

T.C
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SEREBRAL PARALİZİLİ VE SPİNA BİFİDALI ÇOCUKLARDA
YAŞAM KALİTELERİNİN KARŞILAŞTIRILMASI

Fzt. Sezen TEZCAN

Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetmeliğinin Fizik Tedavi
ve Rehabilitasyon Programı İçin Öngördüğü YÜKSEK LİSANS TEZİ Olarak
Hazırlanmıştır.

BOLU
2011

**T.C
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PARALİZİLİ VE SPİNA BİFİDALI ÇOCUKLARDA
YAŞAM KALİTELERİNİN KARŞILAŞTIRILMASI**

Fzt. Sezen TEZCAN

**Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetmeliğinin Fizik Tedavi
ve Rehabilitasyon Programı İçin Öngördüğü YÜKSEK LİSANS TEZİ Olarak
Hazırlanmıştır.**

**TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK**

**BOLU
2011**

Abant İzzet Baysal Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne,

Fzt. Sezen TEZCAN tarafından hazırlanan ve 23/12/2011 tarihinde savunulan
“Serebral Paralizili ve Spina Bifidalı Çocuklarda Yaşam Kalitelerinin
Karşılaştırılması” başlıklı bu çalışma jürimiz tarafından Fizik Tedavi ve
Rehabilitasyon Programında Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

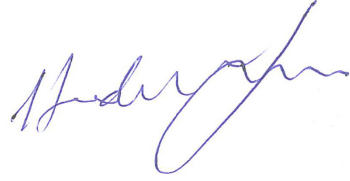
Tez Danışmanı

Doç. Dr. Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK
(Abant İzzet Baysal Üniversitesi)



Üye

Prof. Dr. E. Handan TÜZÜN
(Kırıkkale Üniversitesi)



Üye

Prof. Dr. Öznur TUNCA
(Hacettepe Üniversitesi)



Üye

Doç. Dr. Necmiye ÜN YILDIRIM
(Abant İzzet Baysal Üniversitesi)

Üye

Yrd. Doç. Dr. İ. Engin ŞİMŞEK
(Abant İzzet Baysal Üniversitesi)



ONAY:

Bu tez Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'na belirlenen yukarıdaki jüri
üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Yönetim Kurulu'nun kararıyla kabul
edilmiştir.

Doç. Dr. Esra KOÇOĞLU
Enstitü Müdürü

TEŞEKKÜR

Araştırmamda beni her zaman destekleyen, güler yüzü, sabrı ve pozitif düşünceleri ile benim motivasyonumu yüksek tutan, beni yüreklendiren değerli tez danışmanım Doç. Dr. Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK'e, bu imkânı sağladığı için Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü FTR Anabilim Dalı başkanlığına, destekleriyle yanımda olduklarını hissettiğim AİBÜ Kemal Demir FTR Yüksekokulu akademisyenlerine, verilerimin analizinde benden yardımını esirgemeyen Doç. Dr. Handan ANKARALI'ya, verilerimin toplanmasında yardımlarını esirgemeyen değerli meslektaşlarıma, araştırmaya gönüllü olarak katılan çocuklar ve yakınlarına, eğitim-öğretim hayatım boyunca benden sabrını ve desteğini esirgemeyen canım anneme, babama, ablama ve kardeşime, araştırmamın büyük bir kısmında yanımda olan, beni destekleyen, bana yardım eden, maddi ve manevi desteğini esirgemeyen sevgili eşim Tacettin TEZCAN'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Bu çalışmanın amacı, serebral paralizi (SP) ve spina bifidalı (SB) çocukların yaşam kalitelerinin (YK) karşılaştırılmasıdır. Çalışmaya herhangi bir özel eğitim ve rehabilitasyon kuruluşunda fizyoterapi ve rehabilitasyon programına devam eden, yaşları 5–18 arasında değişen, 96 SP ve 70 SB’li çocuk katılmıştır. Çalışma kapsamında, çocukların demografik bilgileri alınmış, motor fonksiyon düzeyi Kaba Motor Sınıflama Sistemi (GMFCS) ile fonksiyonel bağımsızlık düzeyi çocuklar için geliştirilmiş Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM) ile belirlenmiş, Çocuk Sağlığı Anketi- Anne Baba Raporu (CHQ-PF50) kullanılarak da YK’ları değerlendirilmiştir. Yapılan istatistik analizinde, SP ve SB’li çocuklarda YK ve fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasında önemli bir farkın olduğu, SP’li çocukların YK’larının SB’li çocukların YK’sından daha düşük olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$). SP’li çocuklarda YK’nın, klinik tip, ekstremitte tutulumu, GMFCS seviyesi, günlük yaşam aktivitelerinde (GYA) fonksiyonel bağımsızlık düzeyinden etkilendiği bulunmuştur ($p<0,05$). SB’li çocuklarda ise YK’nın lezyon seviyesi, GMFCS seviyesi, ailenin gelir düzeyi ve GYA’da fonksiyonel bağımsızlık düzeyinden etkilendiği bulunmuştur ($p<0,05$). SP ve SB’li çocuklarda YK’nın özellikle emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeni ile sosyal kısıtlanmalar, davranış, global davranış, ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi parametreleri arasında fark bulunmuş olup ($p<0,05$), SP’li çocukların bu parametrelerden daha çok etkilendiği bulunmuştur ($p<0,05$). Çocukluk çağında sık görülen kronik özür nedeni olan SP GYA’da bağımsızlık düzeyini ve çocukların YK’sını ciddi derecede düşürmekte, aile üzerindeki etkiyi arttırabilmektedir. Özellikle, SP’li çocuklarda olmak üzere, SP ve SB’li çocuklarda fonksiyonel aktiviteler ve YK’yı arttıracak uygulamaların çocukların YK’sı açısından önemli olduğunu düşünüyoruz.

Anahtar Kelimeler: Serebral Paralizi, Spina Bifida, Yaşam Kalitesi, Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi, Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

ABSTRACT

The aim of this study is to compare the quality of life (QOL) of children with cerebral palsy (CP) and spina bifida (SB). 96 children with CP and 70 children with SB, aged 5 to 18, attending a special training and rehabilitation institution, were enrolled in the study. The study included obtaining children's demographic information, determination of their motor function levels by Gross Motor Classification System (GMFCS), determination of their functional independence levels by Functional Independence Measure (WeeFIM) developed for children, and assessment of their QOL using the Child Health Questionnaire - Parent Report (CHQ-PF50). In the statistical analysis, a significant difference was found to exist in the QOL and functional independence levels between children with CP and children with SB, and QOL of children with CP was found to be lower than that QOL of the children with SB ($p<0.05$). In children with CP, QOL was found to be affected by clinical type, extremity involvement, GMFCS level, and functional independence level in their daily life activities (DLA) ($p<0.05$). In children with SB, QOL was found to be affected by lesion level, GMFCS level, family's income level, and functional independence level in their DLA ($p<0.05$). A difference in QOL's parameters of social restrictions particularly due to emotional or behavioral difficulties, behavior, global behavior, emotional effect on parents, and time effect on parents was found between children with CP and children with SB ($p<0.05$), and children with CP were found to be more affected by these parameters ($p<0.05$). CP, which is a frequent chronic disability in childhood, substantially decreases QOL of children, and may increase the influence on family. We believe that functional activities and practices that will increase QOL in children with SP and children with SB, particularly in children with CP, are important in terms of QOL of children.

Keywords: Cerebral Palsy, Spina Bifida, Quality of Life, Functional Independence Level, Health-related Quality of Life

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	ii
TEŞEKKÜR	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	v
İÇİNDEKİLER	vi
SİMGELER ve KISALTMALAR	vii
TABLolar	ix
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	2
2.1. Serebral Paralizi	2
2.1.1. SP’de Sınıflandırma	2
2.1.2. SP’li Çocuklarda Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ve Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımsızlık	4
2.1.3. SP’li Çocuklarda Yaşam Kalitesi	5
2.1.4. SP’li Çocuklarda YK ile İlgili Literatür Araştırma Sonuçları	7
2.2. Spina Bifida	8
2.2.1. SB’de Sınıflandırma	9
2.2.1.1. SB Occulta	9
2.2.1.2. SB Cystica	9
2.2.2. SB’li Çocuklarda Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ve GYA’da Bağımsızlık	11
2.2.3. SB’li Çocuklarda YK	12
2.2.4. SP’li Çocuklarda YK ile İlgili Literatür Araştırma Sonuçları	13
3. BİREYLER VE YÖNTEM	15
3.1. Bireyler.....	15
3.2. Yöntem	15
3.3. Değerlendirme	15
3.3.1. Kaba Motor Sınıflama Sistemi (GMFCS)	16

3.3.2. Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WeeFIM)	17
3.3.3. Çocuk Sağlığı Anketi – Anne /Baba Raporu (CHQ-PF50)	17
4. BULGULAR	18
4.1. Çocuklara Ait Sosyo-demografik Özellikler	18
4.2. Ailelere Ait Sosyo-demografik Özellikler	20
4.3. Çocukların Motor Gelişim Düzeylerine Göre Klinik Özelliklerinin Karşılaştırılması	21
4.4. SP ve SB’li Çocuklarda GYA Bağımsızlığının Karşılaştırılması	23
4.5. SP ve SB’li Çocuklarda YK’nın Karşılaştırılması	26
5. TARTIŞMA	34
5.1. Çocuklara Ait Sosyo-demografik Özellikler	35
5.2. SP ve SB’li Çocuğa Sahip Ailelere Ait Sosyo-demografik Özellikler	37
5.3. Çocukların Motor Fonksiyon Düzeylerine Göre Klinik Özellikleri	39
5.4. SP’li ve SB’li çocuklarda GYA Bağımsızlığı	40
5.5. SP ve SB’li Çocuklarda YK	44
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	54
7. KAYNAKLAR	57
EKLER	
EK–1. Aydınlatılmış Onam Formu	65
EK–2. Etik Kurul Onayı	68
EK–3. Kullanılan Anket ve Değerlendirme Formları	69

SİMGELER VE KISALTMALAR

AFO	: Ayak-ayak bileği ortezi
BE	: Davranış
BP	: Ağrı ve rahatsızlık
CHQ-PF50	: Çocuk Sağlığı Anketi-Anne/Baba Raporu
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
FA	: Aile Aktiviteleri
FC	: Aile uyumu
GBE	: Global Davranış
GGH	: Global Sağlık
GH	: Genel Sağlık Algılaması
GMFCS	: Kaba Motor Sınıflama Sistemi
GYA	: Günlük Yaşam Aktiviteleri
KAFO	: Diz-ayak-ayak bileği ortezi
MH	: Mental Sağlık
MMS	: Miyelomeningosel
PE	: Ebeveyn üzerindeki emosyonel etki
PF	: Fiziksel Fonksiyon
PT	: Ebeveyn üzerindeki zaman etkisi
REB	: Emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar
RP	: Fiziksel sağlık nedeniyle sosyal kısıtlanmalar
SB	: Spina Bifida
SBC	: Spina Bifida Cystica
SBO	: Spina Bifida Occulta
SCPE	: Avrupa Serebral Paralizi Kurumu
SE	: Öz Saygı
SİYK	: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi
SP	: Serebral Paralizi
TS	: Tekerlekli sandalye
UYO	: Uzun yürüme ortezi
WeeFIM	: Çocuklar için Geliştirilmiş Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü
YK	: Yaşam Kalitesi

TABLÖLAR

Tablo 4.1. SP ve SB’li çocukların yaş, boy, kilo değerleri	18
Tablo 4.2. SP’li ve SB’li çocuklarda cinsiyet, klinik tip, ekstremitte tutulumu, GMFCS, bağımsız yürüme ve yardımcı cihaz kullanımına ait değerler	19
Tablo 4.3. SP ve SB’li çocukların cinsiyet dağılımı	19
Tablo 4.4. SP ve SB’li çocukların ailelerine ait sosyo-demografik özellikler	20
Tablo 4.5. Gruplar arasında çocuğun bakımını üstlenen kişilerin dağılımı	20
Tablo 4.6. Sosyal güvence varlığının gruplara göre dağılımı	21
Tablo 4.7. Medeni durumun gruplara göre dağılımı	21
Tablo 4.8. Toplam gelir düzeyinin gruplara göre dağılımı	21
Tablo 4.9. SP’li çocukların klinik tip etkilenimine göre GMFCS dağılımları	22
Tablo 4.10. SP’li çocukların ekstremitte tutulumlarına göre GMFCS dağılımları	22
Tablo 4.11. SB’li çocukların etkilenim tipine göre GMFCS dağılımları	22
Tablo 4.12. SB’li çocukların tutulum seviyesi ve GMFCS’ye göre dağılımları ...	23
Tablo 4.13. SP ve SB’li çocukların GMFCS seviyelerine göre karşılaştırılması .	23
Tablo 4.14. SP ve SB’li çocukların WeeFIM skorlarının karşılaştırılması	23
Tablo 4.15. SP’li çocukların klinik tiplerine göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması	24
Tablo 4.16. SP’li çocukların ekstremitte tutulumlarına göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması	24
Tablo 4.17. SB’li çocukların klinik tiplerine göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması	25
Tablo 4.18. SB’li çocukların tutulum seviyelerine göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması	25
Tablo 4.19. SP’li çocukların GMFCS seviyelerine göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması	26
Tablo 4.20. SB’li çocukların GMFCS seviyelerine göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması	26
Tablo 4.21. SP ve SB’li çocukların CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması	27

Tablo 4.22. SP’li çocukların klinik tiplerine göre CHQ-PF50 değerlerinin karşılaştırılması	27
Tablo 4.23. SP’li çocukların ekstremitte tutulumlarına göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması	28
Tablo 4.24. SB’li çocukların etkilenim tipine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması	29
Tablo 4.25. SB’li çocukların tutulum seviyesine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması	29
Tablo 4.26. SP’li çocukların GMFCS seviyelerine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması	30
Tablo 4.27. SB’li çocukların GMFCS seviyelerine göre CHQ-PF50 skorlarını karşılaştırılması	30
Tablo 4.28. SP’li çocukların ailelerinin gelir düzeyine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması	31
Tablo 4.29. SB’li çocuklarda ailelerinin gelir düzeyine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması	31
Tablo 4.30. SP’li çocuklarda CHQ-PF50 ile WeeFIM toplam skoru arasındaki ilişki	32
Tablo 4.31. SB’li çocuklarda CHQ-PF50 ile WeeFIM toplam skoru arasındaki ilişki	32

1. GİRİŞ

Kronik hastalık; kişisel bakım, alıcı ve ifade edici dil, öğrenme, mobilite, kendini yönetme, bağımsız yaşama kapasitesi, maddi anlamda kendine yeterlilik gibi fonksiyonlarda vücudun belli bölgelerinde önemli derecede limitasyonlar ile sonuçlanan fiziksel ve mental sağlığın etkilenmesi olarak tanımlanır (1). Kronik hastalıklar çocukluk çağında yaygın olarak görülmektedir ve günümüzde pediatrik bakımda oldukça önemli bir yere sahiptir (2,3,4). Amerika Pediatri Akademisi pediatrik kronik hastalıkları “Bir bireyi çoğunlukla yaşam boyu olmakla birlikte, uzun bir süre etkileyen, çocuk ve gençler için medikal bakım ve günlük yaşam aktivitelerinde bakım gerektiren hastalıklar” olarak tanımlar (2). Günümüzde, çocukların %10’undan fazlası kronik hastalıkla yaşamaktadır (4).

Serebral paralizi (SP) ve spina bifida (SB) çocuklarda sıklıkla görülen kronik hastalıklar olup, motor gelişim geriliği, mental, görme, işitme, konuşma ve davranış problemleri ve bu problemler ile birlikte meydana gelen fonksiyonel yetersizliklerle karakterizedir. Bütün bu problemlere ek olarak görülen psikososyal adaptasyon güçlükleri çocuğun kendine olan güveninde azalma ile sonuçlanmaktadır (5). Bu çocuklarda, aktivite katılımı, fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ve iyilik halini etkileyen postür ve hareket problemleri fonksiyonel yetersizliklere ve günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılıklara neden olmakta ve yaşam kalitesini (YK) olumsuz etkileyebilmektedir (5,6). Bu durum, sadece çocuğun değil çocuğun bakımından bire bir sorumlu olan ailesinin/ve/veya bakıcının yaşamını da olumsuz etkilemektedir (7,8,9).

SP ve SB’li çocuklarda YK ve etkileyen faktörleri inceleyen pek çok çalışma bulunmaktadır (10,11). Ancak, SP ve SB’li çocuklarda YK’nın birlikte değerlendirildiği karşılaştırmalı çalışma sayısı oldukça sınırlıdır. Literatürdeki bu eksiklikten yola çıkılarak planlanan çalışmamızın amacı, SP ve SB’li çocuklarda YK’yı karşılaştırmaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Paralizi

Serebral paralizi (SP), “Surveillance of Cerebral Palsy in Europe” (SCPE)’un 2004 yılında yaptığı en geniş tanımıyla, “doğum öncesi, doğum sırası ve/veya doğum sonrasında herhangi bir nedenle beyin hasar görmesi sonucu oluşan ilerleyici olmayan, aktivite limitasyonuna neden olan, postür ve hareket gelişimindeki kalıcı bozukluk” olarak ifade edilmektedir (12). Beyin hasarı ilerleyici olmamakla birlikte tedavisi mümkün değildir (13). Ancak, beyin hasarı sonucu meydana gelen fiziksel problemler motor gelişim ile birlikte anormal bir şekilde ilerler (13).

SP insidansı, gelişmiş ülkelerde 1000 canlı doğumda 1,5- 2,5 oranındadır ve çocukluk döneminde şiddetli motor özrü en yaygın nedenidir (14,15). Türkiye’de yapılan çalışmalarda bu oran her 1000 canlı doğumda 4,4 olarak belirlenmiştir (16).

SP’de risk faktörleri prenatal, perinatal ve postnatal olarak sınıflandırılmıştır (17). Prematürite, doğum asfiksisi, konjenital gelişim bozukluğu, çoklu doğum, neonatal hemorajiler, koagülasyon bozuklukları, emboli ve tromboz, intrauterin enfeksiyon, genetik bozukluklar SP için önemli risk faktörlerindendir (18).

SP’li çocuklarda motor gelişim etkileniminin yanı sıra iletişim, mobilite güçlükleri, görme ve duyma problemleri, mental bozukluklar, nöbet, öğrenme güçlükleri, dil ve konuşma bozuklukları ve beraberinde oluşan sağlık problemleri sıklıkla karşılaşılan güçlüklerdir (12,19,20). SCPE’nin raporlarına göre, SP’li çocukların %31’inde şiddetli zihinsel problem, %11’inde şiddetli görme problemleri ve %21’inde epilepsi görüldüğü belirlenmiştir (20).

2.1.1. SP’de Sınıflandırma

SP’nin sınıflaması 1956 yılında Amerikan Serebral Paralizi Akademisi tarafından yapılmış ve bu sınıflama sistemi günümüzde de yaygın olarak kullanılmaktadır. Spastik, diskinetik, ataksik, hipotonik olmak üzere 4 motor tip tanımlanmıştır (17,21). Bunlardan spastik tip; spastik hemiparetik, spastik diparetik, spastik kuadriparetik, diskinetik tip; korea, atetoz, ballismus, tremor, rijidite, distoni olmak üzere alt tiplere sınıflandırılmıştır (22). SP’li çocuklarda görülen en yaygın tip

(%70) spastik tip, ikinci en yaygın görülen tip atetoz ya da diskinetik formdur (17,23).

a. Spastik Tip SP

SP'nin en yaygın görülen tipidir. Görülme oranı yaklaşık %70'tir (20). Spastik SP' li olguların %35'inin hemiparetik, %28'inin diparetik ve %37'sinin kuadriparetik olduğu belirlenmiştir (21,24). Yapılan bazı çalışmalarda, hemiparetik, diparetik, kuadriparetik terimlerinin yerine etkilenim sahasına göre isimlendirilen unilateral ve bilateral gibi terimler de kullanılmaktadır (20,25).

Spastik kuadriparetik çocuklarda, tonus ve hareket bozuklukları çoğunlukla şiddetli, nadiren simetriktir (26,27). Büyüme problemleri, şiddetli mental retardasyon, görme ve duyma problemleri sık görülür. Bu çocuklarda, pseudobulbar paralizi ile birlikte orofasial bozukluklar, çiğneme, yutma, konuşma problemleri de görülebilmektedir (28). SP'li olguların içinde epilepsi görülme sıklığı en yüksek orandadır (29,27).

Çoğunlukla, prematurite sebebi ile meydana gelen spastik diparetik tipte alt ekstremitte etkilenimi üst ekstremitte etkileniminden daha fazladır ve bu çocuklarda yürüme aktivitesi güçlükle gerçekleştirilir. Duyu-algı bozuklukları, epilepsi, mental retardasyon ve strabismus görülebilir (26,29,25).

Spastik hemiparetik tip, zamanında doğan çocuklarda en çok görülen ve preterm doğumlarda spastik diparetik tip SP'den sonra en yaygın görülen tiptir (30). Spastik hemiparetik çocuklarda vücudun sağ ya da sol tarafında normal olmayan kas tonusu, kavrama ve yürüme problemleri gibi anormal hareketler, gelişimde gecikme ve nöbet görülebilir (30,31,32).

b. Diskinetik Tip SP

Diskinetik tip SP, kontrolsüz ve istenmeyen hareketler ile karakterizedir ve korea, atetoz, ballismus, tremor, rijidite, distoni gibi alt tipleri kapsar (33).

Atetoz, yavaş ve kıvranma şeklinde, istemsiz hareketlerdir. Çoğunlukla büyük eklemlerde geniş hareketler şeklindedir ve bu hareketlerde zamanlama, uzaklığı ayarlama, hareketi kontrol etme gibi problemler yaşanır (34,35).

Rijidite daha az yaygındır ve pasif ve aktif harekete direnç hissedilir (34).

Tremor, çoğunlukla daha küçük eklemlerde görülen ritmik ve küçük hareketlerdir. Çoğunlukla atetoz veya ataksi ile birlikte görülür (34).

Distoni, yavaş, torsiyonel, tek bir eklemi veya tüm vücudu etkileyebilen hareketlerdir (34).

Ballismus, en nadir görülen hareket bozukluğudur. Geniş ve hızlı bir paternde rastgele hareketlerdir ve çoğunlukla tek bir eklemden görülür (34).

Korea ise dizensiz hareketleri içerir (34).

c. Ataksik Tip SP

Ataksik tip SP, çoğunlukla serebellum hasarı sonucu meydana gelir (34). Ataksik SP'li çocukların en belirgin problemi, denge ve kordine hareketlerde zamanlama problemleri, inkordinasyon ve tremordur. Destek yüzeyini arttırarak yürürler (28,34). Ataksik SP'de tabloya, spastisite, atetoz, nistagmus, konuşma problemleri, mental retardasyon ve epilepsi eşlik edebilir (34,36).

d. Hipotonik Tip SP

Hipotonik tip SP'li çocuklarda görülen en temel özellik bütün kaslardaki hipotonidir (34). İlerleyen dönemlerde bu çocuklarda spastisite, diskinezi ve özellikle ataksi gelişebilir (28). Kas hipotonisi ile birlikte gelişim geriliği, anormal tendon refleksleri, primitif reflekslerin olmayışı söz konusudur (28).

2.1.2. SP'li Çocuklarda Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ve Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımsızlık

SP'li çocuklarda görülen motor gelişim geriliği, mobilite güçlükleri, görme ve duyma problemleri, mental bozukluklar, nöbet, öğrenme güçlükleri, dil ve konuşma bozuklukları çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyini ve günlük yaşam aktivite (GYA) bağımsızlığını olumsuz yönde etkilemektedir (37). Motor bozukluklar ve fonksiyonel aktivite limitasyonları GYA'yı gerçekleştirmeyi engelleyebilmektedir (38,25). Bu nedenle, SP'li çocuklarda rehabilitasyon yaklaşımlarında temel amaçlardan biri de çocuğun fonksiyonel aktivite düzeyini geliştirerek GYA'da bağımsızlığı sağlamak ve aktivite katılımını arttırmak olmalıdır (39).

Yürüme, SP'li çocuklarda sıklıkla yaşanan güçlük olup, ailenin çocuktan yapmasını en fazla beklediği aktivitelerden birisidir. Yapılan çalışmalarda, diskinetik SP'li çocuklarda yürüme potansiyelinin en az düzeyde olduğu, bunu sırasıyla kuadriparatik, ataksik ve hemiparetik SP'li çocukların izlediği görülmüştür (40,41). Çalışmalarda, SP'li çocuklarda Kaba Motor Sınıflama Sistemi (GMFCS)'ne göre motor fonksiyon düzeyi azaldıkça GYA'nın kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon gibi alanlarında başarısızlığın arttığı görülmüştür (42,43). Kuadriparatik SP'li çocuklar kendine bakım, mobilite, sosyal fonksiyon alanlarında en çok zorlanan grup olup, bunu sırası ile diskinetik, hemiparetik ve ataksik çocuklar izlemektedir (44,45,46). Ambule olabilen SP'li çocukların, günlük yaşamda banyo yapma, giyinme, araca binme, güven duygusu gibi parametrelerde zorlandıkları, ambule olamayan çocukların ise daha çok mesane ve bağırsak kontrolü ve güvenliği sağlayabilme gibi parametrelerde zorlandıkları belirlenmiştir (42).

2.1.3 SP'li çocuklarda yaşam kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), yaşam kalitesini (YK) “Kişinin kendi durumunu, kültürü ve değerler sistemi içinde algılayış biçimi” olarak tanımlamıştır. Kişinin yaşadığı yerde, amaçlarını, beklentilerini, standartlarını ve ilgilerini kapsayan YK kavramı içinde, fiziksel sağlık, ruh sağlığı, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre etkenleri ve kişisel inançlar, öznellik temelinde yer almaktadır (47,48).

DSÖ, YK'yı sadece bir hastalığın olmayışı değil, fiziksel, mental, sosyal olarak iyi olma hali olarak bildirmiştir. YK, 4 alanda ortaya çıkar:

- 1- Kişisel içsel alan (değerler, inançlar, arzular, kişisel hedefler, sorunlarla başa çıkma vb.)
- 2- Kişisel sosyal alan (aile yapısı, gelir durumu, iş durumu, toplumun tanıdığı olanaklar vb.)
- 3- Dışsal doğal çevre alanı (hava, su kalitesi vb)
- 4- Dışsal toplumsal çevre alanı (kültürel, sosyal ve dini kurumlar, toplumsal olanaklar, okul, sağlık hizmetleri, güvenlik, ulaşım, alışveriş vb.) (49,50).

YK kavramı, insandan insana ve uygulama yerine göre de farklı anlamlar ifade etmektedir. Örneğin, bir şehir planlayıcısına göre yaşam kalitesi yeşil bir alan ya da diğer kolaylıkları içerebilmektedir. Klinik çalışmaların içeriğinde YK'nın bu

gibi durumlarda kullanımı çok nadir görülmektedir. Bunun yerine, çoğunlukla bir hastalık ya da tedavi gibi durumlarda kullanıldığı dikkati çekmektedir. YK ve YK'nın genel anlamı, klinik tıbbın ve klinik çalışmaların gereksinimlerini ayırt etmeyi gerektirmektedir ve bu nedenle, klinik çalışmalarda belirsizlikleri gidermek için daha çok sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK) kavramı kullanılmaktadır (51).

SİYK, hastanın kendi sağlığından hoşnutluğu ile ilgili öznel algısı olarak ifade edilmektedir (52). SİYK, bir bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal açılardan iyilik seviyesinin ve bir hastalık ile tedavinin günlük yaşam üzerindeki etkilerinin farkında olmasını ele alan bir konudur (53). YK ve SİYK kavramları birbiri ile yakından ilişkilidir.

Son yıllarda yapılan çalışmalarda, SP'li çocuklarda SİYK'nın değerlendirilmesi ve SİYK'nın artırılmasına yönelik çalışmalar büyük önem taşımaktadır (54). SP'li çocuklarda, fiziksel, kognitif, duyu, emosyonel ve sosyal bozukluklara bağlı gelişen fonksiyonel yetersizlikler, bu çocukların toplum içindeki rollerini yerine getirmeyi zorlaştırmakta, buna bağlı olarak da SİYK'da büyük düşüşler yaşanmasına sebep olmaktadır (54,55).

SP'li çocuklar etkilenim şiddetine göre farklı fonksiyonel limitasyonlara sahiptir ve bu fonksiyonel limitasyonlar SİYK'yı olumsuz yönde etkilemektedir. Bununla birlikte, aynı fonksiyonel limitasyona sahip olan çocuklarda bile farklı derecelerde SİYK etkilenimi görülebilmektedir (56). SP'li çocuklarda SİYK'yı etkileyen en önemli unsurlardan biri ağrı olmakla birlikte, ağrının şiddeti ve sıklığı da yaşam kalitesindeki azalma veya artışla doğru orantılıdır (57).

Kronik özürlü bir çocuğun bakımı ile ilgilenmek zor ve stresli bir yaşama neden olabilmektedir (58). Bu çocukların uzun süren rehabilitasyon süreçleri çocuğun yapabildiklerini geliştirebilmekte, fiziksel, kognitif, duyu, emosyonel ve sosyal bozukluklara bağlı olarak gelişen fonksiyonel yetersizlikleri en aza indirgeyebilmektedir. Fakat, uzayan rehabilitasyon süreci hem çocuğun hem de çocuğun bakımından birebir sorumlu olan ailenin YK'sini olumsuz etkileyebilmektedir (7,8,9,58).

SP'li çocuklarda YK'yi değerlendirmek, bu çocukların kendi yaşamlarından ne derece memnun olduklarını, fiziksel, psikolojik ve sosyal açılardan iyilik seviyelerini belirlemek ve bu çocukların YK'sını olumsuz etkileyen faktörleri

elimine ederek YK'larını arttırmak için yapılabilecekleri tespit etmek açısından oldukça önemlidir (59).

2.1.4. SP'li Çocuklarda YK ile İlgili Literatür Araştırma Sonuçları

Literatürde, SP'li çocukların YK'yi değerlendirmek amacıyla yapılan birçok çalışma bulunmaktadır (60, 61).

Shelly ve arkadaşları, SP'li çocukların YK'si ve fonksiyonel düzey arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada, motor fonksiyon seviyesi ve YK arasında bir ilişki olduğu bulunmuştur (62).

Erdoğanoglu ve arkadaşları, SP'li çocukların motor fonksiyon seviyeleri ve SİYK arasındaki ilişkiyi değerlendirdikleri çalışmalarında, SP'li çocuklarda motor gelişim seviyesi ve fonksiyonel durumun SİYK'yı etkilediğini belirtmişlerdir (63).

Lim ve arkadaşları, SP'li çocuk ve ailelerinde SİYK'yi değerlendirdikleri çalışmalarında, çalışmaya dahil edilen çocukların %11,1'inde şiddetli YK etkilenimi, %25,9'unda orta derecede YK etkilenimi, %37'sinde ise hafif düzeyde YK etkilenimi olduğu bulunmuştur (8).

Dickinson ve arkadaşları çalışmalarında, yürüme potansiyeli zayıf olan çocuklarda psikososyal iyilik halinin zayıf olduğu, konuşma problemi olan çocukların aileleri ile iletişimlerinin zayıf olduğu, zihinsel etkilenimi olan çocuklarda ise duygudurum bozukluğu, kendini yönetmede yetersizlik olduğunu belirtmişlerdir (64).

Schneider ve arkadaşları, SP'li çocuklarda SİYK ile fonksiyon arasındaki ilişkiyi değerlendirdikleri çalışmalarında, ailelerin çocuklarında önemli derecede özürlülük belirtmelerine rağmen, SİYK ve fonksiyonel durum arasında bir ilişki bulmadıklarını belirtmişlerdir (55). Pirpiris ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada da buna benzer olarak, SP'li çocuklarda psikososyal iyi olma hali ve fonksiyonel durum arasında herhangi bir ilişki bulunmamıştır (65).

Houlihan ve arkadaşları SP'li çocuklarda ağrı ve SİYK arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada, ağrının SP'li çocuklarda YK üzerinde olumsuz etkisinin olduğunu belirtmişlerdir (66).

Redman ve arkadaşları hemiparatik SP'li çocuklarda üst ekstremité Botulinum Toxin-A uygulamasının SİYK üzerine etkisini inceledikleri çalışmalarında, Botulinum Toxin-A uygulamasının hemiparatik çocuklarda SİYK'ya anlamlı derecede etkisi olmadığını belirtmişlerdir (67).

Tuna ve arkadaşları yaptıkları çalışmada, SP'li çocuğun bakımından sorumlu bireylerde fiziksel, psikolojik ve sosyal problemler ve bu duruma bağılı olarak YK etkilenimi görülebileceğini bulmuşlardır (68).

2.2. Spina Bifida

Spina bifida (SB), omurga ve medulla spinaliste meydana gelen, nöral tüpün kapanma problemleri sonucu ortaya çıkan, deri, kas, vertebra, meninksler ve nöral dokuda anomalilerle sonuçlanan yapısal bir bozukluktur (69,70,71). SP'den sonra çocukluk çağında özre neden olan ikinci klinik tablodur (72). Kromozom anomalileri, gen bozuklukları, teratojenik etkiler SB sebepleri arasında olmasına rağmen birçok vakada sebep tam olarak bilinmemektedir (69). Çalışmalarda 40 yaş üzeri ve 19 yaş altı gebelikler, annenin kafein ve ilaç kullanımı, gebeliğin ilk dönemlerinde yüksek tansiyon, maternal alkolizm ve valproik asit gibi teratojenlerin de yaygın SB nedenlerinden olduğu belirtilmiştir (73,74). Annede folik asit yetersizliği bazı popülasyonlarda spinal disrafizme yol açabilecek önemli bir faktördür (73).

SB'nın omurga etkilenimi açısından dağılımı; sakral bölge %10, lumbosacral bölge %20, lumbal bölge %20 ve torakolumbal bölge %50 şeklindedir (75). SB'li çocuklarda etkilenim seviyesi arttıkça çocuğun fonksiyonel yetersizlikleri de artmaktadır. Örneğin, sakral lezyonu olan çocuklar lumbal lezyonu olan çocuklara göre fonksiyonel olarak daha iyi düzeydedirler (76,77).

SB insidansı birinci derece akrabalarda en yüksektir, SB'lı çocuğa sahip olan bir ailenin ikinci çocuğunun da SB'lı olma riski %2, üçüncü çocukta ise bu risk %10 ve daha fazladır (76). SB'nın toplumlar arası görülme dağılımları değişkenlik göstermektedir (69). Örneğin, Afrika ülkeleri 10000'de 1 oranı ile en düşük insidansa sahipken, Doğu İrlanda, Batı İskoçya 80'de 1 oranı ile en yüksek insidansa sahiptir (70). Tek yumurta ikizlerinin her ikisinde görülme sıklığı %3,7'den %18 oranına kadar değişebilmektedir (70). Kız çocuklarda erkek çocuklara göre görülme sıklığı

daha fazladır (71). Türkiye’de yapılan çalışmalarda SB görülme sıklığının 1000 canlı doğumda 3–5,8 arasında değiştiği gözlenmiştir (78,79). SB vakalarının %70’den fazlası maternal dönemde folik asit takviyesi ile önlenabilmektedir (71).

SB’nın şiddeti etkilenim seviyesine göre değişmekle birlikte, alt ekstremitelerde motor ve duysal kayıp, tonus bozuklukları, skolyoz, hidrosefali, beyin sapı malformasyonu (Chiari 2 malformasyonu), mesane ve bağırsak disfonksiyonu gibi problemlerle birlikte fiziksel, kognitif ve sosyal sorunlar yaşanmaktadır (76,80,81,82). SB’lı çocuklarda görülen ortopedik ve nörolojik problemler fonksiyonel bağımsızlık düzeyini etkileyerek aktivite katılım kısıtlılığına ve GYA’da limitasyonlara sebep olmaktadır (69,83,84,85).

2.2.1. SB’de Sınıflandırma

SB hafif tiplerden (spina bifida occulta), şiddetli ve klinik olarak önemli tiplere (spina bifida cystica) kadar sınıflandırılmıştır (86).

2.2.1.1. SB Occulta

Spina bifida occulta (SBO), bir veya daha fazla vertebral arkta aralık ile sonuçlanan, spinal kord ve meninkslerin tamamen vertebral kanalın içinde olduğu en hafif SB tipidir (70). Çoğunlukla asemptomatik olmakla birlikte, lezyon olan bölgenin üzerinde kıllanma, kutanöz gamze, yağ depolanması, lipom, deri anomalileri görülebilmektedir (70). SBO’lu hastalarda değişen derecelerde alt ekstremitte zayıflığı, ilerleyici hareket problemleri, duyu bozuklukları ya da nörolojik bağırsak ve mesane disfonksiyonu görülebilmektedir (86).

2.2.1.2. SB Cystica

Spina bifida cystica (SBC), SB’nin açık formu olarak anılmaktadır (86). Meningosel ve miyelomeningosel (MMS) olmak üzere 2 alt tipi vardır.

a. Meningosel: Meningoselde içi beyin omurilik sıvısı ve meninkslerle dolu bir boşluk vardır. Ancak, spinal kord spinal kanal içerisindedir (86,87). Yaygın olarak, lumbal ve sakral bölgelerde görülmektedir ve SB vakalarının %10’unu oluşturmaktadır (87). Vakaların büyük bir bölümünde kese deri ile örtülüdür ve cerrahi düzeltme gerekmemektedir (86,88).

b.Miyelomeningosel: MMS, spinal kord, sinir kökleri, meninksler, vertebral gövdeler ve cildi içeren çok yaygın görülen kompleks bir malformasyondur (89). MMS, gebeliğin ilk 4 haftasında embriyonik nöral tüpün anormal gelişimi ve nöral tüpün kapanma problemine yol açan teratojenik süreç sonucunda oluşur ve SB'nin en ağır formudur (89). MMS'de spinal kord ve sinir kökleri vertebral arktaki defekt içine doğru uzamışlardır (70). Meninksler ve sinirler öne veya yana doğru çıkabilmektedir. Ancak, lezyonların büyük çoğunda nöral dokunun dorsale yerleşimi söz konusudur (76). MMS'li çocuklarda etkilenim şiddetine bağlı olarak lezyon seviyesinin altında meydana gelen defisitler değişmektedir (85).

MMS'de lezyon seviyesine göre alt ekstremitelerde motor kayıplar, mesane ve bağırsak disfonksiyonu, duyu kaybı, kalça, diz ve ayak bileği eklemlerinde anomaliler, kognitif disfonksiyon, tonus bozuklukları, lateks alerjisi, vizüel problemler, nöbet, skolyoz, sosyal sorunlar görülebilmektedir (86,76,77,90). MMS'li çocuklarda hidrosefali ve beyin sapı malformasyonu olarak bilinen Chiari 2 malformasyonuna sebep olan beyin etkilenimi de görülebilmektedir (86,76,91). Bu çocukların %25 veya daha fazlası hidrosefali ile doğmaktadır. %60'ında ise cerrahi ile lezyon yeri kapatıldıktan sonra hidrosefali gelişebilmektedir (75,76). Hidrosefali gelişen çocukların %80'inde şant gerekli olmaktadır (76). Hidrosefalinin tedavi edilmediği çocuklarda ventriküllerde büyüme devam etmekte, kognitif ve fonksiyonel bozukluk ile birlikte serebral kortekste hasar meydana gelebilmektedir (75).

Sakral bölge lezyonlu MMS'li çocuklar genellikle yürüyebilmekte, orta lumbal (L3) seviyede lezyonu olan çocuklar koltuk değneği veya kalça desteğine ihtiyaç duymakta, torakal ya da üst lumbal (L1 ya da L2) lezyonu olan çocuklar ayakta durup kalça, diz, ayak bileği desteği ile yürüme fonksiyonuna sahip olabilmektedirler (76,77). MMS'li çocukların %15'inde epileptik nöbetler, %20'sinde görme problemleri, %18'den %40'a kadar değişen oranlarda lateks alerjisi, %90'ında değişen derecelerde skolyoz görülmektedir (70,88,77). Torakal, L1 ya da L2 lezyonlu çocuklarda bacaklarda paralizi, abdomen ve alt gövdede duyu kaybı görülmektedir. L3 lezyonu olan çocuklar kalça fleksiyonu ve diz ekstansiyonu yapabilmekte ancak ayak bileği hareketlerini gerçekleştirememektedir (76). L4 veya L5 lezyonu olan çocuklar nadiren kalça fleksiyonu yapabilmektedirler. Sakral

lezyonu olan çocuklarda ise sadece ayak bileği çevresi kaslarında zayıflık görülmektedir (76).

2.2.2. SB'li Çocuklarda Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ve GYA'da Bağımsızlık

SB'li çocuklarda görülen ve hastalığa eşlik eden problemler çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyini etkilemekle birlikte, GYA'da bağımsızlığının etkilenmesine sebep olabilmektedir (92,93). En hafif etkilenimden en şiddetli etkilenime kadar değişen derecelerde fonksiyonel limitasyonlar görülebilmektedir (80). SB'li çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık ve GYA'yı gerçekleştirmek, bağımsız bir yaşam sürmek, ihtiyaçlarını karşılayabilmek, sosyal ortamlara katılabilmek açısından oldukça önemlidir (94). GYA'da bağımsız olan çocuğun aktivite katılımı ve aktivite performans düzeyi artar, buna bağlı olarak öz güveni artar. Günlük yaşamında bağımsız olan ve aktivite katılımını gerçekleştiren çocuğun ailesi, çocuğun bakımı ve ihtiyaçlarının giderilebilmesi amacıyla daha az vakit harcamakta, bu da çocuğun bakımından sorumlu bireyin yaşam memnuniyeti ile sonuçlanabilmektedir. Ailelerin kendi ihtiyaçları ve aktiviteleri için zaman ayırabilmiş olmalarının yanı sıra çocuklarıyla birlikte aktivite katılımı gerçekleştirebilmiş olmaları daha iyi aile ilişkilerine neden olarak hem çocuk hem de ailenin YK'sını arttırmaktadır (58,4).

Hafif etkilenimli SB'li çocuklar, günlük yaşamda mobilitelerini rahat bir şekilde devam ettirirken, ağır etkilenimli çocuklar mobilite güçlükleri çekebilmektedirler (95). Hafif etkilenimli çocuklar, günlük yaşamda yemek yeme, banyo yapma, giyinme, tuvalet ihtiyacını giderme, çevresi ile iletişim kurma gibi aktiviteleri ağır etkilenimli çocuklara göre daha kolay gerçekleştirebilmektedirler (96). Ağır etkilenimli çocuklarda GYA'yı gerçekleştirmede yaşanan güçlükler çocuğun bağımsızlık düzeyini olumsuz etkileyebilmekte, aktivite katılımı etkilenen çocuklarda ilerleyen yaşlarda psikolojik güçlükler yaşanabilmektedir (97).

SB'li çocuklarda ortez kullanımı günlük yaşamda mobilitayı gerçekleştirebilmek için oldukça önemlidir (98). Yürümek için yardımcı ortez kullanan SB'li çocukların bir kısmı ilerleyen yaşlarda büyüme ve gelişme sürecinden olumsuz etkilenebilmekte, çevrenin yarattığı psikolojik baskıyla çocuklar ortez kullanımını bırakarak bağımsız ambulasyonlarını tekerlekli sandalye düzeyinde

devam ettirmeyi tercih edebilmektedirler (99). Yardımcı ortezle toplum içinde bağımsız ambulasyonunu devam ettiren SB'lı çocuk, çevredeki insanların bakışlarından rahatsız olabilmekte, kötü yürüdüğünü düşünebilmekte veya utandığından dolayı yardımcı ortezle yürümeyi bırakabilmektedir. Bu durum daha üst seviye etkilenimi olan çocuklarda yaşanmaktadır (99).

Yapılan çalışmalarda, SB'lı çocukların %37'sinin tamamen bağımsız, %30'unun ara sıra yardıma ihtiyaç duyduğu, %33'ünün ise bir kişiye bağımlı olarak yaşadığı bulunmuştur (100).

SB'lı çocuklarda görülen fonksiyonel problemlerin günlük yaşamın özellikle kendine bakım, giyinme, mobilite, sosyal fonksiyon, mesane ve bağırsak kontrolü, alışveriş yapma gibi aktivitelerini gerçekleştirme güçlüklerine neden olduğu vurgulanmaktadır (96,95).

2.2.3. SB'lı Çocuklarda YK

SB'lı çocuklarda etkilenen seviye altında duyu bozuklukları, motor bozukluklar, mesane ve bağırsak disfonksiyonu, hidrosefali gibi problemler aktivite katılım kısıtlılığı, sosyal ilişkilerde problemler, aileye bağımlılığın artması, toplumun kabullenebilirliğinde azalmaya neden olabilmektedir (101). Çocukların yaşadığı mobilite güçlükleri çocuğun günlük yaşamında ailesine olan bağımlılığını arttırmakta, sosyal yaşantısında arkadaşları ile yapacağı aktivitelerini kısıtlamakta ve bunun sonucunda çocuğun okul becerileri ve arkadaş ilişkilerinde memnuniyetini azaltarak çocukta öz güven eksikliği oluşmasına neden olabilmektedir (58).

SB'lı çocuklarda etkilenim seviyesine bağlı olarak görülen mesane ve bağırsak disfonksiyonu çocuğun sosyal ortamlardan izole olmasına sebep olmakla birlikte, çocukta üzgün ve mutsuz bir ruh hali oluşturmaktadır. Ayrıca, yaygın olarak görülen alt ekstremité deformiteleri, mobilite yetersizliği, kronik ağrı ve rahatsızlıklar yaşamasına neden olmakta, bu da çocuğun YK'sında azalma ile sonuçlanabilmektedir (83).

Bu çocuklarda en hafif tiplerden en ağır tiplere kadar görülen fonksiyonel yetersizlikler, mobilite kısıtlılığına neden olan alt ekstremité etkilenimiyle birlikte özellikle, kız çocuklarında fiziksel görünümünü beğenmeme ve buna bağlı olarak depresif ruh hali ve özgüven eksikliği yaratabilmektedir (97).

SB'lı çocuklarda deęiřen derecelerde GYA'da yetersizlikler de YK'yı etkileyen önemli bir parametredir. SB'lı çocuklarda servikal etkilenim olmaksızın üst ekstremitte etkilenimi görülmemekle birlikte, gövde etkilenimine baęlı olarak çocuklarda kendine bakımda yetersizlikler görülebilmektedir. Ancak çocukların büyük bir çoęunluęu yemek yeme ve üzerini giyinme gibi aktivitelerde baęımsızdır. Bununla birlikte, SB'lı birçok çocuęun banyo yapma ve ev dıřı mobilitede güçlükler yařadığı, bu alanlarda yardıma muhtaç oldukları belirtilmektedir. GYA'larını etkileyen bu gibi problemler çocuęun fiziksel ve emosyonel iyilik halini etkileyerek, YK'sını düşürmektedir (102).

2.2.4. SB'lı Çocuklarda YK ile İlgili Literatür Arařtırma Sonuçları

Schoenmakers ve arkadaşlarının SB'lı çocuklarda fonksiyonel baęımsızlık ve YK arasındaki iliřkiyi inceledikleri çalışmalarında, mobilite ile iliřkili baęımsızlık düzeyi ve fonksiyonel yeteneklerin SİYK'nin en önemli parametreleri olduęu belirtilmiřtir (80).

Kalfoss ve ark. yetiřkin SB'lı bireylerde YK'yı deęerlendirdikleri çalışmalarında, genel YK'nın saęlık memnuniyetinin en güçlü belirleyicisi olduęunu belirtmiřlerdir (103).

Vermaes ve ark. çalışmalarında, SB'lı çocuklarda görülen problemlerin ailelerde evlilik doyumunu azalttığı, ebeveynin yařadığı stresin artmasına neden olduęu bulunmuřtur (104).

Pit-ten Cate ve arkadaşları hidrosefali ve SB'lı çocuklarda YK'ini deęerlendirdikleri çalışmalarının sonucunda hidrosefali ve SB ile iliřkili fonksiyonel ve psikososyal limitasyonun YK deęerlerini azalttığını bulmuřlardır (81).

Lemelle ve arkadaşlarının SB'lı çocuklarda inkontinans ve YK arasındaki iliřkiyi deęerlendirdikleri çalışmalarında, çalışmaya dahil edilen çocukların yařam kalitelerinin düşük olduęunu, yetiřkin bayanların psikososyal iyi olma hali skorlarının erkeklere göre daha düşük olduęunu, fakat, inkontinans ve YK arasında güçlü bir iliřki olmadığını belirtmiřlerdir (105).

Jansen, Blokland, Jong ve arkadaşları Afrika'lı SB'lı çocuklarda YK'yi deęerlendirdikleri çalışmalarında, saęlık ve hastalık, gelişim ve temel ihtiyaçlar

alanlarında SB'lı çocuklarda kontrol grubuna göre daha düşük deęerler bulmuřlardır (84).

Norrlin ve ark. SB'lı GYA'da bağımsız çocukların el fonksiyonları ve kognitif fonksiyonlar açısından bakıma muhtaç çocuklardan daha iyi düzeyde olduğunu bulmuřlardır (93).

Tsai ve ark. çalışmalarında lipomiyelomeningosel ve MMS'li çocuklarda GYA'yı karşılařtırmıř, MMS'li çocukların mobilite ve sosyal fonksiyon alanlarında bağımsızlık düzeylerinin daha düşük olduğunu belirtmiřlerdir. Aynı çalışmada, yürüme yeteneęinin nörolojik seviye ile iliřkili olduğu, bağırsak fonksiyonu ve kendine bakım alanlarında bağımlı olan çocukların daha düşük GYA skorlarına sahip olduğu, psikolojik etkilenimi fazla olan çocukların daha düşük sosyal fonksiyon skorlarına sahip olduğu bulunmuřtur (106).

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1. Bireyler

SP ve SB'lı çocuklarda yaşam kalitesini karşılaştırmak amacıyla yapılan çalışmaya, 5-18 yaşları arasında 96 SP ve 70 SB'lı çocuk dahil edildi. Çalışmanın örneklemini oluşturan çocuklar ulaşılabilen özel eğitim ve rehabilitasyon kuruluşlarında fizyoterapi ve rehabilitasyon programına devam eden çocuklardı.

Çalışmaya dahil olan çocukların ailelerine, çalışmanın yöntem ve amacının açıklandığı onam kağıdı imzalatıldı (Ek-1). Çalışma, Bolu Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nda değerlendirilerek, etik açıdan uygun bulundu (Etik kurul raporu Ek-2'de sunulmuştur).

3.2. Yöntem

Çocukların çalışmaya dahil edilme kriterleri;

1. SP veya SB tanısı almış olmak
2. 5–18 yaşları arasında olmak
3. Bir özel eğitim ve rehabilitasyon kuruluşunda fizyoterapi ve rehabilitasyon programına devam eden çocuklar
4. Çocuğun bakımıyla primer ilgilenen ebeveyne ulaşılan çocuklar
5. Çalışmaya katılmayı kabul eden çocuk ve anneler olarak belirlendi.

Çocukların çalışmaya dahil edilmeme kriterleri:

1. Çalışmaya katılmayı kabul etmeyen çocuk ve aileler
2. Çocuğun bakımı ile birebir ilgilenen ebeveyne ulaşamayan çocuklar
3. SP ve SB'ya ek olarak herhangi bir nörolojik problemi olan çocuklardı

3.3. Değerlendirme

Değerlendirme kapsamında çalışmaya dahil edilen çocukların sosyo-demografik bilgileri alındıktan sonra, hazırlanan anket formu ile klinik tipi, etkilenim şiddeti, eşlik eden diğer problemler, kaç yıldır fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti aldığı sorgulandı (Ek-3).

Bunun dışında, ebeveynlere ilişkin sosyo-demografik bilgiler, ailedeki çocuk sayısı, anne ve babanın mesleği, eğitim durumu, gelir düzeyi ile ilgili bilgiler kaydedildi.

Değerlendirme kapsamında, çocukların motor fonksiyon düzeyini belirlemek için Kaba Motor Fonksiyon Sınıflaması (GMFCS) (107), günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyini belirlemek için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM) (37) yaşam kalitesini değerlendirmek için Çocuk Sağlığı Anketi-Anne/Baba Raporu (CHQ-PF50) kullanıldı (Ek-3).

Değerlendirmelerde çocuklardan yakından sorumlu ebeveynlerin olması tercih edilmiş, çocuklara ait bilgiler ebeveynlerden alınmıştır.

3.3.1. Kaba Motor Sınıflama Sistemi (GMFCS)

Kronik özürlü çocuklar için geliştirilmiş, oturma, yer değiştirme ve hareketliliğe vurgu yaparak çocuğun kendi başlattığı hareketlere dayanan bir sınıflama sistemidir. Çocukların motor fonksiyonları yaşa bağlı olarak değiştiğinden, her seviye için 2 yaşın altı, 2-4 yaş arası, 4-6 yaş arası ve 6-12 yaş arası olmak üzere her yaş grubundaki çocuğa göre fonksiyonlar tanımlanmıştır. Daha önceleri 12 yaşın altındaki çocuklar için kullanılırken, genişletilmiş hali ile şu anda 12-18 yaşları arasındaki gençler için de kullanılabilmektedir (107).

Yaşlara Göre GMFCS Seviyeleri

Seviye I: Kısıtlama olmaksızın yürürler.

Seviye II: Kısıtlamalarla yürür.

Seviye III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

Seviye IV: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.

Seviye V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

3.3.2. Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WeeFIM)

GYA'da bağımsızlık seviyesini belirlemek amacıyla geliştirilen WeeFIM, kronik özürlü çocuklarda fonksiyonel seviyeyi belirlemek amacı ile kullanılmaktadır. Çalışmada, WeeFIM'in Türkçe versiyonu kullanılmıştır (109). WeeFIM kendine

bakım, sfinkter kontrolü, mobilite, lokomasyon, iletişim ve sosyal iletişim olmak üzere 6 alt bölümden oluşmaktadır. Her alt bölüm kendi içinde aktiviteleri içeren alt bölümlere ayrılmıştır. Her aktivite 7 puan üzerinden değerlendirilir. “7” çocuğun GYA’da tamamen bağımsız olduğunu, “1” ise tam bağımlı olduğunu ifade eder. Değerlendirmeden alınabilecek en yüksek puan 126’dır (107,37). Bu çalışma kapsamında WeeFIM’in alt bölümlerinden elde edilen puanlar ve toplam WeeFIM puanı kullanılmıştır.

3.3.3. Çocuk Sağlığı Anketi – Anne /Baba Raporu (CHQ-PF50)

CHQ-PF50 çocuğun YK’sını aile aracılığı ile değerlendiren, toplamda 50 soru 14 alt bölümden oluşan bir YK ölçeğidir. Çalışmada CHQ-PF50’nin Türkçe versiyonu kullanılmıştır (108). Alt bölümleri: genel sağlık, fiziksel fonksiyon, emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, fiziksel sağlık nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, ağrı ve rahatsızlık, davranış, mental sağlık, öz saygı, genel sağlık algılaması, ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, aile aktiviteleri ve aile uyumudur. Bunların yanında çocuktaki sağlık değişimini bir yıl öncesi ile karşılaştıran sağlıkta değişim bölümünü içerir. Her bölümde alınabilecek en yüksek puan 100’dür. Bu çalışma kapsamında CHQ-PF50’nin alt bölümleri için ayrı hesaplanan puanlar ve toplam CHQ-PF50 puanı kullanılmıştır (108,10). Anket formunu çocuğun bakımından sorumlu bireyin doldurması istenmiştir.

İstatistiksel analiz

Elde edilen verilere ait tanımlayıcı istatistikler sayı ve yüzde frekanslar, ortalama±SD olarak tablolar halinde verilmiştir. Verilerin değerlendirmesinde ise bağımsız iki örnek ortalamasının karşılaştırmasında kullanılan t-testi (student t-test), Pearson korelasyon analizi, tek yönlü varyans analizi ve kikare testlerinden amaca uygun olanı kullanılmıştır. İstatistik anlamlılık düzeyi olarak $p<0.05$ alınmış ve hesaplamalarda PASW (SPSS, ver. 18) programı kullanılmıştır.

4. BULGULAR

Çalışmamıza yaş ortalaması $11,37 \pm 4.24$ yıl olan 96 SP'li, $9,25 \pm 3.82$ yıl olan 70 SB'li çocuklar dahil edilmiştir. SP'li çocukların 32'si (%33,3) kız, 64'ü (%66,7) erkek; SB'li çocukların ise 36'sı (%51,4) kız, 34'ü (%48,6) erkektir.

4.1. Çocuklara Ait Sosyo-demografik Özellikler

Yapılan istatistiksel analizde yaş ve boy bakımından SP ve SB grupları arasında fark bulunurken ($p < 0,05$), kilo bakımından bir fark bulunmamıştır ($p > 0,05$) (Tablo 4.1) .

Tablo 4.1. SP ve SB'li çocukların yaş, boy, kilo değerleri

	SP (n=96)	SB (n=70)	t	p
	X $\pm$ SD	X $\pm$ SD		
Yaş (yıl)	11,37 $\pm$ 4,24	9,25 $\pm$ 3,82	3,310	0,001*
Boy (cm)	134,01 $\pm$ 27,05	121,47 $\pm$ 25,67	3,010	0,003*
Kilo (kg)	34,31 $\pm$ 16,30	32,85 $\pm$ 15,88	0,590	0,556

(* $p < 0,05$, t: student t testi)

Tablo 4.2. SP ve SB’li çocuklarda cinsiyet, klinik tip, ekstremitte tutulumu, GMFCS, bağımsız yürüme ve yardımcı ortez kullanımına ait değerler

	SP		SB	
	n	%	n	%
Cinsiyet				
Kız	32	33,3	36	51,4
Erkek	64	66,7	34	48,6
SP Klinik Tip				
Spastik	83	86,5	—	—
Diskinetik	4	4,2	—	—
Hipotonik	3	3,1	—	—
Ataksik	4	4,2	—	—
Mikst	2	2,1	—	—
SP Ekstremitte tutulumu				
Diparetik	28	29,2	—	—
Kuadriparetik	50	52,1	—	—
Hemiparetik	18	18,8	—	—
SB Klinik Tip				
Meningosel	—	—	6	8,6
Meningomiyelosel	—	—	64	91,4
SB Tutulum seviyesi				
Torakal	—	—	1	1,4
Lumbal	—	—	47	67,1
Sakral	—	—	1	1,4
Torakolumbal	—	—	16	22,9
Lumbosakral	—	—	5	7,1
GMFCS				
Seviye 1	9	9,4	3	4,3
Seviye 2	14	14,6	13	18,6
Seviye 3	12	12,5	14	20,0
Seviye 4	26	27,1	24	34,3
Seviye 5	35	36,5	16	22,9
Bağımsız Yürüme				
Var	24	25,0	26	37,1
Yok	71	74,0	44	62,9
Kullanılan Ortez				
Tekerlekli sandalye	16	16,7	12	17,1
Walker	7	7,3	3	4,3
Baston	2	2,1	5	7,1
AFO	28	29,2	31	44,3
Uzun Yürüme Ortesi	3	3,1	9	12,9
KAFO	5	5,2	5	7,1
Yok	35	36,5	5	7,1

GMFCS: Kaba Motor Sınıflama Sistemi, UYO: Uzun yürüme ortezi, AFO: Ayak-ayak bileği ortezi, KAFO: Diz-ayak-ayak bileği ortezi

Yapılan istatistiksel analiz sonucunda, SP grubunda erkek cinsiyetin daha fazla olduğu belirlenmiştir ($P<0,05$) (Tablo 4.3).

Tablo 4.3. SP ve SB’li çocukların cinsiyet dağılımı

	SP (n=96)		SB (n=70)		Toplam		χ^2	p
	n	%	n	%	n	%		
Kız	32	33,3	36	51,4	68	41,0	5,48	0,019*
Erkek	64	66,7	34	48,6	98	59,0		
Toplam	96	100	70	100	166	100		

(* $p<0,05$, χ^2 testi)

4.2. Ailelere Ait Sosyo-demografik Özellikler

Çalışmaya dahil edilen annelerde mesleğin SP ve SB gruplarındaki dağılım benzer oranda bulunmuştur. Aynı şekilde, baba mesleğinin de SP ve SB gruplarındaki dağılımı benzerdi ($P>0,05$). Anne eğitim düzeyinin her iki grupta farklı olmadığı ($P>0,05$), babaların eğitim düzeyinin ise farklı olduğu bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 4.4).

Tablo 4.4. SP ve SB'li çocukların ailelerine ait sosyo-demografik özellikler

	SP (n=96)		SB (n=70)		χ^2	p
	n	%	n	%		
Anne meslek					4,51	0,212
Ev hanımı	89	96,7	66	94,3		
Memur	1	1,1	3	4,3		
İşçi	2	2,2	0	0,0		
Emekli	0	0,0	1	1,4	6,14	0,292
Baba Meslek						
Memur	7	7,8	6	8,8		
İşçi	48	53,3	38	55,9		
Emekli	7	7,8	4	5,9		
Esnaf	5	5,6	10	14,7		
Çiftçi	7	7,8	4	5,9		
Serbest meslek	16	17,8	6	8,8	2,62	0,264
Anne eğitim düzeyi						
Hiç eğitim almamış	5	5,4	1	1,4		
İlkokul	65	70,7	48	68,6		
Ortaokul	11	12,0	11	15,7		
Lise veya eşdeğeri	9	9,8	9	12,9		
Üniversite	2	2,2	1	1,4	11,15	0,011*
Baba eğitim düzeyi						
İlkokul	53	58,2	27	39,7		
Ortaokul	11	12,1	16	23,5		
Lise veya eşdeğeri	20	22,0	24	35,3		
Üniversite	7	7,7	1	1,5		

(* $p<0,05$, χ^2 testi)

Her iki grupta çocuğun bakımından birebir sorumlu olan birey annelerdi. Bunu sırası ile anneanne veya babaanne, baba takip ediyordu. Yapılan analiz sonucunda her iki grupta çocuğun bakımını üstlenen kişiler arasında fark yoktu ($P>0,05$) (Tablo 4.5).

Tablo 4.5. Gruplar arasında çocuğun bakımını üstlenen kişilerin dağılımı

	SP (n=96)		SB (n=70)		Toplam		χ^2	p
	n	%	n	%	n	%		
Anne	91	94,8	159	94,8	159	95,8	3,13	0,372
Baba	1	1,0	1	1,0	1	0,6		
Anneanne veya babaanne	4	4,2	5	4,2	5	3,0		
Bakıcı	0	0	1	0	1	0,6		
Toplam	96	100	166	100	166	100		

($p>0,05$, χ^2 testi)

SP'li çocuklarda SB'li çocuklara oranla sosyal güvencesi olanların oranı anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 4.6).

Tablo 4.6. Sosyal güvence varlığının gruplara göre dağılımı

	SP (n=96)		SB (n=70)		Toplam		χ^2	p
	n	%	n	%	n	%		
Var	94	97,9	62	88,6	156	94,0	6,24	0,012*
Yok	2	2,1	8	11,4	10	6,0		
Toplam	96	100	70	100	166	100		

(* $p<0,05$, χ^2 testi)

Her iki grupta ebeveynlerin medeni durumu arasında fark yoktu ($P>0,05$) (Tablo 4.7).

Tablo 4.7. Medeni durumun gruplara göre dağılımı

	SP (n=96)		SB (n=70)		Toplam		χ^2	p
	n	%	n	%	n	%		
Dul	9	9,4	3	4,3	12	7,2	4,99	0,287
Evli	84	87,5	66	94,3	150	90,4		
Ayrı yaşıyor	1	1,0	0	0,0	1	0,6		
Boşanmış	2	2,1	1	1,4	3	1,8		
Toplam	96	100	70	100	166	100		

($p>0,05$, χ^2 testi)

Gruplar arasında toplam gelir düzeyinin benzer olduğu bulunmuştur ($P>0,05$) (Tablo 4.8).

Tablo 4.8. Toplam gelir düzeyinin gruplara göre dağılımı

	SP (n=96)		SB (n=70)		Toplam		χ^2	p
	n	%	n	%	n	%		
Çok Düşük (0–599 TL)	13	13,5	6	8,6	19	11,4	1,61	0,656
Düşük (600–999 TL)	34	35,4	30	42,9	64	38,6		
Orta (1000–2000 TL)	42	43,8	30	42,9	72	43,4		
Yüksek (2000 TL ve üstü)	7	7,3	4	5,7	11	6,6		
Toplam	96	100	70	100	166	100		

($p>0,05$, χ^2 testi)

4.3. Çocukların Motor Gelişim Düzeylerine Göre Klinik Özelliklerinin Karşılaştırılması

Yapılan istatistiksel analizde, SP'li çocukların klinik tip ve GMFCS seviyeleri arasında bir fark bulunmamıştır ($P>0,05$) (Tablo 4.9)

Tablo 4.9. SP’li çocukların klinik tip etkilenimine göre GMFCS dağılımları,

	Spastik		Diskinetik		Hipotonik		Ataksik		Mikst		Toplam		χ^2	p
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
Seviye 1	8	9,6	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	50,0	9	9,4	17,35	0,363
Seviye 2	12	14,5	1	25,0	0	0,0	1	25,0	0	0,0	14	14,6		
Seviye 3	10	12,0	0	0,0	0	0,0	2	50,0	0	0,0	12	12,5		
Seviye 4	25	30,1	0	0,0	1	33,3	0	0,0	0	0,0	26	27,1		
Seviye 5	28	33,7	3	75,0	2	66,7	1	25,0	1	50,0	35	36,5		
Toplam	83	100,0	4	100,0	3	100,0	4	100,0	2	100,0	96	100,0		

(p>0,05, χ^2 testi)

SP’li çocuklarda ekstremitte tutulum tipinin GMFCS seviyelerine göre anlamlı düzeyde değiştiği belirlenmiştir (p<0,05). Buna göre seviye 1’de olanlarda hemiparetik tutulumlu çocuklar fazla iken, seviye 2 ve 3’dekilerde diparetik, seviye 4 ve 5’dekilerde ise kuadriparetik çocuklar yoğunlukta idi (Tablo 4.10).

Tablo 4.10. SP’li çocukların ekstremitte tutulumlarına göre GMFCS dağılımları

	Diparetik		Kuadriparetik		Hemiparetik		χ^2	p
	n	%	n	%	n	%		
Seviye 1	1	11,1	0	0,0	8	88,9	59,87	0,001*
Seviye 2	8	57,1	3	21,4	3	21,4		
Seviye 3	8	66,7	3	25,0	1	8,3		
Seviye 4	8	30,8	14	53,8	4	15,4		
Seviye 5	3	8,6	30	85,7	2	5,7		

(*p<0,05, χ^2 testi)

SB’li çocuklarda, GMFCS seviyelerinin farklı oranlarda dağılım gösterdiği bulunmuştur (P<0,05). Ağır etkilenimli meningomiyeloselli çocuklar seviye 4 ve 5’de fazla iken, meningoselli çocuklar seviye 1 ve 3’de daha fazla idi (Tablo 4.11).

Tablo 4.11. SB’li çocukların etkilenim tipine göre GMFCS dağılımları

	Meningosel		Meningomiyelosel		χ^2	p
	n	%	n	%		
Seviye 1	1	16,7	2	3,1	10,17	0,038*
Seviye 2	3	50,0	10	15,6		
Seviye 3	2	33,3	12	18,8		
Seviye 4	0	0,0	24	37,5		
Seviye 5	0	0,0	16	25,0		

(*p<0,05, χ^2 testi)

SB’li çocuklarda, tutulum seviyesinin GMFCS seviyelerine göre anlamlı düzeyde değiştiği belirlenmiştir (p<0,05). Bu sonuca göre seviye 2’deki çocuklarda lumbal, torakolumbal ve lumbosakral tutulum tiplerinin daha sık görüldüğü, diğer seviyelerde ise lumbal seviye etkileniminin görüldüğü belirlenmiştir (Tablo 4.12).

Tablo 4.12. SB’li çocukların tutulum seviyesi ve GMFCS’ye göre dağılımları

	Torakal		Lumbal		Sakral		Torakolumbal		Lumbosakral		χ^2	P
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
Seviye 1	0	0,0	2	66,7	0	0,0	0	0,0	1	33,3	27,14	0,04*
Seviye 2	0	0,0	4	30,8	1	7,7	4	30,8	4	30,8		
Seviye 3	1	7,1	10	71,4	0	0,0	3	21,4	0	0,0		
Seviye 4	0	0,0	18	75,0	0	0,0	6	25,0	0	0,0		
Seviye 5	0	0,0	13	81,3	0	0,0	3	18,8	0	0,0		

(*p<0,05, χ^2 testi)

Gruplar arasında, GMFCS seviyeleri açısından bir fark yoktu (P>0,05) (Tablo 4.13).

Tablo 4.13. SP ve SB’li çocukların GMFCS seviyelerine göre karşılaştırılması

	SP (n=96)		SB (n=70)		Toplam		χ^2	P
	n	%	n	%	n	%		
Seviye 1	9	9,4	3	4,3	12	7,2	6,4	0,169
Seviye 2	14	14,6	13	18,6	27	16,3		
Seviye 3	12	12,5	14	20,0	26	15,7		
Seviye 4	25	27,1	24	34,3	50	30,1		
Seviye 5	35	36,5	16	22,9	51	30,7		
Toplam	96	100	70	100	166	100		

(p>0,05, χ^2 testi)

4.4. SP ve SB’li Çocuklarda GYA Bağımsızlığının Karşılaştırılması

Gruplar arasında WeeFIM alt alanlarından kendine bakım, sfinkter kontrolü, iletişim, sosyal iletişim skorları ve toplam WeeFIM skoru bakımından bir fark vardı (p<0,05). Ancak, mobilite ve lokomasyon skorları bakımından fark bulunmamıştır (p>0,05) (Tablo 4.14).

Tablo 4.14. SP ve SB’li çocukların WeeFIM skorlarının karşılaştırılması

	SP (n=96)	SB (n=70)	t	p
	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$		
Kendine bakım (7–42 puan)	15,57 ± 11,21	23,10 ± 12,02	-4,142	0,001*
Sfinkter kontrolü (2–14 puan)	7,39 ± 5,82	4,81 ± 4,73	3,144	0,002*
Mobilite (3–21 puan)	9,26 ± 7,31	9,90 ± 7,25	-0,558	0,577
Lokomasyon (2–14 puan)	5,33 ± 4,36	6,14 ± 4,67	-1,144	0,254
İletişim (2–14 puan)	9,16 ± 4,68	12,61 ± 3,17	-5,644	0,001*
Sosyal iletişim (3–21 puan)	13,61 ± 7,26	18,38 ± 5,19	-4,934	0,001*
Toplam (18–126 puan)	60,58 ± 33,88	74,68 ± 30,08	-2,774	0,006*

(*p<0,05, t: student t testi)

SP'li çocuklarda klinik tip ile WeeFIM alt bölümleri ve toplam skoru arasında fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 4.15).

Tablo 4.15. SP'li çocukların klinik tiplerine göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması

	Spastik X $\pm$ SD	Diskinetik X $\pm$ SD	Hipotonik X $\pm$ SD	Ataksik X $\pm$ SD	Mikst X $\pm$ SD	F	p
Kendine bakım (7–42 puan)	16,04 $\pm$ 11,35	8,25 $\pm$ 4,50	9,33 $\pm$ 1,52	13,75 $\pm$ 8,30	23,50 $\pm$ 24,74	0,971	0,427
Sfinkter kontrolü (2–14 puan)	7,56 $\pm$ 5,88	2,00 $\pm$ 0,00	3,33 $\pm$ 2,30	11,00 $\pm$ 6,00	10,00 $\pm$ 5,65	1,779	0,140
Mobilite (3–21 puan)	9,49 $\pm$ 7,32	7,50 $\pm$ 9,00	4,33 $\pm$ 1,52	8,50 $\pm$ 7,54	12,00 $\pm$ 12,72	0,490	0,743
Lokomasyon (2–14 puan)	5,40 $\pm$ 4,41	4,50 $\pm$ 5,00	3,33 $\pm$ 1,15	4,75 $\pm$ 3,40	8,00 $\pm$ 8,48	0,394	0,813
İletişim (2–14 puan)	9,25 $\pm$ 4,71	5,00 $\pm$ 6,00	9,00 $\pm$ 1,00	9,25 $\pm$ 3,59	14,00 $\pm$ 0,00	1,350	0,258
Sosyal iletişim (3–21 puan)	13,85 $\pm$ 7,35	7,50 $\pm$ 9,00	15,66 $\pm$ 5,50	11,75 $\pm$ 4,78	16,50 $\pm$ 2,12	0,933	0,449
Toplam (18–126 puan)	61,90 $\pm$ 34,29	34,75 $\pm$ 33,50	45,00 $\pm$ 5,00	59,00 $\pm$ 26,82	84,00 $\pm$ 49,49	1,013	0,405

($p>0,05$, F: tek yönlü varyans analizi)

SP'li çocuklarda ekstremitte tutulumu ile WeeFIM alt bölümleri ve toplam skoru arasında fark bulunmamıştır ($p<0,05$) (Tablo 4.16).

Tablo 4.16. SP'li çocukların ekstremitte tutulumlarına göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması

	Diparetik X $\pm$ SD	Kuadriparetik X $\pm$ SD	Hemiparetik X $\pm$ SD	F	p
Kendine bakım (7–42 puan)	19,46 $\pm$ 10,82	9,52 $\pm$ 5,72	26,33 $\pm$ 12,89	26,549	0,000*
Sfinkter kontrolü (2–14 puan)	8,92 $\pm$ 5,84	4,92 $\pm$ 5,09	11,88 $\pm$ 4,14	13,742	0,000*
Mobilite (3–21 puan)	11,75 $\pm$ 7,05	5,08 $\pm$ 4,43	17,00 $\pm$ 6,18	33,426	0,000*
Lokomasyon (2–14 puan)	6,17 $\pm$ 3,98	2,96 $\pm$ 2,45	10,61 $\pm$ 4,10	36,960	0,000*
İletişim (2–14 puan)	11,21 $\pm$ 3,83	7,50 $\pm$ 4,79	10,61 $\pm$ 4,00	7,618	0,001*
Sosyal iletişim (3–21 puan)	16,25 $\pm$ 6,17	11,28 $\pm$ 7,52	16,00 $\pm$ 6,14	5,956	0,004*
Toplam (18–126 puan)	74,42 $\pm$ 29,7	41,52 $\pm$ 23,91	92,00 $\pm$ 30,61	28,331	0,000*

(* $p<0,05$, F: tek yönlü varyans analizi)

Meningosel ve meningomiyeloselli çocuklarda WeeFIM'in sfinkter kontrolü, mobilite, lokomasyon, iletişim parametreleri ve toplam WeeFIM skoru bakımından bir fark bulunmuştur ($p<0,05$). Fakat, kendine bakım ve sosyal iletişim skoru bakımından istatistiksel olarak fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.17).

Tablo 4.17. SB'li çocukların klinik tiplerine göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması

	Meningosel (n=6)	Meningomiyelosel (n=64)	t	p
	X ± SD	X ± SD		
Kendine bakım (7-42 puan)	30,83 ± 8,18	22,37 ± 12,12	1,668	0,100
Sfinkter kontrolü (2-14 puan)	9,33 ± 5,46	4,39 ± 4,48	2,538	0,013*
Mobilite (3-21 puan)	18,33 ± 4,40	9,06 ± 6,91	4,901	0,001*
Lokomasyon (2-14 puan)	11,50 ± 2,34	5,64 ± 4,52	5,268	0,001*
İletişim (2-14 puan)	14,00 ± 0,00	12,48 ± 3,29	3,680	0,001*
Sosyal iletişim (3-21 puan)	18,66 ± 5,71	18,35 ± 5,18	0,138	0,891
Toplam (18-126 puan)	103,16 ± 23,26	72,01 ± 29,39	2,517	0,014*

(*p<0,05, t: student t testi)

SB'li çocuklarda tutulum seviyesi ile WeeFIM'in kendine bakım, mobilite, lokomasyon ve toplam WeeFIM skoru bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (p<0,05) (Tablo 4.18).

Tablo 4.18. SB'li çocukların tutulum seviyelerine göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması

	Torakal (n=1)	Lumbal (n=47)	Sakral (n=1)	Torakolumbal (n=15)	Lumbosakral (n=5)	F	p
	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD		
Kendine bakım (7-42 puan)	16,00 ± -	21,80 ± 12,40	24,00 ± -	22,50 ± 10,15	38,40 ± 3,50	2,446	0,055*
Sfinkter kontrolü (2-14 puan)	2,00 ± -	4,46 ± 4,53	4,00 ± -	4,25 ± 4,83	10,60 ± 3,97	2,227	0,076
Mobilite (3-21 puan)	5,00 ± -	8,76 ± 7,01	21,00 ± -	9,56 ± 6,32	20,40 ± 1,34	4,308	0,004*
Lokomasyon (2-14 puan)	4,00 ± -	5,38 ± 4,42	12,00 ± -	6,18 ± 4,73	12,40 ± 1,51	3,413	0,014*
İletişim (2-14 puan)	14,00 ± -	12,44 ± 3,54	14,00 ± -	12,50 ± 2,60	14,00 ± 0,00	0,357	0,838
Sosyal iletişim (3-21 puan)	21,00 ± -	18,25 ± 5,59	21,00 ± -	17,62 ± 4,91	21,00 ± 0,00	0,522	0,720
Toplam (18-126 puan)	62,00 ± -	71,14 ± 29,97	96,00 ± -	71,37 ± 26,70	116,80 ± 6,37	3,190	0,019*

(*p<0,05, F: tek yönlü varyans analizi)

SP'li çocukların GMFCS seviyeleri ile WeeFIM alt parametreleri ve toplam WeeFIM değerleri arasında anlamlı fark bulunmuştur (P<0,05) (Tablo 4.19).

Tablo 4.19. SP’li çocukların GMFCS seviyelerine göre WeeFIM skorlarının karşılaştırılması

	Seviye 1	Seviye 2	Seviye 3	Seviye 4	Seviye 5	F	p
	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD		
Kendine bakım (7–42 puan)	30,44 ± 13,38	26,21 ± 10,21	18,41 ± 10,08	14,26 ± 8,10	7,48 ± 3,36	23,1	0,001*
Sfinkter kontrolü (2–14 puan)	11,55 ± 4,87	12,28 ± 4,35	10,00 ± 5,59	7,84 ± 5,90	3,14 ± 3,26	13,6	0,001*
Mobilite (3–21 puan)	20,33 ± 2,00	17,42 ± 6,47	11,33 ± 6,11	7,53 ± 4,97	3,71 ± 2,61	40,1	0,001*
Lokomasyon (2–14 puan)	13,00 ± 1,41	9,57 ± 3,75	6,83 ± 3,40	3,61 ± 2,56	2,42 ± 2,04	42,3	0,001*
İletişim (2–14 puan)	11,22 ± 4,29	12,78 ± 3,23	11,66 ± 2,87	9,34 ± 3,97	6,20 ± 4,57	9,30	0,001*
Sosyal iletişim (3–21 puan)	16,00 ± 6,44	17,78 ± 5,64	17,44 ± 3,77	14,46 ± 6,76	9,31 ± 7,29	6,80	0,001*
Toplam (18–126 puan)	101,66 ± 29,87	96,07 ± 25,30	76,66 ± 23,03	57,61 ± 24,03	32,51 ± 16,82	31,9	0,001*

(*p<0,05, F: tek yönlü varyans analizi)

SB’li çocukların GMFCS seviyeleri ile WeeFIM alt parametreleri ve toplam WeeFIM değerleri arasında anlamlı fark bulunmuştur (P<0,05) (Tablo 4.20).

Tablo 4.20. SB’li çocukların GMFCS seviyelerine göre WeeFIM skorların karşılaştırılması

	Seviye 1	Seviye 2	Seviye 3	Seviye 4	Seviye 5	F	p
	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD		
Kendine bakım (7–42 puan)	36,00 ± 5,19	34,61 ± 7,76	27,14 ± 11,44	21,79 ± 8,85	9,75 ± 4,87	18,7	0,001*
Sfinkter kontrolü (2–14 puan)	11,00 ± 5,19	8,69 ± 5,05	7,50 ± 5,93	2,25 ± 1,22	2,00 ± 0,00	13,3	0,001*
Mobilite (3–21 puan)	18,00 ± 3,60	20,00 ± 1,87	12,14 ± 6,71	6,16 ± 4,32	3,81 ± 1,32	36,9	0,001*
Lokomasyon (2–14 puan)	13,66 ± 0,57	12,69 ± 1,25	7,57 ± 3,50	3,37 ± 2,51	2,31 ± 0,79	57,2	0,001*
İletişim (2–14 puan)	14,00 ± 0,00	14,00 ± 0,00	13,14 ± 1,87	13,66 ± 1,43	9,18 ± 4,86	9,10	0,001*
Sosyal iletişim (3–21 puan)	21,00 ± 0,00	20,84 ± 0,55	18,42 ± 4,79	19,62 ± 3,32	14,00 ± 7,57	5,10	0,001*
Toplam (18–126 puan)	113,66 ± 12,05	110,00 ± 10,73	84,57 ± 27,31	67,33 ± 15,45	41,06 ± 16,45	32,2	0,001*

(*p<0,05, F: tek yönlü varyans analizi)

4.5. SP ve SB’li Çocuklarda YK’nın Karşılaştırılması

Gruplar arasında CHQ-PF50’nin emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, davranış, global davranış, ebeveyn üzerinde emosyonel etki, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi alt parametreleri ve toplam CHQ-PF50 skorları arasında anlamlı fark bulundu (p<0,05). Bununla birlikte, global sağlık, fiziksel fonksiyon, fiziksel sağlık nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, ağrı ve rahatsızlık, mental sağlık, öz saygı, genel sağlık algılaması, aile aktiviteleri ve aile

uyumu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 4.21).

Tablo 4.21. SP ve SB'li çocukların CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması

	SP (n=96)	SB (n=70)	t	p
	X ± SD	X ± SD		
GGH	37,13 ± 25,39	44,28 ± 24,42	-1,820	0,071
PF	27,18 ± 34,02	30,59 ± 33,86	-0,639	0,524
REB	42,12 ± 43,13	58,56 ± 38,67	-2,532	0,012*
RP	40,97 ± 43,32	49,28 ± 42,88	-1,226	0,222
BP	65,72 ± 28,03	69,09 ± 27,01	-0,778	0,438
BE	65,10 ± 21,32	72,56 ± 16,27	-2,452	0,015*
GBE	43,02 ± 30,75	57,21 ± 26,12	-3,125	0,002*
MH	60,13 ± 19,03	64,45 ± 17,38	-1,495	0,137
SE	61,23 ± 21,66	65,88 ± 17,04	-1,491	0,138
GH	34,96 ± 17,30	36,96 ± 16,99	-0,742	0,459
PE	68,51 ± 41,45	83,35 ± 37,99	-2,358	0,020*
PT	46,98 ± 33,75	56,85 ± 32,03	-1,900	0,059*
FA	64,88 ± 28,18	69,75 ± 24,31	-1,165	0,246
FC	63,75 ± 23,67	60,85 ± 25,52	0,752	0,453
TOPLAM	717,74 ± 251,75	819,74 ± 217,27	-2,621	0,010*

(* $p<0,05$, t: student t testi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyumu)

Yapılan istatistiksel analiz sonucunda SP'li çocuklarda klinik dağılım ile CHQ-PF50'nin fiziksel fonksiyon, davranış, mental sağlık, öz saygı alt parametreleri ve toplam CHQ-PF50 skoru arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 4.22).

Tablo 4.22. SP'li çocukların klinik tiplerine göre CHQ-PF50 değerlerinin karşılaştırılması

	Spastik	Diskinetik	Hipotonik	Ataksik	Mikst	F	p
	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD		
GGH	38,61 ± 25,16	7,50 ± 15,00	20,00 ± 34,64	37,50 ± 15,00	60,00 ± 0,00	2,297	0,065
PF	27,22 ± 32,76	0,00 ± 0,00	0,00 ± 0,00	58,33 ± 50,00	58,33 ± 58,93	2,526	0,046*
REB	43,23 ± 42,82	8,33 ± 16,66	0,00 ± 0,00	75,00 ± 50,00	61,11 ± 54,99	2,115	0,085
RP	42,16 ± 43,50	8,33 ± 16,66	0,00 ± 0,00	66,66 ± 47,14	66,66 ± 47,14	1,845	0,127
BP	66,64 ± 27,80	41,87 ± 31,00	63,33 ± 15,27	75,00 ± 33,16	60,00 ± 42,42	0,878	0,481
BE	66,95 ± 18,96	49,58 ± 40,33	26,66 ± 30,00	73,12 ± 16,13	61,25 ± 15,90	3,648	0,008*
GBE	45,12 ± 30,63	28,75 ± 40,07	10,00 ± 17,32	45,00 ± 17,32	30,00 ± 42,42	1,285	0,282
MH	61,20 ± 17,83	52,08 ± 32,58	30,00 ± 26,45	61,25 ± 7,50	75,00 ± 7,07	2,597	0,041*
SE	62,94 ± 20,17	44,79 ± 25,76	25,00 ± 21,65	67,70 ± 30,30	64,58 ± 8,83	3,171	0,017*
GH	34,69 ± 17,60	43,95 ± 18,07	29,72 ± 11,96	33,33 ± 18,08	39,16 ± 17,67	0,372	0,828
PE	70,51 ± 40,75	34,37 ± 35,90	25,00 ± 21,65	78,12 ± 51,41	100,00 ± 35,35	1,973	0,105
PT	47,25 ± 33,18	74,99 ± 31,91	25,92 ± 44,90	22,22 ± 12,82	61,11 ± 54,99	1,652	0,168
FA	65,30 ± 26,31	63,54 ± 47,55	37,50 ± 54,48	73,95 ± 24,38	72,91 ± 38,30	0,854	0,495
FC	62,46 ± 24,44	80,00 ± 23,09	68,33 ± 14,43	72,50 ± 14,43	60,00 ± 0,00	0,700	0,594
Toplam	734,35 ± 244,58	538,11 ± 218,44	361,47 ± 289,07	839,70 ± 187,39	870,12 ± 250,83	2,692	0,036*

(* $p<0,05$, F: tek yönlü varyans analizi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyumu)

SP'li çocuklarda ekstremitte dağılımı ile CHQ-PF50'nin global sağlık, fiziksel fonksiyon, emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, fiziksel sağlık nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, ağrı ve rahatsızlık, global davranış, öz saygı, genel sağlık algılaması, ebeveyn üzerinde emosyonel etki, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi alt parametreleri ve toplam CHQ-PF50 skorları açısından fark bulundu ($p<0,05$) (Tablo 4.23).

Tablo.4.23. SP'li çocukların ekstremitte tutulumlarına göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması

	Diparetik (n=28)	Kuadriparetik (n=50)	Hemiparetik (n=18)	F	p
	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$	$\bar{X} \pm SD$		
GGH	47,67 $\pm$ 21,10	25,70 $\pm$ 23,21	52,50 $\pm$ 22,96	13,64	0,001*
PF	38,09 $\pm$ 32,83	14,77 $\pm$ 31,67	44,67 $\pm$ 29,87	8,226	0,001*
REB	68,64 $\pm$ 41,46	25,99 $\pm$ 38,91	45,67 $\pm$ 36,92	10,645	0,001*
RP	70,23 $\pm$ 41,41	25,99 $\pm$ 39,00	37,03 $\pm$ 35,95	11,549	0,001*
BP	68,83 $\pm$ 22,62	59,43 $\pm$ 30,12	72,86 $\pm$ 25,09	3,419	0,037*
BE	66,18 $\pm$ 16,90	61,71 $\pm$ 21,69	72,86 $\pm$ 25,08	1,897	0,156
GBE	50,71 $\pm$ 27,24	34,30 $\pm$ 29,79	55,27 $\pm$ 32,69	4,646	0,012*
MH	60,00 $\pm$ 16,04	58,16 $\pm$ 21,57	65,83 $\pm$ 15,07	1,077	0,345
SE	68,74 $\pm$ 19,49	55,83 $\pm$ 23,82	64,58 $\pm$ 13,87	3,645	0,030*
GH	39,78 $\pm$ 18,07	30,11 $\pm$ 16,66	40,92 $\pm$ 14,41	4,417	0,015*
PE	72,76 $\pm$ 36,96	57,83 $\pm$ 39,85	91,58 $\pm$ 43,87	4,981	0,009*
PT	49,20 $\pm$ 29,38	39,55 $\pm$ 31,27	64,19 $\pm$ 41,14	3,826	0,025*
FA	63,98 $\pm$ 24,56	61,08 $\pm$ 29,51	76,85 $\pm$ 27,83	2,142	0,123
FC	61,96 $\pm$ 26,50	63,90 $\pm$ 23,50	66,11 $\pm$ 20,33	0,167	0,846
Toplam	826,84 $\pm$ 207,49	614,39 $\pm$ 227,06	856,44 $\pm$ 256,68	11,720	0,001*

(* $p<0,05$, F: tek yönlü varyans analizi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyum)

SB'li çocuklarda etkilenim şiddeti ile CHQ-PF50 tüm alt parametreleri ve toplam CHQ-PF50 skorları açısından fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.24).

Tablo 4.24. SB’li çocukların etkilenim tipine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması

	Meningosel (n=6)	Meningomiyelosel (n=64)	t	p
	X ± SD	X ± SD		
GGH	54,16 ± 21,07	43,35 ± 24,65	1,037	0,303
PF	37,03 ± 25,73	29,98 ± 34,63	0,484	0,630
REB	61,11 ± 44,30	58,33 ± 38,49	0,167	0,868
RP	33,33 ± 42,16	50,77 ± 42,97	-0,952	0,344
BP	69,44 ± 20,04	69,06 ± 27,70	0,033	0,974
BE	77,21 ± 13,60	72,13 ± 16,52	0,729	0,468
GBE	67,50 ± 22,07	56,25 ± 26,41	1,009	0,317
MH	60,83 ± 22,00	64,79 ± 17,06	-0,531	0,597
SE	70,83 ± 9,86	65,42 ± 17,54	0,740	0,462
GH	39,58 ± 15,96	36,71 ± 17,18	0,392	0,696
PE	85,41 ± 39,85	83,16 ± 38,13	0,138	0,891
PT	53,69 ± 34,00	57,14 ± 32,10	-0,251	0,803
FA	61,80 ± 22,88	70,50 ± 24,48	-0,836	0,406
FC	54,16 ± 21,07	61,48 ± 25,95	-0,669	0,506
Toplam	826,13 ± 156,98	819,14 ± 223,03	0,075	0,941

(p>0,05, t: student t testi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyumu)

SB’li çocukların tutulum seviyesi ile CHQ-PF50 global sağlık ve emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar alt parametreleri açısından fark bulunmuştur (p<0,05). Diğer parametreler bakımından fark bulunmamıştır (p>0,05) (Tablo 4.25).

Tablo 4.25. SB’li çocukların tutulum seviyesine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması

	Torakal	Lumbal	Sakral	Torakolumbal	Lumbosakral	F	p
	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD		
GGH	30,00 ± -	45,74 ± 26,14	30,00 ± -	33,75 ± 15,00	70,00 ± 13,69	2,554	0,047*
PF	0,00 ± -	31,43 ± 35,72	16,66 ± -	22,74 ± 28,00	56,66 ± 27,88	1,225	0,309
REB	0,00 ± -	58,39 ± 38,03	33,33 ± 0,00	51,38 ± 39,31	100,00 ± 0,00	2,441	0,056*
RP	0,00 ± -	49,64 ± 43,33	33,33 ± 0,00	44,79 ± 42,47	73,33 ± 43,46	0,793	0,534
BP	60,00 ± -	70,21 ± 29,15	80,00 ± -	64,16 ± 22,75	74,00 ± 26,07	0,252	0,907
BE	68,33 ± -	71,11 ± 15,99	80,83 ± -	73,27 ± 18,47	83,16 ± 12,54	0,700	0,595
GBE	85,00 ± -	54,89 ± 27,73	85,00 ± -	56,87 ± 21,36	69,00 ± 24,34	0,909	0,464
MH	70,00 ± -	64,25 ± 18,11	45,00 ± -	63,54 ± 15,72	72,00 ± 18,23	0,572	0,684
SE	54,16 ± -	65,15 ± 17,83	75,00 ± -	67,18 ± 14,89	69,16 ± 20,95	0,269	0,897
GH	34,16 ± -	37,05 ± 17,79	42,50 ± -	31,66 ± 12,58	52,49 ± 18,01	1,510	0,210
PE	87,50 ± -	82,92 ± 39,30	87,50 ± -	75,78 ± 37,49	110,00 ± 27,09	0,771	0,548
PT	44,44 ± -	53,89 ± 31,08	44,44 ± -	57,77 ± 36,15	86,66 ± 19,87	1,282	0,286
FA	50,00 ± -	69,67 ± 26,40	50,00 ± -	70,31 ± 21,34	76,66 ± 14,61	0,419	0,795
FC	100,00 ± -	63,72 ± 24,08	60,00 ± -	49,37 ± 26,57	63,00 ± 30,12	1,610	0,182
Toplam	683,59 ± -	818,13 ± 224,02	763,59 ± -	762,61 ± 172,67	56,14 ± 192,33	1,978	0,108

(*p<0,05, F: tek yönlü varyans analizi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyumu)

SP’li çocuklarda GMFCS seviyeleri ile CHQ-PF50’nin global sağlık, fiziksel fonksiyon, emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, fiziksel sağlık nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, ağrı ve rahatsızlık, öz saygı, genel

sağlık algılaması, ebeveyn üzerinde emosyonel etki, aile aktiviteleri ve toplam CHQ-PF50 skorları arasında fark bulundu ($p<0,05$) (Tablo 4.26).

Tablo 4.26. SP’li çocukların GMFCS seviyelerine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması

	Seviye 1	Seviye 2	Seviye 3	Seviye 4	Seviye 5	F	p
	X $\pm$ SD	X $\pm$ SD	X $\pm$ SD	X $\pm$ SD	X $\pm$ SD		
GGH	59,44 $\pm$ 13,79	46,42 $\pm$ 26,99	44,58 $\pm$ 19,24	30,76 $\pm$ 23,77	29,85 $\pm$ 25,90	4,050	0,005*
PF	52,31 $\pm$ 30,77	42,85 $\pm$ 32,30	50,92 $\pm$ 32,55	17,73 $\pm$ 28,58	13,33 $\pm$ 30,64	6,664	0,001*
REB	56,78 $\pm$ 37,45	64,28 $\pm$ 44,05	74,99 $\pm$ 37,04	32,47 $\pm$ 41,20	25,39 $\pm$ 37,87	5,417	0,001*
RP	49,99 $\pm$ 37,26	60,71 $\pm$ 26,73	77,29 $\pm$ 22,59	69,23 $\pm$ 27,41	56,04 $\pm$ 28,71	5,854	0,001*
BP	85,55 $\pm$ 21,85	60,71 $\pm$ 26,73	77,29 $\pm$ 22,59	69,23 $\pm$ 27,41	56,04 $\pm$ 28,71	3,156	0,018*
BE	77,40 $\pm$ 26,45	68,27 $\pm$ 18,78	66,94 $\pm$ 14,20	69,00 $\pm$ 17,89	57,16 $\pm$ 23,40	2,415	0,054
GBE	61,66 $\pm$ 40,00	47,14 $\pm$ 30,67	51,66 $\pm$ 21,14	43,84 $\pm$ 27,90	33,00 $\pm$ 30,99	2,161	0,080
MH	68,33 $\pm$ 15,00	66,42 $\pm$ 15,86	56,25 $\pm$ 12,08	64,23 $\pm$ 17,58	53,80 $\pm$ 22,24	2,314	0,063
SE	64,81 $\pm$ 13,99	71,42 $\pm$ 19,39	67,35 $\pm$ 12,41	63,45 $\pm$ 24,55	52,49 $\pm$ 22,05	2,757	0,032*
GH	42,77 $\pm$ 15,08	47,31 $\pm$ 20,01	36,59 $\pm$ 16,84	27,07 $\pm$ 16,82	33,30 $\pm$ 14,11	4,200	0,004*
PE	105,55 $\pm$ 42,44	74,90 $\pm$ 34,86	86,45 $\pm$ 33,48	63,46 $\pm$ 44,71	54,04 $\pm$ 36,76	4,070	0,004*
PT	75,30 $\pm$ 37,58	51,58 $\pm$ 31,60	48,14 $\pm$ 26,51	40,16 $\pm$ 33,85	42,53 $\pm$ 33,49	2,171	0,078
FA	86,11 $\pm$ 22,34	60,71 $\pm$ 24,05	70,14 $\pm$ 29,23	74,35 $\pm$ 26,58	52,25 $\pm$ 26,76	4,533	0,002*
FC	70,55 $\pm$ 19,43	65,00 $\pm$ 25,72	61,66 $\pm$ 26,40	63,46 $\pm$ 25,56	62,42 $\pm$ 22,40	0,239	0,915
Toplam	956,61 $\pm$ 212,44	827,77 $\pm$ 207,17	873,56 $\pm$ 162,98	684,91 $\pm$ 234,85	594,25 $\pm$ 236,15	7,782	0,001*

(* $p<0,05$, F: tek yönlü varyans analizi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyumu)

SB’li çocuklarda GMFCS seviyeleri ile CHQ-PF50’nin fiziksel fonksiyon, emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, davranış, global davranış, ebeveyn üzerinde emosyonel etki ve toplam CHQ-PF50 skorları arasında fark bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 4.27).

Tablo 4.27. SB’li çocukların GMFCS seviyelerine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması

	Seviye 1	Seviye 2	Seviye 3	Seviye 4	Seviye 5	F	p
	X $\pm$ SD	X $\pm$ SD	X $\pm$ SD	X $\pm$ SD	X $\pm$ SD		
GGH	58,33 $\pm$ 27,53	52,30 $\pm$ 20,37	51,07 $\pm$ 17,56	38,95 $\pm$ 27,74	37,18 $\pm$ 25,03	1,539	0,201
PF	57,40 $\pm$ 8,48	49,35 $\pm$ 31,14	28,56 $\pm$ 32,96	30,55 $\pm$ 37,42	12,15 $\pm$ 24,19	2,971	0,026*
REB	55,55 $\pm$ 38,49	80,34 $\pm$ 27,65	42,85 $\pm$ 41,31	67,59 $\pm$ 36,02	41,66 $\pm$ 39,02	3,020	0,024*
RP	66,66 $\pm$ 57,73	65,38 $\pm$ 39,94	39,28 $\pm$ 40,08	49,99 $\pm$ 43,12	40,62 $\pm$ 45,12	0,933	0,451
BP	63,33 $\pm$ 5,77	67,69 $\pm$ 21,27	72,61 $\pm$ 25,59	69,58 $\pm$ 33,03	67,50 $\pm$ 26,95	0,112	0,978
BE	53,60 $\pm$ 13,55	82,88 $\pm$ 9,91	70,23 $\pm$ 21,28	72,14 $\pm$ 14,82	70,41 $\pm$ 14,51	2,715	0,037*
GBE	30,00 $\pm$ 30,00	62,69 $\pm$ 21,85	71,42 $\pm$ 18,44	62,08 $\pm$ 23,07	38,12 $\pm$ 27,13	5,459	0,001*
MH	41,66 $\pm$ 7,63	69,61 $\pm$ 14,92	61,78 $\pm$ 19,57	67,50 $\pm$ 17,69	62,29 $\pm$ 15,44	2,016	0,102
SE	54,16 $\pm$ 16,66	69,86 $\pm$ 15,13	70,83 $\pm$ 11,78	66,83 $\pm$ 17,78	59,11 $\pm$ 19,90	1,522	0,206
GH	45,92 $\pm$ 10,78	40,44 $\pm$ 17,83	42,43 $\pm$ 15,70	32,01 $\pm$ 19,48	35,10 $\pm$ 12,84	1,286	0,285
PE	62,50 $\pm$ 45,06	102,88 $\pm$ 28,02	75,00 $\pm$ 40,43	93,64 $\pm$ 33,80	63,28 $\pm$ 38,58	3,164	0,019*
PT	48,14 $\pm$ 44,90	70,08 $\pm$ 28,46	57,29 $\pm$ 34,05	55,55 $\pm$ 30,20	49,30 $\pm$ 34,17	0,835	0,508
FA	54,16 $\pm$ 29,16	73,71 $\pm$ 20,29	74,99 $\pm$ 18,56	69,79 $\pm$ 29,00	64,84 $\pm$ 23,95	0,709	0,589
FC	50,00 $\pm$ 17,32	60,38 $\pm$ 23,66	71,07 $\pm$ 21,58	63,12 $\pm$ 26,65	50,93 $\pm$ 27,94	1,379	0,251
Toplam	741,45 $\pm$ 160,31	947,64 $\pm$ 205,99	829,48 $\pm$ 187,64	839,37 $\pm$ 232,08	692,53 $\pm$ 182,50	2,951	0,026*

(* $p<0,05$, F: tek yönlü varyans analizi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyumu)

SP’li çocuklarda ailelerin gelir düzeyi ile CHQ-PF50’nin alt parametreleri ve toplam CHQ-PF50 skorları açısından fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 4.28).

Tablo 4.28. SP’li çocukların ailelerinin gelir düzeyine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması

	Çok Düşük (0–599 TL)	Düşük (600–999 TL)	Orta (1000–2000 TL)	Yüksek (2000 TL ve üstü)	F	p
	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD		
GGH	36,92 ± 24,96	39,38 ± 26,33	33,92 ± 25,38	50,71 ± 21,29	0,915	0,437
PF	31,62 ± 32,18	21,85 ± 31,64	30,42 ± 35,37	25,39 ± 43,84	0,477	0,699
REB	37,60 ± 43,16	40,84 ± 43,05	44,17 ± 43,17	44,44 ± 52,11	0,093	0,964
RP	38,46 ± 43,23	42,64 ± 42,87	40,07 ± 43,56	42,85 ± 53,45	0,041	0,989
BP	53,84 ± 22,56	61,32 ± 32,96	72,48 ± 24,46	68,57 ± 24,78	1,952	0,127
BE	60,70 ± 19,70	63,86 ± 22,75	67,31 ± 21,88	66,06 ± 14,58	0,371	0,774
GBE	35,38 ± 31,25	45,00 ± 32,70	43,21 ± 30,81	46,42 ± 22,11	0,366	0,799
MH	58,46 ± 14,77	60,53 ± 23,20	59,88 ± 17,16	62,85 ± 17,52	0,086	0,967
SE	63,77 ± 16,78	57,59 ± 24,90	62,59 ± 21,19	66,06 ± 16,03	0,543	0,654
GH	33,71 ± 20,63	35,92 ± 15,47	34,02 ± 17,96	38,21 ± 18,41	0,176	0,912
PE	80,66 ± 46,27	62,86 ± 45,90	67,06 ± 38,32	82,14 ± 23,77	0,848	0,471
PT	53,84 ± 35,38	44,11 ± 34,54	45,23 ± 33,77	58,72 ± 23,16	0,573	0,634
FA	56,08 ± 28,44	64,45 ± 26,71	66,76 ± 29,32	72,02 ± 30,11	0,629	0,598
FC	56,92 ± 17,85	60,88 ± 24,75	67,85 ± 23,94	65,71 ± 26,04	0,963	0,414
Toplam	698,01 ± 241,05	700,30 ± 292,84	735,03 ± 229,93	790,22 ± 209,33	0,325	0,807

($p>0,05$, F: tek yönlü varyans analizi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyumunu)

SB’li çocuklarda ailelerin gelir düzeyi ile CHQ-PF50’nin fiziksel fonksiyon, ağrı ve rahatsızlık, davranış, aile uyumu alt parametreleri ve toplam CHQ-PF50 skorları bakımından anlamlı fark bulundu ($p<0,05$) (Tablo 4.29), diğer parametreler ile anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 4.29)

Tablo 4.29. SB’li çocuklarda ailelerinin gelir düzeyine göre CHQ-PF50 skorlarının karşılaştırılması

	Çok Düşük (0–599 TL)	Düşük (600–999 TL)	Orta (1000–2000 TL)	Yüksek (2000 TL ve üstü)	F	p
	X ± SD	X ± SD	X ± SD	X ± SD		
GGH	45,00 ± 16,43	39,00 ± 19,53	49,33 ± 30,07	45,00 ± 17,32	0,894	0,449
PF	34,72 ± 38,87	18,88 ± 23,73	43,70 ± 39,03	13,88 ± 13,97	3,360	0,024*
REB	74,07 ± 36,28	54,44 ± 37,17	63,33 ± 38,94	30,55 ± 47,46	1,304	0,281
RP	49,99 ± 45,94	46,10 ± 43,47	56,11 ± 43,87	20,83 ± 15,95	0,891	0,450
BP	55,00 ± 22,58	59,66 ± 29,06	80,22 ± 22,41	77,50 ± 17,07	4,067	0,010*
BE	81,24 ± 13,61	63,94 ± 15,74	80,22 ± 12,78	66,87 ± 16,76	7,342	0,000*
GBE	58,33 ± 24,63	49,50 ± 28,17	66,33 ± 22,92	45,00 ± 17,32	2,546	0,063
MH	75,00 ± 9,48	59,33 ± 16,28	67,72 ± 18,75	62,50 ± 15,54	2,066	0,113
SE	74,99 ± 17,67	62,49 ± 14,14	67,35 ± 18,76	66,66 ± 22,82	1,047	0,378
GH	35,96 ± 11,26	35,11 ± 16,66	38,49 ± 19,30	40,83 ± 8,13	0,267	0,849
PE	83,33 ± 35,93	75,83 ± 31,13	92,00 ± 43,74	75,00 ± 42,08	0,973	0,411
PT	61,10 ± 28,76	50,44 ± 30,60	60,73 ± 34,36	69,44 ± 30,59	0,781	0,508
FA	68,05 ± 23,81	65,27 ± 23,42	75,69 ± 23,95	61,45 ± 33,91	1,106	0,353
FC	540,00 ± 15,49	56,50 ± 24,18	69,66 ± 26,09	55,75 ± 22,50	3,084	0,033*
Toplam	836,83 ± 165,06	736,54 ± 139,82	910,92 ± 261,31	734,28 ± 169,10	3,877	0,013*

(* $p<0,05$, F: tek yönlü varyans analizi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyumunu)

Yapılan korelasyon analizinde, SP’li çocukların CHQ-PF50’nin global sağlık, fiziksel fonksiyon, emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, fiziksel sağlık nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, ağrı ve rahatsızlık, davranış, global davranış, mental sağlık, öz saygı, genel sağlık algılaması, ebeveyn üzerindeki emosyonel etki alt parametreleri, toplam CHQ-PF50 skoru ile toplam WeeFIM skoru arasında pozitif yönde bir ilişki olduğu (p<0,05); ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, aile aktiviteleri, aile uyumu parametreleri ile bir ilişki olmadığı bulunmuştur (p>0,05) (Tablo 4.30).

Tablo 4.30. SP’li çocuklarda CHQ-PF50 ile WeeFIM toplam skoru arasındaki ilişki

		GGH	PF	REB	RP	BP	BE	GBE	MH	SE	GH	PE	PT	
WeeFIM	r	0,379**	0,513**	0,404**	0,323**	0,245*	0,250*	0,343**	0,285**	0,276**	0,256*	0,267**	0,127	0
Toplam	p	0,000	0,000	0,000	0,001	0,016	0,014	0,001	0,005	0,000	0,012	0,008	0,219	0

(**p<0,01, *p<0,05, r= Pearson korelasyon analizi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyumu)

Yapılan korelasyon analizinde, SB’li çocuklarda CHQ-PF50’nin global sağlık, fiziksel fonksiyon, emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, fiziksel sağlık nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, davranış, ebeveyn üzerindeki emosyonel etki parametreleri, toplam CHQ-PF50 skoru ile toplam WeeFIM skoru arasında pozitif bir ilişkinin olduğu (p<0,05), ağrı ve rahatsızlık, global davranış, mental sağlık, öz saygı, genel sağlık algılaması, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, aile aktiviteleri, aile uyumu parametreleri ile bir ilişkinin olmadığı bulunmuştur (p>0,05) (Tablo 4.31).

Tablo 4.31. SB’li çocuklarda CHQ-PF50 ile WeeFIM toplam skoru arasındaki ilişki

		GGH	PF	REB	RP	BP	BE	GBE	MH	SE	GH	PE	PT	FA	FC
WeeFIM Toplam	r	0,245*	0,536**	0,303*	0,261*	0,079	0,242*	0,087	0,172	0,108	0,205	0,282*	0,214	0,117	0,127
	p	0,041	0,000	0,011	0,029	0,517	0,043	0,472	0,155	0,375	0,088	0,018	0,075	0,337	0,296

(**p<0,01, *p<0,05, r=Pearson korelasyon analizi) (GGH: Global Sağlık, PF: Fiziksel Fonksiyon, REB: Emosyonel ya da Davranışla İlgili Zorluklar Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, RP: Fiziksel Sağlık Nedeniyle Sosyal Kısıtlanmalar, BP: Ağrı ve Rahatsızlık, BE: Davranış, GBE: Global Davranış, MH: Mental Sağlık, SE: Öz Saygı, GH: Genel Sağlık Algılaması, PE: Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki, PT: Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi, FA: Aile Aktiviteleri, FC: Aile Uyumu)

5. TARTIŞMA

SP ve SB, fiziksel, sosyal, emosyonel etkilenimlerle birlikte, aktivite ve katılım kısıtlılığına neden olan yaygın çocukluk çağı özürlilerindendir (110,111). SP ve SB'li çocuklarda vücut fonksiyonlarında ciddi bir etkilenim meydana gelmektedir. Meydana gelen etkilenimler motor, iletişim, mobilite güçlükleri, görme ve duyma problemleri, mental bozukluklar, nöbet, öğrenme güçlükleri, dil ve konuşma bozuklukları, skolyoz, hidrosefali, mesane ve bağırsak disfonksiyonuyla birlikte, fiziksel, kognitif ve sosyal sorunlara neden olmaktadır (12,19,80).

SP ve SB'li çocuklarda görülen sağlık problemleri ile birlikte meydana gelen fonksiyonel yetersizlikler çocuğun GYA'sını kısıtlamakta ve YK'sında azalmaya yol açabilmektedir. Literatürde, SP ve SB'li çocuklarda YK ile ilgili pek çok çalışma olmakla birlikte, her iki grubun YK'sının değerlendirildiği karşılaştırmalı çalışma sayısı oldukça yetersizdir. Bu eksiklikten yola çıkılarak planlanan çalışmamızın amacı, SP ve SB'li çocuklarda YK'yı karşılaştırmaktır. Yapılan bu çalışmadan elde edilen sonuçların bundan sonra yapılması planlanan çalışmalara yol göstericiliğinin yanı sıra, klinikte pediatri alanında çalışan fizyoterapistlere SP ve SB'li çocuklarda YK'yı etkileyen etmenler ve bunlarla baş edebilme, çocukların YK'sını arttırmaya yönelik tedavi uygulamalarında bakış açısı konusunda katkıda bulunacağını düşünüyoruz.

Çalışmamızda, SP ve SB'li çocuklarda yaş ve boy uzunluğu arasında fark bulunmuştur. SP'li çocukların yaş ortalaması ($11,37 \pm 4,24$ yıl) SB'li çocuklardan ($9,25 \pm 3,82$ yıl) daha fazla idi.

SP'de klinik tip lezyonun yerleşim yerine göre farklılık göstermektedir (22). SP'nin görülme dağılımı ekstremitte tutulumuna göre sıklıkla hemiparetik, diparetik, kuadriparetik; klinik tipe göre ise görülüm dağılımı spastik, diskinetik, ataksik, hipotonik ve mikst tip şeklindedir. Konu ile ilgili Serdaroğlu ve ark.'nın Türkiye'de yaptığı çalışmada SP'li çocuklarda dağılım %39,8 diparetik, %28 hemiparetik, %19,9 kuadriparetik, %5,9 ataksik ve %6,4 diskinetik şeklinde bulunmuştur (16).

5.1. Çocuklara Ait Sosyo-demografik Özellikler

Yeargin-Allsopp ve ark.'ının SP'li çocuklarda klinik tip ve ekstremitte tutulumunu belirledikleri çalışmalarında ise SP'li çocukların %76,9'unun spastik, %2,6'sının diskinetik, %2,4'ünün ataksik, %2,6'sının hipotonik olduğu, çocukların ekstremitte dağılımlarının %22,6 hemiparetik, %25 kuadriparetik, %22,4 diparetik olduğu tespit edilmiştir (114).

Blair ve Stanley çalışmalarında, 1975–1990 yılları arasında Batı Avusturalya'da doğan SP'li çocukların %84,27'sinin spastik, %8,31'inin diskinetik, %6,64'ünün, %0,78'inin hipotonik olduğunu bulmuşlardır (13).

Bizim çalışmamızdaki SP'li çocukların klinik tipleri %86,5 spastik, %4,2 diskinetik, %3,1 hipotonik, %4,2 ataksik, %2,1 mikst tip olup yapılan çalışmalarla uyum göstermektedir. Bununla birlikte, çocuklar %29,2 diparetik, %52,1 kuadriparetik, %18,8 hemiparetik tutulumlu olup, kuadriparetik tutulumlu çocukların sayısı fazla idi. Çalışmamıza dahil edilen çocuklar bir özel eğitim ve rehabilitasyon kurumunda fizyoterapi ve rehabilitasyon programına devam eden çocuklardı. Bu gibi kurumlarda tedavi görebilmek için başvuran ve rapor alabilen çocuklar daha çok orta ve ağır fiziksel ve mental özre sahip çocuklardır. Bu çocukların rehabilitasyonu kronik özürlerinden dolayı uzun sürebilmektedir. Daha hafif etkilenimli çocuklar doktor kontrolünde, ev programları ile takip edilebilmektedir. Çalışmamızdaki ağır etkilenimli çocukların sayı olarak daha fazla olmasının en büyük nedeninin bu olduğunu düşünüyoruz.

SB'li çocuklarda klinik tip olarak MMS görülme sıklığı daha fazladır (83). Lezyon seviyesi olarak sıklıkla, lumbal bölgede dağılım göstermektedir (115). Bufo ve ark.'ının çalışmasında, SB'li çocukların %88'i MMS, %12'si meningesel tutulumlu olduğu bulunmuştur (83). Jansen ve ark.'ının çalışmasında ise SB'li çocukların %68'i MMS tutulumlu idi (84).

Verhoef ve ark. SB'li çocuklarda lezyon seviyesi ve fonksiyonel bağımsızlık arasındaki ilişkiyi değerlendirdikleri çalışmalarında, SB'li çocukların %84 lumbal, %16 sakral seviye etkilenimli olduğunu bulmuşlardır (115).

Karaduman ve ark. çalışmalarında SP ve nöromusküler hastalıklarda çocukların ve ailelerin YK'larının farklı şekillerde etkilendiğini ve nöromusküler hastalığa sahip olan çocukların ailelerinde daha fazla olmakla birlikte hem SP'li

çocukların hem de nöromusküler hastalığa sahip olan çocukların ailelerinin emosyonel olarak etkilendiğini ve ailenin kendine ayırdığı zamanın kısıtlandığını bulmuşlardır (113).

Bizim çalışmamızda, SB'li çocukların %91,4 MMS, %8,6 meningesel tutulumlu, lezyon seviyesi %1,4 torakal, %67,1 lumbal, %2,4 sakral, %22,9 torakolumbal, % 7,1 lumbosakral bölge idi ve sonuçlarımız yukarıda bahsedilen çalışmalarla benzer özellikteydi.

SP ve SB'li çocuklarda mobilite düzeyi ve yürüme potansiyeli çocuğun klinik özellikleri ve görülen ek problemlerden etkilenebilmektedir. Çalışmamızda her iki grupta mobilite düzeyi GMFCS ile değerlendirilmiştir. Nordmark ve ark. çalışmalarına dahil etikleri SP'li çocukların %59'unun GMFCS seviye I ve II, %14'ünün GMFCS seviye III ve %27'sinin GMFCS seviye IV ve V'de olduğunu belirtmiştir (109). Bizim çalışmamızda SP'li çocukların %24'ü seviye 1 ve 2, %12,5'i seviye 3, %63,6'sı seviye 4 ve 5; SB'li çocukların %22,9'u seviye 1 ve 2, %20'si seviye 3, %56,5'inin seviye 4 ve 5 düzeyindeydi. Bu sonuçlarımız, SP ve SB tanımlı ağır ve üst seviye etkilenimli çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarında daha çok tedaviye ihtiyaç duyduklarını bir kere daha doğrulamış bulunmaktadır.

SP ve SB gibi kronik özürlü çocuklarda ortez kullanımı kontraktürleri engellemek, mobiliteyi arttırmak ve bağımsız bir yaşam sağlamak açısından çocukların rehabilitasyon sürecinde oldukça önemli bir yere sahiptir (99). Knutson ve ark. SP ve SB'li çocuklarda ortez kullanımını değerlendirdikleri çalışmalarında, SP'li çocuklarda yaygın olarak deformiteleri önlemek amacıyla, (ayak-ayak bileği ortezi (AFO) kullanıldığını, SB'li çocuklarda ise AFO, uzun yürüme ortezi (UYO), diz-ayak-ayak bileği ortezi (KAFO) kullanımının yaygın olduğunu bulmuşlardır (98). Franks ve ark. okula giden MMS'li çocuklarda yardımcı ortez ile yürüme ve tekerlekli sandalye (TS) kullanımının okul performansı üzerindeki etkisini değerlendirmiş ve okulda walker kullanımının fazla enerji tüketimine sebep olarak okul performansını olumsuz etkilediğini, TS kullanan çocukların daha iyi okul performansı gösterdiklerini bulmuşlardır (116).

Bottos ve ark. çalışmasına dahil ettiği SP'li çocukların %71'inin bir ya da iki tip TS kullandığını, bu çocukların çoğunluğunu kuadriparetik çocukların oluşturduğunu, hemiparetik ve diparetik çocukların nadir olduğunu belirtmiştir (117).

Bizim çalışmamızda, SP'li çocukların %36,5'i günlük yaşamda herhangi bir yardımcı ortez kullanmıyorken, geri kalanlardan %29,2'si AFO, %16,7'si TS, %7,3'ü walker, %5,2'si KAFO , %3,1'i UYO, %2,1'i baston kullanıyordu. SB'li çocukların ise %7,1'i günlük yaşamda herhangi bir ortez kullanmıyorken, %44,3'ü AFO, %17,1'i TS, %12,9'u UYO, %7,1'i baston, %7,1'i KAFO, %4,3'ü walker, kullanıyordu. Her iki grupta da AFO daha çok ayak-ayak bileği çevresinde görülen deformiteleri önlemek amacıyla kullanılıyorken, mobilite için sıklıkla TS, baston, UYO, ve walker kullanılıyordu. Çalışmamıza dahil edilen SP'li çocukların %74'ü bağımsız yürüyemiyorken, SB'li çocukların %62,9'u bağımsız yürüyemiyordu. Her iki grupta da bağımsız olarak ambulasyonunu sürdüremeyen çocuk sayısının fazla oluşu çocuklarda bağımsız ambulasyon için TS kullanımını yaygınlaştıran önemli bir faktördür. TS kullanımının her iki grupta da yüksek oluşunun bir diğer nedeninin de ailelerin çocuklarının transferleri sırasında karşılaştıkları zorluklar olduğunu düşünüyoruz. Aileler, kronik fiziksel özürlü çocuklarının ev içi ve ev dışı ambulasyonlarında çok zorlandıklarını ve ilerleyen aşamalarda özellikle bel boyun problemlerini içine alan yaralanma ve problemler yaşadıklarını bildirmişlerdir. Böyle bir durumda, kötü pozisyonda yürüyerek ev dışında insanların farklı bakışından rahatsızlık duyan ve yürümeyi bırakabilen çocuklar, ailelerin bu durumu ile birlikte günlük yaşamlarında mobilitelerini kolaylaştırmak için TS kullanmayı tercih edebilmektedirler.

5.2. SP ve SB'li Çocuğa Sahip Ailelere Ait Sosyo-demografik Özellikler

Kronik özürlü çocukların bakımı ve rehabilitasyon süreci ailelerin gelir dağılımı, anne ve babanın mesleği, anne-baba birlikteliği, anne ve babanın eğitim düzeyi, sosyal güvence varlığı gibi durumlardan etkilenebilmektedir.

Erdoğanoglu ve ark. SP'li çocuk ve annelerinde YK'yi değerlendirdikleri çalışmalarında, çalışmaya dahil ettikleri SP'li çocukların bakımından birebir sorumlu bireyin %68,3 oranında anneler olduğunu bulmuşlardır (118). Çalışmaya dahil edilen

annelerin büyük çoğunluğunun lise (%36,7) düzeyinde eğitime sahip olduğu tespit edilmiştir (118).

Leung ve Li-Tsang'ın 71 kronik özürlü çocuğa sahip olan aile ve 76 sağlıklı çocuğa sahip ailelerde YK'yı değerlendirdiği çalışmalarında, çalışmaya dahil ettikleri ailelerin cinsiyet, medeni durum, iş statüsü ve eğitim düzeyleri arasında fark olmadığını bulmuşlardır (5).

Dickinson ve ark. çalışmalarında düşük eğitim düzeyine sahip toplumlarda engelli çocuğun kabullenilebilirliğinin oldukça düşük olduğunu tespit etmişlerdir (64).

Davis ve ark.'ının çalışmalarında çalışmaya dahil edilen SP'li çocuk annelerinin büyük çoğunluğunun eğitimi üniversite düzeyinde, babaların ise lise düzeyinde olduğunu tespit etmişlerdir (10).

Nacitarhan'ın çalışmasında, SP'li çocuk ailelerinin %84,5'inin sosyal güvencesi vardı, %15,5'i ise herhangi bir sosyal güvenlik kurumuna dahil değildi (119).

Eker ve Tüzün çalışmalarında çalışmaya dahil ettikleri SP'li çocukların ailelerinin %90'ının medeni durumunun evli olduğunu bulmuşlardır (7).

Çalışmamızda, her iki gruptaki anne ve babaların büyük çoğunluğunun eğitim düzeylerinin düşük olduğu tespit edilmiştir. Annelerin eğitim düzeylerinde her iki grup arasında fark yok iken, babaların eğitim düzeyleri arasında fark vardı. Çalışmamızda diğer çalışmalardan farklı olan bulgularımızın çalışma evreninden kaynaklanmış olabileceğini düşünüyoruz. Çalışmamızdaki ailelerin büyük bir kısmı kırsal kesimde yaşamaktaydı. Erdoğanoglu ve ark.'ının çalışmalarında ise aileler büyük şehirde yaşamakta idi. Ülkemizde, kırsal kesimlerde eğitim-öğretim oranının büyük şehirlere göre düşük olduğu belirtilmektedir (120). Çalışmamıza katılan ailelerin büyük çoğunluğunun geliri düşük veya orta düzeydeydi ve annelerin herhangi bir işte çalışma durumu oldukça düşük seviyedeydi. Eker ve Tüzün'ün çalışmalarına paralel olarak, çalışmamızdaki SP'li çocuk ailelerinin %87,5'i, SB'li çocuk ailelerinin %90,4'ü evli ve birlikteliklerini sürdürüyorlardı. Yine, SP'li çocukların %97,9'unda, SB'li çocukların %94'ünde ailelerin sosyal güvenceleri vardı. Ülkemizde sosyal güvence varlığı bir bireyin, özellikle kronik özürlü bir çocuğa sahip olan düşük gelirli ailenin yaşamında oldukça önemli bir unsurdur.

Kronik özre sahip çocuklarda ikincil sağlık problemleri, çocuğun rehabilitasyonu, bakımı ve diğer sağlık giderleri için iyi bir finansal desteğe ihtiyaç duyulmaktadır. SP ve SB gibi kronik hastalığa sahip çocuklarda uzun rehabilitasyon süreci, oluşan ikincil problemlerin tedavisi, bakım masrafları pek çok aileye ağır gelebilmekte ve aileler bunları karşılamakta yetersiz kalabilmektedirler. Bu durum da aile ve çocuğun YK'sını etkilemektedir.

5.3. Çocukların Motor Fonksiyon Düzeylerine Göre Klinik Özellikleri

SP ve SB'li çocuklarda etkilenim şiddeti arttıkça yürüme potansiyeli azalmaktadır. Nordmark ve ark. çalışmalarında, SP'li çocuklarda klinik tip ve GMFCS seviyeleri arasındaki ilişkiyi değerlendirmiş, spastik SP'li çocukların ataksik ve diskinetik çocuklara göre daha düşük GMFCS seviyelerine sahip olduklarını bulmuşlardır (99).

Carnahan ve ark.'ının çalışmasında, SP'li çocukları ekstremiteler tutulumları ve GMFCS düzeylerine göre değerlendirmiş ve hemiparetik çocukların daha büyük oranda yürüme potansiyeline sahip olduklarını, bunu diparetik çocukların izlediğini belirtmişlerdir (121).

Damiano ve ark.'ının çalışmasında ise hemiparetik SP'li çocukların diparetik çocuklara göre daha yüksek alt ekstremiteler mobilite skorlarına sahip olduklarını bulmuşlardır (46).

Çalışmamızda, yukarıdaki çalışmalarla uyumlu olarak, yürüme potansiyelinin hafif etkilenimli hemiparetik çocuklarda daha yüksek, ağır etkilenimli kuadriparetik çocuklarda daha düşük olduğu, gruplar arasında anlamlı fark olduğu tespit edilmiştir.

Asher ve ark. çalışmalarında, SB'li çocuklarda ambulasyon düzeyini değerlendirmiş, ambulasyon düzeyini etkileyen en önemli etkenin lezyon seviyesi olduğunu bulmuşlardır (122). Bizim çalışmamızda, çalışmaya dahil edilen SB'li çocukların büyük bir çoğunluğu MMS'li ve üst seviye etkilenimli idi. Bununla birlikte, GMFCS seviyeleri arasında farklılık vardı. Bu sonuçlar, SB'li çocuklarda da SP'li çocuklarda olduğu gibi lezyon seviyesi ve klinik etkilenimin ambulasyon seviyesini belirleyen önemli bir faktör olduğunu düşündürmüştür.

Okurowska- Zawada ve ark. SP ve SB'li çocuklarda YK'yı değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmalarında, çalışmaya dahil edilen çocuklardan bağımsız

ambulasyona sahip olmayan SB'li çocukların oranının bağımsız ambulasyona sahip olmayan SP'li çocuklardan daha fazla olduğunu tespit etmişlerdir (111).

Bizim çalışmamızda her iki grupta GMFCS seviyeleri bakımından bir fark yoktu, Zawada ve ark.'ının çalışmasından farklı olarak ambulasyon düzeyi yüksek SP'li çocukların oranı SB'li çocukların oranından daha düşüktü. SB'li çocuklarda seviye 1 2 ve 3'te yardımcı ortezi ile ayağa kalkıp yürüyen çocuk sayısı fazla idi. Bunun birkaç nedeninin olduğunu düşünüyoruz. GMFCS temel olarak, SP'li çocuklarda özür seviyesi ve ambulasyon düzeyini belirleyen önemli bir değerlendirme yöntemi olup, SB'li çocuklarda kullanımına dair çalışma bulunmamaktadır. GMFCS'nin, çalışmamızdaki SB'li çocukların özür şiddeti ve ambulasyonunu değerlendirmede yetersiz kalmış olabileceği düşüncesindeyiz. Bir diğer neden ise çalışmaya dahil edilen SB'li çocukların etkilenim şiddeti, ağır etkilenimli SP'li çocuklardan daha fazla idi. Bu durumun da analiz sonuçlarını etkilemiş olabileceğini düşünüyoruz.

5.4. SP'li ve SB'li çocuklarda GYA Bağımsızlığı

SP ve SB gibi kronik özürlü çocuklarda GYA bağımsızlığı çocuğun yaşamında kendi kendine yetebilmesi, aileden bağımsız bir yaşam sürdürebilmesi için rehabilitasyon ve yaşam sürecinde oldukça önemli bir yere sahiptir (37,39,94).

Grimby ve ark. çalışmaları, SP ve SB'li çocuklarda fonksiyonel bağımsızlığı değerlendirmiş, SB'li çocukların kendine bakım aktivitelerinde SP'li çocuklara göre daha bağımsız olduklarını, SP'li çocukların ise sfinkter kontrolünde SB'li çocuklara göre daha bağımsız olduklarını bulmuşlardır (112).

Andren ve Grimby çalışmaları, SP'li çocukların yemek yeme aktivitesinde modifiye bağımsız olduklarını, buna karşın, SB'li çocukların tamamen bağımsız olduklarını belirtmişlerdir. Aynı çalışmada, SP'li çocukların mesane ve bağırsak fonksiyonları açısından SB'li çocuklara göre daha bağımsız olduklarını bulmuşlardır (96).

Bizim çalışmamızda da SB'li çocukların GYA'da sırası ile kendine bakım, sosyal iletişim, hareket, lokomasyon, sfinkter kontrolünde başarılı oldukları gözlenmiştir. GYA'da özellikle, kendine bakım ve sosyal iletişim alanlarında daha başarılı oldukları belirlenmiştir. SP'li çocuklarda ise sırasıyla kendine bakım, sosyal

iletiřim, mobilite, iletiřim, sfinkter kontrolü ve lokomosyon alanlarında başarılı oldukları, aynı řekilde kendine bakım ve sosyal iletiřimde daha başarılı oldukları gözlenmiřtir. Fakat, yapılan karşılařtırmalı istatistiksel analizlerde, SP ve SB'li çocuklarda kendine bakım, sfinkter kontrolü, sosyal iletiřim ve iletiřim alanlarında bir fark olduđu, yapılan çalışmalara paralel olarak, SP'li çocukların sfinkter kontrolünde daha başarılı oldukları, SB'li çocukların ise kendine bakım, iletiřim ve sosyal iletiřim alanlarında daha başarılı oldukları gözlenmiřtir.

Wong ve ark.'ının SP'li çocuklarda fonksiyonel bağımsızlığı deđerlendirdikleri çalışmalarında, fonksiyonel bağımsızlık puanı mobilite alanı dışında en yüksek ataksik SP'li çocuklarda olduđunu, bunu sırasıyla hemiparetik, diparetik, mikst tip, diskinetik ve kuadriparetik çocukların izlediđini bulmuşlardır. Aynı çalışmada, ataksik SP'li çocukların kendine bakım, mobilite, diparetik SP'li çocukların kendine bakım, mobilite ve iletiřim, hemiparetik çocukların kendine bakım, mobilite ve iletiřim alanlarında kuadriparetik çocuklardan daha bağımsız olduklarını belirtmişlerdir (44).

Msall ve ark. çalışmalarında hemiparetik ve diparetik SP'li çocukların GYA'da kuadriparetik SP'li çocuklara göre daha bağımsız olduklarını bulmuşlardır (37).

Tarsuslu ve Livaneliođlu çalışmalarında, SP'li bireylerde GMFCS ve fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki iliřkiyi deđerlendirmiş, motor fonksiyon düzeyi yüksek yetişkin SP'li bireylerin kendine bakım, sfinkter kontrolü, mobilite, lokomosyon gibi alanlarda motor fonksiyon düzeyi düşük olan yetişkinlere göre daha başarılı olduklarını bulmuşlardır (25).

Smits ve ark. SP'li çocuklarda GMFCS ve GYA arasındaki iliřkiyi deđerlendirmiş ve GMFCS seviyeleri ve GYA bağımsızlığı arasında kuvvetli bir iliřki olduđunu bulmuşlardır. GMFCS seviye 1 ve 2'de olan SP'li çocukların seviye 4'de olan çocuklara göre kendine bakım alanında daha bağımsız olduklarını belirtmişlerdir (43).

Ostensjo ve ark. SP'li çocuklarda GMFCS seviyesi ve GYA arasındaki iliřkiyi deđerlendirdikleri çalışmalarında, GMFCS seviyesinin GYA'da başarının güçlü belirleyicisi olduđunu belirtmişlerdir (45).

Bizim çalışmamızda, çalışmaya dahil edilen SP'li çocuklarda etkilenim şiddeti arttıkça, motor fonksiyon düzeyinin olumsuz etkilendiği ve bunun paralelinde GYA'nın olumsuz etkilendiği, günlük yaşamda bağımlılık düzeyinin arttığı görülmüştür. Çalışmamızda, GYA'da en başarılı grup GMFCS'ye göre seviye 1 ve 2'de yer alan hemiparetik ve diparetik SP'li çocuklardı. Kuadriparetik SP'li çocuklar GYA'da daha bağımlıydı. Hemiparetik SP'li çocukların GYA'da en başarılı oldukları parametreler sırasıyla kendine bakım, mobilite, sosyal iletişim, sfinkter kontrolü, lokomasyon ve iletişim iken, diparetik SP'li çocuklarda, kendine bakım, sosyal iletişim, mobilite, iletişim, sfinkter kontrolü, lokomasyon, kuadriparetiklerde ise, sosyal iletişim, kendine bakım, iletişim, mobilite, sfinkter kontrolü, lokomasyon idi. Çalışmamızda, fark olmamakla birlikte, mikst etkilenimli SP'li çocukların GYA'da diğer çocuklara göre daha başarılı oldukları görülmüştür. Bunu sırası ile spastik, ataksik, hipotonik ve diskinetik tip SP'li çocuklar takip etmiştir. Sonuç olarak, literatürle uyumlu olarak çalışmamızda da SP'li çocuklarda etkilenim şiddeti ve motor fonksiyon düzeyinin çocuklarda GYA bağımsızlığını etkilediği, etkilenim şiddeti arttıkça ve motor fonksiyon düzeyi azaldıkça çocukların özellikle, lokomasyon, mobilite, sfinkter kontrolü ve iletişim parametrelerinin etkilendiği ve günlük yaşamda bağımlılığın arttığı gözlenmiştir. Bu sonuçlarımıza dayanarak, SP'li çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında, etkilenim şiddetine göre öncelikli olarak üzerinde durulacak aktivitelerin önem sırasının değişmesi gerektiği, çocukların GYA'da sıklıkla etkilenen parametrelerinin yoğun programlarla desteklenmesi gerektiği düşünüldü.

SB'li çocuklarda görülen lezyon, etkilenimin tipine ve lezyonun seviyesine göre çocuklarda günlük yaşamda değişen derecelerde kısıtlamalara neden olabilmektedir (73,76).

Verhoef ve ark. çalışmalarına 165 SB'li çocuk dahil etmiş, çocuklarda lezyon seviyesi ile fonksiyonel bağımsızlık arasında kuvvetli bir ilişki olduğunu, L2 ve daha yukarı seviye lezyonlu SB'li çocukların sfinkter kontrolü dışında tüm WeeFIM alt parametrelerini gerçekleştirmede bağımsız olduklarını, L2 ve daha alt seviye lezyonlu çocukların ise sfinkter kontrolünde bağımsız olduklarını, kendine bakım, iletişim ve transfer aktivitelerinde desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir (115).

Schoenmaker ve ark. çalışmalarında, SB'li çocuklarda GYA'da kendine bakım, mobilite alanlarında bağımsızlığın lezyon seviyesi ile ilişkili olduğunu bulmuşlardır. SB'li çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık ile ilgili bilgilerin tedavide imkânsız hedeflere zaman harcamak yerine gerçekçi hedeflere odaklanmak açısından çok önemli olduğunu belirtmişlerdir (80).

Danielsson ve ark. çalışmalarında, SB'li çocuklarda ambulasyon seviyesinin fonksiyonel mobilitayı etkileyerek GYA'nın kendine bakım alanında yetersizliklere sebep olduğunu belirtmişlerdir (92).

Norrlin ve ark. SB'li GYA'da bağımsız çocukların el fonksiyonları ve kognitif fonksiyonlar açısından bakıma muhtaç çocuklardan daha iyi düzeyde olduğunu bulmuşlardır (93).

Bizim çalışmamızda da SB'li çocuklarda etkilenim şiddeti arttıkça GYA'da bağımsızlık düzeyinin azaldığı görülmüştür. Çalışmaya dahil edilen MMS'li çocukların günlük yaşamda meningeselli çocuklara göre sfinkter kontrolü, mobilite, lokomasyon, iletişim alanlarında daha az başarılı oldukları, genel anlamda GYA'da meningeselli çocuklara göre daha bağımlı oldukları gözlenmiştir. Aynı şekilde, lezyon seviyesi azaldıkça GYA'da bağımlı olunan parametrelerin de azaldığı ve özellikle, kendine bakım, lokomasyon ve mobilite alanlarında problemlerin yaşandığı gözlenmiştir. Biz de Schoenmaker ve ark.'ının çalışmalarında belirtmiş oldukları gibi elde edilen bu bilgilerin SB'li çocukların GYA bağımsızlığını kazandırmaya yönelik fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarında daha gerçekçi hedefler belirleyebilmek ve uygulamaları gerçekleştirebilmede önemli olduğunu düşünüyoruz.

SP bir üst motor nöron lezyonu olup etkilenen beyin sahasına bağlı olarak mental problemler daha yaygın görülmektedir. SB ise bir alt motor nöron lezyonudur (nadiren üst motor nöron lezyonu görülür) ve mesane, bağırsak innervasyonunu sağlayan yapıların etkilenimiyle birlikte mesane-bağırsak disfonksiyonu sıklıkla görülmektedir. SB'nin SP'den bir diğer farkı da mental ve kognitif fonksiyonların daha iyi olmasıdır. Bu anlamda, GYA'da SB'li çocukların mesane ve bağırsak problemleri daha sık yaşanırken, SP'li çocuklarda mental ve kognitif problemler ve buna eşlik eden durumlar daha yaygındır.

Çalışmamızda, üst ekstremité kullanımını gerektiren kendine bakım aktiviteleri SB'li çocuklarda daha başarılı yapılmaktaydı. SP'de sıklıkla tüm vücut (farklı derecelerde) etkilenimi olup, SB'li çocuklarda servikal bölge etkilenimi olmaksızın üst ekstremité lezyonları nadirdir. Çalışmamızda, servikal bölge etkilenimi olan SB'li çocuklar yoktu ve üst ekstremité kullanımını gerektiren kendine bakım aktivitelerinde SB'li çocuklar daha başarılıydı.

Sonuç olarak, çalışmamızda yaygın vücut lezyonu ve var olan probleme eşlik eden ikincil problemlerin daha yaygın görüldüğü SP'li çocuklarda GYA'da bağımsızlık düzeyi, daha az ikincil problemlerin görüldüğü SB'li çocuklara göre daha düşük düzeyde bulunmuştur. Bu sonuçlar, SP ve SB'li çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyonunda GYA bağımsızlığını kazandırmaya yönelik uygulamalarda farklı hedef ve yaklaşımlara ihtiyaç duyulduğunu ortaya koymaktadır.

5.5. SP ve SB'li Çocuklarda YK

SP ve SB gibi kronik hastalıklı çocuklarda var olan problemlere bağılı olarak görülen yetersizlikler hem çocuk hem de ailenin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir (63,114). Bu iki hastalığın beraberinde getirdiği farklı problemler, YK'da da farklılıklar doğurmaktadır. Literatürde, SP ve SB'li çocuklarda yapılmış pek çok çalışma olmakla birlikte, her iki grubun karşılaştırıldığı çalışma sayısı oldukça yetersizdir. Çalışmamızda, kronik özürlü çocukların YK'sını değerlendirmekte yaygın olarak kullanılan testlerden biri olan CHQ-PF50 kullanılmıştır.

Svavarsdóttir ve Orlygsdóttir kronik hastalığı olan çocuklar ile sağlıklı çocukların YK'larını karşılaştırdıkları çalışmalarında, kronik hastalığı olan çocukların YK'sının sağlıklı çocuklara göre daha düşük düzeyde olduğunu bulmuşlardır (123).

Okurowska-Zawada ve ark. SP ve SB'li adölesanlarda YK'yı karşılaştırdıkları çalışmalarında, toplam YK skorları, fiziksel ve emosyonel iyilik hali, özsaygı, aile, arkadaşlar ve okul alanlarında her iki grupta bazı farklılıklar bulunmakla birlikte, istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Sadece, okul fonksiyonları parametresinin SP'li çocukların daha iyi olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmada YK skorları ile yaş, yürüme yeteneği, zihinsel gelişim arasında bir

ilişkinin olmadığı bulunmuştur (111). Bizim çalışmamızda, Okurowska-Zawada'nın çalışmasından farklı olarak, SP ve SB'li çocukların YK'ları arasında fark bulunmuştur. SB'li çocukların YK değerlerinin daha yüksek olduğu, SP'li çocukların özellikle emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, davranış, global davranış, ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi parametrelerinin önemli derecede düşük olduğu bulunmuştur. Çalışmamızda YK'nın SP'li çocuklarda motor fonksiyon düzeyi, GYA'da bağımsızlık düzeyi, klinik tip ve ekstremitte tutulumundan etkilendiği, SB'li çocuklarda ise motor fonksiyon düzeyi, GYA'da bağımsızlık düzeyi, lezyon seviyesi ve ailenin gelir düzeyinden etkilendiği bulunmuştur.

Okurowska-Zawada'nın çalışmasında, SP'li çocukların büyük çoğunluğu GMFCS seviye 1 ve 2'de idi ve seviye 2'deki çocukların fiziksel, emosyonel iyilik hali ve öz saygı değerleri daha iyiydi. Seviye 4 ve 5'deki çocuk sayısı azdı. Bağımsız ambule olan SP'li çocukların sayısı SB'li çocukların sayısından azdı. Bizim çalışmamıza dahil olan SP'li çocukların büyük bir çoğunluğu seviye 4 ve 5 düzeyinde olup, ağır etkilenimliydi. SB'li çocuklarda bağımsız yürüyen çocuk sayısı fazlaydı. Ağır etkilenimli ve yürüyemeyen SP'li çocuk sayısının fazla olmasının her iki grubun YK'sındaki farklılığın temel nedeni olduğunu düşünüyoruz. SP'li çocuklarda GYA'daki bağımsızlık düzeyinin düşük olması, aktivite katılımı, katılım performansı, okul performansı gibi parametreleri etkileyebilmekte bu da YK'larını düşürmektedir. SP'li çocuklarda üst motor nöron etkilenimine bağlı olarak oluşan mental problemler, kas tonus artışı ve buna bağlı olarak gelişen hareket güçlükleri çocuğu fiziksel anlamda yetersiz kılmakla birlikte, çocuğun GYA'da yemek yeme, banyo yapma, tuvalet ihtiyacını giderme, giyinme-soyunma gibi aktiviteleri bağımsız gerçekleştirememesine neden olmakta ve çocuğu bağımlı bir birey haline getirmektedir. Kendi kendine yetememe, düşük mental düzey, günlük yaşamda sıklıkla hep birilerine bağımlı olma SP'li çocukta kavgacı, anlaşılması zor, mutsuz, içine kapanık bir kişilik yapısı oluşmasına neden olabilmektedir. Bunun sonucunda, SP'li çocuklarda yaygın olarak davranış problemleri görülebilmektedir. Var olan fiziksel yetersizlikler nedeniyle çocuk arkadaşları ile aktivite katılımı yapamamakta veya yapabilse bile davranış problemlerinden dolayı sosyal ortamlarda kabul görememektedir. Bununla birlikte, SB'li çocuklar SP'li çocuklara göre mental

anlamda daha iyi düzeyde, daha pozitif, daha mutlu ve dışa dönük çocuklardır. Her ne kadar SB'li çocuklarda da hareket kısıtlılıkları meydana gelse de bu çocuklarda üst ekstremitate etkilenimi nadir olduğundan günlük yaşamda daha iyi mobilite düzeyine sahip olabilmektedirler. SB'li çocuklarda davranış problemleri görülmemekle birlikte, bu çocukların sosyal çevre ile daha uyumlu oldukları düşünülebilir.

SP'li çocuklarda SB'li çocuklara göre sıklıkla yaşanan ikincil problemler SP'li çocukların bakımını daha da çok zorlaştırmakta, çocuğun bakımından sorumlu ebeveynin zamanının büyük bir kısmını çocuğa ayırmasına neden olmaktadır. Ayrıca, SP'li çocuklar daha sık sağlık problemleri yaşamakta ve bu sağlık problemlerinden dolayı aileler çocuklarının sağlığı için daha fazla endişe duymaktadırlar (8). Çocuğun bakımının zor olması, annenin sürekli çocuğunun yanında olmasının gerekliliği gibi faktörler ailenin kendi ihtiyaçları için ayırdığı zamanın azalmasına sebep olmaktadır. Bütün bu faktörler, her iki gruptaki çocuklar için yaşansa da SP'li çocuk ve ailelerin etkilenimlerinin daha fazla olduğu bilinmektedir (124). Nitekim, çalışmamızda SP'li çocukların emosyonel iyilik halinin daha düşük olduğu, daha çok davranış problemlerinin yaşandığı ve aile etkileniminin SB'li çocuk ailelerine göre daha fazla olduğu tespit edilmiştir.

Bu sonuçlardan yola çıkılarak, SP ve SB'li çocuklara yönelik fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları sırasında, SP'li çocukların YK'larının arttırmaya yönelik ek uygulamaların yapılması gerektiğini, özellikle, bu çocukların aile etkilenimlerinin daha fazla olduğu, çocukların emosyonel problemler, davranış problemlerinin yaşandığı ve YK'nın bu parametrelerinde ciddi etkilenimler olduğu göz önünde bulundurularak daha gerçekçi hedeflerin belirlenmesi gerektiğini düşünüyoruz. SP'li çocukların YK'sını arttıracak fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarının çocuğun YK'sının arttırmasının yanı sıra aile üzerindeki etkiyi azaltarak, ailenin YK'sını da arttıracak unutulmamalıdır. Bu anlamda, SP'li çocukların kognitif fonksiyonlarını veya mobilite yeteneğini artırabilecek, katılım performansı ve sosyal ilişkilerini düzenleyebilecek terapötik yaklaşımlar üzerinde durulmalıdır.

Varni ve ark. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) ile SP'li çocuklarda YK'yi değerlendirdikleri çalışmalarında, kuadriparetik SP'li çocukların hemiparetik ve diparetik SP'li çocuklara göre daha düşük düzeyde YK'ye sahip

olduklarını bulmuşlardır. Aynı çalışmada, GMFCS seviyesi ile YK arasında bir ilişki olduğu ve seviye 1’de olan çocukların YK’lerinin daha yüksek düzeyde olduğu bulunmuştur (125).

Dickinson ve ark. SP’li çocuklarda klinik tip, etkilenim şiddeti ile YK’nin 6 alanında (psikososyal iyi olma hali, kendine bakım, sosyal alan, okul çevresi, maddi olanaklar, sosyal yaşamda kabul görme) herhangi bir ilişki olmadığını belirtmişlerdir. Aynı çalışmada, yürüme potansiyeli zayıf olan çocuklarda psikososyal iyilik halinin zayıf olduğu, konuşma problemi olan çocukların aileleri ile iletişimlerinin zayıf olduğu, zihinsel etkilenimi olan çocuklarda ise duygudurum bozukluğu, kendini yönetmede yetersizlik olduğunu belirtmişlerdir (64).

Erdoğanoglu ve ark. SP’li çocuklarda motor gelişim seviyesi ve fonksiyonel durumun SİYK’yı etkilediğini belirtmişlerdir. Çalışmaya dahil edilen SP’li çocuklar motor ve fonksiyonel seviye açısından daha az şiddetli olgular ve az şiddetli olgular olarak olarak sınıflandırılmış ve sonuçta, motor ve fonksiyonel yönden daha şiddetli olgularda YK’nın daha düşük olduğu bulunmuştur (63).

Tüzün ve ark. 5–12 yaş arasındaki 45 SP’li çocuk ve 64 sağlıklı çocuğu karşılaştırdıkları çalışmalarında, çocuklarda GMFCS ile CHQ-PF50 arasında bir ilişkinin olduğu, GMFCS seviyesi artarken CHQ-PF50’nin fiziksel fonksiyon, sosyal-fiziksel rol gücü ve sosyal, emosyonel, davranış kısıtlamaları parametrelerinde düşüş olduğu bulunmuştur (60).

Tella ve ark. Nijeryalı SP’li çocuklarda YK’yı değerlendirdikleri çalışmalarında, SP’li çocuklarda etkilenim şiddetinin çocuğun SİYK’sında olumsuz etkilenime sebep olduğunu, etkilenim şiddeti fazla olan çocukların fiziksel yetersizlik, sosyal ve psikolojik fonksiyon alanlarında daha düşük YK değerlerine sahip olduklarını bulmuşlardır (126).

Liptak ve ark.’ının çalışmasında ağır etkilenimli olup beslenme tüpü kullanan GMFCS’ye göre seviye 5’deki SP’li çocuklarda, YK’nın diğer çocuklara göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada, GMFCS seviyesi ile mental sağlık, fiziksel fonksiyon arasında negatif yönde bir ilişki olduğu, ancak davranış ve ebeveyn üzerindeki emosyonel etki alanında bir ilişki olmadığı belirtilmiştir (56).

Bizim çalışmamızda, yukarıdaki çalışmalarla paralel olarak, klinik olarak şiddetli etkilenimli, GMFCS’ye göre seviye 5 düzeyindeki çocukların YK’larının

daha düşük olduđu bulunmuştur. Çalışmamızda, hipotonik ve kuadriparetik SP'li çocuklarda YK'nin diğ er tip etkilenimli çocuklara göre daha düşük olduđu, hemiparetik ve mikst etkilenimli çocukların YK'larının daha yüksek olduđu bulunmuştur. Klinik tipe göre çocuklarda özellikle, YK'nin fiziksel fonksiyon, davranış, mental sağ lık, öz saygı parametrelerinin etkilendiğı belirlenmiştir. SP'li çocuklarda etkilenim ş iddeti arttıkça mental retardasyon, tonus problemleri, kas iskelet sistemine ait problemler, ağ rı ve rahatsızlıklar, konuşma güçlükleri gibi problemlerin görölme olasılığı da artmaktadır. Buna bağı lı olarak, çocuklarda katılım kısıtlılığı ve aktivite katılım yetersizliği görölmekte, sosyal ilişkiler zarar görebilmektedir. Bütün bu problemler, çocukta kendine güven (öz saygı) eksikliği ile karş ımıza çıkabilmektedir. Çocuklar kendilerini soyutlayarak, mutsuz, kendine güvenmeyen, içine kapanık bir tutum sergileyebilmekte ve bu da YK'larını düşürmektedir.

Shelly ve ark.'ının, SP'li çocukların YK'si ve fonksiyonel düzey arasındaki ilişkiyi değı erlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada, anne-baba ve çocuğun kendisi ile ayrı görüş me yapılmış , sonuç olarak, anne-baba aracılığı ile toplanan verilerde fonksiyon ile YK'nin bütün alanları arasında, çocuğun kendisi ile görüş ülerek toplanan verilerde ise fonksiyon ve yaşam kalitesinin 3 alanı (fiziksel sağ lık, ağ rı ve öz ürlü olması ile ilgili duyguları) arasında bir ilişki bulunmuştur (62).

Pirpiris ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada, SP'li çocuklarda psikososyal iyi olma hali ve fonksiyonel durum arasında bir ilişki olmadığı bulunmuştur (65).

Schneider ve ark.'ının SP'li çocuklarda YK ve fonksiyonel sonuçlarını değı erlendirdikleri çalışmalarında, WeeFIM ve CHQ-PF50 toplam skorları arasında bir korelasyon olmadığı bulunmuştur. CHQ-PF50 fiziksel fonksiyon skoru ile WeeFIM kişisel bakım ve mobilite alt parametreleri, CHQ-PF50 psikososyal alan skoru ile WeeFIM kognisyon skoru arasında bir korelasyon olmadığı belirtilmiştir (55).

Çalışmamızda yapılan istatistiksel analiz sonuçlarına göre SP'li çocuklarda WeeFIM ile CHQ-PF50'nin aile üzerindeki etkiyi değı erlendiren parametreleri (aile aktiviteleri, aile uyumu, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi) dışında diğ er bütün parametrelerle aralarında pozitif yönde bir ilişki bulunmuştur. Yani, SP'li çocuklarda GYA'da fonksiyonel bağı msızlık arttıkça, çocuğun sağ lık, fiziksel fonksiyon,

davranış, öz saygı, mental sağlık parametrelerinde de artış olduğu gözlenmiştir. Buna dayanarak, SP'li çocukların YK'larını arttırmaya yönelik uygulamalarda çocuğu GYA'da bağımsız kılacak tedavi yaklaşımlarının önemli olduğunu söyleyebiliriz. Çocuk günlük yaşamda kendine bakım, mobilite, lokomasyon, iletişimde başarılı olduğunda, daha çok aktivite katılımı sağlanacak, katılım performansı ve sosyal ilişkileri artacak, bu da YK'sını arttıran önemli bir faktör haline gelecektir. SP'li çocuklarda aile aktiviteleri, aile uyumu ve ebeveyn üzerindeki zaman etkisi parametrelerinde bir ilişkinin çıkmaması çocukların kronik hastalığına ailelerin zamanla adaptasyon sağlamalarından kaynaklanmış olabileceğini düşündürmektedir. SP, doğuştan gelişen bir hastalık olması dolayısıyla gün geçtikçe ve çocuğun yaşı ilerledikçe aileler çocuğun hastalığını daha kolay kabullenebilmekte ve başetme yöntemleri konusunda daha tecrübeli olabilmektedirler. Başlangıçta hastalığın öğrenilmesiyle şok geçiren ve durumu kabullenemeyen aileler daha sonra kaderci bir yaklaşım sergileyerek engelli çocuğa ve hastalığa uyum gösterebilmekte ve kendi yaşantısını buna göre şekillendirebilmektedir.

Tuna ve arkadaşları yaptıkları karşılaştırmalı çalışmada, SP'li çocuk ailelerinde fiziksel fonksiyon, fiziksel rol, yaşama gücü, genel sağlık, mental sağlık, emosyonel rol, sosyal fonksiyon alanlarında kontrol grubuna göre daha düşük değerler bulmuşlardır (68).

Davis ve ark. çalışmalarında, SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin fiziksel iyilik hali, sosyal iyilik hali, evliliğin devamlılığı ile ilgili sıkıntılar, özgürlük ve bağımsızlık, ailenin iyilik hali, maddi zorluklar gibi durumların çocuğun ve ailenin YK üzerinde olumsuz etkilere neden olabileceğini belirtmişlerdir (9).

Dickinson ve ark. SP'li çocuklarda YK'yı değerlendirdikleri çalışmalarında fiziksel, emosyonel iyi olma hali alanının düşük iş statüsüne sahip olan ailelerin çocuklarında daha düşük düzeyde olduğunu bulmuşlardır (64).

Lim ve arkadaşları, SP'li çocuk ve ailelerinde SİYK'yi değerlendirmiş ve SP'li çocuklarda ve onun bakımı ile ilgilenen ailelerde SİYK'nin olumsuz yönde etkilendiğini belirtmişlerdir (8).

Bizim çalışmamızda, SP'li çocuklarda YK'nın ailenin gelir düzeyinden çok fazla etkilenmediği bulunmuş olmakla birlikte, ailelerin büyük çoğunluğu düşük ve orta gelir düzeyine sahipti. Çocuk ve ailelerin sağlık harcamalarının karşılanmasına

olanak sađlayan sosyal gvence varlıđının YK'daki etkilenimin az olmasına neden olduđunu dřnyoruz. Gnmzde, pek ok ocuk fizyoterapi ve rehabilitasyon iin bařvurduđu rehabilitasyon kuruluřlarında devletin sađladıđı imkanlarla rehabilite edilebilmektedir. Bununla birlikte, alıřmamızda alıřan anne sayısı olduka azdı. alıřma kapsamında sorgulanmamıř olmakla birlikte, SP gibi kronik zrl ocuk annelerinin ocuklarının zrnden dolayı herhangi bir iřte alıřamadıkları, alıřmak iin vakit bulamadıkları bilinmektedir. YK anketini dolduran ve ocuđun bakımından primer sorumlu annelerde etkilenimin fazla olmasının nedenlerinden birisinin de bu olduđunu dřnyoruz. ocuđun fonksiyonel bađımsızlıđı aile etkilenimini de deđiřtirebilmektedir. Fonksiyonel olarak daha bađımsız ocuđa sahip aileler boř vakit, kiřiler arası iliřkiler, kendine bakım, ev iřleri gibi aktivitelere daha ok zaman ayırabilmekte, bu da ocuđun zrnn aile zerindeki etkisini azaltabilmektedir.

Buffart ve ark. yařları 16 ile 30 arasında deđiřen SB'li yetiřkinlerde SİYK'yi deđerlendirdikleri alıřmalarında, bađımsız ambulasyona sahip olmayan SB'li ocuklarda YK alt parametrelerinden dřk fiziksel alan skoruna sahip olduklarını, mental alan ile ambulasyon seviyesi arasında bir iliřki olmadıđını bulmuřlardır(127).

Jansen ve ark. Afrikalı SB'li ocuklarda YK'yi deđerlendirdikleri alıřmalarında, sađlık ve hastalık, geliřim ve temel ihtiyalar alanlarında SB'li ocuklarda kontrol grubuna gre daha dřk deđerler bulmuřlardır (84).

Bellin ve ark. MMS'li ocuklarda lezyon seviyesi ve YK arasındaki iliřkiyi deđerlendirdikleri alıřmalarında, MMS'li ocuklarda YK ile lezyon seviyesi arasında bir iliřki olduđunu, sakral ve torakal lezyonlu MMS'li ocukların lumbal lezyonlu ocuklara gre YK'lerinin daha iyi dzeyde olduđunu bulmuřlardır (128).

Padua ve ark. alıřmasında, SB'li ocuklarda YK'yı deđerlendirmiř alt ekstremitte kaslarının zellikle proksimal kasların fonksiyonunun YK'nın fiziksel ve zihinsel parametreleri ile iliřkili olduđunu, alt ekstremitte fonksiyonel yetersizlik ne kadar fazla ise YK etkileniminin de o kadar fazla olduđunu bulmuřlardır (11).

Pıt-ten Cate ve ark. alıřmalarında, SB'li ocuklarda YK'yı deđerlendirmiř, lezyon seviyesi ve klinik tip ile YK arasında bir iliřki olmadıđını bulmuřlardır (81).

řeker Abanoz yaptıđı alıřmada, MMS'li ocuk hastalarda YK'yi deđerlendirmiř, alıřmasına 5- 15 yas arasındaki 50 MMS'li ocuk ve 50 sađlıklı ocuk dahil etmiřtir. Sonuta, MMS'li ocukların YK'ları sađlıklı ocuklara gre

daha düşük bulunmuş, lezyon seviyesi yüksek olanların ve yürüyemeyenlerin daha fazla etkilendiğini belirtmiştir (87).

Çalışmamızda yukarıda bahsedilen çalışmalarla benzerlik gösteren sonuçlar olmakla birlikte, farklılık gösteren sonuçlar da vardı. Yapılan istatistiksel analizlerde, MMS'li çocuklarla meningeselli çocuklar arasında YK açısından istatistiksel bir fark bulunmamış olmakla birlikte, MMS'li çocukların YK değerleri daha düşük bulunmuştur. Bellin ve ark. ve Abanoz'un çalışmasına benzer şekilde, SB'li çocuklarda YK'nın lezyon seviyesinden etkilendiği, özellikle global sağlık ve emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar parametrelerinin lezyon seviyesi arttıkça anlamlı derecede azaldığı bulunmuştur. SB'li çocuklarda lezyon seviyesi arttıkça çocuğun mobilite düzeyi azalmakta, bu da çocuğun sosyal katılımını etkilemekte ve emosyonel iyilik halini düşürebilmektedir. Fakat, çalışmamızda elde edilen ilginç bir sonuç GMFCS düzeyi arttıkça YK'nın farklı şekillerde etkilendiği idi. Çalışmamızda YK'si en yüksek GMFCS 2'de bulunan SB'li çocuklar iken bunu sırası ile seviye 4, seviye 3, seviye 1 ve seviye 5'deki çocuklar takip etmekteydi. GMFCS'nin SP'li çocuklarda çocuğun motor fonksiyon seviyesini belirlemede hassas olduğu kadar SB'li çocukların seviyesini belirlemede hassas olmadığını, fakat, bu konu ile ilgili daha ayrıntılı istatistik analizleriyle birlikte daha çok çalışmaya ihtiyaç olduğu düşünüldü.

Buffa ve ark. çalışmalarında, SB'li çocuklarda YK'yı etkileyen en önemli parametrelerin mesane ve bağırsak kontrolü, ambulasyon seviyesi ve seksüel problemler olduğunu bulmuşlardır (83).

Schoenmakers ve arkadaşlarının SB'li çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık ve YK arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmalarında, mental durum, alt ekstremitelerde kontraktür olmaması ve diz ekstensör kaslarında yeterli kas kuvvetine sahip olmanın mobilite ve kendine bakım aktivitelerini gerçekleştirmede en önemli parametreler olduğunu bulmuşlardır. Aynı çalışmada, mobilite ile ilişkili bağımsızlık düzeyi ve fonksiyonel yeteneklerin SİYK'nın en önemli parametreleri olduğu belirtilmiştir (80).

Barf ve ark. çalışmalarında, SB'li çocuklarda YK ve WeeFIM'in mobilite skorları arasında bir ilişki olduğunu bulmuşlardır. Aynı çalışmada, sağlık durumunun her zaman YK ile ilişkili olmayabileceğini belirtmişlerdir (129).

Bier ve ark. çalışmalarında, GYA'da minimal yardıma ihtiyaç duyan SB'li çocukların kendine bakım aktivitelerinde daha bağımsız olduğunu ve YK'larının daha yüksek düzeyde olduğunu bulmuşlardır (130).

Çalışmamızda yapılan istatistik analizi sonucunda, SB'li çocuklarda WeeFIM ve CHQ-PF50'nin global sağlık, fiziksel fonksiyon, emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, fiziksel sağlık nedeni ile sosyal kısıtlanmalar, davranış, aile üzerindeki emosyonel etki parametreleri arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmuştur. SB'li çocuklarda çocukların fiziksel fonksiyon düzeyi arttıkça GYA'daki bağımsızlık düzeyi de artmakta, kişi emosyonel olarak kendini daha iyi hissetmektedir. Böylelikle fiziksel ve emosyonel olarak iyi hisseden, günlük yaşamında aktif bir rol üstlenen SB'li çocukların aktivite düzeyi ve sosyal katılımları da artış göstermektedir. Bütün bunlar göz önünde bulundurularak, SB'li çocuklarda da SP'li çocuklarda olduğu gibi YK'yi arttırmak için çocuğu günlük yaşamda bağımsızlığını etkileyen faktörlerin belirlenerek, çocuğun bağımsızlığını kazandıracak uygulamaların önemi ortaya konmaktadır. Çocuk GYA'da ne kadar bağımsız olursa, sosyal kısıtlanmaları azalacak, emosyonel olarak daha az olumsuz etkilenen çocukta davranış problemleri azalacak, bütün bu faktörlerle birlikte aile etkilenimi de azalacaktır.

Moore ve ark. 8–18 yaşları arasında Alberta Çocuk Hastanesi, nöroloji kliniğinde en az 6 ay takip edilen beyin tümörü, travmatik beyin yaralanmaları, hidrosefali, nöromusküler hastalık, epilepsi ya da MMS tanılı çocuklarda, YK'yi değerlendirdikleri çalışmalarında, çocuklarda YK'nin yaş, cinsiyet, çocuğun bakımını üstlenen kişinin yaşı, eğitim düzeyi ve gelir düzeyi ile ilişkili olmadığını bulmuşlardır (131).

Sawin ve ark. SB'li çocuklarda ve ailelerinde YK'yı değerlendirmiş, YK'nın alt parametrelerinden aile, arkadaşlar, eğitim düzeyi gibi parametrelerin çocuğun YK'sını etkilediğini belirtmiştir (58).

Mussatto çalışmasında, kronik özürlü çocuğa sahip ailelerde çok fazla stres yaşandığını, bazı ailelerin bu duruma adapte olduğunu, adapte olamayan aile ve çocukların YK'lerinin olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir (4).

Bizim çalışmamızda, SB'li çocuklarda YK ailenin gelir düzeyinden etkileniyordu. SP'li çocuklarda olduğu gibi ailelerin büyük bir çoğunluğu düşük ve

orta gelir düzeyine sahipti. Bununla birlikte, SB'li çocuklarda çocuğun sağlık giderlerinin karşılanmasına olanak sağlayan sosyal güvence varlığı SP'li çocuklara göre daha azdı. SB gibi kronik özürlü çocuğa sahip ailelerde sosyal güvencenin olmaması ailelerin çocuğun sağlık harcamalarını kendi imkanları ile karşılaması gerekliliğini doğurmaktadır. Bu durum, düşük ve orta gelirli ailelerin finansal durumunu olumsuz etkilemektedir. Bununla birlikte, SB'li çocukların annelerinin büyük bir çoğunluğu ev hanımı idi ve ailenin gelirine katkıları söz konusu değildi. Çalışmamızda, annelerin çalışmaması, sağlık giderlerinin karşılanmasında önemli olan sosyal güvence yokluğu, düşük gelir düzeyi SB'li çocuklarda YK'yı etkileyen önemli bir faktördür. SB gibi kronik özürlü çocukların rehabilitasyon sürecinin desteklenmesi konusunda yapılacak düzenlemeler ve devlet politikalarının hem çocuk hem de ailenin YK'sını iyileştirebileceğini düşünüyoruz.

Sonuç olarak, bu çalışma ile SP ve SB gibi çocukluk çağında sıklıkla karşılaşılan kronik özürlü oluşturan hastalığa sahip çocukların YK'ları özürlü şiddeti, anne-babanın eğitim düzeyi, ailenin toplam geliri ve çocuğun fonksiyonel bağımsızlık düzeyinden farklı oranlarda ve YK'nın farklı alanlarında olacak şekilde etkilendiği tespit edilmiştir. Bu çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında çocukların günlük yaşamda maksimum bağımsızlığını kazandırmaya ve hem çocuk hem de ailenin YK'sını arttırmaya yönelik gerçekçi hedefler belirlemek ve uygulamak gerekmektedir. Kronik özürlü çocuklarda hastalığın beraberinde getirdiği problemlerin objektif değerlendirme yöntemleriyle belirlenerek, çocuğun hastalığına göre ihtiyaçlarının tespit edildiği ve hasta odaklı bireysel yaklaşımların ailenin duygusal durumu göz önünde bulundurulduğu durumlar büyük önem taşımaktadır. Bunun yanı sıra devletin kronik özürlü çocukların rehabilitasyonu ve ailelerin desteklenmesi konusunda geliştireceği devlet politikalarının bu konuda oldukça yardımcı olacağını düşünüyoruz.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

SP ve SB'li çocuklarda YK'yı karşılaştırmak amacı ile yaptığımız çalışmada ulaşılan sonuçlar ve önerilerimiz aşağıda özetlenmiştir:

- Çalışmamızda SP ve SB'li çocukların YK'ları arasında farklılık olduğu, SB'li çocuklarda YK'nın daha yüksek olduğu bulunmuştur. Bu durum göz önünde bulundurularak farklı özre sahip çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyonunda amaca yönelik, çocuk ve ailenin ayrıntılı bir şekilde değerlendirildiği kapsamlı uygulamaların yapılması gerekmektedir. SP ve SB'li çocukların temel ihtiyaçları ve var olan problemlerin çocuk ve aile üzerindeki etkilerinin objektif bir şekilde değerlendirildiği ve tedavi edildiği programların bu çocukların YK'larını arttırmada önemli olduğunu düşünüyoruz.
- Her iki grubun karşılaştırmalı istatistik analizinde, YK'nın özellikle emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle sosyal kısıtlanmalar, davranış, global davranış, ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi alanlarında farklılık olduğu, SP'li çocukların bu değerlerinin daha düşük olduğu gözlenmiştir. Emosyonel ve mental problemlerin SB'ye oranla sıklıkla görüldüğü SP'li çocuklarda bu problemlere bağlı olarak çocuklarda daha çok sosyal kısıtlanma ve davranış problemleri görülmekte ve özrü aile üzerindeki emosyonel ve bakım için ayrılan süre ile ilgili parametrelerinde etkilenimler olmaktadır. SP'li çocukların rehabilitasyonunda özellikle ağır etkilenimli ve mental problem yaşayan çocuğa sahip annelerin bakıma ayırdıkları sürenin artmasıyla psikolojik sorunlar yaşayabileceği ve yaşam memnuniyetinin azalacağı göz önünde bulundurulmalıdır.
- SB'li çocukların GYA'da sfinkter kontrolü dışında diğer bütün parametreleri gerçekleştirmede daha başarılı olduğu, hem SP hem de SB'li çocuklarda günlük yaşamda fonksiyonel bağımsızlığın YK'yı etkilediği görülmüştür. Bu sonuçlara dayanarak, SB'li çocuklarda mesane-bağırsak problemlerini gidermeye yönelik yaklaşımların çocukları günlük yaşamda daha bağımsız kılmak için önemli olduğu, her iki gruptaki çocukların

fonksiyonel bağımsızlıklarının kazandırılmasının YK'yı arttırmada önemli bir faktör olduğu düşünülmektedir.

- Her iki gruptaki çocuklarda çocuğun bakımından birebir sorumlu ebeveynin anneler olduğu belirlenmiştir. Zor ve yorucu bir bakım süreci gerektiren SP ve SB'li çocuk annelerini bu konuda destekleyecek yaklaşımların önemli olduğunu düşünüyoruz.
- Daha çok düşük gelir düzeyine sahip ailelerin bulunduğu ve sosyal güvence varlığının daha az olduğu SB'li çocuklarda YK'nın ailenin gelir düzeyinden daha çok etkilendiği, özellikle fiziksel fonksiyon, ağrı ve rahatsızlık, davranış ve aile uyumu alanlarında etkilenimin olduğu gözlenmiştir. Rehabilitasyonu oldukça uzun bir süreç gerektiren kronik özürlü çocuk ailelerinin finansal açıdan desteklenebilecekleri, annelerin de çalışarak ailenin ekonomik gelirine katkıda bulunabilecekleri uygulamaların çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyonunu da içeren sağlık harcamalarındaki iyileştirmelerin hem çocuk hem de ailenin YK'sını arttıracakı düşünüldü. Bu konuda, son yıllarda dünya ülkelerinde aile odaklı bakım (family-centered care) merkezlerinin ön planda olduğu, bu yaklaşımları destekleyecek kurum/kuruluş sayısının artırıldığı ve devlet politikalarındaki değişimlerin meydana geldiği dikkati çekmektedir. Ülkemizde de kronik özürlü çocuğa sahip ailelerin bilgilendirilmesi ve bakım konusunda desteklenmesini sağlayacak bu gibi kuruluşların annelerin çocuğun bakımı için ayırdıkları zamanı daha kaliteli ve kısa süren bir süreç haline getirip, annelere de çalışarak hem aile ekonomisine katkıda bulunabileceği hem de psikolojik olarak iyi hissettirebilecek önemli yaklaşımlar olduğu düşünüldü.
- SP ve SB'li çocuklarda çocuğun ev içi ve ev dışı ambulasyonunun YK'nın farklı alanlarını etkilediği gözlenmiştir. Bu çocuklarda, çocukta gelişebilecek deformite ve kontraktürleri önlemek, gidermeye yönelik ve çocuğun ev içi-dışı mobilitesini destekleyecek ortotik yaklaşımların önemli olduğunu düşünüyoruz. Yardımcı araç gereç kullanarak mobilitesini gerçekleştirebilen kronik özürlü çocuklarda aktivite düzeyinin artması ve katılımın gerçekleşmesi YK'yı arttıran önemli bir faktör olabilmektedir.

- Konu ile ilgili olarak yapılan çalışma sayısının oldukça yetersiz olduđu çalışmamızın bu sonuçlarla literatüre önemli katkılarda bulunacağını düşünüyoruz. SP ve SB gibi kronik özre sahip çocuklarda YK'yı etkileyen parametrelerin incelendiđi daha çok karşılaştırmalı çalışmalara ihtiyaç vardır.

KAYNAKLAR

1. **Azaula M, Msall ME, Buck, G, Tremont MR, Wilczenski F & Rogers BT.** Measuring functional status and family support in older school-aged children with cerebral palsy: comparison of three instruments. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* **2000**; 81: 307–311.
2. **Geist R, Grdisa V, Otley A.** Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* **2003**; 17: 141–152.
3. **Msall ME.** Measuring functional skills in preschool children at risk for neurodevelopmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities* **2005**; 11: 263–273.
4. **Mussatto K.** Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiol Young*, **2006**; 16: 110–116.
5. **Leung CYS, Li-Ysang CWP.** Quality of life of Parents Who Have Children with Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* **2003**; 13: 19–24.
6. **Viehweger E, Robitail S, Rohon MA, Jacquemier M, Jouve JL, Bollini G, Simeoni MC.** Measuring Quality of Life in Cerebral Palsy Children. *Annales de Re´adaptation Et De Me´decine Physique* **2008**; 51; 129 – 137.
7. **Eker L, Tüzün EH.** An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* **2004**; 26: 1354–1359.
8. **Lim MSY, Wong CP.** Impact of cerebral palsy on the quality of life in patients and their families. *Neurology Asia* **2009**; 14: 27–33.
9. **Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M.** The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development* **2009**; 36: 63–73.
10. **Davis E, Shelly A, Wates E, Davern M.** Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Development Medicine and Child Neurology* **2010**; 52: 174–180.
11. **Padua L, Rendeli C, Ausili E, Aprile I.** Relationship Between the Clinical Nenrophysiologic Pattern, Disability, and Qnality of Life in Adolescents With Spina Bifida. *Journal of Child Neurology* **2004**; 19: 952–957.
12. **Krageloh-Mann I, Cans C.** Cerebral Palsy Update. *Brain and Development* **2009**; 31: 537- 544.
13. **Blair E, Stanley FJ.** Issues in the Calsification and Epidemiology of Cerebral Palsy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* **1997**; 3: 184–193.
14. **Drougia A, Giapros V, Krallis N, Theocharis P, Nikaki A, Tzoufi M, Andronikou S.** Incidence and Risk Factors for Cerebral Palsy in Infants with Perinatal Problems: A 15-year review. *Early Human Development* **2007**; 83: 541–547
15. **Cans C, Surman G, McManus V, Coghlan D, Hensey O, Johnson A.** Cerebral palsy registries. *Seminars in Pediatric Neurology* **2004**; 11: 18–23.
16. **Serdaroğlu, A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S.** Prevalance of Cerebral Palsy in Turkish Children between the ages of 2 and 16 years, *Development Medicine and Child Neurology* **2006**; 48: 413–416.

17. Williams L. Pediatric Physical Therapy. 4th.Ed., United States of America: Lippincot Williams and Wilkins a Wolters Kluwer business, 2008.
18. **Wood A.** The Child with Cerebral Palsy: Diagnosis and Beyond. *Seminars in Pediatric Neurology* **2006**; 13: 286–296.
19. **Cans C, De-La-Cruz J, Mermet M.** Epidemiology of cerebral palsy. *Pediatrics and Child Health* **2008**; 18: 9.
20. **O'Shea M.** Cerebral Palsy. *Seminars in Perinatology* **2008**; 32: 35–41.
21. Dodd KJ, Imms C, Taylor N F. Physiotherapy and Occupational Therapy for People with Cerebral Palsy. 1th Ed., New York: British Library Cataloguing, 2010.
22. **Takahashi R, Yamada M, Takahashi T, Ito T, Nakae S, Kobayashi Y, Onuma A.** Risk factors for cerebral palsy in preterm infants. *Early Human Development* **2005**; 81: 545–553.
23. **Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N.** Proposed Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2005**; 47: 571–576.
24. **Morris C.** The Definition and Classification of Cerebral Palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2007**; 49: 3–7.
25. **Tarsuslu T, Livanelioğlu A.** Serebral paralizili bireylerde motor limitasyonun mobilite vebağımsızlık düzeyi üzerine etkisi. *Fizyoterapi ve Rehabilitasyon* **2008**; 19(3): 117-122.
26. Panteliadis C P, Strassburg H M. Cerebral Palsy. 1th Ed., Greece: Giapoulis Publications, 2004.
27. **Azcue MP, Zello GA, Levy LD, Pencharz PB.** Energy expenditure and body composition in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. *Journal of Pediatrics* **1996**; 129(6): 870–876.
28. Ferrari A, Cioni G. The Spastic Forms of Cerebral Palsy
Erişim:(http://books.google.com.tr/books?id=VSW2SBMrxJcC&printsec=frontcover&dq=cerebral+palsy&hl=tr&ei=8-cYTeTYL8zc4AaBw7CGAg&sa=X&oi=book_result&ct=book-thumbnail&resnum=3&ved=0CD0Q6wEwAjgK#v=onepage&q&f=false) 2010 Erişim tarihi: 15.01.2011
29. **Mewasigh L, Demil A, Christiaens J C, Missa A M, Cheron G, Dan B.** Motor strategies in standing up in leukomalacic spastic diplegia. *Brain and Development* **2002**; 24:291-295.
30. **Zelnik N, Konopnicki M, Bennett-Back O, Castel-Deutsch T, Tirosh E.** Risk factors for epilepsy in children with cerebral palsy. *European Journal of Pediatric Neurology* **2010**; 14: 67–72.
31. **Kulak W, Sobaniec W.** Comparisons of right and left hemiparetic Cerebral Palsy. *Pediatric Neurology* **2004**; 31: 101–108.
32. **Gali M, Cimolin V, Rigoldi C, Tenore N, Albertini G.** Gait patterns in hemiplegic children with Cerebral Palsy: Comparison of right and left hemiplegia. *Research in Developmental Disabilities* **2010**; 31: 1340–1345.
33. **Hou M, Zhao JH, Yu R.** Recent Advances in Dyskinetic Cerebral Palsy. *World J Pediatr* **2006**; 2(1): 23–28.
34. Tecklin JS. Pediatric physical therapy. 3th Ed., Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins, 1999: 107-162.

35. **Minear WL.** Special Article: A Classification of Cerebral Palsy. *Pediatrics* **1956**; 18: 841-852.
36. **Jan JE, Lyons CJ, Heaven R, Matsuba C.** Visual impairment due to a dyskinetic eye movement disorder in children with dyskinetic cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2001**; 43: 108-112.
37. **Msall ME, DiGaudio K, Rogers BT, LaForest S, Catanzaro NL, Campbell J, Wilczenski F, Duffy LC.** The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). *Clinical Pediatrics* **1994**; 33: 421-430.
38. **Ketelaar M, Vermeer A.** Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a systematic literature review of assessment measures. *Clinical Rehabilitation* **1998**; 12: 369-380.
39. **Dalvand H, Dehghan L, Feizy A, Amiralai S, Bagheri H.** Effect of the bobath technique, conductive education and education to parents in activities of daily living in children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* **2009**; 19(1): 14-19.
40. **Rosenbaum PL, Walter SD, Hana SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, Wood E, Bartlett DJ, Galuppi BE.** Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy. *JAMA* **2002**; 288(11): 1357-1363.
41. **Hwang R, Kentish M, Burns Y.** Hand positioning sense in children with spina bifida myeloneningocele. *Australian journal of physiotherapy*, **2002**; 48: 17-22.
42. **Tseng M, Chen K, Shieh J, Lu L, Huang C.** The determinants of daily function in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* **2011**; 32: 235-245.
43. **Smits DW, Ketelaar M, Gorter JW, Schie P, Dallmeijer A, Jongmans M, Lindeman E.** Development of daily activities in school-age children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* **2011**; 32: 222-234.
44. **Wong V, Chung B, Hui S, Fong A, Lau C, Law B, Lo K, Shum T, Wong R.** Cerebral Palsy: Correlation of Risk Factors and Functional Performance Using the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). *J Child Neurol* **2004**; 19: 887-893.
45. **Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK.** Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2004**; 46: 580-589.
46. **Damiano D, Abel M, Romness M, Oeffinger D, Tylkowski C, Gorton G, Bagley A, Nicholson D, Barnes D, Calmes J, Kryscio R, Rogers S.** Comparing functional Profiles of Children with Hemiplegic and Diplegic Cerebral Palsy in GMFCS Levels I and II: are separate classifications needed? *Developmental Medicine and Child Neurology* **2006**; 48: 797-803.
47. **Kaya M.** Ankara'da 112 Acil Yardım Hizmetlerinde Çalışan Sağlık Personelinin Öznel Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 2003.
48. **Üstünbaş G.** Türkiye'de Fizyoterapistlerde Tükenmişlik, İş Doyumu ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Araştırılması. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Bolu, 2011.
49. **Başaran S, Güzel R, Sarpel, T.** Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma* **2005**; 20(1): 55-63.
50. **Çakıroğlu A.** RELATIONSHIP BETWEEN QUALITY OF LIFE AND HAPPINESS IN TURKEY. The Graduate School of Social Sciences of Middle East Technical University, Yüksek Lisans Tezi, 2007.

51. Fayers PM, Machin D. Quality of Life. Second Edition, England: John Wiley and Sons Ltd, 2007.
52. **Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatlı G, Özyurt BC, Özcan C, Sieberer UR.** Çocuklar için Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid- KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi* **2008**; 19(4): 409–417.
53. Erdoğanoglu Y. Serebral Paralizili Çocuklar ve Ailelerinde Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 2006.
54. **Bjornson KF, McLaughlin JF.** The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology* **2001**; 8(5): 183- 193.
55. **Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ.** Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2001**; 43(9):601–608.
56. **Liptak GS, O'Donnell M, Conaway M, Chumlea WC, Worley G, Henderson RC, Fung E, Stallings VA, Samson-Fang L, Calver R, Rosenbaum P, Stevenson RD.** Health Status of Children with Moderate to Severe Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2001**; 43: 364–370.
57. **Tarsuslu Şimşek T, Livanelioğlu A.** Serebral paralizili bireylerde ağrının aktivite bağımsızlığı ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerine etkisi. *Ağrı* **2011**; 23(3): 107- 113.
58. **Sawin KJ, Brei TJ, Stevens S, Neufeld J, Buran CF.** The meaning of quality of life in adolescents with spina bifida and their parent. *Cerebrospinal Fluid Research* **2006**; 3(1): 36.
59. **Rosenbaum PL, Livingston MH, Palisano RJ, Galuppi BE, Russell DJ.** Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2007**; 49: 526–521.
60. **Tüzün EH, Eker L, Daşkapan A.** An assessment of the impact of cerebral palsy on children's quality of life, *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, **2004** 15(1): 3–8.
61. **Oeffinger D, Gorton G, Bagley A, Nicholson D, Barnes D, Calmes J, Abel M, Damiano D, Kryscio R, Rogers S, Tylkowski C.** Outcome assessments in children with cerebral palsy, Part I: descriptive characteristics of GMFCS Levels I to III. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2007**; 49: 172–180.
62. **Shelly A, Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Reid S, Graha HK.** The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2008**; 50: 199–203.
63. **Erdoğanoglu Y, Kerem Günel M.** Serebral Paralizili Çocukların Motor ve Fonksiyonel Seviyeleri ile Sağlıkla İlgili Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Toplum Hekimliği Bülteni 2007; 26 (3): 13–18.
64. **Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelse S, Parkes J, Jolver AF.** Self- reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* **2007**; 369: 2171–2178.
65. **Pirpiris M, Gates PE, McCarthy JJ, D'Astous JD, Tylkowski C, Sanders JO, Dorey FJ, Ostendorff S, Robles G, Caron C, Otsuka NY.** Function and well-being in ambulatory cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* **2006**; 26: 119–124.

66. **Houlihan CM, O'Donnell M, Conaway M, Stevenson RD.** Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2004**; 46: 305–310.
67. **Redman TA, Finn JC, Bremner AP, Valentine J.** Effect of upper limb botulinum toxin-A therapy on health-related quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. *Journal of Paediatrics and Child Health* **2008**; 44: 409–414.
68. **Tuna H, Ünal H, Tuna F, Kokina S.** Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form–36 questionnaire. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2004**; 46: 646–648.
69. Cameron MH, Monroe LG. *Physical Rehabilitation*. 1th Ed., Canada: Elsevier 2007: 287–299.
70. Schoenmakers MAGC. *Functional Aspects of Spina Bifida in Childhood*. 1th Ed., Netherland: Labor Grafimedia BV 2003.
71. **Mitchell L, Adzick NS, Melchionne J, Pasquariello PS, Sutton LN, Whitehead AS.** Spina Bifida. *Lancet* **2004**; 364: 1885–95.
72. **Peny-Dahlstrand M, Ahlander AC, Sundlhom LK, Hedström GG.** Quality of performance of everyday activities in children with spina bifida: a population- based study. *Acta Paediatrica* **2009**; 98: 1674–1679.
73. **Au KS, Koch AA, Northrup H.** Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. *Developmental Disabilities* **2010**; 16: 6–15.
74. **Kuperminc MN, Stevenson RD.** Growth and Nutrition Disorders in Children with Cerebral Palsy. *Developmental Disabilities* **2008**; 14: 137–146.
75. Pountney T. *Physiotherapy for Children*. 1th Ed., Philadelphia: Elsevier, 2007: 113–115.
76. Batshaw ML. *Children with Disabilities*. 5th Ed., Washington: Brookes Publishing Co, 2002.
77. **Clayton DB, Brock JW, Joseph DB.** Urologic Management of Spina Bifida, *Developmental Disabilities* **2010**; 16: 88–95.
78. **Tunçbilek E, Boduroğlu K, Alikapifoğlu M.** Neural tube defects in Turkey: prevalence, distribution and risk factors. *Turk J Pediatr* **1999**; 41: 299–305.
79. **Dias L.** Ortopedic care in spina bifida: past, present and future. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2004**; 46: 579–579.
80. **Schoenmakers MAC, Uitervaal CSPM, Gultmans VAM, Gooskens RHJM, Helders PJM.** Determinant of Functional Independence and Quality of Life in Children with Spina Bifida. *Clinical Rehabilitation*, **2005**; 19: 677–685.
81. **Pit-ten Cate IM, Kennedy C, Stevenson J.** Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2002**; 44: 317–322.
82. **Lamelle JL, Guillemin F, Aubert D, Guys JM, Lottmann H, Lortat-Jakob S, Mauriquand P, Ruffion A, Moscovici J, Schmitt M.** Quality of life and continence patients with spina bifida. *Quality of Life Research* **2006**; 15: 1481–92.
83. **Bufa P, De Gennaro M, Battaglino F, Beseghi U, Di Lorenzo F, Torre M.** Quality of life in spina bifida patients: results of an Italian survey. *Cerebrospinal Fluid Research* **2004**; 1(1): 41.

84. **Jansen H, Blokland E, Jong C, Greving J, Poenaru D.** Quality of life of African children with spina bifida: results of a validated instrument. *Cerebrospinal Fluid Research* **2009**; 6(2): 25.
85. **Northrup H, Volcik KA.** Spina Bifida and Other Neural Tube Defects. *Current Problem in Pediatrics* **2000**; 30(10): 313–32.
86. **Özek MM, Cinalli G, Maixner WJ.** Spina Bifida Management and Outcome. Erişim: (http://books.google.com.tr/books?id=cpJcUNVgZGMC&printsec=frontcover&dq=spina+bifida&hl=tr&ei=BXNhTbiPKdqV4gbHr-TtCQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=3&ved=0CDUQ6AEwAg#v=onepage&q&f=false) 2008 Erişim Tarihi: 16.04.2011
87. **Şeker Abanoz E.** Miyelomeningoselli Çocuk Hastalarda Yaşam Kalitesinin Araştırılması. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 2008.
88. **Kaplan R.** Physical Medicine and Rehabilitation Review. Erişim (http://books.google.com.tr/books?id=K1MlbtPQDloC&pg=PA324&dq=myelomeningocele&hl=tr&ei=Mo1hTddKCYbFswawzLy2CA&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=6&ved=0CEEQ6AEwBQ#v=onepage&q=myelomeningocele&f=false) 2006 Erişim tarihi: 18.05.2011
89. **Campbell SK, Palisano RJ, Linden DW.** Physical Therapy for Children. 3th Ed., United States of America: WB Saunders Co, 2006.
90. **Fletcher JM, Barnes M, Dennis M.** Language Development in Children with Spina Bifida. *Seminars in Pediatric Neurology* **2002**; 9: 201–208.
91. **Beckung E, Hagberg G, Uldall P, Cans C.** Probability of Walking in Children with Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics* **2008**; 121(1): 187–192.
92. **Danielsson AJ, Bartonek A, Levey E, McHale K, Sponseller P, Saraste H.** Associations between orthopaedic findings, ambulation and health-related quality of life in children with myelomeningocele. *J Child Orthop* **2008**; 2: 45–54.
93. **Norrin S.** Mobility, Sitting Posture and Reaching Movements in Children with Myelomeningocele. Doktora Tezi, Uppsala University, Uppsala, İsveç, 2003.
94. **Hoffer MM, Feiwell E, Perry R, Perry J, Bonnett C.** Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *Journal of Bone and Joint Surgery* **1973**; 55: 137–148.
95. **Castree BJ, Walker JH.** The young adult with spina bifida. *BMJ* **1981**; 283: 1040–2.
96. **Andren E, Grimby G.** Dependence in daily activities and life satisfaction in adult subjects with cerebral palsy or spina bifida: A follow- up study. *Disability and Rehabilitation* **2004**; 26(9): 528–536.
97. **Parkin PC, Kirpalani HM, Rosenbaum PL, Fehlings DL, Van Nie A, Willan AR, King D.** Development of a health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida. *Quality of Life Research* **1997**; 6: 123–132.
98. **Knutson LM, Clark DE.** Orthotic Devices for Ambulation in Children with Cerebral Palsy and Myelomeningocele. *Physical Therapy* **1991**; 71(12): 947–960.
99. **Nordmark E, Hagglund G, Lagergren J.** Cerebral Palsy in Southern Sweden II. Gross Motor Function and Disabilities. *Acta Paediatr* **2001**; 90: 1277–1282.
100. **Andren E, Grimby G.** Dependence and perceived difficulty in activities of daily living in adults with cerebral palsy and spina bifida. *Disability and Rehabilitation* **2000**; 22(7): 299–307.

101. **Dorner S.** The relationship of physical handicap to stress in families with an adolescent with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology* **1975**; **17**: 765–76.
102. **Kathleen A.** Physical Therapy for Children. Ed: Campbell SK, WB Saunders Company, Philadelphia, 1994: 571–619.
103. **Kalfoss MH, Merkens MJ.** A comparative study of quality of life among adults with spina bifida. *Cerebrospinal Fluid Research* **2006**; **3**(1): 31.
104. **Vemaes IPR, Gerris JRM, Janssens JMAM.** The quality of primary relationships in families of children with spina bifida. *Cerebrospinal Fluid Research* **2005**; **2**(1): 43.
105. **Lemelle JL, Guillemin F, Aubert D, Guys JM, Lottmann H, Lortat-Jakob S, Mauriquand P, Ruffion A, Moscovici J, Schmitt M.** Quality of life and continence in patients with spina bifida. *Quality of life research* **2006**; **15**: 1481–1492.
106. **Tsai PY, Yang TF, Chan RC, Huang PH, Wong TT.** Functional investigation in children with spina bifida – measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Child's Nerv Syst* **2002**; **18**: 48–53.
107. **Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B.** Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* **1997**; **39**: 214–223.
108. **Ozdoğan H, Ruperto N, Kasapçopur O, Bakkaloğlu O, Arisoy N, Ozen S, Ugurlu Ü, Unsal E, Melikoglu M.** The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical and Experimental Rheumatology* **2001**; **19**: 158–162.
109. **Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Elhan AH, Sonel B, Tennant A.** Adaptation of the Functional Independence Measure for use in Turkey. *Clinical Rehabilitation* **2001**; **15**: 311–319.
110. **Türkücüoğlu B.** Spina Bifidalı Çocuklarda Üst Ekstremité Kuvvetlendirme Eğitimi ve Solunum Egzersizlerinin Solunum Kapasitesi ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi, Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Bolu, 2010.
111. **Okurowska-Zawada B, Kulan W, Otapowicz D, Sienkiewicz D, Pazsko-Patej G, Wojtkowski J.** Quality of Life in Children and Adolescents with Cerebral Palsy and Myelomeningocele. *Pediatric Neurology* **2011**; **45**: 163–168.
112. **Grimby G, Andren E, Holmgren E, Wright B, Linacre JM, Sundh V.** Structure of Combination of Functional Independence Measure and Instrumental Activity Measure Items in Community-Living Persons: A Study of Individuals with Cerebral Palsy and Spina Bifida. *Arch Phys Med Rehabil* **1996**; **77**: 1109–1114.
113. **Karaduman A, Yılmaz Ö, Tüzün EH, Kerem Günel M, Aras B, Mutlu A, Tarsuslu T, Aras Ö.** A comparison of quality of life in children with cerebral palsy and neuromuscular diseases. *Fizyoterapi ve Rehabilitasyon* **2010**; **21**(3): 03–10.
114. **Yeargin-Allsopp M, Braun KVN, Doernberg NS, Benedict RE, Kirby RS, Durkin MS.** Prevalence of Cerebral Palsy in 8-Year-Old Children in Three Areas of the United States in 2002: A Multisite Collaboration. *Pediatrics* **2008**; **121**(3): 547–554.
115. **Verhoef M, Barf HA, Post MWM, Asbeck FWA, Gooskens RHJM, Prevo AJH.** Functional Independence Among Young Adults with Spina Bifida, in Relation to Hydrocephalus and Level of Lesion. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2006**; **48**: 114–119.

116. **Franks CA, Palisano RJ, Darbe JC.** The Effect of Walking with an Assistive Device and Using a Wheelchair on School Performance in Students with Myelomeningocele. *Physical Therapy*. **1991**; 71: 570–577.
117. **Bottos M, Feliciangeli A, Scuito L, Gericke C, Vianello A.** Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2001**; 43: 516–528.
118. **Erdoğanoglu Y, Kerem Günel M.** Serebral Paralizili Çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerinin Araştırılması. *Toplum Hekimliği Bülteni* **2007**; 26(2): 35–39.
119. **Nacitarhan S.** Merkezimize başvuran Güneydoğu Anadolu bölgesi serebral palsili çocukların sosyoekonomik ve demografik özellikleri. *Dicle Tıp Dergisi* **2005**; 32(1): 13–19.
120. **Pınar A, Sarıbaş M, Sarıbaş S.** Okur Yazar Nüfus Oranı Türkiye Ortalamasının Altında Olan Bir İlçe: Altınyayla (Sivas). *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* **2010**; 24: 291–309.
121. **Carnahan KD, Arner M, Hagglund G.** Association Between Gross Motor Function (GMFCS) and Manual Ability (MACS) in Children with Cerebral Palsy. A Population-Based Study of 359 Children. *BMC Musculoskeletal Disorders* **2007**; 8: 50.
122. **Asher M, Olson J.** Factors affecting the ambulatory status of patients with spina bifida cystica. *The Journal of Bone and Joint Surgery* **1983**; 65: 350–356.
123. **Svavarsdóttir EK, Orlygsdóttir B.** Comparison of health-related quality of life among 10 to 12-year-old children with chronic illnesses and healthy children: The parents' perspective. *The Journal of School Nursing* **2006**; 22(3): 178–185.
124. **Okurowska-Zawada B, Kulak W, Wojtkowski J, Sienkiewicz D, Paszko-Patej G.** Quality of life parents of children with cerebral palsy. *Prog Health Sci* **2011**; 1(1): 116–123.
125. **Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG.** The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine & Child Neurology* **2006**; 48: 442–449.
126. **Tella BA, Gbiri CA, Osho OA, Ogunrinu AE.** Health-related quality of life of Nigerian children with cerebral palsy. Disability, *CBR and Inclusive Development* (DCID) **2011**; 22(1): 95–104.
127. **Buffart LM, Berg-Emons RJG, Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME.** Lifestyle, participation, and health-related quality of life in adolescent and young adults with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2009**; 51: 886–894.
128. **Bellin MH, Dicianno BE, Lvey E, Dosa N, Roux G, Marben K, Zabel T.** Interrelationships of sex, level of lesion, and transition outcomes among young adults with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2011**; 53: 647–652.
129. **Barf HA.** Spina bifida: implications for cognitive functioning, disability and health in young adults. Doktora Tezi, Utrecht University, Utrecht, 2008.
130. **Bier JAB, Prince A, Tremont M, Msall M.** Medical, functional and social determinants of health-related quality of life in individuals with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology* **2005**; 47: 609–612.
131. **Moore MH, Mah JK, Trute B.** Family-centred care and health-related quality of life of patients in paediatric neurosciences. *Child: Care, Health and Development* **2009**; 35(4): 454–461.

EKLER

EK-1: BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU

Bu katıldığınız çalışma bilimsel bir araştırma olup, araştırmanın adı **serebral paralizili ve spina bifidalı çocuklarda yaşam kalitelerinin karşılaştırılması**'dır.

Bu araştırmanın amacı, SP ve SB'lı çocukların yaşam kalitelerinin karşılaştırılması'dır. Bu çalışmada size araştırmacı tarafından hazırlanmış ve çocuğunuzla ilgili sorular içeren kişisel bilgi formu (yaş, cinsiyet, kilo, boy, çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon programına devam edip etmedikleri, ne zamandır fizyoterapi ve rehabilitasyon aldıkları vb...), çocuğunuzun fonksiyonel düzeyini belirlemek için geliştirilmiş Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM), sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için Çocuk Sağlığı Anketi (CHQ-PF50) ve Bakıcı Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlık Endeksi (CPCHILD) uygulanacaktır. Bu çalışmada yer almanız öngörülen süre yaklaşık olarak 30 dakika sürecek olan anket doldurma işlemi boyunca olup, çalışmada yer alacak gönüllülerin sayısı 200 çocuktur.

Bu araştırma ile ilgili olarak anket formlarını eksiksiz olarak doldurmak sizin sorumluluğunuzdur.

Bütün işlemlerin uygulanması siz ve çocuğunuz için herhangi bir risk taşımamaktadır. Sizin için beklenen yararlar elde edilen veriler doğrultusunda çocuğunuzun yaşam kalitesini ve fonksiyonel bağımsızlığını arttırabilecek önerilerde bulunmak şeklinde olacaktır.

Bu araştırmanın tedavisinde uygulanabilecek herhangi alternatif tedavi ya da işlemler bulunmamaktadır.

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 05445723731 no.lu telefondan Fzt. Sezen TEZCAN'a başvurabilirsiniz.

Bu çalışmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır. Aynı zamanda katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir.

Bu arařtırmada yer almak tamamen sizin isteėinize baėlıdır. Arařtırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir ařamada arařtırmadan ayrılabilirsiniz; bu durum herhangi bir cezaya ya da sizin yararlarınıza engel duruma yol aėmayacaktır. Arařtırıcı bilginiz dahilinde veya isteėiniz dıřında, uygulanan tedavi řemasının gereklerini yerine getirmemeniz, alıřma programını aksatmanız veya tedavinin etkinliėini artırmak vb. nedenlerle sizi arařtırmadan ıkarabilir. Arařtırmanın sonuları bilimsel amala kullanılacaktır; alıřmadan ekilmeniz ya da arařtırıcı tarafından ıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler de gerekirse bilimsel amala kullanılabilir.

Size ait tm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve arařtırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak arařtırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiėinde tıbbi bilgilerinize ulařabilir. Siz de istediėinizde durumlarda kendinize ait bilgilere tarafımdan ulařabilirsiniz.

alıřmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve arařtırmaya bařlanmadan nce gnllye verilmesi gereken bilgileri okudum ve szl olarak dinledim. Aklıma gelen tm soruları arařtırıcıya sordum, yazılı ve szl olarak bana yapılan tm aıklamaları ayrıntılarıyla anlamıř bulunmaktayım. alıřmaya katılmayı isteyip istemediėime karar vermem iin bana yeterli zaman tanındı. Bu kořullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gzden geirilmesi, transfer edilmesi ve iřlenmesi konusunda arařtırma yrtcsne yetki veriyor ve sz konusu arařtırmaya iliřkin bana yapılan katılım davetini hibir zorlama ve baskı olmaksızın byk bir gnlllk ierisinde kabul ediyorum.

Bu formun imzalı bir kopyası bana verilecektir.

Gnllnn,

Adı-Soyadı:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

Açıklamaları yapan araştırmacının,

Adı-Soyadı: Sezen TEZCAN

Görevi: Fizyoterapist

Adresi: Özel İlgin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Düzce

Tel.-Faks: 05445723731

Tarih ve İmza:

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

Adı-Soyadı : Sezen TEZCAN

Görevi : Fizyoterapist

Adresi : Özel İlgin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Düzce

Tel.-Faks : 0544 572 3731

Tarih ve İmza :

EK-2: ETİK KURUL ONAYI



T.C.
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
TIBBİ ARAŞTIRMA ETİK KOMİSYONU BAŞKANLIĞI
BOLU

Sayı: 2010/ 12
Konu: Sonuç

27.18/2010

Sayın Yrd.Doç.Dr. Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK
Kemal Demir FTR Yüksekokulu Öğretim Üyesi

AİBÜ Tıbbi Araştırma Etik Komisyonu tarafından değerlendirilen 2010/10 no.lu
“Serebral Paralizili ve Spina Bifidalı Çocuklarda Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması” isimli
çalışmanız etik olarak uygun bulunmuştur.

Bilgilerinize sunulur. Saygılarımla.


Prof. Dr. Nimet KABAKUŞ
Tıbbi Araştırma Etik Komisyonu Başkanı

EK-3: KULLANILAN ANKET VE DEĞERLENDİRME FORMLARI
KİŞİSEL BİLGİ FORMU

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

Çocuğa ilişkin bilgiler:

Adı-Soyadı:

Yaş:

Cinsiyet:

Boy:

Kilo:

Tanısı: ☐ Serebral paralizi ☐ Spina bifida

SP ise klinik tipi: ☐ Spastik
☐ Diskinetik
☐ Hipotonik
☐ Ataksik
☐ Mikst

Ekstremitte tutulumu: ☐ Diparetik
☐ Kuadriparetik
☐ Hemiparetik
☐ Diğer

Spina bifida ise tipi:

☐ Spina bifida occulta ☐ Meningosel ☐ Meningomiyelosel

Spina bifida ise tutulum seviyesi:

Servikal Torakal Lumbal Sakral

Servikotorakal Torakolumbal Lumbosakral

Eşlik eden problemler:

- ☐ Kalça çıkığı
- ☐ Skolyoz
- ☐ Epilepsi
- ☐ Görme
- ☐ İşitme
- ☐ Konuşma
- ☐ Diğer

Fizyoterapi ve rehabilitasyon görüyor mu? ☐ Evet ☐ Hayır

Cevap evetse ne kadar zamandır? Devam ediyor mu?

Kooperasyon ☐ Var ☐ Yok

GMFCS:

Bağımsız yürüme: ☐ Var ☐ Yok

Kullandığı yardımcı cihazlar: ☐ Tekerlekli sandalye ☐ Walker ☐ Baston ☐
AFO ☐ Uzun yürüme cihazı ☐ KAFO ☐ Diğer (Açıklayınız).....

Aileye ilişkin bilgiler:

Çocuğun bakımı ile ilgilenen kişi: Anne
☐ Baba
Anneanne veya babaanne
Bakıcı

Çocuk sayısı:

Anne çalışıyor mu? Çalışıyor ise mesleği nedir?

Ev hanımı	Esnaf
Memur	Emekli
İşçi	Çiftçi
Serbest meslek(doktor, avukat vs.)	

Baba çalışıyor mu? Çalışıyor ise mesleği nedir?

Memur	Esnaf
İşçi	Çiftçi
Emekli	Serbest meslek (doktor, avukat vs.)

Ailenin toplam gelir düzeyi:

0–599 TL (çok düşük)	600–999 TL (düşük)
1000–2000 TL(orta)	2000 ve üstü (yüksek)

Sosyal güvence:	Var	Yok
Annenin eğitim derecesi:	Hiç eğitim almamış İlkokul Ortaokul Lise veya eşdeğeri Üniversite Yüksek lisans veya doktora	
Babanın eğitim derecesi:	Hiç eğitim almadım İlkokul Ortaokul Lise veya eşdeğeri Üniversite Yüksek lisans veya doktora	
Medeni durum:		
	Bekâr Dul Evli	Ayrı yaşıyor Boşanmış

WeeFIM DEĞERLENDİRME FORMU

Adı soyadı:

Tarih:

Tanı:

WeeFIM	Tarih
KENDİNE BAKIM	
Yemek yeme	
Kendine bakım	
Banyo	
Giyinme- üst	
Giyinme- alt	
Tuvalet	
Toplam	
SFİNKTER KONTROLÜ	
Mesane kontrolü	
Barsak kontrolü	
Toplam	
MOBİLİTE	
Tekerlekli sandalye/sandalye	
Tuvalet	
Küvet, duş	
Toplam	
LOKOMOSYON	
Yürüme/Tekerlekli sandalye	
Merdiven	
Toplam	
İLETİŞİM	
Anlama	
İfade etme	
Toplam	
SOSYAL İLETİŞİM	
Sosyal etkileşim	
Problem çözme	
Hafıza	
Toplam	
Genel toplam	

Puanlama:

- 7- Tamamen bağımsız (zaman ve emniyet açısından)
- 6- Modifiye bağımsız (yardımcı araçla bağımsız)
- 5- Gözlemlerle
- 4- Minimum yardım (%75-99)
- 3- Orta derecede yardım (%50-74)
- 2- Maksimum yardım (%25-49)
- 1- Tam bağımlı

CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE-PARENT REPORT
CHQ-PF50

1. Bu form çocuğunuzun sağlığı ve iyilik hali hakkında bilgi edinmek üzere düzenlenmiştir. Vereceğiniz cevaplar başka biri ile paylaşılmayacaktır.
2. Eğer katılmak istemiyorsanız, bu durum çocuğunuzun tedavisini hiçbir şekilde etkilemeyecektir.
3. Yanıtlarınıza uygun gelen kutucuğu işaretleyin.
4. Belirli sorular birbirlerine benzer gibi görünebilir ancak her biri farklıdır. Bazı sorular çocuğunuzun sahip olmayabileceği problemleri sormaktadır. Bu çok güzel, fakat bunu bilmemiz bizim için önemli. Lütfen her soruyu yanıtlayınız.
5. Doğru ya da yanlış yanıt yoktur. Eğer bir soruyu nasıl yanıtlayacağınızdan emin olamıyorsanız, lütfen uygun gelen en iyi yanıtı verin ve kenarda bir yorum yapın.
6. Tüm yorumlarınız okunacaktır, istediğiniz kadar çok yorum yapma konusunda kendinizi özgür hissedin.

BÖLÜM 1: ÇOCUĞUNUZUN GENEL SAĞLIĞI

1.1. Genel olarak, çocuğunuzun sağlığı için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

İ Mükemmel İ Çok iyi İ İyi İ Fena değil İ Kötü

BÖLÜM 2: ÇOCUĞUNUZUN FİZİKSEL FAALİYETLERİ

Aşağıdaki sorular çocuğunuzun gün boyunca yapabildiği bedensel faaliyetlerle ilgilidir.

2.1. Son 4 hafta boyunca, sağlık sorunları nedeniyle, çocuğunuz aşağıdaki faaliyetlerin herhangi birini kısıtladı mı?

	Evet, oldukça kısıtladı	Evet, biraz kısıtladı	Evet, çok az kısıtladı	Hayır, hiç kısıtlamadı
a. Futbol oynama ya da koşma gibi, çok enerji harcaması gerektiren bir şeyleri yapma				
b. Bisiklete binme veya paten kayma gibi bir miktar enerji harcayan bir şeyleri yapma				
c. Komşu, oyun alanı ya da okula gidebilme yeteneği (fiziksel olarak)				
d. Bir blok yürüme ya da bir basamak merdiven çıkma				
e. Eğilme veya yük kaldırma				
f. Yemek yeme, giyinme, banyo yapma veya tuvalete gitme gibi kendine bakım aktivitelerini yapma				

BÖLÜM 3: ÇOCUĞUNUZUN GÜNLÜK FAALİYETLERİ

3.1. **Son 4 hafta boyunca**, davranışlarıyla ilgili problemler ya da duygusal zorluklar nedeniyle, çocuğunuzun okuldaki çalışmaları ya da arkadaşları ile olan aktiviteleri aşağıda belirtilen herhangi bir şekilde kısıtlandı mı?

	Evet, oldukça çok kısıtlandı	Evet, biraz kısıtlandı	Evet, az kısıtlandı	Hayır, hiç kısıtlanmadı
a. Arkadaşları ile yapabildiği aktiviteler ya da okuldaki çalışmalarının ÇEŞİTLİLİĞİNDE kısıtlanma				
b. Arkadaşları ile yaptığı aktiviteler ya da okuldaki çalışmalarında harcadığı ZAMANDA kısıtlanma				
c. Arkadaşları ile yaptığı aktiviteler ya da okul çalışmalarını YAPMADA kısıtlanma (fazladan çaba gerekmesi)				

3.2. **Son 4 hafta boyunca**, fiziksel sağlığı ile ilgili problemler nedeniyle, çocuğunuzun okuldaki çalışmaları ya da arkadaşları ile olan aktiviteleri aşağıda belirtilen herhangi bir şekilde kısıtlandı mı?

	Evet, oldukça çok kısıtlandı	Evet, biraz kısıtlandı	Evet, az kısıtlandı	Hayır, hiç kısıtlanmadı
a. Arkadaşları ile yapabildiği aktiviteler ya da okuldaki çalışmalarının ÇEŞİTLİLİĞİNDE kısıtlanma				
b. Arkadaşları ile yaptığı aktiviteler ya da okuldaki çalışmalarında harcadığı ZAMANDA kısıtlanma				

BÖLÜM 4: AĞRI

4.1. **Son 4 hafta boyunca**, çocuğunuz ne kadar ağrı yada rahatsızlık yaşadı ?

- ↑ Hiç
- ↑ Çok Hafif
- ↑ Hafif
- ↑ Orta
- ↑ Şiddetli
- ↑ Çok şiddetli

4.2. **Son 4 hafta boyunca**, çocuğunuz ne sıklıkta ağrı ya da rahatsızlık çekti?

- ☐ Hiçbir zaman
- ☐ Bir ya da iki kere
- ☐ Birkaç kere
- ☐ Orta sıklıkta
- ☐ Çok sık
- ☐ Hemen hemen her gün

BÖLÜM 5: DAVRANIŞ

Aşağıda, çocukların bazen sahip oldukları davranış ya da sorunları açıklayan maddeler yer almaktadır.

5.1. **Son 4 haftalık sürevi** düşündüğünüzde, aşağıdaki cümlelerin her biri çocuğunuzu ne sıklıkta tanımlamaktadır?

	Çok sık	Orta dereceli sık	Bazen	Hemen hemen asla	Asla
a. Çok kavgacıydı					
b. Konsantre olmakta ya da dikkatini vermekte zorluklara sahipti					
c. Yalancı ya da hilekardı					
d. Evde ya da dışarıda bir şeyleri çalıyordu					
e. Çok kızgın ya da öfke nöbetindeydi					

5.2. Çocuğunuzu yaşlılarıyla karşılaştırdığınızda, onun davranışını genel olarak nasıl tanımlarsınız?

- ☐ Mükemmel
- ☐ Çok iyi
- ☐ İyi
- ☐ Orta
- ☐ Kötü

BÖLÜM 6: İYİLİK HALİ

Aşağıdaki cümleler çocuğunuzun ruh hali ile ilgilidir.

6.1. Size göre, çocuğunuz **son 4 haftalık sürenin** ne kadarı –

	Her zaman	Çoğu zaman	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
a. Ağlamaklıydı ?					
b. Kendini yalnız hissetti ?					
c. Sinirli davrandı ?					
d. Canı sıkın ya da üzgün davrandı ?					
e. Neşeliydi?					

BÖLÜM 7: KENDİNE GÜVEN

Aşağıda çocuğunuzun kendisinden, okuldan ya da diğerlerinden memnuniyeti hakkında sorular bulunmaktadır. Çocuğunuzun yaşlarının bu alanlar hakkında nasıl hissedebildiğini aklınızda tutmanız yardımcı olabilir.

7.1. **Son 4 hafta boyunca**, çocuğunuzun aşağıda belirtilen durumlardan ne kadar memnun olduğunu düşünüyorsunuz?

	Çok memnun	Memnun	Ne memnun ne de değil	Memnun değil	Hiç memnun değil
a. Okul becerileri					
b. Spor becerileri					
c. Arkadaş ilişkileri					
d. Görünüşü					
e. Aile ilişkileri					
f. Tüm yaşamı					

BÖLÜM 8: ÇOCUĞUNUZUN SAĞLIĞI

Aşağıdaki cümleler çocuğunuzun genel sağlığı ile ilgilidir.

8.1. Aşağıdaki cümlelerin her biri çocuğunuz için ne kadar doğru ya da yanlış?

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
a.Çocuğum tanıdığım diğer çocuklardan daha az sağlıklı					
b.Çocuğum asla ciddi hastalığa sahip değil					
c. Etrafında dönen bir şeyler olduğunda çocuğum genellikle onu yakalar					
d. Çocuğumun çok sağlıklı bir yaşama sahip olacağını umuyorum					
e.Çocuğumun sağlığı hakkında, diğer insanların kendi çocuklarının sağlığı hakkında endişelendiklerinden daha fazla endişeleniyorum					

8.2. Bir yıl öncesiyle karşılaştırdığınızda çocuğunuzun sağlığını şu anda nasıl değerlendirirsiniz?

- İ Çok iyi
- İ Biraz daha iyi
- İ Hemen hemen aynı
- İ Biraz daha kötü
- İ Çok kötü

BÖLÜM 9: SİZ VE AİLENİZ

9.1. **Son 4 hafta boyunca**, aşağıdakilerden her biri sizin ne kadar duygusal endişe ya da sorun yaşamınıza neden oldu?

	Hiç	Çok az	Biraz	Biraz çok	Çok
a. Çocuğunuzun bedensel sağlığı					
b. Çocuğunuzun duygusal iyiliği ya da davranışı					
c. Çocuğunuzun dikkati ya da öğrenme becerileri					

9.2. **Son 4 hafta boyunca**, aşağıda belirtilen durumlardan dolayı, sizin kendi ihtiyaçlarınız için ayırdığınız zaman miktarında kısıtlanma oldu mu?

	Evet, çok kısıtlandı	Evet, biraz kısıtlandı	Evet, az kısıtlandı	Hayır hiç kısıtlanmadı
a. Çocuğunuzun bedensel sağlığı				
b. Çocuğunuzun duygusal iyiliği ya da davranışı				
c. Çocuğunuzun dikkati ya da öğrenme becerileri				

9.3. Son 4 hafta boyunca, çocuğunuzun sağlığı ya da davranışı -

	Çok sık	Orta sıklıkta	Bazen	Hemen hiç zaman	Hiçbir zaman
a. Bir aile olarak yapabileceğiniz faaliyetleri ne sıklıkla kısıtladı?					
b. Çeşitli günlük aile aktivitelerinde (yemek yeme, TV seyretme gibi) ne sıklıkta kesinti yaptı?					
c. Bir aile olarak dikkatinizi toplama ya da sürdürme yeteneğinizi ne sıklıkla kısıtladı?					
d. Evinizde ne sıklıkla gerilim ya da çatışmaya neden oldu?					
e. Ailenizde ne sıklıkla tartışma ya da anlaşmazlıkların bir kaynağı oldu?					
f. Ne sıklıkta, son dakikada planlarınızı (kişisel ya da işle ilgili) değiştirme ya da iptal etmenize sebep oldu?					

9.4. Bazen aileler birbirleriyle birlikte yaşamı sürdürmede zorluklar yaşayabilirler. Bu aileler daima aynı fikirde değildir ve birbirlerine gücenebilirler. Genel olarak, ailenizin bir biriyle geçinme yeteneğini nasıl değerlendirirsiniz?

- ☐ Mükemmel
- ☐ Çok iyi
- ☐ İyi
- ☐ Orta
- ☐ Kötü

BÖLÜM 10: ÇOCUĞUNUZA AİT BAZI BİLGİLER

10.1. Çocuğunuzun cinsiyeti

- ☐ Erkek
- ☐ Kız

10.2. Bu sizin ilk çocuğunuz muydu (Kendi ya da evlatlık)?

- ☐ Evet
- ☐ Hayır

10.3. Çocuğunuzun doğum tarihi:.....

10.4. Çocuğunuzun bitirdiği en son okul ve sınıfı:.....

10.5. Öğretmen, hemşire, müdür, doktor veya diğer bir sağlık çalışanı tarafından çocuğunuzun aşağıdaki durumlardan herhangi birine sahip olduğu daha önce size söylendi mi ?

- | | |
|--|--|
| a. Kaygı sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| b. Astım | ☐ Evet ☐ Hayır |
| c. Dikkat sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| d. Davranış sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| e. Kronik allerji ya da sinüsit | ☐ Evet ☐ Hayır |
| f. Kronik ortopedik kemik vey eklem sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| g. Kronik solunum, akciğer yada nefes alma sorunları (astım dışında) | ☐ Evet ☐ Hayır |
| h. Kronik romatizmal hastalıklar | ☐ Evet ☐ Hayır |
| i. Depresyon | ☐ Evet ☐ Hayır |
| j. Gelişme geriliği veya zeka geriliği | ☐ Evet ☐ Hayır |
| k. Şeker hastalığı | ☐ Evet ☐ Hayır |
| l. Sara | ☐ Evet ☐ Hayır |

- | | |
|------------------------------------|--|
| m. İşitme bozukluğu veya sağırılık | ☐ Evet ☐ Hayır |
| n. Öğrenme sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| o. Uyku bozukluğu | ☐ Evet ☐ Hayır |
| p. Konuşma sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| q. Görme sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| r. Diğer | ☐ Evet ☐ Hayır |

(Lütfen belirtiniz.....)

BÖLÜM 11: ÇOCUĞA AİT BAZI BİLGİLER

11.1 Cinsiyetiniz:

☐ Erkek

☐ Kadın

11.2. Doğum tarihiniz:.....

11.3. Aşağıdakilerden hangisi sizin şu andaki çalışma durumunuzu en iyi şekilde açıklamaktadır?

☐ Çocuğumun sağlık sorunu nedeniyle çalışmıyorum

☐ Diğer sebepler nedeniyle çalışmıyorum

☐ Ev dışında iş arıyorum

☐ Evde ya da ev dışında kısmi ya da tam süreli çalışma

☐ Ev hanımıyım

☐ Evde tam süreli çalışıyorum

11.4. Çocuk ile olan kan bağınızın durumu:

☐ Kendi çocuğum

☐ Bakıcıyım

☐ Evlatlığım

☐ Süt annesiyim

☐ Üvey çocuğum

☐ Diğer (Açıklayınız.....)

11.5. Bitirdiğiniz en son okul ve sınıf:.....