

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**BEYİN FELÇLİ ÇOCUKLARA BAKIM
VERENLERDE FİZİKSEL İŞ YÜKÜ, KAS
İSKELET SİSTEMİ SORUNLARI, DEPRESYON
VE YAŞAM KALİTESİNİN ÇOCUĞUN
ÖZELLİKLERİYLE İLİŞKİSİ**

ASUMAN GÖKÇİN

**FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON
YÜKSEK LİSANS TEZİ
İZMİR-2019**

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2011970135

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**BEYİN FELÇLİ ÇOCUKLARA BAKIM
VERENLERDE FİZİKSEL İŞ YÜKÜ, KAS
İSKELET SİSTEMİ SORUNLARI, DEPRESYON
VE YAŞAM KALİTESİNİN ÇOCUĞUN
ÖZELLİKLERİYLE İLİŞKİSİ**

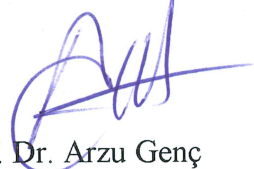
ASUMAN GÖKÇİN

**FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON
YÜKSEK LİSANS TEZİ
İZMİR-2019**

Danışman Öğretim Üyesi: Prof. Dr. Arzu GENÇ

TEZ KODU: DEU.HSL.MSc-2011970135

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Lisans programı öğrencisi Asuman Gökçin 'Beyin felçli çocuklara bakım verenlerde fiziksel iş yükü, kas iskelet sistemi sorunları, depresyon ve yaşam kalitesinin çocuğun özellikleriyle ilişkisi 'konulu Yüksek Lisans tezini 24/06/2019 tarihinde başarılı olarak tamamlamıştır.



Prof. Dr. Arzu Genç

BAŞKAN

Dokuz Eylül Üniversitesi

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu

Nörolojik Fizyoterapi-Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı



Doç. Dr. Seher Özyürek

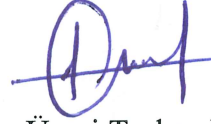
ÜYE

Dokuz Eylül Üniversitesi

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon

Yüksek Okulu

Muskuloskeletal Fizyoterapi A.D



Dr. Öğr. Üyesi Turhan Kahraman

ÜYE

İzmir Katip Çelebi Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Fakültesi

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

Doç.Dr. Serap Acar

YEDEK ÜYE

Dokuz Eylül Üniversitesi

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon

Yüksek Okulu

Kardiyopulmoner Fizyoterapi A.D

Dr. Öğr. Üyesi Deniz Bayraktar

YEDEK ÜYE

İzmir Katip Çelebi Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Fakültesi

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

İÇİNDEKİLER

TABLO DİZİNİ	ii
KISALTMALAR	iv
ÖZET	1
ABSTRACT	3
1. GİRİŞ VE AMAÇ	4
1.1.Problemin Tanımı ve Önemi.....	4
1.2. Araştırmanın Amacı.....	4
1.3. Araştırmanın Hipotezleri	4
2. GENEL BİLGİLER	5
3. GEREÇ VE YÖNTEM	13
3.1. Araştırmanın tipi	13
3.2. Araştırmanın yeri ve zamanı	13
3.3. Araştırmanın evreni ve örnekleme	13
3.4. Çalışma materyali	13
3.5. Araştırmanın değişkenleri	13
3.6. Veri toplama araçları	14
3.7. Araştırma planı	18
3.8. Verilerin değerlendirilmesi	19
3.9. Araştırmanın sınırlılıkları	19
3.10. Etik Kurul Onayı	19
4. BULGULAR	20
5. TARTIŞMA	31
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	35
7. KAYNAKLAR	37
8. EKLER	48

TABLO DİZİNİ

	Sayfa No
Tablo 1. Çalışma planı ve takvimi	17
Tablo 2. Bakım verenlerin demografik özellikleri	20
Tablo 3. Çocukların demografik ve klinik özellikleri.....	21
Tablo 4. Bakım verenlerin kas iskelet sistemi yakınmaları.....	21
Tablo 5. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin demografik özelliklerinin karşılaştırılması.....	22
Tablo 6. BFlı çocukların demografik ve klinik özelliklerinin karşılaştırılması.....	22
Tablo 7. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin Nottingham Sağlık Profili skorlarının karşılaştırılması.....	23
Tablo 8. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin Fiziksel İş Yüğü Anketi skorlarının karşılaştırılması.....	23
Tablo 9. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin Boyun Özürlülük İndeksi skorlarının karşılaştırılması.....	24
Tablo 10. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin DASH skorlarının karşılaştırılması.....	24
Tablo 11. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası skorlarının karşılaştırılması.....	24
Tablo 12. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin Oswestry Özürlülük İndeksi skorlarının karşılaştırılması.....	25
Tablo 13. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin Beck Depresyon Ölçeği skorlarının karşılaştırılması.....	25
Tablo 14. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin IPAQ skorlarının karşılaştırılması.....	25
Tablo 15. Çocuğun özellikleri ile bakım verenin yaşam kalitesi arasındaki Korelasyonlar.....	26
Tablo 16. Çocuğun özellikleri ile bakım verenin iş yükü arasındaki korelasyonlar.....	26
Tablo 17. Çocuğun özellikleri ile bakım verenin ağrı özellikleri arasındaki korelasyonlar.....	27

Tablo 18. Çocuğun özellikleri ile bakım verendeki depresyon arasındaki korelasyon.....	27
Tablo 19. Çocuğun özelliklerinin bakım verenin fiziksel aktivite düzeyi arasındaki korelasyon.....	27
Tablo 20. Yürüeyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin demografik özelliklerinin karşılaştırılması	28
Tablo 21. Yürüeyebilen ve yürüyemeyen çocukların demografik özelliklerinin karşılaştırılması	28
Tablo 22. Yürüeyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin yaşam kalitelerinin karşılaştırılması.....	29
Tablo 23. Yürüeyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin fiziksel iş yüklerinin karşılaştırılması.....	29
Tablo 24. Yürüeyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin ağrı özelliklerinin karşılaştırılması.....	30
Tablo 25. Yürüeyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin fiziksel aktivite düzeylerinin karşılaştırılması	30
Tablo 26. Yürüeyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin depresyon düzeylerinin karşılaştırılması.....	30

KISALTMALAR

BF	Beyin Felci
BKİ	Beden Kitle İndeksi
NSP	Nottingham Sağlık Profili
FİY	Fiziksel İş Yükü Anketi
UFAA	Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi
NMQ	İskandinav Kas İskelet Sorgusu
NECK	Boyun Özürlülük İndeksi
DASH	Kol, Omuz ve El Yaralanması Anketi
LEFS	Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası
BDÖ	Beck Depresyon Ölçeği
KMFSS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
Ark.	Arkadaşları
Kg	Kilogram
Cm	Santimetre
SPSS	İstatistiksel Analiz Programı
p	İstatistiksel Yanılma Düzeyi

BEYİN FELÇLİ ÇOCUKLARA BAKIMVERENLERDE FİZİKSEL İŞYÜKÜ, KAS İSKELET SİSTEMİ SORUNLARI, DEPRESYON VE YAŞAM KALİTESİNİN ÇOCUĞUN ÖZELLİKLERİYLE İLİŞKİSİ

Asuman GÖKÇİN

Dokuz Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

gokcinasuman@gmail.com

ÖZET

Amaç: Beyin Felçli çocuklara bakım verenlerde fiziksel iş yükü, kas iskelet sistemi sorunları, depresyon ve yaşam kalitesinin çocuğun özellikleriyle ilişkisinin incelenmesidir.

Yöntem: Çalışmamıza Beyin Felci tanısı almış, 4-18 yaş aralığındaki çocuklara bakım veren 291 gönüllü birey ve 291 BF'li çocuk toplam 582 birey katıldı. Bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek için Nottingham Sağlık Profili (NSP), aktivite düzeylerini belirlemek için Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi (IPAQ), kas iskelet sistemi yakınmalarını değerlendirmek için İskandinav Kas İskelet sistemi Sorgusu (İKİS), bölgesel yakınma şiddetini değerlendirmek için Boyun Özürlülük Ölçeği (NECK), Kol, Omuz ve El Yaralanması Anketi (DASH) , Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası (LEFS), Oswestry Özürlülük ölçeği kullanıldı. Psikolojik gerilimlerini değerlendirmek için BECK depresyon anketi, İş yükünü değerlendirmek için Fiziksel İş Yükü Anketi (FİY) kullanıldı. BF'li bireylerin bağımsızlık düzeyleri ise Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) ile değerlendirildi.

Bulgular: Nottingham Sağlık Profili'nin tüm alt başlıkları ile Kaba Motor Sınıflandırma Sistemi arasında pozitif yönde anlamlı korelasyon olduğu saptandı ($p<0,001$). Kaba Motor Sınıflandırma Sistemi ile Fiziksel İş Yükü Anketi ve Oswestry Özürlülük İndeksi arasında orta düzeyde anlamlı korelasyon saptandı ($p<0,001$). Kaba Motor Sınıflandırma Sistemi ile Beck Depresyon Ölçeği ($p<0,001$), IPAQ ($p=0,022$) ve Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası ($p=0,016$) arasında ise düşük düzeyde anlamlı korelasyon olduğu saptandı. Mental etkilenimi olan çocuklara bakım verenlerin Nottingham Sağlık Profili skoru ($p<0,001$), Fiziksel İş Yükü Anketi skoru ($p<0,001$), Oswestry Özürlülük indeksi skoru ($p<0,001$), Beck Depresyon Ölçeği skoru anlamlı derecede yüksek bulundu. Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi skoru ($p=0,012$) mental etkilenimi olmayan çocuklara bakım verenlerde anlamlı derecede yüksek bulundu.

Sonuçlar: Beyin Felçli çocuklarda mental etkilenim varlığı ve çocuğun düşük mobilite düzeyi bakım verenlerin fiziksel iş yükünü, bel ağrısını ve depresyon düzeyini artırmakta ve fiziksel aktivite düzeyi ve yaşam kalitesini azaltmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Beyin Felci, Fiziksel İş Yükü, Kas İskelet Sistemi Sorunları, Aktivite düzeyi, Yaşam kalitesi, Depresyon, Bağımsızlık Düzeyi

**THE RELATIONSHIP BETWEEN CHARACTERISTICS OF THE CHILDREN
WITH CEREBRAL PALSY AND THE PHYSICAL WORKLOAD,
MUSCULOSKELETAL SYSTEM PROBLEMS, DEPRESSION AND THE QUALITY
OF LIFE OF THE CAREGIVERS**

ABSTRACT

Aim: To investigate the relationship between characteristics of the children with cerebral palsy and the physical workload, musculoskeletal system problems, depression and the quality of life of the caregivers

Materials and Methods: A total of 582 people who consists of 291 children with CP (age: 4-18 years) and their 291 caregivers were evaluated. Nottingham Health Profile (NHP), International Physical Activity Questionnaire (IPAQ), Nordic Musculoskeletal Questionnaire (NMQ), Physical Workload Questionnaire (PWQ), NECK Disability Index, Disabilities of the Arm, Shoulder, and Hand Questionnaire (DASH), Lower Extremity Functional Scale (LEFS), OSWESTRY Disability Index and Beck Depression Inventory (BDI) were used to evaluate the caregivers. The children with Cerebral Palsy were assessed with Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

Results: A positive significant correlation was determined between Nottingham Health Profile total scores Gross Motor Function Classification System scores ($p < 0,001$). There is a medium correlation between Gross Motor Function Classification System and Physical Workload Questionnaire and Oswestry Disability Index ($p < 0,001$). Beck Depression Inventory has low correlations with Nottingham Health Profile in all subscales ($p < 0,001$). Between Gross Motor Function Classification System and International Physical Activity Questionnaire ($p = 0,022$) ve Low Extremity Functional Scale ($p = 0,016$) there is a significant low correlation. There is a significant difference between Nottingham Health Profile ($p < 0,001$), Physical Workload Questionnaire ($p < 0,001$), Oswestry Disability Index ($p < 0,001$) and Beck Depression Inventory ($p < 0,001$) and International Physical Activity Questionnaire ($p = 0,012$) among the caregivers with intellectually affected children and not affected children.

Conclusion: The quality of life and physical activity levels of the caregivers decrease, depression, physical work load and back pain levels increase due to the mobility level of the children with cerebral palsy and children with mental affect.

Keywords: Cerebral Palsy, Physical Workload, Physical Activity Level, Musculoskeletal System Problems, Quality of Life, Depression and Independence Level

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Beyin Felci (BF), henüz gelişimi tamamlanmamış beynin hasar nedeniyle, ilerleyici olmayan bir grup kalıcı hareket, gerim ve duruş bozukluğudur (1). Bozulmuş harekete özgü işlev BF'nin ana özelliği olmasına karşın, pek çok çocuk entelektüel bozukluk ve duyu bozukluğu da yaşamakta ve özbakım becerilerinde kısıtlılıklarla karşılaşmaktadır. Bu kısıtlılıklar çocuk gelişimiyle birlikte çocuğun alışlagelmiş gereksinimlerini aşarak uzun dönem bakım gereksinimlerine dönüşmektedir (2). Değişik derecelerde harekete özgü (motor), bilişsel, konuşma ve sosyal becerilerde bozuklukla özellikli BF, çocuklarda bir başka bireye farklı derecelerde bağımlılık gerektirdiğinden, bu çocuklara bakım verenler çok sayıda güçlük ve gerilimle (stresle) karşılaşmaktadır. Uzun dönem bakım gereksinimleri ve bağımlılığın, süregelen engelli çocukları olan anne ve babaların hem fiziksel sağlık hem de ruhsal iyilik durumuna zarar verdiği bulunmuştur (3-5). Literatürde BF'li çocuklara birincil düzeyde bakım verenlerin denetim (kontrol) grubuna göre daha yüksek fiziksel ve ruhsal belirtiler verildiği gösterilmiştir (4). Bunlara ek olarak bakım yükü sebebiyle ekonomik, sosyal ve çevre ilişkilerinin bozulması, bakım verenlerin yaşam kalitelerini, psikolojik gerilimlerini ve anksiyete durumlarını olumsuz yönde etkilemektedir (135,136,137). Anksiyete ve depresyonun sıklıkla kronik ağrıyla birlikte seyrettiği, bel ve boyun ağrısı gibi pek çok kas iskelet sistemi sorunlarına yatkınlığı artırdığı gösterilmiştir (138,139). Bunlarla birlikte mental etkilenimin, BF'li çocukların bakım verenlerindeki ruhsal ve fiziksel etkileri üzerine yeterli çalışma yoktur.

Çalışmanın amacı BF'li çocuğun özellikleri ile bakım verenlerinin aktivite düzeyleri, yaşam kalitesi, depresyon ve kas iskelet yakınmalarının şiddeti arasındaki ilişkilerin incelenmesi ve BF'li çocuğun bağımlılık düzeyi ile bakım verenin fiziksel iş yükü, kas iskelet yakınmalarının derecesi, yaşam kalitesi, depresyon ve aktivite düzeyi arasındaki ilişkilerin incelenmesidir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1.Beyin Felci

Beyin Felci; anne karnındaki süreçte, doğum sırasında veya 2 yaşa kadar olan zaman zarfında beyin gelişiminin hasara uğramasıyla, beyin beden iletişiminde aksaklığa bağlı beden hareketlerinin, duruşun, tonusun ve kas koordinasyonunun bozulmasıdır. Başka bir deyişle kaslardan veya sinirlerden kaynaklanan bir sorun değil, beynin kasları kontrol edebilme yetisinde bir kusurdur (6). Hareket bozukluğunun BF'nin temel sorunu olmasının yanında tabloya ikincil kas iskelet sistemi problemleri, duyu, algı, biliş ve iletişim problemleri eşlik etmektedir (7,8). Beyin gelişiminin ilk 6 yıla kadar devam ettiği kabul edilmektedir. Böylece progresyon göstermeyen ve 6 yaşına kadar meydana gelen her türlü beyin hasarı ve klinik tablo BF olarak kabul edilmektedir (9).

2.2.Epidemiyoloji

Çocuklarda BF'nin gelişmiş ülkelerde görülme sıklığı her 1000 canlı doğumda 2 ya da 3 olup, çocukluk çağının en yaygın görülen bozukluklardan biri olarak kabul edilir (10,11). Türkiye'de yapılan geniş kapsamlı bir çalışmada BF görülme sıklığı her 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bulunmuştur (12). Son yıllarda tıp alanındaki teknolojik gelişmeler, erken doğan bebeklerin hayatta kalma şanslarının artmasını sağladığından, bu durum daha ağır özellikli beyin felçli çocuk tablosunun oluşumuna neden olmuştur (95).

2.3.Etyoloji ve Risk Faktörleri

BF'nin nasıl oluştuğu tam olarak anlaşılabilmiş değildir fakat hareket, gerim (tonus) ve duruş bozuklukları; doğum öncesi, doğum sırası ya da doğum sonrasında ortaya çıkan bir veya birden çok faktörle ilişkilendirilmiştir. Bu faktörlerin %50-60'ının doğum öncesinde, %30-40'ının doğum sırasında, %10-20'sinin ise doğum sonrasında görüldüğü belirlenmiştir. (13). BF'nin gelişiminde tek bir neden olabileceği gibi birkaç farklı neden bir arada da görülebilmektedir.

Doğum öncesi risk faktörleri olarak tiroid anormallikleri (hipotroidizm ve ya hipertroidizm), ilk 3 ayda radyasyona, zehirli maddelere maruz kalma, annede yüksek tansiyon, çoğul gebelik, amniyon sıvı azlığı, enfeksiyonlar, beyin kanaması, sigara ve alkol kullanımı, prenatal patolojiler, genetik rahatsızlıklar, metabolik hastalıklar (diyabet), akrabalık, kan uyumsuzluğu (Rh faktör), ve ileri gebelik yaşı gösterilmektedir (14-17).

Doğum sırası risk faktörleri olarak anoksi, stresli ve zorlu doğum, bebeğin makat gelişli

olması, düşük doğum ağırlığı (<2500 gram), prematüre (erken) doğum (<36 hafta), çoğul gebelik ve sarılık gösterilmektedir (18,19).

Doğum sonrası risk faktörleri olarak beyin kanaması, tümör, anoksi, enfeksiyon, ateş ve travma gösterilmektedir (20,21). Fakat hiçbir risk faktörünün tespit edilemediği durumların olduğu da bilinmektedir (20,21).

2.4.Sınıflandırma

BF'de kullanılan pek çok sınıflandırma sistemi vardır. Genel olarak tonus değişiklikleri, hareket bozukluğu ve etkilenen ekstremiteler sayısı temel alınarak sınıflandırma yapılmaktadır. En yaygın olarak Surveillance Cerebral Palsy Europe'un belirlediği ekstremitelere ve klinik türe göre sınıflandırma sistemi kullanılmaktadır (22, 23, 24). Klinik bulgularına göre; spastik, diskinetik, ataksik ve hipotonik olarak ayrılmaktadır.

2.4.1.Klinik Bulgulara Göre Sınıflandırma

Normal olmayan istirahat kas tonusu ve istemsiz hareket bozukluğu dikkate alınarak yapılan sınıflandırmadır (27). Bu sınıflandırmaya göre BF, spastik, diskinetik, ataksik, hipotonik ve mikst (karma) tip olarak sınıflandırılmaktadır. BF'li olguların yaklaşık %70'i spastik tiptir. Diskinetik tip %20, ataksik tip ise %10 oranında görülmektedir. Spastik ve diskinetik özellikler bir arada olduğunda mikst tip olarak adlandırılır (25,26).

2.4.1.1.Spastik Tip Beyin Felci:

Kastaki tonus artışı ile karakterizedir. En çok rastlanan klinik tiptir ve BF'li bireylerin yaklaşık olarak %75' ini oluşturur. Gelişmekte olan beynin piramidal sistemindeki hasarı kasta gerim artışına (spastisiteye) neden olmaktadır (28). Spastik BF'li hastalarda; ekstremiteler kaslarında tonus artışı (spastisite) görülürken gövde kaslarında tonus azlığı öne çıkar. Göze çarpan diğer sorunlar ise dengenin bozulması, koruyucu ve düzeltme reaksiyonlarında yetersizlik, tekrarlayan ve istemsiz hareket paternleri, zor ve yavaş hareketler, eklem deformiteleri, yürüme ve duruş bozukluklarıdır (29).

Spastik BF' li bireylerde ekstremiteler tutulumları hemipleji (%25-%35), dipleji (%35-%45), ve kuadripleji (%10-%15) şeklinde sıralanır. Monopleji ve tripleji nadir görülmektedir. Spastik tipin vücutta etkilediği kısım beynin korteks tabakasındaki motor alanların hasarına bağlı olarak şekillenir (30,31).

a.) Hemiplejik Beyin Felci

Vücudun bir yarısının artmış kas tonusu ile karakterizedir. Başka bir deyişle aynı taraf alt ve üst ekstremiteler etkilenmiştir. Üst ekstremiteler alt ekstremitelerden daha fazla tutulmuştur ve

bu nedenle el fonksiyonları ciddi biçimde etkilenir (32). Çoğunlukla doğumsal kaynaklıdır.

b.) Diplejik Beyin Felci

Daha çok prematürelere ve düşük doğum ağırlığında görülen BF tipidir.(25,33) Little hastalığı olarak da bilinir. Tüm vücut etkilenir fakat alt ekstremitelerde tutulumu üst ekstremitelere göre daha fazladır.

c.) Monoplejik ve Triplejik Beyin Felci

Triplejik BF'de genellikle bilateral alt ekstremitelerde ve tek üst ekstremitelerde tutulumu görülür. Monoplejik BF'de ise ekstremitelerde tutulumu görülmektedir.

d.) Kuadriplejik Beyin Felci

Tüm vücut tutulumudur. Diğer adı Tetraplejidir. Doğum sırası veya sonrasında hipoksi ve iskemi nedeniyle gelişir (34). Baş, boyun, gövde kaslarına ek olarak dört ekstremitelerde tutulumu vardır (35). En ağır formudur. Spastisiteye bağlı oluşan deformiteler ağrıya neden olabilir (36).

2.4.1.2. Diskinetik Tip Beyin Felci

BF türleri arasında % 10-15 oranında görülen diskinezi, ağır anoksi nedeniyle bazal gangliyon ya da talamus hasarı sonucunda gelişir.(37) Çocuklar genellikle doğumda hipotoniktir, bu durum sonradan distoniye dönüşür.(38). İstemsiz hareketler 1-3 yaşlar arasında gözlenir. Heyecan, yüksek stres ve istemli hareketlerle artar, uykuda kaybolur. Mental durum normal olmasına rağmen dizartri, disfaji ve siyalore nedeniyle iletişim bozulur ve bu sebeple çocuk mental retarde sanılabilir (39). Üç alt grubu bulunmaktadır; distoni, korea ve atetoz (40).

Distoni: İstemli hareketler esnasında, aralıklı veya devamlı kas kasmaları sebebiyle oluşan istemsiz ve yavaş hareketlerdir. Proksimal ekstremitelerde ve gövde etkilenmiştir.(41,42)

Korea: Baş, boyun ve ekstremitelerde görülen bir ya da daha fazla istemsiz, amaçsız, aniden ortaya çıkan, sıçrayıcı hareketlerdir (43,44,45)

Atetoz: Yavaş, istemsiz, yılan vari, kıvrımlı hareketlerdir. Genel olarak ekstremitelerin distalinde görülmektedir (43).

2.4.1.3. Ataksik Tip Beyin Felci

Beyinciğe bağlı bozukluklarda görülür. Kinestetik duyunun ve dengenin bozulması, kontraksiyon sorunları, kas zayıflığı ve koordinasyon bozukluğu ile diğer türlerden ayrılır. Ataksik BF'li çocuklarda yürüme evresine geçilmeden önce hipotoni göze çarpar. Üst ekstremitelerde istemli hareketler vardır, fakat hareketlerde koordinasyon yoktur. Sonuç olarak

beceriksizlik, dismetri ve tremor görülür (46). Yürüme 3–4 yaş civarında beklenir (47).

2.4.1.4. Hipotonik Tip Beyin Felci

Yaşam boyunca devam eden bir tonus azlığı vardır. Derin tendon refleksleri normal veya hiperaktif olabilir. Baş ve gövde kontrolünde zayıflık, denge ve koruyucu reflekslerin azlığı ve eklem hipermobilitesi görülen diğer karakteristik özelliklerdir. (26,47,48). Normal bir çocuğa kıyasla kaslar çoğunlukla ince ve zayıftır, yeterince kuvvet oluşturamazlar ve sonuç olarak eklem hipermobilitesi görülür.

2.4.1.5. Mikst Tip Beyin Felci

Piramidal ve ekstrapiramidal bulgular birlikte görüldüğünde mixt tip olarak kabul edilir (49). Genellikle distoni, spastisite, ataksi ve atetoid hareketler birlikte görülür.

2.5. Eşlik Eden Sorunlar

Günlük yaşam aktivitelerini etkileyerek başka bir bireye bağımlılığa neden olabilen ve BF'li çocukların bireysel fonksiyonları etkileyen birçok sorun ve motor bozukluk görülebilmektedir. Bu bozuklukları; salya akma sorunu, görme sorunları, işitme sorunları, boşaltım sistemi sorunları, ağrı, uyku bozuklukları, ağız, diş ve dişeti sorunları, solunum sorunları, oral motor sorunlar, beslenme sorunları, sindirim sorunları, konuşma sorunları, epileptik nöbetler, kontraktür gibi ikincil gelişen kas iskelet sistemi sorunları ve öğrenme güçlüğü gibi bilişsel bozukluklar olarak sıralayabiliriz (50,51,52).

2.6. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Beyin Felci tedavisinde amaç; BF'nin komplikasyonlarını azaltmak, çocuğun sahip olduğu nörolojik ve motor potansiyel ile fonksiyonelliğini en üst seviyeye çıkartıp yaşam kalitesini arttırmaktır. Spastisite ve hareket bozukluğunu azaltmak, beslenmeyi düzenlemek, konuşma terapisi, medikal ve ortopedik tedavi, nöbetleri durdurmak, özel eğitim, psikolojik destek, nöroşirürjik ve cerrahi girişimler, iş uğraşı terapisi, elektrostimulasyon, yardımcı cihaz ve ortez kullanımı, boş zaman aktiviteleri ve spor tedavi basamaklarında yer almaktadır (53,54,55).

BF rehabilitasyonunda amaç; çocukta oluşabilecek deformitelerin önlenmesi, var olan becerilerin geliştirilmesi ve yenilerinin öğretilmesi, bozulmuş postür ve paternlerin düzeltilmesi, ekstremitelerin fonksiyonel kullanımının sağlanması, bağımlılığın azalması, yürüme eğitimi, ambulasyon ve anlaşılabilir konuşmanın sağlanmasıdır (58,59).

Tedavisi multi disiplinler bir ekip çalışmasıyla yürütülür. Uzman hekim, fizyoterapist, psikolog, sosyal danışman, çocuk nöroloğu, ortopedist, pediatrist, kulak,burun,boğaz ve göz

uzmanı, iş ve uğraşı terapisti, özel eğitimci, ortez teknisyeni, konuşma terapisti ile birlikte aile ve çocuk bu ekibin ayrılmaz parçalarıdır (56,57)

2.6. Beyin Felçli Çocuk ve Aile

Yeni doğana veya küçük bir çocuğa bakım vermek normal gelişimin bir parçasıdır ve ebeveynliğin doğasında vardır. Bu durum BF'li çocuklarla kıyaslandığında, çocuğun fonksiyonel kısıtlılıkları ve uzun süreli bağımlılıkları bakım vermenin niteliğini değiştirip bakım verenin yaşamını zorlaştıran, bakım verenden çocuğa doğru tek yönlü, tüketici ve uzun süreli bir zorunluluğa dönüşmektedir (112). Ailenin çocuğun doğumundan itibaren geleceği ile ilgili tüm beklentilerini değiştirmesiyle başlayan bu süreç duygusal, bilişsel, sosyal ve ekonomik açılardan aile yaşamını etkilemektedir (60).

BF'li her çocuğun farklı düzeylerde motor gelişim geriliği yaşamasının yanında yine her çocuk farklı düzeylerde algı ve entelektüel bozukluk da yaşar ve bunun sonucunda beslenme, giyinme ve banyo ihtiyaçları gibi özbakım aktivitelerini kendi başlarına yapamazlar (61.) Bu nedenle bu çocukların sürekli bakımı, zaman alıcı ve tüketici olmaktadır. Bu ihtiyaçları karşılamada anneler babalardan daha çok sorumluluk almaktadır (62). Anne ilgisini, zamanını, enerjisini, sabrını ve dikkati çoğunlukla engelli çocuğa verdiği için eşinden ve diğer çocuklardan uzaklaşmakta; bu nedenle evlilik ilişkisi ve aile yaşantısında sorunlar olabilmektedir.(63)

BF'li çocuğun doğumu ile aile hayatında değişimler gözlenir. Aileler panikleme ve bocalama arasında sıkışır kalır ve takip etmeleri gereken süreç hakkında kafa karışıklığı yaşarlar. Her zaman, her yerde yakın ve uzak çevrenin BF ile ilgili sorularına maruz kalırlar. Sürekli açıklama yapmak hayatlarının kaçınılmaz bir parçası olur (63).

Aileler çocuğun yürümesi, kendi kendine yemek yiyebilmesi, kendine yetebilmesi, eğitimi, işi, evliliği gibi hayat boyu karşılaştacağı zorluklar için endişeye kapılmaktadır. Çocuktaki yetersizlikler hem aile içi ilişkilerde hem de toplumsal ilişkilerde gerilim yaratabilmektedir (64).

BF'li çocuğa sahip olma, aileyi çeşitli biçimlerde strese maruz bırakmaktadır. Bunlar; çocuğun özbakımını karşılamamanın uzun zaman almasından kaynaklanan anne babanın uyuma, dinlenme gibi kişisel etkinliklerde kendine yeterli vakit ayıramaması, anne babanın yakın çevreden soyutlanması, çocuğun davranışlarını yönlendirmedeki güçlükler ve çocuğun tıbbi gereksinimlerinin süreklilik arz etmesi ve bunun sonucunda gelişen maddi güçlükler ve kardeşin engelli çocuğa verdiği tepkilerin ortaya çıkardığı sorunlar şeklinde sıralanabilir

(74,94).

Anne babanın BF'li bir çocukları olduğu gerçeğini kabullenmesi ve yaşamını buna göre yeniden biçimlendirmesi kolay değildir. Bu aileler çeşitli biçimlerde baş etme yolları ararlar. Birçoğu stresle başa çıkmak için sigara, alkol ya da ilaç bağımlılığı geliştirir; bazıları ise geri çekilme, içine kapanma, sorunlardan kaçınma, aşırı tepki ya da aşırı tepkisizlikle sıkıntıyı içinde biriktirme davranışları sergiler. Bu birikimler çözülemediği takdirde bireyi depresyona sürükleyebilir (65,66).

Bunlara ek olarak ebeveynler çocuğun bakımı, eğitimi, tedavisi ve büyütülmesinde ciddi zorluklarla karşılaşmaktadır. Bazı ebeveynler bu yorucu süreçte çocukları kadar yardıma gereksinim hissetmektedirler. Ebeveynlerin gereksinimleri şu başlıklar altında incelenmiştir (63):

Bilgi gereksinimi: Çocuğun durumunu, engelini, davranışını, daha iyi anne baba olmayı, ebeveynlerin bazı becerileri çocuğa nasıl öğretebileceğini, çocuklarıyla nasıl iletişim kuracaklarını, hangi hizmetlerden nasıl yararlanabileceklerini içerir.

Destek gereksinimi: Uzmanlarla görüşme, diğer engelli çocuk aileleriyle bir araya gelme, aile içi ve dışı çevrenin desteğini sağlama konularını içermektedir.

Açıklama yapma gereksinimi: Çocuğun durumunu aile bireylerine ve uzak çevreye açıklayabilmesini içermektedir.

Toplumsal hizmetler: Toplumsal hizmetler hakkında bilgi edinmesi, bunlara nasıl ulaşılacağına gösterilmesi ve ebeveynlerin varolan hizmetlerden yararlanmasını içermektedir.

Maddi gereksinimler: Yaşam için gerekli temel ihtiyaçları, tıbbi bakım, çocuğun sağlık ve eğitimi ile ilgili gereksinimleri kapsamaktadır.

Ailenin işleyişi ile ilgili gereksinimleri: Aile içinde yardıma ihtiyaç duyulan tüm ailevi durumları kapsamaktadır. Aile içi dayanışma, sorun çözme, yaratıcı aktiviteler ve rol dağılımı bu gereksinimlerdenidir.

2.7. Bakım Veren Yükü

Bakım veren yükü, çocuğun ihtiyaçlarını karşılarken, büyüme sürecinde yaşanan tüm fiziksel, duygusal, sosyal veya ekonomik tepkilerin toplamıdır (66). Nesnel yük ve öznel yük olarak ikiye ayrılır (67).

Nesnel yük; ailenin yaşantısındaki değişimlerin, sosyal ilişkilerdeki ve aktivitelerdeki kısıtlılıkların, çocuğun ihtiyaçlarını karşılarken harcanan zamanın ve harcanan maddi kaynakların sebep olduğu yüküdür. Öznel yük ise nesnel yükü uğraşırken bakım verenin

yaşadığı sıkıntılar ve duygusal tepkiler olarak tanımlanmıştır (67,68). Genellikle keder, sıkıntı, utanma, suçluluk duygusu gibi duygusal tepkiler gözlenir (67,68).

Bakım verme yükü bireylerde anksiyete, depresyon, sosyal izolasyon, fiziksel sağlık sorunları ve ekonomik sorunlar gibi pek çok olumsuz sonuçlar doğurur. Bakım vermenin fizyolojik ve psikolojik sorunların gelişimiyle ilişkili olduğu bilinmektedir (111). Bakım verenler bakım yükünü kaldırmakta zorlanmakta ve sonuç olarak sosyal izolasyon, çaresizlik, öfke, korku ve suçluluk gibi çeşitli duygularla yüzleşmektedirler (112).

2.7.1.Ekonomik yük

Gelişim geriliği bulunan çocuklarda cerrahi operasyonlar, rehabilitasyon, beslenme programları, psikoterapi, özel eğitim, medikal tedavi, ortez, transferlerinde tekerlekli sandalye ve özel araçlar ekonomik yükün başlıca sebepleridir (69). Ayrıca çocuğun tedavisine gerekli zamanı ayırabilmek amacıyla ebeveynlerden birinin işinden ayrılması aileyi ekonomik yönden sıkıntıya sokmaktadır.(70,71) Bu durum gelirin aile üyeleri arasında eşit dağıtılamamasına neden olup, babalar artan maddi gereksinimi karşılamak ve daha fazla gelir elde etmek için ek işlere yönelmektedir.

2.7.2.Duygusal Yük

Ailedeki duygusal yükü etkileyen çok çeşitli faktör vardır. Gelişim geriliği olan çocuk ve ailesine sunulan sosyal desteğin yetersiz olması, çevreye durumu anlatma güçlüğü, tedavi için yönlendirme eksikliği ve gerekli bilgilere ulaşmada zorluk, yalnızlık duygusu, çocuğun gelişiminin sağlıklı yaşlıtlarına göre geriden gelmesi ve çocuğun tedavi aşamasında yaşadığı ve yaşattığı güçlükler, ailenin sosyal aktivitelerinin kısıtlanması, ailenin çocuğun geleceğine yönelik kaygı ve hayal kırıklığı yaşaması ve diğer çocuklarına yeterli ilgi gösterememe gelmektedir.(69,72,73)

2.7.3.Sosyal yük

Çevrenin çocuğun hareketlerine verdiği anormal tepkiler, suçlama, sürekli soru sorma ve bakışlar gibi rahatsız edici tepkiler, çevreye durumu anlatamama, damgalanma ve soyutlanma ile baş etmek zorunda kalma, çocukta görülen sağlık ve davranış sorunları, çocuğa gerekli olan tedavi ve rehabilitasyonu bulma çabası, çok fazla enerji, zaman, para gereksinimi ve çocuğun geleceği için duyulan kaygı ebeveynlerin sosyal yaşamlarını olumsuz etkilemektedir (74,75).

2.7.4.Fiziksel Yk

Ebeveynlerin yařadığı saėlık sorunlarını ifade etmektedir. Kan basıncının yksek olması, artmıř kas gerilimi, kas iskelet sistemi aėrıları, iřtahsızlık, mide rahatsızlıkları, migren, sinir sistemi bozuklukları, bař aėrıları, uykusuzluk, bazı fizyolojik sorunlar, yapılan bir řeye odaklanamama, dalgınlık, fazla hayal grme, unutkanlık, sinirlilik, nedensiz aėlamalar, depresyon gibi psikolojik, duygusal ve fiziksel sorunlar grlebilmektedir (76). ocuėun davranıř sorunları arttıka bakım verenin fiziksel saėlıėı, z saygısı, psikolojik durumu ve stresle bařa ıkabilme yetisinin azaldığı bulunmuřtur(107).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Çalışma, tanımlayıcı ve kesitsel olarak tasarlanmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Çalışma Mayıs 2016'da literatür taramasıyla başlamış olup; Eylül 2016–Ekim 2018 tarihleri arasında İstanbul'da bulunan Özel Mavi İklim Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde, Özel Sempati Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde, Özel İlkyaz Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde ve Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı'nda veriler toplanmıştır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Çalışma, Özel Mavi İklim Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Sempati Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde, Özel İlkyaz Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde ve Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı'nda rehabilitasyon gören, uzman hekim tarafından BF tanısı almış 4-18 yaş arası çocukların, 18 yaş ve üzeri gönüllü anne, baba ya da bakım veren ve çocuklar üzerinde yapılmıştır. Örneklem büyüklüğü bilgisayar ortamında PS-Power and Sample Size programında $\alpha=0,05$, güç 0.95 iken gerekli olan en az örnek genişliği 286 birey olarak belirlenmiştir. Çalışmamıza 291 gönüllü ve 291 BF'li çocuk olmak üzere toplam 582 birey katılmıştır.

Çalışmaya katılan bakım verenlere çalışmanın amacı, süresi ve uygulanacak değerlendirme testleri ile ilgili ayrıntılı bilgi verilip, her gönüllünün kendisinden araştırmayla ilgili yazılı onaylar alınmıştır (Ek 13).

Bu çalışmanın etik açıdan uygunluğu, Dokuz Eylül Üniversitesi Etik Kurul'u tarafından onaylanmıştır (Ek 15).

Dahil edilme ölçütleri

Bakım verenler

- Çocuk Nöroloğu tarafından BF tanısı konulmuş 4-18 yaş arası en az bir çocuğu olmak
- 18 yaş ve üzeri primer bakım veren olmak
- Gönüllü olmak
- Türkçe okuryazar olmak

Çocuklar

- BF'li çocuğun 4-18 yaş arasında olması
- Çocuk Nöroloğu tarafından çocuğun BF tanısının konması

Dışlama ölçütleri

Bakım verenler

- Bakım verenin nörolojik ve ortopedik bir hastalığı olması
- Herhangi bir cerrahi operasyon varlığı
- Travmaya bağlı oluşan kas iskelet sorunları varlığı
- İnme ya da diyabet gibi süreğen hastalık varlığı
- Yer değiştirmesinde (transferinde) yardıma gereksinim duyan başka çocuk varlığı

Çocuklar

- 4 yaşından küçük, 18 yaşından büyük olması
- Beyin Felcinden farklı bir tanısı olması

Gerektiğinde araştırmanın sonlandırılma ölçütleri

Gönüllünün çalışmaya katılmayı istememesi dışında herhangi bir sonlandırma ölçütü bulunmamaktadır.

3.4.Çalışma Materyali

Bakım verenlerin ve BF'li çocukların ağırlık ölçümleri için Tanita Bc730 marka baskül ve boy ölçümleri için 1,5 metre uzunluğunda mezura kullanılmıştır.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Korelasyon analizlerinde bağımlı ve bağımsız değişken bulunmamaktadır.

İki grup karşılaştırmalarında gruplar bağımsız değişken, incelenen diğer değişkenler ise bağımlı değişkenlerdir. Bağımlı değişkenler aşağıda sıralanmıştır.

- Yaş
- Cinsiyet
- Beden kütle indeksi
- Çocuğun motor gelişim ve işlevsel düzeyi
- Fiziksel aktivite düzeyi
- Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi
- Depresyon düzeyi
- Kas iskelet yakınmaları
- Fiziksel iş yükü

3.6. Veri toplama araçları

3.6.1.1 Bakım verenlerin değerlendirilmesi

Çalışmaya katılan bakım verenlerin değerlendirilmesinde hazırlanan değerlendirme formu ile adı-soyadı, yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, doğum yöntemi, süreğen hastalıkları ve cerrahi operasyon varlığı sorgulandı. Bireylerin yaşam kaliteleri fiziksel aktivite düzeyleri, kas iskelet yakınmaları değerlendirildi. Ayrıca katılımcıların bel, boyun, üst ve alt ekstremitte ağrısı kaynaklı dizabilite düzeyleri değerlendirildi.

3.6.1.2. Yaşam Kalitesi:

Katılımcıların yaşam kalitesi, Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile değerlendirildi. NSP sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirmede geçerli ve sık kullanılan genel bir ölçektir. Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Küçükdeveci ve ark. tarafından yapılmıştır (78). NSP, kişi tarafından algılanan sağlık sorunlarını ve sorunların günlük yaşama olan etkilerini sorgulamaktadır. Toplam 36 maddeden oluşan ankette 6 alt ölçek bulunmaktadır. Bu alt ölçekler, enerji, ağrı, emosyonel reaksiyonlar, uyku, sosyal izolasyon ve fiziksel aktivitedir. Her bir madde evet/hayır şeklinde puanlanır. Her bir alt ölçek puanı madde ağırlıklarının göz önünde bulundurulduğu özel bir formülle 0-100 arasında hesaplanır. Düşük puanlar yüksek yaşam kalitesinin göstergesidir.

3.6.1.3. Fiziksel İş Yükü:

Katılımcıların fiziksel iş yükleri, Fiziksel İş Yükü Anketi ile değerlendirildi. Fiziksel İş Yükü Anketi farklı iş durumlarını tanımlayan 19 madde içerir. Hollman ve ark. tarafından geliştirilmiştir (79). 5 madde gövdenin duruşunu, 3 madde kolun duruşunu, 5 madde bacak duruşunu, 6 madde ağırlık kaldırmayı içerir. Her sette hafif, orta ve ağır cisimlerin kaldırılması istenir. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Kahraman ve ark. tarafından yapılmış ve geçerli ve güvenilir olduğu gösterilmiştir (124).

3.6.1.4 Fiziksel Aktivite Düzeyi:

Katılımcıların fiziksel aktivite düzeyleri, Uluslararası Fiziksel Aktivite Değerlendirme Anketi (IPAQ) – Kısa Form ile değerlendirilmiştir. IPAQ, 1998 yılında Craig ve ark. tarafından geliştirilen, uluslararası yaygın bir kullanıma sahip, geçerli ve güvenilir bir fiziksel aktivite değerlendirme anketidir (130). IPAQ'nın Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması

Sağlam ve ark. tarafından yapılmıştır (80). IPAQ'ta katılımcıdan yüksek, orta ve düşük düzeydeki fiziksel aktiviteleri yapma sıklığını ve süresini bildirmesi istenir. Toplam puan, bu üç düzeydeki aktivitelerin “Görevlerin Metabolik Eşdeğeri - dakika / hafta” olarak toplanmasıyla elde edilir. Ankette ayrıca toplam oturma süresi de sorgulanır ancak bu çalışmada toplam oturma süresi puanı kullanılmamıştır.

3.6.1.5. Kas İskelet Yakınmaları:

İskandinav Kas İskelet Sistemi Anketi ile değerlendirilmiştir. İskandinav Kas İskelet Sistemi Anketi epidemiyolojik çalışmalarda bel, boyun, omuz ağrılarını ve genel yakınmaları karşılaştırma yapabilmek için Kourinka ve ark. tarafından geliştirilmiştir (131). Klinik tanı koymak için geliştirilmemiştir. İki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölüm 40 maddeden oluşur. Kas iskelet sorunlara neden vücut bölümlerini belirler. Boyun, omuzlar, sırt, dirsek, bel, el bileği, uyluk, dizler ve ayak bileğini içeren dokuz bölgeyi gösteren vücut haritası içerir. Katılımcılara son 12 ay içinde ve son 7 gün içinde olağan etkinliklerini engelleyen kas iskelet sorunu yaşayıp yaşamadıkları sorulur. İkinci bölüm yanıtlayan kişinin sağlığından etkilenebilecek alanlardan boyun, omuz ve bel üzerinde daha ayrıntılı sorular içerir. 25 soru olan bu kısımda evde ve iş yerindeki işlevsel etki, sorunun süresi, sağlık çalışanının değerlendirmesi ve son 7 gündeki kas iskelet sorunları değerlendirilir. Anketin, Türkçe geçerlilik güvenilirliği Kahraman ve ark. tarafından yapılmıştır (81).

3.6.1.6. Boyun ile İlgili Engellilik:

Vernon ve ark. tarafından geliştirilen Boyun Özürlülük İndeksi ile değerlendirilmiştir (132). Boyun Özürlülük İndeksi boyun ağrısının günlük yaşam üzerindeki etkisini incelemek için geliştirilmiş bir ölçektir. Toplamda 10 bölümden oluşmaktadır. Her madde 0'dan başlayarak 5'e kadar puanlanır. Toplam puan 0'dan 50'ye kadardır, ya da yüzdelik oranda 0 ve 100 arasındadır. Artan puanla yeti yitimi artar. Ölçeğin maddeleri; ağrının yoğunluğu, öz bakım, ağırlık kaldırma, okuma, baş ağrısı, odaklanma, iş, araç kullanma, uyku ve sosyal yaşamdır. Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışması yapılmıştır (82).

3.6.1.7. Kol, Omuz ve El ile İlgili Engellilik:

Kol, Omuz ve El Yaralanması Anketi (DASH) ile değerlendirilmiştir. Amerikan Ortopedik Cerrahlar Akademisi tarafından geliştirilen DASH sağlık durumunu değerlendirmek için yapılmış, hastanın kendisini değerlendirmesini sağlayan, bölgesel bir ölçektir (133). Anket 30 maddelik zorluk ya da belirti ölçeği içerir: Fonksiyon (21 madde), belirtilerin şiddeti(6 madde), psikolojik etkenler (3 madde) ve isteğe bağlı iki ölçek: iş modeli (4 madde) ve yüksek performans isteyen sporlar /müzik aletlerinden (4 madde) oluşmaktadır. Toplam DASH skoru 0 (hiç engellilik yok) ile 100 (en şiddetli engellilik) arasında değişmektedir. Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılmıştır (83).

3.6.1.8. Alt Ekstremitte ile İlgili Engellilik:

Katılımcıların Alt Ekstremitte İşlevselliği 1999 yılında Blinkley ve ark. tarafından bacakların, dizlerin ve ayakların fonksiyonel bozukluğunu değerlendirmek için geliştirilen Alt Ekstremitte Fonksiyon Skalasıyla değerlendirilmiştir (84). Alt Ekstremitte Fonksiyon Skalası, 20 maddeden oluşur ve her madde 0-4 arasında puanlanmıştır. Toplam puan 0-80 arasında değişmektedir. Alınan puan ne kadar yüksekse fonksiyonel durum da o kadar iyidir. Türkçe geçerlilik güvenilirliği Çıtaker ve ark. tarafından yapılmıştır (85) .

3.6.1.9. Bel ile İlgili Engellilik:

Katılımcıların bel yakınmaları Fairbank ve ark. geliştirdiği Oswestry Özürlülük İndeksi ile değerlendirilmiştir (134). Oswestry Özürlülük İndeksi, bel ağrısının günlük aktiviteleri ne kadar etkilediğini anlamak için tasarlanmıştır. Ağrının şiddeti, ağrının değişme derecesini, yük kaldırma, yürüme, oturma, ayakta durma, uyuma, kişisel bakım, sosyal yaşam, seyahat ve değerlendiren 10 soru içermektedir. Her soru 6 madde içermektedir ve 0-5 arası puanlanmaktadır. Toplam alınabilecek puan 50'dir. Yüzde değeri üzerinden yorumlanır, ne kadar yüksek ise o kadar yeti yitimi vardır. Türkçe geçerlilik güvenilirliği yapılmıştır (86).

3.6.1.10. Depresyon Düzeyi:

Katılımcıların depresif semptomları, Beck Depresyon Ölçeği ile değerlendirilmiştir (87). Bu ölçek, 21 madde ile karamsarlık, uyku bozukluğu, iştah azalması, başarısızlık

duygusu, huzursuzluk, yorgunluk, doyum almama, suçluluk duyguları, kararsızlık, sosyal çekilme gibi çökkünlük belirtilerini sorgulamaktadır. Her madde dört dereceli bir skorlama sistemine sahiptir. Her bir skorda depresyona özgü bir davranışı belirtilmektedir. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (88).

3.6.2. BF’li çocukların değerlendirilmesi:

Çalışmaya katılan BF’li çocukların değerlendirilmesinde kullanılan form; çocukların kişisel ve klinik bilgileri, eşlik eden diğer sorunlar, geçirilen hastalıklar ve ameliyatlar, ilaç kullanımı, ortez ve yardımcı cihaz kullanımı, önceden fizyoterapi alıp almadıkları, alıyor ise süresi EK 11’de yer alan veri kayıt formuna yazılmıştır.

3.6.2.1.Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS):

BF’li çocuklarda var olan motor becerileri ve motor işlevlerdeki kısıtlılıkları belirlemek amacıyla Palisino ve ark. tarafından geliştirilmiş yaygın olarak kullanılan, geçerli, güvenilir, duyarlı ve kanıt temelli bir sınıflandırma dizgesidir (91, 92). Beş düzeyden oluşan KMFSS oturma, yer değiştirme ve hareketliliği değerlendirir (89).

Çalışmamızda genişletilmiş ve düzenlenmiş olan KMFSS’nin Kerem Günel ve ark. tarafından yapılan Türkçe uyarlaması kullanılmıştır (90). Çocukların motor işlevleri yaşa bağlı olarak değiştiğinden, 2 yaşından küçük, 2-4 yaş, 4-6 yaş, 6-12 yaş, 12-18 yaş gruplarına göre uygun işlevler tanımlanmıştır. Her bir düzeyin genel başlıkları ve düzeyler arasındaki motor işlev ayrımları EK 12’de belirtilmiştir.

3.7. Araştırma Planı ve Takvimi

Çalışma planı ve takvimi Tablo 1’de gösterilmiştir.

Aylar	0 - 6	9 - 12	12 - 18	18 - 24	24 - 42	42 - 48
Kaynak Tarama						
Tasarlama						
Veri Toplama						
İstatistiksel Çözümleme						
Raporlama ve yazım						

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Kolmogorov-Smirnov testi ve histogramların incelenmesiyle verilerin normal dağılıma uygunluğu kontrol edildi. Parametrik koşulların sağlandığı durumlarda gruplar arası farklar bağımsız gruplarda t testi, sağlanmadığı durumlardaysa Mann-Whitney U testi ile değerlendirildi. Değişkenler arasındaki korelasyonlar, Spearman korelasyon analiziyle değerlendirildi. Korelasyon katsayıları 0,10 – 0,30 arası düşük, 0,30 – 0,50 orta ve 0,50 üzeri yüksek düzey olarak yorumlandı. Anlamlılık düzeyi tüm analizler için $p < 0.05$ olarak kabul edildi. Veriler IBM SPSS (versiyon 25.0. Armonk, NY: IBM corp) yazılımı ile analiz edildi (140).

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu çalışmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Çalışmanın yalnızca İstanbul ilinde yapılması çalışmayı sınırlamaktadır. Çalışmanın en büyük sınırlılığı ise sağlıklı çocuğa sahip bakım verenlerin çalışmaya dahil edilmemesidir. Ayrıca çalışmanın kesitsel tipte olması elde edilen sonuçların neden-sonuç ilişkisi bağlamında incelenememesine neden olmaktadır. İleriki çalışmaların sağlıklı kontrol grubu içermesi ve boylamsal dizaynda yapılması önerilmektedir.

3.10. Etik Kurul Onayı

Çalışmamız, Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulu tarafından 10.04.2019 tarih ve 2836-GOA protokol numaralı 2019/09-40 karar numarası ile kabul edildi (EK 15). Çalışmaya katılan tüm hastalardan ve ailelerden bilgilendirilmiş gönüllü olur formu alındı (Ek 13).

3. BULGULAR

Çalışmaya katılan 291 bakım verenin yaş ortalaması 35 (31 – 40) yıl, BKİ ortalaması ise 25,6 (22,6 – 29,0) kg/m²'dir. Olguların %93,8'i kadın, %6,2'si erkek bakım verenlerden oluşmaktadır. Bakım verenlerin büyük çoğunluğunun kadınlardan oluştuğu (%93,8), eğitim düzeyi ilköğretim olanların daha fazla olduğu (%55,7), medeni durum olarak evlilerin (%94,8) daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Bakım verenlerin demografik özellikleri Tablo 2'de gösterilmiştir.

Tablo 2. Bakım verenlerin demografik özellikleri (n=291)	
Değişkenler	Sayı (%)
Yaş (yıl)*	35 (31 – 40)
Beden Kütle İndeksi (kg/m ²)*	25,6 (22,6 – 29,0)
Cinsiyet	
• Kadın	273 (93,8)
• Erkek	18 (6,2)
Medeni durum	
• Evli	276 (94,8)
• Dul	2 (0,7)
• Boşanmış	7 (2,4)
• Bekâr	6 (2,1)
Eğitim düzeyi	
• İlköğretim	162 (55,7)
• Ortaöğretim	22 (7,6)
• Lise	74 (25,4)
• Lisans	31 (10,7)
• Yüksek lisans	2 (0,7)

*Veriler, ortanca (çeyrekler açıklığı) olarak sunulmuştur.

Çalışmaya katılan BF'li çocukların yaş ortalaması 7 (4 – 10) yıl, BKİ ortalaması ise 16,9 (14,7 – 19,9) kg/m²'dir. Çocukların doğum ağırlığı ortalaması 2725 (1937-3250) gramdır. BF tipi olarak çocukların % 36,8'inin kuadriplejik, %29,9'unun diplejik, % 9,6'sının ise hemiplejik olduğu tespit edilmiştir. Çocukların demografik ve klinik özellikleri Tablo 3'te gösterilmiştir.

Tablo 3.Çocukların demografik ve klinik özellikleri(n=291)	
Değişkenler	Sayı (%)
Yaş (yıl)*	7 (4 – 10)
Beden Kütle İndeksi (kg/m ²)*	16,9 (14,7 – 19,9)
Doğum ağırlığı (g)*	2725 (1937 – 3250)
BF tipi	
• Spastik – kuadriplajik	107 (36,8)
• Spastik –diplejik	87 (29,9)
• Spastik –triplejik	11 (3,8)
• Spastik –hemiplejik	28 (9,6)
• Spastik – monoplejik	21 (7,2)
• Diskinetik– koreatetoid	3 (1,0)
• Diskinetik –distonik	18 (6,2)
• Ataksik	8 (2,7)
• Mikst	8 (2,7)
*Veriler, ortanca (çeyrekler açıklığı) olarak sunulmuştur. BF, beyin felci.	

Çalışmaya katılan gönüllülerin %35,7'i son 1 yıl içinde, %22'si ise son 1 hafta içinde boyun ağrısından yakınmış, %17,2'si de son 1 yıl içinde ağrıdan dolayı olağan işlerini yapamamışlardır. En fazla şikayet bel bölgesinden olmuştur ve bakım verenlerin %63,2 'si son 1 yılda, %47,4'ü ise son 1 haftada bel ağrısından yakınmıştır. Ağrı nedeniyle olağan işi yapamama durumu bel ağrısında %38,8 ile en yüksek çıkmıştır. Son 1 yılda ve son 1 haftada en az ağrı şikayeti bildirilen bölge dirseklerdir ve yine ağrı nedeniyle en az engellenme bu bölgede olmuştur. Bakım verenlerin kas iskelet sistemi yakınmaları ayrıntılı olarak Tablo 4'te sunulmuştur.

Tablo 4. Bakım verenlerin kas iskelet sistemi yakınmaları			
Bölge	Son 1 yılda ağrı varlığı	Son 1 yılda ağrı nedenli olağan iş yapımında engel varlığı	Son 1 haftada ağrı varlığı
Boyun	104 (35,7)	50 (17,2)	64 (22)
Omuzlar	73 (25,1)	38 (13,1)	48 (16,5)
Dirsekler	27 (9,3)	13 (4,5)	15 (5,2)
El bilekleri/eller	46 (15,8)	23 (7,9)	27 (9,3)
Sırt	72 (24,7)	37 (12,7)	42 (14,4)
Bel	184 (63,2)	113(38,8)	138 (47,4)
Kalçalar/Uyluklar	41 (14,1)	19 (6,5)	28 (9,6)
Dizler	89 (30,6)	41 (14,1)	62 (21,3)
Ayak bileği/Ayaklar	52 (17,9)	19 (6,5)	40 (13,7)
Veriler, sayı (%) olarak sunulmuştur.			

Mental etkilenimi olan çocukların bakım verenlerinin yaş ortalaması ($p<0,001$) ve BKİ ($p<0,001$) mental etkilenimi olmayan çocukların bakım verenlerinden anlamlı derecede yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 5).

Tablo 5. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin demografik özelliklerinin karşılaştırılması

Değişkenler	Mental etkilenimi olan çocuk bakım vereni (n=194)		Mental etkilenimi olmayan çocuk bakım vereni (n=97)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Bakım veren yaşı (yıl)	36,4 (6,6)	36,5 (32 – 41)	33,3 (6,1)	32 (29 – 37)	<0,001*
Bakım veren cinsiyeti (kadın) ^c	184 (94,4)		89 (91,8)		0,302 ^b
Bakım veren BKİ (kg/m ²)	26,8(4,8)	26,6(22,8 - 30)	24,8(4,1)	24(21,9 – 26,6)	<0,001*

*p<0,01, ^aMann-Whitney U testi, ^bKi-kare testi
^c Sayı (%) olarak sunulmuştur.
BKİ, Beden Kitle İndeksi

Mental etkilenimi olan çocukların KMFSS skoru ($p<0,001$) mental etkilenimi olmayan çocuklardan anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Çocukların BKİ ve yaşları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 6).

Tablo 6. BFli çocukların demografik ve klinik özelliklerinin karşılaştırılması

Değişkenler	Mental etkilenimi olan çocuklar (n=194)		Mental etkilenimi olmayan çocuklar (n=97)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Çocuk yaşı (yıl)	8,3(4,4)	7 (4 – 11)	7,3 (3,8)	6 (4 - 9)	0,126
Çocuk BKİ (kg/m ²)	17,9(5)	16,9 (14,6 - 20)	17,7 (4,2)	17 (15,1 – 19,4)	0,853
KMFSSS	3,5(1,4)	4 (2 - 5)	2 (1,1)	2 (1- 3)	<0,001*

*p<0,01, ^aMann-Whitney U testi
BKİ, Beden Kitle İndeksi; KMFSSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Skoru

NSP'nin tüm alt başlıklarında iki grup arasında anlamlı fark bulunmuştur. NSP-enerji ($p<0,001$), NSP-sosyal izolasyon ($p<0,001$) ve NSP-emosyonel reaksiyon ($p<0,001$), NSP-

ađrı (p=0,003) NSP-uyku (p=0,005) ve NSP-fiziksel aktivite (p=0,005) mental etkilenimi olan çocukların bakım verenlerinde anlamlı derecede yüksektir (Tablo 7).

Tablo 7. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuđa sahip bakım verenlerin Nottingham Sađlık Profili skorlarının karřılařtırılması

Deđiřkenler	Mental etkilenimi olan çocuk bakım vereni (n=194)		Mental etkilenimi olmayan çocuk bakım vereni (n=97)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
NSP – enerji	52,7(36,8)	63,2 (24 - 100)	27,6 (36,2)	0 (0 – 60,8)	<0,001*
NSP – ađrı	26,1(29,9)	14,8 (0 - 42)	17,4 (26,7)	0 (0 – 22,6)	0,003*
NSP – emosyonel reaksiyon	40,9 (31,7)	34,8 (12 – 67,8)	22 (25,2)	15,1 (0 – 36,4)	<0,001*
NSP – uyku	33,8 (31,4)	22,4 (12,6 - 65)	22,3 (25,6)	12,6 (0 – 33,2)	0,005*
NSP – sosyal izolasyon	33,3 (34,4)	22 (0 – 63,2)	14,1(25,1)	0 (0 - 22)	<0,001*
NSP– fiziksel aktivite	19,3 (19)	11,2 (0 – 31,4)	13,4(17,8)	11,2 (0 – 21,6)	0,005*

*p<0,01, ^aMann-Whitney U testi
NSP, Nottingham Sađlık Profili

Mental etkilenimi olan çocukların bakım verenlerinin Fiziksel İř Yükü Anketi skoru (p<0,001) mental etkilenimi olmayan çocukların bakım verenlerinden anlamlı derecede yüksek bulunmuřtur (Tablo 8).

Tablo 8. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuđa sahip bakım verenlerin Fiziksel İř Yükü Anketi skorlarının karřılařtırılması

Deđiřkenler	Mental etkilenimi olan çocuk bakım vereni (n=194)		Mental etkilenimi olmayan çocuk bakım vereni (n=97)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Fiziksel İř Yükü Anketi	25 (10,3)	24,2 (17,3 - 32)	18,3(9,7)	17,7 (10 – 25,9)	<0,001*

*p<0,01, ^aBađımsız gruplarda t testi

İki grup arasında Boyun Özürlülük İndeksi skorları arasında anlamlı fark bulunmamıřtır (p>0,05) (Tablo 9).

Tablo 9. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin Boyun Özürlülük İndeksi skorlarının karşılaştırılması

Değişkenler	Mental etkilenimi olan çocuk bakım vereni (n=194)		Mental etkilenimi olmayan çocuk bakım vereni (n=97)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Boyun Özürlülük İndeksi	12,3 (17,4)	0 (0 - 24)	9,1(15,7)	0 (0 – 11,6)	0,231

*p<0,01, ^aMann-Whitney U testi

Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa bakım verenlerin DASH skorları arasında anlamlı fark bulunmamıştır (p>0,05) (Tablo 10).

Tablo 10. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin DASH skorlarının karşılaştırılması

Değişkenler	Mental etkilenimi olan çocuk bakım vereni (n=194)		Mental etkilenimi olmayan çocuk bakım vereni (n=97)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
DASH	11,1 (18,1)	0 (0 – 21,9)	7,9(14,9)	0 (0 – 9,6)	0,516

*p<0,01, ^aMann-Whitney U testi
DASH, Kol, Omuz ve El Yaralanması Anketi

Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa bakım verenlerde Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası skorları arasında anlamlı fark bulunmamıştır (p>0,05) (Tablo 11).

Tablo 11. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası skorlarının karşılaştırılması

Değişkenler	Mental etkilenimi olan çocuk bakım vereni (n=194)		Mental etkilenimi olmayan çocuk bakım vereni (n=97)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası	69,1 (16,9)	80 (59,8 - 80)	70,9(15,4)	80 (67 - 80)	0,871

*p<0,01, ^aMann-Whitney U testi

Mental etkilenimi olan çocukların bakım verenlerinin Oswestry Özürlülük İndeksi skoru (p<0,001) mental etkilenimi olmayan çocukların bakım verenlerinden anlamlı derecede

yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 12).

Tablo 12. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin Oswestry Özürlülük İndeksi skorlarının karşılaştırılması

Değişkenler	Mental etkilenimi olan çocuk bakım vereni (n=194)		Mental etkilenimi olmayan çocuk bakım vereni (n=97)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Oswestry Özürlülük İndeksi	22 (18,2)	20 (0 - 34)	12,3(15,6)	6 (0 - 24)	<0,001*

*p<0,01, ^aMann-Whitney U testi

Beck Depresyon Ölçeği skoru (p<0,001) mental etkilenimi olmayan çocukların bakım verenlerinde anlamlı derecede yüksek bulunmuştur (Tablo 13).

Tablo 13. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin Beck Depresyon Ölçeği skorlarının karşılaştırılması

Değişkenler	Mental etkilenimi olan çocuk bakım vereni (n=194)		Mental etkilenimi olmayan çocuk bakım vereni (n=97)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Beck Depresyon Ölçeği	13,4 (10,3)	12 (5 - 20)	8,9(8)	7 (2,5 - 14)	<0,001*

*p<0,01, ^aMann-Whitney U testi

Mental etkilenimi olmayan çocukların bakım verenlerinin IPAQ skoru (p=0,012) mental etkilenimi olan çocukların bakım verenlerinden anlamlı derecede yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 14).

Tablo 14. Mental etkilenimi olan ve olmayan çocuğa sahip bakım verenlerin IPAQ skorlarının karşılaştırılması

Değişkenler	Mental etkilenimi olan çocuk bakım vereni (n=194)		Mental etkilenimi olmayan çocuk bakım vereni (n=97)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
IPAQ	1068,8 (2222,6)	238 (0 - 1209)	1224,6 (1829,2)	495 (136,1 - 1386)	0,012*

*p<0,01, ^aMann-Whitney U testi
IPAQ, Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi.

NSP'nin tüm alt başlıkları ile KMFSSS arasında pozitif yönde anlamlı korelasyon olduğu saptanmıştır ($p < 0,001$). NSP - sosyal izolasyon ile KMFSSS arasındaki korelasyon orta düzeyken, diğer NSP alt başlıkları ile KMFSSS arasındaki korelasyonların düşük düzeyde olduğu saptanmıştır. Çocuğun yaşı ile yalnızca NSP – enerji ($p = 0,002$), NSP – ağrı ($p = 0,018$) ve NSP - duygusal reaksiyon ($p = 0,026$) alt başlıkları arasında düşük düzeyde anlamlı korelasyon olduğu bulunmuştur. Çocuğun yaşının diğer değişkenlerle anlamlı korelasyon göstermediği saptanmıştır ($p > 0,05$). Çocuğun BKİ'nin hiçbir değişkenle anlamlı bir korelasyon göstermediği saptanmıştır ($p > 0,05$) (Tablo 15).

Tablo 15. Çocuğun özellikleri ile bakım verenin yaşam kalitesi arasındaki korelasyonlar

Değişkenler		KMFSSS	Çocuk yaşı	Çocuk BKİ
NSP - enerji	Rho	0,253	0,180	-0,036
	p	<0,001**	0,002**	0,545
NSP - ağrı	Rho	0,188	0,139	-0,015
	p	0,001**	0,018*	0,799
NSP - duygusal reaksiyon	Rho	0,290	0,131	-0,021
	p	<0,001**	0,026*	0,722
NSP – uyku	Rho	0,254	0,105	-0,011
	p	<0,001**	0,075	0,857
NSP - sosyal izolasyon	Rho	0,317	0,061	-0,055
	p	<0,001**	0,301	0,352
NSP - fiziksel aktivite	Rho	0,210	0,013	-0,071
	p	<0,001**	0,827	0,232

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$
NHP, Nottingham Sağlık Profili; KMFSSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Skoru; BKİ, Beden Kitle İndeksi

KMFSSS ile Fiziksel İş Yükü Anketi ($p < 0,001$) arasında orta düzeyde anlamlı korelasyon saptanmıştır. Fiziksel iş yükü ile çocuğun yaşı ve BKİ arasında ise anlamlı korelasyon saptanmamıştır ($p > 0,05$) (Tablo 16).

Tablo 16. Çocuğun özellikleri ile bakım verenin iş yükü arasındaki korelasyonlar

Değişkenler		KMFSSS	Çocuk yaşı	Çocuk BKİ
Fiziksel İş Yükü Anketi	Rho	0,495	0,108	0,013
	P	<0,001**	0,069	0,828

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$
KMFSSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Skoru; BKİ, Beden Kitle İndeksi

KMFSSS ile ve Oswestry Özürülük İndeksi ($p < 0,001$) arasında orta düzeyde, Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası ($p = 0,016$) arasındaysa düşük düzeyde anlamlı korelasyon

olduğu saptanmıştır. KMFSS ile Boyun Özürlülük İndeksi ve DASH arasında ise anlamlı korelasyon bulunmamıştır ($p>0,05$). Çocuğun yaşı ve BKİ ile diğer değişkenler arasında ise anlamlı korelasyon saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 17).

Tablo 17. Çocuğun özellikleri ile bakım verenin ağrı özellikleri arasındaki korelasyonlar				
Değişkenler		KMFSSS	Çocuk yaşı	Çocuk BKİ
Boyun Özürlülük İndeksi	Rho	0,088	0,047	0,049
	P	0,136	0,423	0,404
DASH	Rho	0,108	0,094	0,025
	P	0,066	0,112	0,673
Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası	Rho	-0,141	0,002	-0,034
	P	0,016*	0,972	0,570
Oswestry Özürlülük İndeksi	Rho	0,336	0,112	-0,026
	P	<0,001**	0,056	0,662

* $p<0,05$; ** $p<0,001$
DASH, Kol, Omuz ve El Yaralanması Anketi; KMFSSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Skoru; BKİ, Beden Kitle İndeksi

KMFSS ile Beck Depresyon Ölçeği ($p<0,001$) düşük düzeyde anlamlı korelasyon olduğu saptanmıştır. Beck Depresyon Ölçeği ile çocuğun yaşı ve BKİ arasında ise anlamlı korelasyon saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 18).

Tablo 18. Çocuğun özellikleri ile bakım verendeki depresyon arasındaki korelasyon				
Değişkenler		KMFSSS	Çocuk yaşı	Çocuk BKİ
Beck Depresyon Ölçeği	Rho	0,222	0,008	-0,043
	P	<0,001**	0,897	0,467

* $p<0,05$; ** $p<0,001$
KMFSSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Skoru; BKİ, Beden Kitle İndeksi

KMFSS ile IPAQ ($p=0,022$) ve çocuk BKİ ile IPAQ ($p=0,035$) arasında düşük düzeyde anlamlı korelasyon olduğu saptanmıştır. IPAQ ile çocuğun yaşı arasında ise anlamlı korelasyon saptanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 19).

Tablo 19. Çocuğun özelliklerinin bakım verenin fiziksel aktivite düzeyi arasındaki korelasyon				
Değişkenler		KMFSSS	Çocuk yaşı	Çocuk BKİ
IPAQ	Rho	-0,143	-0,113	0,132
	P	0,022*	0,069	0,035*

* $p<0,05$; ** $p<0,001$
IPAQ, Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi; KMFSSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Skoru; BKİ, Beden Kitle İndeksi

Yürüyemeyen çocukların bakım verenlerinin yaş ortalaması ($p<0,001$) ve Beden Kitle İndeksi ($p<0,001$) yürüyebilen çocukların bakım verenlerinden anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Bakım verenin cinsiyeti ile iki grup arasında anlamlı fark bulunmamıştır (Tablo 20).

Tablo 20. Yürüyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin demografik özelliklerinin karşılaştırılması					
	Yürüyebilen (KMFSSS=1-3) çocuk bakım vereni (n=174)		Yürüyemeyen (KMFSSS=4-5) çocuk bakım vereni (n=117)		p^a
Değişkenler	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Bakım veren yaşı (yıl)	34,2 (6,6)	33,5 (30 – 39)	37,1(6.4)	37(33-41)	<0,001*
Bakım veren cinsiyeti (kadın) ^c	162 (93,1)		111 (94,9)		0,539 ^b
Bakım veren BKİ (kg/m ²)	24,5 (4,6)	24,5 (22 – 27,7)	27,2(4,6)	27,1(24,1 - 30,1)	<0,001*

* $p<0,05$, ^aMann-Whitney U testi, ^bKi-kare testi
^c Sayı (%) olarak sunulmuştur,
BKİ, Beden Kitle İndeksi; KMFSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

Çocuğun yaşı ve çocuğun BKİ skoru arasında iki grup arasında anlamlı fark bulunmamıştır (Tablo 21).

Tablo 21. Yürüyebilen ve yürüyemeyen çocukların demografik özelliklerinin karşılaştırılması					
	Yürüyebilen (KMFSSS=1-3) çocuk bakım vereni (n=174)		Yürüyemeyen (KMFSSS=4-5) çocuk bakım vereni (n=117)		p^a
Değişkenler	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Çocuk yaşı (yıl)	7,7 (4,1)	6,3 (4 – 9)	8,4(4,4)	7(4 - 11,5)	0,240
Çocuk BKİ (kg/m ²)	17,8 (4,2)	16,9 (15,1 – 19,9)	17,8(5,4)	16,8(14,1 - 19,9)	0,402

* $p<0,05$, ^aMann-Whitney U testi
^c Sayı (%) olarak sunulmuştur,
BKİ, Beden Kitle İndeksi; KMFSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

Yürüyemeyen çocukların bakım verenlerinin NSP ($p<0,001$) tüm alt başlık skorları yürüyen çocukların bakım verenlerinden anlamlı derecede yüksek bulunmuştur (Tablo 22).

Tablo 22. Yürüeyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

Değişkenler	Yürüeyebilen (KMFSS=1-3) çocuk bakım vereni (n=174)		Yürüyemeyen (KMFSS=4-5) çocuk bakım vereni (n=117)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
NSP – enerji	36,5 (36,1)	36,8 (0 – 63,2)	55,9(38,9)	63,2(24 - 100)	<0,001*
NSP – ağrı	18,9 (26,6)	7,4 (0 – 28,3)	29,6(31,5)	19,6(0 - 45,8)	0,001*
NSP – emosyonel reaksiyon	27,9 (27,9)	21,2 (3,5 – 44,4)	44,6(32,8)	45,6(11,2 - 69,8)	<0,001*
NSP – uyku	24,8 (28,1)	12,6 (0 – 39,8)	37,6(31,3)	28,7(12,6 - 77,6)	<0,001*
NSP – sosyal izolasyon	20,2 (29,3)	0 (0 – 42,1)	36,7(35,3)	35,6(0 - 64,7)	<0,001*
NSP– fiziksel aktivite	14,7 (18,0)	11,2 (0 – 22,2)	21,2(19,4)	19,9(0 - 32,6)	0,002

*p<0,05, ^aMann-Whitney U testi
KMFSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi; NSP, Nottingham Sağlık Profili

Yürüyemeyen çocukların bakım verenlerinin Fiziksel İş Yüğü Anketi skoru (p<0,001) yürüeyebilen çocukların bakım verenlerinden anlamlı derecede yüksek bulunmuştur (Tablo 23).

Tablo 23. Yürüeyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin fiziksel iş yüklerinin karşılaştırılması

Değişkenler	Yürüeyebilen (KMFSS=1-3) çocuk bakım vereni (n=174)		Yürüyemeyen (KMFSS=4-5) çocuk bakım vereni (n=117)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Fiziksel İş Yüğü Anketi	19,1 (9,3)	19,2 (11,2 – 25,9)	28,3(10)	28,4(21,4 - 34,4)	<0,001*

*p<0,05, ^aBağımsız gruplarda t testi
KMFSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

Yürüyemeyen çocukların bakım verenlerinin Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası skoru (p=0.002), Oswestry skoru (p>0,001) ve DASH skoru (p=0,011) yürüeyebilen çocukların bakım verenlerinden anlamlı derecede yüksek olduğu görülmüştür. Boyun Özürlülük İndeksi skoru arasında iki grup arasında anlamlı fark bulunmamıştır (p>0,05) (Tablo 24).

Tablo 24. Yürüyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin ağrı özelliklerinin karşılaştırılması

Değişkenler	Yürüyebilen (KMFSSS=1-3) çocuk bakım vereni (n=174)		Yürüyemeyen (KMFSSS=4-5) çocuk bakım vereni (n=117)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Boyun Özürlülük İndeksi	9,8 (15,5)	0 (0 – 15,7)	13,5(18,5)	0(0 - 24,7)	0,241
DASH	7,3 (14,7)	0 (0 – 6,7)	14(19,5)	0(0 - 30)	0,011*
Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası	72,7 (13,8)	80 (68 – 80)	65,3(18,9)	80(48 - 80)	0,002*
Oswestry Özürlülük İndeksi	13,9 (16,0)	9 (0 – 26,0)	26(18,4)	26(12 - 39)	<0,001*

*p<0,05, ^aMann-Whitney U testi
KMFSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi DASH, Kol, Omuz ve El Yaralanması Anketi

IPAQ skoru (p=0,009) ise yürüyen çocuklara bakım verenlerde anlamlı derecede yüksek bulunmuştur (Tablo 25).

Tablo 25. Yürüyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin fiziksel aktivite düzeylerinin karşılaştırılması

Değişkenler	Yürüyebilen (KMFSSS=1-3) çocuk bakım vereni (n=174)		Yürüyemeyen (KMFSSS=4-5) çocuk bakım vereni (n=117)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
IPAQ	1175 (2007,9)	495 (99 – 1386)	1037,9(2234,7)	198(0 - 990)	0,009*

*p<0,05, ^aMann-Whitney U testi
KMFSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi; IPAQ, Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi.

Yürüyemeyen çocukların bakım verenlerinin Beck Depresyon Ölçeği skoru (p=0,005) yürüyebilen çocukların bakım verenlerinden anlamlı derecede yüksek bulunmuştur (Tablo 26).

Tablo 26. Yürüyebilen ve yürüyemeyen çocuğa sahip bakım verenlerin depresyon düzeylerinin karşılaştırılması

Değişkenler	Yürüyebilen (KMFSSS=1-3) çocuk bakım vereni (n=174)		Yürüyemeyen (KMFSSS=4-5) çocuk bakım vereni (n=117)		p ^a
	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	Ortalama (SS)	Ortanca (ÇAA)	
Beck Depresyon Ölçeği	10,6 (9,2)	8,5 (3 – 15,3)	13,8(10,4)	13(5 - 20,5)	0,005*

*p<0,05, ^aMann-Whitney U testi
KMFSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

4. TARTIŞMA

Beyin felci gelişmekte olan beyinde meydana gelen ve ilerleyici olmayan bir hasar nedeniyle, hareketin, postürün ve motor fonksiyonların bir takım kalıcı bozukluğudur. BF'li her çocuk farklı düzeylerde motor gelişim geriliği, nöbet, algı ve entelektüel bozukluk yaşar (22). Bunların sonucunda beslenme, giyinme ve banyo ihtiyaçları gibi özbakım aktivitelerini kendi başlarına yapamazlar (61). İhtiyaçlarının karşılanması için başka bir bireye gereksinim duyarlar.

Bireyler toplumsal düzeyde, iş ortamında, aile içinde çeşitli roller alırlar; iş hayatında öğretmen olan bir kadın, aynı zamanda aile hayatında bir eş veya anne rolünü üstlenebilir. Uzun süre engelli kalacak olan bir çocuğun bakım vereni haline gelmek kişide yeni bir rol oluşmasına neden olur ve bakım verenin önceliklerinin yeniden düzenlenmesini gerektirir (61). Bu yeni rol; suçluluk, umutsuzluk, sağlık durumunda bozulma, uykusuzluk, yorgunluk gibi bakım verme yüküne neden olmaktadır. Bakımın devamlı olması sonucunda gelişen sosyal, fiziksel, ekonomik ve ruhsal problemler hem çocuğun hem bakım veren ebeveynin yaşam kalitesini olumsuz şekilde etkilemektedir (118).

Yukarıda sayılan nedenlerden dolayı BF'li çocuklara sahip ebeveynlerin durumlarının incelenmesinin önemi ortaya çıkmaktadır. Ancak pek çok çalışmada yalnızca BF'li çocukların durumları incelenmiştir. Her ne kadar bu alandaki çalışma sayısı özellikle son yıllarda artış gösterse de daha büyük örnek büyüklüğünde çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Çalışmamızda BF'li çocukların fonksiyonel seviyesi ile ebeveynlerinin fiziksel iş yükü, kas iskelet sistemi yüklenmeleri, fiziksel aktivite düzeyi, yaşam kalitesi ve psikolojik durumu arasındaki ilişki araştırılmıştır.

Önes ve ark, Bumin ve ark, Yılmaz ve ark. çalışmalarında BF'li çocukların annelerinin yaşam kalitesini ve depresyon düzeylerini incelemişlerdir (98,104,114). Araştırma sonucunda, BF'li çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi puanları ile depresyon puanları arasında pozitif korelasyon olduğunu, başka bir deyişle depresyon düzeyinin artmasının annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini göstermişlerdir. Bu görüşün aksine Kavlak ve ark. ve Davis ve ark. ise yaptıkları çalışmada yaşam kalitesi ile çocuğun bağımlılık seviyesinin ilişkili olmadığı bulunmuştur (128). Tuna ve ark. bakım veren annelerin yaşam kaliteleri ve çocukların ambulasyon seviyesi arasında anlamlı fark gösterememiştir (126). Bizim çalışmamızda ise çocuğun mobilitesi arttıkça bakım verenin yaşam kalitesinin arttığı

gösterilmiştir. Ayrıca çalışmamızda mental etkilenimi olan çocukların annelerinin yaşam kalitesi mental etkilenimi olmayan gruba göre daha düşük bulunmuştur. Bunun mental etkilenimli çocukların annelerinin depresyon seviyelerinin diğer gruptan anlamlı derecede yüksek olmasına bağlayabiliriz.

Önes ve ark. aynı çalışmada çocuğun bağımlılık seviyesi ile annelerin depresyon düzeyi ve çocuğun bağımlılık seviyesi ile annelerin yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulamamışlardır (98). Bu sonuçtan farklı olarak çalışmamızda annelerin yaşam kalitesi ile çocuklardaki motor kısıtlılıklar arasında anlamlı korelasyon bulunmuştur. Bu sonuç, BF'li çocuğun bağımlılığı arttıkça bakım verenin depresyon şiddetinin artmasına ve bunun sonucunda ise yaşam kalitesinin azalmasına bağlanabilir.

Çalışmamızda fiziksel iş yükü ile motor fonksiyon seviyesi arasında anlamlı bir korelasyon bulunmuştur. Buna ek olarak mental etkilenimli BF'li çocuğun bakım verenlerinde fiziksel iş yükü, diğer gruptan anlamlı derecede yüksek çıkmıştır. Mental etkilenimi olan BF'li çocuğa sahip ebeveynlerin daha yüksek fiziksel iş yüküne maruz kalmasının, bu çocukların bağımlılık düzeylerinin daha fazla olmasından kaynaklandığını düşünmekteyiz. Daha yüksek fiziksel iş yükü pek çok kas iskelet sistemi rahatsızlığı için bir risk faktörüdür.

Tahmaz ve ark. annelerin fiziksel aktivite düzeylerini saptamak amacıyla yaptıkları çalışmada mental etkilenimli çocukların annelerinin en aktif, bedensel engelli ve otizimli çocukların annelerinin ise sosyal yaşamda daha az aktif olduğunu göstermişlerdir (120). Araştırmamızda ebeveynlerin fiziksel aktivite düzeyi ile çocuğun bağımlılık düzeyi arasında orta düzeyde anlamlı negatif bir korelasyon tespit edilmiştir. Yani çocuğun bağımlılık düzeyi arttıkça ebeveynler fiziksel aktivite düzeylerini artıracak etkinliklere katılımında kısıtlanmayla karşılaşmaktadır. Yürüyen çocuğa bakım veren annelerin fiziksel aktivite düzeylerinin yüksek çıkmasını, çocuğun anneden bağımsız olmasına ve annenin çocuk ile birlikte daha fazla fiziksel aktivite gerçekleştirebilmesine bağlayabiliriz.

Bresleu ve ark. Mutlu ve ark, Yılmaz ve ark. çocuğun fiziksel bağımlılığının artışıyla annelerin depresyon düzeyinin arttığını yaptıkları çalışmalarda ortaya koymuştur (102,113,114). Mutlu ve ark. çalışmasında BF'li 62 çocuğu KMFSS seviyesine göre yürüyebilen (KMFSS 1,2,3) ve yürüyemeyen (KMFSS 4,5) olarak 2 gruba ayırmıştır. Çocukların KMFSS seviyeleri ile annelerin depresyon düzeyleri arasında anlamlı ilişki

bulunmuştur (113). Bağımlı çocukların annelerinde depresyon düzeyi daha yüksek bulunmuştur. Diğer yandan Şenveli ve ark. çeşitli engel gruplarındaki çocukların annelerinin depresyon düzeyleri arasında anlamlı bir fark saptamamıştır (127). Manuel ve ark. ise 275 BF'li çocuğa sahip anne ile yaptıkları çalışmada çocuğun fonksiyonel yetersizliğinin şiddeti ile annenin depresyonu arasında anlamlı bir ilişki göstermemiştir (100). Delialioğlu ve ark. Türkiye'de BF'li çocukların annelerinin depresyon durumunu inceledikleri çalışmada bağımlılık seviyesinin depresyonu etkilemediği görülmüştür (129). Çalışmamızda istatistiksel olarak çocuğun bağımlılık düzeyi depresyon durumuyla düşük düzeyde ilişkili bulunmasına rağmen yürüyemeyen çocukların bakım verenlerinin depresyon seviyesi daha yüksek bulunmuştur.

Kavlak ve ark. tarafından yapılan çalışmada BF'li çocukların annelerinin kas iskelet sistem sorunları incelenmiştir. Çocuğun bağımlılık düzeyi ile muskuloskeletal sistem sorunları arasında anlamlı bir ilişki gösterilememiştir (115). Bu fikre zıt olarak Terzi ve ark. annelerde bel ağrısının çocuğun bağımlılık düzeyi ile doğru orantılı olduğunu bildirmişlerdir (116). Telci ve ark ve Czupryna ve ark. BF'li çocuklara bakım veren annelerde bel ağrısının çocuğun fonksiyonel seviyesi ile anlamlı derecede ilişkili olduğunu göstermiştir (105, 117). Neves ve ark. benzer şekilde çocuğun bağımlılık düzeyinin artmasının annenin yaşam kalitesini düşürdüğünü, azalmış yaşam kalitesi ile bel ağrısı arasında da anlamlı ilişki olduğunu göstermişlerdir (122). Suzuki ve ark. 156 bakım veren üzerinde yaptığı çalışmada, bakım verme ile bel ağrısı oluşumunda anlamlı ilişki bulunmuştur (123). Çalışmamızda aynı şekilde bağımlılık düzeyi arttıkça bakım verenin bel ağrısı ve alt ekstremitte şikayetlerinin arttığı; boyun ağrısı ve üst ekstremitte şikayetlerinde ise herhangi bir değişikliğin olmadığı bulunmuştur. Yürüyemeyen çocuğa sahip annelerde daha fazla bel ağrısı görülmesini fiziksel iş yükleri ve depresyon düzeyleri yürüyen çocuğa sahip annelerden daha fazla olduğundan, bu durum kas iskelet sistemi yüklenmelerine neden olmakta ve daha fazla ağrı ile sonuçlanmasına bağlamaktayız.

Literatürde mental etkilenimi bulunan çocuğa bakım veren ailelerin yaşam kaliteleri sağlıklı çocuğa sahip olan ailelere göre çok daha düşük düzeyde bulunmuştur (119). Bizim çalışmamızda literatürü destekler yönde mental etkilenim varlığının bakım verenin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği bulunmuştur.

Çalışmamızda çocuklarda mental etkilenim varlığının bakım verenlerin fiziksel iş yükünü, bel ağrısını ve depresyon düzeyini artırdığı, fiziksel aktivite düzeyini azalttığı; boyun

ağrısı, kol ağrısı ve bacak ağrısı üzerine herhangi bir etkisinin olmadığı saptanmıştır.

Mental etkilenimin depresyon üzerine etkisini araştıran Bahar ve ark. çalışmalarında Türkiye’de mental etkilenimi olan çocuğa sahip annelerde depresyon düzeylerini yüksek bulmuştur (121). Nam ve ark. mental etkilenimli çocukların bakım yükünün depresyon ile anlamlı ilişkisinin olduğu göstermiştir (125). Bu fikre karşıt olarak Uğuz ve ark. mental etkilenimli ve/veya bedensel engelli çocuğa sahip annelerde depresyon ve stres düzeylerini belirlemek amacıyla 13-22 yaş arasındaki 29 zihinsel geriliği, 26 otizmlili, 25 serebral palsili çocukların annelerini inceledikleri çalışmada çocuktaki engel türü ile depresyon arasında anlamlı bir ilişki bulamamıştır (99). Bizim çalışmamızda mental etkilenimli çocukların annelerinin depresyon düzeyi yüksek çıkmıştır ve bunun mental etkilenimli çocukların bağımlılıklarının daha yüksek olmasından kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Çalışmamızda kültürel farklar nedeniyle çoğunlukla Türk aile ve toplum yapısı üzerinde yapılmış çalışmalar kullanılmıştır. Çalışmamızda bakım verenlerin 1 yıldaki ve son 1 haftadaki kas iskelet sistemi ağrıları değerlendirilmiştir. Son 1 yıl içinde en çok ağrı görülen bölgelerin sırasıyla; bel, boyun ve dizler olduğu bulunmuştur.

5. SONUÇLAR

Fizyoterapi ve rehabilitasyon alan beyin felçli çocukların özellikleri ile bakım veren ebeveynlerinin fiziksel iş yükü, aktivite düzeyi, yaşam kalitesi ve psikolojik durumu arasındaki ilişkiyi araştırdığımız çalışmada şu sonuçlar elde edilmiştir:

- Mental etkilenim bakım veren annelerde daha fazla iş yükü, bel ağrısı ve depresyona neden olmaktadır. Bunlar annenin yaşam kalitesini düşürmektedir.
- Mental etkilenim varlığı annelerde boyun ve üst ekstremitte ağrısına neden olmamaktadır.
- Çocuğun mobil olması annenin depresyon ve kas iskelet sistemi yakınmalarını azaltmaktadır.
- Mental etkilenimli çocukların bağımlılık seviyesi daha yüksektir.
- Mental etkilenim olmayan çocukların anneleri fiziksel olarak daha aktiftir.
- Çocuğun bağımlılık düzeyi annenin yaşam kalitesini düşürmektedir.
- Çocuğun bağımlılık düzeyi ile depresyon düşük düzeyde ilişkilidir.
- Çocuğun bağımlılık düzeyi boyun ve üst ekstremitte ağrısını etkilememektedir.
- Çocuğun bağımlılık düzeyi bel ağrısını artırmaktadır.
- Çocuğun bağımlılık düzeyi ile fiziksel iş yükü orta düzeyde ilişkilidir.
- Çocuğun bağımlılık düzeyi ile alt ekstremitte şikayetleri düşük düzeyde ilişkilidir.
- Çocuğun yaşı ile annelerin enerji, ağrı ve duygusal reaksiyonları arasında düşük düzeyde anlamlı korelasyon vardır.
- Son 1 yıl içinde en çok ağrı görülen bölgeler; bel, boyun ve dizlerdir.
- Yürüyemeyen çocukların annelerinde bel, boyun ağrısı daha fazla görülmektedir.

BF'li çocuklarla çalışan fizyoterapistlerin, ebeveynlerin bel, boyun ve dizlerini zorlamadan nasıl bakım verme aktivitelerini gerçekleştireceğini öğretmesi uygun bir aile eğitimi olabilir. Ayrıca görülen yüksek orandaki kas iskelet sistemi sorunları, bu bireylerde kas iskelet sistemi sorunları için koruyucu rehabilitasyon programlarının önemine dikkat çekmektedir. Çocuğun fonksiyonel bağımsızlık düzeyinin artırılmasına yönelik çalışmalar da ebeveynlerin yaşam kalitelerini artırabilir ve kas iskelet sistem şikayetlerini azaltabilir.

Bu çalışmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Çalışma yalnızca İstanbul ilinde

yapılmıştır. Çalışmanın en büyük sınırlılığı sağlıklı çocuğa sahip bakım verenlerin çalışmaya dahil edilmemesidir. Ayrıca çalışmanın kesitsel tipte olması elde edilen sonuçların neden-sonuç ilişkisi bağlamında incelenememesine neden olmaktadır. İleriki çalışmaların sağlıklı kontrol grubu içermesi ve boylamsal dizaynda yapılması önerilmektedir.

5. KAYNAKLAR

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A ve ark. Definition and classification document. The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 2007;109: 8–14.
2. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P ve ark. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 2004;4:1–13.
3. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J ve ark. The health and well-being of caregivers of children with cerebralpalsy. *Pediatrics*, 2005;115:626-636.
4. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD ve ark. Thehealth of primary caregivers of children with cerebralpalsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers. *Pediatrics*, 2004; 114:182–191.
5. Dunst CJ, Trivette CM, Cross AH. Mediatinginfluences of socialsupport: personal, family, and child outcomes. *Am J MentDefic*, 1986; 90:403–417.
- 6.Murray M. Living with Cerebral Palsy. Cerebral Palsy Association of British Columbia, Vancouver, 2006 <http://bccerebralpalsy.com/wp-content/uploads/2015/12/Living-with-CP-manual.pdf> (Eriřim: 16 Mart 2018).
7. Günel M. K, Türker D, Ozal C. Physical management of children with cerebral palsy. *Cerebral Palsy – Challenges for the Future*, Bosna Hersek: InTech, 2014;30-73
8. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A ve ark. A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 2007; 49:480.
9. Hüner B, Özgüzel H, Aydoğan AR, Telli H. Serebral palsi: risk faktörleri ve fonksiyonel kapasite iliřkisi. *Okmeydanı Tıp Dergisi*, 2011; 27(2):79-83.
10. Smith CL. Pediatric rehabilitation. In: Goodgold J, ed. *Rehabilitation medicine*. 1st ed. St. Louis: C. V. Mosby, 1988; 407-424
11. Stempien LM, Gaebler-Spira D. Rehabilitation of children and adults with cerebral palsy. In: Braddom RL, ed.1st ed, vol. 53. *Physical medicine & rehabilitation*. Philadelphia: W.B. Saunders, 1996; 1113-1132
12. Serdaroglu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev med child neurol*.2006; 48(6):413
13. Livaneliođlu A, Kerem Günel M. Serebral palside fizyoterapi. Ankara: Hipokrat yayınevi, 2009; 19-29

14. Reddihough DS, C. K. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Aust J Physiother*, 2003; 49(1):7-12.
15. Alastair H, MacLennan MD. Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *Am J Obstet Gynecol*, 2015; 779-788.
16. Öztürk A, Demirci F, Yavuz T, Yildiz S ve ark. Antenatal and delivery risk factors and prevalence of cerebral palsy in Duzce (Turkey). *Brain and Dev*, 2007; 29(1), 39–42.
17. Gladstone, M. A review of the incidence and prevalence, types and aetiology of childhood cerebral palsy in resource-poor settings. *Ann Trop Paediatr*, 2010; 30(3), 181–196.
18. Odding E, Roebroek M E, Stam H J. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil*, 2006; 28(4), 183–191.
19. Wong V, Chung B, Hui S, Fong A ve ark. Cerebral palsy: correlation of risk factors and functional performance using the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). *J Child Neurol*, 2004; 19(11), 887–893
20. Chounti A, Hagglund G, Wagner P, Westbom L. Sex differences in cerebral palsy incidence and functional ability: A total population study. *Acta Paediatrica*, 2013;102(7), 712–717.
21. Bialik G, M Givon. Cerebral palsy: Classification and Etiology. *Acta Orthop Traumatol Turc*. 2009;43(2), 77–80.
22. Bax M, G. M. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(8):571-6.
23. Blair E, W. L. (2006). Epidemiology of cerebral palsy. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2006;11(2):117-25.
24. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(12), 816-824.
25. Sankar C, M. N. Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian J Pediatr*. 2005;72(10):865-8.
26. Livanelioğlu A, Günel M. Serebral Palside Fizyoterapi. Ankara: Yeni Özbek Matbaası, 2009; 5-12
27. Pakula AT. Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009; 20(3):425-52.

- 28.**Delgado MR, Albright AL. Movement disorders in children: definitions, classifications, and grading systems, *J Child Neurol*, 2003;18(1): 1-8.
- 29.** Livaneliođlu A, Günel MK. Serebral palside fizyoterapi. Ankara: Pelikan Kitapevi, 2009;1-37
- 30.**Barry M.J, Butler C, Gardner J.M, Girolami G.L ve ark. Early diagnosis and interventioal therapy in cerebral palsy. 3 rd ed, Ed. Scherzer, A.L, New York: Marcel Dekker Inc, 2001
- 31.**Berker N, Yalçın S, Root L, Staheli L. The help guide to cerebral palsy. İstanbul: Printing Co Ltd, 2005;31
- 32.** Altay Z. Serebral Palsi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon. 3.baskı, Eds. Sarıdođan M. Ankara: Güneş Kitabevleri, 2010; 1243-1261
- 33.** Jones MW. Cerebral palsy: introduction and diagnosis. *J Pediatr Health Care*. 2007;21(3):146-52.
- 34.** Berker N, Yalçın S. The help guides to cerebral palsy. İstanbul: Printing Co Ltd, 2000
- 35.** Yalçın S, Berker N, Dormans J, Sussman M. Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon. İstanbul: Mas matbaacılık, 2000; 15-20
- 36.** McKearnan KA, Kieckhefer GM, Engel JM, Jensen MP ve ark. Pain in children with cerebral palsy: A review. *J Neurosci Nurs*. 2004;36(1):252-9.
- 37.** Ođuz H, Dursun E, Dursun N. Tıbbi rehabilitasyon. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri,2004
- 38.** Yakut A. Serebral palside yeni gelişmeler, Türkiye klinikleri, *J Pediatr Sci*, 2008;4(4):127-38.
- 39.**Yalçın S, Özaras N, Dormans J, Susman M. Serebral palsi tedavi ve rehabilitasyon. İstanbul: Mas Matbaacılık, 2000; 13-31
- 40.** Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. *Practical Neurology*, 2016
- 41.** Yalçın S, Özaras N, Dormans J. Serebral palsi tedavi ve rehabilitasyon. İstanbul: Mas Matbaacılık, 2000; 13(31), 51-56.
- 42.** Nigar D. Serebral palsi, Tıbbi Rehabilitasyon. 2nd edition, İstanbul: Nobel matbaacılık, 2004; 957-975
- 43.** Rethlefsen SA, Ryan DD, Kay RM. Classification systems in cerebral palsy. *Orthop Clin North Am*. 2010;41: 457-67.
- 44.** Cans C, Dolk H, Platt M, Colver A ve ark. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(109), 35-38.

45. Matthews DJ, Wilson P. Cerebral Palsy, Pediatric Rehabilitation. 3rd ed. Philadelphia: Hanley and Belfus Inc, 1999; 193-219
46. Shumway-Cook A, Woollacott M.H. Motor control: theory and practical applications. USA: Lippincott Williams & Wilkins,1995;10-98
47. Karaca S.E. Serebral palsili, epilepsili ve serebral palsy epilepsi birlikteliđi olan çocuklarda kemik mineral dansitesi bozukluklarının deđerlendirilmesi. Çocuk Sađlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi. Aydın : Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakóltesi,2011; 21-22
48. Çullu E. Serebral Palsy. Çocuk ortopedisi. İstanbul:Ege Basım,2012; 365-383
49. Ođuz H, Dursun E, Dursun N. Tıbbi Rehabilitasyon. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri, 2004; 957-974
50. Himmelmann K, U. P. Function and neuroimaging in cerebral palsy: a populationbased study. Dev Med Child Neurol. 2011;53(6):516-21.
51. Bottcher L, F. E. Attentional and executive impairments in children with spastic cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2010;52(2):42-7.
52. MM, J. Cerebral palsy: comprehensive review and update. Ann Saudi Med, 2006;26(2):123-32
53. Özcan O, Arpacıođlu O, Turan B. Nörorehabilitasyon. 2. Basım. Bursa: Güneş & Nobel Tıp Kitapevleri, 2000; 137-148
54. Ođuz H, Dursun E, Dursun N. Tıbbi Rehabilitasyon. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri, 2004; 957-974
55. Berker N, Dormans J, Sussman M, Yalçın S ve ark. Serebral palsy tedavi ve rehabilitasyon. İstanbul: Mas Matbaacılık, 2000; 1-122
56. Beals RK. Spastic paraplegia and diplegia. J Bone Joint Surg. 1966;48(5):827-841.
57. Hazneci B. Fiziksel tıp rehabilitasyon, Ankara: GATA Basımevi, 2005
58. Sarıkaya S. Serebral palsyde rehabilitasyon yaklaşımları Türkiye klinikleri. J PM&R-Special Topics, 2009;2(2):32-7.
59. Yakut A. Serebral Palsy, Çocuk nörolojisi. Ankara: Alp Ofset Matbaacılık,2006; 420-465
60. Akandere M, Acar M, Baştuđ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuđa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 2009;22: 22-32.

61. Rosen MG, Dickinson JC. The incidence of cerebral palsy. Am J Obstet Gynecol. 1992;167:417-423.
62. Kazak, A.E., Marvin, R.S. Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child Family relations. 1984;33:77
63. Bailey D, Simensson RJ. "Assessing needs of families with handicapped infants", The Journal of Special Education, 1988;22(1):117-122.
64. Dura-Vila G, Dein S, Hodes M. "Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life", Clin Child Psychol Psychiatry, 2010;15(2):171-84.
65. Isikhan V. Engelli çocuğa sahip anne ve babalarda depresyon. Ankara: Şefkat Matbaacılık, 2005
66. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist. 1980;20:649-655.
67. Montgomery JRJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. Fam Relat. 1985;34:19-26.
68. Sales E. Family burden and quality of life. Qual Life Res 2003;12(1):33-41.
69. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2007;11(2):33-40.
70. SHÇEK. Sosyal Hizmet Terminolojisi Kitapçığı. Ankara: Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü. 2010;13-33
71. Kutlu Y. Farklı gelişim gösteren ve normal gelişim gösteren çocuk sahibi annelerin düşmanlık-saldırganlık, kayıtsızlık-ihmal ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Maltepe Üniversitesi, sosyal bilimler enstitüsü yüksek lisans tezi, 2011
72. Aksaz NK. Otistik çocukların ve öğretilebilir zihinsel özürli çocukların anne babalarının kaygı düzeyleri. Türk Psikoloji Dergisi, 1990;7(25): 14-20.
73. Kırcaali-İftar G. Aile ve çevre eğitimi ders notları, Eskişehir Anadolu Üniversitesi, 1995
74. Urhan, G. Serebral palsili çocuk varlığının aile işlevlerine etkisi ve sosyal hizmetler . Ankara. Hacettepe üniversitesi sosyal bilimler enstitüsü yüksek lisans tezi, 1998
75. Küçükler, S. Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel özürli çocukların kardeşlerinin özürle ilgili bilgi düzeylerine ve özürli kardeşlerine yönelik tutumlarına etkisi. Ankara, Ankara Üniversitesi doktora tezi, 1997.

- 76.** Duygun T, Sezgin N. Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 2003;18: 37-52.
- 77.** Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J ve ark. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115:626-636.
- 78.** Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, et al. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res*. 2000;23: 31-38.
- 79.** Hollman S, Klimmer F, Schmidt K-H, Kylian H. Validation of a questionnaire for assessing physical work load. *Scandinavian journal of work, environment and health*. 1999;105-114
- 80.** Sağlam M, Arıkan H, Savcı S, İnal-İnce D ve ark. International physical activity questionnaire: reliability and validity of the turkish version. *Perceptual and Motor Skills* 2010;111(1):278-284
- 81.** Kahraman T, Genç A, Göz E. The Nordic musculoskeletal questionnaire: cross-cultural adaptation into Turkish assessing its psychometric properties. *Disabil Rehabil*, 2016;(4):1-8.
- 82.** Aslan E, Karaduman A, Yakut Y, Aras B ve ark .The cultural adaptation, reliability and validity of neck dis-ability index in patients with neck pain: a Turkish version study. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2008; 33(11):362-365.
- 83.** Duger T, Yakut E, Oksuz C, Yorukan S ve ark. Reliability and validity of the Turkish version of the disabilities of the arm, shoulder and hand (DASH) questionnaire. *Fizyoterapi ve Rehabilitasyon*, 2006;17(3), 99.
- 84.** Binkley JM, Stratford PW, Lott SA, Riddle DL. The Lower Extremity Functional Scale (LEFS): scale development, measurement properties, and clinical application. *North American Orthopaedic Rehabilitation Research Network.. Phys Ther*. 1999;79(4):371-83
- 85.** Citaker S, Kafa N, Hazar Kanik Z, Ugurlu M ve ark. Translation, cross-cultural adaptation and validation of the turkish version of the lower extremity functional scale on patients with knee injuries. *Arch Orthop Trauma Surg*. 2016;Mar;136(3):389-95.
- 86.** Yakut E, Duger T, Oksuz C, , et al. Validation of the Turkish version of the oswestry disability index for patients with low back pain. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2004;(29):581-585.
- 87.** Beck A.T, Ward C.H, Mendelson M, Mock J ve ark. An inventory for measuring depression.1961

- 88.** Aktürk Z, Dağdeviren N, Ture M, Tuğlu C. The reliability and validity analyses of the Turkish version of beck depression inventory for primary care. Turk J Fam Prac. 2005;9: 177-22
- 89.** Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell D, Walter, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. Physical therapy. 2000;80(10):974-985.
- 90.** Kerem Günel M, Mutlu A, Livanelioğlu A ve ark. kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi genişletilmiş ve yeniden düzenlenmiş şekli. https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/083/original/GMFCS-ER_Translation-Turksih.pdf (Erişim: 16 Mart 2018).
- 91.** Günel MK. . Rehabilitation of children with cerebral palsy from a physiotherapist's perspective. Acta Orthop Traumatol Turc. 2009;43(2):173-180.
- 92.** Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. Dev Med Child Neurol 2008;50(10):744-750.
- 93.** Wood E, R. P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. Dev Med Child Neurol. 2000;42(5):292-6.
- 94.** Kanık Richter, N. Erken eğitimin down sendromlu bebeği olan annelerin stres ve anne bebek etkileşim düzeyine etkisi (Yayınlanmamış doktora tezi), Ankara Üniversitesi,1998
- 95.** Dumas J, Peron Y. Marriage and Conjugal Life in Canada. Ottawa: Statistics Canada, 1992
- 96.** Üneri ÖŞ, Karadavut Kİ. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy: a preliminary study. Nöropsikiyatri Arşivi - Archives of Neuropsychiatry. 2010;47:127-132.
- 97.** Işıkhana, V. Türkiye’de zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sorunları Ankara: Hacettepe Üniversitesi yayımları,2005
- 98.** Önes K, Yılmaz E, Çetinkaya B, Çağlar N. Assesment of the quality of life of mothers of children with serebral palsi (primary caregivers). Neuro rehabil neurol repair. 2005;19(3):232-7
- 99.** Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolakkadioğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi, Klinik Psikiyatri, 2004;7: 42-47
- 100.** Manuel J , Naughton M.J, Balkrishnan R,Smith, et al. Stres and adaptation in mothers of children with Serebral palsi. J Pediatr Psychol, 2003;28(3);197-201

- 101.** Tokad M, Sara S. Serebral palsili bebeklerin gelişim düzeyi ile annelerin depresyon düzeyi arasındaki ilişkinin incelenmesi sosyal hizmet sempozyumu. Toplumla bütünleşme sürecinde özürülüler ve sosyal hizmet, İstanbul, 1997
- 102.** Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA Jr. “Psychological distress in mothers of disabled children” Am J Dis Child, 1982;136(8):682-86.
- 103.** Tahmaz T. Özel eğitim alan engelli birey ve ailelerinde fiziksel aktivite düzeyinin araştırılması. İstanbul. Medipol Üniversitesi yüksek lisans tezi;2017
- 104.** Bumin G, Günal A, Tükel Ş. Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 2008;15(1): 6-11.
- 105.** Aslan-Telci E, Yazar F, Cavlak U, Telli- Atalay O. Comparison of musculoskeletal pain distribution, quality of life and hopelessness level in mother with diasabled children in different ambulation levels. J Back Musculoskelet, 2018;31; 305–313
- 106.** Lach LM, Kohen DE, Garner RE, Brehaut JC, ve ark. . The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders, Disabil Rehabil, 2009;31(8): 607–618.
- 107.** Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J ve ark. The Health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics 2005;115:626-636.
- 108.** Kılıç S. fiziksel engelli çocuğun evde bakım gereksiniminin aileye etkisi. Marmara üniversitesi sağlık bilimleri enstitüsü yüksek lisans tezi, İstanbul,2009
- 109.** Özdiñçer S. Nöromüsküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler Ve Olanakları. Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü yüksek lisans tezi. İstanbul,2002
- 110.** Aktaş E. Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimine ışık tutucu araştırmaların sistematik incelemesi. Marmara üniversitesi sağlık bilimleri enstitüsü yüksek lisans tezi. İstanbul,2010
- 111.** Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. Neurology. 1998;51:53-60.
- 112.** Atagün Mİ, Balaban Ö, Atagün Z, Elagöz M ve ark. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. psikiyatride güncel yaklaşımlar - current approaches in psychiatry. 2011;3(3):513-552
- 113.** Mutlu A, Akmeşe PP, Günel MK. Değişik özür seviyesindeki serebral palsili çocukların annelerinin depresyon düzeyleri farklı mıdır? Yeni Tıp Dergisi. 2010;27: 87-92

- 114.** Yılmaz H, Erkin G, Nalbant L. Depression an anxiety levels in mothers of children with cerebral palsy: a controlled study. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2013;49:823-7
- 115.** Kavlak E, Altuğ F, Bükler N, Şenol H. Muskuloskeletal system problems and quality of life of mothers of cerebral palsy with different levels of disability. *J Back Musculoskelet Rehabil*,2015; (00)1-8
- 116.** Terzi R, Tan G. Muskuloskeletal system pain and related factors in mothers of children with cerebral palsy. *Agri*, 2016;28(1):18–24
- 117.** Czupryna K, Nowotny-Czupryna O, Nowotny J. Back Pain in Mothers of Cerebral Palsied Children, *Traumatologia Rehabilitacja*.2014;5(6); Vol. 16, 497-505
- 118.** Demiral B. Serebral palsili çocukların annelerinin ortopedik girişim öncesi ve sonrası bakım yükünün belirlenmesi. Bahçeşehir üniversitesi yüksek lisans tezi,2016
- 119.** Aras I, Stevanovic R, Vlahovic S, Stevanovic S, Kolaric B ve ark. Health related quality of life in parents with speech and hearing impairment. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2014;78: 323-329
- 120.** Tahmaz T. Özel eğitim alan engelli birey ve ailelerinde fiziksel aktivite düzeyinin araştırılması . Medipol üniversitesi, fizyoterapi ve rehabilitasyon anabilim dalı yüksek lisans tezi,2017
- 121.** Bahar, A, Bahar, G, Savaş, H.A ve Parlar, S. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle basa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*,2009; 4(11): 97-112
- 122.** Neves EB, Pietrovski EF, Claudino RF. Quality of Life and low back pain in primary caregivers of children with cerebral palsy. *Cad. Saúde colet.* vol.23 no.1 Rio de Janeiro Jan,2015
- 123.**Suzuki K, Tamakoshi K, Sakakibara H. . Caregiving activities closely associated with the development of low-back pain among female family caregivers. *J Clin Nurs*.2016;25(15-16):2156-67
- 124.** Kahraman T, Göz E, Genç A. Validity and reliability of the Turkish version of the physical workload questionnaire. *Work*.2018;59(2):295-302.

- 125.** Nam SJ, Park EY . Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *J Ment Health*. 2017;26(1):50-56
- 126.** Tuna H, Unalan H, Tuna F, Kokino S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. *Dev Med Child Neurol* .2004;46(9):647-8
- 127.** Şenveli B, Molla S, Abay E, Saltık A. Zihinsel ve/veya bedensel özürlü çocukların ana-babalarında depresyon ve kaygı. *Ulusal Psikiyatri Kongresi, Bidiri Özetleri Kitabı, Hacettepe Tıp,Ankara,1992,s:69*
- 128.** Davis E, Shelly A, Water E, Boyd E, Cook K. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev*. 2010;36(1):63-73
- 129.** Unsal-Delialioglu S, Kaya K, Ozel S, Gorgulu G. Depression in mothers of children with cerebral palsy and related factors in Turkey: a controlled study. *Int J Rehabil Res*. 2009;32(3):199-204
- 130.** Craig C L, Marshall A L, Sjostrom M, Bauman A. E ve ark. international physical activity questionnaire: 12-country reliability and validity. *Med Sci Sports Exerc*. 2003;35, 1381-1395
- 131.** Kuorinka I, Jonsson B, Kilbom A, Vinterberg H ve ark. Standardised Nordic Questionnaires for the Analysis of Musculoskeletal Symptoms. *Applied Ergonomics*.1987;18(3): 233–237.
- 132.** Vernon H, Mior S. The Neck Disability Index: a study of reliability and validity. *J Manipulative Physiol Ther*. 1991;14(7):409–415.
- 133.** Hudak PL, Amadio PC, Bombardier C. Development of an upper extremity outcome measure: the DASH (disabilities of the arm, shoulder and hand) [corrected]. The Upper Extremity Collaborative Group (UECG). *Am J Ind Med*.1996;29 (6):602-608
- 134.** Fairbank JC, Couper J, Davies JB, O'Brien JP.The Oswestry low back pain disability questionnaire. *Physiotherapy*.1980;66(8):271–273
- 135.** Özşenol F, Işıkhhan V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi, *Gülhane Tıp Dergisi*, 2003, 45: 156-164.
- 136.** Basaran S, Guzel R, Sarpel T. Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma*, 2005, 20(1): 55-63.

- 137.** Shapiro J. “family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child”, *Social Medicine & Science*, 1983; 17(14): 913-931.
- 138.** Leslie J, Crofford M.D. Psychological aspects of chronic musculoskeletal pain. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2015; 29(1): 147–155.
- 139.** Kaya K, Delialıoglu U. S, Gokkaya O.K.N, Ozıslar Z ve ark. Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Dis and Reh*, 2010; 32(20): 1666–1672
- 140.** Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2.ed. Hillside, NJ: L.Erlbaum Associates, 1998

EKLER**Sayfa No**

EK1. Deęerlendirme Formu	49
EK 2. Nottingham Saęlık Profili	50
Ek 3. Fiziksel İř Y¼k¼ Anketi	51
Ek 4. Uluslar arası Fiziksel Aktivite Anketi	52
Ek 5. İřkandinav Kas İřkelet Sistemi Sorgusu	53
Ek 6. Neck Disability İndex	54
Ek 7.Kol, Omuz ve El Yaralanması Anketi.....	56
Ek 8. Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası	59
EK 9. Oswestry Skalası	60
Ek 10. Beck Depresyon Envanteri	62
Ek 11. Veri Kayıt Formu Örneęi.....	64
Ek 12. Kaba Motor Sınıflandırma Sistemi.....	65
Ek 13. Gönüll¼ Onam Formu.....	66
Ek 14. Özgeçmiş ve Yayın Listesi	69
Ek 15. Etik Kurul Kararı.....	71

EK 4.1

DEĞERLENDİRME FORMU	
Ad- soyadı:	Veri No:
Yaş	Tarih:
Cinsiyet	Kadın <input type="checkbox"/> Erkek <input type="checkbox"/>
Meslek	
Doğum sayısı ve yöntemi	
Medeni durum	(1)evli (2)dul (3)boşanmış (4)bekar
Eğitim seviyesi:	(1) Okur yazar değil (2) İlköğretim (3) Ortaöğretim (4) Lise (5) Lisans (6) Yüksek lisans
Boy uzunluğu (cm)	
Vücut ağırlığı (kg)	
Beden-Kütle indeksi	(1) 18.5 kg/m ² (2) 18.5-24.9 kg/m ² (3) 25-29.9 kg/m ² (4) 30-34.9 kg/m ² (5) 35-39.9 kg/cm ² (6) 40 kg/cm ²
Yardıma ihtiyaç duyan başka çocuğunuz/hastanız var mı?	(1)Evet (2)Hayır
Kronik (süreğen) hastalığınız var mı? (Şeker, Yüksek Tansiyon, İnme vb)	(1)Evet (2)Hayır
Daha önce herhangi bir cerrahi operasyon geçirdiniz mi?	(1)Evet (2)Hayır

EK 4.2**Nottingham Sağlık Profili**

	EVET	HAYIR	K/Puan
Kendimi sürekli yorgun hissediyorum			ES
Geceleri ağrım oluyor			A
Her şey moralimi bozuyor			ER
Dayanılmaz şiddetli ağrılarım var			A
Uyuyabilmek için ilaç alıyorum			U
Artık eğlenmeyi unuttum			ER
Kendimi çok sinirli hissediyorum			ER
Hareket etmek, pozisyon değiştirmek bana ağrı veriyor			A
Kendimi yalnız hissediyorum			SE
Sadece ev içinde yürüyebiliyorum			FA
Öne eğilmek benim için zor oluyor			FA
En basit işler için bile çaba göstermem gerekiyor			ES
Sabahları çok erken saatte uyanıyorum			U
Hiç yürüyemiyorum			FA
İnsanlarla geçinmek bana zor geliyor			SE
Günler geçmek bilmiyormuş gibi geliyor			ER
Merdivenleri çıkma/inmede zorlanıyorum			FA
Bazı şeylere, yere uzanmak yetişmek güç oluyor			FA
Yürürken ağrım oluyor			A
Bugünlerde çok kolay öfkeleniveriyorum			ER
Bana yakın hiç kimse yokmuş gibi hissediyorum			SE
Geceleri çoğunlukla uyanık oluyorum			U
Bazen kontrolümü kaybediyormuş gibi hissediyorum			ER
Ayakta durunca ağrım oluyor			A
Kendi kendime giyinmek zor oluyor			FA
Çabucak yoruluyorum			ES
Uzun süre ayakta durmak bana zor geliyor (örneğin mutfakta veya otobüs beklerken gibi)			FA
Sürekli ağrım oluyor			A
Uykuya dalabilmek için uzun süre bekliyorum			U
Çevremdeki insanlara yük oluyormuşum gibi geliyor			SE
Geceleri endişelerim yüzünden uyuyamıyorum			ER
Hayat yaşamaya değmezmiş gibi geliyor			ER
Gece uykularım çok kötü			U
İnsanlarla geçinmekte zorlanıyorum			SE
Dışarıda yürümek için yardıma ihtiyacım var (örn. Baston veya bir kişi gibi)			FA
Merdiven inip çıkarken ağrım oluyor			A
Sabahları moralim bozuk ve keyifsiz uyanıyorum			ER
Otururken ağrı hissediyorum			A



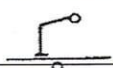
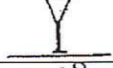
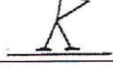










EK 4.3

FİZİKSEL İŞ YÜKÜ ANKETİ

İş sırasında vücut konumu ve aşırı çaba yüzünden oluşan kas iskelet sistemi yüklenmesi

Lütfen, aşağıda gösterilen vücut konumlarında ne sıklıkta çalıştığınızı ve aşağıda belirtilen ağırlıkları ne sıklıkta kaldırdığınızı veya taşıdığınızı tahmin ediniz.

Lütfen tüm satırları doldurunuz.

Gövde		Asla	Nadiren	Bazen	Sık sık	Çok sık
	Düz, dik					
	Hafifçe eğik					
	Fazlasıyla eğik					
	Kıvrılmış					
	Yana eğik					
Kollar		Asla	Nadiren	Bazen	Sık sık	Çok sık
	Her iki kol omuz hizası altında					
	Bir kol omuz hizası üzerinde					
	Her iki kol omuz hizası üzerinde					
Bacaklar		Asla	Nadiren	Bazen	Sık sık	Çok sık
	Oturma					
	Ayakta					
	Çömelme					
	Bir veya iki diz ile dizüstü durma					
	Yürüme, hareket etme					
Ağırlık, dik gövde ile kaldırılan/taşınan ağırlık		Asla	Nadiren	Bazen	Sık sık	Çok sık
	Hafif (10 kg'a kadar)					
	Orta (10 – 20 kg)					
	Ağır (20 kg'dan fazla)					
Ağırlık, eğik gövde ile kaldırılan/taşınan ağırlık		Asla	Nadiren	Bazen	Sık sık	Çok sık
	Hafif (10 kg'a kadar)					
	Orta (10 – 20 kg)					
	Ağır (20 kg'dan fazla)					

EK4.4

ULUSLARASI FİZİKSEL AKTİVİTE ANKETİ

İnsanların günlük hayatlarının bir parçası olarak yaptıkları fiziksel aktivite tiplerini bulmayla ilgileniyoruz. Sorular son 7 gün içerisinde fiziksel olarak harcanan zamanla ilgili olarak sorulacaktır. Lütfen yaptığımız aktiviteleri düşünün; işte, evde, bir yerden bir yere giderken, boş zamanlarınızda yaptığımız spor, egzersiz veya eğlence aktiviteleri.

Son 7 günde yaptığınız şiddetli aktiviteleri düşünün. Şiddetli fiziksel aktiviteler zor fiziksel efor yapıldığını ve nefes almanın normalden çok daha fazla olduğu aktiviteleri ifade eder. Sadece herhangi bir zamanda en az 10 dakika yaptığınız bu aktiviteleri düşünün.

1. Geçen 7 gün içerisinde kaç gün ağır kaldırma, kazma, aerobik, basketbol, futbol veya hızlı bisiklet çevirme gibi şiddetli fiziksel aktivitelerden yaptınız?

Haftada _____ gün

Şiddetli fiziksel aktivite yapmadım. → (3. soruya gidin.)

2. Bu günlerin birinde şiddetli fiziksel aktivite yaparak genellikle ne kadar zaman harcadınız?

Günde _____ saat

Günde _____ dakika

Bilmiyorum/Emin değilim

Geçen 7 günde yaptığınız orta dereceli fiziksel aktiviteleri düşünün. Orta dereceli aktivite orta derece fiziksel güç gerektiren ve normalden biraz sık nefes almaya neden olan aktivitelerdir. Yalnız bir seferde en az 10 dakika boyunca yaptığınız fiziksel aktiviteleri düşünün.

3. Geçen 7 gün içerisinde kaç gün hafif yük taşıma, normal hızda bisiklet çevirme, halk oyunları, dans, bowling veya çiftler tenis oyunu gibi orta dereceli fiziksel aktivitelerden yaptınız? Yürüme hariç.

Haftada _____ gün

Orta dereceli fiziksel aktivite yapmadım. → (5. soruya gidin.)

4. Bu günlerin birinde orta dereceli fiziksel aktivite yaparak genellikle ne kadar zaman harcadınız?

Günde _____ saat

Günde _____ dakika

Bilmiyorum/Emin değilim

Geçen 7 günde yürüyerek geçirdiğiniz zamanı düşünün. Bu işyerinde, evde, bir yerden bir yere ulaşım amacıyla veya sadece dinlenme, spor, egzersiz veya hobi amacıyla yaptığınız yürüyüş olabilir.

5. Geçen 7 gün, bir seferde en az 10 dakika yürüdüğünüz gün sayısı kaçtır?

Haftada _____ gün

Yürümedim. → (7. soruya gidin.)

6. Bu günlerden birinde yürüyerek genellikle ne kadar zaman geçirdiniz?

Günde _____ saat

Günde _____ dakika

Bilmiyorum/Emin değilim

Son soru, geçen 7 günde hafta içinde oturarak geçirdiğiniz zamanlarla ilgilidir. İşte, evde, çalışırken ya da dinlenirken geçirdiğiniz zamanlar dâhildir. Bu masanızda, arkadaşınızı ziyaret ederken, okurken, otururken veya yatarak televizyon seyrettiğinizde oturarak geçirdiğiniz zamanları kapsamaktadır.

7. Geçen 7 gün içerisinde, günde oturarak ne kadar zaman harcadınız?

Günde _____ saat

Günde _____ dakika

Bilmiyorum/Emin değilim

EK 4.5

İSKANDİNAV KAS İSKELET SİSTEMİ SORGUSU

Adı soyadı

Sorgu tarihi/...../.....

Cinsiyet Kadın Erkek

Doğum tarihiniz?/...../.....

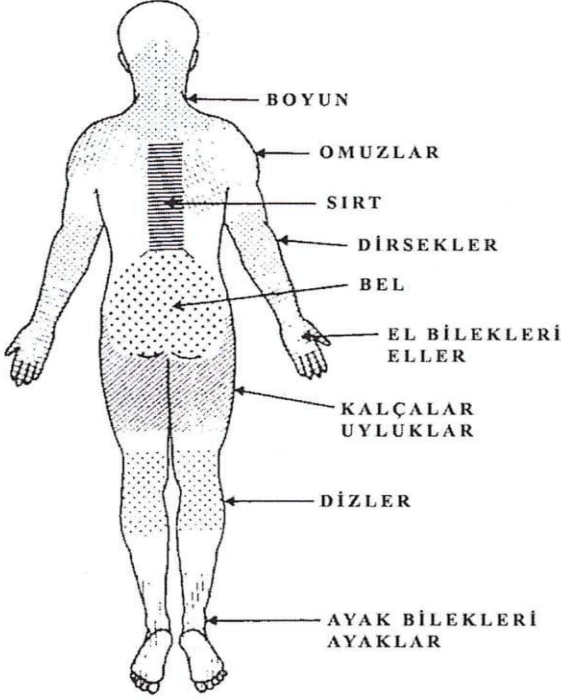
Kaç yıl ve aydır şu anki işinizi yapıyorsunuz?yıl +ay

Ortalama olarak, bir haftada kaç saat çalışıyorsunuz? Haftada saat

Ağırlığınız ne kadar?kg

Boyunuz ne kadar?cm

Sağlak ya da solak mısınız? Sağlak Solak



Sorgu nasıl yanıtlanmalı:

Lütfen uygun kutucuğa çarpı koyarak yanıtlayınız – her bir soru için bir çarpı koyunuz. Nasıl yanıtlayacağınız konusunda sıkıntı yaşayabilirsiniz, ancak lütfen her durumda elinizden geleni yapınız. Vücudunuzun hiçbir bölümünde hiçbir zaman bir sorun olmadıysa bile lütfen her soruyu yanıtlayınız.

Bu resimde, sorguda söz edilen vücut bölümlerinin yaklaşık olarak konumlarını görebilirsiniz. Sınırlar kesin olarak tanımlanmamıştır ve belirli bölümler üst üste gelebilir. Kendiniz, hangi bölümde var olan ya da (eğer varsa) geçirilmiş bir sorun olduğuna karar vermelisiniz.

	Son 12 ay süresince herhangi bir zamanda aşağıdaki bölgelerde herhangi bir sorunuz (acı, ağrı, rahatsızlık) oldu mu?		Son 12 ay süresince herhangi bir zamanda ağrınızdan dolayı olağan işinizi (evde ya da ev dışında) yapmanız engellendi mi?		Son 7 gün süresince herhangi bir zamanda ağrınız oldu mu?	
Boyun	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet
Omuzlar	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet
Dirsekler	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet
El bilekleri/Eller	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet
Sırt	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet
Bel	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet
Kalçalar/Uyluklar	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet
Dizler	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet
Ayak bileği/Ayaklar	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet	1 <input type="checkbox"/> Hayır	2 <input type="checkbox"/> Evet

EK 4.6**NECK DISABILITY INDEX**

Ad-soyad:.....

Tarih:.....

Yaş:..... Boy:..... Kilo:.....

Telefon:.....

Bölüm 1:Ağrı Şiddeti

0. Şu anda ağrım yok
1. Şu anda ağrım hafif düzeyde
2. Ağrı arada bir geliyor ve orta şiddette
3. Ağrım şiddetli fakat arada bir geliyor
4. Ağrım şiddetli ve sürekli

Bölüm 2: Kişisel Bakım (Yıkama, Giyinme)

0. Ekstra bir ağrıya sebep olmaksızın kendime bakabiliyorum
1. Kendime normal olarak bakabiliyorum fakat ekstra bir ağrıya sebep oluyor
2. Kendime ağırlı olarak bakabiliyorum ve yavaş ve dikkatliyim
3. Bir miktar yardıma ihtiyacım oluyor, fakat kendi işlerimi yapabiliyorum
4. Birçok kendime bakım işlerinde her gün yardıma ihtiyaç duyuyorum

Bölüm 3:Ağırlık Kaldırma

0. Ekstra ağrı olmaksızın ağır yükleri kaldırabiliyorum
1. Ağır yükleri kaldırabiliyorum fakat ekstra bir ağrı oluyor
2. Ağrı ağır yükleri yerden kaldırmamı engelliyor fakat masa üstünden gibi uygun pozisyonda kaldırabiliyorum
3. Ağrı ağır yükleri kaldırmamı engelliyor fakat uygun pozisyonda orta hafiflikteki yükleri kaldırabiliyorum
4. Sadece çok hafif yükleri kaldırabiliyorum
5. Herhangi bir şeyi kaldıramıyorum

Bölüm 4:Okuma

0. Boynumda ağrı olmadan istediğim kadar okuyabiliyorum
1. Boynumdaki hafif ağrı ile istediğim kadar okuyabiliyorum
2. Boynumdaki orta ağrı ile istediğim kadar okuyabiliyorum
3. Boynumdaki orta ağrıdan dolayı kitap okuyamıyorum
4. Boynumda şiddetli ağrı olmasından dolayı kitap okuyamıyorum
5. Kesinlikle kitap okuyamıyorum

Bölüm 5: Başağrısı

0. Başım kesinlikle ağrımıyor
1. Sık olmaksızın hafif baş ağrısı oluyor
2. Sık olmayan orta şiddette baş ağrım oluyor
3. Sık olan, orta şiddette baş ağrım oluyor
4. Sık olan, şiddetli baş ağrım oluyor
5. Her zaman baş ağrım oluyor

Bölüm 6: Konsantrasyon

0. Zorlanmadan tam konsantre olabiliyorum
1. Hafif zorlanma ile tam konsantre olabiliyorum
2. İstedğim zaman konsantrasyonum iyi düzeyde oluyor
3. İstedğim zaman konsantrasyonumu toplamakta zorlanıyorum
4. İstedğim zaman konsantrasyonumu toplamakta oldukça zorlanıyorum
5. Kesinlikle konsantrasyonumu toplayamıyorum

Bölüm 7: Çalışma

0. İstedğim kadar işimi yapabiliyorum
1. Sadece olağan işlerimi yapabiliyorum, fakat çok değil
2. Olağan işlerimin çoğunu yapabiliyorum, fakat çok değil
3. Olağan işlerimi yapamıyorum
4. Herhangi bir işimi zorlukla yapabiliyorum
5. Herhangi bir işimi yapamıyorum

Bölüm 8: Araba Kullanma

0. Boyun ağrısı olmaksızın arabamı kullanabiliyorum
1. Hafif bir boyun ağrısı ile araba kullanabiliyorum
2. Orta şiddetli boyun ağrısı ile araba kullanabiliyorum
3. Orta şiddetli boyun ağrısından dolayı araba kullanamıyorum
4. Şiddetli boyun ağrısından dolayı güçlükle araba kullanabiliyorum
5. Araba kullanamıyorum

Bölüm 9: Uyuma

0. Uykumda rahatsız olmuyorum
1. Uykum önemsiz düzeyde bozuluyor (1 saatten az uykusuz)
2. Uykum hafif düzeyde bozuluyor (1-2 saat uykusuz)
3. Uykum orta düzeyde bozuluyor (2-3 saat uykusuz)
4. Uykum fazlasıyla bozuluyor (3-5 saat uykusuz)
5. Uykum tamamen bozuluyor (5-7 saat uykusuz)

Bölüm 10: Sosyal Yaşam

0. Boynumda Ağrı Olmadan Yerine Getirmem Gereken Tüm Aktiviteleri Yapabiliyorum
1. Boynumda Hafif Ağrı İle Yerine Getirmem Gereken Tüm Aktiviteleri Yapabiliyorum
2. Yerine Getirmem Gereken Tüm Aktivitelerin Çoğunu Yapabiliyorum Fakat Boynumdaki Ağrıdan Dolayı Tüm Sosyal Aktivitelerimi Yapamıyorum
3. Boynumdaki Ağrıdan Dolayı Gereken Sosyal Aktivitelerin Bir Kaçını Yapabiliyorum
4. Boynumdaki Ağrıdan Dolayı Herhangi Bir Sosyal Aktivite Esnasında Güçlük Çekiyorum
5. Herhangi Bir Sosyal Aktivitede Bulunamıyorum

EK4.7

KOL, OMUZ VE EL YARALANMASI ANKETİ

KOL, OMUZ VE EL YARALANMASI ANKETİ

DASH-T

AÇIKLAMA

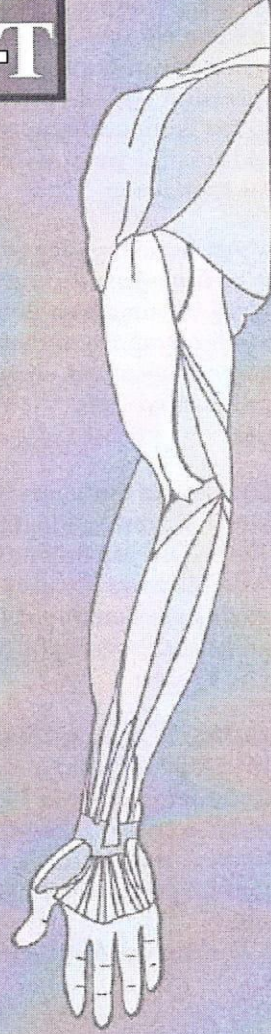
Bu anket bazı bedensel etkinlikleri yerine getirmenizin yanı sıra hastalık belirtilerinizi sormaktadır.

Her soruyu son haftadaki durumunuzu göz önüne alarak uygun numarayı yuvarlak içine almak suretiyle cevaplayınız.

Son hafta içinde bedensel etkinlikte bulunma fırsatınız olmadıysa lütfen hangi cevabın en doğru olacağına göre en iyi tahmininizi yapınız.

Hangi el veya kolunuzun yaralandığını dikkate almadan sadece bedensel etkinliği yapabilme becerinize göre uygun cevabı verin.

Ad-Soyad:.....
Tanı:.....
Yaş:.....
Cinsiyet:.....
Tarih:.....



© Institute for Work & Health 2006. All rights reserved.

KOL, OMUZ VE EL YARALANMASI ANKETİ

Lütfen son hafta içindeki aşağıdaki etkinlikleri yapma yeteneğinizi uygun cevabın altındaki numarayı daire içine alarak sıralayınız.

	Zorluk Yok	hafif derecede zorluk	orta derecede zorluk	aşırı zorluk	hiç yapamama
1-Sıkı kapatılmış yada yeni bir kavanozu açmak	1	2	3	4	5
2-Yazı yazmak	1	2	3	4	5
3-Anahtarı çevirmek	1	2	3	4	5
4-Yemek hazırlamak	1	2	3	4	5
5-Zor açılan bir kapıyı iterek açma	1	2	3	4	5
6-Yukarıdaki bir rafa bir şey yerleştirmek	1	2	3	4	5
7-Ağır ev işleri yapmak (duvar silmek, yer silmek,tamirat yapmak vs.)	1	2	3	4	5
8-Bağ bahçe işleri yapmak,odun kesmek	1	2	3	4	5
9-Yatak yapmak	1	2	3	4	5
10-Alişveriş çantası yada etrak çantası taşımak	1	2	3	4	5
11-Ağır bir cisim taşımak (4.5 kg' dan fazla.)	1	2	3	4	5
12-Yukarıdaki bir ampülü değiştirmek.	1	2	3	4	5
13-Saçları yıkamak veya kurulamak.	1	2	3	4	5
14-Sırtını yıkamak.	1	2	3	4	5
15-Kazak giymek	1	2	3	4	5
16-Yiyecekleri kesmek için bıçak kullanmak	1	2	3	4	5
17-Az çaba gerektiren eğlendirici işler (iskambil oynamak, örgü örmek vs.)	1	2	3	4	5
18-Kolumuzdan, omuzumuzdan veya elinizden güç aldığımız veya darbe vurduğumuz eğlenceye yönelik etkinlikler (önlümüzde yerde bulunan bir konserve kutusu veya küçük bir taşa iki elinizle kavradığımız bir sopayla yandan vurmak,tenis oynamak,piupon oynamak)	1	2	3	4	5
19-Kolumuzu serbestçe hareket ettirdiğimiz eğlendirici işler (suda taş kaydırmak, meyve taşılama, çelik çomak oynama)	1	2	3	4	5
20-Ulaşım ihtiyaçlarını kendi başına giderebilmek (bir yerden başka bir yere gitmek)	1	2	3	4	5
21-Cinsel faaliyetler	1	2	3	4	5

KOL, OMUZ VE EL YARALANMASI ANKETİ

	Engel yok	Az engel	Orta derecede	Bir hayli	Aşırı
22-Son hafta süresince kol omuz yada el probleminiz aile arkadaşlar, komşular veya gruplarla normal sosyal etkinliklerinize ne ölçüde engel oldu	1	2	3	4	5
	Hiç kısıtlanmış hissetmiyorum	Hafif derecede kısıtlı	Orta derecede kısıtlı	Çok kısıtlı	Bedensel etkinlik yapamıyorum
23-Son hafta süresince kol omuz yada el sorunuz nedeniyle işinizde yada diğer günlük etkinliklerde kısıtlandınız mı?	1	2	3	4	5
	Yok	Hafif	Orta derecede	Bir hayli	Aşırı
24-El, omuz ya da kol ağrınız	1	2	3	4	5
25-Herhangi belirli bir işi yaptığınızda el, omuz ya da kol ağrınız	1	2	3	4	5
26-El, omuz yada kolunuzdaki karıncalanma (iğnelenme)	1	2	3	4	5
27-El, omuz yada kolunuzdaki zayıflık	1	2	3	4	5
28-El, omuz yada kolunuzdaki sertlik	1	2	3	4	5
	Zorluk Yok	hafif derecede zorluk	orta derecede zorluk	aşırı zorluk	O kadar zorluk var ki uyuyamıyorum
29-Geçen hafta içinde el, omuz yada kol ağrınız nedeniyle uyumada ne kadar zorlandınız	1	2	3	4	5
	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Ne katılıyorum ne katılmıyorum	Katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
30-Kol, omuz veya el probleminizden dolayı kendimi daha az yeterli, daha az yararlı hissediyor ve kendime daha az güveniyorum.	1	2	3	4	5

EK 4.8 ALT EKSTREMİTE FONKSİYONEL SKALASI

Alt Ekstremitte Fonksiyonel Skalası

Tıbbi yardım almak üzere başvurmuş olduğunuz hacagımızdaki problem nedeniyle aşağıda listelenen aktivitelerde dikkatinizi çeken herhangi bir zorluk yaşayıp yaşamadığınızla ilgileniyoruz. Lütfen her bir aktivite için bir cevap veriniz.

Bugün, aşağıdaki aktiviteler ile ilgili herhangi bir zorluk yaşadınız mı veya yaşayacak mısınız?

(Her satırdaki bir rakamı daire içine alınız)

Aktiviteler	Aşırı zorluk veya aktiviteyi yapamama	Epeyce zorluk	Orta derecede zorluk	Biraz zorluk	Hiç zorluk yok
a. Gündelik iş, ev işi veya okul aktivitelerinizin herhangi birini yaparken.	0	1	2	3	4
b. Gündelik hobileriniz, boş zaman veya sportif aktivitelerinizi yaparken.	0	1	2	3	4
c. Banyoya girerken veya banyodan çıkarken.	0	1	2	3	4
d. Odalar arasında yürürken.	0	1	2	3	4
e. Çorap veya ayakkabınızı giyerken.	0	1	2	3	4
f. Çömelirken.	0	1	2	3	4
g. Manav poşeti gibi bir nesneyi yerden kaldırdırken.	0	1	2	3	4
h. Evinizde hafif işler yaparken.	0	1	2	3	4
i. Evinizde ağır işler yaparken.	0	1	2	3	4
j. Arabaya binerken veya arabadan inerken.	0	1	2	3	4
k. İki blok (yaklaşık 500 metre) yürüdüğünüzde.	0	1	2	3	4
l. Bir mil yürüdüğünüzde (yaklaşık 1500 metre).	0	1	2	3	4
m. 10 basamak merdiven indiginizde veya çıktığınızda.	0	1	2	3	4
n. 1 saat ayakta durduğunuzda.	0	1	2	3	4
o. 1 saat oturduğunuzda.	0	1	2	3	4
p. Düz zeminde koştuğunuzda.	0	1	2	3	4
q. Düz olmayan zeminde koştuğunuzda.	0	1	2	3	4
r. Hızla koşarken keskin dönüşler yaptığınızda.	0	1	2	3	4
s. Zıpladığınızda.	0	1	2	3	4
t. Yatak içinde döndüğünüzde.	0	1	2	3	4
Sütun Toplamları:					

SKOR: ___/80

EK 4.9

OSWESTRY SKALASI

Aşağıdaki sorular, bel ağrınızın günlük aktivitelerinizi ne kadar etkilediğini anlamak için planlanmıştır. Size en uygun yanıtı işaretleyiniz. Lütfen her soruya tek bir yanıt veriniz!

1-Ağrınızın şiddeti nasıl?

- 1)Gelip geçici ve çok hafif bir ağrı
- 2)Sürekli, fakat hafif bir ağrı
- 3)Gelip geçici ve orta şiddette bir ağrı
- 4)Sürekli ve orta şiddette bir ağrı
- 5)Gelip geçici ve şiddetli bir ağrı
- 6)Şiddetli ve çok değişmeyen bir ağrı

2-Kişisel bakım

- 1)Ağrıdan kaçınmak için günlük yaşamımda (yıkama, giyinme şekli vb) değişiklik yapmadım
- 2)Biraz ağrı yapsa da yıkama ve giyinme şeklinde değişiklik yapmadım.
- 3)Yıkama ve giyinmem ağrımı arttırıyor, fakat bunları değiştirmeden idare ediyorum
- 4)Yıkama ve giyinmem ağrımı arttırıyor, bu yüzden bunları yapma şeklimde değişiklik yaptım.
- 5)Ağrı nedeniyle yıkama ve giyinmede bir miktar yardım alıyorum.
- 6)Ağrı nedeniyle yıkama ve giyinmeyi yardımsız yapamıyorum.

3-Yük Kaldırma

- 1)Ağır yükleri ağrı olmadan kaldırabiliyorum.
- 2)Ağır yükleri kaldırırken bir miktar ağrı oluyor.
- 3)Ağrı yüzünden ağır yükleri kaldıramıyorum.
- 4)Ağrı, ağır yükleri kaldırmamı önüyor, fakat uygun pozisyon varsa (örn. masa üzerinden) bunu başarabilirim.
- 5)Sadece çok hafif yükleri kaldırabiliyorum
- 6)Hiç yük kaldıramıyorum

4-Yürüme

- 1)Yürürken ağrı yok
- 2)Yürümeyle biraz ağrı var, fakat mesafeyle artmıyor
- 3)Ağrıda belirgin artma olmaksızın 2 km den fazla yürüyemiyorum
- 4)Ağrıda belirgin artma olmaksızın 500 m den fazla yürüyemiyorum
- 5)Ağrıda belirgin artma olmaksızın yürüyemiyorum
- 6)Hiç yürüyemiyorum

5-Oturma

- 1)Herhangi bir sandalyede istediğim kadar uzun oturabilirim
- 2)Sadece uygun bir sandalyede istediğim kadar uzun oturabilirim
- 3)Ağrı bir saatten uzun oturmamı önüyor
- 4)Ağrı yarım saatten uzun oturmamı önüyor
- 5)Ağrı 10 dakikadan fazla oturmamı önüyor
- 6)Ağrımı arttırdığı için oturmaktan kaçınıyorum Türk Nöroşirürji Derneği - Spinal ve Periferik Sinir Cerrahisi Grubu

6-Ayakta durma

- 1)Ağrı olmaksızın istediğim kadar uzun ayakta durabilirim
- 2)Ayakta durmakla biraz ağrı oluyor, fakat bu zamanla artmıyor.
- 3)Bir saatten uzun ayakta kaldığımda ağrı şiddetleniyor.
- 4)Yarım saatten uzun ayakta kaldığımda ağrı şiddetleniyor.
- 5)On dakikadan uzun ayakta kaldığımda ağrı şiddetleniyor.
- 6)Ağrımı arttırdığı için ayakta durmaktan kaçınıyorum

7-Uyuma

- 1)Yatakta ağrı yok
- 2)Yatakta ağrı var, fakat iyi uyuyorum
- 3)Ağrı nedeniyle normal uykumun 3/4 ünü uyuyorum
- 4)Ağrı nedeniyle normal uykumun yarısını uyuyorum
- 5)Ağrı nedeniyle normal uykumun 1/4 ünü uyuyorum
- 6)Ağrı nedeniyle hiç uyuyamıyorum

8-Sosyal yaşam

- 1)Sosyal yaşamım normal ve ağrı yaratmıyor.
- 2)Sosyal yaşamım normal, fakat ağrımı artırıyor.
- 3)Ağrı, dansetmek, futbol oynamak gibi daha fazla enerji gerektiren ilgilerimi kısıtlamak dışında sosyal yaşamımda belirgin etki yaratmıyor.
- 4)Ağrı, sosyal yaşamımı kısıtlıyor, bu nedenle çok sık dışarıya çıkamıyorum.
- 5)Ağrı, aile içi yaşamımı da kısıtlıyor.
- 6)Ağrı nedeniyle hemen hemen tüm sosyal yaşamım kısıtlandı.

9-Seyahat

- 1)Seyahatte ağrı olmuyor.
- 2)Seyahatte biraz ağrı oluyor, fakat artmıyor.
- 3)Seyahatte ağrı artıyor, fakat bu ağrı seyahat şeklimi değiştirmedir.
- 4)Seyahatte olan şiddetli ağrılarım nedeniyle başka seyahat şekilleri arıyorum.
- 5)Ancak yatarak seyahat edebiliyorum.
- 6)Ağrı nedeniyle seyahat edemiyorum.

10-Ağrının değişme derecesi

- 1)Ağrı hızla iyileşiyor.
- 2)Ağrı artıp azalıyor, fakat genelde iyiye gidiyor.
- 3)Ağrı iyileşiyor, fakat düzelme yavaş.
- 4)Ağrı ne kötüleşiyor, ne de iyileşiyor.
- 5)Ağrı yavaş yavaş kötüleşiyor.
- 6)Ağrı hızla kötüleşiyor. Türk Nöroşirürji Derneği - Spinal ve Periferik Sinir Cerrahisi Grubu

EK 4.10

BECK DEPRESYON ENVANTERİ

1 (0) Üzgün ve sıkıntılı değilim.

- (1) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
- (2) Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
- (3) O kadar üzgün ve sıkıntılıyım ki, artık dayanamıyorum.

2 (0) Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim.

- (1) Gelecek için karamsarım.
- (2) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
- (3) Gelecek hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.

3 (0) Kendimi başarısız biri olarak görmüyorum.

- (1) Başkalarından daha başarısız olduğumu hissediyorum.
- (2) Geçmişe baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğumu görüyorum.
- (3) Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.

4 (0) Her şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.

- (1) Birçok şeyden eskiden olduğu gibi zevk alamıyorum.
- (2) Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
- (3) Her şeyden sıkılıyorum.

5 (0) Kendimi herhangi bir biçimde suçlu hissetmiyorum.

- (1) Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
- (2) Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
- (3) Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.

6 (0) Kendimden memnunum.

- (1) Kendimden pek memnun değilim.
- (2) Kendime kızgınım.
- (3) Kendimden nefrete ediyorum.

7 (0) Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.

- (1) Hatalarım ve zayıf taraflarım olduğumu düşünmüyorum.
- (2) Hatalarımdan dolayı kendimden utanıyorum.
- (3) Her şeyi yanlış yapıyor muyum gibi geliyor ve hep kendimde kabahat buluyorum.

8 (0) Kendimi öldürmek gibi düşüncülerim yok.

- (1) Kimi zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor ama yapmıyorum.
- (2) Kendimi öldürmek isterdim.
- (3) Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.

9 (0) İçimden ağlamak geldiği pek olmuyor.

- (1) Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
- (2) Çoğu zaman ağlıyorum.
- (3) Eskiden ağlayabilirdim ama şimdi istesem de ağlayamıyorum.

10 (0) Her zaman olduğumdan daha canı sıkın ve sinirli değilim.

- (1) Eskisine oranla daha kolay canım sıkılıyor ve kızıyorum.
- (2) Her şey canımı sıkıyor ve kendimi hep sinirli hissediyorum.
- (3) Canımı sıkkan şeylere bile artık kızamıyorum.

REVİZYON KAPSAMI:

11 (0) Başkalarıyla görüşme, konuşma isteğimi kaybetmedim.

- (1) Eskisi kadar insanlarla birlikte olmak istemiyorum.
- (2) Birileriyle görüşüp konuşmak hiç içimden gelmiyor.
- (3) Artık çevremde hiç kimseyi istemiyorum.

12 (0) Karar verirken eskisinden fazla güçlük çekmiyorum.

- (1) Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
- (2) Eskiye kıyasla karar vermekte çok güçlük çekiyorum.
- (3) Artık hiçbir konuda karar veremiyorum.

13 (0) Her zamankinden farklı görüldüğümü sanmıyorum.

- (1) Aynada kendime her zamankinden kötü görünüyorum.
- (2) Aynaya baktığımda kendimi yaşlanmış ve çirkinleşmiş buluyorum.
- (3) Kendimi çok çirkin buluyorum.

14 (0) Eskisi kadar iyi iş güç yapabiliyorum.

- (1) Her zaman yaptığım işler şimdi gözümde büyüyor.
- (2) Ufacık bir işi bile kendimi çok zorlayarak yapabiliyorum.
- (3) Artık hiçbir iş yapamıyorum.

15 (0) Uykum her zamanki gibi.

- (1) Eskisi gibi uyuyamıyorum.
- (2) Her zamankinden 1-2 saat önce uyanıyorum ve kolay kolay tekrar uykuya dalamıyorum.
- (3) Sabahları çok erken uyanıyorum ve bir daha uyuyamıyorum.

16 (0) Kendimi her zamankinden yorgun hissetmiyorum.

- (1) Eskiye oranla daha çabuk yoruluyorum.
- (2) Her şey beni yoruyor.
- (3) Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun ve bitkin hissediyorum.

17 (0) İştahım her zamanki gibi.

- (1) Eskisinden daha iştahsızım.
- (2) İştahım çok azaldı.
- (3) Hiçbir şey yiyemiyorum.

18 (0) Son zamanlarda zayıflamadım.

- (1) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 2 Kg verdim.
- (2) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 4 Kg verdim.
- (3) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 6 Kg verdim.

19 (0) Sağlığım ile ilgili kaygılarım yok.

- (1) Ağrılar, mide sancıları, kabızlık gibi şikayetlerim oluyor ve bunlar beni tasalandırıyor.
- (2) Sağlığımın bozulmasından çok kaygılanıyorum ve kafamı başka şeylere vermekte zorlanıyorum.
- (3) Sağlık durumum kafama o kadar takılıyor ki, başka hiçbir şey düşünemiyorum.

20 (0) Sekse karşı ilgimde herhangi bir değişiklik yok.

- (1) Eskisine oranla sekse ilgim az.
- (2) Cinsel isteğim çok azaldı.
- (3) Hiç cinsel istek duymuyorum.

21 (0) Cezalandırılması gereken şeyler yapığımı sanmıyorum.

- (1) Yaptıklarımın dolaylı cezalandırılabilceğimi düşünüyorum.
- (2) Cezamı çekmeyi bekliyorum.
- (3) Sanki cezamı bulmuşum gibi geliyor.

Toplam BECK-D skoru:.....

EK 4.11

VERİ KAYIT FORMU ÖRNEĞİ

Tarihi:.....

Adı-Soyadı:.....

Doğum Tarihi/Yaş:..... Cinsiyet:..... Boy:..... Kilo:..... BKİ:.....

Adres/Telefon

*Tanı:

Beyinsel İnme Türü (Avrupa BF sınıflandırması- SCPE)

1- Spastik

a)İki Taraflı: Kuadripleji Dipleji Tripleji

b)Tek Taraflı: Hemipleji Monopleji

2- Diskinetik

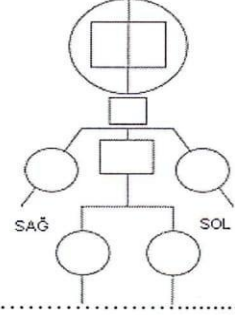
a) Kore-Atetoid b) Distonik

3- Ataksik

4-Mikst

*Öykü:.....

Doğum tipi:..... Gestasyon yaşı:..... Doğum kilosu:.....



*Risk Etmenleri.....

Prenatal

Travma

İlaç

Akrabalık

Enfeksiyon

Kan uyuşmazlığı

Sigara, Alkol

Diğer

Natal

Düşük doğum ağırlığı

Erken doğum

Çoğul gebelik

Sarılık

Anoksi

Morarma

Diğer

Postnatal

Travma

Enfeksiyon

Menejit

Diğer

*Özgeçmiş:..... *Soygeçmiş:.....

Anne gebelik yaşı:

Anne gebelik sayısı:

Akrabalık:

Ailede benzer öykü:

Mental etkilenim: Yok Var (hafif orta ağır)

Epilepsi: Yok Var (başlama yaşı:.....)

Görme problemi: Yok Var (.....)

İşitme problemi: Yok Var (.....)

Konuşma problemi: Yok Var (.....)

Oromotor işlevler: Normal Salya Akması Çiğneme güclüğü Yutma Güçlüğü

Ağızda bekletme Diğer (.....)

*Geçirdiği hastalıklar:.....

*Geçirdiği ameliyatlar:.....

*Kullandığı ilaçlar:.....

*Kullandığı yardımcı cihazlar:.....

*Aldığı fizyoterapi programları/başlama yaşı/süresi:.....

Motor Gelişim ve İşlevsel Seviye

*Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)

Seviye 1

Seviye 2

Seviye 3

Seviye 4

Seviye 5

EK 4.12

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)

Seviyelerin Genel Başlıkları

SEVİYE I: Kısıtlama olmaksızın yürür.

SEVİYE II: Kısıtlamalarla yürür.

SEVİYE III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

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

SEVİYE V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

Seviyeler Arasındaki Farklar

Seviye I Ve II Arasındaki Farklar:

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

Seviye II Ve III Arasındaki Farklar:

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

Seviye III Ve IV Arasındaki Farklar:

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

Seviye IV Ve V Arasındaki Farklar:

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

EK 13. Gönüllü Onam Formu

EK 3

Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu

Araştırmanın Adı: **Beyin felçli çocuklara bakım verenlerde fiziksel iş yükü, kas iskelet sistemi sorunları, depresyon ve yaşam kalitesinin çocuğun özellikleriyle ilişkisi**

Bu çalışma **Beyin Felçli çocuklara bakım verenlerin fiziksel yükleri ile kas iskelet yakınmaları, yaşam kalitesi, çökkünlük ve aktivite düzeyi arasındaki ilişkiyi incelemek** için tasarlanmıştır. Yapılacak değerlendirmelerin önemli bir kısmı anket niteliğinde olup sağlığımızı olumsuz yönde etkileyecek herhangi bir uygulama bulunmamaktadır.

Beyin Felci, doğum öncesinde, sırasında ya da sonrasında beynin yıkım görmesinden dolayı oluşan, vücut hareketlerini ve kas eşgüdümünü kalıcı biçimde etkileyen, ilerleyici olmayan bir dizi sinirsel bozukluktur. Gelişmiş ülkelerde yaklaşık olarak her 1000 çocuktan yaklaşık 2'sinde görüldüğü bildirilmektedir. Türkiye'de ise bu oran her 1000 çocukta yaklaşık 4 olarak belirtilmiştir.

Beyin Felçli çocuklarla ilgilenmek bakım verenleri fiziksel ve psikolojik olarak yormaktadır. Bu yorgunluk sebebiyle ağrı, yorgunluk, depresyon gibi çeşitli yakınmalar ortaya çıkmaktadır. Bu yakınmalar ise yaşam kalitesini düşürmektedir. Bu araştırma kapsamında bakım verenlerdeki yakınmaların yeri, türü ve sıklığı ile yaşam kalitesi üzerine etkileri belirlenecektir.

Araştırma kapsamında özellikleriniz (yaş, meslek, eğitim düzeyi, cinsiyet, medeni durum, doğum sayısı, doğum yöntemi, süregelen hastalıkları) size sorularak kaydedilecektir. Ardından boy ve kilo ölçümünüz yapılacaktır. Araştırmada sağlıkla ilgili yaşam kalitesini belirlemek için Nottingham Sağlık Profili (NHP), aktivite düzeyini belirlemek için Uluslararası Fiziksel Aktivite Anketi, çökkünlük (depresyon) durumunuzu belirlemek için BEK depresyon Envanteri, kas iskelet yakınmalarınızın değerlendirilmesi için İskandinav Kas İskelet sistemi sorgusu (İKİS) kullanılacaktır. Var olan yakınmanın derecesi etkilenen bölgeye göre; diz ve bacaklarda ise Alt Ekstremiter Fonksiyonel Skalası (LEFS), boyunda ise Boyun Özürlülük Ölçeği (NEK), el, kol ve omuzda Kol, Omuz ve El Sorunları Anketi (DEŞ), belde ise OSVESTRI ölçeği ile değerlendirilecektir. Değerlendirmeye bağlı olduğunuzu düşündüğünüz durumlarda ve danışma amacıyla araştırmacıya ulaşabilir ve gerekli yardımı alabilirsiniz.

Bakımından sorumlu olduğunuz beyin felçli çocuğun kişisel ve hastalıkla ilgili özellikleri, gelişim ve işlevsellik düzeyi size sorularak, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ise tarafınızdan doldurulacak olan Çocuk Sağlığı Anketi-Anne Baba Raporu ile değerlendirilecektir.

Gönüllü bu çalışmaya katılmayı reddetme ya da araştırmaya başladıktan sonra devam etmeme hakkına sahiptir. Bu çalışmaya katılmanız veya herhangi bir safhasında ayrılmanız daha sonraki tıbbi bakımınızı etkilemeyecektir. Araştırmacı da gönüllünün kendi rızasına bakmadan araştırma dışı bırakabilir.

Bu çalışmada yer aldığınız süre boyunca kayıtlarınızın yanı sıra ilişkili sağlık kayıtlarınız kesinlikle gizli kalacaktır. Bununla birlikte kayıtlarınız yerel etik kurul komitesine ve Sağlık Bakanlığına açık olacaktır. Çalışma verileri herhangi bir yayında veya raporda kullanılırken isminiz geçmeyecektir. Çalışma süresince size ya da sosyal güvenlik kurumunuza hiçbir ücret ödenmeyecektir. Size herhangi bir ücret ödenmeyecek olup tüm masraflar araştırmacı tarafından karşılanacaktır. Çalışmaya katılmak size herhangi bir mali yük getirmeyeceği gibi maddi ve duygusal bir kaybınız olmayacaktır.

Bu çalışmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Bu çalışmaya katılmama ve katıldıktan sonra devam etmeme hakkına sahipsiniz. Bu durum çocuğunuzun bundan sonraki tedavisini engellemeyecektir, sizin ve çocuğunuzun yararına engel duruma yol açmayacaktır.

Araştırma ile ilgili tüm konularda fizyoterapistte aşağıda belirtilen telefonlardan ulaşabilir ve gerekli yardımı alabilirsiniz.

Yukarıda yer alan ve gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri okudum ve anladım. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı ve aklıma gelen tüm sorularım yanıtladı. Yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum. Bu bilgilendirilmiş olur belgesini kendi özgür irademle imzalıyorum.

Gönüllünün

Adı-Soyadı:

Tarih:

İmza:

Araştırmacının

Adı-soyadı: Asuman Gökçin

Tel: 0.530.1132106

İmza:



Olur Alma İşlemine Başından Sonuna Kadar Tanıklık Eden Kuruluş Görevlisinin

Adı Soyadı: *Koray Eminel*

Görevi: *Fizyoterapist*

Tarih: *12.04.2019*



EK 14. Özgeçmiş ve Yayın Listesi



ASUMAN GÖKÇİN EMİNEL

Kişisel Bilgiler

İletişim Bilgileri

Kimlik Numarası	39379060636
Doğum Tarihi	21/06/1985
İletişim Adresi	
Telefon	
E-posta	gokcinasuman@gmail.com
Web Adresi	

TÜBİTAK Burs ve Destekleri

Panelistlik/İzleyicilik/Raportörlük Sayısı

Panelistlik/Dış Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
İzleyicilik/Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
Raportörlük Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0

EK 15. Etik Kurul Onayı

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

ETİK KOMİSYONUNUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
TELEFON	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
FAKS	0 232 412 22 43
E-POSTA	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	2836-GOA
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ <input type="checkbox"/> MÜNFERİT ARAŞTIRMA <input checked="" type="checkbox"/> ÖÇM <input type="checkbox"/> YÜKSEKLİSANS <input type="checkbox"/> DOKTORA <input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Beyin Felçli (BF) Çocuklara Bakım Verenlerde Fiziksel İş Yükü ve Kas İskelet Ağrısı İlişkisinin İncelenmesi
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Prof.Dr.Arzu GENÇ
	DESTEKLEYİCİ VE AÇIK ADRESİ	-
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ VE ADRESİ	-
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/> ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	Araştırmacı Dilekçesi	08.04.2019		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2019/09-40	Tarih:10.04.2019
	Prof.Dr.Arzu GENÇ'in sorumlusu olduğu "Beyin Felçli (BF) Çocuklara Bakım Verenlerde Fiziksel İş Yükü ve Kas İskelet Ağrısı İlişkisinin İncelenmesi" isimli klinik araştırmaya ait 08.04.2019 tarihli araştırmacı dilekçesine ilişkin; -Çalışma başlığının "Beyin Felçli Çocuklara Bakım Verenlerde Fiziksel İş Yükü, Kas İskelet Sistemi Sorunları, Depresyon Ve Yaşam Kalitesinin Çocuğun Özellikleriyle İlişkisi" olarak değiştirilmesi, -Çalışmaya Dr.Öğr.Üyesi Turhan Kahraman'ın yardımcı araştırmacı olarak eklenmesi, -Çalışma süresinin Mayıs 2020'ye kadar uzatılması, -Çocuk Sağlığı Anketi-Anne Baba Raporu (CHQ-PF50) ile ilgili anketin çalışmadan çıkartılması, -Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı'nın merkez olarak çalışmaya eklenmesi, ile ilgili belgeler incelenerek bilgi edinilmiş ve uygun bulunmuştur.	
ETİK KURUL BİLGİLERİ		
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu	
ETİK KURUL ÜYELERİ		

Unvan/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
				E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Prof.Dr.Sadık Kıvanç METİN (Başkan)	Kalp ve Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Prof.Dr.Serkan YENER (Başkan Yardımcısı)	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Prof.Dr.Arzu GENÇ	Nörolojik Fizyoterapi - Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Katılmadı.
Prof.Dr. Sermin ÖZKAL	Tıbbi Patoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Prof.Dr.Pınar TUNCEL	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Nil Hocaoğlu AKSAY	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Tufan ÇANKAYA	Tıbbi Genetik	Tıbbi Genetik Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Ayfer DAYI	Davranış Fizyolojisi	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç.Dr.Korcan DEMİR	Pediyatrik Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Katılmadı
Doç.Dr.Mahmut Cem ERGON	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Öğr. Gör.Dr.Kıvanç YÜKSEL	Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Bilişim A.D	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Av.Esra FIRTINA	Avukat	DEU Rektörlüğü Hukuk Müşavirliği	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Katılmadı
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	

Prof.Dr.Arzu GENÇ çalışmada sorumlu araştırmacı olduğu için çalışma görüşülürken toplantıda bulunmamıştır.

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu Karar Formu