisi .....                              | 17 |

|                                                                                                               |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 2.7.3.3. Alt Turunkus Lezyonu (Klumpke Paralizi).....                                                         | 18        |
| 2.7.3.4. Total Pleksus Lezyonu.....                                                                           | 18        |
| 2.8. Fiziksel Aktivite ve Egzersiz .....                                                                      | 18        |
| 2.8.1. Bedensel Engelli Çocuklarda Fiziksel Aktivite ve Egzersiz .....                                        | 19        |
| 2.8.1.1. Bedensel Engelli Çocukların Fiziksel Aktivite Seviyeleri .....                                       | 20        |
| 2.8.1.2. Bedensel Engelli Çocuklarda Fiziksel Aktivite Katılımını Engelleyen ve Kolaylaştıran Faktörler ..... | 21        |
| 2.8.2. Bedensel Engelli Çocukların Bakım Veren Ebeveynlerinde Fiziksel Aktivite ve Egzersiz.....              | 21        |
| <b>3. GEREÇ VE YÖNTEM.....</b>                                                                                | <b>24</b> |
| 3.1. Araştırmanın Tipi.....                                                                                   | 24        |
| 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri .....                                                          | 24        |
| 3.3. Araştırmanın Evreni.....                                                                                 | 24        |
| 3.3.1. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri .....                                                              | 24        |
| 3.3.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri .....                                                                 | 24        |
| 3.4. Veri Toplama Araçları .....                                                                              | 25        |
| 3.4.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) .....                                               | 25        |
| 3.4.2. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS).....                                                        | 28        |
| 3.4.3. İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS) .....                                                  | 28        |
| 3.4.4. Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (YİFSS) .....                                               | 29        |
| 3.4.5. Gillette Fonksiyonel Değerlendirme Anketi .....                                                        | 29        |
| 3.4.6. Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi (PÖD) .....                                                        | 29        |
| 3.4.7. Fiziksel Aktivite Soru Formu (FAS) .....                                                               | 30        |
| 3.4.8. Bakıcı Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlığı İndeksi (BÖEÇYSİ) ...                                | 30        |
| 3.4.9. Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Formu .....                                                 | 31        |
| 3.4.10. Egzersizin Yararları / Engelleri Ölçeği .....                                                         | 31        |
| 3.5. Verilerin Toplanması .....                                                                               | 31        |
| 3.6. Verilerin Değerlendirilmesi .....                                                                        | 32        |
| 3.7. Araştırmanın Etik Yönü.....                                                                              | 32        |
| <b>4. BULGULAR.....</b>                                                                                       | <b>33</b> |
| <b>5. TARTIŞMA.....</b>                                                                                       | <b>49</b> |
| 5.1. Limitasyonlar .....                                                                                      | 58        |
| <b>6. SONUÇLAR ve ÖNERİLER.....</b>                                                                           | <b>59</b> |
| 6.1. Sonuçlar .....                                                                                           | 59        |

|                                                                                      |            |
|--------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 6.2. Öneriler .....                                                                  | 59         |
| <b>7. KAYNAKLAR .....</b>                                                            | <b>61</b>  |
| EKLER.....                                                                           | 80         |
| EK 1. Bilgilendirilmiş Olur Formu .....                                              | 80         |
| EK 2. Çocuklar için bilgilendirilmiş olur formu .....                                | 83         |
| EK 3. Hasta Demografik Bilgileri Formu .....                                         | 84         |
| EK 4. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi .....                               | 90         |
| EK 5. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi .....                                      | 98         |
| EK 6. İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi.....                                  | 99         |
| EK 7. Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi .....                               | 102        |
| EK 8. Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul İzni.....                    | 112        |
| EK 9. Sağlık Bakanlığı Sivas İl Sağlık Müdürlüğü Sivas Numune Hastanesi<br>İzni..... | 112        |
| <b>ÖZGEÇMİŞ .....</b>                                                                | <b>112</b> |



## TABLolar/ÇİZELGELER

### Sayfa No

|                                                                                                                                        |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tablo 1. SP’de görülen risk faktörleri .....                                                                                           | 6  |
| Tablo 3: Serebral Palisli çocukların klinik tip ve ekstremitte dağılımları .....                                                       | 35 |
| Tablo 4: Bedensel engelli çocuklarda görülen ek problemler. ....                                                                       | 36 |
| Tablo 5: Bedensel engelli çocuklara uygulanan tedavilere ait veriler. ....                                                             | 37 |
| Tablo 6. Çocukların fonksiyonel değerlendirme bulguları .....                                                                          | 38 |
| Tablo 8. Ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyeleri (n=69).....                                                                         | 40 |
| Tablo 9. Ebeveynlerin değerlendirmelerinin tanımlayıcı istatistikleri .....                                                            | 40 |
| Tablo 10: Çocukların KMFSS seviyelerine göre fiziksel aktivite düzeyleri<br>karşılaştırılması. ....                                    | 41 |
| Tablo 11: Çocuk fiziksel aktivite toplam skorunu etkileyen faktörler .....                                                             | 42 |
| Tablo 12: Ebeveynlerin UFAA sınıflandırmasına göre Egzersiz Yararları Engelleri<br>Ölçeği skorları .....                               | 43 |
| Tablo 13: Bedensel engelli çocukların KMFSS düzeyleri ile ebeveynlerin UFAA<br>sonuçlarının karşılaştırması.....                       | 44 |
| Tablo 14: Çocukların KMFSS düzeyine göre ebeveynlerin engel ölçeği skoru, yarar<br>ölçeği skoru ve toplam skoru karşılaştırılması..... | 45 |
| Tablo 15: Yetiyitimli çocukların bağımsız yürüme durumu ile ebeveynlerin fiziksel<br>aktivite düzeyleri karşılaştırması.....           | 46 |
| Tablo 16: Ebeveynlerin fiziksel aktivite skorlarını etkileyen faktörler .....                                                          | 47 |

## KISALTMALAR/SİMGELER

### Simgeler

% : Yüzde

< : Küçük

> : Büyük

$\geq$  : Büyük eşit

$\leq$  : Küçük eşit

### Kısaltmalar

**BKİ:** Beden Kütle İndeksi

**BOS:** Beyin Omurilik Sıvısı

**BÖÇSYE:** Bakıcı Öncelikleri ve Çocuk Sağlığı Engelliler Yaşam Endeksi

**SP:** Serebral Palsi

**DS:** Down Sendromu

**DSÖ:** Dünya Sağlık Örgütü

**EHA:** Eklem Hareket Açıklığı

**EMG:** Elektromiyografi

**FAS:** Fiziksel Aktivite Soru Formu

**ICF:** The International Classification of Functioning, Disability and Health

**UFAA-KF:** Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi-Kısa Formu

**İFSS:** İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

**KMFSS:** Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

**MET:** Metabolik Eşdeğer

**OBPP:** Obstetrik Brakial Pleksus Paralizi

**OPA:** Organize Fiziksel Aktivite Prođramı

**PÖD:** Pediatrik Özürlölük Deđerlendirmesi

**PVL:** Periventriküler Lökomalazi

**SOFIT :** System for Observing Fitness Instruction Time

**YİFSS:** Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi

**kg:** Kilogram

**cm:** Santimetre

**m:** Metre

**kg/m2:** Kilogramın Metre Kareye Oranı

**p:** Anlamlılık Düzeyi

**N:** Birey Sayısı

**Ort. :** Ortalama

**SD:** Standart Deđer

## 1.GİRİŞ ve AMAÇ

### 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Fiziksel aktivite enerji harcaması ile sonuçlanan, iskelet kaslarının ürettiği herhangi bir bedensel hareket olarak tanımlanmaktadır [1, 2]. Çocukların optimal fiziksel, duygusal ve psikososyal gelişimi, önlenabilir hastalıklardan korunmak ve sağlığı geliştirmek için fiziksel aktivite gereklidir [3]. Bedensel engeli olan çocuklarda fiziksel aktivite seviyelerinin tipik gelişen yaşlıtlarına oranla daha düşük olduğu bazı çalışmalarla belirlenmiştir [4-7]. Bu çocuklarda sınırlı fiziksel yetenek, günlük yaşamda fiziksel olarak aktif olmayı engelleyebilir. Bu durum yaşamın ilerleyen dönemlerinde sağlıklarını etkileyebileceğinden, bu popülasyonda egzersiz katılımını ve performansla ilgili uygunluk seviyelerini korumak özellikle önemlidir [8]. Bedensel engelli çocuklarda fiziksel aktiviteyi arttırmanın temel amaçları, hareketliliğin bozulmasına bağlı olarak dekondisyonu tersine çevirmek, fiziksel işlevselliği optimize etmek ve genel refahı arttırmaktır [9]. Literatüre göre bu bireylerde düzenli fiziksel aktivitenin, normal kas gücü, esneklik, eklem yapısı ve fonksiyonunu korumak için gerekli olduğu, engellilikle ilişkili fonksiyonel düşüşü yavaşlatabildiği, kemik yoğunluğunu artırdığı, yetişkinlikte yüksek tansiyon riskini azalttığı, depresyon ile ilişkili duygularda ve sosyal izolasyonda azalma sağladığı bulunmuştur. Bu yüzden bedensel engelli çocukların fiziksel aktivite düzeylerini arttırmak önemlidir [9, 10].

Çocukların engellilik durumları ve hastalığa özel ihtiyaçları, ebeveynlerinde sıklıkla daha yüksek fiziksel ve duygusal yüke neden olmaktadır. Bu açıdan bedensel engelli çocukların yanı sıra ebeveynlerinin de sağlıkla ilgili parametrelerinin dikkate alınması önem teşkil etmektedir [11]. Bedensel engelli bir çocuğa sahip olan ailelerde sosyal, kültürel, ekonomik, psikolojik bazı olumsuzluklar görülmektedir. Bu olumsuzluklar; bedensel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin diğer ebeveynlere göre çocuk bakımının getirdiği sorumluluk düzeylerinin yüksek olması, daha stresli bir yaşam sürdürmeleri, buna bağlı olarak uyku bozuklukları yaşamaları ve sosyal faaliyetlerdeki kısıtlamalardır. Sonuç olarak bedensel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin fiziksel aktivite katılımları da kısıtlanmaktadır [12, 13]. Düzenli fiziksel aktiviteye katılım tüm bireylerde, fiziksel sağlığı ve psikososyal refahı teşvik eder [14]. Literatürde fiziksel aktivite yapan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin ve fiziksel aktivite düzeylerinin daha yüksek olduğu bunun sonucunda da çocukları için daha güzel ve sağlıklı bir yaşam

sunacakları öngörülmüştür [15]. Fiziksel aktivite; kronik hastalıkları önlemekte ve kadın, erkek, her yaştaki bireye fiziksel, sosyal, zihinsel ve ruhsal yararlar sağlamaktadır. Kişide kas gücü ve vücut esnekliğini geliştirir, kalp-damar sistemini güçlendirir, akıl ve ruh sağlığı açısından da faydalıdır. Düzenli egzersizle kişi gerilimini azaltabilir, günlük baskılardan uzaklaşabilir ve zihnini zinde tutabilir [16, 17]. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) başta olmak üzere fiziksel aktiviteyi artırmak için çeşitli kurumlar tarafından yönergeler yayınlanmıştır. Çocuklar, gençler ve yetişkinlerde fiziksel aktiviteyi artırmak gerekli ve önemlidir [1, 18].

## **1.2. Araştırmanın Amacı**

Bedensel engelli çocuklarda fiziksel aktivite katılımının diğer çocuklara göre daha az olduğu bilinmektedir. Bu çalışmanın amacı bedensel engelli çocuklarda fiziksel aktivite seviyesinin, egzersiz yapmayı engelleyen ve kolaylaştıran faktörlerin belirlenmesidir. Literatürde bedensel engelli bireylerin ailelerinin de çeşitli fiziksel ve psikolojik zorlanmalarla karşılaştıkları bildirilmiştir. Ancak bedensel engelli çocuklara bakım veren ebeveynlerinin fiziksel aktivite seviyeleri, egzersiz yapmalarını engelleyen ve kolaylaştıran faktörler hakkında bilgimiz dâhilinde bir çalışma bulunmamaktadır. Bu yüzden çalışmanın ikinci amacı; bedensel engelli çocuklara bakım veren ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyelerini saptamak, egzersiz yapmayı engelleyen ve kolaylaştıran faktörleri belirlemek ve ebeveynler ile çocuklarının sonuçları arasındaki ilişkileri karşılaştırmaktır.

## **1.3. Araştırmanın Hipotezi**

H<sub>1</sub>: Çocukların KMFSS seviyeleri ile fiziksel aktivite düzeyleri arasında ilişki vardır.

H<sub>2</sub>: Çocukların KMFSS seviyeleri ile ebeveynlerinin fiziksel aktivite düzeyi arasında ilişki vardır.

H<sub>3</sub>: Çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ile fiziksel aktivite düzeyleri arasında ilişki vardır.

H<sub>4</sub>: Çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ile ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyleri arasında ilişki vardır.

H<sub>5</sub>: Ebeveynlerde negatif/pozitif egzersiz algısı varlığı ile fiziksel aktivite düzeyleri arasında ilişki vardır.

## **2. GENEL BİLGİLER**

### **2.1. Engellilik**

#### **2.1.1. Engellilik Tanım**

Engellilik, herhangi bir anatomik, fizyolojik veya psikolojik bozukluk sebebi ile normal kabul edilen aktivite ve fonksiyonların yapılmasındaki yetersizlik veya eksikliktir [19].

Engelli “doğuştan ya da daha sonradan herhangi bir nedenden dolayı bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerinin çeşitli oranlarda kayba uğraması nedeniyle günlük ihtiyaçlarını karşılamada ve toplumsal hayata uyum sağlama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişi” olarak tanımlanır [20].

#### **2.1.2. Engellilik Prevelans**

DSÖ, 2011 Dünya Engellilik Raporu’na göre bütün dünyada 18 yaş üzeri nüfusun %15,6’sının engelli olduğunu belirtmiştir. Türkiye’de 2002 tarihli nüfus sayımına göre engelli nüfusunun toplam nüfus içindeki oranının %12,3 olduğu, buna göre ülkemizde yaşayan yaklaşık 8,5 milyon engelli vatandaşımızın olduğu tespit edilmiştir [21]. Türkiye İstatistik Kurumu tarafından 2011 yılında yapılan Nüfus ve Konut Araştırması sonuçlarına göre; görme, duyma, konuşma, yürüme, merdiven çıkma veya inme, bir şey taşıma veya tutma ve yaşlılarına göre öğrenme, basit dört işlem yapma, hatırlama veya dikkatini toplama fonksiyonlarından en az birinde çok zorlandığını veya hiç yapamadığını belirten kişi sayısı 4 milyon 882 bin 841’dir. Bu veri 2011 yılında toplam nüfusun %6,6’sının en az bir engeli olduğunu ifade etmektedir [22].

Sağlıklı bireylerin yaşamlarını devam ettirebilmeleri için gerçekleştirdikleri yeme, içme, kişisel temizliğin sağlanması, çevre güvenliğini sağlama gibi günlük yaşam aktivitelerini engelli bireyler yerine getirebilmek için dışarıdan desteklenmeye veya yardıma ihtiyaç duymaktadırlar [23].

DSÖ, 2001 yılında İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (The International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) raporunu yayınlamıştır [24]. ICF sınıflandırmasının genel amacı, sağlık ve sağlıkla ilgili durumların tanımlanması için ortak, standart bir dil ve çerçeve oluşturmaktır. Bu rapora göre engel, sosyal ve kültürel etkenlere bağlı olarak yetersizlik sonucu birey için normal olan bir işlevin yerine getirilememesidir. Örneğin, yeti yitimi sadece beden anatomisinin belli bir kısmını ilgilendirmesine karşın, çevresel düzenlemelerle bu

durumun bireyin yaşantısına olan etkisi en aza indirilebilir [24, 25]. ICF bakış açısına göre engeli yaratan çevresel koşullardır. Bu anlamda yetiyitimi sonucunda açığa çıkan engellilik durumu bireyin vücut yapı ve fonksiyonları ile ilgili olduğu kadar aktivite ve katılımı etkileyen kişisel veya çevresel bariyer ve fasilitatörlerle de ilişkilidir.

Doğuştan veya sonradan oluşan kas-iskelet-sinir sistemini ilgilendiren hastalık veya yaralanmaların yol açtığı kayıplara bağlı olarak bedensel yeteneklerini çeşitli derecede kaybeden, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan korunma, bakım, rehabilitasyon ve danışmanlık hizmetlerine ihtiyaç duyan bireylere ‘bedensel engelli’ denir [26]. Aşağıda çocukluk çağında yaygın görülen bedensel engele sebep olan hastalıklar açıklanmıştır.

## **2.2. SEREBRAL PALSI**

### **2.2.1. Tanım**

Serebral Palsi (SP) doğum öncesi, doğum sırasında veya doğum sonrası herhangi bir nedenle beyin hasar göresi sonucu oluşan ve hasarın ilerleyici olmadığı, duyu, algı, kognitif, iletişim ve hareket bozuklukları, epilepsi ve sekonder kas iskelet sistemi bozuklukları gibi motor problemlerin eşlik ettiği, hareket gelişimindeki ve postüral kontroldeki anormallikle sonuçlanan nöromusküler bir bozukluktur [27, 28].

Fetal veya infant beyinde lezyona bağlı olarak ortaya çıkan SP, fonksiyonel aktivitelerin kısıtlanmasına neden olan, hareket ve postür gelişimini etkileyen bir bozukluktur. Erken çocukluk döneminde başlar ve yaşam boyu sürer [29].

Merkezi sinir sisteminde meydana gelen hasar, SP’li çocukta sinir sistemi ve kas-iskelet sistemi bozukluklarına yol açar, bu bozukluklar duysal problemlerle birleşerek çocuğun duruş ve hareketlerinde yetersizliklere neden olur [1, 30]. Merkezi sinir sistemindeki etkilenimden kaynaklanan tonus değişiklikleri, motor kontrol etkilenimleri ve kas kuvvetsizliği gibi birincil bozuklukların sonucunda zaman içinde gelişen çeşitli kas iskelet sistemi deformiteleri gibi ikincil bozukluklar ve bunlarla baş etmek için ortaya çıkan kompensasyon mekanizmalarından oluşan üçüncül bozuklukların tabloya eklenmesi sonucu SP’li çocuklarda gelişim ve fonksiyonel bağımsızlık seviyeleri olumsuz etkilenir [30]. Beyin hasarı ilerleyici olmadığı halde; büyüme ile birlikte klinik tablo değişir ve bireyin fonksiyonel tablosunda ek problemlere yol açabilir [31].

Her ne kadar SP, tek bir etiyolojik faktörden (örneğin intrakraniyal kanama, perinatal inme, konjenital malformasyonlar, intrauterin enfeksiyon, prematurite, travmatik beyin

hasarı) kaynaklı gibi görünse de, genellikle genetik faktörlerin ve çoklu çevresel etkilerin bir araya gelmesinden kaynaklanır [32].

### **2.2.2. Epidemiyoloji**

Yapılan çalışmalarda SP görülme sıklığı 2-16 yaş arası çocuklarda her 1000 canlı doğumda gelişmiş ülkelerde 1,2-2,5 arasında iken Türkiye'de 4,4 olarak açıklanmıştır. Türkiye'de bu oranın fazla olması; akraba evliliklerinin, hamilelik döneminde geçirilen hastalıkların ve bebeklerde görülen bulaşıcı ve ateşli hastalıkların fazla olmasına, bununla birlikte bebek bakım şartları ve hizmetlerindeki aksaklıklara, doğum şartlarının olumsuzluğuna ve beslenme yetersizliği gibi nedenlere bağlanmaktadır [33].

Prevalans erken doğan çocuklarda zamanında doğan çocuklara göre daha yüksektir. Gestasyonel yaş ve doğum ağırlığı azaldıkça SP prevalansı artar. Bununla birlikte SP'li vakaların yaklaşık %60'ını zamanında doğan çocuklar oluşturmaktadır. Bu durum SP'nin ortaya çıkışında tek faktörün erken doğum ve ilişkili anormallikler olmadığını düşündürmektedir [34].

### **2.2.3. Etiyoloji ve Risk Faktörleri**

SP'nin etiyojisi çok çeşitli ve çok faktörlüdür. SP fetal dönemden bebeklik dönemine kadar herhangi bir aşamada ortaya çıkabilir ve bununla birlikte nedeninin belirlenmesi güçtür. Nedenleri genel olarak konjenital, genetik, inflamatuvar, enfeksiyöz, anoksik, travmatik ve metaboliktir. Beynin yaralanması prenatal, natal veya postnatal dönemde meydana gelebilir [35]. Gelişmiş sağlık hizmetlerine sahip bölgelerde doğum komplikasyonları nedeniyle ve yeni doğandan kaynaklanan sorunlar azalmakta, prenatal nedenler ağırlık kazanmaktadır [36].

SP ile ilişkili birçok durum veya risk faktörü, prenatal, perinatal veya postnatal dönemde ortaya çıkan faktörler olarak sınıflandırılmaktadır. Ancak SP tanısı alan çocukların %30'undan fazlası için risk faktörü veya bilinen etiyoloji yoktur [37]. SP ile ilişkili risk faktörleri Tablo 1'de sunulmuştur.

Tablo 1. SP’de görülen risk faktörleri

| <b>Prenatal nedenler</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <b>Perinatal nedenler</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <b>Postnatal nedenler</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hipoksi</li> <li>• Genetik bozukluklar ve kromozom anomalileri</li> <li>• Metabolik bozukluklar</li> <li>• İntrauterin anoksi kaynağı</li> <li>• Enfeksiyonlar</li> <li>• Rh uyumsuzluğu</li> <li>• Annenin alkol, sigara kullanımı</li> <li>• Komplikeasyonlu gebelik</li> <li>• Çoğul gebelikler</li> <li>• Konjenital beyin malformasyonları</li> <li>• Reprodüktif yetersizlik</li> <li>• Sosyoekonomik faktörler</li> <li>• Maternal ateş</li> <li>• Maternal mental retardasyon, konvulsyonlar</li> <li>• Abdominal travma</li> <li>• Rahim içi enfeksiyonlar</li> <li>• Prenatal beyin kanaması</li> <li>• Trombofilik bozukluklar</li> <li>• Teratojenik ajanlara maruz kalma</li> <li>• Koryoamnionitis</li> <li>• İntrauterin büyümenin kısıtlanması</li> <li>• Vasküler hasarlar</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prematürite (&lt;37 hafta) doğum</li> <li>• Düşük doğum ağırlığı (&lt;2500 gr)</li> <li>• Zor / Müdahaleli doğum öyküsü</li> <li>• Anormal geliş</li> <li>• İntrakranial kanama</li> <li>• Enfeksiyon</li> <li>• Travma</li> <li>• Düşük Apgar skoru</li> <li>• Anoksi</li> <li>• Asfiksi</li> <li>• Bradikardi ve hipoksi</li> <li>• Plasental abrupsiyon</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• İntrakranial kanama</li> <li>• Enfeksiyon</li> <li>• Asfiksi</li> <li>• Koagulopatiler</li> <li>• Konvulsyonlar</li> <li>• Anoksi (Karbonmonoksit zehirlenmesi, yiyecek aspirasyonu, suda boğulma)</li> <li>• Hiperbilirubinemi</li> <li>• Arteriovenöz malformasyonlar</li> <li>• İnflamatuvar-immünolojik nedenler</li> <li>• İntrakranial patolojiler</li> <li>• Serebral enfarktüs</li> <li>• Hiperbilirubinemi</li> <li>• Sepsis</li> <li>• Menenjit</li> <li>• Postnatal steroid kullanımı</li> <li>• İntraventriküler kanama</li> <li>• Periventriküler lökomalazi</li> <li>• Sarsılmış bebek sendromu</li> <li>• Kafa travması</li> </ul> |

Tablo literatürden derlenerek oluşturulmuştur [36-39].

#### 2.2.4. Serebral Palsi’nin Sınıflandırılması

SP birçok farklı şekilde sınıflandırılabilir. Günümüzde en çok Avrupa Serebral Palsi İzleme Komitesi’ nin (The Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE) 2000 yılında yaptığı sınıflandırma kullanılmaktadır. Bu sınıflamada klinik tip ve ekstremitte dağılımı göz önünde bulundurulur. Sınıflama tonus ve hareket bozukluğuna göre

yapılır. SCPE'ye göre SP spastik (unilateral, bilateral), diskinetik (distonik, korea-atetoid), ataksik ve sınıflanamayan tip olarak dörde ayrılır [40].

Klinik bulgularına göre sınıflandırma ise spastik, diskinetik, ataksik ve hipotonik olmak üzere dört başlık altında değerlendirilir. SP'li olguların büyük bir çoğunluğu spastik tip olup, bu oran yaklaşık %70-80'tir. SP'nin diğer tiplerinden olan diskinetik tip %20 oranında, ataksik tipin ise %10 oranında görüldüğü belirtilmektedir. Spastik tip ve diskinetik tip SP belirtileri bazen birlikte görülür ve bu duruma miks tip denmektedir. Piramidal sistem etkileniminde spastisite oluşmakta, ekstrapiramidal sistem etkilenimi ise atetoz, korea-atetoz, distoni, tremor ve rijiditeye sebebiyet vermektedir. Serebellum ve ilişkili sistemlerdeki bozukluk ise klinik olarak ataksi ile karakterizedir [31].

#### **2.2.4.1. Spastik Tip Serebral Palsi**

Spastisite ekstremitelerde pasif harekete karşı ortaya çıkan fizyolojik direncin artmasıdır. Spastik SP'de tonus artışıyla birlikte hiperrefleksi, klonus gibi diğer üst motor norön sendromu bulguları gözlenir. Spastik tip, en sık görülen klinik tabloyu oluşturur. Klinik tablo korteksin etkilenen alanlarına göre ortaya çıkar [41].

Spastik tipte görülen belirgin özellikler; spastisite, babinski ve klonus gibi patolojik refleksler ve hiperrefleksidir. Moro refleksi, asimetrik tonik boyun refleksi gibi bazı ilkel refleksler uzun süre devam edebilir. Bunların yanında gövde kaslarında hipotoni, ekstremitelerde kaslarında tonus artışı, düzeltme- denge ve koruyucu reaksiyonlarda yetersizlik, stereotipik hareket paternleri, birleşik reaksiyonlar, anormal hareket ve duruş paternleri en sık karşılaşılan sorunlardır. Spastisitenin en çok görüldüğü kaslar üst ekstremitelerde omuz retraktörleri, ekstansörleri, addüktörleri ve iç rotatörleri dirsek fleksörleri, ön kol pronatörleri, el bileği ve parmak fleksörleridir. Alt ekstremitelerde ise en çok kalça fleksörleri, addüktörleri ve iç rotatörleri, diz fleksörleri, plantar fleksörler ve bazen ayak bileği invertörleri veya evertörleridir [42-44].

Spastik tipteki ekstremitelerde dağılımını ifade etmek için son zamanlarda hemiparezi, diparezi ve kuadriparezi terimlerinin kullanılması yerine unilateral ve bilateral tanımlarının kullanılması önerilmiştir [27].

##### **2.2.4.1.1. Unilateral Serebral Palsi**

Tüm spastik SP'li çocukların yaklaşık % 40'ını hemiparetik tip SP oluşturur [45]. Daha çok vücudun tek bir tarafında etkilenim olsa da etkilenmemiş tarafta da değişik düzeylerde kayıplar görülmektedir. Genellikle üst ekstremitedeki motor yetersizlik alt ekstremitelere göre daha fazladır [46]. Hemiparetik SP'li çocuklarda motor gelişim

sağlıklı yaşlılarına göre daha geridedir. Hemiparetik SP'li çocuklarda yürümeye başlangıç yaşı ortalama 18-20 aydır. Yine de çok büyük bir kısmı yürümeyi başaramamaktadır [47, 48]. Etkilenmiş tarafta düzeltme ve denge reaksiyonları yetersiz olduğu için etkilenmiş tarafa düşme eğilimi gösterirler. Vücut ağırlığının daha çok etkilenmemiş tarafta taşınmasına sekonder olarak etkilenmiş tarafta kas atrofisi ve hatta ekstremitte kısalığı görülebilir ve üst ekstremitede etkilenmemiş tarafın daha çok kullanılması vücutta bir asimetriye yol açar. Bu asimetri gövdede skolyoz oluşumuna neden olabilir [47-49].

#### **2.2.4.1.2. Bilateral Serebral Palsi**

Tüm spastik SP'li çocukların yaklaşık olarak %35'ini diparetik tip oluşturur. SP'nin prematürelde en sık görülen şekli diparetik SP'dir [45]. Ancak hem term hem de preterm dönemde doğan bebeklerde görülebilir. Prematürelilik düzeyi arttıkça periventriküler lökomalazi (PVL) çoğalacağından spastik diparezi oranının arttığı bulunmuştur [50].

Alt ekstremiteler üst ekstremitelerden daha fazla etkilenmiştir, bu yüzden temel sorun yürüme, denge ve koordinasyon ile ilgilidir. Ayakta duruş pozisyonunda artmış lumbal lordoz, anterior pelvik tilt, bilateral kalça internal rotasyonu, bilateral diz fleksiyonu, pes planus ve pes ekinovalgus vardır. Bilateral alt ekstremitte spastisite ve zayıflığı ambülasyon sırasında enerji tüketimini artırır, bu durum azalmış enduransa, ev ve toplum içinde fonksiyonel mobilitede azalmaya neden olur [51]. Tam ekin yürüyüşü, bükük diz yürüyüşü, sıçrama yürüyüşü, tutuk diz yürüyüşü ve makaslama yürüyüşü görülebilir [45]. Gövde kasları, postüral kaslar ve antigravite kaslarında kas zayıflığı belirgindir. Propriyosepsiyon ve taktıl duyulardaki yetersizliğin yanı sıra, görme ve işitme duyularında da etkilenim görülebilir. Kognitif problemler ve epilepsi tabloya eşlik edebilir [52]

Tüm spastik SP'li çocukların %25'ini kuadriparetik tip oluşturur. Boyun, gövde ve dört ekstremitede etkilenim vardır. Genellikle alt ekstremitte daha çok etkilenmiştir. Vakaların çoğu kas tonusu artmadan önce hipotoniktir. Primitif refleksler normalden daha uzun süre devam eder. Beslenme zorlukları, yutma, görme, işitme, epilepsi veya zekâ problemleri gibi birçok problem eşlik edebilir. Kuadriparetik SP'li çocukların çoğu bağımsız ambülasyona sahip olamazlar. Genellikle tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Tekerlekli sandalye kullanmayanlar ise eşlik eden problemler nedeni ile normal bir paternde yürüyemezler [41, 47, 53, 54]. Ambülasyon seviyesinin düşük olması ve daha

fazla kasta spastisite görülmesi ikincil ve üçüncül ortopedik problemlere yol açar. Spastik kas gruplarının antagonistlerinde sekonder olarak kas kuvvet yetersizliği oluşur ve spastik kaslar başlangıçta fonksiyonel yetersizliklere yol açsa da zamanla eklemde deformitelerin meydana gelmesine neden olur [41, 44]. Omurgada skolyoz, üst ekstremitelerde önkol pronasyon, kortikal başparmak, kalçada subluksasyon/dislokasyon, dizde fleksiyon, ayak bileğinde pes ekinovarus deformiteleri bu çocuklarda yaygın olarak görülen ve fiziksel yetersizliğe neden olan deformitelerdir [31]. SP’li çocuklarda meydana gelen bu deformiteler başlangıçta sadece kas kontraktürüne bağlı olarak dinamik boyutta olsa da zamanla statik bir hal alarak etkilenen eklem bölgesinde ciddi kısıtlamalara neden olur [31, 44].

#### **2.2.4.2. Diskinetik Tip Serebral Palsi**

Diskinezi; atetoz, kore ve distoni gibi istemsiz hareketlerle karakterizedir [55]. Korku ve heyecan durumlarında bu hareketler artar. Diskinezi anormal hareketlerin baskınlık düzeyine göre iki alt gruba ayrılabilir: atetoz ve distoni. Distoni; gövde ve ekstremitelerin tekrarlayıcı, kıvrılma ve bükülme hareketleridir. Genel olarak term bebeklerde çoğunlukla, anoksi veya hiperbilirubinemi sonucunda bazal gangliondaki hasara bağlı olarak görülür [31]. Birçok hastada şiddetli perinatal asfiksi tablosu gözlenmiştir. Yeni doğan döneminde letarji, spontan hareketlerde azalma, hipotoni ve primitif refleksler izlenir. Atetoz; distal kasların etkilendiği yavaş ve yumuşak hareketlerdir. Antagonist kasların sinerjileri bozuktur. Duygu değişimleri ve postür değişiklikleri bu hareketi uyarabilir. Kore; yüz kasları, bulber kaslar ve parmaklarda görülen hızlı ve düzensiz hareketlerdir. Koreatetoz; genellikle parmaklarda, değişen açılarda sarsıntılı hareketlerdir. Stres ve heyecan düzensiz kas kasılmalarını uyarır [31, 56].

#### **2.2.4.3. Ataksik Tip Serebral Palsi**

Serebellumda selektif nöron nekrozu sonucu ya da serebellumdan çıkan yollarda bulunan bir lezyon sonucu görülür [41]. Yürürken ortaya çıkan koordinasyon bozukluğu belirgindir [57]. Ataksik SP’li çocuklarda başlangıçta hipotoni görülür, 2- 3 yaş civarında tonus düzelmekte olup ataksi belirgin bir hale gelmeye başlar. Yürüme 3-4 yaşlarına kadar gecikebilmekte olup ince motor fonksiyonlarında da kısıtlılık görülebilir [57]

Kas zayıflığı, rebound fenomeni, dinamik tremor, patlayıcı konuşma, nistagmus, mental yetersizlik ve asterognozis klinik tabloya eşlik edebilir. Tremor, dismetri ve

düşük tonus, geniş tabanlı yürüme en yaygın nörolojik işaretlerdir. Genel bir instabilite, anormal postür ve inkoordine hareket, ritmik ve akıcı hareketlerin eksikliği ve dengenin bozulması ile karakterizedir. Koordinasyon bozukluğu, postüral stabilizasyonda yetersizlik ve zayıf ko-kontraksiyon ataksik SP'de görülen diğer önemli sorunlardandır [31, 41, 58].

#### **2.2.4.4. Hipotonik Tip Serebral Palsi**

Hipotonik kaslarda normal ve yeterli güçte kasılma ile gevşeme gerçekleşmemektedir. Hipotonik SP'de; kaslardaki hipotoniye bağlı olarak baş kontrolünde yetersizlik, gövde stabilizasyonunda zayıflık, primitif reflekslerde azalma, düzeltme denge ve koruyucu reaksiyonlarında azalma, ayak bileği ve el bileğinde daha belirgin olmak üzere eklemlerde hipermobilitate en belirgin özelliklerdir [31, 41, 59].

#### **2.2.4.5. Miks Tip Serebral Palsi**

Bazı olgularda spastisite, ataksi ve/veya diskinezi beraber görülebilmektedir. Bu klinik tip; mikst tip olarak adlandırılır. Baskın olan klinik özelliğe göre sınıflandırılır [41].

#### **2.2.5. Serebral Palsi'de Belirtiler ve Eşlik Eden Problemler**

Tipik gelişen bebekte motor gelişim embriyolojik dönemden başlayarak ergenlik döneminin sonuna kadar sürmektedir. Bebek doğduktan sonraki ilk ayda fizyolojik hipertonus mevcutken, ikinci ayda yüzüstü baş ekstansiyonu, üçüncü ayında verilen nesneleri tutma, beş-altıncı aylarda dönme başlar. Yedi-sekizinci aylarda emekleme pozisyonuna geçmeye başlarken dokuz ve onuncu aylarda destekli ayakta durma, 11-12. aylarda destekli yürüme, 13-16. aylarda ise desteksiz yürüme gerçekleşir [60]. SP'li çocukta beyindeki hasarın şiddetine göre tipik motor gelişim basamakları ile kazandığı fonksiyonlar gecikir. Normal gelişim döneminde baskılanan primitif reflekslerin devam etmesi çocuğun düzeltme ve denge reaksiyonlarının gelişmesini olumsuz etkiler [61]. Kas güçsüzlüğü, tonus artışı, gövde ve denge reaksiyonlarındaki bozukluk gibi değişiklikler hareketin kontrolünü olumsuz etkiler ve denge bozukluklarına sebep olur. Özellikle SP'li bir çocukta spastisite, klinik tabloda çok sık gözlemlenir ve çocuğun fonksiyonel kapasitesini olumsuz etkiler [62, 63].

SP'li çocuklarda vücut kısımlarındaki etkilenim asimetrik bir tutulum gösterir. Bu asimetrik tutulum, çocuğun ekstremiteleri ağırlık taşımaya başladığında, oturma pozisyonunda, veya ayakta dururken kendini belli eder [31, 64].

### **2.2.5.1. Mental Problemler**

SP'de görülen en ciddi problemlerden biri olup, % 30-50 oranında rastlanmaktadır. Çeşitli derecelerdeki öğrenme güçlükleri de ilave edildiğinde bu oran % 75'e yükselmektedir. Mental problemler spastik çocuklarda atetoid çocuklara göre daha sık görülmektedir [31]. Hemiparetik SP'de dil gelişimi, lezyonun olduğu taraftan ziyade bilişsel fonksiyon ile ilgilidir [63, 65].

### **2.2.5.2. Nörodavranışsal Bozukluklar**

SP'li bireylerin yaklaşık % 25'inde görülür. Genellikle davranışsal, duygusal veya psikiyatrik bozukluklar, duygusal instabilite, dikkat eksikliği ve obsesif kompulsif özellikler eşlik eder. SP'li çocukların yaklaşık olarak % 7'sine otizmle ilgili özellikler görülebilir [63, 65].

### **2.2.5.3. Epilepsi**

SP'li bireylerin % 25-45'inde görülür. Spastik kuadriparezi ve edinilmiş hemiparezisi olan SP'li çocuklarda yaygın görülür [66].

### **2.2.5.4. Görme Bozukluğu**

SP'li çocuklarda görme bozukluklarına sıklıkla rastlanır. Prematüre doğan SP'li çocuklarda daha sık görülür. Düşük görme keskinliğine kortikal bozukluk, strabismus, ambliyopi ve gözün yapısındaki bozukluklar neden olabilir [53, 67].

### **2.2.5.5. Konuşma Bozukluğu**

SP'li çocukların % 42 ile % 81'i gibi geniş bir aralıkta gözlenebilir. Afazi, dizartri veya mutizm bozuklukları eşlik edebilir [41].

### **2.2.5.6. Gastrointestinal Bozukluklar**

SP'li çocukların yaklaşık %90'ında kabızlık, gastroözofageal reflü, kusma, yutma bozuklukları veya karın ağrısı olabilir [63, 65]. Gastrointestinal problemler SP'li bireyin sağlık durumunu ve yaşam kalitesini olumsuz etkilerken aynı zamanda bakım verenlerin de yaşam kalitesini olumsuz yönde etkiler [61]. Salya problemi de özellikle kuadriparetik çocuklarda sık görülür. Sebebi azalmış oral kas tonusuna bağlı olarak dudağın veya çenenin yetersiz kapanması, postüral problemler, disfaji, salya aktığının farkında olunmaması ve diş problemleridir [61]

Yetersiz emme, kusma ve yutma problemleri ile kendini gösteren beslenme problemleri ve buna bağlı olarak büyüme problemleri de sıklıkla görülür [68].

#### **2.2.5.7. Respiratuar Bozukluklar**

SP'li çocuklarda aspirasyon kaynaklı, skolyoz nedeniyle oluşan ve respiratuar kas inkoordinasyonuna bağlı respiratuar problemler eşlik edebilmektedir [63, 65].

#### **2.2.5.8. Ortopedik Bozukluklar**

SP'li çocuklarda görülen yaygın ortopedik problemler arasında sublüksasyon, dislokasyon ve progresif kalça displazisi, ayak deformiteleri ve skolyoz bulunur [63, 65].

#### **2.2.5.9. Üriner Sistem Bozuklukları**

SP'li çocukların %30-60'ında enürezis, idrar tutamama ve disfonksiyonel inkontinans eşlik edebilmektedir. İskelet kaslarının spastisitesi ve hiperrefleksisinin SP'li çocuklarda çeşitli ürolojik problemlere neden olduğu ortaya konmuştur [61, 63, 65].

#### **2.2.5.10. Ağrı**

SP'li çocukların %50-75'inde ağrı olmaktadır ve yaklaşık %25'inde aktiviteleri sınırlandıran ağrı görülür. Distoni, kalça sublüksasyonu veya kabızlığa sekonder olarak ağrı oluşabilir. SP'li çocuklarda ağrı, iletişim güçlüğü nedeniyle anlaşılmayabilir [63, 65]. Ağrı SP'li çocuklarda günlük yaşam aktivitelerine katılımı azalmaya, davranış problemlerine ve düşük yaşam kalitesine sebep olur. SP'li bireyin yaşının artmasıyla beraber kişinin ağrı düzeyinde de artma görüldüğü rapor edilmiştir [69, 70].

#### **2.2.5.11. Uyku**

Tipik olarak uyku-uyanıklık geçişinde problem yaşarlar ve ek olarak aşırı gündüz uykusu görülebilir [63, 65]. Kas spazmları ve diğer kas-iskelet sistemi kaynaklı ağrılar, epilepsi ve antiepileptik ilaçların kullanımı, gastroözofageal reflü SP'de uyku bozukluklarına neden olabilecek birkaç faktördür [54, 71].

### **2.3. DOWN SENDROMU**

Down Sendromu (DS) veya Trisomi 21, çok yönlü gelişimsel geriliği olan, çok sayıda organ sistem anomalileri ile mental ve fiziksel retardasyonu içeren, karakteristik fenotipik özelliklere sahip en sık görülen kromozom bozukluğudur [72]. Normal bir bireyde toplam 46 kromozom bulunur. DS'li çocukların, 21. Kromozom çiftinde iki yerine üç kromozom bulunması nedeniyle 47 kromozom vardır [73]. DS' nin ilk klinik özellikleri 1866 yılında John Langdon tarafından ortaya konulmuştur [74]. Lejeune 1959 yılında sendromun, G grubundaki 21. kromozomun üç adet olmasından kaynaklandığını bildirmiştir [75].

### 2.3.1. Down Sendromu Çeşitleri

DS'da üç farklı tipte kromozomal bozukluk vardır.

- Trizomi 21: G grubunda yer alan 21. kromozom iki yerine üç adet olup, toplamda 47 kromozom vardır. DS' nin en yaygın (%90-95) görülen çeşididir. Çoğunlukla anne kaynaklıdır. Trizomi 21'li çocukta artan risk anne yaşı ile ilgilidir [76].
- Translokasyon: Kromozom sayısında bir fazlalık yoktur fakat 21. kromozomdaki yapısal düzensizlikler nedeniyle meydana gelen tiptir. Bireyde toplam kromozom sayısı 46 olmasıyla birlikte, 21. kromozomun üç kopyası bulunmaktadır [77].
- Mozaik: Hücrelerin bir kısmında kromozom sayısı normal olup, diğer hücrelerde kromozom sayısının fazla olmasıdır. DS'nin bu çeşidinin yaygınlığı %2-4 oranındadır [78, 79]. Yapılan çalışmalar mozaik DS'li bebeklerin diğer tiplere göre gelişimlerinin daha ileri seviyede olduğunu göstermiştir fakat sağlıklı yaşlıtlarına göre yine geridedir. Mozaik tip DS'li bireylerin ömürleri diğer tip DS'li bireylere göre daha uzundur [80].

### 2.3.2. Epidemiyoloji ve Etiyoloji

Anne yaşının 35'in üzerinde olması, DS açısından riski artırır. Bu nedenle bu yaştaki kadınların genetik danışma alması ve prenatal tanı testleri uygulanması önerilmektedir [81]. Gebelik boyunca tarama testleri uygulanarak Trizomi 21 taraması dünyada yaygın olarak kullanılmaktadır. Gebeliğin erken dönemlerinde (11.-22. hafta) birinci dönem ve ikinci dönem tarama testleri uygulanır. İkinci trimesterde ise üçlü ve dördü tarama testleri uygulanmaktadır ayrıca bu dönemde ultrasonografik değerlendirmede de ense kalınlığı ve burun kemiği değerlendirilmesi yapılır. Doğumdan sonra da doktorlar tarafından yapılan fiziksel muayene ile DS şüphesi olan durumlar için karyotip analizi yapılarak kesin teşhis konulmaktadır [82-84].

DS'nin ırk, ülke veya sosyoekonomik seviye ile ilişkisi yoktur [81]. Amerika Birleşik Devletleri'nde canlı doğan her 772 bebekten birinin DS'li olduğu belirtilmektedir. Arap ülkelerinde DS'li bebek doğum oranları daha yüksektir. Bu durumun akraba evliliklerinin sık olması, ileri yaş annelik ve hamileliğin sonlandırılmasının nadir görülmesi ile ilişkili olduğu düşünülmektedir [85].

Genel olarak dünyada 1/700-1/1000 oranları arasında görülmektedir. Ülkemizde ise canlı doğan DS'li bebek oranı ortalama 1/600-1/800 olarak bilinmektedir. Erkek bebeklerde görülme sıklığı kızlara göre % 73 daha fazladır [86].

### 2.3.3. Down Sendromunun Belirtileri

- DS'li bebeklerin doğduklarında yüz görünüşleri farklıdır.
- Kafaları küçük, başlarının arkası yassı, saçları düz ve yumuşak, enseleri kısa ve geniştir.
- Kulakları kafalarına göre daha küçük olup, burun kökü yassıdır.
- Gözler ise çekik ve birbirinden normale göre daha ayrıktır.
- Dil geniş görünümündedir ve ağızlarına sığmaz; bunun sebebi ağız boşluğunun küçük olmasıdır. Bu durum normal konuşmayı etkileyecek boyuttadır.
- DS'li çocukların kas tonusu düşük, bedenleri kısa ve tıknazdır.
- Elleri geniştir, parmaklar kısa ve tombuldur. Avuç içlerinin birinde ya da ikisinde tek bir çizgi vardır.
- DS'li çocukların zeka seviyeleri geridir. IQ seviyeleri 50-70 arasında orta düzeyli veya 35-50 arasında düşük düzeyli olarak değişebilir.
- Çocuklarda bu özelliklerden bazıları ya da hepsi görülebilir [87-91].

Diğer görülen klinik bulgular;

Kardiyovasküler sistem hastalıkları, görme problemleri, kulak burun boğaz problemleri- işitme kayıpları, kronik rinit, solunum sistemi hastalıkları (obstruktif uyku apne sendromu), gastrointestinal sistem rahatsızlıkları (kalın barsakta konjenital defektlere bağlı problemler), hemato-onkolojik hastalıklar (sıklıkla lösemi) ve immün yetmezlik, endokrin sistem hastalıkları, ortopedik problemler ve üriner sistem hastalıklarıdır [92].

## 2.4. HİDROSEFALİ

Hidrosefali fazla miktardaki beyin omurilik sıvısı (BOS)'un beynin ventriküler ve subaraknoid boşlukları içinde birikmesi ve bunun sonucunda da kafa içi basıncının (KİB) artmasıdır [93].

### 2.4.1. İnsidans

Doğumsal hidrosefalinin nüfus bazında insidansının 10000 canlı doğumda 2,5-8,2 arasında olduğu tahmin edilmektedir [94, 95].

#### **2.4.2. Hidrosefalinin Nedenleri**

Hidrosefali, beyin omurilik sıvısının (BOS) salgılanması ve emilimi arasındaki; BOS üretiminde artma, BOS emiliminde azalma, BOS akımında blok ve venöz sinüs basıncında artma gibi çeşitli nedenlere bağlı dengenin bozulması sonucu ventriküler sistemin genişlemesi ve beyin dokusuna baskı yapması ile seyreden bir durumdur [96, 97].

Hidrosefali, konjenital ya da edinsel gelişebilmektedir. Konjenital nedenler arasında, akondroplazi, araknoid kist, Dandy-Walker malformasyonları yer almaktadır. Edinsel hidrosefali ise intraventriküler ya da subaraknoid kanama, venöz tıkanıklıklar ve kafa travmalarına bağlı enfeksiyon sonrası gelişebilmektedir [98].

#### **2.4.3. Hidrosefali Belirti ve Bulguları**

Yenidoğan ve infantlarda baş çevresinde büyüme şikayeti oluşur. Belirgin kraniofasial orantısızlık, kraniyumun yüzün büyümesine oranla daha fazla genişlediği ve fontanelin gerginliği ya da kabarık olması dikkati çeker. Sütürlerde ayrılma, skalp venlerinde genişleme ve dolgunluk, tek taraflı veya bilateral abduzens felci, gözlerde batan güneş manzarası, emmede azalma, baş kontrolünde zayıflık, bulantı-kusmalar, tiz sesli ağlama, düzensiz solunum, uyku süresinin artması, letarji diğer belirti ve bulgulardır [99, 100]

İki yaş sonrasında kafa içi basıncın artmasına bağlı baş ağrısı, bulantı-kusma, çift görme, huzursuzluk, denge sağlamada problemler, konuşma ve yürüme geriliği, mental durumda bozulmalar görülür [99, 101].

### **2.5. MİKROSEFALİ**

Mikrosefali; gebelik esnasında genelde ikinci trimester döneminde, yeni doğanlarda, büyüme sürecinde baş çevresi ölçümünün yaş ve cinsiyete göre belirlenen referans aralıklarının altında olmasıdır. Konjenital veya doğumdan sonra edinilmiş şekilde olabilir [102].

#### **2.5.1. Mikrosefali Nedenleri**

Koromozomal problemler, doğumsal metabolizma bozuklukları, santral sinir sistemi hasarları, travmatik hasarlar, genetik etkilenmeler, toksin maruziyeti, yetersiz beslenme ve enfeksiyonlara bağlı olarak gelişebilir [103, 104].

## **2.6. SPİNA BİFİDA**

### **2.6.1.Tanım**

Spina Bifida (SB) gebeliğin ilk haftalarında nöral tüpün tam kapanmamasına, meninkslerin ve sinirlerin protrüzyonuna neden olan bir doğum kusurudur. Çocukluk çağındaki engellilik nedenleri arasında ikinci sırada yer alan SB fiziksel, psikolojik ve sosyal etkileri olan kompleks bir hastalıktır [105]. Spina bifidanın iki ana tipi vardır:

#### **2.6.1.1. Spina Bifida Oculta**

Spinoz proses yoktur ve lamina defekti vardır. Dışarıdan görünen meningeal veya nöral doku herniasyonu yoktur. Olguların büyük bir grubunda spinal kordun kanal içindeki hareketi sınırlanmış ve kord gerilmiştir. Gergin omurilik ilerleyici nörolojik defisit, ortopedik deformite ve sfinkter kusuru ile seyreden klinik bir tablo oluşturur [106-108].

#### **2.6.1.2. Spina Bifida Aperta (Sistika)**

SB'nin dışarıdan belirgin olarak kese şeklinde görülebildiği, meninkslerin ve medulla spinalisin etkilendiği durumdur. Kesenin anatomik katlarını epidermis, araknoid ve dura mater oluşturur; içinde serebrospinal sıvı bulunur. Bazen kese tamamen dış ortama açıktır ve nöral yapılar gözle görülebilir. Bunlar da kendi içlerinde ayrıca gruplandırılırlar [106-108].

### **2.6.2. Etyoloji ve Etimoloji**

SB'nin mekanizması henüz tam bilinmemekle birlikte; genetik, beslenme (yetersiz beslenme, folik asit eksikliği) ve çevresel faktörlerin (alkol, sigara, ilaç kullanımı, kirli ortama maruziyet) bir kombinasyonu olarak ortaya çıktığı düşünülmektedir [109].

SB prevalansı bölgesel ve demografik özelliklere göre değişiklik göstermektedir. Çalışmalar yaklaşık 1000 canlı doğumda bir oranında SB olduğunu ortaya koymaktadır. Amerika Birleşik Devletleri'nde ve Avrupa'nın çoğu ülkesinde 1000 doğumda 0,5-0,8 oranında SB prevalansı saptanmasına karşın bazı sosyoekonomik düzeyi düşük ülkelerde bu oran daha yüksektir [110].

### **2.6.3. Belirti ve Bulgular**

Kas iskelet sistemi deformiteleri görülür. En sık görülen deformiteler; skolyoz, kifoz, kalçada subluksasyon ve dislokasyon, dizde fleksiyon kontraktürü ve ekinovarusur. Değişik derecelerde flask paralizi ve üst ekstremité zayıflığı ve üst ekstremité koordinasyon bozukluğu da görülmektedir. Bunların yanı sıra inkontinans, deride yara

oluşumu, spastisite ve gergin korda bağlı olarak ilerleyici nörolojik bozukluklar görülmektedir [108, 111].

## **2.7. OBSTETRİK BRAKİAL PLEKSUS PARALİZİSİ**

Obstetrik Brakial Pleksus Paralizisi (OBPP), brakial pleksusa ait köklerin (C5, C6, C7, C8 ve T1 seviyesi), köklerden oluşan trunkusların, kord ve bunlardan dallanan periferik sinir uzantılarının doğum sırasında zedelenmesi sonucu üst ekstremitenin çeşitli düzeylerde paralizisinden tam plejisine kadar uzanan bir tablodur [112].

### **2.7.1. Epidemiyoloji**

Literatürde OBPP insidansı 1000 canlı doğumda 0,38 ile 3 arasında değişmektedir. Türkiye’de bildirilen insidans 1000 canlı doğumda 0,9 olarak bildirmiştir. Zaman içerisinde OBPP’ ye neden olabilecek faktörlerin daha iyi anlaşılmasına ve teknolojiye ilerlemelere rağmen görülme sıklığının değişmemesinin obstetrik bakım ve artan doğum ağırlıkları ile ilişkili olduğu düşünülmektedir [113-116].

### **2.7.2. Brakial Pleksus Paralizisi ile İlişkili Risk Faktörleri**

Bebeğe ait faktörler; yüksek doğum ağırlığı (makrozomi) ve makat gelişi doğumdur. Anneye ait faktörler; annenin yaşının 35’ten büyük olması, diabetes mellitus, obezite, aşırı kilo alımı, annenin pelvis anatomisi, uterin anomaliler ve ilk doğum olmasıdır. Doğumla ilişkili faktörler; omuz distosisi, doğumun ikinci evresinin uzaması ve yardımlı vajinal doğumdur [117].

Omuz distosisi önemli risk faktörlerindendir. Omzun doğumda annenin symphysis pubisine takılması sonucunda baş ile omuz arasında traksiyon kuvveti oluşmakta ve bu durum brakial pleksusun gerilim kuvvetine maruz kalmasına yol açmaktadır [118].

### **2.7.3. OBPP’nin Sınıflandırılması ve Prognoz**

#### **2.7.3.1. Üst Pleksus Paralizisi (Erb-Duchenne Paralizisi)**

C5 ve C6 köklerinin hasarlanmasıyla meydana gelmektedir. C7 de bu yaralanmaya katılabilir. Erb felci olarak adlandırılır ve en sık görülen tiptir. Omuz adduksiyon ve internal rotasyonda, dirsek ekstansiyonda, ön kol pronasyonda, el bileği ve parmaklar fleksiyondadır. Bu postür literatürde “bahşiş bekleyen garson” olarak isimlendirilir. Duyu etkilenimi fazla değildir [119, 120].

#### **2.7.3.2. Orta Pleksus Paralizisi**

C7’nin tek başına hasarlandığı tiptir. Ekstrinsik el bileği ve parmak ekstansörleri etkilenir. Bu tip nadir görülmektedir [119].

### **2.7.3.3. Alt Turunkus Lezyonu (Klumpke Paralizi)**

C8-T1 köklerinin tutulumu sonucu oluşmaktadır. Nadir olarak görülmektedir. Klumpke felci olarak da adlandırılmaktadır. Klumpke paralizisinde el kavrama kuvvetinde zayıflık olmasına rağmen proksimal kas tutulumu yoktur. Etkilenmiş üst ekstremitelerde pençe el görüntüsü görülmektedir [115, 119].

### **2.7.3.4. Total Pleksus Lezyonu**

C5, C6, C7, C8, T1 köklerinin tutulumu sonucu ortaya çıkan en ciddi hasarlanmadır. Görülme sıklığı en yaygın olan ikinci tiptir. Etkilenmiş ekstremitenin tamamında yaygın motor ve duyu kaybı vardır ve pençe el görülmektedir [119, 121].

## **2.8. Fiziksel Aktivite ve Egzersiz**

Fiziksel aktivite enerji harcaması ile sonuçlanan, iskelet kaslarının ürettiği herhangi bir bedensel hareket olarak tanımlanmaktadır [1, 2]. Egzersiz ise planlı, yapılandırılmış ve tekrarlayan fiziksel aktivitelerin alt kümesidir ve zindeliğin iyileştirilmesini veya sürdürülmesini nihai veya ara amaç olarak gerçekleştirir. Düzenli fiziksel aktiviteye katılım, fiziksel sağlığı ve psikososyal refahı teşvik eder [14].

Fiziksel aktivite sağlığın teşviki ve yaşam tarzıyla ilgili hastalıkların önlenmesinde önemli rol oynar. Çocuklar, gençler ve yetişkinlerde fiziksel aktiviteyi artırmak için DSÖ başta olmak üzere çeşitli kurumlar tarafından yayınlanan yönergeler mevcuttur [1, 18].

Kanada Fiziksel Aktivite Rehberi'nde her yaş grubuna uygun olarak gerekli fiziksel aktivite seviyeleri tanımlanmıştır. Bu rehberde sağlıklı büyüme ve gelişme için bebeklerin (1 yaşından küçük), günde birkaç kez fiziksel olarak aktif olmaları, bunu da; karın üzerinde yapılan aktiviteler, toplara veya diğer oyuncaklara ulaşmak veya tutmak, yerde oynamak veya yuvarlanmak gibi aktivitelerle meşgul olarak yapmaları önerilmiştir. Yeni yürümeye başlayan çocuklar (1-2 yaş arası) ve okul öncesi çocukların (3-4 yaş arası) merdiven çıkma, dışarıda oynama ve çevrelerini keşfetme, hızlı yürüyüş, koşma veya dans, atlama ve bisiklet sürme gibi aktiviteler içeren ve gün içine yayılan herhangi bir yoğunlukta 180 dakikalık fiziksel aktivite yapması gerektiği önerilmiştir. 5-11 yaş arası çocukların kas ve kemik kuvvetlendirici aktiviteler, koşma, yüzme, bisiklet sürme, çocuk alanları ve oyun parklarında oyunları içeren toplamda günlük 60 dakika orta ila yoğun şiddetli fiziksel aktivite yapmaları önerilmiştir. 12-17 yaş aralığındaki gençlerin en azından günlük 60 dakika orta ila yoğun şiddetli fiziksel aktivite yapması,

18-64 yaş aralığındaki yetişkinlerin ise haftada 150 dakika orta ila şiddetli yoğunlukta aerobik fiziksel aktivite yapması tavsiye edilmektedir [122, 123].

### **2.8.1. Bedensel Engelli Çocuklarda Fiziksel Aktivite ve Egzersiz**

Fiziksel aktivite, tüm çocukların optimal fiziksel, duygusal ve psikososyal gelişimi, çocuklarda obezite dahil olmak üzere önlenabilir hastalıkları ortadan kaldırmak ve sağlığı geliştirmek için gereklidir [3].

Bazı araştırmalarda çocuklarda günlük fiziksel aktivite yapıldığı zaman obezite riskinin daha düşük olduğu bildirilmiştir. Motor ve bilişsel becerilerin gelişimi ile daha güçlü bir iskelet yapısı arasında bir korelasyon vardır [124]. Yani çocuğun fiziksel aktiviteye katılımı arttıkça kaba motor becerilerinin, okul performansının, fiziksel ve zihinsel sağlığın gelişimi teşvik edilmiş olur [125].

Fiziksel aktivitenin faydaları, bedensel engelli olanlar da dâhil olmak üzere tüm çocuklar için evrenseldir. Yeti yitimi olan çocukların spor ve eğlence faaliyetlerine katılımını teşvik eder, dekondisyonu en aza indirir, fiziksel işlevselliği optimize eder ve genel refahı artırır. Bu faydalara rağmen, bedensel engelli katılımlarında daha kısıtlıdır, zindelik düzeyleri daha düşüktür [126].

Engelli çocuklarda yapılan araştırmalar fiziksel aktivite ve egzersizin olumlu etkilerini göstermiştir [127]. Fiziksel aktivite, yürüme kapasitesinin artırılması, dengenin geliştirilmesi gibi özelliklerin yanı sıra, yaşları büyüyen SP'li bireyler arasında sık görülen ağrı, yorgunluk ve osteoporozu engelleme açısından da önem taşımaktadır [128]. Bania ve arkadaşları SP'li bireylerde fiziksel aktiviteyi artırıcı çalışmaları derledikleri makalelerinde; kuvvetlendirme, koşu, yüzme, bisergo gibi farklı aerobik egzersizler ve tekerlekli sandalye kullanma gibi aktivitelerle çocukların fiziksel aktivitelerinin artırıldığını bulmuştur [129-132].

SP'li çocuklarda kuvvetlendirme eğitim programıyla kas kuvveti, esneklik, postür, denge ve kaslardaki kan dolaşımı değişmekte, yapısal ve fiziksel fonksiyonda kazanımlar sağlanmaktadır. Bu değişiklikleri çocuk ve aile “yorgunluk açığa çıkmadan yürünen mesafenin artması” şeklinde belirtmektedir [132]. Akuatik egzersizler, SP'li çocuklarda eklemler üzerine binen yükü azaltır, zayıf postürü düzeltmede yardımcı olur ve bozulmuş dengenin olumsuz etkilerini azaltır, kas kuvveti ve kaba motor fonksiyonların artmasına yardımcı olur [133, 134]. Koşu bandı egzersizi, SP'li bireyin motor gelişimine destek olarak kullanılabilen dinamik bir yaklaşımdır. Koşu bandı egzersizleriyle SP'li bireylerin normal yürüyüş hızı ve mesafesinde artış gerçekleşir.

Ayrıca koşu bandı egzersizleri SP'li bireylerde kardiyovasküler uygunluk seviyesini arttırdığı çalışmalarla gösterilmiştir [135-137]. Sonuç olarak, günümüzde aktif yaşam tarzının sağlanması ve fiziksel uygunluğun yaşamın erken dönemlerinden itibaren sağlanıp korunması tüm populasyonlarda olduğu gibi SP'li bireylerde de önem taşımaktadır [138].

Down Sendromlu çocuklarda yapılan çeşitli çalışmalarda da fiziksel aktivitenin yararları gösterilmiştir. Yapılan bir çalışmada 6 hafta boyunca 23 kişiden oluşan down sendromlu gruba aşamalı alt ekstremitte direnç egzersizleri ve denge eğitimi uygulandıktan sonra elde edilen sonuçlara göre, belirli ve düzenli bir egzersiz eğitim programının Down Sendromlu çocuklarda kas kuvveti ve dengeyi artırdığı bulunmuştur [139, 140]. Başka bir örnek Down Sendromlu çocukların; tipik gelişen çocuklardan daha az kas gücüne sahip olmalarına rağmen, özel bir aerobik eğitim programına katıldıktan sonra artan egzersiz dayanıklılığı ve çalışma kapasitesi olduğunu gösterir [126]. Tüm bu klinik kanıtlar, düzenli egzersizin Down Sendromlu çocuklarda vücut kompozisyonunu, aerobik kapasiteyi, kas gücünü, propriyosepsiyonu ve postüral stabiliteyi iyileştirdiğini göstermiştir [141].

Bedensel engelli çocuklarda fiziksel aktiviteyi arttırmanın temel amaçları, hareketliliğin bozulmasına bağlı olarak dekondisyonu tersine çevirmek, fiziksel işlevselliği optimize etmek ve genel refahı arttırmaktır. Düzenli fiziksel aktivite, normal kas gücü, esneklik ve eklem yapısı ve işlevinin korunması için gereklidir ve genellikle devre dışı bırakma koşullarıyla ilişkili fonksiyonel düşüşü yavaşlatabilir [9].

#### **2.8.1.1. Bedensel Engelli Çocukların Fiziksel Aktivite Seviyeleri**

SP, DS, SB, OBPP gibi birçok hastalık çocukluk çağında başlayıp bedensel engele neden olmaktadır [5, 142, 143]. Erken dönemlerden itibaren bu tablolardan birine sahip olan çocuklarda fiziksel aktivite seviyelerinin tipik gelişen yaşlıtlarına oranla daha düşük olduğu çeşitli çalışmalarda bildirilmiştir [4-7].

Yetiyitimi olan çocuklar için, genellikle gelişmekte olan yaşlıtlarına kıyasla spor ve fiziksel aktivitelere katılmak daha zor görünmektedir [144]. Bu kişilerde sınırlı fiziksel yetenek günlük yaşamda fiziksel olarak aktif olmayı engelleyebileceğinden ve bunun sonucunda yaşamın ilerleyen dönemlerinde sağlıklarını etkileyebileceğinden, bu popülasyonda egzersiz katılımını ve performansla ilgili uygunluk seviyelerini korumak özellikle önemlidir [8].

Örneğin SP'li çocukların daha düşük fiziksel uygunluk ve fiziksel aktivite seviyelerine sahip oldukları, SP'li genç erişkinlerin tipik olarak gelişen yaşlarına göre daha az aktif oldukları, daha yüksek sedanter davranış oranlarına sahip oldukları ve daha yavaş tempolu aktivitelere katıldıkları bildirilmektedir [145-147]. SP'li çocuklarda, yaş ilerledikçe eklem ağrıları ve yorgunluk ile ambulasyon seviyelerinin daha da azaldığı görülmektedir [128]. Yine Down Sendromlu çocuklar da fiziksel aktivite katılımında zorluk çekmektedirler [148]. Kesitsel bir çalışmada fiziksel aktivitenin DS'li gençlerde büyümeyle birlikte azaldığını ve bu gençlerin büyük bir bölümünün önerilen günlük aerobik aktivite miktarını karşılamadığını göstermektedir [149]. Yapılan bir başka çalışmada manuel tekerlekli sandalye kullanan SB'lı çocuklar ve ergenler, tipik olarak gelişmekte olan gençlere göre fiziksel olarak daha az aktif ve daha hareketsiz oldukları bulunmuştur [150]. OBPP olan çocuklarda üst ekstremité kullanımını etkileyen yapısal eksiklikler günlük yaşam aktivitelerinin performansında sınırlamalara neden olmaktadır ve çocuğu fiziksel aktivite performansını da kısıtlayabilmektedir [151].

#### **2.8.1.2. Bedensel Engelli Çocuklarda Fiziksel Aktivite Katılımını Engelleyen ve Kolaylaştıran Faktörler**

Literatürde fiziksel aktivite ve egzersize katılımı kolaylaştıran ve zorlaştıran çeşitli etmenlerden bahsedilmiştir [152].

Çocuklarda egzersiz yapmayı kolaylaştıran etmenler; çocuğun fiziksel yetenekleri, egzersizin sağlık açısından yararları olduğuna inanma, aktif olma arzusu, spor ve fiziksel aktiviteyi sosyal etkileşim için bir fırsat olarak görme, fiziksel aktivitenin yararlarına ilişkin ebeveyn farkındalığı, spor ve fiziksel aktivite için fırsatların farkındalığı, toplumdaki fiziksel aktiviteye veya spora erişim olarak belirtilmektedir [153, 154].

Literatürde çocuklarda fiziksel aktivite ve egzersize katılımı zorlaştıran etmenler ise genel olarak; çocuğun fiziksel yeteneklerinin yetersizliği, enerji eksikliği/yorgunluk, ağrı (genel olarak ve egzersiz sırasında), yaralanma riskinin artması korkusu, fiziksel aktivite ve sporun eğlenceli olmadığı algısı, zaman eksikliği, finansal kısıtlamalar, egzersiz imkanına erişim problemleri, yetersiz aile desteği ve tesislerin erişilemezliği olarak belirtilmektedir [153-156].

#### **2.8.2. Bedensel Engelli Çocukların Bakım Veren Ebeveynlerinde Fiziksel Aktivite ve Egzersiz**

Çocuklar, gelişimlerinin her aşamasında ebeveynlerine ihtiyaç duymaktadırlar. Ebeveynler sağlıklı bir çocuğu kolayca büyütebilirler fakat kalıcı bir sağlık problemi

veya çocuğun engelli olması durumunda ebeveyn rollerinde farklılıklar ortaya çıkabilmektedir [157]. Kronik hastalıkların hem çocuğun hem de ebeveynlerinin yaşamını ve sağlığını uzun süre etkilemekte olduğu gösterilmiştir [158]. Çocukların engellilik durumları ve hastalığa özel ihtiyaçları, ebeveynlerinde sıklıkla daha yüksek fiziksel ve duygusal yüke neden olmaktadır [11]. Ebeveynler, fiziksel engelli bir çocuğun bakımına ilişkin fiziksel taleplerin, özellikle çocukları büyüdükçe ve ağırlaştıkça, kendi fiziksel ve psikososyal sağlıkları üzerinde şiddetli bir etkisi olduğunu belirtmiştir [159]. Bu açıdan bedensel engelli çocukların yanı sıra ebeveynlerinin de sağlıklı ilgili parametrelerinin dikkate alınması önem teşkil etmektedir.

Literatüre göre sağlıklı yetişkinlerde fiziksel aktivite düzeyleri çoğunlukla düşük düzeydedir. Yapılan bir araştırmada 1975 sağlıklı kadında fiziksel aktivite seviyelerine bakılmıştır. Araştırmaya katılan kadınların %69,1'i inaktif bulunmuş ve sadece %30'u fiziksel açıdan aktif olarak belirlenmiştir [160]. Yapılmış olan bir çalışmada orta yaşlı sağlıklı kişilerde fiziksel aktivite seviyelerine bakılmış ve katılımcıların sadece %26,8'inin olması gereken fiziksel aktivite düzeylerinde olduğu belirlenmiştir [161]. Literatüre göre sağlıklı bireylerin fiziksel aktivite düzeylerini etkileyen cinsiyet, eğitim düzeyi, medeni durum, sosyo-ekonomik durum, zaman yetersizliği, yorgunluk hissi, egzersizden hoşlanmama, spor merkezlerine uzaklık, motivasyon gibi bir çok faktör bulunmaktadır [162-165]. Bireylerin kişisel ve çevresel farklılıklarına bağlı olarak fiziksel aktivite düzeyleri değişiklik gösterse de literatürce sağlıklı yetişkinlerin fiziksel aktivite düzeylerinin genel olarak düşük olduğu aşikârdır.

Engelli bireyin bakım verenleri de içinde bulundukları iş yükü ve strese bağlı inaktif bir yaşam sürmektedir [166]. Bir çalışmada engelli bireylerin bakım verenlerinden alınmış olan pedometre sonuçlarına göre günlük adım sayıları hedeflenen adım sayılarına göre çok düşüktür. Yine aynı çalışmada bakım verenlerin fiziksel aktivite durumlarını belirlemek adına kullandıkları Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Form (UFAA-KF) sonuçlarına göre bakım verenlerin inaktif bir yaşam tarzına sahip oldukları görülmüştür [167].

Sağlıklı bireylerin dışında engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerde imkânlar, sorumluluk düzeyleri, yaşam koşulları farklı olmaktadır. Engelli bir çocuğa sahip olan ailelerde görülen bazı olumsuzluklar ebeveynlerin fiziksel aktiviteye katılımlarını da kısıtlamaktadır [12]. Bu olumsuzluklar; çocuk bakımının getirdiği sorumluluk düzeylerinin diğer sağlıklı çocuk sahibi bireylere göre daha yüksek olması ve buna bağlı stresle yaşamı sürdürmeleri, çocukların bakımını üstlenmek zorunda olduklarından

mesleklerinden vazgeçmeleri, bunun sonucunda maddi anlamda kötüleşme, sosyal faaliyetlerdeki kısıtlamalar ve uyku bozuklukları ailelerde fiziksel aktivite katılımını kısıtlayıcı faktörlerdir [13]. Bu durumlar da ailelerin engelli çocuk ile yoğun mesai harcadıkları, fiziksel aktiviteyi ancak engelli birey için gerekli rehabilitasyon ve bakımı sürecinde gerçekleştirmeye çalıştıklarını göstermektedir [167]. Ebeveynlerin zamanlarını ayarlamalarında yaşadığı zorluklar, emosyonel durumlarındaki değişimler ailenin aktivite düzeylerinde azalmaya sebep olmaktadır [168].

Yapılan bir çalışmada kronik engeli olan çocuğa sahip olan ebeveynler (70) ile sağlıklı çocuğa sahip olan ebeveynlerin (90) yaşam kalitesi, ağrı, duygusal reaksiyon, sosyal izolasyon, uyku ve fiziksel hareketlilik durumları karşılaştırıldığında; engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin tüm değerlerinin daha kötü düzeyde bulunduğu belirtilmiştir. Ayrıca engelli çocuğun bakımı ile ilgilenen annelerin, ağrı, uyku, fiziksel hareketlilik ve toplam yaşam kalitesi değerlerinin babalara göre daha kötü bulunduğu belirtilmiştir. Bu sonucun sebebinin eşler arası iş yükü ve sorumluluk dağılımının eşit olmaması ve annelerde iş yükünün daha fazla olmasına bağlı olduğu belirtilmiştir [169].

Yukarıda fiziksel aktivite ve egzersizin yararları, bedensel engelli çocuklarda fiziksel aktivite düzeyi, egzersiz engelleyicileri ve kolaylaştırıcıları hakkında bilgiler verilmiştir. Fiziksel aktivite ve egzersiz engelleyicileri ve kolaylaştırıcıları olarak çevresel etmenler çok önemli rol oynadığı için farklı coğrafyalarda yaşayan bireyler açısından fiziksel aktivite ve spora katılımında farklılıklar görülebilir. Bu çalışmanın amacı bedensel engelli çocuklarda fiziksel aktivite seviyesi, egzersiz engelleyicileri ve kolaylaştırıcılarının belirlenmesidir. Literatürde bedensel engelli bireylerin ailelerinin de çeşitli fiziksel ve psikolojik zorlanmalarla karşılaştıkları bildirilmiştir. Ancak bedensel engelli çocukların bakım verenlerinin fiziksel aktivite seviyeleri, egzersiz engelleyicileri ve kolaylaştırıcıları hakkında bilgimiz dâhilinde bir çalışma bulunmamaktadır. Bu çalışmanın ikinci amacı bedensel engelli çocukların ebeveynlerinde fiziksel aktivite seviyeleri, egzersiz engelleyicileri ve kolaylaştırıcıların belirlenmesi ve bunlar ile çocuklarının sonuçları arasındaki ilişkilerin karşılaştırılmasıdır.

### **3. GEREÇ VE YÖNTEM**

#### **3.1. Araştırmanın Tipi**

Çalışmamız bedensel engelli çocuklar ve bu çocuklara bakım veren ebeveynlerinin fiziksel aktivite düzeylerinin ve aktivite katılımını engelleyen ve kolaylaştıran faktörleri belirlemek amacıyla prospektif, kesitsel araştırma olarak planlandı.

#### **3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri**

Araştırma Sivas Numune Hastanesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Ünitesi'nde ve Sivas Destek Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde Ocak 2020 – Haziran 2020 tarihleri arasında Fizyoterapist Rabia Seva Özkan tarafından gerçekleştirildi.

#### **3.3. Araştırmanın Evreni**

Araştırmanın evrenini Sivas il sınırları içinde yaşayan SP, DS, Hidrosefali, Mikrosefali, SB, OBPP tanılarında birini almış, dâhil edilme kriterlerine uyan 69 çocuk ve çocuklara bakım veren ebeveynleri oluşturmaktadır.

##### **3.3.1. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri**

###### **Çocuklar için;**

- 0-18 yaş arası olması
- Bedensel engelli olması
- Çalışmaya katılmayı kabul etmesi

###### **Ebeveynler için;**

- Okuma yazma bilmesi
- Çalışmaya katılmayı kabul etmesi

##### **3.3.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri**

###### **Çocuklar için;**

- Sadece zihinsel engeli olması
- Fiziksel aktivite yapmasını engelleyecek hekim tarafından tanısı konmuş ek hastalıkları olması

###### **Ebeveynler için;**

- Fiziksel aktivite yapmasını engelleyecek hekim tarafından tanısı konmuş ek hastalıkları olması

### 3.4. Veri Toplama Araçları

Çalışmaya dâhil edilen bedensel engelli çocuklar aşağıdaki sınıflandırma sistemleri ve ölçekler ile değerlendirildi.

- a) Kaba motor fonksiyonları, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) ile sınıflandırıldı.
- b) Çocukların el becerileri, El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS) ile sınıflandırıldı.
- c) Çocukların iletişim fonksiyonları, İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS) ile sınıflandırıldı.
- d) Çocukların yeme içme fonksiyonları, Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (YİFSS) ile sınıflandırıldı.
- e) Çocukların fonksiyonel yürüyüşünün değerlendirilmesinde Gillette Fonksiyonel Değerlendirme Anketi kullanıldı.
- f) Çocukların fonksiyonel yeteneği ve performansını değerlendirmek için Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi (PÖD) kullanıldı.
- g) Çocukların fiziksel aktivite düzeyini belirlemek için Fiziksel Aktivite Soru Formu (FAS) kullanıldı.
- h) Ebeveynlerin; çocukların refahı, sağlık durumu ve fonksiyonel kısıtlamalar ile ilgili bakış açılarının değerlendirilmesi için Bakıcı Öncelikleri ve Çocuk Sağlığı Engelliler Yaşam Endeksi (BÖÇSYE) kullanıldı.

Çalışmaya dâhil edilen bedensel engelli çocukların ebeveynlerine aşağıdaki değerlendirmeler yapıldı:

- a) Bakım veren ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeylerinin değerlendirmesi Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi'nin (UFAA) kısa formunun Türkçe çevirisi ile yapıldı.
- b) Bakım veren ebeveynlerin egzersiz yapmalarındaki engelleri ve destekleyicileri görmek için Egzersizin Yararları / Engelleri Ölçeği kullanıldı.

#### 3.4.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)

Temeli oturma, yer değiştirme ve hareketliliğe vurgu yaparak çocuğun kendi başlattığı hareketlere dayanan KMFSS çocukların kaba motor fonksiyonlarını sınıflandırmak için kullanılmaktadır [170, 171].

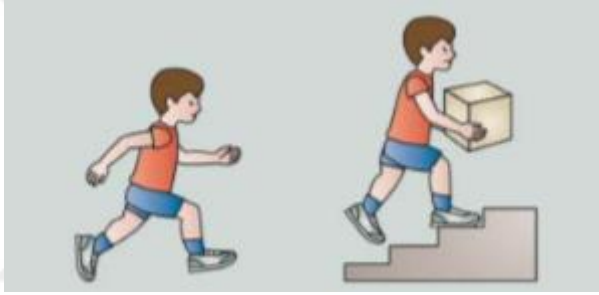
KMFSS'nin odak noktası bireyin var olan kaba motor fonksiyonlarındaki becerileri ve kısıtlılıkları en iyi temsil eden seviyeyi belirlemektir [172] Fonksiyonel seviyeyi tespit

ederken mobilite cihazlarının kullanımı, oturma, ayakta durma ve yürüme etkinliklerindeki performansları değerlendirilmektedir. KMFSS beş farklı yaş grubu için beş farklı seviye sınıflandırması içermektedir. Yaş grupları 0-2, 2-4, 4-6, 6-12, 12-18 olarak ayrılmaktadır [173].

KMFSS bu beş seviyeli model tanıma sisteminde Seviye I, en iyi kaba motor yeteneklerini ve Seviye V, en düşük işlevi temsil eder [174]. Bu çalışmada kaba motor fonksiyon değerlendirmesi için KMFSS'in Türkçe çevirisi kullanıldı.

2007 yılında, KMFSS'nin genişletilmiş ve revize edilmiş versiyonu geliştirilmiştir. KMFSS'nin Türkçe versiyonunun, Türkiye'deki özellikle SP'li çocukların değerlendirilmesinde güvenilir ve geçerli olduğu gösterilmiştir [175].

**Seviye 1:** Limitasyon olmadan yürür.



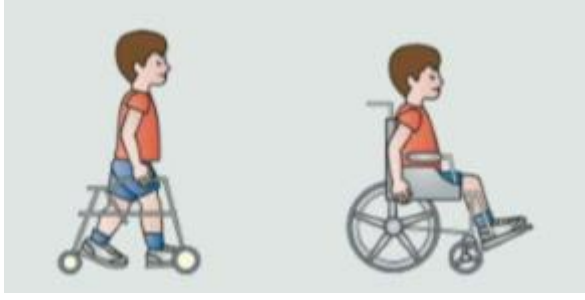
**Şekil 1: KMFSS Seviye 1 [176]**

**Seviye 2:** Eşlik eden limitasyonlarla yürür.



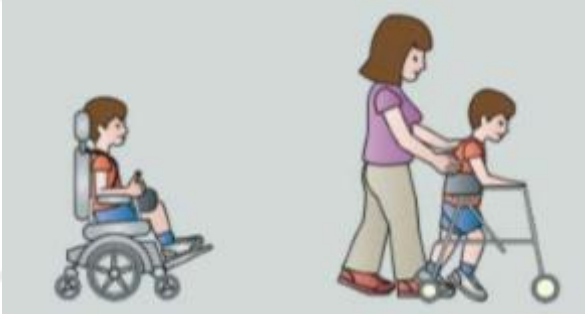
**Şekil 2: KMFSS Seviye 2 [176]**

**Seviye 3:** El mobilite cihazları kullanarak yürür.



**Şekil 3: KMFSS Seviye 3 [176]**

**Seviye 4:** Kendi kendine hareket kısıtlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracı kullanabilir.



**Şekil 4: KMFSS Seviye 4 [176]**

**Seviye 5:** Manuel bir tekerlekli sandalyede taşınır.



**Şekil 5: KMFSS Seviye 5 [176]**

### 3.4.2. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS)

EBSS, SP'li çocukların günlük aktivitelerde nesneleri tutarken ellerini nasıl kullandıklarını sınıflandırmak için geliştirilmiştir. Sınıflandırma, çocuğun maksimum kapasitesini değil, çocuğun tipik manuel performansını yansıtacak şekilde tasarlanmıştır. İki elin birlikte kullanımı ile birlikte sınıflandırır [177].

EBSS beş seviye tanımlar. Seviyelerin tespiti çocuğun nesneleri kendi kendine tutabilme yeteneği günlük hayatta elle ilgili faaliyetleri gerçekleştirmedeki yardım ve uyarılama ihtiyacına dayanır [178]. EBSS'de, Seviye I en yüksek fonksiyonel seviyeyi, Seviye V ise en düşük fonksiyonel seviyeyi temsil ettiği beş seviyeden oluşur [177].

Seviyeler:

- I. Nesneleri kolaylıkla ve başarıyla tutup kullanabiliyor.
- II. Çoğu nesneyi tutup kullanabiliyor fakat başarma hızı ve/veya kalitesinde biraz azalma var
- III. Nesneleri zorlukla tutup kullanabiliyor; faaliyetleri hazırlaması ve/veya değiştirmesinde yardıma ihtiyaçları vardır.
- IV. Uyarlanmış durumlarda sınırlı sayıda kolaylıkla kullanılan nesneyi tutup kullanabiliyor.
- V. Nesneleri tutup kullanamıyor ve basit faaliyetleri bile gerçekleştirmek için ileri derecede kısıtlı beceriye sahip [179].

### 3.4.3. İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS)

İFSS'nin amacı, SP'li bireylerde günlük iletişim performansını I-V seviyeler arasında sınıflandırmaktır. İFSS, DSÖ tarafından tanımlanmış fonksiyon, özür ve sağlığın uluslararası sınıflandırmasında tanımlanan aktivite ve katılım seviyelerine odaklanır. İFSS çocukların en iyi kapasiteleri yerine günlük yaşamda (ev, okul ve toplumda) iletişim gerektiren durumlara genellikle nasıl katıldıklarını temel alır [180]. Başlangıçta SP'li kişilerle kullanılmak üzere geliştirilmiş olsa da, İFSS şu anda herhangi bir engele sahip bireyin iletişim performansını tanımlamak için kullanılmaktadır [181].

Seviyeler

Seviye I: Tanıdık ve yabancı partnerler ile etkili bir alıcı ve verici

Seviye II: Tanıdık ve/veya yabancı partnerler ile etkili fakat yavaş akışlı alıcı ve verici

Seviye III: Tanıdık partnerler ile etkili verici ve alıcı

Seviye IV: Tanıdık partnerler ile uyumsuz alıcı ve/veya verici

Seviye V: Tanıdık partnerle ile bile nadiren etkili verici ve alıcı [180].

#### **3.4.4. Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (YİFSS)**

YİFSS, ebeveynler ve/veya profesyoneller tarafından kullanılmak üzere tasarlanmıştır [182].

YİFSS beş farklı seviye kullanarak çocukların fonksiyonel yeme ve içme yeteneklerini tanımlar. Bu seviyelerde 'güvenlik' (aspirasyon ve boğulma) ve 'verimlilik' (kaybedilen yiyecek miktarı ve yemek için harcanan süre) gibi temel özellikleri göz önünde tutarak seviyelendirilir. YİFSS ayrıca gereken yardım derecesini tanımlamak için; bağımsız, yardım gerektirir, tamamen bağımlı olarak üç seviyeli bir sıra derecelendirme ölçeği sağlar [183].

Seviyeler:

Seviye I: Güvenli ve verimli bir şekilde yer ve içer.

Seviye II: Güvenli bir şekilde yiyor ve içiyor, ancak verimlilikte bazı sınırlamalar var.

Seviye III: Güvenlik açısından bazı kısıtlamalar ile yer ve içer; verimlilikle ilgili sınırlamalar olabilir,

Seviye IV: Güvenlik açısından önemli kısıtlamalar ile yiyebilir ve içebilir,

Seviye V: Güvenli bir şekilde yemek yiyemiyor veya içemiyor–beslenmeyi sağlayamadığından tüp beslemesi düşünülebilir [184].

#### **3.4.5. Gillette Fonksiyonel Değerlendirme Anketi**

Gillette Fonksiyonel Değerlendirme Anketi SP’li çocukların fonksiyonel yürüyüşünün değerlendirilmesinde ve rehabilitasyon programı sonuçlarının belirlenmesinde güvenilir ve geçerli bir yöntemdir, 10 maddeden oluşur. Geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları, kronik nörolojik bozukluklar ve yürümeyi etkileyen kas-iskelet bozuklukları durumlarında ailelerden elde edilen bilgilerle fonksiyonel yürüme derecesini yansıttığını göstermiştir [185]. Gillette Fonksiyonel Değerlendirme Anketi nörolojik etkilenimli çocukların toplum içi ve toplum dışı yürüme becerisini 0-10 arası seviyelerde değerlendiren bir ankettir. “0”, çocuğun adım atamadığını ve yürüyemediğini belirtirken; “10”, bütün yüzeylerde çocuğun yardım almadan yürüyebildiğini ve koşabildiğini, merdiven inip-çıkabildiğini ifade etmektedir [186].

#### **3.4.6. Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi (PÖD)**

PÖD engelli çocukların fonksiyonel yeteneği ve performansını değerlendiren kapsamlı bir klinik değerlendirme aracıdır. Çalışmada çocukların motor gelişim düzeylerinin fonksiyonlara yansımalarını göstermek amacıyla PÖD’ün Fonksiyonel Beceriler alt

bölümü kullanılmıştır. Fonksiyonel Beceriler bölümü 197 maddeden oluşur ve çocuğun fonksiyonel yeteneklerinin doğrudan ölçümüdür. Bu bölümde Kendine Bakım alt bölümü 73, Mobilite alt bölümü 59 ve Sosyal Fonksiyonlar alt bölümü de 65 maddeden oluşmaktadır. Çocuğa, bu bölümdeki maddeleri “0=yapamaz” ve “1=yapabilir” olarak puan verilir. Her bir alt bölümün sonunda o bölümün puanları toplanır ve alt bölümlerin puanlarının toplanması ile Fonksiyonel Beceriler toplam puanı elde edilir [187]. Puanların yükselmesi fonksiyonel bağımsızlıkta iyilik durumunu göstermektedir [187].

#### **3.4.7. Fiziksel Aktivite Soru Formu (FAS)**

FAS okul yılı boyunca genel fiziksel aktivite düzeylerini değerlendirmek için tasarlanmış 8-14 yaş arasındaki çocuklarda 7 günlük hatırlamaya dayalı bir ölçüm aracıdır [188]. “İlköğretim Öğrencileri İçin FAS” düşük maliyetli olup, ergenlik ve çocukluktan itibaren fiziksel aktivitenin geçerli ve güvenilir biçimde değerlendirilmesinde büyük ölçekli çalışmalar için de uygun bir araçtır [189]. Bu soru formu dokuz madde içerir ve çocuğun son yedi gün içinde gerçekleştirme sıklığını incelemektedir. Birinci maddede sek sek, futbol basketbol, jimnastik gibi aktiviteler yer almaktadır. Bu aktivitelerin yapıldığı sıklık durumuna ((hiç yapmadım (1 puan), 1-2 kere (2 puan), 3-4 kere (3 puan), 5-6 kere (4 puan), 7 kere ve üstü (5 puan)) göre aktivite sayısına bölünerek ortalama puan hesaplanmaktadır. Dokuzuncu madde; haftanın yedi gününü gösteren bir tablodur. Öğrenciden, geçen haftayı düşünerek spor, oyunlar, dans ve diğer fiziksel aktiviteleri ne sıklıkla yaptığını haftanın her günü için işaretleyerek doldurması istenmektedir. FAS’nun her bir maddesi için alınacak minimum puan 1, maksimum puan 5’tir [190].

#### **3.4.8. Bakıcı Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlığı İndeksi (BÖEÇYSİ)**

BÖEÇYSİ bakıcılardan, sağlık hizmeti sağlayıcılarından gelen öneriler ve diğer önlemlerin gözden geçirilmesiyle oluşturulmuştur. [191]. BÖEÇYSİ altı bölüme dağıtılmış 37 maddeden oluşur: 1- kişisel bakım, 2- pozisyonlama, taşıma ve mobilite, 3-rahatlık ve duygular, 4- iletişim ve sosyal etkileşim, 5- sağlık ve 6- genel yaşam kalitesidir. Bu bölümlerdeki her maddede 6 veya 7 puanlık bir ölçekte ve bazı maddeler için ek olarak 4 puanlık yardım seviyesinde derecelendirilme yapılmıştır [192]. Sonradan eklenen 7.bölümde ise bakım veren kişiler için çocuğun genel yaşam kalitesindeki öğelerin önemi hakkında 36 madde yer alır. Her bir madde 0 (en az önemli), 1 (çok önemli değil), 2 (biraz önemli), 3 (çok az önemli), 4 (çok önemli), 5 (en önemli) şeklinde puanlandırılmıştır [191]. Toplam BÖEÇYSİ puanı 0 (en kötü) ile 100

(en iyi) arasında altı alt ölçek veya alanın her biri için hesaplanır [191]. BÖEÇYSİ'nin kolay uygulanabileceği, önemli geçerliliğe ve güvenilirliğe sahip olduğunu ve SP'li çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde yararlı olabileceği gösterilmiştir [192].

#### **3.4.9. Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Formu**

UFAA-KF kişinin fiziksel aktivite düzeyini değerlendiren bir formdur. Kısa formda son 7 gün boyunca; yürüme, orta şiddetli ve şiddetli aktivitelerde harcanan zaman ve aktivitelerin yapılma sıklığı ile ilgili yedi soru yer almaktadır. Oturarak harcanan zaman ayrı bir soru olarak değerlendirilmektedir. Süreler, faaliyet başına ölçekte mevcut olan metabolik eşdeğerler (MET) ile çarpılır ve tüm materyallerin sonuçlarının ortalaması genel fiziksel aktivite skorunu verir. Fiziksel aktivite düzeyleri, fiziksel olarak aktif olmayanlar (<600 MET-dk/hafta), fiziksel aktivite düzeyi düşük olanlar (600-3000 MET-dk/hafta), fiziksel aktivite düzeyi yeterli olanlar (>3000 MET-dk/hafta) şeklinde sınıflandırılır. UFAA-KF, 18-65 yaş arası yetişkinlerin fiziksel aktivite seviyelerini izlemek için yeterli ölçüm özelliklerine sahiptir [193, 194].

#### **3.4.10. Egzersizin Yararları / Engelleri Ölçeği**

Egzersizlerin yapılmasındaki engelleri ve destekleyicileri görmek için toplam skor şeklinde veya engeller ölçeği kısmını ayrı yararlar ölçeği kısmını ayrı puanlayan bir ölçektir. Ölçek dördümlü Likert skala şeklinde düzenlenmiştir. 14 engeller ölçeği, 29 yararlar ölçeğinden oluşan toplam 43 maddelik bir ölçektir. Yararlar ölçeğinde puanlama; Kesinlikle katılıyorum (4), katılıyorum (3), katılmıyorum (2), kesinlikle katılmıyorum (1) şeklindedir. Yarar ölçeği puan aralığı 29-116'dır. Yüksek skor pozitif egzersiz algısının olduğuna işaret eder. Engeller ölçeğinde skorlama; Kesinlikle katılıyorum (1), katılıyorum (2), katılmıyorum (3), kesinlikle katılmıyorum (4) şeklindedir. Engeller ölçeği puan aralığı 14-56'dır. Bu ölçekte yüksek skor egzersize yönelik engellerin olduğuna işaret eder [195-197].

#### **3.5. Verilerin Toplanması**

Araştırmaya dâhil olma kriterlerini taşıyan bedensel engelli çocuk ve ebeveynin her birine araştırmacı tarafından araştırma hakkında bilgi verildi. Araştırmaya gönüllülük esasına göre katılım yapıldı. Çalışmaya katılan çocukların ailelerine araştırmanın amacı ve içeriği anlatılarak aydınlatılmış onam formu imzalatıldı ve bir kopyası teslim edildi. Araştırmada hastaların demografik bilgileri alındıktan sonra diğer değerlendirmeler ve anketler uygulandı.

### **3.6. Verilerin Değerlendirilmesi**

Çalışmamızdan elde edilen verilerin analizi için Statistical Package for the Social Sciences versiyon 22.0 (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0. IBM Corp, Armonk, New York, ABD) programı kullanıldı. Sürekli değişkenler ortalama  $\pm$  standart sapma ve kategorik değişkenler sayı ve yüzde olarak ifade edildi. Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov testi, ile incelendi. Verilerin değerlendirilmesinde parametrik test varsayımları yerine getirilemediğinden bağımsız iki gruptan elde edilen ölçümler karşılaştırılırken Mann Whitney U testi kullanıldı. Değişkenler arasındaki ilişkiler Spearman Korelasyon analizi ile değerlendirildi. Spearman korelasyon analizinden elde edilen r değerleri (0,00-0,25) çok zayıf, (0,26-0,49) zayıf, (0,50-0,69) orta, (0,70-0,89) yüksek, (0,90-1,00) çok yüksek olarak yorumlandı [198]. Tüm analizlerde yanılma düzeyi 0,05 olarak alındı.

### **3.7. Araştırmanın Etik Yönü**

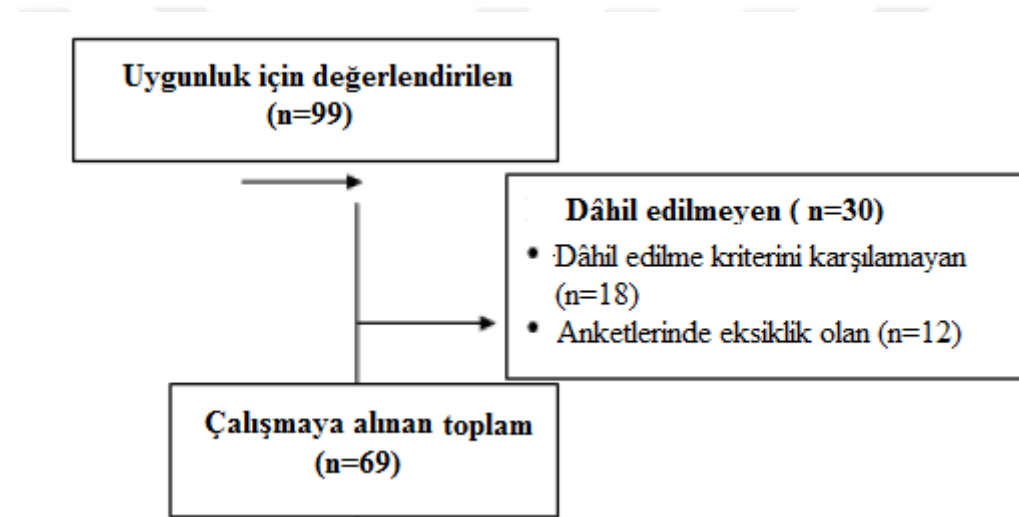
Bu çalışma Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı tarafından 09.10.2019 tarihinde, 2019-10/10 sayılı etik kurulu kararıyla onaylanmıştır (Ek:8). Çalışmaya dâhil edilen her hastaya veya yakınına bilgilendirilmiş olur formu gönüllü olarak okutulup, imzalatıldı (Ek 1, Ek 2). Çalışma Helsinki Bildirgesi' ne uygun olarak gerçekleştirilmiştir.

#### 4. BULGULAR

Bu araştırma, bedensel engeli olan çocukların ve bu çocuklara bakım veren ebeveynlerinin fiziksel aktivite seviyelerinin, fiziksel aktiviteye katılmalarına engel olan ve kolaylaştıran faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapıldı.

Çalışmaya dâhil edilmek üzere 99 çocuğa ulaşıldı, 18 çocuk dâhil edilme kriterlerine uymadı, 12 çocuğun anketlerinde eksiklik olduğu için değerlendirmeye alınmadı. Çalışmaya yaş ortalamaları  $8,59 \pm 5,2$  olan 69 bedensel engelli çocuk ve  $36,85 \pm 7,18$  olan ebeveynleri katıldı.

Çalışmaya katılan kişilerin akış diyagramı Şekil 1’de gösterildi.



Şekil 1. Akış Diyagramı

Çalışmamıza katılan çocukların demografik ve klinik bilgileri Tablo 2’de özetlendi.

Tablo 2: Çocukların demografik ve klinik bilgileri

| Çocukların demografik verileri (n=69)                                                                                                                                                                                                                                                         |                       |          |          |          |                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|----------|----------|----------|----------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                       | Minimum  | Maksimum | Ortalama | Standart Sapma |
| Yaş                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                       | 1        | 18       | 8,59     | 5,27           |
| Boy (cm)                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                       | 65       | 175      | 119,39   | 30,25          |
| Kilo (kg)                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                       | 7        | 90       | 32,32    | 21,44          |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                       | Sayı (n) | Yüzde %  |          |                |
| Cinsiyet                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Kız çocuğu            | 35       | 50,72    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Erkek çocuğu          | 34       | 49,27    |          |                |
| Tanı                                                                                                                                                                                                                                                                                          | OBPP                  | 2        | 2,89     |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Down Sendromu         | 1        | 1,44     |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Nöromuskuler Hastalık | 3        | 4,34     |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Hidro/ Mikrosefali    | 6        | 8,69     |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | SP                    | 52       | 75,36    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Spina Bifida          | 5        | 7,24     |          |                |
| KMFSS Seviyesi                                                                                                                                                                                                                                                                                | I                     | 10       | 14,49    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | II                    | 21       | 30,43    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | III                   | 13       | 18,84    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | IV                    | 1        | 1,44     |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | V                     | 24       | 34,78    |          |                |
| EBSS Seviyesi                                                                                                                                                                                                                                                                                 | I                     | 7        | 10,14    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | II                    | 28       | 40,57    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | III                   | 11       | 15,94    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | IV                    | 8        | 11,59    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | V                     | 15       | 21,73    |          |                |
| İFSS Seviyesi                                                                                                                                                                                                                                                                                 | I                     | 27       | 39,13    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | II                    | 11       | 15,94    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | III                   | 14       | 20,28    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | IV                    | 11       | 15,94    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | V                     | 6        | 8,69     |          |                |
| YİFSS Seviyesi                                                                                                                                                                                                                                                                                | I                     | 10       | 14,49    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | II                    | 22       | 31,88    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | III                   | 9        | 13,04    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | IV                    | 14       | 20,28    |          |                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                               | V                     | 14       | 20,28    |          |                |
| OBPP: Obstetrik Brakiyal Pleksus Paralizi, SP: Serebral Palsi, KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, EBSS: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi , İFSS: İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, YİFSS: Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi, cm: santimetre, kg: kilogram |                       |          |          |          |                |

Çalışmaya katılan bedensel engelli çocukların 35’i kız 34’ü erkektir ve yaş ortalamaları 8,59±5,27’dir. 52 çocuk SP, altı çocuk Hidro/Mikrosefali, beş çocuk SB, üç çocuk Nöromuskuler Hastalık, iki çocuk OBPP, bir çocuk DS tanısı almıştı. Bu çocuklardan kaba motor fonksiyon seviyeleri (seviye I) olan 10, (seviye II) olan 21, (seviye III) olan 13, (seviye IV) olan bir, (seviye V) olan 24 çocuk vardı.

SP'li çocukların klinik tip ve ekstremitte dağılımlarına göre sınıflaması Tablo 3'te verildi.

Tablo 3: Serebral Palisli çocukların klinik tip ve ekstremitte dağılımları

| <b>Klinik Tip</b>       |                   | <b>Sayı</b> | <b>Yüzde</b> |
|-------------------------|-------------------|-------------|--------------|
| <b>Spastik (n=51)</b>   | <b>Unilateral</b> | 7           | 13,46        |
|                         | <b>Bilateral</b>  | 44          | 84,61        |
| <b>Diskinetik (n=1)</b> |                   | 1           | 1,92         |

SP teşhisli (44 bilateral, 7 unilateral) 51'i spastik, biri diskinetik olmak üzere toplam 52 çocuk vardı.

Çalışmamıza katılan bedensel engelli çocuklarda görülen ek problemler Tablo 4’te verildi.

Tablo 4: Bedensel engelli çocuklarda görülen ek problemler.

| <b>Bedensel engelli çocuklarda görülen ek problemler (n=69)</b> |                |             |              |
|-----------------------------------------------------------------|----------------|-------------|--------------|
| <b>Problem</b>                                                  | <b>Var/Yok</b> | <b>Sayı</b> | <b>Yüzde</b> |
| <b>Bağımsız ambulasyon</b>                                      | Var            | 30          | 43,47        |
|                                                                 | Yok            | 39          | 56,52        |
| <b>Kullandığı yardımcı cihaz</b>                                | Var            | 39          | 56,52        |
|                                                                 | Yok            | 30          | 43,47        |
| <b>Eşlik eden sağlık problemi</b>                               | Var            | 40          | 57,97        |
|                                                                 | Yok            | 29          | 42,02        |
| <b>Görme problemi</b>                                           | Var            | 12          | 17,39        |
|                                                                 | Yok            | 57          | 82,60        |
| <b>İşitme problemi</b>                                          | Var            | 5           | 7,24         |
|                                                                 | Yok            | 64          | 92,75        |
| <b>Konuşma problemi</b>                                         | Var            | 17          | 24,63        |
|                                                                 | Yok            | 52          | 75,36        |
| <b>Yutma problemi</b>                                           | Var            | 8           | 11,59        |
|                                                                 | Yok            | 61          | 88,40        |
| <b>Beslenme problemi</b>                                        | Var            | 10          | 14,49        |
|                                                                 | Yok            | 59          | 85,50        |
| <b>İletişim problemi</b>                                        | Var            | 11          | 15,94        |
|                                                                 | Yok            | 58          | 84,05        |
| <b>Davranış problemi</b>                                        | Var            | 6           | 8,69         |
|                                                                 | Yok            | 63          | 91,30        |
| <b>Ağız ve diş problemleri</b>                                  | Var            | 3           | 4,34         |
|                                                                 | Yok            | 66          | 95,65        |
| <b>Uyku problemi</b>                                            | Var            | 7           | 10,14        |
|                                                                 | Yok            | 62          | 89,85        |
| <b>Epilepsi</b>                                                 | Var            | 17          | 24,63        |
|                                                                 | Yok            | 52          | 75,36        |
| <b>Skolyoz</b>                                                  | Var            | 10          | 14,49        |
|                                                                 | Yok            | 59          | 85,50        |
| <b>Kalça çıkığı</b>                                             | Var            | 7           | 10,14        |
|                                                                 | Yok            | 62          | 89,85        |

Çalışmamıza katılan bedensel engelli çocuklarda görülen ek problemlere baktığımızda ; çocukların %43,47’ si bağımsız olarak yürüyebilirken, %56,52’ si bağımsız yürüyemiyordu. Çocuklardan %56,52’ si yardımcı cihaz kullanıyordu, %57,97’ sinde hastalıklarına ek başka sağlık problemleri de vardı. Çocukların %7,24’ ünde işitme problemi , %17,39’ unda görme problemi, %24,63’ ünde konuşma problemi, %11,59’ unda yutma problemi, %14,49’ unda beslenme problemi, %15,94’ ünde iletişim

problemi, %8,69’unda davranış problemi, %4,34’ünde ağız ve diş problemi, %10,14’ünde uyku problemi, %24,63’ünde epilepsi, %14,49’unda skolyoz, %10,14’ünde kalça çıkığı problemi vardı.

Çalışmamıza katılan çocuklara uygulanan tedaviler Tablo 5’te verildi.

Tablo 5: Bedensel engelli çocuklara uygulanan tedavilere ait veriler.

|                                    |       | Sayı | Yüzde |
|------------------------------------|-------|------|-------|
| <b>Cerrahi uygulama</b>            | Var   | 37   | 53,62 |
|                                    | Yok   | 32   | 46,37 |
| <b>Botulinum toksin uygulaması</b> | Var   | 22   | 31,88 |
|                                    | Yok   | 47   | 68,11 |
| <b>Fizyoterapi</b>                 | Evet  | 69   | 99,99 |
|                                    | Hayır | 0    | 0     |
| <b>Ev programı</b>                 | Evet  | 67   | 97,10 |
|                                    | Hayır | 2    | 2,89  |

Bedensel engelli çocukların %53,62’ sine cerrahi uygulama , %31,88’ ine botulinum toksin uygulaması yapıldığı belirtildi. Çocukların hepsi fizyoterapi alıyordu , %97,10’ u ev programı uygulayabiliyordu.

Bedensel engelli çocukların fonksiyonel değerlendirmelerine ait tanımlayıcı istatistikleri Tablo 6’ da verildi.

Tablo 6. Çocukların fonksiyonel değerlendirme bulguları

|                                                                                                                                                                                                                 |                                          | Minimum | Maksimum | Ortalama | Standart Sapma |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|---------|----------|----------|----------------|
| <b>Gillette Fonksiyonel Değerlendirme Anketi puanı (n=69)</b>                                                                                                                                                   |                                          | 1,00    | 10,00    | 4,20     | 3,59           |
| <b>Pediyatrik Özürlülük Değerlendirmesi Puanı (n=69)</b>                                                                                                                                                        | <b>PEDİ KENDİNE BAKIM TOPLAM PUAN</b>    | 0,00    | 73,00    | 35,92    | 27,92          |
|                                                                                                                                                                                                                 | <b>PEDİ MOBİLİTE TOPLAM PUAN</b>         | 0,00    | 59,00    | 23,85    | 24,74          |
|                                                                                                                                                                                                                 | <b>PEDİ SOSYAL FONKSİYON TOPLAM PUAN</b> | 0,00    | 65,00    | 38,66    | 28,72          |
| <b>Fiziksel Aktivite Soru Formu Toplam Puanı (n=22)</b>                                                                                                                                                         |                                          | 9,00    | 36,93    | 13,58    | 7,35           |
| <b>Bakıcı Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlığı İndeksi (BÖEÇYSİ) (n=69)</b>                                                                                                                               | <b>KİŞİSEL BAKIM TOPLAM PUAN</b>         | 0,00    | 46,00    | 25,13    | 10,42          |
|                                                                                                                                                                                                                 | <b>POZİSYONLAMA TOPLAM PUAN</b>          | 0,00    | 40,00    | 21,08    | 10,29          |
|                                                                                                                                                                                                                 | <b>RAHATLIK DUYGULAR TOPLAM PUAN</b>     | 18,00   | 45,00    | 40,21    | 5,74           |
|                                                                                                                                                                                                                 | <b>İLETİŞİM TOPLAM PUAN</b>              | 2,00    | 42,00    | 23,39    | 9,66           |
|                                                                                                                                                                                                                 | <b>BÖLÜM7</b>                            | 69,00   | 180,00   | 144,39   | 15,03          |
| *Çalışmamızdaki çocukların yaş grubu farklılığı ve özel durumları sebebiyle okula gidemeyen çocukların çoğunlukta olmasından dolayı sadece 22 çocuğun fiziksel aktivite soru formu toplam puanı hesaplanabildi. |                                          |         |          |          |                |

Çocukların Gillette Fonksiyonel Değerlendirme Anketi puanları ortalaması 4,20 bulundu. Pediyatrik Özürlülük Değerlendirmesi kendine bakım toplam puanı ortalaması 35,92, mobilite toplam puanı ortalaması 23,85, sosyal fonksiyon toplam puan ortalaması

38,66 bulundu. Bakıcı Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlığı İndeksi kişisel bakım toplam puan ortalaması 25,13, pozisyonlama toplam puan ortalaması 21,08, rahatlık/duygular toplam puan ortalaması 40,21 , iletişim toplam puan ortalaması 23,39 , bölüm 7 toplam puan ortalaması 144,39 bulundu. Fiziksel Aktivite Soru Formu toplam puan ortalaması 13,58 bulundu.

Çalışmamıza katılan bedensel engelli çocuğa sahip olan 69 ebeveynin demografik bilgileri Tablo 7’de özetlendi.

Tablo 7: Ebeveynlerin demografik bilgileri (n=69)

|                                                                                     | Minimum                   | Maksimum | Ortalama    | Std.Sapma    |
|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|----------|-------------|--------------|
| <b>Yaş</b>                                                                          | 21,00                     | 57,00    | 36,85       | 7,18         |
| <b>Boy (cm)</b>                                                                     | 150,00                    | 178,00   | 162,21      | 7,06         |
| <b>Kilo (kg)</b>                                                                    | 42,00                     | 110,00   | 70,29       | 14,49        |
| <b>BKİ(kg/m2 )</b>                                                                  | 15,76                     | 41,80    | 26,84       | 4,95         |
|                                                                                     |                           |          | <b>Sayı</b> | <b>Yüzde</b> |
| <b>Cinsiyet</b>                                                                     | <b>Kadın</b>              |          | 65          | 94,20        |
|                                                                                     | <b>Erkek</b>              |          | 4           | 5,79         |
| <b>Sigara kullanımı</b>                                                             | <b>Var</b>                |          | 18          | 26,08        |
|                                                                                     | <b>Yok</b>                |          | 51          | 73,91        |
| <b>Eğitim durumu</b>                                                                | <b>Okuryazar değil</b>    |          | 2           | 2,89         |
|                                                                                     | <b>İlkokul</b>            |          | 24          | 34,78        |
|                                                                                     | <b>Ortaokul</b>           |          | 14          | 20,28        |
|                                                                                     | <b>Lise</b>               |          | 13          | 18,84        |
|                                                                                     | <b>Yüksekokul/fakülte</b> |          | 16          | 23,18        |
| <b>Meslek</b>                                                                       | <b>Ev hanımı</b>          |          | 61          | 88,40        |
|                                                                                     | <b>Serbest meslek</b>     |          | 2           | 2,89         |
|                                                                                     | <b>Memur</b>              |          | 6           | 8,69         |
| <b>Yaşanılan yer</b>                                                                | <b>İl</b>                 |          | 68          | 98,55        |
|                                                                                     | <b>İlçe</b>               |          | 1           | 1,44         |
| <b>Medeni durum</b>                                                                 | <b>Evli</b>               |          | 67          | 97,10        |
|                                                                                     | <b>Bekâr</b>              |          | 2           | 2,89         |
| <b>Diğer çocukta engel varlığı</b>                                                  | <b>Var</b>                |          | 9           | 13,04        |
|                                                                                     | <b>Yok</b>                |          | 60          | 86,95        |
| <b>Bakım için fiziksel yardım alıyor mu?</b>                                        | <b>Var</b>                |          | 5           | 7,24         |
|                                                                                     | <b>Yok</b>                |          | 64          | 92,75        |
| <b>Düzenli kullandığı ilaç var mı?</b>                                              | <b>Var</b>                |          | 6           | 8,69         |
|                                                                                     | <b>Yok</b>                |          | 63          | 91,30        |
| <b>Eş ile akrabalık var mı?</b>                                                     | <b>Var</b>                |          | 19          | 27,53        |
|                                                                                     | <b>Yok</b>                |          | 50          | 72,46        |
| <b>Günlük çocuğun bakımı için kaç saat ayırıyor?</b>                                | <b>5 saatten az</b>       |          | 16          | 23,18        |
|                                                                                     | <b>5 saatten fazla</b>    |          | 53          | 76,81        |
| BKİ: Vücut Kitle İndeksi, cm: santimetre , kg: kilogram, Std. Sapma: Standart Sapma |                           |          |             |              |

Yaşları ortalamaları  $36,85 \pm 7,18$  olan 69 ebeveynden 4'ü erkek 65'i kadındı. Ebeveynlerin %26,08'inde sigara kullanımı vardı, %13,04'ünün diğer çocuğunda da fiziksel veya zihinsel engellilik vardı. Ebeveynlerin %76,81'i çocuğunun bakımına günde 5 saatten fazla zaman ayırdığını belirtti.

Ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyelerinin gruplandırılmış hali tablo 8'de verildi.

Tablo 8. Ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyeleri (n=69)

| UFAA-KF Gruplandırması            | Sayı      | Yüzde         |
|-----------------------------------|-----------|---------------|
| Fiziksel olarak aktif değil       | 57        | 82,60         |
| Düşük fiziksel aktivite           | 12        | 17,39         |
| Yeterli düzeyde fiziksel aktivite | 0         | 0             |
| <b>Toplam</b>                     | <b>69</b> | <b>100,00</b> |

UFAA-KF sonuçlarına göre ebeveynlerin %82,60'ı fiziksel olarak aktif değil (<600 MET-dk/hafta) , %17,39 'u düşük fiziksel aktivite düzeyinde (600-3000 MET-dk/hafta) bulundu. Ebeveynlerin hiç biri yeterli düzeyde fiziksel aktivite düzeyinde (>3000 MET-dk/hafta) değildi.

Ebeveynlerin değerlendirilmelerine ait bazı tanımlayıcı istatistikleri Tablo 9'da verildi.

Tablo 9. Ebeveynlerin değerlendirmelerinin tanımlayıcı istatistikleri

|                                                                |                                              | Minimum | Maksimum | Ortalama | Standart Sapma |
|----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|---------|----------|----------|----------------|
| <b>Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Formu (n=69)</b> | <b>Yürüme skoru</b>                          | 0,00    | 1386,00  | 204,45   | 301,36         |
|                                                                | <b>Orta şiddetli fiziksel aktivite skoru</b> | 0,00    | 480,00   | 11,01    | 62,07          |
|                                                                | <b>Şiddetli fiziksel aktivite skoru</b>      | 0,00    | 960,00   | 59,13    | 219,36         |
|                                                                | <b>Toplam fiziksel aktivite skoru</b>        | 0,00    | 1999,50  | 274,60   | 426,14         |
| <b>Egzersizin Yararları / Engelleri Ölçeği (n=69)</b>          | <b>Engeller ölçeği skoru</b>                 | 14,00   | 42,00    | 33,18    | 5,66           |
|                                                                | <b>Yararlar ölçeği skoru</b>                 | 16,00   | 93,00    | 61,52    | 15,33          |
|                                                                | <b>Toplam skor</b>                           | 45,00   | 133,00   | 94,69    | 18,75          |

Ebeveynlerin Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Formu yürüme skoru ortalaması 204,45, orta şiddetli fiziksel aktivite skoru ortalaması 11,01, şiddetli fiziksel

aktivite skoru ortalaması 59,13, toplam fiziksel aktivite skoru ortalaması 274,60 olarak bulundu.

Ebeveynlerin Egzersizin Yararları / Engelleri Ölçeği Engel ölçeği skoru ortalaması 33,18, Yarar ölçeği skoru ortalaması 61,52, toplam skor ortalaması 94,69 olarak bulundu.

Bedensel engelli çocukların KMFSS seviyelerine göre fiziksel aktivite düzeylerinin karşılaştırılmasına ait tanımlayıcı istatistik verileri Tablo 10’da verildi.

Tablo 10: Çocukların KMFSS seviyelerine göre fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırılması.

|                                                                       | <b>KMFSS<br/>Grup</b>                   | <b>Minimum</b> | <b>Maksimum</b> | <b>Ortalama</b> | <b>Standart<br/>Sapma</b> | <b>Ortanca<br/>(25-75)</b> | <b>Mann<br/>Whitney-<br/>U Testi</b> |
|-----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|----------------|-----------------|-----------------|---------------------------|----------------------------|--------------------------------------|
| <b>Çocuk<br/>Fiziksel<br/>Aktivite<br/>Toplam<br/>Puan<br/>(n=22)</b> | <b>Hafif<br/>Etkilenimli<br/>(n=11)</b> | 9,00           | 36,93           | 17,98           | 8,41                      | 14,78<br>(12,00-24,07)     | <b>p&lt;0,001*</b><br>*              |
|                                                                       | <b>Ağır<br/>Etkilenimli<br/>(n=11)</b>  | 9,00           | 11,00           | 9,18            | 0,60                      | 9,00<br>(9,00-9,00)        |                                      |

Mann Whitney-U Testi, p<0.001: istatistiksel olarak anlamlı farklılık, KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

Çocukların KMFSS seviyelerine göre fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırıldığında farklılık önemli bulundu (p<0,001). Hafif etkilenimli çocukların fiziksel aktivite toplam puan ortalamaları (17,98) daha yüksek, ağır etkilenimli çocukların fiziksel aktivite toplam puan ortalamaları (9,18) daha düşük bulundu.

Çalışmamıza katılan bedensel engelli çocukların fiziksel aktivite toplam skorunu etkileyen faktörler Spearman Korelasyon Analizi yapılarak Tablo 11’de verildi.

Tablo 11: Çocuk fiziksel aktivite toplam skorunu etkileyen faktörler

|                                                  | <b>ÇOCUK FİZİKSEL AKTİVİTE<br/>TOPLAM SKORU (n=22)</b> |                    |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|--------------------|
|                                                  | <b><i>r</i></b>                                        | <b><i>p</i></b>    |
| <b>Çocuğun yaşı</b>                              | -0,064                                                 | 0,778              |
| <b>Ebeveyn yaşı</b>                              | 0,067                                                  | 0,765              |
| <b>Ebeveyn eğitim durumu</b>                     | -0,034                                                 | 0,880              |
| <b>Yaşanılan yer</b>                             | 0,199                                                  | 0,375              |
| <b>Evde yaşayan kişi sayısı</b>                  | -0,042                                                 | 0,854              |
| <b>Sahip olunan çocuk sayısı</b>                 | -0,021                                                 | 0,925              |
| <b>Günlük çocuğun bakımı için ayrılan süre</b>   | -0,138                                                 | 0,541              |
| <b>Çocuğun cinsiyeti</b>                         | 0,090                                                  | 0,689              |
| <b>Çocuğun KMFSS düzeyi</b>                      | <b>-0,814</b>                                          | <b>&lt;0,001**</b> |
| <b>Çocuğun İFSS düzeyi</b>                       | 0,134                                                  | 0,551              |
| <b>Çocuğun EBSS düzeyi</b>                       | <b>-0,608</b>                                          | <b>0,003*</b>      |
| <b>Çocuğun YİFSS düzeyi</b>                      | <b>-0,553</b>                                          | <b>0,008*</b>      |
| <b>PÖD Kendine Bakım puanı</b>                   | <b>0,799</b>                                           | <b>&lt;0,001**</b> |
| <b>PÖD Mobilite puanı</b>                        | <b>0,789</b>                                           | <b>&lt;0,001**</b> |
| <b>PÖD Sosyal Fonksiyon puanı</b>                | 0,392                                                  | 0,079              |
| <b>BÖEÇYSİ kişisel bakım toplam puanı</b>        | <b>0,729</b>                                           | <b>&lt;0,001**</b> |
| <b>BÖEÇYSİ pozisyonlama toplam puanı</b>         | <b>0,811</b>                                           | <b>&lt;0,001**</b> |
| <b>BÖEÇYSİ rahatlık duygular toplam puanı</b>    | 0,414                                                  | 0,056              |
| <b>BÖEÇYSİ iletişim toplam puanı</b>             | 0,310                                                  | 0,161              |
| <b>BÖEÇYSİ Bölüm 7 puanı</b>                     | -0,185                                                 | 0,409              |
| <b>Gillette fonksiyonel değerlendirme anketi</b> | <b>0,842</b>                                           | <b>&lt;0,001**</b> |
| <b>UFAA yürüme skoru</b>                         | 0,194                                                  | 0,386              |
| <b>UFAA orta şiddetli aktivite skoru</b>         | 0,343                                                  | 0,118              |
| <b>UFAA şiddetli aktivite skoru</b>              | -                                                      | -                  |
| <b>UFAA toplam fiziksel aktivite skoru</b>       | 0,197                                                  | 0,379              |

*r*:korelasyon değeri, *p*:istatistiksel anlamlılık değeri, KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, İFSS: İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, EBSS: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, YİFSS: Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi, PÖD: Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi, BÖEÇYSİ: Bakıcı Öncelikleri ve Çocuk Sağlığı Engeliler Yaşam Endeksi, UFAA: Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi

Spearman korelasyon analizine göre çocuk fiziksel aktivite toplam skoru ile çocuğun KMFSS düzeyi arasında negatif yönde, yüksek düzeyde ( $r=-0,814$ ;  $p<0,001$ ); çocuğun EBSS düzeyi arasında negatif yönde, orta düzeyde ( $r=-0,608$ ;  $p=0,003$ ); çocuğun YİFSS düzeyi arasında negatif yönde, orta düzeyde ( $r=-0,553$ ;  $p=0,008$ ); PÖD kendine bakım puanı arasında pozitif yönde, yüksek düzeyde ( $r=0,799$ ;  $p<0,001$ ); PÖD mobilite puanı arasında pozitif yönde, yüksek düzeyde ( $r=0,789$ ;  $p<0,001$ ); BÖEÇYSİ kişisel bakım toplam puan arasında pozitif yönde, yüksek düzeyde ( $r=0,729$ ;  $p<0,001$ ); BÖEÇYSİ pozisyonlama toplam puan arasında pozitif yönde, yüksek düzeyde ( $r=0,811$ ;  $p<0,001$ ); Gilette puanı arasında pozitif yönde, yüksek düzeyde ( $r=0,842$ ;  $p<0,001$ ) anlamlı bir ilişki olduğu bulundu.

Çalışmamıza katılan bedensel engelli çocuklara sahip olan ebeveynlerin UFAA sınıflandırmasına göre Egzersiz Yarar Engel Ölçeği skorlarının karşılaştırılması Tablo 12’de verildi.

Tablo 12: Ebeveynlerin UFAA sınıflandırmasına göre Egzersiz Yararları Engelleri Ölçeği skorları

|                             | UFAA sınıflandırması               |               |                              |                                |               |                         |                           |
|-----------------------------|------------------------------------|---------------|------------------------------|--------------------------------|---------------|-------------------------|---------------------------|
|                             | Fiziksel olarak aktif değil (n=57) |               |                              | Düşük fiziksel aktivite (n=12) |               |                         | Man<br>Whitney<br>U Testi |
|                             | Ortala<br>ma                       | Std.<br>Sapma | Ortanca (25-<br>75)          | Ortala<br>ma                   | Std.<br>Sapma | Ortanca<br>(25-75)      | P                         |
| ENGELLER<br>ÖLÇEĞİ<br>SKORU | 34,45                              | 4,97          | 34,00<br>(31,00-38,50)       | 27,16                          | 4,93          | 28,00 (26,00-<br>29,00) | <0,001**                  |
| YARARLAR<br>ÖLÇEĞİ<br>SKORU | 64,14                              | 14,34         | 64,00<br>(57,50-74,50)       | 49,08                          | 14,20         | 50,50 (41,00-<br>55,75) | 0,003                     |
| TOPLAM<br>SKOR              | 98,57                              | 17,39         | 101,00<br>(89,50-<br>111,00) | 76,25                          | 13,57         | 79,00 (67,00-<br>87,00) | <0,001**                  |

Mann Whitney-U Testi, UFAA: Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi, p= istatistiksel olarak anlamlılık değeri, S: Sayı

Ebeveynlerin UFAA sınıflandırmasına göre engel ölçeği skoru ( $p<0,001$ ), yarar ölçeği skoru ( $p=0,003$ ), ve toplam skor ( $p<0,001$ ) karşılaştırıldığında farklılık önemli

bulunmuştur. Fiziksel aktivite seviyesi düşük olan ebeveynlerin engeller yararlar ölçeğindeki engeller skoru, yararlar skoru ve toplam skoru ortalaması daha düşüktü. Çalışmamıza katılan bedensel engelli çocukların KMFSS düzeyleri hafif/ağır etkilenimli olan gruplar ile ebeveynlerin UFAA sonuçlarının karşılaştırması Tablo 13'te verildi.

Tablo 13: Bedensel engelli çocukların KMFSS düzeyleri ile ebeveynlerin UFAA sonuçlarının karşılaştırması.

|                                                   | KMFSS Hafif Etkilenimli<br>(n=31) |            |                         | KMFSS Ağır Etkilenimli<br>(n=38) |            |                       | Man<br>Whitney<br>U Testi |
|---------------------------------------------------|-----------------------------------|------------|-------------------------|----------------------------------|------------|-----------------------|---------------------------|
|                                                   | Ortalama                          | Std. Sapma | Ortanca (25-75)         | Ortalama                         | Std. Sapma | Ortanca (25-75)       | P                         |
| <b>UFAA Yürüme Skoru (n=69)</b>                   | 250,16                            | 258,93     | 198,00<br>(0,00-396,00) | 167,17                           | 330,71     | 0,00<br>(0,00-198,00) | <b>0,045*</b>             |
| <b>UFAA Orta Şiddetli Aktivite Skoru (n=69)</b>   | 24,51                             | 91,60      | 0,00<br>(0,00-0,00)     | 0,00                             | 0,00       | 0,00<br>(0,00-0,00)   | 0,052                     |
| <b>UFAA Şiddetli Aktivite Skoru (n=69)</b>        | 100,64                            | 275,55     | 0,00<br>(0,00-0,00)     | 25,26                            | 155,73     | 0,00<br>(0,00-0,00)   | 0,110                     |
| <b>UFAA Toplam Fiziksel Aktivite Skoru (n=69)</b> | 375,32                            | 414,67     | 297,00<br>(0,00-693,00) | 192,43                           | 422,95     | 0,00<br>(0,00-198,00) | <b>0,021*</b>             |

UFAA: Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi, KMFSS:Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, p=istatistiksel olarak anlamlılık değeri , Std. Sapma = Standart sapma, p<0,05 önemli

Çocukların KMFSS seviyelerine göre ebeveynlerin UFAA yürüme skoru incelendiğinde farklılık önemli bulunmuştur ( $p=0,045$ ). Çocukların KMFSS seviyelerine göre ebeveynlerin UFAA toplam fiziksel aktivite skoru incelendiğinde farklılık önemli bulundu ( $p=0,021$ ).

KMFSS seviyesine göre hafif etkilenimli çocukların ebeveynlerinin UFAA yürüme, orta şiddetli, şiddetli ve toplam fiziksel aktivite skoru ortalaması ağır etkilenimli çocuklarınkine göre daha yüksek bulundu.

Bedensel engelli çocukların KMFSS düzeyine göre ebeveynlerin engel ölçeği skoru, yarar ölçeği skoru ve toplam skoru karşılaştırılması Tablo 14’te verildi.

Tablo 14: Çocukların KMFSS düzeyine göre ebeveynlerin engel ölçeği skoru, yarar ölçeği skoru ve toplam skoru karşılaştırılması

|                       | KMFSS Grup               |              |                         |                         |            |                         | Man<br>Whitne<br>y U<br>Testi |
|-----------------------|--------------------------|--------------|-------------------------|-------------------------|------------|-------------------------|-------------------------------|
|                       | Hafif Etkilenimli (n=31) |              |                         | Ağır Etkilenimli (n=38) |            |                         |                               |
|                       | Ortalama                 | Std. Sapma   | Ortanca (25-75)         | Ortalama                | Std. Sapma | Ortanca (25-75)         | <i>p</i>                      |
| ENGELLER ÖLÇEĞİ SKORU | 32,12                    | 5,90         | 32,00<br>(29,00-38,00)  | 34,05                   | 5,37       | 33,50<br>(31,00-39,00)  | 0,124                         |
| YARARLAR ÖLÇEĞİ SKORU | 62,12                    | 16,08        | 61,00<br>(51,00-78,00)  | 61,02                   | 14,89      | 63,50<br>(49,75-73,00)  | 0,777                         |
| TOPLAM SKOR           | 94,25                    | 19,7111<br>9 | 92,00<br>(80,00-110,00) | 95,05                   | 18,19      | 98,00<br>(79,00-109,00) | 0,781                         |

KMFSS:Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, p=istatistiksel olarak anlamlılık değeri

Çocukların KMFSS düzeyine göre ebeveynlerin engeller ölçeği skoru, yararlar ölçeği skoru ve toplam skoru karşılaştırıldığında farklılık önemsiz bulundu ( $p>0,05$ ).

Bedensel engelli çocukların bağımsız yürüme durumu ile ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırması Tablo 15’te verildi.

Tablo 15: Yetiyitlimli çocukların bağımsız yürüme durumu ile ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırması

|                                                   | Bağımsız Yürüyebilen (n=30) |            |                         | Bağımsız Yürüyemeyen (n=39) |            |                       | Man Whitney U Testi |
|---------------------------------------------------|-----------------------------|------------|-------------------------|-----------------------------|------------|-----------------------|---------------------|
|                                                   | Ortalama                    | Std. Sapma | Ortanca (25-75)         | Ortalama                    | Std. Sapma | Ortanca (25-75)       | p                   |
| <b>UFAA Yürüme Skoru</b>                          | 211,20                      | 241,46     | 140,25<br>(0,00-396,00) | 199,26                      | 343,45     | 0,00<br>(0,00-198,00) | 0,436               |
| <b>UFAA Orta Şiddetli Aktivite Skoru</b>          | 25,33                       | 93,06      | 0,00<br>(0,00-0,00)     | 0,00                        | 0,00       | 0,00<br>(0,00-0,00)   | <b>0,045*</b>       |
| <b>UFAA Şiddetli Aktivite Skoru</b>               | 104,00                      | 279,62     | 0,00<br>(0,00-0,00)     | 24,61                       | 153,72     | 0,00<br>(0,00-0,00)   | 0,095               |
| <b>UFAA Toplam Fiziksel Aktivite Skoru (n=69)</b> | 340,53                      | 420,35     | 156,75<br>(0,00-618,00) | 223,88                      | 429,00     | 0,00<br>(0,00-198,00) | 0,222               |

Mann Whitney-U Testi, UFAA: Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi, S: sayı , p: İstatistiksel olarak anlamlılık değeri  
p< 0,05 önemli

Bedensel engelli çocukların bağımsız yürüme durumu ile ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırıldığında; UFAA yürüme skoru, şiddetli aktivite skoru ve toplam fiziksel aktivite skoru açısından farklılık önemsiz bulundu ( $p>0,05$ ).

Bedensel engelli çocukların bağımsız yürüme durumu ile ebeveynlerin UFAA orta şiddetli aktivite skoru arasında farklılık önemli bulundu ( $p=0,045$ ).

Çalışmamıza katılan bedensel engelli çocuklara sahip olan ebeveynlerin UFAA skorlarını etkileyen faktörler Spearman Korelasyon Analizi yapılarak Tablo 16’da verildi.

Tablo 16: Ebeveynlerin fiziksel aktivite skorlarını etkileyen faktörler

|                                       | UFAA Yürüme Skoru (n=69) |               | UFAA Orta Şiddetli Fiziksel Aktivite Skoru (n=69) |               | UFAA Şiddetli Fiziksel Aktivite Skoru (n=69) |               | UFAA Toplam Skoru (n=69) |               |
|---------------------------------------|--------------------------|---------------|---------------------------------------------------|---------------|----------------------------------------------|---------------|--------------------------|---------------|
|                                       | r                        | p             | r                                                 | p             | r                                            | p             | r                        | p             |
| Ebeveyn yaşı                          | -0,069                   | 0,573         | 0,150                                             | 0,219         | 0,112                                        | 0,361         | -0,037                   | 0,765         |
| Ebeveyn eğitim durumu                 | 0,097                    | 0,426         | 0,188                                             | 0,121         | -0,015                                       | 0,906         | 0,101                    | 0,411         |
| Evde yaşayan kişi sayısı              | -0,227                   | 0,060         | -0,060                                            | 0,627         | -0,053                                       | 0,663         | -0,228                   | 0,059         |
| Sahip olunan çocuk sayısı             | -0,210                   | 0,084         | 0,049                                             | 0,687         | -0,009                                       | 0,944         | -0,199                   | 0,102         |
| Günlük çoc. Ba. için ayr. süre        | -0,090                   | 0,463         | -0,067                                            | 0,583         | -0,132                                       | 0,279         | -0,131                   | 0,284         |
| KMFSS                                 | -0,184                   | 0,130         | <b>-0,271</b>                                     | <b>0,024*</b> | -0,139                                       | 0,255         | -0,220                   | 0,070         |
| İFSS                                  | 0,190                    | 0,117         | -0,234                                            | 0,053         | -0,054                                       | 0,658         | 0,150                    | 0,219         |
| EBSS                                  | -0,013                   | 0,914         | -0,218                                            | 0,072         | -0,076                                       | 0,537         | -0,050                   | 0,682         |
| YİFSS                                 | 0,047                    | 0,699         | <b>-0,266</b>                                     | <b>0,027*</b> | -0,073                                       | 0,551         | 0,004                    | 0,976         |
| PÖD Kendine Bakım                     | 0,014                    | 0,911         | <b>0,263</b>                                      | <b>0,029*</b> | 0,109                                        | 0,375         | 0,059                    | 0,629         |
| PÖD Mobilite                          | -0,058                   | 0,637         | <b>0,257</b>                                      | <b>0,033*</b> | 0,150                                        | 0,218         | 0,004                    | 0,971         |
| PÖD Sosyal Fonksiyon                  | -0,090                   | 0,463         | 0,222                                             | 0,068         | 0,141                                        | 0,252         | -0,031                   | 0,803         |
| BÖEÇYSİ kişisel bakım toplam puan     | -0,039                   | 0,750         | <b>0,312</b>                                      | <b>0,009*</b> | 0,131                                        | 0,285         | 0,014                    | 0,911         |
| BÖEÇYSİ pozisyonlama toplam puan      | -0,037                   | 0,763         | <b>0,311</b>                                      | <b>0,009*</b> | 0,113                                        | 0,357         | 0,013                    | 0,914         |
| BÖEÇYSİ rahatlık duygular toplam puan | 0,155                    | 0,202         | <b>0,257</b>                                      | <b>0,033*</b> | 0,019                                        | 0,877         | 0,160                    | 0,190         |
| BÖEÇYSİ iletişim toplam puan          | -0,233                   | 0,054         | <b>0,267</b>                                      | <b>0,026*</b> | 0,073                                        | 0,554         | -0,176                   | 0,149         |
| BÖEÇYSİ Bölüm 7 puanı                 | 0,100                    | 0,413         | -0,033                                            | 0,789         | 0,154                                        | 0,208         | 0,128                    | 0,296         |
| Gilette                               | 0,059                    | 0,630         | <b>0,304</b>                                      | <b>0,011*</b> | 0,151                                        | 0,216         | 0,106                    | 0,388         |
| Ebeveyn BKİ                           | <b>-0,277</b>            | <b>0,026*</b> | -0,037                                            | 0,769         | -0,055                                       | 0,666         | <b>-0,263</b>            | <b>0,034*</b> |
| Engeller ölçeği skoru                 | -0,236                   | 0,051         | <b>-0,328</b>                                     | <b>0,006*</b> | <b>-0,316</b>                                | <b>0,008*</b> | <b>-0,283</b>            | <b>0,019*</b> |
| Yararlar ölçeği skoru                 | -0,232                   | 0,055         | -0,027                                            | 0,825         | -0,181                                       | 0,136         | <b>-0,248</b>            | <b>0,040*</b> |
| Engel / yarar ölçeği toplam skoru     | <b>-0,263</b>            | <b>0,029*</b> | -0,176                                            | 0,149         | <b>-0,253</b>                                | <b>0,036*</b> | <b>-0,292</b>            | <b>0,015*</b> |
| Diğer çocuklarda engel varlığı        | <b>-0,355</b>            | <b>0,003*</b> | -0,083                                            | 0,500         | -0,108                                       | 0,376         | <b>-0,355</b>            | <b>0,003*</b> |

r:korelasyon değeri, p:istatistiksel anlamlılık değeri, KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, İFSS: İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, EBSS: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, YİFSS: Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi, PÖD: Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi, BÖÇSYE: Bakıcı Öncelikleri ve Çocuk Sağlığı Engelliler Yaşam Endeksi, UFAA: Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi, BKİ: Beden Kütle İndeksi

Spearman korelasyon analizine göre ebeveyn UFAA yürüme skoru ile ebeveyn BKİ arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = -0,277$ ;  $p = 0,026$ ); ebeveyn engel yarar ölçeği toplam skoru arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = -0,263$ ;  $p = 0,029$ ); diğer çocuklarda engel varlığı arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = -0,355$ ;  $p = 0,003$ ) anlamlı bir ilişki olduğu bulundu.

Spearman korelasyon analizine göre ebeveyn UFAA orta şiddetli fiziksel aktivite skoru ile çocuğun KMFSS düzeyi arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = -0,271$ ;  $p = 0,024$ ); çocuğun YİFSS düzeyi arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = -0,266$ ;  $p = 0,027$ ); çocuğun PÖD kendine bakım puanı arasında pozitif yönde, zayıf düzeyde ( $r = 0,263$ ;  $p = 0,029$ ); çocuğun PÖD mobilite puanı arasında pozitif yönde, çok zayıf ( $r = 0,257$ ;  $p = 0,033$ ); BÖEÇYSİ kişisel bakım toplam puan arasında pozitif yönde, zayıf düzeyde ( $r = 0,312$ ;  $p = 0,009$ ); BÖEÇYSİ pozisyonlama toplam puan arasında pozitif yönde, zayıf düzeyde ( $r = 0,311$ ;  $p = 0,009$ ); BÖEÇYSİ rahatlık duygular toplam puan arasında pozitif yönde, çok zayıf düzeyde ( $r = 0,257$ ;  $p = 0,033$ ); BÖEÇYSİ iletişim toplam puan arasında pozitif yönde, zayıf düzeyde ( $r = 0,267$ ;  $p = 0,026$ ); Gilette puanı arasında pozitif yönde, zayıf düzeyde ( $r = 0,304$ ;  $p = 0,011$ ); ebeveyn engel ölçeği skoru arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = 0,328$ ;  $p = 0,006$ ) anlamlı bir ilişki olduğu bulundu.

Spearman korelasyon analizine göre ebeveyn UFAA şiddetli fiziksel aktivite skoru ile ebeveyn engel ölçeği skoru arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = -0,316$ ;  $p = 0,008$ ); ebeveyn engel yarar ölçeği toplam skoru arasında negatif yönde, çok zayıf ( $r = -0,253$ ;  $p = 0,036$ ) anlamlı bir ilişki olduğu bulundu.

Spearman korelasyon analizine göre ebeveyn UFAA toplam fiziksel aktivite skoru ile ebeveyn BKİ arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = -0,263$ ;  $p = 0,034$ ); ebeveyn engel ölçeği skoru arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = -0,283$ ;  $p = 0,019$ ); ebeveyn yarar ölçeği skoru arasında negatif yönde, çok zayıf düzeyde ( $r = -0,248$ ;  $p = 0,040$ ); ebeveyn engel yarar ölçeği toplam skoru arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = -0,292$ ;  $p = 0,015$ ); diğer çocuklarda engel varlığı arasında negatif yönde, zayıf düzeyde ( $r = -0,355$ ;  $p = 0,003$ ) anlamlı bir ilişki olduğu bulundu.

## 5. TARTIŞMA

Bu çalışma bedensel engelli çocukların fonksiyonel değerlendirmelerini, özürlülük değerlendirmelerini, motor gelişim düzeylerini ve fiziksel aktivite düzeylerini belirlemek ve aktivite düzeylerini etkileyen faktörleri incelemek ve aynı zamanda bedensel engelli çocuklara sahip olan ebeveynlerin de fiziksel aktivite düzeylerini belirlemek ve fiziksel aktivite düzeylerini etkileyen kişisel, çevresel ve bedensel engelli çocuğuna bağlı faktörleri incelemek amacıyla yapıldı. Çalışma sonucunda bedensel engelli çocukların motor etkilenimi hafif olanların fiziksel aktivite ve fonksiyonel aktivite seviyelerinin KMFSS düzeyi kötü olanlarınkine göre daha iyi olduğu bulundu. Çocuklarda fiziksel aktivite katılımını kısıtlayan en önemli faktörün çocuğun motor fonksiyon düzeyi olduğu belirlendi.

Ebeveynlerde ise motor etkilenimi hafif olan çocuklara sahip olanların fiziksel aktivite düzeyleri, KMFSS seviyesi kötü olan çocuklara sahip olanlara göre daha iyi düzeydeydi. Egzersize karşı negatif algısı olan ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyleri diğer ebeveynlere göre daha düşük düzeyde idi. Genel olarak ebeveynlerin hiç biri yeterli fiziksel aktivite düzeyine sahip değildi ve bunun yanında düşük düzeyde fiziksel aktivite seviyesinde olanların sayısı azınlıkta, fiziksel olarak aktif olmayanların sayısı çoğunlukta idi. Ebeveynlerin fiziksel aktivite katılımını kısıtlayan en önemli faktörlerin bedensel engelli çocuğun motor fonksiyon düzeyinin kötü olması ve buna bağlı olarak çocuklarının bakımı için sorumluluklarının fazla olması, zaman yetersizliği ve egzersize karşı negatif algının olduğu belirlendi.

Bedensel engelli çocukların fiziksel aktivite seviyeleri ve ilişkili faktörler; Literatürde engelli bireylerde düzenli fiziksel aktivitenin, normal kas gücünün, esnekliğinin, eklem yapısının ve fonksiyonunun korunması için gerekli olduğu ve engellilikle ilişkili fonksiyonel gerilemeyi yavaşlatabildiği, kemik yoğunluğunu artırdığı, yetişkinlikte yüksek tansiyon riskini azalttığı ve depresyon duygularında, sosyal izolasyonda azalma sağladığı bulunmuştur [9, 10].

Fiziksel aktivite ve spor katılımı; arkadaşlık kurma, yaratıcılığı ifade etme, öz kimlik geliştirme, hayatta anlam ve amaç geliştirme fırsatları sağlayarak engelli çocukların psikolojik refahını artırır. Paralimpik olimpiyat katılımcılarının, katılımcı olmayanlara kıyasla daha yüksek benlik saygısı, algılanan fiziksel yeterlilik ve akran kabulü gösterdikleri bildirilmektedir [199, 200].

Ayrıca egzersizin, otizmlı ve diğer gelişimsel engelli çocuklarda stereotipik hareketleri, uyumsuz davranışları ve yorgunluğu azalttığı gösterilmiştir. Düzenli fiziksel aktiviteye katılımın, engelli çocuklarda bağımsızlığı, başa çıkma yeteneklerini, rekabet gücünü ve takım çalışmasını geliştirebileceği ifade edilmektedir [201-203].

Bedensel engelliler için sedanter davranışın birçok olumsuz sonucu vardır. Bunlardan bazıları bozulmuş dolaşımla beraber azalmış kardiyovasküler kondisyon ve uzun dönemde ortaya çıkabilen osteoporozdur. Buna ek olarak, sedanter davranışın psikososyal etkileri arasında özgüven azalması, sosyal kabulde azalma ve günlük yaşam için başkalarına daha fazla bağımlılık bulunur [126, 204-206].

Sedanter davranışın tüm bu olumsuz etkilerine karşı bedensel engelli çocukların spor ve fiziksel aktivitelere katılımı, bu komplikasyonları azaltabilir; vücut kompozisyonunu, kemik sağlığını, psikolojik sağlığı ve sosyal katılımı geliştirmeye katkıda bulunur [126, 204-206]. Fiziksel aktivitenin faydaları, engelli olanlar dâhil tüm çocuklar için evrenseldir [126]. Fiziksel aktivite ve spor ile engelli bireyler fiziksel olarak aktif olmakla ilişkili birçok fiziksel ve zihinsel sağlık yararını elde ederler. Bu faydalar arasında gelişmiş işlevsellik, dayanıklılık, artan sosyalleşme fırsatları ve çeşitli engellerde ve yaş gruplarında anksiyete ve depresyonda azalma bulunmaktadır [207].

Ancak ne yazık ki engelli bireylerin fiziksel aktivite seviyelerinin yetersiz olduğu bilinmektedir. Birleşik Krallık'ta engellilerin %40'ından fazlası hareketsizdir ve benzer rakamlar ABD'de de bildirilmiştir (%44,3). Dahası, engelli bireylerin daha yüksek kronik hastalık oranlarına sahip olduğu; engelli olmayanların %14'üne kıyasla engelli Amerikalıların %40'ında; kalp hastalığı, kanser, diyabet geliştiği veya inme geçirdikleri bildirilmiştir [208-210].

Bedensel engelli çocuklar da tipik olarak gelişen akranlarına kıyasla daha az fiziksel aktivitede bulunurlar [211, 212]. Farklı ülkelerde yapılan çalışmalarda, bedensel engelli çocuklarda düşük fiziksel aktivite seviyeleri bildirilmiştir [211-214]. Waters ve arkadaşları; tipik gelişim gösteren çocuklarla bedensel engelli çocukları karşılaştırdıklarında; engelli çocukların her gün daha az adım attığı, daha inaktif olduğu, düşük enerji gerektiren aktivitelere daha fazla vakit ayırdığı ve yüksek enerji gerektiren aktivitelere daha az vakit ayırdığını saptamışlardır [215]

Yapılan başka bir çalışmada dört tür özel gereksinimi olan (fiziksel engel, hafif zihinsel engel, işitme engelli ve görme engelli) öğrenciler için tasarlanmış beş ayrı okulda hem beden eğitimi derslerinde hem de teneffüs sırasında çocukların fiziksel aktiviteleri Fitness Eğitim Zamanını Gözlemleme Sistemi (System for Observing Fitness

Instruction Time (SOFIT)) ile gözlemlenmiştir. Gözlemler, okullar arası farklılık olmasıyla birlikte 35-40 dakika süren 60 beden eğitimi dersi, 10-15 dakika veya 25-30 dakika şeklinde olan 96 tenefüs döneminde gerçekleştirilmiştir. Bir ders süresi içinde (7.8 dakika) ve teneffüs (8.9 dakika) sırasında çok az orta-şiddetli fiziksel aktivitede bulundukları tespit edilmiştir. Aktivite seviyeleri engellilik türlerine göre değişiklik göstermiştir. Fiziksel engelli çocuklar hem beden eğitimi dersinde hem de teneffüste en az aktif olan grup olarak bulunmuştur [213]. Başka bir çalışmada KMFSS seviye III' teki SP'li çocukların, seviye I ve II'deki SP'li çocuklara ve tipik olarak gelişmekte olan çocuklara göre genel olarak daha az fiziksel olarak aktif olduğu tespit edilmiştir. Bunun nedeni, daha fazla hareket kısıtlaması, kullanılan yardımcı cihaz türü, artan enerji harcaması veya Seviye III'teki gençler için fiziksel aktif olma fırsatlarının daha az olduğu tahmini yapılmıştır [216]. Bizim çalışmamızda da bedensel engelli çocukların KMFSS seviyelerine göre fiziksel aktivite düzeylerini karşılaştırdığımızda farklılığı önemli bulduk. Çocukların KMFSS seviyelerine göre iyi olanların (seviye I, II) fiziksel aktivite toplam puan ortalamalarını daha yüksek, KMFSS kötü olanların (seviye III, IV, V) fiziksel aktivite toplam puan ortalamalarını daha düşük bulduk.

Bir araştırmada tipik gelişim gösteren 10-13 yaş aralığındaki çocuklar ve KMFSS seviyesi I-II-III olan SP'li çocuklarda ambulator fiziksel aktivite performansını Stepwatch akselerometre kullanarak değerlendirilmiştir. Sonuçlara göre iki grubun ortalama günlük toplam adım sayılarının farklı olduğu bulunmuştur. SP'li grubun KMFSS seviyelerine göre alt sınıflara ayrıldığı bu çalışmada, KMFSS I seviyesindeki SP'li çocukların, en az normal gelişim gösteren çocuklar kadar aktif olduğu belirlenmiştir [216]. Bu çalışmanın sonuçlarına göre, SP'li çocuklarda fonksiyonel seviye kötüleştikçe, yüksek şiddetteki aktivitelere katılım süresi ve günlük yürüyüş miktarı azalmaktadır [216-218]. Stepwatch akselerometre ile yapılan daha büyük örneklemeye sahip bir çalışmada bulunan sonuçlar, yaş arttıkça ve fonksiyonel seviye kötüleştikçe fiziksel aktivite seviyesinin azaldığını desteklemektedir [219]. Bizim çalışmamızda da kaba motor etkilenimi az olan çocukların fiziksel aktivite seviyeleri yüksekken, kaba motor etkilenimi fazla olan çocukların fiziksel aktivite seviyesinin azaldığını görmekteyiz. Fakat bizim çalışmamızda yaş faktörü ile fiziksel aktivite arasında bir ilişki bulmadık. Bunun sebebini örneklemimizin yeteri kadar büyük olmamasına bağlamaktayız çünkü bizim çalışmamızda çocukların yaş grubu farklılığından ve özel durumlarından dolayı okula gitmeyen çocuk sayısının fazla

olması sebebiyle sadece 22 çocuğun fiziksel aktivite soru formu toplam puanı hesaplayabildik.

Ostensjo ve arkadaşları kaba motor fonksiyonun mobillite, özbakım ve sosyal açıdan günlük aktivitelerin gerçekleştirilmesinde önemli olduğunu belirlemişlerdir [220, 221]. Simenson ve arkadaşlarının yaptığı başka bir çalışmada da ağır bedensel engeli olan çocukların hafif bedensel engeli olan çocuklara göre daha az sıklıkta aktivitelere katılım gösterdiklerini belirlemişlerdir [222]. Engelli çocukların sağlık durumlarını, gelişimlerini, oyun-iş-okul aktivitelerini inceleyen Forsyth ve arkadaşları; yaptıkları çalışmada fiziksel aktivitelere katılımın çocukların zihinsel ve fiziksel sağlığın, temel fonksiyonel becerilerini pozitif yönde etkilediği sonucuna ulaşmıştır [223].

Çalışmamızdaki sonuçlara göre çocuğun fonksiyonel becerilerini etkileyen birçok parametre söz konusu olduğundan dolayı, çocukların fiziksel aktivite katılım seviyeleri ile fonksiyonel becerileri arasında neden sonuç ilişkisi kuramayız. Fakat bulduğumuz sonuçlar literatürdeki bilgileri destekler nitelikteydi. Değerlendirdiğimiz bedensel engelli çocuklardan kaba motor fonksiyon seviyesi iyi olanların fiziksel aktivite seviyeleri, kaba motor fonksiyon seviyesi kötü olanlara göre daha yüksek olmasıyla birlikte çocukların fonksiyonel becerilerini ve performansını değerlendiren; PÖD kendine bakım, PÖD mobilite, BÖEÇYSİ kişisel bakım, BÖEÇYSİ pozisyonlama puanları ve Gilette skoru da daha iyi düzeydeydi.

Bir çalışmada 68 engelli çocuğun ebeveynlerinin, çocuklarının spordaki fiziksel yetenekleri ve akran ilişkileri hakkındaki algıları çocuklarını fiziksel aktiviteye ne kadar teşvik ettikleri ve bunlardan ne kadar keyif aldıkları sorgulanmıştır. Sonuçlara göre ebeveynlerin çocuklarının fiziksel aktivite ve spora katılımını teşvik ettiği saptanmıştır. Ebeveynler çocuklarını özellikle yetenekli olarak görmeseler de, fiziksel aktivite ve sporu sevdikleri ve daha mutlu olduklarını, akran ilişkilerinin geliştiğini ve bu durumun onları da iyi hissettirdiğini fark ettiklerini belirtmiştir [224]. Çocuklar ve ebeveynlerin katılacağı Organize Fiziksel Aktivite Programının (Organized Physical Activity, OPA) ) düzenlendiği bir araştırmada; OPA'ya katıldıklarında (şu anda veya geçmiş katılım sırasında) çocuklarının motive olmadığını belirten ebeveynlerin, sonraki veya o anda OPA'ya katılma olasılıkları neredeyse 20 kat daha azalmıştır. Motivasyon hem çocuklarda hem de yetişkinlerde fiziksel aktivite katılımının önemli bir belirleyicisidir [225, 226]. Anlıyoruz ki çocukların ebeveynleri tarafından desteklenmesinin, teşvik edilmesinin ve çocukla birlikte ebeveynin motivasyonunun fiziksel aktivite düzeylerinde önemli bir yeri vardır.

Ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyeleri ve ilişkili faktörler; Bedensel engelli çocukların fiziksel aktiviteye katılımını engelleyen ve kolaylaştıran faktörlerin belirlenmesi amacıyla birçok çalışma yapılmıştır ve çocukların fiziksel aktiviteye katılımında etkili olan faktörlerden birisi de çocukların ebeveynleridir [227-230]. Otizm ve Gelişme Bozuklukları dergisinde yapılmış olan bir araştırmada Sağlıklı Anneler Sağlıklı Aileler (Healthy Mothers Healthy Families, HMHF) adlı bir çalışma sonucunda engelli çocuğu olan ailelerin refah düzeyini arttırdığı ve sağlığı iyileştirmede pozitif etki sağladığı sonucuna varılmıştır. HMHF çalışmaları Amerika'da 20-35 anne ile yapılmış, bu çalışmanın sonucunda fiziksel aktivitelere katılan engelli çocuk annelerinin, pozitiflik duygusunda ve psikolojik refah düzeyinde artma olduğu görülmüştür. Çalışmadan 3 ay sonra, annelerin depresyon durumunda azalma, diğer aile üyeleriyle daha fazla vakit geçirme ve birlikte yapılan fiziksel aktivitenin sosyal ve psikolojik yönden olumlu etkileri olduğu bildirilmiştir [231, 232]. Engelli bireye sahip ebeveynlerin fiziksel aktivite durumlarına göre yaşam kalitelerinin incelenmesi amacıyla yapılan çalışmada, engelli bireye sahip fiziksel aktivite yapan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin engelli bireye sahip fiziksel aktivite yapmayan ebeveynlerden yüksek olduğu bulunmuştur. Bu sonuçla birlikte fiziksel aktivite yapan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin ve fiziksel aktivite düzeylerinin daha yüksek olduğu bunun sonucunda da çocukları için daha güzel ve sağlıklı bir yaşam sunacakları öngörülmüştür [15].

Literatüre göre sağlıklı yetişkinlerde fiziksel aktivite düzeyleri çoğunlukla düşük düzeydedir. 2019 yılında yapılan bir araştırmada yaşları 18-64 arasında olan iki farklı aile hekimliğine kayıtlı 1975 sağlıklı kadında fiziksel aktivite seviyelerine bakılmıştır. Araştırmaya katılan kadınların %69.1'i inaktif bulunmuş ve sadece %30.0'ı fiziksel açıdan aktif olarak belirlenmiştir [160]. Yine 2019 yılında yapılmış başka bir araştırmada ev kadınlarının fiziksel aktivite ve oturma süreleri incelenmiştir. 18-65 yaşları arasındaki 311 ev kadınının fiziksel aktivite seviyeleri Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi-Uzun Formu (IPAQ-LF) ile değerlendirilmiştir. IPAQ-LF sonuçlarına göre, katılımcıların %2,3'ü düşük, %64,6'sı orta ve % 33,1'i yeterli aktivite düzeyine sahip bulunmuştur. Fiziksel aktivite seviyelerindeki farklılıklar kadınların eğitim düzeylerine, yaşlarına, gelir düzeylerine ve medeni durumlarına göre farklılık göstermiştir [233]. Brezilya'da yapılmış olan bir çalışmada orta yaşlı sağlıklı kişilerde fiziksel aktivite seviyelerine bakılmış ve katılımcıların sadece %26,8'inin olması gereken fiziksel aktivite düzeylerinde olduğu belirlenmiştir [161]. Bireylerin kişisel ve çevresel farklılıklarına bağlı olarak fiziksel aktivite düzeyleri değişiklik gösterse de

literatürce sağlıklı yetişkinlerin fiziksel aktivite düzeylerinin genel olarak düşük olduğu aşıkardır. Yapılmış olan çalışmalara paralel şekilde bizim çalışmamızda da ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyeleri düşük düzeydeydi. Ebeveynlerin fiziksel aktivite seviyelerini değerlendirdiğimiz Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi Kısa Formu sonuçlarımıza göre çalışmaya katılan ebeveynlerin %82,60'ı fiziksel olarak aktif değil, %17,39'u düşük fiziksel aktivite düzeyindeydi. Ebeveynlerin hiç biri yeterli düzeyde fiziksel aktivite düzeyinde değildi.

Literatüre göre sağlıklı bireylerin fiziksel aktivite düzeylerini etkileyen bir çok faktör bulunmaktadır. Bunlar kişinin cinsiyeti, eğitim düzeyi, fiziksel aktivite ve sağlık ile ilgili bilgi düzeyi, medeni durumu, sosyo-ekonomik durum, zaman yetersizliği, yorgunluk hissi, egzersizden hoşlanmama, motivasyon, kendine güven, kişinin ruhsal durumu, sigara-alkol kullanma durumu, aile-arkadaş desteği ve fiziksel aktivite yapılan mekana ulaşım kolaylığı, hava durumu şartları gibi faktörlerdir [162-165]. Sağlıklı bireylerde fiziksel aktivite katılımını kısıtlayan faktörler yukarıda bahsettiğimiz gibiyken; bedensel engelli çocuğa sahip olan bireylerde fiziksel aktiviteyi kısıtlayıcı faktörler farklı olabilmektedir. Bedensel engelli bir çocuğa sahip olan ailelerde sosyal, kültürel, ekonomik, psikolojik bazı olumsuzluklar görülmektedir [12]. Engelli çocuk bakımının getirdiği sorumluluk düzeylerinin yüksek olması, buna bağlı stresle yaşamı sürdürmeleri, sosyal faaliyetlerdeki kısıtlamalar ve uyku bozuklukları ve egzersize karşı isteksizlik ebeveynlerde fiziksel aktivite katılımını kısıtlamaktadır [13]. Literatüre paralel olarak çalışmamızda bedensel engelli çocuklara sahip olan ebeveynlerden egzersize karşı isteksiz ve negatif algısı olan ebeveynlerin yürüme skorunun diğer ebeveynlere göre daha azalmış durumda olduğu bulundu.

[234] birçok çalışmada, hem engelli çocukların hem de ailelerinin evde, okulda ya da toplum içersinde her gün katıldığı serbest zaman aktivitelerinin, sağlıklarını ve yaşam kalitesini yükselttiği yönünde sonuçlar bulunmuştur. Aynı şekilde çalışmalarda aktivitelere katılmamak ya da katılımı azaltmak da yaşam kalitesinin düştüğü yönünde sonuç vermiştir [234]. Özel eğitim alan engelli birey ve ailelerinde fiziksel aktivite düzeyinin araştırıldığı bir çalışmada; çalışmaya katılan tüm engelli bireylerin bakım verenlerinin aktivite seviyelerini ölçmek için kullanılan pedometre sonuçlarına bakıldığında anlaşılmaktadır ki; bakım verenlerin günlük adım sayıları hedeflenen adım sayılarına göre çok düşüktür [167]. Bizim çalışmamızda da engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yürüme skorları yeterli düzeyde değildi. Tahmaz ve arkadaşları bu sonucu bakım verenlerin birçoğunun aktif çalışma hayatında olmamalarına ve çocuk bakımının

getirdiği sorumluluk düzeylerinin diğer sağlıklı çocuk sahibi bireylere göre daha yüksek olmalarına bağlamışlardır [167].

Ülkemizde engelli çocuğun bakımı, sorumlulukları ve eğitimi gibi zorunlulukları çoğunlukla anneler üstlenmekte ve bu süreçte yalnız kalmaktadır. Engelli bir çocuğun bakımının zor ve sürekli olması nedeniyle annelerin kişisel etkinliklere ve dinlenmeye ayıracak zamanları kalmaz. Bu durum annenin yaşam kalitesini olumsuz etkilemekte, sosyal aktivitelere katılımını düşürmekte, fiziksel, emosyonel ve sosyal alanlarda çeşitli bozukluklara neden olmaktadır [235].

Literatür, engelli annelerinin boş zaman aktivitelerine vakit ayıramadığını ve günlük yaşam aktiviteleri için yeterli zamanları olmadığını göstermiştir. Bunun nedenleri, sürekli engelli çocuğuyla ilgilenmek, onun yapamadığı öz bakım ile ambulasyonu sağlamak zorunda olmak ve egzersize isteklerinin kalmamasıdır [236, 237].

Çalışmamızda literatüre paralel şekilde ebeveynlerde fiziksel aktivite için yeterli vakit ve isteğinin olmadığını bulduk. Ebeveynlerin UFAA sınıflandırmasına göre egzersiz yarar/engel ölçeği skorlarının karşılaştırmasını incelediğimizde; ebeveynlerin UFAA sınıflandırmasına göre engel ölçeği skoru, yarar ölçeği skoru, ve toplam skor karşılaştırıldığında farklılığı önemli bulduk. Fiziksel aktivite seviyesi düşük olan ebeveynlerin engel yarar ölçeğindeki engel skoru, yarar skoru ve toplam skoru ortalamasını daha düşük bulduk. Ebeveynlerde uyguladığımız egzersizin yararları/engelleri ölçeğinde; engel ölçeği skorunun düşük olması egzersiz yapılması için kısıtlamaların düşük olduğuna, yarar ölçeği skoru ve toplam skorunun düşük olması negatif egzersiz algısının olduğuna işaretir [195-197]. Kısacası ebeveynler için fiziksel aktivite ve egzersiz ortamlarına erişim genelde kolaydı. Buna rağmen ebeveynlerde egzersize katılma isteği yoktu ve fiziksel aktivite seviyeleri düşüktü. Her ne kadar ebeveynlerin egzersize katılma isteğini değerlendirecek bir araçtan yararlanmasak da bu durum bedensel engelli çocukların anneleri tarafından dile getirilmişti. Çalışma için ulaştığımız ebeveynlerin çoğunluğunu anneler oluşturmaktaydı ve beyanları genelde ‘bedensel engelli çocuğun bakımına ayırdığım uzun süre ve ev işlerinin yoğunluğu ve stresli bir hayatım olduğundan dolayı egzersiz yapmaya vaktim ve isteğim kalmıyor ’ şeklindeydi.

Rentinck ve Ketelaar; bedensel engelli çocukların ebeveynlerinde stres kaynaklarını ve stres düzeyini araştıran çalışmalarında bu ailelerin sabit bir yaşam sürecinde olmadığı, çeşitli zorlukların adaptasyonu ile şekil alan bir yaşam geçirdiklerini bildirmişlerdir [238].

Nörogelişimsel bozuklukları olan çocukların bakıcılarının sağlık durumlarını ve psikososyal faktörlerini inceleyen Lach ve arkadaşları da yapmış oldukları çalışmaya göre, gelişimsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin yüksek seviyede fiziksel ve psikolojik sıkıntı yaşadıklarını bulmuştur. Çocuk bakımının gerektirdiği fazla iş yükü fiziksel sıkıntılara sebep olabilmektedir [239].

Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeylerinin incelendiği başka bir araştırmada ebeveynlerin tamamının çocuğun bakımında güçlük yaşadığı, % 58,4'ünün çocuğun bakımının her aşamasında, % 28,3'ünün ise çocuğun taşınması ile ilgili güçlük yaşadığı belirlenmiştir [240]. Bedensel engelli çocuğa sahip olmanın getirdiği fazla iş yükü, psikolojik sıkıntılar, sosyal katılımın azalması gibi sonuçlara bağlı olarak ebeveynlerde fiziksel aktiviteye katılımın kısıtlı olması literatürce âşikardır [12]. Fakat bilginiz dâhilinde çocuğun kaba motor fonksiyon düzeyine göre ebeveynin fiziksel aktivite seviyesinin ne derece etkilediğini araştıran bir çalışma bulunmamaktadır. Bizde çalışmamızda bedensel engelli çocuğun KMFSS seviyesine göre ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeylerinin ne derece etkilendiğini araştırdık. Çocukların KMFSS seviyelerine göre ebeveynlerin UFAA yürüme skoru ve UFAA toplam fiziksel aktivite skoru incelendiğinde farklılığı önemli bulduk. Bulduğumuz sonuçlara göre kaba motor etkilenimi daha hafif olan çocukların ebeveynlerinin UFAA yürüme, orta şiddetli, şiddetli ve toplam fiziksel aktivite skoru ortalamaları kaba motor etkilenimi daha ağır olan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksekti. Bundan yola çıkarak çocuğun kaba motor etkilenimi arttıkça ebeveynin fiziksel aktivite seviyesi de azalmaktadır sonucuna vardık. Çalışmamızda çocuğun kaba motor etkilenim seviyesinin yansıra; temel fonksiyonel aktivitelerde bağımsızlığı azalmış, iletişim becerileri kötü düzeyde olan engelli çocuğa sahip ebeveynlerin de orta şiddetli fiziksel aktivite düzeyinin diğer ebeveynlere göre daha düşük olduğunu bulduk. Bunun sebeplerini literatürde bahsedildiği gibi engelli çocuk bakımına ayrılan zamanın ve getirdiği sorumluluk düzeylerinin yüksek olmasına bağlıyoruz.

Tahmaz ve arkadaşları fiziksel veya zihinsel engelli çocuklara sahip annelerin UFAA sonuçları ile çocukların Çocukluk Çağı Fiziksel Aktivite anketi arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmalarında anlamlı bir ilişki olmasa da her iki durumun da aynı doğrultuda bir ivme izlediğini bildirmişlerdir [167]. Biz çalışmamızda anketteki boşluklar nedeniyle sadece 22 çocukta fiziksel aktivite anketini uygulayabildiğimiz için bu karşılaştırmayı yapsak da anlamlı bir sonuç bulamadık. Fakat bedensel engelli çocukların bağımsız yürüme durumu ile ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeylerini

karşılaştırdığımızda; çocukları bağımsız yürüyemeyen ebeveynlerin şiddetli fiziksel aktivite ve toplam fiziksel aktivite düzeyinde anlamlı değişimler göremesek de ebeveynlerin orta şiddetli aktivite düzeylerinin diğer ebeveynlere göre daha düşük olduğunu bulduk. Bu konuda örnekleme daha büyük olan çalışmaların yapılmasına ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

Bilgimiz dâhilinde birden fazla engelli çocuğu olan ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyi ile ilgili bir çalışma literatürde bulunmamaktadır. Bizim çalışmamızda diğer çocuğunda da yeti yitimi olan ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeylerini değerlendirdiğimizde, yalnızca bir çocuğu bedensel engelli olan ebeveynlere göre daha düşük düzeyde fiziksel aktivite sergilediklerini bulduk. Ebeveynlerde bedensel engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği fazla iş yükü, psikolojik sıkıntılar, sosyal katılımın azalması [12] var iken, diğer çocuğun da bedensel engelli olması ebeveyndeki iş yükünü ve psikolojik sıkıntıları ve bahsettiğimiz diğer bütün sıkıntıları artıracaktır. Bu sebeple de fiziksel aktivite seviyelerini daha düşük seviyede bulmuş olduğumuzu düşünmekteyiz. Birden fazla bedensel engelli çocuğa sahip olan ebeveynler için daha kapsamlı çalışmalar yapılması gerektiği düşüncesindeyiz.

Aile eğitimi düzeyi, çocuk gelişiminde ve ailenin engelli çocuğa hızlı adaptasyonunda önemli bir faktördür. Yüksek eğitim düzeyine sahip olan anneler daha fazla bilgiye ulaşabilmekte, analitik düşünme ve problem çözme becerileri ile bir çocuk büyütmenin olumsuz etkilerini azaltmakta, çocuğun davranış bozuklukları ve sorunları ile baş etmek konusunda stratejiler oluşturarak daha başarılı olabilmekte ve fiziksel olarak daha aktif olabilmektedir [241]. Buna karşıt olarak yetişkinler üzerine yapılan bir başka çalışmada ise eğitim seviyesi arttıkça fiziksel aktivite seviyesinin düştüğü belirtilmektedir [242]. Bizim çalışmamızda ailenin eğitim düzeyi ile fiziksel aktivite arasında herhangi bir anlamlı ilişki bulamadık. Bu konuda daha büyük örneklem üzerinde çalışmalar yapılmasını öneriyoruz.

Bütün bu sonuçlara göre anlıyoruz ki bedensel engelli çocuklara sahip olan ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyi üzerinde gerek çevresel, gerek bedensel engelli çocuğun engellilik düzeyi gerekse de kişisel birçok faktör az ya da çok etkilidir. Bizim çalışmamızda yeterli düzeyde fiziksel aktivite seviyesinde olan ebeveyn bulunmamaktadır ve çalışmamıza dâhil edilen ebeveynlerin çoğunluğu inaktiftir. Engelli çocuğa sahip olmak ve bu şekilde yaşam sürmek zor bir süreçtir. Bedensel engelli çocukların topluma kazandırılabilmesi, yaşam kalitesinin artırılabilmesi için onların sosyokültürel, psikolojik ve fiziksel sağlığının ve fiziksel aktivite düzeylerinin

önemi ne kadar büyükse bu çocuklarımızın bakımı ile ilgilenen ebeveynlerimiz içinde o kadar önem arz etmektedir.

### **5.1. Limitasyonlar**

Çalışmamızda daha büyük bir örnekleme ulaşılması hedeflenmişti, fakat pandemi nedeniyle vaka alımı durdurulmuştur. Ayrıca bedensel engelli çocuklarda fiziksel aktiviteye katılım çok fazla faktörden etkilenmektedir ve fiziksel aktivite seviyesini anketlerle değerlendirmek güç olmaktadır. Ancak fiziksel aktiviteyi objektif olarak değerlendiren Aktigraf gibi ekipmanların temini güç olduğu için çalışmamızda sübjektif yöntemlerden yararlanılmıştır.



## **6. SONUÇLAR ve ÖNERİLER**

### **6.1. Sonuçlar**

Bu çalışmada bedensel engelli çocuklar ve ebeveynlerinin fiziksel aktivite düzeyleri ve aktivite katılımını kolaylaştıran ve engelleyen faktörler araştırılmış olup aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir;

- 1- Çalışmaya katılmış olan bedensel engelli çocukların KMFSS seviyelerine göre fiziksel aktivite düzeyleri karşılaştırıldığında farklılık önemli bulundu. KMFSS seviyesi iyi olan çocukların fiziksel aktivite seviyelerinin de daha iyi düzeyde olduğu tespit edildi.
- 2- Genel olarak fonksiyonel bağımsızlık düzeyi daha iyi olan çocukların fiziksel aktivite seviyelerinin de daha iyi düzeyde olduğu bulundu.
- 3- Çalışmamıza katılmış olan bedensel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin hiç birinin yeterli düzeyde fiziksel aktivite düzeyinde olmadığı, çoğunluğunun fiziksel olarak aktif olmadığı bulundu.
- 4- Çocukların KMFSS seviyeleri ile ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu bulundu. Ebeveynlerden KMFSS seviyesi kötü olan çocuklara sahip olanların fiziksel aktivite düzeylerinin de daha kötü düzeyde olduğu bulundu.
- 5- Çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ile ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu bulundu.
- 6- Egzersize karşı negatif algısı olan ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeylerinin diğer ebeveynlere göre daha düşük düzeyde olduğu bulundu.
- 7- Çocukların fiziksel aktivite düzeylerini etkileyen en önemli faktörün kaba motor fonksiyon seviyeleri olduğu bulundu.
- 8- Ebeveynlerin fiziksel aktivite katılımını kısıtlayan en önemli faktörün bedensel engelli çocuğun motor fonksiyon düzeyinin kötü seviyede olması ve egzersize karşı negatif algı olduğu tespit edildi.

### **6.2. Öneriler**

Fiziksel aktivite sağlığın teşviki ve yaşam tarzıyla ilgili hastalıkların önlenmesi için her yaş grubundaki insan için önemlidir. Bedensel engelli çocuklarda ise ayrıca önemli olduğundan yukarıda bahsettik. Bunun için özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde

bedensel engelli çocukların fiziksel aktivite katılımını artırmaya yönelik teşvik edici çalışmalar yapılabilir. Onları bilinçlendirmeye yönelik konferanslar, broşürler düzenlenebilirse çocuklarda fiziksel aktivite için isteğin artacağını düşünüyoruz. Çalışmamızda edindiğimiz sonuçlara göre anlıyoruz ki bedensel engelli çocukların yanı sıra bedensel engelli çocuklara sahip olan ebeveynlerin de fiziksel aktivite düzeyi oldukça önem arz etmektedir. Ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyi üzerinde gerek çevresel, gerek bedensel engelli çocuğun engellilik düzeyi gerekse de kişisel birçok faktör az ya da çok etkilidir. Engelli çocuğa sahip olmanın vermiş olduğu psikolojik ve fiziksel yük ile başa çıkmak kolay değildir. Ebeveynlerde çocukların bakımı için gerekli olan fiziksel ve ruhsal gücü artırmak, onları sosyalleştirmek, yaşam kalitelerini artırmak için ebeveynlere fiziksel aktivitenin, egzersiz alışkanlığının önemli olduğuna dair bilgilendirmeler yapılabilir ve ebeveynlere de egzersiz programları planlanabilir. Böylelikle ebeveynlerin fiziksel aktivite için daha istekli olabileceklerini düşünmekteyiz. Ebeveynlerdeki fiziksel aktiviteye olan pozitif algının oluşmasının çocukları da olumlu etkileyeceğini ve çocukların da fiziksel aktivite için isteklerinin artacağını ayrıca yaşam kalitelerinin de artacağını düşünmekteyiz.

## 7. KAYNAKLAR

- [1] O. Verschuren, M.D. Peterson, A.C. Balemans, E.A. Hurvitz (2016). Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology* 58(8):798-808.
- [2] C.J. Caspersen, K.E. Powell, G.M. Christenson (1985). Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research, *Public health reports* 100(2):126.
- [3] S.J. Te Velde, K. Lankhorst, M. Zwinkels, O. Verschuren, T. Takken, J. de Groot(2018). H.s.g.J.S. medicine-open, Associations of sport participation with self-perception, exercise self-efficacy and quality of life among children and adolescents with a physical disability or chronic disease—a cross-sectional study, 4(1):38.
- [4] D.M. Anderson, L.A. Bedini, L. Moreland (2005). Getting All Girls into the Game: Physically Active Recreation for Girls with Disabilities, *Journal of Park & Recreation Administration* 23(4).
- [5] T.M. Crytzer, B.E. Dicianno, R. Kapoor(2013). Physical activity, exercise, and health-related measures of fitness in adults with spina bifida: a review of the literature, *PM&R* 5(12):1051-1062.
- [6] E.A. Koldoff, B.J. Holtzclaw (2015). Physical activity among adolescents with cerebral palsy: an integrative review, *Journal of pediatric nursing* 30(5): e105-e117.
- [7] L. Levinson, G. Reid (1991). Patterns of physical activity among youngsters with developmental disabilities, *Cahper Journal* 57(3):24-28.
- [8] M. Zwinkels, O. Verschuren, A. Balemans, K. Lankhorst, S. te Velde, L. van Gaalen, J. de Groot, A. Visser-Meily, T.J.F.i.p. Takken(2018). Effects of a school-based sports program on physical fitness, physical activity, and cardiometabolic health in youth with physical disabilities: data from the Sport-2-Stay-Fit Study, 6:75.
- [9] J.L. Durstine, P. Painter, B.A. Franklin, D. Morgan, K.H. Pitetti, S.O.J.S.M. Roberts (2000). Physical activity for the chronically ill and disabled, 30(3):207-219.
- [10] J.A. Rimmer, J.L. Rowland (2008). Physical activity for youth with disabilities: a critical need in an underserved population, *Developmental neurorehabilitation* 11(2):141-8.

- [11] N. Vonneilich, D. Lüdecke, C. Kofahl (2016). The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children, *Disability and rehabilitation* 38(8):761-767.
- [12] G.K. Lee, C. Lopata, M.A. Volker, M.L. Thomeer, R.E. Nida, J.A. Toomey, S.Y. Chow, A.M.J.F.o.A. Smerbeck, o.d. disabilities (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders, 24(4):227-239.
- [13] H. Yilmaz, G. Erkin, L.J.E.J.P.R.M. Nalbant (2013). Depression and anxiety levels in mothers of children with cerebral palsy: a controlled study, 49(6):823-7.
- [14] L. Conchar, J. Bantjes, L. Swartz, W. Derman (2016). Barriers and facilitators to participation in physical activity: The experiences of a group of South African adolescents with cerebral palsy, *J Health Psychol* 21(2):152-63.
- [15] G. Karakaş, Ç.J.J.o.H.S. Yaman (2017). Examination of the quality of life according to the physical activity status of parents who have disabled individual Engelli bireye sahip ebeveynlerin fiziksel aktivite durumlarına göre yaşam kalitelerinin incelenmesi, 14(1):724-737.
- [16] A.G.A. Akyol, A.G.P. Bilgiç, G.J.B.A.K.M. Ersoy (2008). Fiziksel aktivite, beslenme ve sağlıklı yaşam.
- [17] V.B. Tunay, F.J.S.B.Y. Tedavi (2008). 16s., Ankara, Yetişkinlerde fiziksel aktivite.
- [18] W.H. Organization (2010). Global recommendations on physical activity for health.
- [19] L. Salvador-Carulla, V.I.J.I.j.o.i.c. Gasca (2010). Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care, 10(5).
- [20] M.J.M.S.v.İ.D.C.K. Öztürk (2011). Türkiye’de engelli gerçeği, 30:105.
- [21] E. Yıldırım, A. Yıldız, F. Mutluay, C.J.H.Ü.S.B.F.D. Algun (2015). Engelli bireylerde sigara kullanımının değerlendirilmesi.
- [22] T.İ. Kurumu, Dünya Nüfus Günü, (2015, 2011). <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?jsessionid=9QjChL1f2g2M8PMhZNR1C2GRfvJg02lw8mDK11y7yG2mrhVWMsRY!825638774?id=18617>. (Accessed 26.08.2020 2020).
- [23] F. Er, M.J.J.o.N.S. Mollaoğlu, Multiple Sklerozlu hastalarda yeti yitimi ve günlük yaşam aktivitelerinin incelenmesi, 28(2) (2011) 27.
- [24] W.H. Organization, W.H. Organization (2001). International classification of functioning, *Disability and Health (ICF)*: 28-66.

- [25] A. Kızılaslan, S.L. Zorluoğlu, A. Yüce, M. Sözbilir (2016). Yeti yitimi modellerinin tarihsel süreci, *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*.
- [26] W.H.O.J.G. WHO (1981). Disability prevention and rehabilitation–technical report series 668:1-40.
- [27] P. Rosenbaum, N. Paneth, A. Leviton, M. Goldstein, M. Bax, D. Damiano, B. Dan, B.J.D.M.C.N.S. Jacobsson (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006, 109(suppl 109):8-14.
- [28] H.J.I.M.J. Sucuoğlu (2018). Serebral Palsili Hastaların Demografik ve Klinik Özellikleri, 19(3).
- [29] C.L. Richards, F. Malouin, Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation, Handbook of clinical neurology, Elsevier2013, pp. 183-195.
- [30] H.O. Talaz 2020. Hemiparetik serebral palsili çocuklarda ev egzersizi olarak ayna tedavisinin el becerileri üzerine etkisi, *Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*.
- [31] A. Livanelioğlu (2009). M.J.A.Y.Ö.M. Günel, Serebral palside fizyoterapi,5-12.
- [32] K.B.J.C.o. Nelson gynecology (2008). Causative factors in cerebral palsy, 51(4):749-762.
- [33] A. Serdaroğlu, A. Cansu, S. Özkan, S.J.D.m. Tezcan, c. neurology (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years, 48(6):413-416.
- [34] M. Kangalgil, A.Ö.J.G.P. Özçelik (2018). Serebral Palsili Çocukların Beslenme Durumunun Değerlendirilmesi, 16(1):69-84.
- [35] S.J. Korzeniewski, J. Slaughter, M. Lenski, P. Haak, N.J.N.R.N. (2018) . Paneth, The complex aetiology of cerebral palsy, 14(9):528-543.
- [36] J. Styer-Acevedo, J.J.P.p.t. Tecklin (1999). Physical therapy for the child with cerebral palsy, 107-162.
- [37] M.W. Jones, E. Morgan, J.E. Shelton, C.J.J.o.P.H.C. Thorogood (2007). Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I), 21(3):146-152.
- [38] M.C. Fahey, A.H. Maclennan, D. Kretzschmar, J. Gecz, M.C. Kruer (2017). The genetic basis of cerebral palsy, *Developmental medicine and child neurology* 59(5):462-469.
- [39] N.H. Akcakaya, Z. Yapıcı, U.J.T.J.N. Özbek (2018). Serebral Palsi ve Genetik, 24:1-2.

- [40] S.W.G.J.D.M.C. Neurol (2000). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*, 42:816-824.
- [41] B.J.S.p.f.r.E.B. Elbasan(2017). editor. *Pediatric Fizyoterapi Rehabilitasyon. İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevleri, Türker D.*
- [42] N.C.C.f. Women's, C.s. Health (2012). Spasticity in children and young people with non-progressive brain disorders: management of spasticity and co-existing motor disorders and their early musculoskeletal complications.
- [43] A.E. Haerer, D.W. Anderson, B.S.J.D.M. Schoenberg, C. Neurology (1984). Prevalence of cerebral palsy in the biracial population of coplah counn, mississippi, 26(2):195-199.
- [44] M. De Bruin, M. Smeulders, M.J.J.o.H.S. Kreulen(2013). Why is joint range of motion limited in patients with cerebral palsy?, 38(1):8-13.
- [45] Y. Kitai, K. Haginoya, S. Hirai, K. Ohmura, K. Ogura, T. Inui, W. Endo, Y. Okubo, M. Anzai, Y.J.B. Takezawa (2016). *Development, Outcome of hemiplegic cerebral palsy born at term depends on its etiology*, 38(3):267-273.
- [46] J. Charles, A.M.J.D.m. Gordon, c. neurology (2006). Development of hand–arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy, 48(11):931-936.
- [47] C.P. Panteliadis, Cerebral palsy: a multidisciplinary approach, *Springer*2018.
- [48] X. Wang, Y.J.N.R.R. Wang (2012). Gait analysis of children with spastic hemiplegic cerebral palsy, 7(20):1578.
- [49] T. Cloake, A.J.J.o.S.S. Gardner (2016). The management of scoliosis in children with cerebral palsy: a review, 2(4):299.
- [50] A.J.T.K.P.M.R.-S.T. Serdaroğlu(2017). Nörolog Gözüyle Serebral Palsi, 10(1):17-22.
- [51] C. Sankar, N.J.T.I.J.o.P. Mundkur (2005). Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis, 72(10):865-868.
- [52] N. Berker, S. Yalçın, L. Root, L. Stahelı, A. Papavassiliou, D. Ganjwala, G. Koloyan, Z. etı, The Help Guide to.
- [53] N. Berker, Washington 2010. The Help Guide To Cerebral Palsy Second Edition.
- [54] N. Murphy, T.J.C.p.i.p. Such-Neibar, a.h. care (2003). Cerebral palsy diagnosis and management: the state of the art, 33(5):146-169.

- [55] M.D. Sewell, D.M. Eastwood, N.J.b. Wimalasundera (2014)., Managing common symptoms of cerebral palsy in children, 349:g5474.
- [56] N. Fletcher, C.J.D.M. Marsden, C. Neurology (1996). Dyskinetic cerebral palsy: a clinical and: genetic study, 38(10):873-880.
- [57] H. Eggink, D. Kremer, O. Brouwer, M. Contarino, M. van Egmond, A. Elema, K. Folmer, J. van Hoorn, L. van de Pol, V.J.E.J.o.P.N. Roelfsema(2017). Spasticity, dyskinesia and ataxia in cerebral palsy: Are we sure we can differentiate them?, 21(5):703-706.
- [58] M. Beyazova, Y.G. Kutsal, Fiziksel tıp ve rehabilitasyon, *Güneş Tıp Kitabevleri*2016.
- [59] S. Levitt, A. Addison, Treatment of cerebral palsy and motor delay, *John Wiley & Sons*2018.
- [60] F. Tekin (2016). Serebral palsili çocuklarda nörogelişimsel tedavi (BOBATH tedavisi) yaklaşımı'nın postüral kontrol ve denge üzerine etkisi, *Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*.
- [61] D.W. Pruitt, T.J.P.M. Tsai, R. Clinics (2009). Common medical comorbidities associated with cerebral palsy, 20(3):453-467.
- [62] Ö. El, Ö. Peker, Ö. Bozan, H. Berk, C.J.D.E.Ü.T.F.D. Koşay (2007). Serebral palsy hastalarının genel özellikleri, 21(2):75-80.
- [63] S. Gulati, V.J.T.I.J.o.P. Sondhi (2018). Cerebral palsy: an overview, 85(11):1006-1016.
- [64] M.K.J.A.O.T.T. Günel (2009). Fizyoterapist bakış açısıyla beyin felçli çocukların rehabilitasyonu, 43(2):173-180.
- [65] R. Jahnsen, L. Villien, T. Egeland, J.J.C.r. Stanghelle (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy, 18(3):309-316.
- [66] S.J.J.D.m. Wallace, c. neurology (2001). Epilepsy in cerebral palsy, 43(10):713.
- [67] A.T. Pakula, K.V.N. Braun, M.J.P.M. Yeargin-Allsopp, R. Clinics (2009). Cerebral palsy: classification and epidemiology, 20(3):425-452.
- [68] S. Reilly, D.J.D.M. Skuse, C. Neurology (1992). Characteristics and management of feeding problems of young children with cerebral palsy, 34(5):379-388.
- [69] I. Novak, M. Hines, S. Goldsmith, R.J.P. Barclay (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy, 130(5):e1285-e1312.

- [70] K. Parkinson, L. Gibson, H. Dickinson, A.J.A.P. Colver (2010). Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre *European study*, 99(3):446-451.
- [71] C.J. Newman, M. O'Regan, O.J.D.M. Hensey, C. Neurology (2006). Sleep disorders in children with cerebral palsy, 48(7):564-568.
- [72] B.G. Skotko, G.T. Capone, P.S.J.P. Kishnani (2009). Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news, 124(4):e751-e758.
- [73] F. Dönmez (2018). Down sendromlu bireylerde odyolojik bulgular ile artikülasyon becerileri arasındaki ilişki, *Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*.
- [74] K. Diamandopoulos, J.J.J.o.n.n. Green (2018). Down syndrome: An integrative review, 24(5):235-241.
- [75] A.K. Temoçin, H. Ulucan, T. Ünüvar, S. Soylu, M. Türkmen (2005). Translokasyon tipi down sendromlu bir olguda konjenital hipotiroidizm.
- [76] B. Baysal (2011). Down sendromlu çocuklarda glutatyon s-transferaz polimorfizmi ve fenotipik çeşitlilik üzerine etkileri, *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi*.
- [77] A. Jyothy, G. Rao, K. Kumar, V.B. Rao, B.D. Uma, P.J.I.j.o.m.s. Reddy (2002). Translocation Down syndrome, 56(5):225-229.
- [78] C.J.T.i.G.R. Kozma (2008). Down syndrome and dementia, 24(1):41-53.
- [79] M.E. Deniz, B. Dilmaç, O.T.J.U.İ.B.D. Arıca (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi, 6(1):953-968.
- [80] S. Uzuner, Down Sendromlu Çocuklarda Motor Beceri, Fonksiyonel Durum ve Solunum Fonksiyonları: Karşılaştırmalı Çalışma, *Eastern Mediterranean University (EMU)-Doğu Akdeniz Üniversitesi (DAÜ)*, 2016.
- [81] A.B. Yiğiter, Z.N.J.T.A.H.D. Kavak (2007). Anne Karnında Down Sendromu Tanısına Güncel Yaklaşımlar ve Bir Olgu Sunumu, 10(4):178-182.
- [82] A.J.T.U.S.E.D. Kafkaslı (2004). Gebelikte Down sendromu tanısı için tarama testleri ve güvenilirlikleri, 6:30-5.
- [83] S.J. Skallerup, Babies with Down Syndrome: A New Parents' Guide, *Woodbine House* 2008.
- [84] R. Lyle, F. Béna, S. Gagos, C. Gehrig, G. Lopez, A. Schinzel, J. Lespinasse, A. Bottani, S. Dahoun, L.J.E.J.o.H.G. Taine (2009). Genotype–phenotype correlations in Down syndrome identified by array CGH in 30 cases of partial trisomy and partial monosomy chromosome 21, 17(4):454-466.

- [85] H.S. Alsubie, D.J.P.r.r. Rosen (2018). The evaluation and management of respiratory disease in children with Down syndrome (DS), 26:49-54.
- [86] N. Kovaleva, I. Butomo, A.J.T.i.G. Körblein (2001). Sex ratio in Down syndrome. *Studies in patients with confirmed trisomy 21*, 36(6):43-49.
- [87] G.J.A.Ü.E.B.F.Ö.E.D. Kobal (2003). Erken eğitim programına katılan down sendromlu bebeklerde fizyoterapi programının büyük kas gelişimine etkisinin incelenmesi, 4(02):31-38.
- [88] E.J.K.Y. Batu (2011). 0-6 yaş arası down sendromlu çocuklar ve gelişimleri, 2.
- [89] M.A.J.P.C.o.N.A. Davidson (2008). Primary care for children and adolescents with Down syndrome, 55(5):1099-1111.
- [90] M. Feingold, R.L.J.P. Geggel (2001). Health supervision for children with Down syndrome, 108(6):1384-1385.
- [91] A. Hayes, M.L.J.P.C.o.N.A. Batshaw (1993). Down syndrome, 40(3):523-535.
- [92] M.E. Weijerman, J.P.J.E.j.o.p. De Winter (2010). Clinical practice, 169(12):1445-1452.
- [93] H.R. Winn, Youmans neurological surgery, *Youmans neurological surgery*2004, pp. 5296-5296.
- [94] E. Garne, M. Loane, M.-C. Addor, P.A. Boyd, I. Barisic, H.J.e.j.o.p.n. Dolk (2010). Congenital hydrocephalus–prevalence, prenatal diagnosis and outcome of pregnancy in four European regions, 14(2):150-155.
- [95] B.C. Warf, E.A.N.R.C.J.W. neurosurgery (2010). Pediatric hydrocephalus in East Africa: prevalence, causes, treatments, and strategies for the future, 73(4):296-300.
- [96] S.Ç.J.T.K.N.-S.T. Önal (2015). Hidrosefalinin Tarihçesi, 5(1):1-3.
- [97] B. Bilginer, O.J.T.N.A.T.N.D. Çataltepe (2010). Hidrosefali: Sınıflama, patofizyoloji ve tedavisi, 1899-1910.
- [98] A. Küçük, V. Köksal, İ.S.J.T.K.N.-S.T. Öktem (2015). Ventriküloperitoneal Şant, 5(1):49-54.
- [99] H. Yakar (2007). Hidrosefalik infantlarda beyin omurilik sıvısı NGF düzeyi ile transkranyal doppler bulguları arasındaki ilişki/The correlation between findings of transcranial doppler and the level of cerebrospinal fluid's ngf in hydrocephalic infants.
- [100] H. Canaz, İ. Alataş, O.E. Batçık, A.O. Akdemir, S.J.K.T.B.D. Baydın (2013). Erken Çocuklukta Hidrosefali, (2):88-95.

- [101] M. Kirkpatrick, H. Engleman, R.J.A.o.d.i.c. Minns (1989). Symptoms and signs of progressive hydrocephalus, 64(1):124-128.
- [102] D. Abuelo, Microcephaly syndromes, *Seminars in pediatric neurology*, Elsevier, 2007, pp. 118-127.
- [103] W. Graf, J.-B. Le Pichon, D. Bittel, A. Abdelmoity, S.J.N. Yu (2010). Practice parameter: evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review): report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society, 74(13):1080-1081.
- [104] J.S. Remington, J.O. Klein, Infectious diseases of the fetus and newborn infant, WB Saunders Co1983.
- [105] T.M. Crytzer, B.E. Dicianno, R.J.P. Kapoor (2013). Physical activity, exercise, and health-related measures of fitness in adults with spina bifida: a review of the literature, 5(12):1051-1062.
- [106] H. Northrup, K.A.J.C.p.i.p. Volcik(2000). Spina bifida and other neural tube defects, 30(10):317-332.
- [107] M.M. Özek, G. Cinalli, W.J. Maixner, W. Maixner, Spina bifida: management and outcome, Springer2008.
- [108] S. Yalçın, N.J.M.m.İ.h.w.g.-h.o.p.b.h.s.p. Özaras (1999). Spina Bifida Tedavi ve Rehabilitasyon.
- [109] A. Kondo, O. Kamihira, H.J.I.J.o.U. Ozawa (2009). Neural tube defects: prevalence, etiology and prevention, 16(1):49-57.
- [110] C.A.A.N.C. LS, F.J.H.G.S.J.N.R.D.P. GM (2015). Spina bifida, 1:15007.
- [111] A. Yüksel, İ.H. Kalelioğlu, S.J.J.o.C.O. Büyükkurt, Gynecology (2003). Açık spina bifida prenatal tanısındaki deneyimlerimiz, 13(6):441-449.
- [112] G. Leblebicioğlu, Brakial Pleksus Yaralanmaları.
- [113] P.G. Lindqvist, K. Erichs, C. Molnar, S. Gudmundsson, L.B.J.A.p. Dahlin (2012). Characteristics and outcome of brachial plexus birth palsy in neonates, 101(6):579-582.
- [114] A.L. LAGERKVIST, U. Johansson, A. Johansson, B. Bager, P.J.D.M. Uvebrant, C. Neurology (2010). Obstetric brachial plexus palsy: a prospective, population-based study of incidence, recovery, and residual impairment at 18 months of age, 52(6):529-534.
- [115] B. Karabulut, Doğumsal pleksus brakialis paralizili hastalarda el fonksiyonu değerlendirilmesi, *Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, 2016.

- [116] S.Ş. Ünsal, M.J.T.K.S.v.N.D. Armangil, *Obstetrik Brakial Pleksus Felci*, 2(2) 47-52.
- [117] S.H. Poggi, S.P. Stallings, A. Ghidini, C.Y. Spong, S.H. Deering, R.H.J.A.j.o.o. Allen (2003). *gynecology*, Intrapartum risk factors for permanent brachial plexus injury, 189(3):725-729.
- [118] K.J.A.i.N.C. Benjamin (2005). Part 1. Injuries to the brachial plexus: mechanisms of injury and identification of risk factors, 5(4):181-189.
- [119] D.I. Zafeiriou, K.J.P.n. Psychogiou (2008). Obstetrical brachial plexus palsy, 38(4):235-242.
- [120] N. Şahin, S. Akı, L.J.T.F.T.R.D. Müslümanoğlu (2006). Yenidoğan brakial pleksus palsisi, 52(4):174-180.
- [121] A.J.O. Abid, T. Surgery (2016). Research, Brachial plexus birth palsy: Management during the first year of life, 102(1):S125-S132.
- [122] M.S. Tremblay, J.-P. Chaput, K.B. Adamo, S. Aubert, J.D. Barnes, L. Choquette, M. Duggan, G. Faulkner, G.S. Goldfield, C.E. Gray (2017). Canadian 24-hour movement guidelines for the early years (0–4 years): an integration of physical activity, sedentary behaviour, and sleep, *BMC Public Health* 17(5):874.
- [123] M.S. Tremblay, D.E. Warburton, I. Janssen, D.H. Paterson, A.E. Latimer, R.E. Rhodes, M.E. Kho, A. Hicks, A.G. LeBlanc, L. Zehr (2011). New Canadian physical activity guidelines, *Applied physiology, nutrition, and metabolism* 36(1):36-46.
- [124] V.P. Tan, H.M. Macdonald, S. Kim, L. Nettlefold, L. Gabel, M.C. Ashe, H.A.J.J.o.b. McKay (2014), m. research, Influence of physical activity on bone strength in children and adolescents: a systematic review and narrative synthesis, 29(10):2161-2181.
- [125] E.A. Koldoff, B.J. Holtzclaw (2015). Physical Activity Among Adolescents with Cerebral Palsy: An Integrative Review, *J Pediatr Nurs* 30(5):e105-17.
- [126] N.A. Murphy, P.S.J.P. Carbone (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities, 121(5):1057-1061.
- [127] N. ERGUN, N.Ü.J.T.K.F.T.v.R.-Ö.K. Yıldırım (2010). Engelli Çocuklarda Fiziksel Aktivite ve Spor, 3(3):93-100.
- [128] H. Mullingan, S. Abbott, S. Clayton, P. McKegg, R.J.N.Z.J.o.P. Rae (2004). The outcome of a functional exercise programme in an adolescent with cerebral palsy: a single case study, 32(1).

- [129] T. Bania, K.J. Dodd, N.J.C.r. Taylor (2011). Habitual physical activity can be increased in people with cerebral palsy: a systematic review, 25(4):303-315.
- [130] J. Allen, K.J. Dodd, N.F. Taylor, H. McBurney, H.J.D. Larkin (2004). rehabilitation, Strength training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy, 26(19):1121-1127.
- [131] J. Crompton, C. Imms, A.T. McCoy, M. Randall, B. Eldridge, B. Scoullar, M.P.J.P. Galea, O.T.i. Pediatrics (2007) . Group-based task-related training for children with cerebral palsy: a pilot study, 27(4):43-65.
- [132] H. McBurney, N.F. Taylor, K.J. Dodd, H.K.J.D.M. Graham, C. Neurology (2003). A qualitative analysis of the benefits of strength training for young people with cerebral palsy, 45(10):658-663.
- [133] W.J.I.J.o.R.R. Sarıs (1998). Physical training of school children vvith spastic cerebral palsy: effects on daily activity, 21:179-194.
- [134] J. Gorter, S.J.I.J.o.P. Currie (2011). Aquatic exercise programs for children and adolescents with cerebral palsy: What do we know and where do we go?, 2011.
- [135] R.-J. Cherng, C.-F. Liu, T.-W. Lau, R.-B.J.A.j.o.p.m. Hong (2007). rehabilitation, Effect of treadmill training with body weight support on gait and gross motor function in children with spastic cerebral palsy, 86(7):548-555.
- [136] K.J. Dodd, S.J.D.M. Foley, C. Neurology (2007). Partial body-weight-supported treadmill training can improve walking in children with cerebral palsy: a clinical controlled trial, 49(2):101-105.
- [137] O. Verschuren, M. Ketelaar, J.W. Gorter, P.J. Helders, C.S. Uiterwaal (2007). T.J.A.o.p. Takken, a. medicine, Exercise training program in children and adolescents with cerebral palsy: a randomized controlled trial, 161(11):1075-1081.
- [138] M. Yazıcı, M.K.J.U.Ö.B.D. Günel, serebral palsili bireylerde fiziksel aktivitenin önemi, (1) 37-50.
- [139] S. Gupta, B.K. Rao, D.K. S (2011). Effect of strength and balance training in children with Down's syndrome: a randomized controlled trial, Clinical rehabilitation 25(5):425-32.
- [140] N. Shields, N.F. Taylor, A student-led progressive resistance training program increases lower limb muscle strength in adolescents with Down syndrome: a randomised controlled trial, Journal of physiotherapy 56(3):187-93.

- [141] Y. Paul, T.J. Ellapen, M. Barnard, H.V. Hammill, M. Swanepoel (2019). The health benefits of exercise therapy for patients with Down syndrome: A systematic review, *African journal of disability* 8:576.
- [142] P. Rosenbaum, N. Paneth, A. Leviton, M. Goldstein, M. Bax, D. Damiano, B. Dan, B. Jacobsson (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006, *Developmental medicine and child neurology*. Supplement 109:8-14.
- [143] K. Pitetti, T. Baynard, S. Agiovlasitis (2013). Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity, *Journal of Sport and Health Science* 2(1):47-57.
- [144] T.E. Moran, M.E.J.T.E.C.P. Block (2010). Barriers to Participation of Children with Disabilities in Youth Sports, 6(3):n3.
- [14] S. Barak, Y. Hutzler, G.J.H. Dubnov-Raz (2014). Physical exercise for people with cerebral palsy: effects, recommendations and barriers, 153(5):266.
- [146] E.A. Koldoff, B.J.J.J.o.p.n. Holtzclaw (2015). Physical activity among adolescents with cerebral palsy: an integrative review, 30(5):e105-e117.
- [147] O. Verschuren, M.D. Peterson, A.C. Balemans, E.A.J.D.M. Hurvitz, C. Neurology (2016). Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy, 58(8):798-808.
- [148] H.-K. Jung, E. Chung, B.-H.J.J.o.P.T.S. Lee (2017). A comparison of the function, activity and participation and quality of life between down syndrome children and typically developing children, 29(8):1377-1380.
- [149] K. Pitetti, T. Baynard, S.J.J.o.S. Agiovlasitis, H. Science (2013). Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity, 2(1):47-57.
- [150] M.A.T. Bloemen, R.J.G. van den Berg-Emons, M. Tuijt, C.F.J. Nooijen, T. Takken, F.J.G. Backx, M. Vos, J.F. de Groot (2019). Physical activity in wheelchair-using youth with spina bifida: an observational study, *Journal of neuroengineering and rehabilitation*, 16(1):9.
- [151] C. Strömbeck, L. Krumlinde-Sundholm, S. Remahl, T. Sejersen (2007). Long-term follow-up of children with obstetric brachial plexus palsy I: functional aspects, *Developmental medicine and child neurology*, 49(3):198-203.
- [152] L.M. Buffart, T. Westendorp, R.J. Van Den Berg-Emons, H.J. Stam, M.E.J.J.o.R.M. Roebroek (2009). Perceived barriers to and facilitators of physical activity in young adults with childhood-onset physical disabilities, 41(11):881-885.

- [153] O. Verschuren, L. Wiart, D. Hermans, M.J.T.j.o.p. Ketelaar (2012). Identification of facilitators and barriers to physical activity in children and adolescents with cerebral palsy, 161(3):488-494.
- [154] T. Heller, G.s. Ying, J.H. Rimmer, B.A.J.P.H.N. Marks (2002). Determinants of exercise in adults with cerebral palsy, 19(3):223-231.
- [155] L.M. Buffart, R.J. van den Berg-Emons, W. van Mechelen, J. van Meeteren, W. van der Slot, H.J. Stam, M.E. Roebroek (2010). Promoting physical activity in an adolescent and a young adult with physical disabilities, *Disability and Health Journal* 3(2):86-92.
- [156] S. Sienko (2019). Understanding the factors that impact the participation in physical activity and recreation in young adults with cerebral palsy (CP), *Disability and health journal*.
- [157] N. Darıca, A.J.Ç.F.D. Aydoğın (2000). Özürlü çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi, 3(2):25-31.
- [158] N.A. Murphy, B. Christian, D.A. Caplin, P.C. Young (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives, *Child: care, health and development* 33(2):180-187.
- [159] E. Davis, A. Shelly, E. Waters, R. Boyd, K. Cook, M.J.C.c. Davern (2010). health, development, The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers, 36(1):63-73.
- [160] E. Tüzün, P.E. Dündar, Manisa’da seçilen kentsel ve yarıkentsel aile sağlığı birimlerinde 18-64 yaş arası kadınlarda fiziksel aktivite durumu ve ilişkili faktörler, 3. *International 21. National Public Health Congress*, 2019.
- [161] F.F. Reichert, A.J. Barros, M.R. Domingues, P.C.J.A.j.o.p.h. Hallal (2007). The role of perceived personal barriers to engagement in leisure-time physical activity, 97(3):515-519.
- [162] C.N. Hultquist, C. Albright, D.L.J.M. Thompson (2005). S.i. Sports, Exercise, Comparison of walking recommendations in previously inactive women, 37(4):676-683.
- [163] T.O. Awotıdebe, L.A. Bısırıyu, R.N. Atıvıe, K.I. Oke, R.A. Adedoyın, E.C. Nabakwe, K.A. Ogunrotımı, V.M.J.J.o.E.T. Mwakalinga (2017). Rehabilitation, Prevalence of physical inactivity among Nigerian women: do socio-demographic characteristics, women’s personal attributes and psychosocial factors play any role?, 4(1):33-45.

- [164] T. Bozkuş, M. Türkmen, K. Murat, A. Özkan, Ö. Ümit, C.J.I.J.o.S.C. Cengiz (2013). Science, Beden eğitimi ve spor yüksekokulu'nda öğrenim gören öğrencilerin fiziksel aktivite düzeyleri ile sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının belirlenmesi ve ilişkilendirilmesi, 1(3):49-65.
- [165] E. Özudoğru, Üniversite personelinin fiziksel aktivite düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi, *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü*, 2013.
- [166] N.L. Nadon, R. Strong, R.A. Miller, D.E.J.E. Harrison (2017), NIA interventions testing program: investigating putative aging intervention agents in a genetically heterogeneous mouse model, 21:3-4.
- [167] T. Tahmaz, D. Tarakcı, E.J.S.B.v.M.D. Tarakcı, Özel eğitim alan engelli birey ve ailelerinde fiziksel aktivite düzeyinin araştırılması, 6(2) 275-282.
- [168] A. Majnemer, M. Shevell, M. Law, R. Birnbaum, G. Chilingaryan, P. Rosenbaum, C.J.D.M. Poulin, C. Neurology (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy, 50(10):751-758.
- [169] E.T.Y. İlker Ersin, Kronik engelli çocuğa sahip ebeveynlerde yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi, bolu abant izzet baysal üniversitesi, 2019.
- [170] R.J. Palisano, S.E. Hanna, P.L. Rosenbaum, D.J. Russell, S.D. Walter, E.P. Wood, P.S. Raina, B.E.J.P.t. Galuppi (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy, 80(10):974-985.
- [171] R. Jahnsen, G. Aamodt, P.J.D.M. Rosenbaum, C. Neurology (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating, 48(9):734-738.
- [172] M. Gunel, A.J.F.R. Mutlu (2007). Disability and its relation with functional independence in children with cerebral palsy: an ICF study of preliminary clinical experience from Turkey, 18(3):171.
- [173] A. Alriksson-Schmidt, E. Nordmark, T. Czuba, L.J.D.M. Westbom, C. Neurology (2017). Stability of the Gross Motor Function Classification System in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective cohort registry study, 59(6):641-646.
- [174] A. Mutlu, O.K. Kara, M.K. Gunel, S. Karahan, A.J.D. Livanelioglu (2011). rehabilitation, Agreement between parents and clinicians for the motor functional classification systems of children with cerebral palsy, 33(11):927-932.

- [175] Ö. El, M. Baydar, H. Berk, Ö. Peker, C. Koşay, Y.J.D. Demiral (2012). rehabilitation, Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system, 34(12):1030-1033.
- [176] H.K. Graham, P. Rosenbaum, N. Paneth, B. Dan, J.P. Lin, D.L. Damiano, J.G. Becher, D. Gaebler-Spira, A. Colver, D.S. Reddihough, K.E. Crompton, R.L. Lieber (2016). Cerebral palsy, *Nature reviews. Disease primers* 2:15082.
- [177] A.-C. Eliasson, L. Krumlinde-Sundholm, B. Rösblad, E. Beckung, M. Arner, A.-M. Öhrvall, P.J.D.m. Rosenbaum (2006). c. neurology, The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability, 48(7):549-554.
- [178] A. Karagözoğlu, Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonel Durumları ile Aktivite ve Katılım Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, (2014).
- [179] A.M. Öhrvall, L. Krumlinde-Sundholm, A.C. Eliasson (2014). The stability of the Manual Ability Classification System over time, *Developmental medicine and child neurology* 56(2):185-9.
- [180] M.J.C. Hidecker, N. Paneth, P.L. Rosenbaum, R.D. Kent, J. Lillie, J.B. Eulenberg, J. Chester, Ken, B. Johnson, L. Michalsen, M.J.D.M. Evatt, C. Neurology (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy, 53(8):704-710.
- [181] N. Agarwal Gupta, M. Kabra (2014). Diagnosis and management of Down syndrome, *Indian J Pediatr* 81(6):560-7.
- [182] D. Sellers, A. Mandy, L. Pennington, M. Hankins, C. Morris (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy, *Developmental medicine and child neurology* 56(3):245-51.
- [183] L. Tschirren, S. Bauer, C. Hanser, P. Marsico, D. Sellers, H.J.A. van Hedel (2018). The Eating and Drinking Ability Classification System: concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy, *Developmental medicine and child neurology* 60(6):611-617.
- [184] D.J.D. Sellers (2019). Eating and Drinking Ability Classification System, 34(2):279-280.
- [185] M.K. Günel, T. Tarsuslu, A. Mutlu, A.J.A.O.T.T. Livanelioğlu (2010). Investigation of interobserver reliability of the Gillette Functional Assessment Questionnaire in children with spastic diparetic cerebral palsy, 44(1):63-69.

- [186] R.C. Tervo, S. Azuma, J. Stout, T.J.D.m. Novacheck (2002). c. neurology, Correlation between physical functioning and gait measures in children with cerebral palsy, 44(3):185-190.
- [187] Y. Erdoğanolu, M.J.T.H.B. Kerem Günel (2007). Serebral Paralizili Çocukların Motor ve Fonksiyonel Seviyeleri ile Sağlıkla İlgili Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, 26(3):13-18.
- [188] P.R. Crocker, D.A. Bailey, R.A. Faulkner, K.C. Kowalski, R.J.M. McGrath (1997). S.i. Sports, Exercise, Measuring general levels of physical activity: preliminary evidence for the Physical Activity Questionnaire for Older Children, 29(10):1344-1349.
- [189] K.C. Kowalski, P.R. Crocker, R.M.J.C.o.K. Donen (2004). University of Saskatchewan, The physical activity questionnaire for older children (PAQ-C) and adolescents (PAQ-A) manual, 87(1):1-38.
- [190] Z.E. Sert (2014). A.B.J.D.E.Ü.H.F.E.D. Temel, İlköğretim öğrencileri için fiziksel aktivite soru formunun Türk toplumuna uyarlanması: geçerlilik ve güvenilirlik çalışması, 7(2).
- [191] U.G. Narayanan, D. Fehlings, S. Weir, S. Knights, S. Kiran, K.J.D.m. Campbell (2006). c. neurology, Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD), 48(10):804-812.
- [192] T.T. Şimşek, M. Sertel, E.T. Yümin, B. Aras, U.G. Narayanan (2019). Validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) in a sample of Turkish non-ambulatory children with cerebral palsy, *Turk pediatri arsivi* 54(1):13-27.
- [193] C.L. Craig, A.L. Marshall, M. Sjöström, A.E. Bauman, M.L. Booth, B.E. Ainsworth, M. Pratt, U. Ekelund, A. Yngve, J.F.J.M. Sallis (2003). s.i. sports, exercise, International physical activity questionnaire: 12-country reliability and validity, 35(8):1381-1395.
- [194] M. Saglam, H. Arikan, S. Savci, D. Inal-Ince, M. Bosnak-Guclu, E. Karabulut, L.J.P. Tokgozoglu (2010). m. skills, International physical activity questionnaire: reliability and validity of the Turkish version, 111(1):278-284.
- [195] K.R. Sechrist, S.N. Walker, N.J. Pender (1987). Development and psychometric evaluation of the exercise benefits/barriers scale, *Res Nurs Health* 10(6):357-65.

- [196] J.F. Victor, L.B. Ximenes, P.C.d. Almeida (2008). [Cross-cultural adaptation of the Exercise Benefits/Barriers Scale (EBBS) for application in elderly Brazilians: preliminary version], *Cad Saude Publica* 24(12):2852-2860.
- [197] A.A.A. Kamrani, S.H.Z. Sani, Z. Fathire-Zaie, M. Bashiri, E.J.I.j.o.p.h. Ahmadi (2014). The psychometric characteristics of the exercise benefits/barriers scale among Iranian elderly, 43(3):362.
- [198] M.M.J.M.M.J. Mukaka (2012). A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research, 24(3):69-71.
- [199] E.M. Dykens, B.A. Rosner, G.J.C. Butterbaugh, a.p.c.o.N. America (1998). Exercise and sports in children and adolescents with developmental disabilities: positive physical and psychosocial effects, 7(4):757-771.
- [200] J. Weiss, T. Diamond, J. Demark, B.J.R.i.D.D. Lovald (2003). Involvement in Special Olympics and its relations to self-concept and actual competency in participants with developmental disabilities, 24(4):281-305.
- [201] S.M. Haley, M.A.J.P.t. Fragala-Pinkham (2006). Interpreting change scores of tests and measures used in physical therapy, 86(5):735-743.
- [202] J.L. Rowland, M. Fragala-Pinkham, C. Miles, M.E.J.P.P.T. O'Neil (2015). The scope of pediatric physical therapy practice in health promotion and fitness for youth with disabilities, 27(1):2-15.
- [203] D.R. Patel, D.E.J.P.C.o.N.A. Greydanus (2002). *The pediatric athlete with disabilities*, 49(4):803-827.
- [204] L.G. Bandini, C. Curtin, C. Hamad, D.J. Tybor, A.J.T.J.o.p. Must (2005). Prevalence of overweight in children with developmental disorders in the continuous national health and nutrition examination survey (NHANES) 1999-2002, 146(6):738-743.
- [205] A. Jobling (2001). Life be in it: lifestyle choices for active leisure, Down's syndrome, research and practice : the journal of the Sarah Duffen Centre 6(3):117-22.
- [206] S. Trost (2005). Discussion paper for the development of recommendations for children's and youth's participation in health promoting physical activity.
- [207] C.C.J.A.J.o.H.P. Johnson (2009). The benefits of physical activity for youth with developmental disabilities: a systematic review, 23(3):157-167.
- [208] S.J.N. England (2018). Active lives adult survey, 16:17.
- [209] D.D. Carroll, E.A. Courtney-Long, A.C. Stevens, M.L. Sloan, C. Lullo, S.N. Visser, M.H. Fox, B.S. Armour, V.A. Campbell, D.R.J.M.M. Brown, m.w. report

(2014). Vital signs: disability and physical activity—United States, 2009–2012, 63(18):407.

[210] S. Bailey, *Athlete first: A history of the Paralympic movement*, John Wiley & Sons 2008.

[211] G.C. Frey, H.I. Stanish, V.A. Temple (2008). Physical activity of youth with intellectual disability: review and research agenda, *Adapted physical activity quarterly : APAQ* 25(2):95-117.

[212] S.L. Carlon, N.F. Taylor, K.J. Dodd, N. Shields (2013). Differences in habitual physical activity levels of young people with cerebral palsy and their typically developing peers: a systematic review, *Disability and rehabilitation* 35(8):647-55.

[213] C.H. Sit, A. McManus, T.L. McKenzie, J.J.P.m. Lian (2007), Physical activity levels of children in special schools, 45(6):424-431.

[214] I.O. Einarsson, A. Olafsson, G. Hinriksdóttir, E. Jóhannsson, D. Daly, S.A.J.M.S.S.E. Arngrímsson (2015). Differences in physical activity among youth with and without intellectual disability, 47(2):411-418.

[215] R.L. Waters, S.J.G. Mulroy (1999). posture, The energy expenditure of normal and pathologic gait, 9(3):207-231.

[216] K.F. Bjornson, B. Belza, D. Kartin, R. Logsdon, J.F.J.P.T. McLaughlin (2007). Ambulatory physical activity performance in youth with cerebral palsy and youth who are developing typically, 87(3):248-257.

[217] M. Pirpiris, H.K.J.J.o.P.O. Graham (2004). Uptime in children with cerebral palsy, 24(5):521-528.

[218] J.W. Gorter, S.G. Noorduyn, J. Obeid, B.W.J.I.J.o.P. Timmons (2012). Accelerometry: a feasible method to quantify physical activity in ambulatory and nonambulatory adolescents with cerebral palsy, 2012.

[219] S. Ishikawa, M. Kang, K.F. Bjornson, K.J.A.o.p.m. Song (2013). rehabilitation, Reliably measuring ambulatory activity levels of children and adolescents with cerebral palsy, 94(1):132-137.

[220] S. Østensjø, E.J.D.M. Brogren, C. Neurology (2003). Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment, 45(9):603-612.

[221] S. Østensjø, E.B. Carlberg, N.K.J.D.M. Vøllestad, C. Neurology(2004). Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities, 46(9):580-589.

- [222] D.C. J. Simeonsson, Gail S. Huntington, Janey Sturtz McMillen, J. Lytle Brent, Rune %J Disability (2001). rehabilitation, Students with disabilities: A national survey of participation in school activities, 23(2):49-63.
- [223] G.S. Huntington, J.S. McMillen, Students with disabilities: a national survey of participation in school activities.
- [224] J.J. Martin, Y.S.J.D. Choi, H. Journal (2009). Parents' physical activity– related perceptions of their children with disabilities, 2(1):9-14.
- [225] L. Pannekoek, J.P. Piek, M.S. Hagger (2013). Motivation for physical activity in children: a moving matter in need for study, *Human movement science* 32(5):1097-115.
- [226] N.V. Papadopoulos, M. Whelan, H. Skouteris, K. Williams, J. McGinley, S.T. Shih, C. Emonson, S.A. Moss, C. Sivaratnam, A.J.J.F.i.p. Whitehouse (2020). An Examination of Parent-Reported Facilitators and Barriers to Organized Physical Activity Engagement for Youth With Neurodevelopmental Disorders, *Physical, and Medical Conditions*, 11:2358.
- [227] J.H. Rimmer, B. Riley, E. Wang, A. Rauworth, J.J.A.j.o.p.m. Jurkowski (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: barriers and facilitators, 26(5):419-425.
- [228] N. Shields, A.J.B.p. Synnot (2016). Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study, 16(1):9.
- [229] M.E. Block, A. Taliaferro, T.J.T.P.R. Moran (2013). Physical activity and youth with disabilities: Barriers and supports, 20(2):18-21.
- [230] G. Bedell, W. Coster, M. Law, K. Liljenquist, Y.-C. Kao, R. Teplicky, D. Anaby, M.A.J.A.o.p.m. Khetani (2013). rehabilitation, Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities, 94(2):315-323.
- [231] R.R. Turner, L. Steed, H. Quirk, R.U. Greasley, J.M. Saxton, S.J. Taylor, D.J. Rosario, M.A. Thaha, L.J.C.D.o.S.R. Bourke (2018)., Interventions for promoting habitual exercise in people living with and beyond cancer, (9).
- [232] H.M. Bourke-Taylor, T. Brown, R.J.A.o.t.j. Cordier (2018). Innovations in occupational therapy measurement, 65(5):343-345.
- [233] S. Sağınç, Ev Hanımlarının Fiziksel Aktivite ve Oturma Sürelerinin İncelenmesi, *Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, 2019.
- [234] N. Dahan-Oliel, K. Shikako-Thomas, A.J.Q.o.L.R. Majnemer (2012). Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature, 21(3):427-439.

- [235] T. Duygun, N.J.T.P.D. Sezgin (2003). Zihinsel Engelli ye Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi.
- [236] M. Rassafiani, M.A. Kahjoogh, A. Hosseini, R.J.H.K.J.o.O.T. Sahaf (2012). Time use in mothers of children with cerebral palsy: A comparison study, 22(2):70-74.
- [237] M.G. Sawyer, M. Bittman, A.M. La Greca, A.D. Crettenden, N. Borojevic, P. Raghavendra, R.J.D.M. Russo, C. Neurology (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health?, 53(4):338-343.
- [238] M. Ketelaar, M. Volman, J. Gorter, A.J.C.c. Vermeer (2008). health, development, Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about?, 34(6):825-829.
- [239] L.M. Lach, D.E. Kohen, R.E. Garner, J.C. Brehaut, A.R. Miller, A.F. Klassen, P.L.J.D. Rosenbaum (2009). rehabilitation, The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders, 31(9):741-752.
- [240] İ. Kahriman, M.J.Ö.-V.D. Bayat (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri, 5(1):1175-1194.
- [241] C. Güngen, T. Ertan, E. Eker, R. Yaşar, F.J.T.P.D. Engin (2002). Standardize mini mental test'in Türk toplumunda hafif demans tan› s› nda geçerlik ve güvenilirliği, 13(4):273-281.
- [242] Physical activity and sedentary leisure time and their associations with BMI, waist circumference, and percentage body fat in 0.5 million adults: the China Kadoorie Biobank study %J *The American journal of clinical nutrition*, 97(3) (2013) 487-496.

## EKLER

### EK 1. Bilgilendirilmiş Olur Formu



#### SİVAS CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU

Sayın Katılımcı

Bu katılacağınız çalışma bilimsel bir araştırma olup, araştırmanın adı '**Bedensel Engelli Çocuklar ve Bakım Verenlerinde Fiziksel Aktivite ve Egzersiz Yapmayı Engelleyen ve Kolaylaştıran Faktörlerin Belirlenmesi**'dir.

**Bu araştırmanın amacı, bedensel engelli çocuklarda ve bedensel engelli çocukların ebeveynlerinde fiziksel aktivite ve egzersiz yapmayı engelleyen ve kolaylaştıran faktörlerin belirlenmesi ve bunlar arasındaki ilişkilerin karşılaştırılmasıdır. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.**

Bu araştırmada sizin fiziksel aktivite (bedensel hareketler) düzeyinizi ve algıladığınız egzersiz engelleri ve kolaylaştırıcıları açısından değerlendiren anketler yapacağız. Bu araştırmada yer almanız için bir defa gelmeniz yeterli olup, araştırmada yer alacak sizin gibi gönüllülerin sayısı 106'dır. Çalışma 12 ay sürecektir.

Bu araştırma ile ilgili olarak sizden beklenen araştırmacının sorularına uygun ve doğru cevap vermektir. Bu araştırmada sizin için herhangi bir risk ve zarar söz konusu değildir. **Bu çalışma ile siz ve sizler gibi engelli çocukları olan diğer ebeveynlerde ve çocuklarda egzersize katılım için engellerin ve kolaylaştırıcıların neler olduğunu öğrenmiş olacağız ve bu konuyla ilgili ileri çalışmalar yapacak olan araştırmacılara bilgi sağlamış olacağız.**

**Çalışmamıza katılırsanız fiziksel aktivite ve egzersiz yapmanızdaki engelleri ve kolaylaştırıcıları belirlemek için Egzersiz Yararlar/Engelleri Ölçeği'ni kullanacağız. Bu ankette toplam 43 soru bulunmaktadır, bu soruları sizin cevaplandırmanızı isteyeceğiz. Ayrıca fiziksel aktivite düzeyinizi belirlemek için Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi'nin kısa formunun Türkçe çevirisi uygulayacağız. Bu ankette son 7 gün boyunca; yürüme, orta şiddetli ve şiddetli aktivitelerde harcanan zaman ve aktivitelerin yapılma sıklığı ile ilgili yedi soru yer almaktadır bu soruları sizin cevaplandırmanızı isteyeceğiz.**

**Kaba motor fonksiyonu değerlendirmek için Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi'ni kullanacağız. Bu sistemde Seviye I, en iyi kaba motor yetenekleri (tutunmadan yürüyebilme gibi) ve Seviye V en düşük işlevi temsil eder ( tamamen tekerlekli sandalyeye bağımlı şeklinde ). El becerilerinin değerlendirmesi için çocukların günlük faaliyetlerde nesneleri tutarken ellerini nasıl kullandıklarını sınıflandıran El Becerileri Sınıflandırma Sistemini kullanacağız. Bu sistem beş seviye tanımlar; seviye I normale yakın el becerisini seviye V ise el becerilerin yetersizliğini ifade eder. Seviyelerin tespiti çocuğun nesneleri kendi kendine tutabilme yeteneği günlük hayatta elle ilgili faaliyetleri gerçekleştirmedeki yardım ve uyarılma ihtiyacına dayanır. İletişim fonksiyonlarını değerlendirmek için**

**İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemini kullanacağız. Bu sistem günlük iletişim performansını tanımlamak için beş seviye sunar. Seviye I tanıdık ve yabancılarla etkili iletişim seviyesini, seviye V ise tanıdık kişilerle bile nadir ve etkili olmayan iletişim seviyesinin olduğunu gösterir. Yeme içme yeteneğinin değerlendirmesi için Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemini kullanacağız. Bu sistemde Seviye I; güvenli ve verimli bir şekilde yer ve içer, seviye V; güvenli bir şekilde yemek yiyemiyor veya içemiyor olarak sınıflandırılır. Bu dört sınıflandırma sistemlerindeki seviyeleri belirlemek için çocuğunuz üzerinde gözlem yapacak ve size kısa sorular soracağız.**

**Çocuğunuzun yürüme becerilerini değerlendirmek için on sorudan oluşan Gillette Fonksiyonel Değerlendirme Anketi'ni kullanacağız. Bu ankette birden ona kadar aşamalı şekilde yürüme becerileri yer alır. Birinci seviye adım alamaz şeklindeyken 10. seviye her türlü zeminde yürür koşar şeklindedir. Çocuğunuz için uygun gördüğümüz 1-10 arasındaki seviyeleri gözlemleyerek ve size sorular soracağız.**

**Çocuğunuzun fonksiyonel yeteneği ve performansını değerlendirmek için Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi'nin Fonksiyonel Beceriler Bölümü'nü kullanacağız. Bu bölüm 197 maddeden oluşur ve çocuğun fonksiyonel yeteneklerinin doğrudan ölçümüdür. Çocuğunuzun fiziksel aktivite düzeyini belirlemek için 7 sorudan oluşan Fiziksel Aktivite Soru Formu'nu kullanacağız. Bu form 45 sorudan oluşmaktadır. Değerlendirmeyi yapmak için size çocuğunuzla ilgili sorular soracağız.**

**Yukarıda bahsettiğimiz anketleri ve sınıflandırma sistemlerini uygulamak için çocuğunuzun gözlemleyeceğiz ve size sorular soracağız. Bütün bu değerlendirmeler ve size soracağımız anketlerde toplam 300 soru yer almaktadır ve uygulanması yaklaşık 80 dakika sürecektir.**

Araştırma sırasında sizi ilgilendirebilecek herhangi bir gelişme olduğunda, bu durum size veya yasal temsilcinize derhal bildirilecektir. Araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun, istenmeyen etki ya da diğer rahatsızlıklarınız için 05067898984 numaralı telefondan araştırmacı çalışan Rabia Seva ÖZKAN'a başvurabilirsiniz.

Ayrıca bu araştırma kapsamındaki bütün muayene, tetkik, testler ve tıbbi bakım hizmetleri için sizden veya bağlı bulunduğunuz sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyecektir. İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununuzun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahale sizden ücret talep edilmeden ve sosyal güvenceniz kullanılmadan sağlanacaktır.

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz. Bu durum herhangi bir cezaya ya da sizin yararlarınıza engel duruma yol açmayacaktır. Araştırmacı bilginiz dahilinde veya isteğiniz dışında, uygulanan tedavi şemasının gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız veya tedavinin etkinliğini artırmak vb. nedenlerle sizi araştırmadan çıkarabilir. Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır, çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilir.

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz.

**Çalışmaya Katılma Onayı:**

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın gönüllü olarak kabul ediyorum.

Bu formun imzalı bir kopyası bana verilecektir.

**Gönüllünün,**

Adı-Soyadı:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

**Açıklamaları yapan araştırmacının,**

Adı-Soyadı: Rabia Seva ÖZKAN

Görevi: Fizyoterapist

Adresi: Yeşilyurt mah. Şifa cad. Sivas Numune Hastanesi C blok kat:7 Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Ünitesi

Tel.-Faks: 05067898984

Tarih ve İmza:

**Olur alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin/görüşme tanığının,**

Adı-Soyadı:

Görevi:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

## **EK 2. Çocuklar için bilgilendirilmiş olur formu**

### **ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU**

Sevgili .....,

Benim adım Rabia Seva ÖZKAN. Bedensel engelli çocuklar ve bakım verenlerinde bir araştırma yapıyoruz. Amacımız bu hastalarda fiziksel aktivite (günlük bedensel hareketleri) düzeyleri arasındaki ilişkiyi, egzersiz yapmalarına engel olan veya destekleyen şeyleri öğrenmektir. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmanı öneriyoruz.

Araştırmayı ben ve bazı araştırmacılar birlikte yapıyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursan senin yapabildiğin ve yapmakta zorlandığın aktiviteleri değerlendiren bazı soruları annene, babana veya sana bakım veren kişiye soracağız ve gözlem yapacağız, bu esnada canını acıtacak herhangi bir şey olmayacağından emin olabilirsin. Bu çalışmanın sana herhangi bir yararı ya da zararı olmayacaktır.

Bu araştırmanın sonuçları senin gibi hareket güçlüğü olan diğer çocuklar için yararlı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını başka araştırmacılara da söyleyeceğiz, sonuçları bildireceğiz ama senin adını söylemeyeceğiz.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da araştıranlar muayene ve diğer işlemlerde sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştıracının adı, soyadı, ünvanı: Rabia Seva ÖZKAN, Fizyoterapist

Adres : Yeşilyurt Mah. Şifa Cad. Numune Hastanesi C Blok 7.Kat Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Ünitesi Sivas/Merkez

Tel: 05067898984

İmza:

### EK 3. Hasta Demografik Bilgileri Formu

#### ENGELLİ ÇOCUKLAR VE BAKIM VEREN DEĞERLENDİRME FORMU

##### Bakım veren

1) Ad soyad:

2) Yaş:

3) Telefon numarası:

4) Boy:

5) Vücut ağırlığı:

6) Kan grubu:

7) Sigara kullanımı: evet ☐ hayır ☐ arasıra ☐ bıraktım ☐

8) Eğitim durumu: okur yazar değil ☐ okuryazar ☐ ilkokul ☐ ortaokul ☐

lise ☐ yüksekokul/fakülte ☐

9) Meslek:

10) Sosyal güvence: yok ☐ sgk ☐ diğer ☐

11) Yaşadığınız yer: İl merkezi ☐ İlçe ☐ Belde ☐ Kasaba ☐ Köy ☐

12) Medeni durum: Evli ☐ Bekar ☐ Boşanmış ☐ Dul ☐

13) Evde yaşayan kişi sayısı:

14) Aylık gelir: asgari ücret ☐ orta gelirliyim ☐ iyi gelirliyim ☐

15) Sahip olduğunuz çocuk sayısı:

16) (Birden fazla çocuk varsa) bu kaçınıcı çocuğunuz:

17) (Birden fazla çocuk varsa) diğer çocuklarınızda herhangi bir engel var mı:

Yok ☐ fiziksel engeli var ☐ zihinsel engeli var ☐

18) Tanısı:

19) Aile dışında ücretli veya ücretsiz bakıcıdan yardım alınıyor mu?

20) Anne baba engel durumu ?

21) Bakmakla yükümlü olduğunuz kaç kişi var ?

22) Düzenli kullanılan ilaç var mı? evet ☐ hayır ☐

23) Anne baba akrabalık durumu: evet ☐ hayır ☐

24) Çocuk kaçınıcı gebelik: 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐

25) Günde ortalama çocuğun bakımı için kaç saat ayırıyorsunuz:

26) Son 12 ayda hiç sağlık sorunu yaşadınız mı? evet ☐ hayır ☐

Evet ☐ Hayır ☐ (Cevabınız evet ise belirtiniz .....)

27) Fizyoterapistinizin verdiği ev programını uyguluyor musunuz?

Evet ☐ hayır ☐

### **Çocuk için**

1) Ad soyad:

2) Yaş:

3) Doğum kilosu:

4) Normal doğum ☐ sezeryan ☐

5) Çoklu doğum: evet ☐ hayır ☐

6) Doğum Haftası:

7) Cinsiyet: erkek ☐ kız ☐

8) Kan grubu:

9) Boy:

10) Kilo:

11) Yoğun bakım ünitesinde kaldı mı? evet ☐ hayır ☐

12) Yoğun bakım ünitesinde kalma süresi:

13) Çocuğun okul durumu:

14) Anne baba ayrı mı : evet ☐ hayır ☐

15) Anne çalışıyor mu: evet ☐ hayır ☐

16) Baba çalışıyor mu: evet ☐ hayır ☐

17) Tanı:

18) Sp ' nin tipi:

Spastik ☐ Diskinetik ☐ Ataksik ☐ Mikst ☐

19) Spastik tip ise:

Diplejik ☐ Kuadriplejik ☐ Hemiplejik: Sağ ☐ Sol ☐

20) KMFSS:

21) İFSS:

22) EBSS:

23) YİFSS:

24) Bağımsız yürüyebiliyor mu: evet ☐ hayır ☐

25) Herhangi bir ortez ya da yardımcı cihaz kullanıyor mu? Evet ☐ Hayır ☐

AFO ☐ KAFO ☐ Gece moldu ☐ Ayakta durma  
sehpası ☐

Walker ☐ Tekerlekli sandalye ☐ Koltuk değneği: ☐ Diğer: ☐

**26)Diğer problemler:**

Görme ☐ İşitme ☐ Konuşma ☐ Yutma ☐ Beslenme problemi ☐

İletişim ☐ Davranış ☐ Gastroözefagal reflü ☐ Ağız ve diş ☐

Uyku ☐ Epilepsi ☐ Skolyoz ☐ Kalça Çıkığı ☐ Diğer ☐

**27) Teşhisi kaç yaşında aldı:**

**28) Çocuğun başka engeli var mı: evet ☐ hayır ☐**

**29) Hastalık doğuştan mı sionradan mı gelişti:**

**30) Kardeş sayısı:**

**31) Geçirilen diğer hastalıklar:**

**32) Ekstremitelerde kontraktür var mı varsa nerede:**

**33) Kullanılan ilaç var mı varsa adı: evet ☐ hayır ☐**

**36) Cerrahi geçirdi mi? Evet ☐ Hayır ☐**

**37) Tarih:**

Kalça cerrahisi ☐ kas gevşetme ☐ Omurga cerrahisi ☐

Selektif Dorsal rizotomi ☐ İntratekal Baklofen ☐ Diğer ☐

**38) Botolinium toksin enjeksiyonu yapıldı mı? Evet ☐ Hayır ☐**

**39) Yapıldığı tarih:**

**40) Yapılan kas/kaslar:**

Biceps ☐ Brakioradialis ☐ Pronatörler ☐ El bileği ve parmak fleksörleri ☐

Kalça fleksörleri ☐ Adduktörler ☐ Hamstringler ☐ Plantar  
Fleksörler ☐

**41) Şu an nerede fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti alıyor?**

Dal merkezi ☐ Özel eğitim merkezi ☐ Evde fizyoterapi hizmeti alıyor ☐

**Tedavi Alma ve Egzersiz Uygulama Düzeni ile İlgili Bilgiler:**

1) Çocuğunuz fizyoterapi ve rehabilitasyon programı alıyor mu?(Cevabınız hayır ise 4.soruya geçiniz) Evet ☐ Hayır ☐

2) Haftada kaç seans fizyoterapi ve rehabilitasyon programı alıyor?

1 seans ☐ 2 seans ☐ 3-4 seans ☐ 5 seans ☐ Hergün ☐

3) Fizyoterapi ve rehabilitasyon programına ne kadar süredir devam ediyorsunuz?

3-6 ay ☐ 6-12 ay ☐ 1-3 yıl ☐ 3-5yıl ☐ 5 yıldan fazla ☐

4) Fizyoterapi merkezleri dışında evde bir fizyoterapist tarafından fizyoterapi ve

rehabilitasyon programı alıyor musunuz?(Cevabınız hayır ise 7. Soruya geçiniz)

Evet ☐ Hayır ☐

5) Evde aldığınız fizyoterapi ve rehabilitasyon programı haftalık seans sayısı kaçtır?

1 seans ☐ 2 seans ☐ 3-4 seans ☐ 5 seans ☐ Hergün ☐

6) Evde fizyoterapi ve rehabilitasyon programına ne kadar süredir devam ediyorsunuz?

3-6 ay ☐ 6-12 ay ☐ 1-3 yıl ☐ 3-5yıl ☐ 5 yıldan fazla ☐

7) Fizyoterapistin uygulamaları dışında size bir fizyoterapist tarafından ev programı verildi mi?

Evet ☐ Hayır ☐

8) Ne zamandır ev programı uyguluyorsunuz?

3-6 ay ☐ 6-12 ay ☐ 1-3 yıl ☐ 3-5yıl ☐ 5 yıldan fazla ☐

9) Çocuğunuza ev programını kim uyguluyor?

**Anne ☐ Baba ☐**

**Baba ile Anne ☐ Büyükanne/Büyükbaba ☐**

**Kardeşler ☐ Bakıcı ☐ Diğer (Belirtiniz.....)**

**10) Ev programını haftada kaç gün uygulayabiliyorsunuz?**

**Hiçbir zaman ☐ 1-2 gün ☐ 2-4 gün ☐ 4-6 gün ☐ Her zaman ☐**

**11) Her ev programı uygulamanız ne kadar sürüyor?**

**30 dk'dan az ☐ 30-45 dk ☐ 45-60 dk ☐ 1 saatten fazla ☐**

**12) Şu anda uyguladığınız ev programı ne zaman verildi? 1 ay önce ☐ 2-3 ay önce ☐ 3-6 ay önce ☐ 6-9 ay önce ☐ 1 yıldan fazla ☐**

**13) Ev programı fizyoterapistiniz tarafından ne sıklıkta güncelleniyor?**

**2 hafta-1 ay ☐ 1-3 ay ☐ 3-6 ay ☐ 6-9 ay ☐ 9-12 ay ☐**

**3 Fizyoterapistiniz tarafından evde uygulamak üzere yardımcı cihaz (ayakta durma sehpası, oturma yardımcısı, yürüteç, gece ve gündüz ortezi, giyilebilir vücut destekleri(boyunluk, korse, bütün vücut korsesi, bandaj, yumuşak baca, ayak kol, el destek splintleri) verildi mi? Evet ☐ Hayır ☐**  
**(Verildiyse adını**

**yazınız.....)**

## EK 4. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi



CanChild Centre for Childhood Disability Research  
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,  
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7  
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095  
E-mail: [canchild@mcmaster.ca](mailto:canchild@mcmaster.ca) Website: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)

### KABA MOTOR FONKSİYON SINIFLANDIRMA SİSTEMİ (GENİŞLETİLMİŞ VE YENİDEN DÜZENLENMİŞ ŞEKLİ)

#### Translated to Turkish by:

Mintaze KEREM GUNEL, PT, PhD.  
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.  
Email: [mintaze@hacettepe.edu.tr](mailto:mintaze@hacettepe.edu.tr), [mintaze@yahoo.com](mailto:mintaze@yahoo.com)

Akmer MUTLU, PT, PhD.  
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.  
Email: [akmer@hacettepe.edu.tr](mailto:akmer@hacettepe.edu.tr), [akmermutlu@yahoo.com](mailto:akmermutlu@yahoo.com)

Ayşe LIVANELIOĞLU, PT, PhD.  
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.  
Email: [alivanelioglu@yahoo.com](mailto:alivanelioglu@yahoo.com)

Özlem EL, MD  
Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Dokuz Eylül University, Faculty of Medicine  
Email: [ozlem.el@deu.edu.tr](mailto:ozlem.el@deu.edu.tr), [elozlem@yahoo.com](mailto:elozlem@yahoo.com)

Meltem BAYDAR, MD  
Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Dokuz Eylül University, Faculty of Medicine  
Email: [meltem.baydar@deu.edu.tr](mailto:meltem.baydar@deu.edu.tr)

Özlen PEKER, MD  
Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Dokuz Eylül University, Faculty of Medicine  
Email: [ozlen.peker@deu.edu.tr](mailto:ozlen.peker@deu.edu.tr)

Haluk BERK, MD  
Department of Orthopaedics and Traumatology, Dokuz Eylül University, Faculty of Medicine  
Email: [haluk.berk@deu.edu.tr](mailto:haluk.berk@deu.edu.tr)

Can KOŞAY, MD  
Department of Orthopaedics and Traumatology, Dokuz Eylül University Faculty of Medicine  
Email: [can.kosay@deu.edu.tr](mailto:can.kosay@deu.edu.tr)

#### Back Translation by:

JoAnne Aliye Noonan  
Ali Yagiz Yildiz

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*  
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*  
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi  
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

## GİRİŞ VE KULLANICI İÇİN AÇIKLAMA

Serebral palsi için kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (KMFSS) oturma, yer değiştirme ve hareketliliğe vurgu yaparak çocuğun kendi başlattığı hareketlere dayanır. Beş seviyeli sınıflandırma sistemini tanımlarken temel kriterimiz seviyeler arasındaki farkların günlük yaşamda anlamlı olmasıdır. Farklar fonksiyonel kısıtlamalara, elle tutulan hareketliliğe yardımcı araçlara (yürüteç, koltuk değneği ya da baston) ya da tekerlekli hareketlilik araçlarına olan ihtiyaca ve daha az olarak da hareketin kalitesine dayanır. Seviye I ve II arasındaki farklar özellikle 2 yaşından küçük çocuklarda diğer seviyeler arasındaki farklar kadar belirgin değildir.

Genişletilmiş KMFSS (2007) yaş aralığı 12-18 yaş arasındaki gençleri de içermektedir ve Dünya Sağlık Örgütü' nün uluslararası fonksiyon, özürllük ve sağlık sınıflamasına (ICF) özgü kavramları vurgulamaktadır. Çevresel ve kişisel faktörlerin çocukların/gençlerin yaptıkları ile ilgili gözlem ve raporları etkileyebileceği konusunda kullanıcıları farkında olmaya teşvik ediyoruz. KMFSS'nin odak noktası çocuğun ya da gencin var olan kaba motor fonksiyonlarındaki becerileri ve kısıtlılıkları en iyi temsil eden seviyeyi belirlemektir. Ana vurgu en iyi neler yapabildiklerinden (kabiliyet) çok evde, okulda ve toplum içindeki olağan performansları (örn. ne yaptıkları) üzerindedir. Bu nedenle hareketin kalitesi ya da iyileşme prognozu hakkındaki kanıtları içermeksizin kaba motor fonksiyonlardaki mevcut performansı sınıflaması önemlidir.

Her bir seviyenin başlığı 6 yaş sonrasındaki en özgün hareketlilik yöntemidir. Her bir yaş aralığındaki fonksiyonel yeteneklerin ve kısıtlılıkların tanımları geniştir ve çocuğun/gencin kişisel fonksiyonunun tüm yönlerini tanımlamayı hedeflemez. Örneğin elleri ve dizleri üzerinde emekleyemeyen, hemiplejik bir bebek, seviye I'in tanımına uyuyorsa (ayağa kalkmak ve yürümek için asılabiliyorsa) seviye I'de sınıflandırılmaktadır. Skala sıralıdır, seviyeler arasındaki farkların eşit olması ya da serebral palsili çocukların beş düzey arasında eşit dağıtılması amaçlanmamaktadır. Çocuğun/ gencin mevcut kaba motor fonksiyonunu en yakın temsil eden seviyenin tanımlanmasına yardımcı olmak için düzeyler arası farklılıkların bir özeti hazırlanmıştır.

Kaba motor fonksiyonun göstergelerin özellikle de bebeklik veya erken çocukluk döneminde yaşa bağlı olduğunun farkındayız. Her bir seviye için çeşitli yaş aralıklarında ayrı ayrı tanımlar verilmiştir. İki yaşın altındaki çocuklar eğer prematürelse düzeltilmiş yaşları göz önüne alınmalıdır. 6-12 yaş ve 12-18 yaş aralığındaki tanımlamalar çevresel (okul ve toplum içindeki mesafeler) ve kişisel (enerji ihtiyacı ve sosyal tercihler) faktörlerin hareketlilik yöntemlerine olası etkilerini yansıtmaktadır.

Kısıtlamalardan çok yeteneklerin vurgulanmasına gayret edilmiştir. Bu nedenle genel prensip olarak belirli bir seviyede tanımlanan fonksiyonları yapabilme yeteneğinde olan çocuk ve gençlerin kaba motor fonksiyonları olasılıkla bu fonksiyon seviyesinde ya da bir üzerinde sınıflandırılacaktır, bunun aksine belirli bir seviyede fonksiyonu yapamayan çocuk ve gencin kaba motor fonksiyonu o fonksiyon seviyesinin bir altında sınıflandırılmalıdır.

## UYGULAMAYA YÖNELİK TANIMLAMALAR

### **Gövde destekli yürüteç:**

Pelvis ve gövdeyi destekleyen bir hareketlilik aracıdır. Çocuk/genç bir başka kişi tarafından yürüteç içinde fiziksel olarak pozisyonlanır.

### **Elle tutulan hareketlilik araçları:**

Yürüme sırasında gövdeyi desteklemeyen koltuk değneği, baston, önden ve arkadan kullanılan yürüteçlerdir.

### **Fiziksel yardım:**

Bir başka kişi çocuğa /gence hareket etmesi için elle yardım eder.

### **Motorlu hareketlilik aracı:**

Çocuk/genç bağımsız hareket edebilmesini sağlayan kumanda kolu ya da elektrik düğmesini (anahtarını) aktif olarak kontrol eder. Bu hareketlilik aracı tekerlekli sandalye, mobilet ya da bir başka tip motorlu hareketlilik aracı olabilir.

### **Elle kendisinin ilerlettiği tekerlekli sandalye:**

Çocuk ya da genç tekerlekleri itmek ve hareket için aktif olarak ayak, el ya da kollarını kullanır.

### **Taşıyıcı:**

Çocuğu/genci bir yerden bir yere hareket ettirmek için bir başka kişi hareketlilik aracını (tekerlekli sandalye, puset ya da çocuk arabası) elle iter.

### **Yürür:**

Başka bir şekilde belirtilmediği sürece bir başka kişiden fiziksel yardım almamasını ya da herhangi bir elle tutulan hareketlilik aracı kullanmamasını işaret eder. Bir ortez (örn. destek veya splint) kullanabilir.

### **Tekerlekli hareketlilik:**

Hareketi sağlayan tekerlekli herhangi bir araç anlamına gelir (örn; puset, elle itilen tekerlekli sandalye ya da akülü tekerlekli sandalye).

## HER BİR SEVİYENİN GENEL BAŞLIKLARI

**SEVİYE I:** Kısıtlama olmaksızın yürür.

**SEVİYE II:** Kısıtlamalarla yürür.

**SEVİYE III:** Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

**SEVİYE IV:** Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.

**SEVİYE V:** Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

## SEVİYELER ARASINDAKİ FARKLAR

### SEVİYE I VE II ARASINDAKİ FARKLAR:

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

### SEVİYE II VE III ARASINDAKİ FARKLAR:

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

### SEVİYE III VE IV ARASINDAKİ FARKLAR:

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

### SEVİYE IV VE V ARASINDAKİ FARKLAR:

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

## İKİNCİ DOĞUM GÜNÜNDEN ÖNCE:

### SEVİYE I:

Bebekler oturma pozisyonu alabilir ve bozabilir, her iki eli nesneleri hareket ettirmek üzere serbestken yerde oturur. Bebekler elleri ve dizleri üzerinde emeklerler, kendilerini çekerek ayağa kalkarlar ve mobilyaya tutunarak adım atarlar. Bebekler 18 ay -2 yaş arasında herhangi bir yardımcı hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın yürürler.

### SEVİYE II:

Bebekler yerde oturmayı sürdürebilirler. Fakat dengeyi korumak için ellerini destek olarak kullanmaya ihtiyaç duyabilirler. Bebekler, karnı üzerinde sürünür ya da elleri ve dizleri üzerinde emeklerler. Bebekler kendini çekerek kalkabilir ve mobilyadan tutunarak adım atabilirler.

### SEVİYE III:

Bebekler alt gövdeden desteklendiğinde yerde oturmayı sürdürebilirler. Bebekler, dönebilir ve karnı üzerinde öne doğru sürünebilirler.

### SEVİYE IV:

Bebeklerin baş kontrolü vardır. Fakat yerde otururken gövde desteğine gereksinim duyarlar. Bebekler sırtüstü ve yüzüstü dönebilirler.

#### **SEVİYE V:**

Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü kısıtlar. Bebekler yüzüstü ve oturmada baş ve gövde duruşunu yer çekimine karşı koruyamazlar. Bebekler, dönmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar

#### **İKİ-DÖRT YAŞ ARASI:**

##### **SEVİYE I:**

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

##### **SEVİYE II:**

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

##### **SEVİYE III:**

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

##### **SEVİYE IV:**

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

##### **SEVİYE V:**

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

#### **DÖRT- ALTI YAŞ ARASI:**

##### **SEVİYE I:**

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

##### **SEVİYE II:**

Çocuklar her iki eli nesneleri hareket ettirmek için serbestken sandalyede otururlar. Çocuklar yerden ve sandalyeden ayağa kalkmak için hareket edebilirler ancak genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Çocuklar ev içinde elle tutulan hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın ev içinde ev dışında düzgün yüzeylerde kısa mesafede yürürler. Çocuklar trabzana tutunarak merdiven çıkarlar, fakat koşamaz ve zıplayamazlar.

##### **SEVİYE III:**

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

##### **SEVİYE IV:**

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

##### **SEVİYE V:**

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

#### **ALTI-ONİKİ YAŞ ARASI:**

##### **SEVİYE I:**

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

##### **SEVİYE II:**

Çocuklar çoğu ortamda yürürler. Çocuklar uzun mesafe yürüyüşlerde, düzgün olmayan yüzeylerde, tırmanmada, kalabalık alanlarda, sınırlanmış alanlarda veya elinde bir nesne

taşıırken denge sağlamada güçlük yaşayabilirler. Çocuklar trabzanları tutarak ya da eğer trabzan yoksa fiziksel yardımla merdiven inip çıkarlar. Ev dışında ve toplumda çocuklar fiziksel yardımla, elle tutulan hareketlilik araçları ile yürüyebilirler ya da uzun mesafe seyahat ederken tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar. Çocuklar en iyi ihtimalle yalnızca koşma ve sıçrama gibi kaba motor becerileri gerçekleştirmede asgari beceriye sahiptir. Kaba motor beceri performansındaki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılabilmek için uyarlamaya gerektirebilir.

#### **SEVİYE III:**

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

#### **SEVİYE IV:**

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

#### **SEVİYE V:**

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

### **ONİKİ-ONSEKİZ YAŞ ARASI:**

#### **SEVİYE I:**

Gençler evde, okulda, ev dışında ve toplumda yürürler. Gençler fiziksel yardım olmaksızın kaldırımdan inip çıkabilir ve trabzanalardan tutunmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Gençler koşma ve zıplama gibi kaba motor fonksiyonları yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonu kısıtlıdır. Gençler fiziksel aktivitelere ve spora fiziksel tercihlerine ve çevresel koşullara bağlı olarak katılabilirler.

#### **SEVİYE II:**

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

#### **SEVİYE III:**

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

#### **SEVİYE IV:**

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

#### **SEVİYE V:**

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

## EK 5. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi

### Giriş ve Kullanıcı İçin Bilgiler

**El becerileri sınıflandırma sisteminin (MACS) amacı;** serebral palsili çocukların **günlük faaliyetlerde nesneleri tutarken** ellerini nasıl kullandıklarını sınıflamaya yönelik sistematik bir metod sağlamaktır. MACS kişinin kendisinin başlattığı el becerileri özellikle de kendi çevresindeki nesneleri tutması üzerine odaklanır. (bedeni çevreleyen yakın uzaysal mekandaki ulaşılamayacak nesneleri hariç tutarak)

MACS'ın odaklandığı konu, çocuğun evde, okulda ve toplum içinde **olağan faaliyetlerini** gerçekleştirmesini en iyi yansıtan seviyeyi belirlemektir. Bu amaçla seviyenin tespiti özel bir değerlendirme yapılarak değil, çocuğu iyi bilen birisine sorular sorarak yapılmalıdır. MACS en iyi kapasiteyi sınıflandırmak için tasarlanmamıştır ve iki el arasındaki kapasite farklarını ayırt etmeyi de gerektirmez. MACS performansdaki yetersizliklerin sebeplerini açıklamayı hedeflemeyi veya serebral palsi tiplerinin sınıflandırmasını da yapmaz.

Seviyelerin tespiti, çocuğun **nesneleri tutabilme yeteneği** ve günlük hayatta elle ilgili işleri gerçekleştirmedeki **yardım ve uyarılma ihtiyacına** dayanır. Söz konusu nesneler; bir müzik aletini çalmak gibi ileri düzeyde özel yetenek gerektiren nesnelerden farklı olarak, giyinme, oyun oynama, yazma gibi çocuğa ve çocuğun yaşına uygun faaliyetlerdeki nesnelerdir.

MACS farklı yaş gruplarındaki çocuklar için kullanılabilir fakat çocuğun yaşına göre bazı yorumlamalar gerektirir. Açık olan şu ki ergenlik dönemleriyle karşılaştırıldığında çocukların 4 yaşında tutabilecekleri **nesneler daha farklıdır**. Aynı durum **bağımsızlık** için de söz konusudur. Zira küçük çocuklar büyük çocuklardan daha fazla yardım ve gözetime ihtiyaç duyarlar. Çocukların sınıflandırılması aynı yaşta çocuklar referans alınarak yapılmalıdır.

Çocuğun motivasyonu ve bilişsel düzeyi nesneleri tutabilme yeteneğini ve dolayısıyla MACS seviyesini etkiler. Eğer çocuğun faaliyetleri gerçekleştirmek için motivasyonu düşüğe, yapılacak görevi anlamıyorsa veya büyüklerden devamlı yardım ve destek istiyorsa daha yüksek kapasiteye sahip olduğu düşünülse bile o anda yapıldıklarına göre sınıflandırılmazdır.

Genel bir ilke olarak, çocuğun el becerisi belirli bir düzeyin tanımına uyuyorsa, çocuk hem aynı hem de bir üst düzeyde sınıflandırılabilir. Belirli bir seviyedeki fonksiyonları başaramayan çocuklar ise büyük bir olasılıkla o seviyenin altında sınıflandırılacaktır. I. düzeyde, normal gelişim gösteren çocuklarla kıyaslandığında, en fazla ufak kısıtlınamaları olan serebral palsili çocuklar yer alır ve bu kısıtlınamalar varsa bile çocukların günlük işlerdeki başarılarını pek etkilemez.

MACS'da 5 seviye belirlenmiştir. Ayrıca, her bir çift seviye arasındaki ayrımlar çocuğun el-becerilerine en yakın benzerlik gösteren düzeyi belirlemeye yardımcı olma imkanı sağlar.

Ölçek dereceli (sıralı ölçek) olup, düzeyler arasındaki farkların aynı olması gibi bir beklenti yoktur veya serebral palsili çocukların 5 seviye arasında eşit dağılımı gerekmemektedir.

Translation: Pınar Akpınar, Resident Physc. Med. & Rehabilitation, Canan Tezel, Spec. Physc. Med. & Rehabilitation, Meltem Keleşir, Assist. Prof. Dr. of Linguistics.

E-mail: ann-christin.eliasson@ki.se; www.macs.se

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neurol. 2006 48:549-554



## Manual Ability Classification System

### Serebral Palsili Çocuklarda El Becerileri Sınıflandırma Sistemi 4-18 yaş

Mart 2005

**MACS çocukların günlük faaliyetleri sırasında nesneleri elle tutma becerilerini sınıflandıran bir sistemdir.**

- **MACS** çocuğun evde, okulda ve toplum içindeki olağan faaliyetlerini hangi seviyenin en iyi temsil ettiğini belirlemeyi amaçlar.
- **MACS** düzeyi çocuğun günlük yaşamdaki gerçek performansı konusundaki bilgilere dayanarak belirlenmelidir. Bu da özel bir değerlendirme yaparak değil, çocuğu tanıyan ve genel olarak nasıl başardığını bilen birisine sorularak yapılmalıdır.
- **MACS** düzeyini belirlerken, çocuğun nesneleri tutma becerisinin yaşla ilişkili olduğu dikkate alınmalıdır.
- **MACS** faaliyetlere her iki elin katılımını birlikte değerlendirirken, ellerin ayrı olarak değerlendirilmesini yapmaz.



### MACS'ı kullanmak için neleri bilmeye ihtiyacımız var?

Çocuğun önemli günlük faaliyetleri sırasında nesneleri tutma yeteneğini, örnek olarak: oyun, boş vakitleri değerlendirme, yemek yeme, giyinme...

Çocuğun hangi durumlarda bağımsız olduğu ve ne dereceye kadar destek ve uyarılmaya ihtiyaç duyduğu.

- I. Nesneleri kolaylıkla ve başarıyla tutup kullanabiliyor.** En fazla hız ve dikkat gerektiren el işlerini yaparken güçlüklerle karşılaşır. Ancak el becerilerindeki herhangi bir kısıtlanma günlük faaliyetlerdeki bağımsızlığı sınıflandırmıyor.
- II. Çoğu nesneyi tutup kullanabiliyor fakat başarma hızı ve/veya kalitesinde biraz azalma var.** Bazı faaliyetleri yapmaktan kaçınıyor veya bunları bazı zorluklarla başarabiliyor, yapılmak istenilenler için alternatif yollar kullanılabilir ama el becerileri günlük faaliyetlerdeki bağımsızlığı çoğunlukla sınıflandırmıyor.
- III. Nesneleri zorlukla tutup kullanabiliyor; faaliyetleri hazırlaması ve/veya değiştirmesinde yardıma ihtiyaçları vardır.** Faaliyetlerin yapılması yavaş, nitelik ve nicelik açısından başan sınırlıdır. Eğer önceden hazırlanmışsa veya uyarılanmışsa faaliyetleri bağımsız olarak gerçekleştirebiliyor.
- IV. Uyarılanmış durumlarda sınırlı sayıda kolaylıkla kullanılan nesneyi tutup kullanabiliyor.** Faaliyetlerin bir kısmını çaba göstererek ve sınırlı başarıyla gerçekleştiriyor. Faaliyetin kısmen başarılması için bile sürekli desteğe ve yardıma ve/veya uyarılanmış ortama ihtiyaç duyuyor.
- V. Nesneleri tutup kullanamıyor ve basit faaliyetleri bile gerçekleştirmek için ileri derecede kısıtlı beceriye sahip.** Tamamen yardıma ihtiyaç duyuyor.

### Düzye I ve II arasındaki farklar

I. düzeydeki çocuklar, ayrıntılı ince motor kontrol veya eller arasında etkin koordinasyon gerektiren çok küçük, ağır veya kırılabilen nesneleri tutmada zorluklar yaşayabilir. Yeni ve alışık olmadıkları durumlarda zorluklar başıy etkileyebilir.

II. düzeydeki çocuklar, I. düzeydeki çocuklarla hemen hemen aynı faaliyetleri yaparlar ama başının kalitesi düşüktür veya yavaştır. Eller arasındaki işlevsel farklılıklar başının etkinliğini sınırlayabilir. II. düzeydeki çocuklar genellikle nesneleri tutmayı bastırmaya çalışırlar; örneğin nesneyi iki elle tutmak yerine bir yüzey kullanarak desteklenir.

### Düzye II ve III arasındaki farklar

II. düzeydeki çocuklar yavaş veya düşük kalitede başarıyla da olsa çoğu nesneyi tutabilir. III. düzeydeki çocuklar faaliyeti hazırlamak için genellikle yardıma ihtiyaç duyar ve/veya nesnelere ulaşma veya tutma becerileri sınırlı olduğu için bulundukları ortamda değişiklikler yapılması gerekebilir. Belirli faaliyetleri gerçekleştiremezler ve bağımsızlıklarının derecesi bulundukları ortamdaki desteğin düzeyine bağlıdır.

### Düzye III ve IV arasındaki farklar

III. düzeydeki çocuklar, durum önceden ayarlanmışsa ve bir yetişkinin gözetimini altında işler ve yeterince zamanları varsa seçilmiş faaliyetleri gerçekleştirebilirler. IV. düzeydeki çocuklar faaliyet süresince sürekli yardıma ihtiyaç duyarlar ve en iyi ihtimalle faaliyetin sadece bazı bölümlerine anlamlı olarak katılabilirler.

### Düzye IV ve V arasındaki farklar

IV. düzeydeki çocuklar faaliyetin bir bölümünü gerçekleştirebilir; ancak sürekli yardıma ihtiyaç duyarlar. V. düzeydeki çocuklar özel durumlarda en iyi ihtimalle basit bir hareketle faaliyete katılabilirler, örnek olarak, basit bir düğmeye basmak.

## EK 6. İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi



### SEREBRAL PALSİLİ BİREYLER İÇİN İLETİŞİM FONKSİYON SINIFLANDIRMA SİSTEMİ (İFSS)



#### AMAÇ

İFSS'nin amacı, Serebral Palsili bireylerde **günlük iletişim performansını** I-V seviyeler arasında sınıflandırmaktır. İFSS, Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından tanımlanmış fonksiyon, özür ve sağlığın uluslararası sınıflandırmasında tanımlanan aktivite ve katılım seviyelerine odaklanır.

#### KULLANICI AÇIKLAMALARI

Kişinin iletişimini iyi bilen aile, bakıcı ve/veya profesyonel, iletişim performansı seviyesini seçer. Serebral Palsili adolesanlar veya yetişkinler kendi iletişim performansını sınıflandırabilirler. İletişim performansının **tüm etkisi**, onların en iyi kapasiteleri yerine **günlük yaşamda iletişim gerektiren durumlara genellikle nasıl katıldıklarını temel almaktadır**. Bu günlük durumlar, ev, okul ve toplumda meydana gelebilir.

Eğer performans birden fazla seviyeye meyilli ise, kimi iletişimi sınıflandırmak zor olabilir. Bu olgularda, **çoğu ortamda** kişinin genel performansını **en yakından tanımlayan** seviye seçilir. Bir seviye seçilirken, bireylerin algılanan kapasitesi, kognitif ve/veya motivasyonu dikkate alınmaz.

#### AÇIKLAMALAR

**İletişim**, bir verici bir mesaj ilettiğinde **ve** bir alıcı mesajı anladığında görülür. **Etkili iletişim sağlayan bir kişi**, konuşma isteği, ortam içeriği (toplum, okul, iş, ev), konuşma partnerleri ve konular dikkate alınmadan **bağımsız olarak sırayla bir verici ve alıcı olur**.

**İletişim performansının tüm metodları**, İFSS seviyesi tanımlanmasında dikkate alınır. Bunlar konuşma, mimikler, davranışlar, göz teması, yüz ifadesi, artıci ve alternatif iletişimlerin kullanılmasını içerir (**AAİ**). AAİ sistemleri (fakat kısıtlamasız) el işaretini, resimleri, iletişim tablolarını, iletişim kitaplarını ve konuşma araçlarını --- bazen ses çıkışı iletişim yardımcıları (**SCİY**) (veya konuşma üreten araçları (**KÜA**)) içerir.

**Seviyeler arasındaki ayrımlar, gönderici ve alıcı rollerinin performansını, iletişim akışını ve iletişim partneri tipini temel alır**. Aşağıdaki tanımlamalar bu sınıflandırma sistemi kullanılırken akılda tutulmalıdır.

**Etkili vericiler ve alıcılar**, mesajların iletilmesi ve anlaşılması arasında çabucak ve kolayca lafı çevirir. Yanlış anlamaları açıklamak veya düzeltmek için, etkili verici ve alıcı mesajı tekrarlama, başka kelimelerle ifade etme, basitleştirme ve/veya

açıklama gibi stratejileri kullanabilir veya isteyebilir. Özellikle AAİ kullanılırken hızı arttırmak iletişimi bozar, etkili bir verici uygun bir şekilde gramer olarak daha az doğru mesajları tanıdık iletişim partnerleri ile kelimeleri kısaltarak veya atlayarak kullanımına karar verebilir.

**Rahat bir iletişim akışı**, kişinin mesajları kolayca ve çabukca nasıl anlayabileceği ve iletebileceği ile adlandırılır. Rahat bir akış, iletişim dönüşleri arasında iletişimde biraz durmalar ve az bekleme zamanı ile ortaya çıkar.

**Yabancı iletişim partnerleri** sadece arada sırada kişiyle iletişime geçen yabancılar veya tanıdıklarıdır. Akrabalar, bakıcılar ve arkadaşlar gibi. **İyi tanıdık iletişim partnerleri** önceki bilgi ve kişisel tecrübeler sebebiyle kişiyle daha etkili şekilde iletişim kurulabilen kişilerdir.



## AÇIKLAMALAR

- ★ İFSS seviyesini belirlemek **test etmeyi gerektirmez** ayrıca standardize iletişim değerlendirilmeleri yerine geçmez. İFSS bir test değildir.
- ★ İFSS, güncel iletişim performansının **etkinliğine göre insanları gruplandırır**. Kognitif, motivasyonel, fiziksel, konuşma, işitme, ve/veya dil problemleri gibi etkinliğin derecesinin **altında yatan nedenleri açıklamaz**.
- ★ İFSS **ilerleme için kişinin potansiyelini hesaplamaz**.
- ★ İFSS iletişim etkinliğinin sınıflandırılmasının **önemli olduğu çalışma ve hizmet sunumunda faydalı olabilir**.

## Örnekler

1. Profesyoneller ve meslektan olmayan insanlar arasında ortak bir dil kullanılarak fonksiyonel iletişim performansının tanımlanmasında,
2. AAI'nin de dahil olduğu tüm etkili iletişim yöntemlerinin kullanılmasının farkına varılmasında,
3. Farklı iletişim çevresi, partnerlerin ve/veya iletişim görevlerinin seçilen seviyeyi değiştirebileceğinin karşılaştırılmasında,
4. Kişinin iletişim etkinliğini geliştirilmesi için hedefler seçilmesinde.

- ★ Beş seviyenin tanımı için sayfa 3'e bakınız
- ★ Seviyeler arası farkı ayırt etmeye yardım eden çizelge için sayfa 4'e bakınız
- ★ Sıklıkla sorulan sorular İFSS web sitesinde bulunabilir. <http://CFCS.us>

## İLETİŞİM YÖNTEMLERİ

Kullanılan iletişim yöntemlerinin sayısına bakmadan, **sadece bir İFSS seviyesi tüm iletişim performansını belirler**.

Aşağıdaki opsiyonel kutu kullanılan bütün iletişim yöntemlerinin listelenmesini sağlar.

- Aşağıdaki iletişim yöntemleri bu kişi için kullanılmıştır:  
(Lütfen kullanılanların **hepsini** işaretleyiniz)
- ☐ Konuşma
  - ☐ Sesler ("aaaaa" gibi partnerin dikkatini çekmek için)
  - ☐ Göz teması, yüz ifadeleri, mimikler, ve/veya işaret etme (örnek; vücut parçası, çubuk, lazer ile)
  - ☐ El işaretleri
  - ☐ İletişim kitabı, pano, ve/veya resimler
  - ☐ Ses çıkış aygıtı ya da konuşma üreten aygıt
  - ☐ Diğer

**Reference for CFCS Development:**  
Hildecker, M.J.C., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberger, J.B., Chester, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evans, M., & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 704-710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x, PMC3130799.

**Translated to Turkish by:**  
Akmer MUTLU, PT, PhD.  
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.  
Email: akmer@hacettepe.edu.tr

Örgün KAYA KARA, PT, MSc.  
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.  
Email: orgun.kaya@hacettepe.edu.tr

Mintaze KEREM GÜNEL, PT, PhD.  
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.  
Email: mintaze@hacettepe.edu.tr

Ayşe LİVANELİOĞLU, PT, PhD.  
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.  
Email: alivanelioglu@hacettepe.edu.tr

**Back Translation by:**  
Aydin Yulug



## I. Tanıdık ve yabancı partnerler ile etkili bir alıcı ve verici

Kişi bağımsız olarak, çoğu ortamda çoğu insan ile **alıcı ve verici** rolleri arasında **değişir**. İletişim kolayca gerçekleşir ve **tanıdık ve yabancı iletişim partnerleri** her ikisiyle de **rahat bir akışta**dır. İletişim yanlış anlamaları hemen düzeltilebilir ve kişinin iletişiminin tüm etkinliği ile karışmaz.

## II. Tanıdık ve/veya yabancı partnerler ile etkili fakat yavaş akışlı alıcı ve verici

Kişi bağımsız olarak, çoğu ortamda çoğu insan ile **alıcı ve verici** rolleri arasında **değişir** fakat **iletişim akışı yavaştır** ve iletişim ilişkisi daha zor olabilir. Kişinin mesajları üretmek, anlamak ve/veya yanlış anlamaları düzeltmek için ek zamana ihtiyacı olabilir. İletişim yanlış anlamaları sıklıkla düzeltilir ve **tanıdık veya yabancı partnerlerin** her ikisiyle de kişinin iletişiminin olası etkisini engellemez.

## III. Tanıdık partnerler ile etkili verici ve alıcı

Kişi bağımsız olarak, çoğu ortamda **tanıdık iletişim partnerleri** (fakat yabancılar ile değil) ile **alıcı ve verici rolleri arasında değişir**. İletişim **sürekli olarak çoğu yabancı partnerler ile etkili değildir**, fakat genellikle **tanıdık partnerlerle** ile etkilidir.

## IV. Tanıdık partnerler ile uyumsuz alıcı ve/veya verici

Kişinin **alıcı ve verici** rolleri sürekli **değişmez**. Bu tip uyumsuzluk farklı tiplerde iletişimciler arasında görülebilir: a) nadiren etkili bir alıcı ve vericidir; b) etkili bir vericidir fakat kısıtlı alıcıdır; c) kısıtlı bir vericidir fakat etkili alıcıdır. İletişim **bazen tanıdık partnerlerle** ile etkilidir.

## V. Tanıdık partnerlerle bile nadiren etkili verici ve alıcı

Kişi kısıtlı bir **alıcı ve vericidir**. Kişinin iletişimi çoğu insanın anlaması için zordur. Kişinin çoğu insanın mesajlarını anlamada kısıtlılığı vardır. İletişim **tanıdık partnerlerle** ile bile **nadiren etkilidir**.



## Anahtar Kelimeler

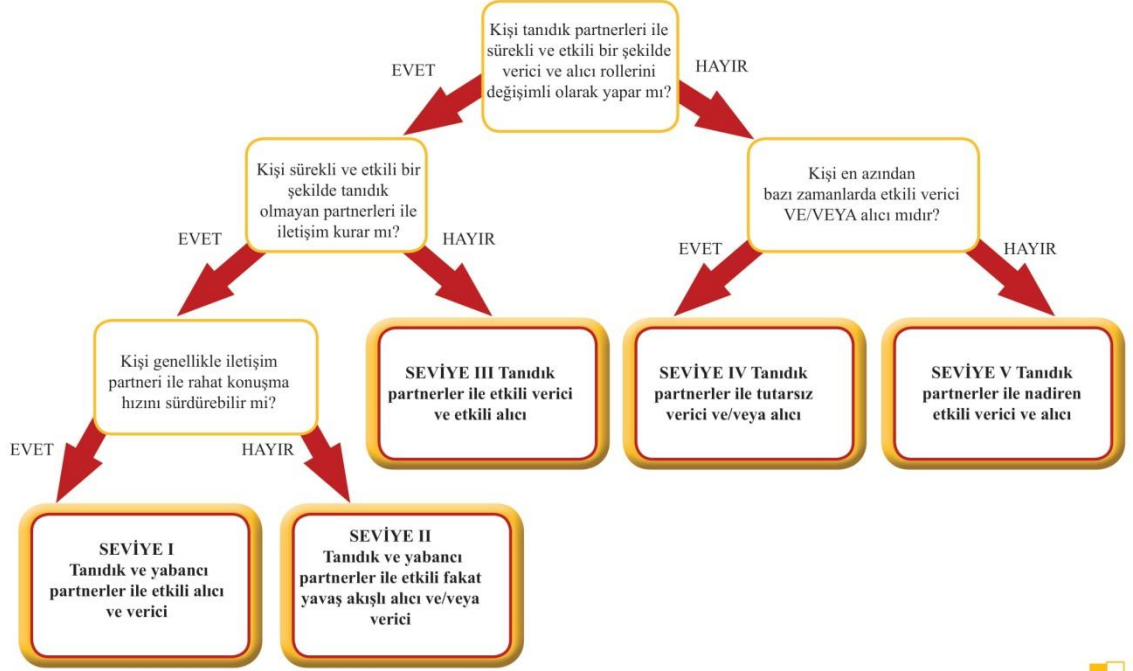
SP Serebral Palsili Birey  
Y Yabancı Partner  
T Tanıdık Partner  
— Etkili  
.... Az Etkili

Seviye I ve Seviye II arasındaki fark iletişimin **akış**ıdır. Seviye I de, kişi anlamak, bir mesajı düzenlemek veya bir yanlış anlamayı düzeltmek için az veya hiç gecikme olmadan **rahat** konuşma akışında iletişim kurar. Seviye II de kişinin en azından arada sırada ek zamana ihtiyacı vardır.

Seviye II ve Seviye III arasındaki fark **iletişim partnerleri tipi ve akış**ı ilişkilidir. Seviye II de, kişi bütün iletişim partnerleri ile etkili bir alıcı ve vericidir, fakat akış bir sorundur. Seviye III de kişi sürekli olarak tanıdık iletişim partnerleri ile etkilidir fakat çoğu yabancı partnerlerle ile değildir.

Seviye III ve Seviye IV arasındaki fark **tanıdık partnerlerle verici ve alıcı rolleri arasında kişinin nasıl sürekli değiştiği**dir. Seviye III kişi genellikle tanıdık partnerlerle alıcı ve verici olarak iletişim kurabilir. Seviye IV de kişi tanıdık bireylerle sürekli olarak iletişim kuramaz. Bu zorluk vermede ve/veya almada olabilir.

Seviye IV ve V arasındaki fark **tanıdık partnerlerle iletişim sırasında kişinin zorluk derecesidir**. Seviye IV de kişi tanıdık bireylerle etkili bir alıcı ve/veya verici olmadan bazen başarılıdır. Seviye V de kişi tanıdık partnerlerle bile nadiren etkili olarak iletişim kurabilir.



## EK 7. Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi



### EDACS

YEME VE İÇME  
BECERİLERİ  
SINIFLANDIRMA SİSTEMİ

#### AMAÇ

Yeme ve içme becerileri sınıflandırma sistemi (YİBSS)'nin amacı, serebral palsili bireylerin günlük yaşamda nasıl yedikleri ve içtiklerini, anlamlı ayrımlar kullanarak sınıflandırmaktır. YİBSS, bir bireyin yeme ve içmesini beş farklı beceri seviyesinde tanımlayarak sistematik olarak tanımlama yoludur. Odak noktası emme, ısırma, çiğneme, yutma ve yiyecek ya da sıvıyı ağız içinde tutma gibi işlevsel aktivitelerdir. Ağızın farklı bölümleri; dudaklar, çene, dişler, yanaklar, dil, damak ve boğazı içerir. YİBSS'nin farklı seviyeleri arasındaki ayrım, işlevsel becerilere, yiyecek ya da içeceğin dokusunda adaptasyon ihtiyacına, kullanılan tekniğe ve bazı diğer çevre özelliklerine dayanır. Yeme ve içmenin hem motor hem de duyuşal bileşenleri de dahil olmak üzere bütün performansı sınıflandırır.

Sistem, işlevsel becerinin farklı seviyelerinin geniş ayrımını sağlar. Sıralı bir ölçektir. Seviyeler arası mesafe eşit değildir ve serebral palsili bireyler seviyeler arasında eşit olarak dağıtılamazlar.

YİBSS, yeme ve içmenin bileşenlerinin bölümlerine detaylı bakan bir değerlendirme aracı değildir. Bazı serebral palsili bireylerin güvenli ve etkin yemeleri ve içmeleri için gereken gelişmiş öğün rehberi değildir.

Yeme ve içme performansındaki değişiklikler, kişi büyüdükçe, fiziksel gelişme ve deneyim sonucunda oluşur. YİBSS'nin şu anki sürümü 3 yaşından itibaren serebral palsili çocukların yeme ve içme becerilerini tanımlar.

---

## ARKA PLAN

---

YİBSS, bireyin becerileri için en iyi ne yapılabileceğinden çok, olağan performansını sınıflandırır. YİBSS'nin odak noktası, bireyin mevcut becerilerine ve kısıtlılıklarına en yakın seviyeye karar vermektir. Birey, değişik ortamlarda farklı biçimde yiyebilir ve içebilir; kişisel etmenlerden ve becerilerden, bakım verenin yakınlığından ve diğer çevresel özelliklerden etkilenebilir.

Bireyin denge, baş hareketlerini kontrolü ve dik oturma şekli, onların yeme ve içme sırasındaki, oral becerilerini etkileyebilir. Bazı bireylerin, oturma, ayakta durma ve uzanmada pozisyonlanma için ciddi dikkate ve yeme ve içme becerilerini optimize etme için düzenlenmiş ekipmanlara ihtiyaçları olabilir.

Bizler, YİBSS kullanıcılarını serebral palsiyle ilişkili diğer etmenlerin bireyin yeme ve içme sırasındaki performanslarını nasıl etkileyebileceklerinin farkında olmaları için uyarıyoruz. Bunlar, nöbetlerin ve kognitif bozuklukların, iletişimin, duyunun, görmenin ve işitmenin yanı sıra davranışı içerebilir. Hastalığın, yorgunluğun, ağrının ve ilaç kullanımının da etkisi olabilir. Kişisel faktörler ve sosyal, emosyonel ve davranışsal durumlar geniş ölçüde yeme ve içme ile ilişkili hale gelebilir. Tanıdık ya da yeni bir bakıcı, gürültülü ortam ya da ani gürültüler, ışıklandırmanın niteliği ve ani hareketler gibi çevresel özelliklerin de etkisi olabilir. Eğer birey yeme ve içme için yardıma ihtiyaç duyuyorsa, birey ve bakıcı arasındaki ilişkinin niteliği, birbirleriyle nasıl iletişim kurduklarını da içerecek şekilde, büyük ölçüde belirtilmelidir.

Gastro-özefagealreflü ya da konstipasyon gibi sindirim sistemi bozukluklarının öğün ve yiyeceğe ilgi üzerine etkisi olabilir.

## YEME VE İÇMENİN ANAHTAR ÖZELLİKLERİ

Yeme ve içme sürecinin anahtar özellikleri **güvenlik** ve **etkinliktir**.

**Güvenlik**, yeme ve içmeyle ilişkili **boğulma** ve **aspirasyon** risklerini ifade eder.

Boğulma, yiyecek parçasının havayolunu tıkamasıyla oluşur; bu durum, çiğneme ve ısırmadaki kısıtlılığa bağlı olabileceği gibi, yutmayla birlikte yiyeceğin ağız içindeki hareketinin koordinasyonuna bağlıdır.

**Aspirasyon**, yiyecek ya da sıvının akciğerlere girmesiyle oluşur; bu durum solunum ve yutma koordinasyonundaki kısıtlılığa, yiyecek ya da sıvının ağız içindeki kontrolüne ya da bozulmuş bir yutma refleksine bağlı olabilir. Birini gerçekten iyi bilseniz bile, **aspirasyon işaretlerini** fark etmek her zaman kolay olmayabilir; bu durum **sessiz aspirasyon** olarak da bilinir.

**Aspirasyon**, respiratuar hastalıkları tetikleyebilir ve potansiyel olarak zararlıdır. Eğer **aspirasyondan** şüpheleniliyorsa, dil ve konuşma terapisti gibi nitelikli bir profesyonelden ileri değerlendirme istemek yardımcı olabilir.

**Etkinlik**, yeme ya da içme için gereken zamanın uzunluğunun ve eforun yanı sıra yiyecek ya da içeceğin ağız içinde kaybedilmeden tutulup tutulmadığını da ifade eder. Ağız farklı parçalarının hareketinin niteliğindeki ve hızındaki kısıtlılıklar, yiyecek ve içeceğin nasıl etkin tüketildiğini etkileyebilir. Yeme ve içme için gerekli efor miktarının bireyin öğün sırasında ne kadar hızlı yorulacağı üzerinde etkisi vardır.

**Etkinlik**, yeme ve içme için kişinin kullandığı ağız bölümleri, tüketebilecekleri yiyecek ve sıvı miktarı üzerine etkiye sahiptir. Bu durum, bireyin büyüme ve iyi sağlığı devam ettirmede yeterli yiyecek ve içecek alıp almadığını etkileyebilecek çok sayıda faktörden biridir. Bireyin beslenme ve hidrasyon gereksinimlerine ulaşmak için ve yeterliliği karşılayıp karşılamadığına karar vermek için iyi pratik edilmesi gerektiği düşünülmüştür.

---

## KULLANICI YÖNERGESİ

---

Aşağıdaki farklı tanımlamalardan, bireyin yeme ve içme sırasındaki genel olağan performansını tanımlayan en iyi seviyeyi seçiniz.

Serebral palsili bireyin yeme ve içme becerisinin seviyesini tanımlamada, ebeveyn ya da bakıcı gibi kişiyi iyi bilen birinin dâhil edilmesi gereklidir. Yeme ve içmenin bazı yönlerinin bilinmesi mümkün değildir; bu nedenle, güvenli ve etkili yeme ve içme gerekli beceriler hakkında bilgisi olan bir profesyonelle seviyenin belirlenmesi yardımcı olabilir.

Sınırdaki vakalarda, YİBSS seviyesi, daha yüksek seviyede kısıtlılık tanımladığı belirlenmelidir.

Yeme ya da içme esnasında gereken gerekebilecek yardımın farklı dereceleri, yaşa ve yiyecek ya da içeceği ağza götürebilmeye dayanmaktadır. Gereken yardım seviyesi yaşam boyunca değişebilir, başlangıçta küçük yeni doğan total olarak bağımlıdır. YİBSS seviyesi, bireyin yeme ve içme boyunca Bağımsız, yiyeceği ve içeceği ağza götürmede Yardıma ihtiyacı olduğunu ya da Tamamen Bağımlı olduğunu belirtir.

## TANIMLAMALAR

**Yaşa uygun yiyecek dokusu**, belirli yaş grubundaki tipik olarak verilen yiyeceğin dokusunu belirtir (örnek, bazı kültürlerde, kabuklu yemişler ve sert et küçük çocuklara verilmez.).

**Aspirasyon**, cismin (örnek, yiyecek ya da sıvı) havayolu ya da akciğerlere vokal kordların altına girmesi olarak tanımlanır. Bu durum, yeme sırasında yiyecek ya da sıvının ağızdan ya da özefagustan, zayıf veya koordine olmayan hareketleriyle oluşur. Bu duruma genellikle, öksürme, solunum değişiklikleri ve aspirasyonun diğer işaretleri eşlik eder; **sessiz aspirasyon** terimi, kişi aspire ettiğinde öksürme gibi aspirasyon belirtileri gözlenmediğinde kullanılır. Aspirasyon, respiratuvar hastalığa ve kronik solunum hastalıklarına katkıda bulunarak zarar verebilir.

Yeme ya da içme sırasında belirlenen **solunum değişiklikleri**, yiyecek ya da sıvının havayolu ve boğazdan temizlenmesindeki zorluğu düşündürür. Gözlemlenen değişiklik, solunum seslerine (örnek, hırıltılı, gürültülü ya da nemli) bağlı olabilir ya da kişinin solunum değişikliklerine (örnek, solunum hızındaki değişiklik ya da zorlu, eforlu solunum) bağlı olabilir.

**Boğulma**, yabancı nesnenin girip boğaz ya da nefes borusunu tıkamasına bağlı olarak hava yolunun kısmi ya da tamamen bloke olmasıdır. Bu blokaj, öksürmeyle açılabilir. Aksi surumda bireye yardım gerekebilir.

**Sıvı kıvamı**, sıvının ne kadar ince ya da yoğun olduğunu belirtir. Sıvı kıvamı hareket eden sıvının hızını değiştirebilir. Sıvının güvenli biçimde yutulmasını ve sıvının havayoluna ya da akciğerlere girmesi arasındaki farka neden olabilir. Su gibi ince sıvılar, hızlı biçimde akarlar ve yutma ve solunum hareketlerinin hızlı koordinasyonunu gerektirirler. Akıcı koyu kıvamlı sıvılar, daha yavaş hareket ederler ve sıvının havayolu ya da akciğerlere giriş riskinin azaltılması ve/veya dudaklardan sıvı kaybının azaltılması için yavaş hareketi olan bireylere önerilir. Koyu kıvamlı sıvılar, sulandırılmış yoğurt ya da kıvamlı çorba kullanılarak hazırlanabilir; ince sıvılar kıvam artırıcı ticari ürünlerle koyu hale getirilebilir.

**Yiyecek dokusu**, bir şeyin nasıl kolay yenilebileceğini etkiler. Farklı yiyeceklerin, yemek için farklı efor dereceleri, güç ve koordinasyon gerektiren bir nitelik dağılımı vardır. Yiyeceğin şeklini ve boyutunu, ısırmak için ne sertlikte olduğunu ve yutulmaya hazır yeterli küçük parçalar haline gelene dek çiğnenmesini ve bir kez ısırıldığında ne olduğunu – yiyecek çözünebilir, dağılabilir, parçalanabilir, ya da topak haline gelebilir- içeren özellikleri düşünülmelidir. Pek çok yiyecek, denetimi kolaylaştırmada doku değişikliği için modifiye edilebilir (örnek, karışık dokular ezilebilir, sert etler parçalanabilir, büyük parçalar, küçük parçalara bölünebilir.).

Bazı bireylerin, modifiye edilemiyorsa, birtakım yiyecekten uzak durması gerekebilir

**YİBSS:**

- **Sert ısıрма ve zorlu çiğneme dokusu**, yeme için en zorlayıcı olanlardır (örnek, sert etler, yumuşakçalar, sert kabuklu yemişler, gevrek lifli meyveler ve sebzeler).
- **Karışık dokuluda**, farklı yiyecek dokuları ve sıvı kıvamları bir aradadır (örnek, ince akışkan çorbada sert yiyecekler, sıvı ve yiyeceklere ayrılabilen sulu püre, et ve salata sandviçi).
- **Kaygan dokulu yiyecek**, ağızda kontrolü ve güvenli yemesi özellikle zorlayıcıdır (örnek, kavun ya da üzüm).
- **Yapışkan yiyecekler**, bireyin ağız temizlemede zorluğu varsa problem yaratabilir (örnek, kuruyemiş ezmeleri, helva, tahin ve yumuşak şekerleme).
- **Sert çiğneme dokusu**, yemek için efor, güç ve koordinasyon gerektirir (örnek, çiğ meyve ve sebzeler, et, krakerler, kızarmış ekmek).
- **Yumuşak çiğneme dokusu**, yemek için az efor, güç ve koordinasyon gerektirir (örnek, iyi pişmiş lifli olmayan sebzeler, iyi olgunlaşmış, soyulmuş, çekirdeksiz meyveler, iyi pişmiş makarna ve yumuşak pasta).
- **İyi ezilmiş yiyecekleri** çok az çiğneme gerektirir (örnek, iyi pişmiş, patatesle ezilmiş et ya da iyi pişmiş sebzeler, iyi pişmiş makarna ya da kremayla ezilmiş pasta).
- **Püre**, yumuşak tek kıvama sahiptir; çiğneme gerektirmez.
- **Tatlar ya da lezzetler**, yeme ya da içme güvenli değil ise önerilebilir. **Tatlar**, yutulan çok küçük püre miktarıdır. **Lezzette** yutulacak madde yoktur (örnek, parmak sıvıya daldırılıp sallanıp damlatıldıktan sonra kalan miktar).

**Gastrostomi ya da PEG (Perkutan Endoskopik Gastrostomi)**, genellikle uzun dönemli beslenme tüpünün yerleştirilmesi için midenin içine cerrahi olarak açılmazdır.

**Özefagus**, ağız ve boğazın arkasını mideyle birleştiren tüpün adıdır.

**Postüral yönetim programı**, bireyin postürü ve fonksiyonunun üzerinde etkisi olan tüm aktivite ve müdahaleleri içeren planlı yaklaşımdır. Programlar, her çocuğa özgü olacak şekilde özelleştirilmişlerdir ve özel oturmayı, gece desteğini, ayakta durma desteğini, ortezleri, aktif egzersizi, cerrahiye ve bireysel terapi seanslarını içerebilir.

**Aspirasyon belirtileri**, aspirasyon ile bağlantılı klinik gözlemlerdir: öksürme, ıslak tınılı ses, solunum değişiklikleri (solunum sesleri olduğu kadar, solunum hızı ve şekli), cilt rengindeki değişiklikler, tüm vücut reaksiyonları, gözlerin genişlemesi ya da sulanması, yüz ifadesiyle belirginleşen panik tepkisi.

**Sessiz aspirasyon**, aspirasyonun olduğu zaman öksürme gibi belirtilerin oluşmadığı durumu belirten terimdir. Gözlerin genişlemesi ya da sulanması ya da yüz ifadesindeki panik tepkileri gibi diğer aspirasyon işaretleri gözlemlenebilir.

**Emme**, sekrasyonların bireyin havayolundan özel olarak tasarlanmış emme pompasıyla temizlenmesidir.

**Tüpü besleme**, tüpün burundan (ya da ağız) geçmesi ya da cerrahi olarak vücut içine girmesidir (örnek, nazo-gastrik tüp ya da gastrostomi). İlaç, akıcı ya da sıvı beslenme bu tüpten geçirilebilir.

## GENEL BAŞLIKLAR

|                   |                                                                                                 |
|-------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Seviye I</b>   | Güvenli ve etkin olarak yer ve içer.                                                            |
| <b>Seviye II</b>  | Güvenli biçimde yer ve içer; ancak etkinlikte bazı kısıtlılıkları vardır.                       |
| <b>Seviye III</b> | Güvenlik açısından bazı kısıtlılıklarla yer ve içer; etkinlikte kısıtlılıklar olabilir.         |
| <b>Seviye IV</b>  | Belirgin güvenlik kısıtlılıklarıyla yer ve içer.                                                |
| <b>Seviye V</b>   | Güvenli biçimde yiyemez ya da içemez- beslenmenin sağlanması için tüple beslenme düşünülebilir. |

Seviyelerin detaylı tanımları, seviyeler arasındaki farklarla birlikte aşağıda verilmiştir. Bu açıklamalar, bireyin var olan yeme ve içme becerisini en yakın ifade eden seviyenin tanımlanmasına yardımcı olur.

## YARDIM GEREKSİNİMİNİN SEVİYESİ

Bir bireyin yeme ve içme becerisi, öğün sırasında gereken yardımın derecesini takip eden Seviye I-V olarak ifade edilebilir. Örneğin, etkinlikteki bazı kısıtlılıklarla güvenli biçimde yiyebilen ve kaşığı doldurmada ya da fincanı hazırlamada yardım gereksinimi olan bir çocuk, **YİBSS Seviye II Yardım Gereksinimi (YG)** olmalıdır; güvensiz yutması olan ve yiyecek içeceği ağızına götürebilen bir çocuk **YİBSS Seviye V Bağımsız (Bağ)** olmalıdır.

**Bağımsız (Bağ)** bireylerin yiyecek ve içecekleri kendi ağızlarına herhangi bir olmadan götürebildiklerini belirtir. Bireylerin, yiyecekleri güvenlik için gereken dokuya modifiye edebilecekleri ve/veya etkili biçimde yiyip içebileceklerini ifade etmez. Ayrıca; bireylerin bağımsız biçimde oturabileceklerini belirtmez.

**Yardım gereksinimi (YG)**, bireyin yiyecek ya da içeceği ağza götürmede ya bir başka kişiye ya da adapte edilmiş araca yardıma ihtiyacı olduğunu belirtir. Yardım, kaşığı doldurmada, yiyeceği el içine yerleştirmede gerekebilir ya da bireyin elini ağza yönlendirmede, fincanı uygun şekilde tutmada, yakın süpervizyon sağlama ya da sözel yönergeler şeklinde olabilir.

**Tamamen Bağımlı (TB)**, bireyin başka birine yiyecek ya da içeceği ağza götürmede tamamen bağımlı olduğunu belirtir.

## FARKLI SEVİYELERİN TANIMLARI

### Seviye I Güvenli ve etkin olarak yer ve içer.

- Yaşla uyumlu olarak, farklı dokudaki birçok yiyeceği yer.
- Bazı çok sert ısırma ve çiğneme gerektiren yiyeceklerle baş edebilir.
- Yiyecekleri, ağız içinde bir taraftan diğer tarafa hareket ettirir; çiğneme boyunca dudaklarını kapalı tutabilir.
- İnce ya da kıvamlı sıvıları geniş çeşitlilikte fincanlarla, pipet kullanımı dahil olarak ardışık yutmalarla içer.
- Yiyecek dokularıyla baş etmeye çalışırken, öksürebilir ya da öğürebilir.
- Yaşlılarıyla benzer hızda yer ve içer.
- Ağız içinde yiyecek ya da sıvının çoğunu tutar.
- Diş yüzeyindeki yiyeceklerin çoğunu temizler ve yiyeceklerin çoğunu ağzın yanlarından boşaltabilir.

I ve II arasındaki ayırım, Seviye I ile karşılaştırıldığında, Seviye II'de yiyecek dokularıyla baş etmede kısıtlılıklar vardır. Yeme ve içme Seviye II'deki bireylerde daha uzun sürebilir.

### Seviye II Güvenli biçimde yer ve içer; ancak etkinlikte bazı kısıtlılıkları vardır.

- Yaşla uyumlu olarak, farklı dokudaki yiyecekleri yer.
- Bazı sert ısırma, eforlu çiğneme, karışık ve yapışkan dokularda zorlanabilir.
- Ağızın bir tarafındaki yiyeceği, dili kullanarak yavaş hareket ettirir.
- Dudaklar açık biçimde çiğner.
- Çoğu fincandan ince ya da kıvamlı sıvıyı ardışık yutmalarla içer; pipetle içebilir.
- Yeni ya da zorlayıcı dokudaki yiyeceklerde ya da yorgunken öksürür veya öğürür.
- Sıvı hızlı aktığında ya da ağız içine büyük miktarda alındığında bazen öksürebilir.
- Yiyecek dokularıyla baş etmeye çalışırken yorulabilir ve öğün süresi yaşlılarından daha uzun olabilir.
- Özellikle zorlayıcı yiyecek dokularında, küçük miktarda yiyecek veya sıvıyı kaybeder.
- Bazı yiyecekler, bazı diş yüzeylerinde ve yanaklarla diş etleri arasında birikebilir.

II ve III arasındaki ayırım, Seviye II'deki bireyler, yaşlarıyla uyumlu çoğu yiyecek dokusunun üstesinden gelir ve bazı küçük uyarlamalarla içer. Seviye III'teki bireylerin boğulma riskini azaltmak için daha fazla yiyecek dokusu modifikasyonuna ihtiyaçları vardır.

### Seviye III Güvenlik açısından bazı kısıtlılıklarla yer ve içer; etkinlikte kısıtlılıklar olabilir.

- Püreleri ve ezilmiş yiyecekleri yer ve yumuşak dokulu yiyecekleri ısırabilir ve çiğneyebilir.
- Büyük topaklar, sert ısırma ve eforlu çiğneme gerektiren dokular boğulmaya ve etkinlikte azalmaya yol açabilir.
- Yiyeceği ağzın bir tarafından diğer tarafına hareket ettirmesi, yiyeceği ağız içinde tutması ile güvenli yeme için ısırması ve çiğnemesi zorlayıcıdır.
- Yeme ve içme performansı değişkendir ve bütüncül olarak fiziksel becerisine, pozisyonlanmasına ya da verilen yardıma bağlıdır.
- Açık bir fincandan içebilir; ancak kapaklı ya da oluklu bir kaptan içerken sıvının akışının kontrolü gerekir.
- Kıvamlı sıvıları ince sıvılardan daha kolay içer ve yudumlar arasında zamana ihtiyaç duyabilir.
- Yönerge olmaması ya da bakıcıya güvenme gibi sadece belli durumlarda içmeyi tercih edebilir.
- Spesifik yiyecek dokuları ve yiyeceğin ağız içinde pozisyonlanması, boğulma riskinin azaltılması için gereklidir.
- Sıvı hızlı aktığında ya da ağız içine büyük miktarda alındığında öksürebilir ya da aspire edebilir.
- Çiğneme gerektiren yiyeceği yerken yorulabilir ve öğün süresi uzamıştır.
- Yiyecek ve içecek genellikle kaybedilir ve dış yüzeyinde, ağız tavanında ve yanaklarla dış etleri arasında birikir.

III ve IV arasındaki ayrım, Seviye III'teki bireyler yumuşak lokmaları çiğnemeyle baş edebilirler. Seviye IV'teki bireylerde, yiyecek ve içeceği güvenli biçimde yutmada, önemli aspirasyon ve boğulma riski nedenleriyle çok sayıda farklı etmene dikkat edilmelidir.

### Seviye IV Belirgin güvenlik kısıtlılıklarıyla yer ve içer.

- Yumuşak yiyecekleri ya da iyi ezilmiş yiyecekleri yer.
- Çiğneme gerektiren yiyeceklerde zorluk yaşar; topaklı yiyecek yeniliyorsa boğulma oluşabilir.
- Çoğu zaman, yeme ve içme sırasında aspirasyon belirtileri gösterdiğinden, yutma ve solunum koordinasyonu zordur.
- Ağız içinde yiyecek ve sıvı hareketlerinin kontrolü, ağız açılmasının kontrolü ve yutmanın, ısırmanın ve çiğnemenin kontrolü zorlayıcıdır.
- Lokmaları bütün halinde yutabilir.
- İnce sıvılardansa kıvamlı sıvıları içmeyi daha kolay bulabilir; kıvamı artırılmış sıvılar yavaş biçimde ve küçük miktarlarda açık bir fincandan alınırsa içmeyi kontrol edebilir.

- İçmemeyi tercih edebilir veya sadece güvendiği bakıcı gibi belli durumlarda içer.
- Tekrarlı yutmaya devam etmeden önce, lokmalar arasında oldukça zaman ihtiyacı vardır.
- Aspirasyon ve boğulma riskini azaltmak ve etkinliği artırmak için, spesifik yiyecek dokusuna, sıvı kıvamına, tekniklere, bakıcı becerisine, pozisyonlanmaya ve çevresel modifikasyonlara ihtiyaç duyabilir.
- Yerken yorulur ve öğün süresi oldukça uzamıştır.
- Önemli miktarda yiyeceği ağızdan kaybeder.
- Yiyecek, diş yüzeylerinde, ağız tavanında ve dişler ile dişetleri arasında sıkışmış hale gelebilir.
- Ek olarak tüple beslenme düşünülebilir.

IV ve V arasındaki ayrım, Seviye IV'teki bireyler sadece yiyecek dokusu ve sıvı kıvamıyla birlikte yiyecek ya da içeceğin sunulmuş şekline oldukça dikkat edilirse güvenli biçimde yutabilir. Seviye V'teki bireyler güvenli biçimde yutamazlar; bu nedenle ağız içine yiyeceğin alınması ya da içme bireye zarar verebilir.

#### **Seviye V Güvenli biçimde yiyemez ya da içemez – beslenmenin sağlanması için tüple beslenme düşünülebilir.**

- Çok küçük tatların ya da lezzetlerin üstesinden gelebilir.
- Küçük tatların ya da lezzetlerin üstesinden gelinmesi, pozisyon, kişisel faktörlerden ve çevresel özelliklerden etkilenebilir.
- Yiyecek ve içeceklerin güvenli biçimde yutulması, yutma ve solunum hareketlerinin koordinasyon ve genişliğindeki kısıtlılıktan dolayı mümkün değildir.
- Ağızın açılması ve dil hareketlerinin kontrolünün sağlanması oldukça zorlayıcıdır.
- Aspirasyon ve boğulmaya yatkındır.
- Aspirasyondan zarar görme gerçekleşebilir.
- Havayolunun sekresyonlardan temizlenmesi için vakumlama ya da ilaç kullanımı gerekebilir.
- Tüple beslenme gibi alternatif beslenmenin sağlanması düşünülebilir.

#### **TÜRKÇE ÇEVİRİ:**

Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL, Uz. Fzt. Cemil ÖZAL  
Uz. Fzt. Kübra SEYHAN, Dr. Fzt. Selen SEREL ARSLAN  
Dr. Fzt. Numan DEMİR, Prof. Dr. A. Ayşe KARADUMAN  
Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Ankara/TÜRKİYE

Reference: Sellers, D. , Mandy, A. , Pennington, L. , Hankins, M. and Morris, C. (2014). Dev Med Child Neurol, 56: 245-251. doi:10.1111/dmcn.12352

